



UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA

FACULTAT DE MEDICINA

DEPARTAMENT DE MEDICINA

EVALUACIÓN DE LA SATISFACCIÓN Y CONOCIMIENTOS EN LA REHABILITACIÓN DEL ICTUS TRAS LA APLICACIÓN DE MEDIDAS SISTEMÁTICAS DE INFORMACIÓN, FORMACIÓN Y SOPORTE PARA PACIENTES Y CUIDADORES

Validación de la versión en castellano de la Escala de Satisfacción de Pound, una herramienta específica para evaluar la satisfacción con el programa rehabilitador después del ictus

Tesis presentada por Aizpea Aguirrezabal Juaristi para la obtención del grado de DOCTOR.

Director: Esther Duarte Oller

Tutor: Ferran Escalada Recto

Autor: Aizpea Aguirrezabal Juaristi

Universitat Autònoma de Barcelona. Departamento de Medicina.

Programa de doctorado en Medicina Interna. Año de depósito 2015

A mi madre,
por su ayuda en los momentos difíciles
y por apoyarme siempre en aquello que me proponga.

Agradecimientos

A la Dra Ester Marco por su inestimable ayuda en todas las fases de este proyecto. Por su disponibilidad, su dedicación y su rigurosidad en la metodología científica. También por los momentos más distendidos, en los que una buena conversación suponía un bálsamo y servía de acicate para seguir adelante con la siguiente fase del proyecto.

A Cristina Cervantes por su decisiva colaboración en la consecución del estudio sobre el conocimiento del ictus, y a Nohora Rueda por su participación entusiasta en el programa educativo.

A las Dras Anna Renom y Anna Morales por su colaboración desinteresada en la recogida de datos de este estudio.

A Sergi Mojal por su sabio asesoramiento estadístico, y muy especialmente a Montse Ferrer, por su amabilidad, su disponibilidad y sobre todo por su paciencia en la última fase del proyecto.

A todos los compañeros del Hospital de la Esperanza, y en especial a los médicos del Servicio de Rehabilitación, por mostrarme el valor de la investigación en nuestra especialidad y sobre todo, por transmitirme el gusto por el trabajo bien hecho.

Al Dr Ferran Escalada, tutor de esta tesis, por su consejo y confianza inicial, así como por su aliento constante en la consecución de este proyecto.

A la Dra Esther Duarte, directora de esta tesis, por haberme abierto las puertas en el estudio del ictus y sus consecuencias, por su entusiasmo, dedicación y disponibilidad durante todo el proyecto, y también por todas las veces que puso confianza y una dosis extra de energía positiva cuando más me hacía falta.

INDICE

0. SUMARIO DE LAS ABREVIATURAS UTILIZADAS	1
1. MOTIVOS Y JUSTIFICACIÓN PERSONAL.....	2
2. FUNDAMENTOS E INTRODUCCIÓN	
2.1 ICTUS	
2.1.1 Concepto y clasificación.....	4
2.1.2 Epidemiología.....	5
2.1.3 Tratamiento	
• Manejo en la fase aguda.....	6
• Programas de Rehabilitación	
- Objetivos.....	8
- Ámbitos de atención.....	9
- Intervenciones específicas en rehabilitación.....	11
2.1.4 Pronóstico funcional y resultado final tras el ictus.....	13
2.2 SATISFACCIÓN	
2.2.1 Concepto y situación actual	
• Definición y conceptualización histórica.....	15
• Complejidad del concepto aplicado a la asistencia sanitaria.....	16
2.2.2 Valor de la satisfacción en el sistema de salud	
• Justificación moral o ética.....	18
• Utilidad de la medida de la satisfacción en la asistencia sanitaria.....	18
2.2.3 Determinantes de la satisfacción con la atención sanitaria	
• Factores relativos al paciente.....	19
• Factores relativos a la organización del sistema sanitario.....	20
• Relación médico-paciente.....	20
2.2.4 Medida de la satisfacción	
• Métodos cualitativos.....	21
• Métodos cuantitativos: La encuesta	
- Tipos.....	22
- Estructuración.....	23
- Sesgos.....	25
2.2.5 Problemas intrínsecos en su medida.....	25

2.2.6	Medida de la satisfacción en España.	
	• Evolución histórica.....	27
	• Determinantes de satisfacción en nuestro medio.....	29
	• Satisfacción con el programa rehabilitador seguido tras el ictus.....	30
	• Validación de una herramienta de medida específica en nuestro medio.....	30
2.3	EDUCACIÓN DEL PACIENTE CON ICTUS Y SU CUIDADOR	
2.3.1	Justificación.....	31
2.3.2	Aspectos generales de la atención a pacientes crónicos	
	• Empoderamiento, participación y auto-cuidado.....	32
	• Provisión de información en el paciente crónico.....	33
2.3.3	Programa educacional en el ictus	
	• Consideraciones especiales en los pacientes con ictus.....	34
	• Provisión de información y adquisición de conocimientos en el ictus.....	36
	• Necesidades del cuidador del paciente con ictus.....	38
	• Formación y entrenamiento específico en el ictus.....	39
2.3.4	Soporte en la atención del ictus	
	• La atención en la unidad de rehabilitación neurológica	
	- El alta hospitalaria.....	40
	- Valoración adecuada del cuidador.....	41
	• Implicaciones para el personal de enfermería.....	42
2.4	EVIDENCIA CIENTIFICA EN EDUCACIÓN Y SOPORTE AL ICTUS	
2.4.1	Intervenciones clásicas	
	• Tipos	
	- Intervenciones educacionales.....	43
	- Provisión pasiva de información	
	- Provisión activa de información	
	- Entrenamiento específico para cuidadores	
	- Programas de asesoramiento y/o combinación con educacionales.....	45
	- Intervención telefónica	
	- Programa de visitas domiciliarias	

- Asesoramiento y/o seguimiento mediante nuevas tecnologías	
- <i>Peer support programs</i> o programas de ayuda entre iguales.....	47
- Provisión de servicios especializados.....	47
• Eficacia.....	48
2.4.2 Iniciativas novedosas en la atención a medio/largo plazo en el ictus	
• Programas en el periodo transicional del alta hospitalaria	
- Programas de alta precoz asistida.....	51
- Programas de atención transicional.....	52
• Programas en la atención del ictus subagudo/crónico	
- Programas de auto cuidado.....	53
- Programas de seguimiento específico post ictus.....	54
2.5 HIPÓTESIS DE TRABAJO.....	55
3. OBJETIVOS.....	56
4. PACIENTES Y METODO	
4.1 Paquete de trabajo 1	
4.1.1 Evaluación de la eficacia en términos de satisfacción	
a. Tipo de estudio.....	57
b. Participantes.....	57
c. Protocolo del estudio.....	57
d. Intervención.....	61
e. Variables de resultado	
a. Escala de satisfacción de Pound.....	62
b. Cuestionario para el cuidador.....	63
f. Otras variables recogidas.....	64
g. Análisis estadístico.....	64
4.1.2 Evaluación de la eficacia en términos de adquisición de conocimientos	
a. Tipo de estudio.....	65
b. Participantes.....	65
c. Protocolo del estudio.....	66
d. Intervención	

e. Variable de resultado.....	67
a. Cuestionario para medir el nivel de conocimientos sobre el ictus	
f. Otras variables recogidas.....	68
g. Análisis estadístico.....	69
4.2 Paquete de trabajo 2	
Adaptación al castellano y validación para la población española de una escala de satisfacción con el programa de rehabilitación seguido tras el ictus	
a. Escala de Satisfacción de Pound.....	70
b. Adaptación al español.....	71
c. Diseño del estudio.....	71
d. Sujetos de estudio.....	71
e. Evaluaciones.....	72
f. Análisis estadístico.....	72
5. RESULTADOS	
5.1 Resultados paquete de trabajo 1	
5.1.1 Evaluación de la eficacia en términos de satisfacción.....	74
5.1.2 Evaluación de la eficacia en términos de conocimiento.....	81
5.2 Resultados paquete de trabajo 2:	
Validación de la versión en castellano de la Escala de Satisfacción de Pound.....	90
6. DISCUSIÓN.....	94
7. CONCLUSIONES.....	111
8. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	113
9. ANEXOS	
9.1 Anexo 1: Escalas utilizadas en este trabajo.....	135
9.2 Anexo 2: Publicaciones derivadas de esta investigación.....	141

0. SUMARIO DE LAS ABREVIATURAS UTILIZADAS

AVC: Accidente vascular cerebral

OMS: Organización Mundial de la Salud

AIT: Accidente isquémico transitorio

DALYs: Años perdidos por discapacidad o muerte

TA: Tensión arterial

AHA: American Heart Association

TC: Tomografía computarizada

RMN: Resonancia magnética nuclear

AVD: Actividades básicas de vida diaria

RHB: Rehabilitación

RV: Realidad virtual

FIM: Functional Independence Measure

FCA: Family Caregiver Association

LSTC: London Stroke Carers Training Course

ESD: Early supported discharge models

WSO: World Stroke Services

PSC: Poststroke Checklist Questionnaire

DE: Desviación estándar

CCI: Coeficiente correlación intraclass

CSS: Centro socio-sanitario

1. MOTIVOS Y JUSTIFICACIÓN PERSONAL

Durante los años de mi formación como médico rehabilitador en el Hospital de la Esperanza tuve la oportunidad de observar, desde una posición privilegiada, muchos pacientes (y sus cuidadores) que durante las primeras semanas tras el ictus intentaban entender y sobreponerse a lo que les había sucedido.

Más allá del interés médico y científico que despierta por su naturaleza el ictus, la convivencia diaria con el paciente y con su cuidador nos mostraba directamente los primeros problemas que surgen en el manejo del paciente, y nos hacía partícipes de las preocupaciones más inmediatas de la familia respecto la cercana e inevitable vuelta a casa.

Recuerdo mi conmoción aquellos primeros meses de residencia al reconocer el impacto brutal que el ictus tenía en la vida de aquellas familias. Recuerdo también mi desconcierto al comprobar, muy a mi pesar, que de poco servían la mayoría de tratamientos que a duras penas habíamos conseguido memorizar un año antes en la facultad. Ciertamente, no hay remedio químico para paliar el efecto devastador que puede tener el ictus en la vida de un paciente y su familia.

La incertidumbre y el desamparo que experimentan los pacientes y sus cuidadores en las primeras semanas tras el ictus es algo que hoy, casi 10 años después de ese primer contacto en la planta del Hospital de la Esperanza, aún me conmueve.

Desde entonces he tenido la oportunidad de trabajar en distintos entornos, cada uno con su realidad asistencial y con diversas posibilidades en la prestación de servicios a los pacientes con ictus. Este recorrido me ha formado como persona y como médico, y sobre todo, me ha permitido adquirir una visión más global que me ha capacitado para discernir aquellas iniciativas que resultan más factibles o efectivas.

Con la experiencia he comprendido que desde el equipo multidisciplinar que habitualmente atiende a estos pacientes, los médicos rehabilitadores tenemos a nuestro alcance multitud de posibilidades para mejorar la preparación de estas familias en el manejo del paciente con secuelas de ictus. Conseguir que desarrollen la mayor autonomía posible y proporcionar un buen soporte al paciente dependiente y su familia es una de las mejores formas que tenemos para paliar el efecto brutal y devastador que el ictus ha podido tener en todos los planos de la vida de esa familia.

Amortiguar la incertidumbre y el miedo que característicamente experimentan esas primeras semanas tras el ictus debería ser uno de los primeros objetivos del programa asistencial de estos pacientes, puesto que reduce la ansiedad y mejora las cotas de bienestar de estas familias. Una vez termina el período de hospitalización, todo nuestro esfuerzo y nuestro aliento debe ir encaminado a conformar satisfactoriamente esa red integral de soporte que acompañe al paciente y a su familia en todas las fases de la enfermedad. Identificar y solventar cada problema en su momento, y mantener la atención y la motivación de estas personas en aquellas actividades o recursos que van a mejorar su vida a partir de ahora supone todo un reto para la medicina del siglo XXI.

2. FUNDAMENTOS E INTRODUCCIÓN

2.1 ICTUS

2.1.1 CONCEPTO Y CLASIFICACIÓN

Las enfermedades vasculares cerebrales son alteraciones transitorias o definitivas del funcionamiento de una o varias zonas del encéfalo que aparecen como consecuencia de un trastorno circulatorio cerebral.¹

La instauración brusca de esta alteración vascular constituye lo que conocemos como accidente vascular cerebral (AVC), ICTUS en su acepción latina, o *STROKE* como término anglosajón equivalente. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) se define como un síndrome clínico caracterizado por una rápida presentación de signos de alteración focal o global de la función cerebral, con una duración superior a las 24 horas o bien que causa la muerte, sin otra causa aparente que la vascular.²

En función de la naturaleza de la lesión los accidentes vasculares cerebrales se dividen en dos grandes grupos.³

- La **isquemia cerebral** incluye las alteraciones del encéfalo, secundarias a un trastorno cualitativo o cuantitativo del aporte circulatorio. Según la zona del encéfalo afectada, los accidentes isquémicos pueden ser focales (afectan a una sola parte del encéfalo) y globales (afectan a la totalidad del encéfalo). Según la duración de la isquemia, se distingue entre el ataque isquémico transitorio (AIT) y el infarto cerebral. El AIT es un trastorno episódico y focal de la circulación cerebral o retiniana, con recuperación completa en 24 horas. El infarto cerebral se define según las manifestaciones clínicas, de imagen o patológicas, consecuencia de la alteración del aporte circulatorio en un territorio encefálico y que determina un déficit neurológico de más de 24 horas de duración.
- La **hemorragia intracraneal** es la extravasación de sangre al interior del cráneo. Según la topografía donde tiene lugar la ruptura del vaso y se acumula la sangre extravasada, puede ser de 5 tipos: hemorragia intracerebral (extravasación de sangre en el tejido encefálico), hemorragia subaracnoidea (en el espacio subaracnoideo), hemorragia intraventricular (acumulación en el interior de los ventrículos cerebrales), hematoma subdural (entre la

duramadre y la aracnoide) y hematoma extradural o epidural (entre la duramadre y la tabla interna del cráneo).

2.1.2 EPIDEMIOLOGIA

Las enfermedades cardiovasculares son la primera causa de mortalidad general en los países occidentales, siendo la cardiopatía isquémica y el ictus las más frecuentes.⁴ En el año 2010 el ictus fue la segunda causa de mortalidad en el mundo (provocando 5.9 millones de muertes), y la tercera causa de discapacidad con 102 millones de años perdidos por discapacidad o muerte (*DALYs*). Su incidencia fue de 16.953 ictus por cada 100.000 personas/año.^{5,6}

En un análisis retrospectivo la incidencia global no parece haber aumentado significativamente los últimos 20 años, pero sin embargo, la carga global de la enfermedad en el mundo (número absoluto de nuevos ictus, número total de pacientes supervivientes al ictus, número de muertes relacionadas con ictus y *DALYs*) ha ido creciendo en números absolutos desde el año 1990, sobre todo a expensas del aumento de la prevalencia en los países occidentales y al aumento de la incidencia en los países pobre y medianamente desarrollados. En estos países también es llamativo el aumento (25%) de incidencia de ictus en la población comprendida entre los 20 y los 64 años, aunque en cifras globales en todo el mundo la presencia del ictus es muy superior en la población mayor de 75 años. De continuar esta tendencia, se estima que en el año 2030 existirán en el mundo 70 millones de personas afectadas por un ictus.⁶

En EEUU la incidencia anual es de 750000 nuevos ictus y se estima que la mitad de los pacientes queda con alguna secuela y necesita ayuda para desarrollar las actividades de la vida diaria.⁷ Actualmente el ictus es la quinta causa de muerte y la primera causa de discapacidad.⁸ En Europa la incidencia ajustada por edad en 2010 fue de 134.9-179.7 casos por cada 100.000 personas/año, y la mortalidad ajustada por edad de 36.7-51.9 muertes por cada 100 000 personas/año.⁶

En España las enfermedades circulatorias son la primera causa de muerte para ambos sexos, siendo el ictus la primera causa de muerte específica entre las mujeres.⁹ La incidencia global del ictus no se conoce con precisión, pero se estima que puede oscilar entre 120-135 casos por 100.000 habitantes/año, según extrapolaciones realizadas sobre estudios a escala local. Las tasas se multiplican por 10 en la población mayor de 75 años, y se estima que entre un 5 y un 11% de los ictus

que ocurren en la población mayor de 65 años son ictus recurrentes.¹⁰ Aproximadamente un 30% de los pacientes que sufren un ictus queda con algún grado de discapacidad.¹¹

2.1.3 TRATAMIENTO

- **Manejo en la fase aguda**

La pieza clave del tratamiento en la fase aguda del ictus es el tiempo transcurrido entre el inicio de la sintomatología y la aplicación de los posibles tratamientos. Este tiempo es crucial y se vio acortado con la publicación de resultados positivos en diferentes ensayos clínicos: el *International Stroke Trial*¹² con heparina, aspirina, ambos tratamientos o placebo, el *Chinesen Acute Trial Collaborative Group*¹³ con aspirina o placebo, el estudio del *National Institute of Neurological Disorders and Stroke*¹⁴ con fibrinolisis con activador tisular del plasminógeno recombinante (r-TPA) o placebo, y el *Stroke Treatment with Ancrod Trial*¹⁵ con ancrod o placebo. El ictus ha pasado a considerarse una urgencia médica, hecho que ha sido potenciado por la aceptación del tratamiento con r-TPA en las primeras 3 horas por la Agencia Europea y la Agencia Española del Medicamento desde enero del 2003.

Una vez resaltada la importancia de esta ventana terapéutica en el tratamiento del ictus isquémico han de considerarse unas medidas generales y unas medidas específicas dirigidas a alterar los mecanismos fisiopatológicos concretos que participan en el desarrollo final del daño isquémico cerebral. Las **recomendaciones generales** europeas¹⁶ incluyen tratar la tensión arterial (TA) sistólica >220 o TA diastólica >120 y evitar descensos bruscos de la TA, tratar glicemias >198 mg/dl (10 mmol/L) y evitar sueros glucosados, tratar la temperatura axilar por encima de 37.5°C, administrar oxígeno si la saturación arterial de oxígeno es inferior al 93%, hidratación y alimentación precoz, y rehabilitación y sedestación precoz.

Las **medidas específicas** van dirigidas a mejorar el flujo cerebral y/o producir un efecto neuroprotector. Para ello se dispone de tratamientos trombolíticos, depletores de fibrinógeno, anticoagulantes y antiagregantes plaquetarios. En la actualidad, los únicos tratamientos con utilidad demostrada en la fase aguda del ictus isquémico son: el r-TPA por vía endovenosa con ventana terapéutica de menos de 3 horas,¹⁴ la pro-uroquinasa intraarterial en menos de 6 horas,¹⁷ el ancrod endovenoso en menos de 3 horas¹⁵ y el ácido acetilsalicílico en menos de 48 horas.¹²

La actitud activa es muy beneficiosa en la fase hiperaguda del ictus puesto que la recanalización de la arteria ocluida puede mejorar la zona de 'penumbra isquémica' (zona funcionalmente inactiva pero

metabólicamente viable) existente en el cerebro isquémico. Se ha demostrado que la asistencia urgente, especializada y organizada disminuye la morbi-mortalidad, y la aplicación de tratamientos específicos antes de las 3 horas mejora las expectativas de los pacientes.¹⁸

Las **unidades de ictus** son el marco idóneo para llevar a cabo esta atención organizada. Han demostrado una clara eficacia en reducción de mortalidad y mejor recuperación funcional, con un nivel de evidencia I (grado de recomendación A) basado en estudios aleatorizados y metaanálisis.¹⁹ Son además una medida coste-efectiva, que disminuye la estancia media de los pacientes y aumenta la supervivencia sin que ello suponga mayor número de institucionalizaciones, con un mayor número de pacientes independientes.²⁰ Además, en comparación con la trombolisis, estas unidades presentan una mayor población diana potencial, ya que se ha estimado que el 83% de los pacientes serían candidatos a manejo especializado en ellas, frente al 10% que podría tratarse con trombolisis intravenosa en las primeras 3 horas.²¹

Los pacientes tratados en una unidad de ictus tienen una mayor probabilidad de sobrevivir,^{19, 22} de ser independientes y de regresar a su domicilio,²³ siendo estos beneficios independientes del tipo y de la severidad del ictus, el sexo, la edad y el tipo de unidad de ictus.²⁴ No hay que olvidar que las unidades de ictus disminuyen la morbilidad a largo plazo, no comportan un incremento de los gastos y consiguen una disminución de la estancia media hospitalaria y del número de complicaciones.^{25, 26}

Además de las medidas de soporte y atención vital, desde el inicio del proceso es imprescindible que en la unidad de ictus se inicie el tratamiento rehabilitador para que el paciente consiga su máxima capacidad funcional y social. Estas medidas de rehabilitación²⁷ incluyen: correcta alineación postural, movilizaciones, cambios posturales para prevenir complicaciones secundarias a la lesión neurológica, a los déficits y a la situación de inmovilización. En general a partir de las 24-48 horas puede iniciarse un tratamiento más activo que incluye la sedestación y la participación del paciente según sus posibilidades. Progresivamente se irán incorporando los miembros del equipo rehabilitador para trabajar de manera coordinada en la consecución de los objetivos de autonomía en la comunicación, la marcha y la independencia personal.

A partir de la primera semana, la situación clínica suele estar estabilizada y es el momento en que, siguiendo los criterios de la OMS, puede realizarse una selección de los pacientes según su pronóstico:

- a. Pacientes con recuperación espontánea que requerirán tan solo algún soporte de rehabilitación

- b. Pacientes con déficits que pueden beneficiarse de una rehabilitación integral con buenos resultados
- c. Pacientes con déficits importantes que a pesar de seguir un tratamiento rehabilitador adecuado conseguirán resultados mediocres

- **Programa de Rehabilitación**

Objetivos

La rehabilitación es un proceso limitado en el tiempo, orientado por objetivos, y dirigido a que las personas con discapacidad consigan un nivel funcional, mental, físico y social óptimo, proporcionando a estas personas las herramientas para adaptarse a la nueva situación. La rehabilitación del paciente con ictus tiene como objetivo fundamental tratar la discapacidad para conseguir la máxima capacidad funcional posible en cada caso, facilitar la independencia y la reintegración en el entorno familiar, social y laboral.

El equipo de rehabilitación necesario para atender a los pacientes con secuelas de ictus está formado por un facultativo experto en rehabilitación que coordina un grupo multidisciplinario de profesionales (fisioterapia, enfermería, terapia ocupacional, neuropsicología, trabajo social y logopedia) que trabajan conjuntamente para conseguir los objetivos previamente marcados.²⁸

Las revisiones sistemáticas sobre la eficacia de los programas de rehabilitación comienzan a publicarse en la década de los 90,^{29, 30, 31} y Wade es uno de los primeros autores que enmarca la importancia del programa rehabilitador según los objetivos y su situación en el tiempo de evolución. Su trabajo³² sobre la recuperación de pacientes hemipléjicos informa que la estabilidad neurológica se logra a los 3 meses post-ICTUS, la funcional a los 6 meses y la cognitiva al año después del ictus.

Los beneficios del tratamiento de rehabilitación y su éxito dependen de varios factores. Por ejemplo, el tipo de rehabilitación hospitalaria (abordaje interdisciplinario frente al multidisciplinario),^{33, 34, 35} el momento de iniciar la rehabilitación (cuanto más pronto se empieza, más probabilidad de recuperar capacidades perdidas),^{31, 34, 36} la intensidad o duración del tratamiento³⁷ y la especificidad del tratamiento.^{34, 37}

Ámbitos de atención

El tratamiento rehabilitador no es una fase distinta del tratamiento del ictus, sino que es una parte del tratamiento médico que se desarrolla longitudinalmente durante la fase aguda, la fase subaguda y finalmente, cuando se produce la reintegración a la comunidad. Debe comenzar inmediatamente después del ictus, antes del alta médica de la unidad hospitalaria de atención aguda, y el médico rehabilitador debe decidir el ámbito adecuado en el que el paciente debe ubicarse para seguir el programa rehabilitador. En ese momento debe garantizarse el acceso al tipo de recurso o servicio más adecuado para cada paciente.³⁸ Es importante que exista una buena coordinación entre los servicios hospitalarios y comunitarios para asegurar la continuidad del programa rehabilitador, independientemente de la ubicación del paciente.

Los protocolos locales han de determinar los criterios de selección para decidir el ámbito más adecuado en cada caso, en función de la intensidad necesaria del programa de rehabilitación (número de horas diarias), del tipo de terapia, de la necesidad de curas de enfermería durante el resto del día y del soporte familiar y social que tenga el paciente.²⁸ Si bien la decisión debe ser individualizada y debe implicarse al paciente y sus cuidadores, existen unos perfiles clínicos y socio-familiares de los pacientes más adecuados para cada ámbito, consiguiéndose así mejores resultados. Se debe tener en cuenta también que la ubicación del paciente puede ir cambiando a lo largo del proceso de rehabilitación, sin que se pierda la coordinación ni la continuidad del mismo.

Los ámbitos de atención habituales en nuestro medio son:

- a. Ingreso de rehabilitación en el hospital de agudos: indicado en individuos en fase post-aguda inmediata con discapacidades moderadas/graves en dos o más áreas funcionales que tengan capacidad de participar en 3 horas de terapia diaria y que no presenten déficits cognitivos graves.
- b. Unidades de Convalecencia/media estancia: Para individuos clínicamente estables con discapacidades moderadas/graves en dos o más áreas funcionales, que requieran curas de enfermería las 24 horas y las condiciones médicas y/o cognitivas de los cuales no les permitan participar en terapias de alta intensidad.
- c. Centros de larga estancia: Recurso para individuos con condiciones parecidas a las de convalecencia/media estancia, con soporte socio-familiar insuficiente para prever el retorno a domicilio a medio plazo.

- d. Hospital de día de rehabilitación: En el caso de individuos clínicamente estables y con soporte socio-familiar suficiente para evitar la institucionalización a tiempo completo, pero insuficiente para ser atendidos durante el día en su domicilio.
- e. Rehabilitación ambulatoria: Para aquellos individuos clínicamente estables, sin déficits cognitivos importantes, con discapacidad leve/moderada en una o dos áreas funcionales, con adecuado soporte socio-familiar y posibilidad de desplazamiento al servicio de rehabilitación.
- f. Atención de rehabilitación domiciliaria: Indicada en individuos con discapacidad moderada/grave y soporte socio-familiar suficiente para poder estar en casa, con dificultades de desplazamiento al servicio de rehabilitación de asistencia primaria.

El resultado del tratamiento depende de la forma en que esté organizada y estructurada la rehabilitación.^{39, 40} Se observa una reducción en la morbi-mortalidad de los pacientes que realizan la rehabilitación en régimen de ingreso hospitalario⁴⁰ (ver Tabla 1), así como mejores resultados en hospitales de rehabilitación que en las *Nursing Homes*, aunque implique un coste más alto.⁴¹ Al utilizar los meta-análisis²⁴ el mejor resultado en el tratamiento se asocia a la existencia de una rehabilitación coordinada e interdisciplinaria, a disponer de programas de educación, a la especialización del equipo médico y a la localización geográfica de los pacientes en una sala, a pesar de que ningún factor aislado se haya podido asociar a un mejor resultado. Recientemente se ha sugerido que los pacientes que tras el ictus ingresan en una unidad de rehabilitación neurológica tienen mejores resultados funcionales a los 6 meses del ictus.⁴²

Tabla 1. Reducción de la morbi-mortalidad en pacientes que realizan tratamiento rehabilitador en régimen de ingreso hospitalario⁴⁰

	Odds Ratio	IC al 95%	P
Reducción de muerte	0.66	0.49-0.88	<0.05
Reducción de muerte o institucionalización	0.70	0.56-0.88	<0.001
Reducción de muerte o dependencia	0.65	0.50-0.85	<0.0001

IC: Intervalo de confianza; p: significación estadística.

Es necesario establecer criterios de selección y ubicación de los pacientes hemipléjicos para realizar el tratamiento rehabilitador. Entre los aspectos a considerar en la admisión a tratamiento⁴³ destacan: estado neurológico estable, déficit neurológico significativo y persistente, discapacidad de al menos dos áreas de función (actividades básicas de vida diaria (AVD), movilidad, comunicación, control vesical e intestinal, deglución, alteración cognitiva, estado emocional y dolor), capacidad cognitiva

para aprender, capacidad de comunicación para conectar con el terapeuta, capacidad física para tolerar el programa y la existencia de objetivos terapéuticos alcanzables. Si bien la estabilidad médica es un aspecto a valorar en el momento de trasladar a un paciente a una unidad de rehabilitación, actualmente se ha eliminado el criterio de estabilidad médica para su admisión, precisamente para facilitar el acceso rápido al tratamiento de rehabilitación. Los pacientes que se trasladan antes a los servicios de rehabilitación (RHB) tienen mejores resultados, mejoran su condición cognitiva y motora y tienen menor probabilidad de institucionalización y de reingreso en un hospital de agudos.⁴⁴

Intervenciones específicas en rehabilitación:

El ictus puede afectar a diferentes áreas funcionales que limitan la actividad y la participación del paciente que lo ha sufrido. Las estrategias terapéuticas específicas de rehabilitación han de ser consideradas en el contexto de un programa rehabilitador global, coordinado y definido para cada paciente con secuelas de ictus.

- Alteraciones de la comunicación: En aquellos pacientes que presenten afasia o disartria, el tratamiento de logopedia mejora la comunicación,⁴⁵ y debe mantenerse mientras existan objetivos identificables y el paciente manifieste un progreso demostrable mediante la evaluación periódica.⁴⁶

- Alteraciones neuropsicológicas: La presencia de déficits cognitivos (atención, memoria, inatención espacial o negligencia, praxias, funciones ejecutivas) o déficits conductuales y emocionales (depresión, ansiedad, labilidad emocional) constituyen una causa importante de discapacidad después de el ictus. Pueden interferir negativamente en la implicación del paciente en la rehabilitación, en la práctica de las AVD, en la participación del individuo en la sociedad y en la calidad de vida del paciente y de su familia. En estos casos, la evaluación neuropsicológica determinará las estrategias terapéuticas a seguir en cada paciente.

- Alteraciones de la función motora: Entre los principios generales de la RHB del ictus destacan el inicio precoz y la intensidad adecuada del tratamiento.^{47, 48, 49} En los pacientes con trastornos en la función motora el aprendizaje y la práctica repetida favorecen la recuperación neuronal y la reorganización cortical.⁵⁰ Estos mecanismos de aprendizaje motor están operativos durante la fase de recuperación espontánea e interaccionan con la RHB.⁵¹ La eficacia aumenta cuando el entrenamiento, además de intensivo, repetitivo y específico, consigue implicar activamente al paciente y retarle en sus logros.⁵²

A las técnicas más clásicas de rehabilitación se han añadido en los últimos años nuevas y prometedoras intervenciones que pretenden optimizar los mecanismos de aprendizaje motor. Cabe destacar el aprendizaje motor orientado a tareas, la terapia de restricción del lado sano, la estimulación neuromuscular, las técnicas interactivas, la robótica y la realidad virtual (RV). Todas ellas permiten abordar el tratamiento de la extremidad superior con la intensidad adecuada y con la participación activa del paciente.⁵³

Por otra parte, debe valorarse individualmente la indicación de órtesis para la extremidad inferior: su utilización mejora la alineación del pie, corrige el equino, controla la espasticidad y consigue una marcha más segura y con menor coste energético.⁵⁴ La estimulación eléctrica funcional y el *biofeedback* pueden utilizarse en casos determinados para mejorar la actividad muscular o el equilibrio.⁴⁶ EL tratamiento de la espasticidad se debe plantear cuando esta provoque síntomas o interfiera con el tratamiento rehabilitador: en general, se recomienda utilizar de entrada terapias físicas y posteriormente considerar la indicación de medicación oral antiespástica o la infiltración local con toxina botulínica.⁴⁶

- Limitación de les actividades de vida diaria: La actuación de la Terapia Ocupacional en el paciente hemipléjico está dirigida a favorecer la conservación o la adquisición de la máxima autonomía o independencia en su entorno. Su eficacia en cuanto a la mejora de la función (actividades básicas e instrumentales) y la participación social después del ictus está demostrada,⁵⁵ mejorando la capacidad de movilidad del paciente en el ámbito comunitario.⁵⁶ Se debe evaluar la necesidad de ayudas técnicas y adaptaciones personales así como las adaptaciones necesarias del entorno para compensar los déficits y garantizar la máxima independencia y seguridad posible en cada caso.
- Complicaciones: Entre las complicaciones más frecuentes destacan el hombro doloroso, el dolor central post-ictus y las caídas: su prevención, identificación y tratamiento precoz constituyen una parte fundamental del tratamiento rehabilitador, teniendo en cuenta que su presencia dificulta la rehabilitación, se asocia con estancias hospitalarias más largas y peores resultados finales.^{57,58}
- Soporte social: Desde las fases iniciales después del ictus y antes del alta hospitalaria se debe asesorar a todos los pacientes y cuidadores sobre los recursos sociales disponibles para minimizar al máximo las repercusiones prácticas sobre la vida del enfermo, así como sobre las acciones dirigidas a la reintegración y participación en la vida de su comunidad (laboral, ocio, actividades sociales). El entrenamiento específico de los cuidadores durante la rehabilitación de los pacientes que han sufrido un ictus reduce el coste y la carga del cuidador, mejorando los resultados psicosociales de cuidadores y pacientes al año del ictus.⁵⁹

- Otras intervenciones: El ictus puede afectar a la capacidad de conducir vehículos o provocar disfunciones sexuales como consecuencia de los déficits motores, sensitivos y neuro-psicológicos. El médico rehabilitador ha de evaluar en cada caso la necesidad de intervención y la posibilidad de reintegración en aspectos como la conducción de vehículos y la sexualidad, que pueden comprometer significativamente la calidad de vida del paciente.

2.1.4. PRONÓSTICO FUNCIONAL Y MEDIDA DEL RESULTADO FINAL TRAS EL ICTUS

Pronóstico funcional

El resultado final tras el ictus, y sobre todo, la capacidad funcional y autonomía que tenga el paciente, es el mayor condicionante para la nueva vida del paciente y el equilibrio que se establezca en su entorno inmediato. Por ello determinar el pronóstico funcional del ICTUS puede ser de gran utilidad para el paciente y su entorno familiar; del mismo modo que esta medida ayuda al equipo asistencial a decidir estrategias terapéuticas, marcar objetivos realistas en la rehabilitación y planificar la derivación al alta hospitalaria de rehabilitación.

Conocer el resultado final de un proceso tan heterogéneo como el ictus es difícil, y por ello se han descrito multitud de factores pronósticos incluyendo datos clínicos, antecedentes patológicos y características del paciente. El tratamiento estadístico de todos estos datos constituye lo que se denomina un modelo de predicción, que variará dependiendo la predicción que realice (supervivencia, independencia, institucionalización...), y cuya utilidad radica en poder tomar una decisión sobre una terapia de riesgo en las fases iniciales, indicar la modalidad o intensidad del programa de rehabilitación, planificar el alta y realizar análisis de resultados en grupos homogéneos.

En cuanto a los factores pronósticos utilizados en los distintos modelos, la edad y la situación funcional inicial son los dos factores más repetidos en los distintos modelos, seguido de la incontinencia urinaria,^{60, 61} el estado cognitivo,⁶⁰ el control de tronco,^{34, 60-62} la hemicnegligencia visual,⁶³ el soporte social o vivir con alguien,³⁴ la discapacidad previa,⁶⁴ el tamaño de la lesión,⁶⁵ las alteraciones del lenguaje, el sexo y la demora en iniciar la rehabilitación. En la tabla 2 se resumen aquellos factores que más frecuentemente se recogen en la literatura.⁶⁶

Tabla 2. Factores frecuentemente asociados con alto riesgo de evolución funcional pobre tras un ictus.⁶⁶

Factores intrínsecos	Demográficos y de riesgo cardiovascular	
	Edad	Diabetes Mellitus
	Ictus previo	Cardiopatía
	Fibrilación auricular	Capacidad física disminuida antes del ictus
	Signos y síntomas	
	Severidad inicial del ictus	Incontinencia urinaria
Desviación de la mirada	Hipertermia las primeras 24 horas	
Trastornos mentales y déficit cognitivos		
Alteraciones analíticas		
Hiperglicemia inicial	Elevación inicial PCR y glutamato	
Etiología del ictus		
Isquémico o hemorrágico		
Determinación del daño neurológico		
Tamaño de la lesión en TC o RMN	Localización de la lesión en TC o RMN	
Factores extrínsecos	Unidades de ictus	
	Inicio y características del tratamiento rehabilitador	
	Soporte sociofamiliar	

TC: Tomografía computarizada. RMN: Resonancia magnética nuclear

Resultado final tras el ictus

La medida en la que un paciente es capaz de desenvolverse para las AVD de forma autónoma, es quizás el parámetro más fiel, y también de mayor importancia desde el punto de vista del paciente, para describir la magnitud del impacto que ha supuesto el ictus en su vida. Por lo tanto, la máxima autonomía posible de este paciente es uno de los primeros objetivos a conseguir en el tratamiento del ictus. La satisfacción de este paciente con el tratamiento y soporte percibido es otro objetivo fundamental de la atención al ictus,⁶⁷ tal y como se describirá más adelante.

Las escalas de valoración funcional son instrumentos de medida que se utilizan para cuantificar la limitación de la actividad (concepto definido por la OMS en 1999 que substituye al concepto de discapacidad definido en 1980). La mayoría de guías de práctica clínica de rehabilitación del ictus recomiendan la utilización de escalas objetivas y validadas para identificar los objetivos, planificar el tratamiento y evaluar los resultados.^{28, 68} Las escalas de valoración funcional deben cumplir los requisitos de validez (de contenido, de criterio y de concepto) y las propiedades psicométricas de

fiabilidad y sensibilidad. Otros aspectos a considerar son: la experiencia o familiarización con la escala, el tiempo requerido por su cumplimiento, la comparabilidad, la continuidad en el tiempo y la estandarización.

Desde que en 1957 se publicara la primera escala funcional, *The PULSES Profile*,⁶⁹ se han desarrollado varios instrumentos de medida. Entre las escalas de medida de la limitación de la actividad más utilizadas actualmente destacan el Índice de Katz, el Índice Barthel, el *Functional Independence Measure* (FIM) y la escala modificada de Rankin. Para medir la limitación de la actividad post ictus se recomienda utilizar escalas que incluyan la medida de actividad de vida diaria como el índice Barthel y el FIM (en concreto, su componente motor).⁷⁰ El FIM ha demostrado mayor sensibilidad al cambio en la discapacidad después del ictus que otras escalas globales como el Rankin.⁷¹ Duncan recomienda evaluar el resultado final del tratamiento rehabilitador del ictus 6 meses después del ictus.⁷² La medida de la satisfacción con el programa rehabilitador seguido tras el ictus se analizará en el apartado 2.2.6

2.2 SATISFACCION

2.2.1 CONCEPTO Y SITUACIÓN ACTUAL

1. Definición y conceptualización histórica

La Real Academia de la Lengua sitúa el origen del término satisfacción en la raíz latina “satis” (*satisfactio, -ōnis*) que significa “suficiente”. Se define como la razón, acción o modo con que se sosiega y responde enteramente a una queja, sentimiento o razón contraria. Algo que satisface adecuadamente es algo que cumple con las expectativas, necesidades o deseos. Es algo que no deja lugar a la reclamación.

De la anterior definición se extraen dos conclusiones que es preciso puntualizar antes de ninguna otra consideración. En primer lugar, un sentimiento de satisfacción con un servicio no implica necesariamente que este haya sido un servicio superior, sino más bien que se haya alcanzado un estándar de calidad adecuado o aceptable. Y en segundo lugar, que la satisfacción de un individuo sólo se puede medir en función de sus expectativas, necesidades o deseos. Esto es, se trata de un concepto relativo. El individuo estará satisfecho cuando el servicio esté a la altura de sus expectativas, cumpla con ellas, con sus deseos o necesidades.

El interés creciente en conocer la satisfacción del paciente responde en gran medida al cambio acontecido en las relaciones médico-paciente como consecuencia del enfoque de la sociedad hacia los consumidores.⁷³ La posibilidad de considerar a los ciudadanos como consumidores de los servicios sanitarios aparece en las últimas décadas del siglo XX y tiene su origen en el sector privado,⁷⁴ donde en teoría el número de proveedores es mayor y el paciente tiene la posibilidad de elegir entre más opciones. La satisfacción del cliente indica el nivel de conformidad de la persona cuando realiza una compra o utiliza un servicio. La lógica indica que, a mayor satisfacción, mayor posibilidad de que el cliente vuelva a comprar o a contratar servicios en el mismo establecimiento.

2. Complejidad del concepto aplicado a la asistencia sanitaria

Hablar de ciudadano, cliente, consumidor, usuario o paciente puede tener un significado diferente a pesar de que los términos se utilicen indistintamente. Si bien la mayor parte de los ciudadanos son usuarios o usuarios potenciales del sistema sanitario, está claro que los principios básicos de los derechos de los consumidores no se pueden aplicar con demasiada facilidad al contexto de la atención sanitaria. Por ejemplo, aquellos que pagan por la atención no son necesariamente los que más se benefician de ella. Debería tomarse en consideración que el uso de los diferentes términos que identifican al ciudadano cuando utiliza los servicios sanitarios no es banal, sino que puede ser un reflejo de los cambios sociales que definen la posición del mismo en el mercado sanitario.⁷⁴

Con independencia de aspectos semánticos y sociológicos, la tendencia actual es la de reconocer en los ciudadanos un nivel de autonomía muy superior al que el sistema sanitario les había dado hasta ahora. El paciente ha pasado a considerarse coproductor de los cuidados de salud considerándose ahora necesario contar con su opinión y promover en él decisiones responsables sobre su salud.⁷⁵

Uno de los efectos inmediatos de este cambio en el enfoque es que el resultado de la asistencia sanitaria se mide hoy en día en términos de efectividad, eficiencia, percepción por el paciente de su dolor, autonomía, sensación de bienestar, y también, por su satisfacción con el resultado alcanzado. Estudios de mercado carácter clínico abordan desde hace tiempo la opinión del paciente con el tratamiento y el resultado alcanzados. Esta se ha convertido en un resultado de la asistencia sanitaria que merece la pena escuchar para incrementar la calidad de la prestación sanitaria y para mejorar los tratamientos que se aplican. La medida de la satisfacción es un instrumento cuyo valor va en aumento en todas las organizaciones sean públicas o privadas, y la idea de que el éxito de una organización depende de la capacidad de satisfacer las necesidades de sus clientes se ha generalizado hasta tal punto que se ha llegado a modificar la definición de calidad.

En la mayoría de países la preocupación por la opinión de los consumidores comienza tímidamente en los años 80 y es en la década de los 90 cuando se considera abiertamente que en el SNS (Sistema Nacional de Salud) se deberían adoptar las técnicas de investigación de mercado que se utilizan ampliamente en el sector privado. En Gran Bretaña cabe destacar por su precocidad el *informe Griffiths*⁷⁶ y la *Patient Asociation Strategy*.⁷⁷

En España los estudios de opinión enfocados a conocer la perspectiva de los ciudadanos comienzan a realizarse en la década de 1990 por iniciativa del Ministerio de Sanidad y Consumo. A partir de 1995 estos estudios han dado lugar a lo que hoy conocemos como Barómetro Sanitario, un modelo de evaluación continuada de la satisfacción de los ciudadanos con los servicios del Sistema de Salud. Se realiza periódicamente por la Secretaría General de Sanidad y Consumo con la finalidad de conocer su opinión y tomar en consideración sus expectativas, como elemento importante para establecer las prioridades de las políticas de salud.

A pesar de que intuitivamente el concepto de satisfacción se entiende mayoritariamente, no siempre existe acuerdo ni en lo que significa empíricamente ni en el significado de su evaluación.⁷⁸ Donabedian⁷⁹ fue uno de los primeros autores en afirmar que la satisfacción del paciente es ante todo “una medida del resultado de la interacción entre el profesional de la salud y el paciente”. Desde esta primera observación, el concepto ha sido analizado desde diferentes perspectivas y se han desarrollado diversos modelos conceptuales.⁸⁰

Por ejemplo el enfoque basado en las expectativas,^{81, 82} según el cual la satisfacción aparece como resultado de la confirmación de las expectativas o de la desconfirmación positiva de las mismas⁸³; el enfoque basado en la valoración de los atributos del Sistema de Salud, en el que la satisfacción queda definida a partir de la evaluación que el consumidor hace de los mismos⁸⁴; el enfoque económico, en el que se deduce que el consumidor elegirá un particular proveedor según su cartera de atributos o servicios y dependiendo sus gustos y preferencias⁸⁵ y el enfoque holístico, que analiza la satisfacción como un concepto multidimensional, derivado de la evaluación de varios aspectos de la experiencia de cuidado, incluyendo las acciones, actitudes y apariencia del recurso humano, el entorno físico y los aspectos organizativos del cuidado.⁸⁶

2.2.2 EL VALOR DE LA SATISFACCIÓN EN EL SISTEMA DE SALUD

- Justificación moral o ética

Dado que el objetivo final de cualquier acto médico sería colmar, o satisfacer, la necesidad del paciente, puede considerarse la obligación moral de evaluar la satisfacción después del mismo. Vuori⁸⁷ justificaba que la satisfacción se incluya en la evaluación de la calidad asistencial con las siguientes consideraciones éticas: el principio hipocrático según el cual el bienestar del paciente ha de ser el interés máximo de la atención médica, el principio democrático según el cual aquellos a los que concierne una decisión han de estar implicados en ella (el consumidor tiene derecho a decidir aquello que él quiere), y el concepto experimental de enfermedad, más allá del concepto biológico estricto de la misma.

Aunque el interés general de los clínicos por esta medida no se ha despertado hasta los últimos años, el valor de la satisfacción del paciente como un indicador del resultado de la atención médica había sido ensalzado ya a mediados de los años 60.⁷⁹ Actualmente la importancia y presencia de la satisfacción del cliente/paciente en los modelos de gestión de calidad es tal, que se considera que es el criterio con mayor peso específico a la hora de valorar la excelencia de una compañía (concretamente un 20%).⁸⁸

- Utilidad de la medida de la satisfacción en la asistencia sanitaria

Los motivos por los que la satisfacción se considera una medida de resultado importante del proceso asistencial son:

- Es un instrumento útil para evaluar las consultas y los modelos de comunicación.⁷⁴
- Es útil para la evaluación del tratamiento y de su coste-efectividad.^{80, 87, 89, 90}
- Es garantía de calidad de los servicios sanitarios.⁹¹
- Es una medida útil por su relación y su influencia en otros resultados de salud.^{91, 92}
- Es útil porque puede ser representativa de la salud del paciente.⁹³
- Es un indicador de calidad por sí misma.^{94- 96}
- Es considerada como una medida de resultados independiente.⁹⁷

Por otra parte, la evaluación del sistema de salud puede llevarse a cabo en diversos contextos, como el de usuario, el profesional/político y el gerente, y las partes interesadas son varias, cada una con su agenda de intereses.

Los usuarios son quizás la parte interesada más importante en la investigación de la satisfacción, puesto que son los principales beneficiarios si la información que facilitan conlleva un cambio en el servicio prestado. En este contexto son de especial importancia los estudios sobre insatisfacción. La evidencia sugiere que la mayoría de quejas son pronunciadas para proteger otros usuarios de un mal servicio, más que por ninguna otra compensación.^{98, 99}

2.2.3. DETERMINANTES DE LA SATISFACCIÓN CON LA ATENCIÓN SANITARIA

- **Factores relativos al paciente**

Existe amplio consenso en que las expectativas previas influyen en el grado de satisfacción del paciente, incluyendo en este campo fenómenos como los deseos, los principios morales o los derechos considerados por el propio paciente. En general se cumple la relación positiva de forma que cuanto mayor es la expectativa del paciente para recibir una atención de alta calidad, mayor es la satisfacción que reporta,¹⁰⁰ aunque no siempre la satisfacción puede explicarse enteramente por el cumplimiento de las expectativas.¹⁰¹

Los pacientes que manifiestan más satisfacción con la vida en general o una mayor confianza en el sistema de salud reportan más satisfacción con sus médicos que aquellos que no.^{80, 102} A pesar de que se cumpla en muchas ocasiones la relación favorable entre la satisfacción que reporte el paciente y que se cumpla lo que ellos quieren o esperan, no siempre las expectativas o deseos de los pacientes son realistas o apropiadas. En estas circunstancias fomentar la satisfacción dependerá de las habilidades comunicativas del médico o de el grado de apertura del consumidor para aceptar un argumento razonado.¹⁰³

En cuanto al estado de salud del paciente, los índices bajos de salud,¹⁰⁰ la discapacidad,¹⁰⁴ la baja calidad de vida¹⁰⁵ y la angustia psicológica,¹⁰⁶ se asocian a peores índices de satisfacción.

En cuanto a las características socioeconómicas y demográficas, no se han encontrado conclusiones firmes de que el género, por ejemplo, influya en la satisfacción con la atención recibida, aunque existe una tendencia a encontrar mayores índices de satisfacción en las mujeres, que suelen valorar en forma más positiva la atención médica que reciben mostrándose satisfechas con las características de entorno de los centros.⁷³ Sí se han encontrado, sin

embargo, mayores índices de satisfacción entre los pacientes de mayor edad. Esto puede deberse al efecto que puedan tener los ciclos vitales o generacionales, por el hecho de que los mayores son más estoicos y aceptan mejor que los jóvenes, o bien a que estos generan más respeto y atención por parte de los proveedores. También puede deberse a que los pacientes mayores tienen expectativas más bajas basadas en experiencias previas, cuando los estándares eran más bajos.⁸⁰

Aunque la población negra o la pertenencia a grupos minoritarios se ha relacionado con la existencia de índices más bajos de satisfacción, no se ha demostrado una relación concluyente con el nivel socioeconómico.⁸⁰

- **Factores relacionados con la organización del sistema sanitario**

En un medio hospitalario se ha identificado que los pacientes ingresados valoran aspectos como la atención de enfermería,¹⁰⁷ mostrando una dirección inversa con el nivel de carga o cansancio de este personal, y también la comunicación interpersonal.

En atención primaria se valoran aspectos como las listas de espera,¹⁰⁸ la comunicación médico-paciente y la información administrada,¹⁰⁹ las actividades de promoción de la salud¹¹⁰ y el tiempo extra en las consultas.¹¹¹

La influencia que puedan tener factores relacionados con la organización del propio sistema sanitario es más evidente en países donde el sistema es más heterogéneo, como en EEUU, donde parece claro que la satisfacción está relacionada con estar bajo la cobertura de un seguro y disponer de una fuente regular de atención,¹¹² además de estar también relacionada positivamente con un sistema de pago de tasa por servicio (*fee for service FFS*) más que con un sistema de prepago por un plan de atención establecido.¹¹³

- **Relación médico-paciente**

En la evaluación de la atención recibida los consumidores otorgan una importancia alta a los factores de interacción o a la calidad de la relación médico-paciente.¹¹⁴⁻¹¹⁸ Esta evaluación no parece estar influenciada por el género o la edad del médico,⁸⁰ pero sí por sus habilidades interpersonales,^{119,120} el enfoque personalizado¹¹³ que este pueda desarrollar, su comportamiento afectivo la recopilación y la provisión de información que tenga lugar, el

feedback que pueda establecerse entre el médico y el paciente y el grado de discusión conjunta que haya entre los mismos sobre el tratamiento.⁸⁰

La confianza que inspira el médico es un buen indicador del grado de satisfacción del paciente, y esta varía en función de ciertas condiciones como la duración de la consulta, las habilidades de comunicación del médico, la forma de llevar a cabo la entrevista clínica o incluso en un ambiente hospitalario la propia satisfacción del profesional con su nivel y condiciones de trabajo y los estilos de práctica del médico.¹²¹

2.2.4 MEDIDA DE LA SATISFACCIÓN

Existen diversos métodos para evaluar la satisfacción del paciente y la elección de un método u otro estará determinada por diversos aspectos prácticos, como el motivo del estudio, su emplazamiento, los recursos disponibles y las características del grupo de clientes a estudio.^{80-CROW} En general los métodos se dividen en cuantitativos, cuando podemos cuantificar el resultado de la valoración mediante un valor numérico, y en cualitativos, cuando el resultado hace referencia a las características del aspecto que se haya querido medir, a su calidad, más que a su cantidad.

- Métodos cualitativos

El enfoque cualitativo en el análisis de la satisfacción comenzó a materializarse a partir de trabajos publicados en los años 90 y actualmente está contribuyendo notablemente a la investigación en salud.¹²²⁻¹²⁴ La principal ventaja es que permite entender mejor el mundo social del usuario, ya que incorpora la percepción individual de las personas que componen dicho mundo.⁸⁰

Sin embargo, los métodos cualitativos no aportan información directa y sistemática del usuario. Además consumen más tiempo, siendo más costosa la recogida de datos y su posterior análisis que en las encuestas estructuradas⁸⁰ en las que la estructura y el tempo está predeterminada por el investigador.

Entre las técnicas cualitativas más utilizadas destacan el análisis de reclamaciones, el buzón de sugerencias, los grupos focales o nominales de trabajo, el *feedback* proporcionado por el empleado sobre los comentarios y reacciones del usuario, u otras técnicas más elaboradas, como los clientes “cebo” que pueden ayudar a identificar puntos conflictivos de la prestación.^{74, 125}

- Métodos cuantitativos: La encuesta de satisfacción

La encuesta es un método muy popular para recoger la evaluación directamente desde la parte interesada. Seguramente es el método de medida más utilizado en el campo de la investigación social.

a. Tipos de encuesta

Existen diferentes modalidades, cada una con sus particulares ventajas, desventajas y implicaciones metodológicas. En la elección del método de recogida de la evaluación del consumidor ha de tenerse en cuenta aspectos como el perfil del mismo, la tasa de respuesta aceptada como válida y los posibles sesgos de respuesta. En la tabla 3 se resume las diferentes ventajas y desventajas de cada tipo de encuesta.

La entrevista, en cualquiera de sus formas, es probablemente el método que más tasa de respuesta consigue, aunque ha de prestarse atención al sesgo específico introducido por el entrevistador. Los usuarios puede que den sólo respuestas que consideren socialmente aceptables, sobre todo en las entrevistas cara a cara. Incluso pueden verse influenciados por las características y la actitud del propio entrevistador, y a su vez, éste puede cometer errores al emitir preguntas o al recoger las respuestas de una determinada forma. En contraste, un método más impersonal, como las entrevistas vía email por ejemplo, garantizan una mayor anonimidad, lo que puede contribuir a la sinceridad del usuario en su respuestas, pero pueden introducir un sesgo por baja tasa de respuesta, y además excluir o poner en desventaja a personas con un nivel de alfabetización menor.⁸⁰

Tabla 3.

Resumen de las diferentes ventajas y desventajas de cada tipo de encuesta.^{80, 126, 127}

Método	Ventajas	Desventajas
Entrevista cara a cara	<ul style="list-style-type: none"> - Contacto más intenso por lo que puede testar más. - Captura también personas que no pueden contestar a la encuesta por sí solas 	<ul style="list-style-type: none"> - Coste económico elevado - Sesgo del entrevistador posible - Ausencia de anonimato
Entrevista telefónica	<ul style="list-style-type: none"> - Mayor anonimato. Entrevistados menos cohibidos - Captura también personas que no pueden contestar a la encuesta por sí solas 	<ul style="list-style-type: none"> - No pueden utilizarse ayudas visuales - Sólo alcanza a personas con teléfono - Sesgo del entrevistador posible
Correo/autoadministrada	<ul style="list-style-type: none"> - No sesgo del entrevistador - Menor coste económico - Mayor anonimato, por lo que mínima inhibición para la respuesta 	<ul style="list-style-type: none"> - Baja tasa de respuesta y sesgo de no respuesta posible - Desventaja para personas con grado de alfabetización menor - Ausencia de control sobre las condiciones en las que se contesta el cuestionario

b. Estructuración de la encuesta

El formato de la entrevista también puede variar ostensiblemente, desde formas estructuradas hasta no estructuradas, con preguntas abiertas sobre determinados temas. La tabla 4 resume las características de cada formato.

Tabla 4: Resumen de las características de cada formato de respuesta en la encuesta.⁸⁰

Formato de respuesta	Características	Ventajas	Desventajas
Estructurado	<ul style="list-style-type: none"> - Escalas fijas - Respuesta precodificadas - Cuantitativa 	Económico y fácil de administrar	<ul style="list-style-type: none"> -Preselección de asuntos y respuestas. -Puede no cubrir adecuadamente todas las áreas de importancia para el entrevistado
Semi-estructurado	Preguntas estructuradas y abiertas	Posición intermedia	Posición intermedia
No estructurado	-Análisis cualitativo de la palabra escrita o hablada, o del comportamiento observado	<ul style="list-style-type: none"> -Enfoque orientado en el cliente -Opiniones más sinceras por parte del cliente resultan en una apreciación más completa 	-Labor intensa, alto coste en tiempo y dinero, incluso para muestras pequeñas que pueden no ser representativas

Las encuestas de satisfacción presentan normalmente un formato multidimensional que incluye información sobre empatía, tipo y cantidad de información que se le presta al paciente y familiares, competencia técnica del personal sanitario, facilidades de acceso, continuidad de los cuidados, resultado percibido de la asistencia y otras cuestiones sobre confort de las instalaciones, complejidad burocrática del sistema y coste del tratamiento. Respecto al contenido de las mismas, progresivamente han ido apareciendo instrumentos de medida de carácter cada vez más específico, orientados a contextos o procesos de enfermedad concretos.

Es posible hallar modelos de encuestas con preguntas abiertas y generales (¿cómo considera que ha sido tratado por el médico?), pero la mayoría de las encuestas se basan en una estructura de respuesta tipo Likert que permite ordenar los sujetos en base a sus respuestas a lo largo del continuo "favorable/desfavorable". (Cuando le explicó el médico lo que le ocurría: (a) lo comprendió perfectamente (3 puntos); (b) lo entendió a medias (2 puntos); (c) no llegó a entenderlo del todo (1 punto).⁷³

c. Sesgos de respuesta en las encuestas

Existen diferentes fuentes de sesgo de respuesta, ya sea asociados con el lenguaje del cuestionario, su estructuración, o incluso con el propio entrevistado.⁷³ Una redacción inapropiada de la pregunta por ejemplo puede inadvertidamente provocar respuestas erróneas,⁸⁰ Se recomienda que las preguntas sean breves, bien dirigidas y claras para los entrevistados. No deberían incluir jerga ni dar pie a la ambigüedad. Deben testar únicamente un ítem a la vez, sin superponerse unos con otros, y deben poder aplicarse a toda la fuente de participantes.⁷³

También debe prestarse atención a la secuencia de las preguntas ya que esta puede afectar a los resultados.⁸⁰ Es habitual empezar con preguntas generales y continuar después con cuestiones más específicas, ya que los ítems previos pueden influir posteriores respuestas. Las preguntas son formuladas en un orden lógico siguiendo la secuencia del servicio prestado. Se considera mejor mantener juntas preguntas relacionadas con un mismo tema o aquellas que se respondan mediante una técnica similar. Las preguntas más susceptibles (relacionadas con las circunstancias socio-económicas y demográficas de los entrevistados por ejemplo) se recomienda dejarlas para el final. Las instrucciones claras sobre la progresión del cuestionario son igual de importantes tanto en las encuestas dirigidas por un entrevistador como en aquellas que son auto-administradas.

Los entrevistados también pueden introducir sesgos, aportando respuestas socialmente deseables, diciendo aquello que ellos piensan que el proveedor del servicio quiere oír o aquello que es socialmente bien aceptado. También pueden expresar niveles altos de satisfacción en un intento de hacer congruente el nivel de satisfacción con la continuación del uso del servicio de salud, y del mismo modo puede existir aquiescencia y cierta tendencia a responder siempre de acuerdo o positivamente ante cualquier pregunta.⁸⁰

2.2.5 PROBLEMAS INTRINSECOS EN SU MEDIDA

1. Indeterminación del concepto

Esta es una de las principales dificultades del análisis de la satisfacción, bien sea por su naturaleza subjetiva o por su naturaleza contextual. La satisfacción es un concepto complejo que está relacionado con una gran variedad de factores como son el estilo de vida, las experiencias previas, las expectativas de futuro y los valores del individuo y de la sociedad.¹²⁸ Además variará según los hábitos culturales de los diferentes grupos sociales y según el contexto social.⁷³

2. Labilidad del sujeto de análisis

La “labilidad” del sujeto de análisis⁷⁴ se fundamenta en las siguientes razones:

- a) Falta de conocimiento científico y técnico. Los pacientes pueden carecer del conocimiento necesario para evaluar la calidad asistencial, o incluso pueden utilizar por aproximación aquellas características que puedan evaluar, como pueden ser la limpieza de las instalaciones o los aspectos interpersonales.^{129, 130}
- b) El estado físico o mental de los pacientes, que puede influirlos para emitir juicios objetivos. Por ejemplo, los síntomas de depresión o ansiedad influyen en la percepción que el paciente tenga de su discapacidad, del dolor, y de las estrategias de afrontamiento, con lo cual afectan al ajuste del paciente a la enfermedad. De igual modo, la depresión y la ansiedad pueden alterar la percepción del paciente sobre la atención médica que recibe.^{93, 131-134}

Por otra parte, las demandas de los pacientes pueden no coincidir con sus necesidades. Por ejemplo, tras un episodio agudo un paciente ansioso o deprimido puede solicitar más visitas de seguimiento, y si obtiene estas visitas, este puede valorar el servicio más satisfactoriamente. De tal forma que finalmente esta gestión se aproxima más a ser la gestión de su problema afectivo, más que de su problema médico.⁸⁰

- c) Rapidez del proceso asistencial. En ocasiones la velocidad de sucesión de los diferentes atributos (atención de enfermería, realización de pruebas diagnósticas, medidas terapéuticas) puede dificultar que los pacientes tengan una opinión objetiva y comprensiva de lo que está ocurriendo.
- d) Definición del concepto de “calidad” por los pacientes. La calidad es un concepto que depende de las características de los pacientes, varía con la edad, el sexo, el nivel educativo y socioeconómico y los cambios del estado de salud (la percepción de éste varía considerablemente cuando está grave o cuando está en vías de recuperación).⁷⁴

3. Diferencia entre la satisfacción y el resultado de la atención

Existe la necesidad de hacer una distinción entre la satisfacción con la atención recibida y el resultado de dicha atención, si bien esta separación es compleja dada la naturaleza recíproca de la relación que existe entre ambos conceptos.

4. Confusión en su interpretación

La satisfacción de un usuario puede reflejar sus conocimientos y expectativas en lugar de la calidad del servicio y la atención recibida. Por ejemplo, si los usuarios tienen un conocimiento limitado de las oportunidades y expectativas bajas o poco claras, puede registrarse una alta satisfacción, aunque la calidad del servicio haya sido baja. Si el sujeto es pasivo o acrítico con su salud, su expresión de satisfacción tiene poco significado.⁸⁰

Existe cierta evidencia científica de la relación inversa entre los estándares de calidad determinados profesionalmente y la satisfacción del paciente.¹³⁵ Los médicos han mostrado preocupación porque en ocasiones la buena práctica médica puede generar disatisfacción, por ejemplo cuando cierta medicación o prueba complementaria no está indicada y sin embargo es esperada por los pacientes.¹³⁶ Incluso en estas circunstancias sin embargo, se ha sugerido que la disatisfacción puede atribuirse probablemente a la poca habilidad comunicativa del médico.¹³⁷

5. Teorías sobre disonancia cognitiva.

La complejidad en la medida de la satisfacción puede ser aún mayor si tenemos en cuenta que el sujeto puede expresar en diferente medida su grado real de satisfacción, es decir, el paciente puede estar mostrando una insatisfacción o satisfacción diferente a la que experimenta. En esta línea las teorías de la disonancia cognitiva predicen que un sujeto no va a admitir su insatisfacción con los servicios que él mismo ha escogido, porque estaría sugiriendo cierta inconsciencia en su comportamiento.⁸⁰

2.2.6. LA MEDIDA DE LA SATISFACCIÓN EN ESPAÑA

- Evolución histórica

De un modo similar al que ocurre en el ámbito internacional,⁷³ los estudios sobre la satisfacción de pacientes en España experimentaron un auge importante sobre todo a partir de la segunda mitad de los años 90.¹³⁸ De hecho, es a principio de esos años cuando por iniciativa del Ministerio de Sanidad y Consumo comienzan a realizarse estudios de opinión enfocados a conocer la perspectiva de los ciudadanos. A partir de 1995 estos estudios dieron lugar a lo que hoy conocemos como *Barómetro Sanitario*, un modelo de evaluación continuada realizada bianualmente por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad que trata de conocer la

opinión de los usuarios sobre la atención primaria y hospitalaria que reciben dentro del sistema sanitario público estatal.

En el análisis del estudio de la satisfacción en España durante el período comprendido entre 1986 y 2001¹³⁸ se observa que en esa fase inicial la satisfacción se midió tanto en un ámbito de atención primaria como de atención especializada. En su mayoría los trabajos seguían un diseño metodológico de tipo cuantitativo, predominando la encuesta de elaboración propia sobre otros instrumentos de medida, y en su mayoría realizada mediante entrevista personal en el propio centro sanitario. Solo el 46.8% de las encuestas utilizadas se sometió a algún proceso de validación, en el propio estudio o en otros anteriores, y en consecuencia la mayoría no tenían una aplicación más allá del ámbito local.

Por otra parte, se observa que predominan claramente los estudios de naturaleza descriptiva; Se realizaron únicamente 3 ensayos de intervención¹³⁹⁻¹⁴¹ que básicamente consistían en ofrecer información sobre un proceso asistencial determinado y comprobar si este hecho disminuye la ansiedad y mejora la satisfacción de los pacientes o familiares, para lo cual sólo uno de ellos¹⁴⁰ utiliza la satisfacción como variable principal del análisis. En los otros dos aparece más bien como un correlato de otros factores de tipo psico-emocional.

En cuanto al propósito de los trabajos, inicialmente el interés se centraba en hacer una evaluación genérica desde el punto de vista del paciente del funcionamiento de un recurso o un modelo asistencial considerado en su conjunto, pero progresivamente cada vez van cobrando más importancia las investigaciones centradas en un proceso mucho más concreto, que suponen un acercamiento de las medidas de satisfacción a los clínicos y permiten extraer una información y unas conclusiones más precisas que pueden ser trasladadas a la práctica asistencial diaria.

Más allá del concepto genérico y la escasez de elementos metodológicos de validez que caracteriza a esos primeros estudios sobre la satisfacción con la atención sanitaria en España,¹³⁸ progresivamente se han publicado trabajos cada vez más sólidos en los que el interés por la satisfacción se vehiculiza de diversas formas.

Por una parte, existen multitud de estudios en los que se mide el impacto global de una intervención sanitaria considerando la satisfacción como una medida de resultado más.¹⁴²⁻¹⁴⁴ Esta medida se realiza generalmente de forma paralela al cálculo de otras medidas de resultado, mediante una escala de graduación tipo linkert en la que el paciente o cuidador define su grado de satisfacción respecto al aspecto sobre el que es preguntado. Por otra parte, se realizan cada

vez más estudios cuyo objetivo principal es precisamente medir la satisfacción con la atención recibida en procesos sanitarios más concretos.¹⁴⁵⁻¹⁴⁹

En los últimos años se han hecho esfuerzos para obtener en nuestro medio instrumentos válidos que evalúen la satisfacción con dichos procesos y ayuden en la práctica clínica diaria y en la organización de los servicios. Entre ellos destaca la adaptación para la población española del cuestionario específico *Patient-doctor Relationship Questionnaire* versión de 9 preguntas (PDRQ-9),¹⁵⁰ el cuestionario SATISFAD¹⁵¹ sobre la satisfacción con la atención domiciliaria, el SAT-Q¹⁵² sobre la satisfacción de pacientes crónicos, el *Picker Patient Experience Questionnaire-15*,¹⁵³ o algunos más concretos, como la validación de un cuestionario sobre satisfacción con el tratamiento inhalado del asma,¹⁵⁴ la validación de un cuestionario específico de satisfacción con tratamientos dentales,¹⁵⁵ la validación reciente de un cuestionario para medir la satisfacción con la medicación sustitutiva a opiáceos en casos de adicción,¹⁵⁶ o el cuestionario “ESTA”¹⁵⁷ para medir la satisfacción con el tratamiento antidepresivo.

- Determinantes de la satisfacción en nuestro medio

Según un estudio publicado en 2002¹⁵⁸ sobre la satisfacción de los pacientes en hospitales y en atención primaria los factores asociados a la satisfacción se centraban en el trato humano y personalizado, la empatía, la capacidad de respuesta, la calidad de la información recibida y el confort en las instalaciones. Por otro lado, la falta de coordinación del personal sanitario cuando sucedía, las listas de espera y los retrasos en la atención, en obtener los resultados de las diferentes pruebas o en comunicar el diagnóstico, son todos ellos factores identificados como causantes de insatisfacción con la atención recibida.

Aspectos como la falta de información, los tiempos de espera o el confort de las instalaciones fueron también factores ampliamente relacionados con la disatisfacción en el medio hospitalario,¹⁵⁹ e incluso se ha comprobado que la entrega de información estructurada al alta en un servicio de urgencias mejora la percepción de la calidad de la atención recibida por parte del paciente, sobre todo cuando el resultado asistencial ha sido favorable.¹⁶⁰

- Satisfacción con el programa rehabilitador seguido tras el ictus en España

En el campo de la rehabilitación del ictus se considera que la evaluación de la satisfacción debe ser un objetivo más en la atención integral desde la unidad de neurología hasta los programas de rehabilitación funcional.⁶⁷

De acuerdo con esta tendencia en España se han publicado varios estudios sobre el ictus que incluyen el análisis de la satisfacción entre sus medidas de resultado. En estos estudios se confirma un aumento de la satisfacción en dimensiones como “información recibida” y “profesionalidad y confianza” tras la introducción de una trayectoria clínica sobre la atención a los pacientes con un ictus isquémico,¹⁶¹ o se evalúa la eficacia de la intervención domiciliaria en la atención del ictus utilizando para ello, entre otras medidas, el análisis de la satisfacción con la atención que recibieron los pacientes (o en su defecto los cuidadores) por parte del grupo de enfermería al año de seguimiento tras el ictus.¹⁶²

Recientemente se evaluó la satisfacción en un grupo de pacientes con ictus que habían completado un programa de rehabilitación estándar,^{163, 164} y se comparó posteriormente con la satisfacción de un grupo de pacientes que habían recibido atención a través de un programa específico de educación y soporte al paciente y el cuidador tras el ictus.¹⁶⁵ El instrumento de medida utilizado en estos estudios es la *Satisfaction POUND Scale*, un instrumento desarrollado¹⁶⁶ para medir la satisfacción con el programa de rehabilitación seguido tras el ictus en la población británica. Este cuestionario será descrito en detalle en el apartado 4.1.1 e.

- Validación de una herramienta de medida específica

Aunque la literatura médica sobre satisfacción es extensa, en muchas ocasiones los instrumentos de medida que se utilizan carecen de la sensibilidad, validez y fiabilidad deseables.⁷³ De hecho, pocos estudios ofrecen datos sobre su consistencia interna, sensibilidad y capacidad para discriminar los pacientes satisfechos de los insatisfechos, y el empleo de cuestionarios o escalas no validados en algunos estudios ha constituido una de las principales barreras para la implantación de este tipo de medidas de resultado.¹⁶⁷

Hasta la fecha no tenemos conocimiento de que existan en nuestro medio instrumentos específicos validados para analizar la satisfacción de los pacientes con el programa de rehabilitación tras un ictus. Por ello se impone la necesidad de desarrollar una versión en español de la *Satisfaction POUND Scale*, conceptualmente equivalente a la original, y evaluar su

aplicabilidad en nuestro entorno, su fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio. Para ver la metodología de la validación consultar apartado correspondiente (4.2).

2.3 EDUCACIÓN Y SOPORTE TRAS EL ICTUS

2.3.1 JUSTIFICACIÓN

A lo largo de las dos últimas décadas la investigación ha mostrado la preocupación y el descontento existente entre pacientes y cuidadores en cuanto a la información que reciben sobre el ictus y sus cuidados. Los pacientes con ictus y sus familiares no están satisfechos con la información proporcionada y tienen una comprensión deficiente del ictus y sus elementos relacionados,¹⁶⁸ del mismo modo que muestran insatisfacción con el asesoramiento recibido, los servicios y los beneficios disponibles.¹⁶⁹

Los pacientes que han sufrido un ictus (sus familiares y amistades) necesitan que la información que reciben sea administrada en el momento oportuno, esté actualizada y sea adecuada a la situación que están viviendo. El ictus es un evento traumático agudo, que afecta a muchas esferas del individuo y del entorno en el que vive, y que muchas veces significa un antes y un después en la vida de la persona que lo sufre. La información relevante en cada caso puede ayudar a las personas a entender su enfermedad, sentir el control sobre la misma y a reducir la ansiedad y la incertidumbre características de esta situación. Además la información es un factor determinante para la satisfacción con la atención que reciben.¹⁷⁰ Los pacientes y cuidadores consideran el bajo nivel de comunicación como el factor más importante en la disatisfacción con el cuidado recibido en el hospital.¹⁷¹

Independientemente de la naturaleza de la enfermedad que padezca, una persona informada es más probable que coopere con el tratamiento, tenga menores complicaciones, mejore sus tiempos de recuperación y participe de manera mejor y más informada en la toma de decisiones.¹⁷² Por ello la provisión de información y el asesoramiento preciso y oportuno acerca del ictus se ha recomendado como un componente clave de la prestación de servicios, asegurando que la información es esencial para el bienestar del paciente, y considerándola un factor determinante en la continuidad de los cuidados.¹⁷³ La educación y soporte del paciente precisamente mediante la provisión de cuidados sistemáticos, específicos y continuos se recomienda en la mayoría de guías clínicas^{28, 174, 175} sobre el ictus y se engloba en un marco más general como un objetivo diferenciado en las estrategias de salud de la política de nuestro entorno.¹⁷⁶⁻¹⁷⁸

La provisión de información, la educación del paciente (y su entorno), la instrucción en medidas de autocuidado y el desarrollo de herramientas para hacer a ambos partícipes en la toma de decisiones y poseedores de un rol más activo en todo el proceso de la enfermedad, son las estrategias más relevantes con las que cuentan los gestores de la sanidad para adaptar y reorientar el sistema sanitario a una sociedad cada vez más longeva, en la que se observa un aumento significativo en la prevalencia de enfermedades crónicas y en la multi-morbilidad.¹⁷⁹

2.3.2 ASPECTOS GENERALES DE LA ATENCIÓN A PACIENTES CRONICOS

- Empoderamiento, participación y auto-cuidado

La Red Europea de Empoderamiento del Paciente¹⁸⁰ define empoderar como proveer al paciente con las oportunidades y el contexto necesario para desarrollar las aptitudes, confianza y conocimiento necesario para pasar de ser un receptor pasivo de asistencia sanitaria a un agente activo en la atención de su propia salud. Empoderar es garantizar que el paciente se convierta en un agente cada vez más activo y responsable en todo lo referente a su salud. En el caso de pacientes con enfermedades crónicas un mejor nivel de conocimiento y gestión de su propia enfermedad les convierte en pacientes más comprometidos y menos dependientes.

Como complemento al empoderamiento del paciente, la participación ciudadana se considera uno de los principios programáticos de organización y funcionamiento del sistema sanitario de una población.¹⁷⁸ La participación de los pacientes en su proceso asistencial conlleva mejores resultados en salud,¹⁸¹ contribuye a la mejora de la calidad de la atención y la seguridad del paciente^{182, 183} y ayuda en la eficiencia y en el control del coste de la atención sanitaria.¹⁸⁴

Por otra parte, el autocuidado puede definirse como el conjunto de tareas que lleva a cabo el paciente en el manejo de su enfermedad crónica, incluyendo aspectos médicos, emocionales y de conducta.¹⁸⁵ Los programas específicos diseñados para promocionar el autocuidado proporcionan sistemáticamente educación e incorporan intervenciones de apoyo que incrementen la aptitud y la confianza del paciente a la hora de controlar su enfermedad.¹⁷⁹ Habitualmente son programas multidisciplinarios, directamente relacionados con la educación sanitaria y con el concepto de empoderamiento. Entre ellos destacan los programas denominados “paciente experto”, en los que los formadores son pacientes con condiciones crónicas similares a las de aquellos que reciben la formación, y pueden ejercer como modelos de rol.¹⁸⁶

- Provisión de información en el paciente crónico

En la provisión de información a pacientes crónicos la repetición de la información es un elemento determinante durante todo el proceso asistencial del paciente.¹⁸⁷⁻¹⁸⁹ Se recomienda comenzar con estrategias de educación de forma precoz en el ingreso, incluso durante la atención aguda; continuar durante la hospitalización y el período de rehabilitación, y continuar repitiendo la información incluso en la fase final de manejo del paciente crónico y de inserción en la comunidad. La educación del paciente es un componente crítico de la continuidad de la atención sanitaria¹⁷³ y se debe incluir como parte de la experiencia global en el sistema de salud.

Además de la repetición, la individualización del contenido de la información es otro aspecto clave de los programas educacionales,¹⁸⁸ junto con el uso de diferentes soportes educativos para favorecer la retención del conocimiento y mejorar los resultados del paciente.¹⁹⁰ En este sentido, aunque el educador debe considerar el hábito del paciente, sus preferencias y su habilidad a la hora de elegir un método u otro, cada vez está más definido el papel positivo que la tecnología (desde un vídeo hasta el uso de simulador por computadora) puede tener en la educación del paciente.¹⁹¹

En cuanto al contenido de la información se han propuesto 3 áreas principales¹⁹²:

1. La *prevención de la enfermedad*, informando al paciente de los riesgos de la enfermedad y definiendo objetivos o metas específicas para el paciente.
2. La *educación específica* sobre esa enfermedad en concreto, fisiopatología e información sobre el tratamiento o plan de rehabilitación.
3. *Autonomía (auto-cuidado)*, centrándose en la resolución de problemas, toma de decisiones, utilización de los recursos y creación de un plan de acción. Según esta propuesta esta fase de la educación sólo puede completarse una vez están asimiladas las dos áreas anteriores.

Por otra parte, se han identificado algunos errores habituales en la provisión de información a pacientes crónicos¹⁸⁷: Proporcionar demasiada información al mismo tiempo, de manera que frecuentemente la información más importante se mezcla con datos que no son tan relevantes en la provisión de información a pacientes mayores; emplear un lenguaje difícil de entender y no repetir la información frecuentemente, con lo que no se favorece la retención. La mayoría de las veces no se valora el estilo de aprendizaje del paciente, su habilidad o sus necesidades, y también es probable que no se tengan en cuenta las barreras cognitivas como los problemas de visión, la alteración en la capacidad de concentración o la pérdida de memoria a corto plazo; Implicación de

demasiadas personas en las diferentes partes de la educación proporcionada. Las directrices generales para diseñar un programa educacional para pacientes mayores con enfermedades crónicas se resumen en la tabla 5.

Tabla 5. Diseño un programa educacional para pacientes mayores¹⁸⁷

Recomendaciones para el diseño de un programa educacional para pacientes mayores
- Valorar adecuadamente al paciente
- Utilizar información sobre sus necesidades individuales y capacidad de aprendizaje
- Implicar a menos profesionales en la educación de estos pacientes
- Enseñar a menudo
- Utilizar recursos escritos de nivel básico, con letras de tamaño mayor
- Limitar la duración de las sesiones educacionales a 15-20 minutos
- Modificar el contenido de las sesiones según las necesidades cambiantes

2.3.3 PROGRAMA EDUCACIONAL EN EL ICTUS

Todos los programas educacionales y de soporte que se plantean para pacientes con enfermedades crónicas deben guardar una serie de características y requisitos similares, pero en el ictus existen algunos aspectos diferenciales que condicionan su implantación y su asimilación, por lo que habrá que tenerlos en cuenta para su diseño.

- **Consideraciones especiales en los pacientes con ictus**

1. Edad de los pacientes con ictus.

La edad habitual de estos pacientes plantea una serie de necesidades específicas. Frecuentemente estos pacientes tienen una percepción sensorial ligeramente alterada, con un funcionamiento cognitivo y de memoria diferente, y por lo tanto un estilo de aprendizaje y una capacidad distinta en cada caso, lo que provoca unas necesidades educacionales específicas. La educación en estas condiciones debería centrarse en el objetivo principal para el paciente, que en la mayoría de los casos será conseguir en su entorno habitual la máxima independencia posible, con la máxima seguridad.¹⁸⁷

2. Capacidad de comunicación efectiva.

La capacidad de comunicación del paciente puede estar afectada por el ictus incluso a pesar de no existir un déficit manifiesto. Esta capacidad es necesaria para el correcto

entendimiento, la toma de decisiones participativa por parte del paciente y su familia, y además favorece el establecimiento de un plan de atención durante el ingreso y tras el alta hospitalaria. El personal de enfermería (y todo el personal sanitario que atienda este tipo de pacientes) debe realizar un esfuerzo extra en comparación con la atención de pacientes crónicos en otro tipo de situaciones, con el fin de conocer mejor el estilo de aprendizaje individual, sus habilidades y sus necesidades.¹⁹³ Se han propuesto diversas intervenciones centradas en la comunicación con el paciente en las que el objetivo es dotar a los profesionales de herramientas que faciliten la interacción con este tipo de pacientes y minimicen la agitación y el estrés asociada a estas situaciones, en las que los problemas de comunicación se hacen patentes.¹⁹⁴

3. Afasia.

La mayoría de pacientes con ictus presentan dificultad en algún grado para hablar, leer o escribir, por lo que se debería tener en cuenta en el diseño de trípticos, panfletos o cualquier modelo de información escrita que se entregue al paciente. El material impreso que se entregue debería ser *"afasia-friendly"*: se recomienda el uso de frases simples, con letras grandes, espacios en blanco y dibujos explicativos.

Del mismo modo otras afecciones comunes como los problemas de comunicación o cognitivos, la negligencia visuo-espacial, la apraxia o la falta de capacidad de atención o de aprendizaje también deben valorarse en el diseño del programa educacional. La elección del soporte, el calendario, horario, contenido y demás del programa debe contemplar estas consideraciones.¹⁸⁸

4. Incertidumbre.

Para gestionar esta característica tan habitual del paciente que está ingresado por un ictus es esencial que reciban explicaciones realistas y detalladas sobre el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad. La información sobre la reducción de riesgos es también útil para combatir la ansiedad que genera el temor a sufrir un segundo ictus.¹⁹⁵ Tal y como se ha detallado anteriormente, dotar a los profesionales en contacto con estos pacientes de herramientas efectivas en la comunicación puede reducir la incertidumbre, el estrés consecuente y mejorar el bienestar de estos pacientes.¹⁹⁴

- **Provisión de información y adquisición de conocimientos en el ictus.**

En el diseño de un programa educacional para pacientes con ictus se debe delimitar el contenido de la información y resulta esencial desarrollar iniciativas dirigidas al refuerzo de la información proporcionada. Las tres áreas de la educación anteriormente descritas¹⁹² deberían ser individualizadas para cada paciente con ictus, y la educación debería estar centrada en los objetivos marcados. Si esta información es específica y está individualizada, es más probable que el paciente modifique su comportamiento y favorezca el uso correcto de los recursos.

A continuación se muestra una propuesta de contenido de la información para pacientes con ictus¹⁸⁸:

- a. **Prevención:** se debería hablar de los principales factores de riesgo, si son modificables o no, y de qué modo están relacionados con el riesgo de sufrir un ictus. También de la prevención de la hipertensión, la hipercolesterolemia, la adherencia al tratamiento médico y el reconocimiento de los signos de alarma.¹⁹⁶
- b. **Educación específica:** se debería incluir información sobre el área cerebral afectada por el ictus y la posibilidad de que aparezcan síntomas tardíos, las opciones de tratamiento, la rehabilitación y sus objetivos, el papel de los medicamentos y la importancia de la adherencia.¹⁹² La colaboración entre profesionales de diferentes disciplinas puede ser clave en esta fase.¹⁹³
- c. **Auto-cuidado:** esta fase de autonomía personal, propuesta como tercera fase de la educación,¹⁹² vendrá cuando el paciente sea consciente plenamente de su condición de enfermo crónico, comprenda la fisiopatología y los factores de riesgo. En definitiva, cuando tenga un conocimiento profundo y global de su nueva situación. Ello favorecerá el manejo de síntomas, facilitará un mayor grado de independencia y mejorará la calidad de vida, reduciendo los ingresos hospitalarios y los costes relacionados.¹⁹⁷

Una vez precisado el contenido de la información, se considera que las iniciativas dirigidas al refuerzo de la información verbal son de vital importancia. La conversión del paciente y su cuidador en un agente conocedor de su enfermedad ayuda a controlar la ansiedad y garantiza una participación más activa de ambos en todo el proceso. Por otra parte, las medidas que favorecen la asimilación y el recuerdo proporcionan un soporte psicológico adicional a estos pacientes.¹⁸⁸ La recepción inadecuada de la información suministrada tiene consecuencias importantes para el

cumplimiento de la prevención secundaria y el resultado psicosocial a largo plazo, tanto para pacientes como para cuidadores.¹⁹⁸ El conocimiento sobre el ictus por parte de los cuidadores puede mejorar la calidad del alta del hospital para los pacientes con ictus.¹⁹⁹

Ha de tenerse en cuenta que la unidad familiar asume frecuentemente el cuidado global del paciente tras el ictus, y por lo tanto, toda la información que se proporcione sobre el diagnóstico o la disminución de riesgos debe ser entendida por todas las personas implicadas en el cuidado del paciente.¹⁸⁸ Debe informarse sobre los cambios o eventos estresantes que puedan observarse en el paciente, ya que con frecuencia se ven alterados los roles dentro de la unidad familiar una vez el paciente vuelve a su entorno habitual. Sin restarle importancia a aspectos como la prevención, el diagnóstico o la rehabilitación del ictus, las familias deberían recibir educación centrada en el bienestar, la autonomía del paciente y la seguridad de ambos en el domicilio, paciente y cuidador.

Sin embargo, es un hecho constatado que los pacientes con ictus y sus familiares tienen una comprensión deficiente del ictus y de sus elementos relacionados. La instauración de programas específicos para mejorar los conocimientos sobre el ictus ha demostrado ser efectiva tanto en pacientes como en cuidador mejorando además otros parámetros, como el estado de ánimo del paciente y algunos aspectos de la satisfacción, sobre todo cuando estas estrategias incluyen un seguimiento planificado para la aclaración y el refuerzo.¹⁶⁸

Se han descrito varias estrategias para asegurar la asimilación y la retención de la información suministrada. Por ejemplo, puede plantearse la visita médica en la planta sólo cuando el cuidador esté presente, puede introducirse la auto-administración de la medicación y los familiares pueden estar invitados a participar en las sesiones de tratamiento.¹⁹⁵ Es interesante la entrega de información escrita para facilitar el recuerdo, ya que las personas tienden a olvidar la información recibida, particularmente si están estresadas o ansiosas. El tipo de ingreso que generalmente acompaña al ictus permite la anticipación a las necesidades de información que pueda tener un paciente o su cuidador, y se puede proporcionar folletos, trípticos y/o otros materiales disponibles en las diferentes asociaciones¹⁹⁵

En caso de alteraciones cognitivas o problemas de concentración o de percepción, la información debería ser simplificada, estar reforzada y restringida a lo esencial. Puede ser útil el uso de calendarios, listas, horarios o estrategias similares. En el caso de problemas de visión se recomienda la utilización de letra grande, gráficos, fotos y subrayadores de colores.¹⁹⁵

Como alternativa al habla y a la comunicación escrita también puede contemplarse el registro de la información en diferentes formatos de audio, tal y como ya ofrecen algunos recursos (<http://www.stroke.org.uk>). Pueden tenerse grabaciones sobre temas de salud en concreto, o incluso pueden grabarse entrevistas entre paciente y médico en los países de visita, así los familiares o el paciente pueden revisar la información en el momento que deseen.²⁰⁰ Internet como fuente de información puede ser particularmente útil tras el alta hospitalaria, y el personal de enfermería puede jugar un papel importante para dirigir estos pacientes a los recursos de web más adecuados.

- **Necesidades del cuidador del paciente con ictus.**

El cuidador principal tipo del paciente con ictus en nuestro medio es un cuidador informal, no remunerado y sin formación específica, que adquiere una importancia clave en el proceso de cuidado del paciente. Muchas veces se trata del cónyuge del paciente con ictus, estadísticamente en su mayoría mujer y con una edad cercana a la del paciente, lo que supone que es probable que su estado de salud no sea el mejor.

El cuidado a largo plazo de pacientes con una enfermedad crónica tiene un impacto significativo en la salud y bienestar de los cuidadores, y es muy frecuente que en los cuidadores aparezcan signos de deterioro de la salud física y emocional. De hecho, aumentan los síntomas depresivos, empeora su salud física e incluso tienen mayor mortalidad. La FCA (*Family Caregiver Association*)²⁰¹ advierte además que los cuidadores se cuidan menos porque tienen menos tiempo para cuidar de sí mismos, y por tanto, es menos probable que se sumen a actividades de promoción y prevención de la salud.

La salud del cuidador está íntimamente unida al grado de recuperación física, cognitiva, psicológica y funcional del paciente. Cuanto mayor es la discapacidad de este, mayor es el sentimiento de carga de su cuidador, mayor la clínica de depresión y peores son sus indicadores de salud.²⁰² En general los cuidadores sienten una abrumadora sensación de carga, depresión, empeoramiento de la salud mental y aislamiento.⁵⁹

En el ictus el cuidador principal (y también los familiares más cercanos) tiene unas necesidades educacionales y de soporte específicas, que además evolucionan a lo largo de todo el proceso asistencial.²⁰³ Un estudio relacionado²⁰⁴ identificó que las áreas más prevalentes y de mayor preocupación para los cuidadores tras un ictus son: los problemas emocionales, los problemas sociales, los asuntos relacionados con el servicio, la comunicación escasa con los proveedores de

la rehabilitación y transferencia de la atención entre niveles asistenciales. El estudio concluye que en la rehabilitación de pacientes y en el soporte a sus cuidadores es necesario un abordaje más holístico y a largo plazo.

Las necesidades del cuidador deben tenerse en cuenta a la hora de diseñar los planes de tratamiento de los pacientes que han sufrido un ictus¹⁸⁹ y a la hora de implantar las medias sistemáticas de soporte tanto para el paciente como para su cuidador.^{201, 205, 206} La FCA²⁰¹ por su parte ha identificado la valoración de las necesidades del cuidador y la provisión de educación como estrategias preventivas para ayudar al mantenimiento de la salud y el bienestar de los cuidadores familiares.

- **Formación y entrenamiento específico en el ictus.**

A pesar de la necesidad percibida y expresada de información por parte de pacientes y cuidadores, hasta ahora no se han identificado estrategias plenamente satisfactorias dirigidas a su educación. La información mejora el conocimiento sobre el ictus de pacientes y cuidadores, además de otros efectos pero no queda clara la relevancia clínica de estos efectos y aún no se ha identificado la mejor forma de dar esta información.¹⁶⁸ Parece que los métodos activos que implican a paciente y a su cuidador, y que tienen un sistema de seguimiento sistematizado para aclarar o reforzar conceptos son más efectivos.¹⁶⁸ Se recomienda también que los pacientes y sus cuidadores tengan una participación activa en el proceso de rehabilitación desde su fase inicial.²⁰⁷

El programa educacional puede ayudar estableciendo circuitos que refuercen el seguimiento del paciente, lo que probablemente aumente la sensación de seguridad para ambos, proporcionando información sobre recursos disponibles y favoreciendo la inclusión de recursos de soporte social y emocional para el cuidado. Estas medidas de ayuda al cuidador mejoran la calidad de vida de estas personas²⁰⁸ y aumentan la probabilidad que el paciente retorne a su domicilio.²⁰⁹

Los cuidadores que participan en programas de soporte o de entrenamiento específico durante el ingreso del paciente que ha tenido un ictus presentan una mejor percepción de su salud con mejores resultados psicosociales y menor sensación de carga percibida al año del ictus.⁵⁹

En líneas generales puede decirse que la combinación de información con sesiones educativas mejora el conocimiento y es más eficaz que la información por sí sola,^{168, 210} del mismo modo que la combinación de la información con la provisión de otros servicios de soporte es más eficaz a la hora de cubrir las necesidades complejas de los cuidadores de pacientes con ictus.²⁰² Proporcionar

el soporte físico, instrumental y emocional que el paciente necesita y ajustar los roles familiares tras el alta hospitalaria hacen necesario establecer programas sistemáticos de educación a pacientes y familiares durante el periodo de rehabilitación aguda. A pesar de cierta controversia sobre la forma y el momento idóneo para ello, la inclusión de medidas sistemáticas de información, educación y soporte al alta para pacientes y cuidadores se contempla como objetivo imprescindible en los programas de rehabilitación tras el ictus y se recomienda en las principales guías clínicas.^{28, 175, 211}

2.3.3 SOPORTE EN LA ATENCION DEL ICTUS

- **Atención en la unidad de rehabilitación neurológica**

- **El alta hospitalaria**

Se ha investigado sobre los sistemas que pueden implantarse en las unidades de rehabilitación tras el ictus para que el alta sea lo menos traumática posible y no suponga una fragmentación en la atención de estos pacientes.

En este tipo de unidades el alta debe constituirse como un plan cuidadosamente programado, organizado y coordinado, contando con la educación y participación tanto del paciente como de su cuidador. Su fin último debe ser asegurar la continuidad de la atención a pesar de que el paciente ya no esté ingresado.²⁰⁷ El plan de alta debería estar orientado a las necesidades transicionales propias del cuidador en este período crítico de vuelta a domicilio,²¹² debería incluir información individualizada sobre educación en salud y un plan de seguimiento sistemático del paciente. Este seguimiento también puede servir para identificar las necesidades de información que el paciente haya tenido en cada momento y qué fuentes de información o recursos ha utilizado. El *feedback* obtenido en el seguimiento de este paciente puede utilizarse para mejorar el programa de educación y los recursos disponibles.¹⁹⁵

De modo que el informe de alta debería contener información escrita individualizada, con detalles de contacto de los profesionales implicados, las citas previstas y todo lo referente a su soporte tras el alta hospitalaria. También debería incluir información sobre las asociaciones que ofrezcan ayuda o información (por ejemplo: www.stroke.org.uk,

www.rcplondon.ac.uk, www.differentstrokes.co.uk, www.fundacioictus.com, www.ictusfederacion.es) o los recursos sociales disponibles.^{176, 195}

Por último, sería interesante también promover una comunicación efectiva entre los diferentes equipos asistenciales que atiendan a este paciente en la totalidad del sistema de salud. La continuidad de la historia clínica del paciente elimina la necesidad de valorar al paciente varias veces, y reduce el número de veces que el paciente es interrogado por especialistas diferentes. En la atención del ictus hay una tendencia hacia el uso de una única valoración multidisciplinar.²¹³

- **Valoración adecuada del cuidador**

La valoración exhaustiva de la figura del cuidador es otro elemento clave en la atención del paciente con ictus. La caracterización temprana del cuidador como parte del proceso de rehabilitación podría favorecer el diseño de un plan de tratamiento que compatibilice los objetivos de recuperación del paciente y las necesidades y habilidades propias del cuidador, mejorando así los resultados de ambos a largo plazo.^{202, 214, 215}

Sin embargo, en muchas ocasiones en las unidades de rehabilitación del ictus la figura del cuidador se valora como un elemento más del paciente, del mismo modo que se registra su situación anterior, si vive solo o si tiene barreras arquitectónicas.²¹⁴ Se ha sugerido que esta valoración estándar del cuidador debería ampliarse y centrarse en sus necesidades y preferencias, en su capacidad, en sus principios y en los recursos de los que dispone.^{214, 215} Para ello podría contener los siguientes dominios²¹⁴: Contexto del cuidador, conocimiento, nivel funcional del paciente receptor del cuidado, tareas del cuidado y habilidades, salud, soporte social, información sobre empleo y situación financiera, estrategias de afrontamiento, aspectos positivos del hecho de cuidar, valores y preferencias, confianza y competencia en el rol de cuidador, fortalezas del cuidador.

La valoración integral del cuidador previa al alta del paciente, identificando sus necesidades físicas, psicológicas, sociales, de salud, económicas e incluso espirituales, es vital para entender como las habilidades del cuidador y los recursos de los que dispone pueden satisfacer de forma más completa las necesidades del paciente a lo largo del proceso,²¹⁵ y resulta necesaria para priorizar y dirigir intervenciones efectivas para cuidadores y mejorar el uso apropiado de los recursos.²¹⁴

- **Implicaciones para el personal de enfermería**

Debido a las secuelas y el impacto que supone el ictus en el día a día del paciente y su entorno y a la posición que ocupa la enfermera/o a lo largo del proceso asistencial del paciente, tanto por su presencia desde los momentos iniciales como a su cercanía para observar las dificultades más inmediatas, estos profesionales están en una posición privilegiada para desarrollar intervenciones que ayuden a los supervivientes del ictus y a sus cuidadores a manejar la nueva situación.²¹⁵

Se han identificado varios retos específicos que los profesionales de enfermería deben asumir en la atención de este tipo de pacientes y sus familiares:

- Actitud proactiva en la provisión de información.¹⁹⁵
- Refuerzo de la información, tras una valoración adecuada de las necesidades del paciente y su familia, su estilo de aprendizaje y su habilidad, el estado cognitivo, los déficits añadidos por el ictus y la edad del paciente.¹⁹⁰
- Control sobre el proceso educacional, temporizando adecuadamente la educación que vaya a proporcionarse en cada caso, sobre todo para programas multidisciplinares en los que es necesaria la colaboración de diferentes profesionales.¹⁹³
- Proporcionar soporte emocional, lo que probablemente ahonde en el interés creciente y en la retentiva del paciente y su familia.¹⁸⁸

El ictus, por la discapacidad que provoca y por los cuidados que requiere, es un claro ejemplo de que los cuidados de enfermería, debidamente orientados, son un elemento de éxito de los nuevos enfoques de los servicios socio-sanitarios.²¹⁶ Se ha sugerido que la gestión de casos en el momento de la transición desde la unidad de RHB al domicilio no solo mejora los resultados en salud del paciente,²⁰⁶ sino que incluso favorece la prevención de la lesión del cuidador y mejora su morbilidad.²⁰²

2.4 EVIDENCIA CIENTIFICA EN EDUCACION Y SOPORTE EN EL ICTUS

A continuación se citan ejemplos de cada tipo clásico de intervención y se completa posteriormente con un apartado sobre iniciativas más novedosas que buscan mejorar la atención continuada y la capacidad de autogestión de estos pacientes y su entorno.

Debe tenerse en cuenta que con frecuencia las intervenciones son mixtas, tienen un componente educativo y otro de seguimiento y/o asesoramiento proporcionado mediante visitas domiciliarias, consultas externas, contacto telefónico, otra tecnología más avanzada o una combinación con varias opciones.

2.4.1 INTERVENCIONES CLASICAS

- **Tipos**

- 1. Intervenciones educativas**

- a. Provisión pasiva de información

Una intervención se clasifica como pasiva cuando la información se proporciona en una única ocasión y no hay un seguimiento sistemático o un procedimiento de refuerzo posterior. Normalmente la intervención consiste en la entrega de folletos y/o volantes con información más o menos personalizada sobre el ictus y sus cuidados posteriores, y generalmente incluye alguna visita posterior para ver el efecto de la medida.^{217, 218} Este tipo de intervenciones no resultan tan efectivas como las que incluyen algún mecanismo de refuerzo.¹⁶⁸

- b. Provisión activa de la información

Una intervención se clasifica como activa cuando después de la provisión de la información existe un intento positivo de permitirle al participante asimilar la información, y un plan acordado posterior para la aclaración y la consolidación o el refuerzo. Aunque la mejor manera de provisionar dicha información es incierta las intervenciones activas que incluyen este tipo de medidas son más efectivas.¹⁶⁸

En este grupo se engloban una gran variedad de intervenciones llevadas a cabo en los últimas 2 décadas.²¹⁹⁻²²² La mayoría combinan alguna sesión educativa, que en muchas ocasiones

se lleva a cabo cuando el paciente está todavía ingresado, con un programa de seguimiento y asesoramiento más o menos prolongado en el tiempo y llevado a cabo por miembros del equipo multidisciplinar (enfermera especializada, médico, terapeuta, trabajador social...). También es frecuente que la intervención incluya alguna iniciativa de carácter más pasivo como pueda ser la entrega de un dossier informativo con información relativa al ictus, o medidas más proactivas como las visitas domiciliarias una vez el paciente es dado de alta. Estos trabajos estaban diseñados para potenciar la atención y el soporte en el ictus y la mayoría mejoraba algún parámetro en cuanto a la satisfacción, el nivel de conocimientos sobre el ictus, el estado psicológico o algún factor relacionado con la integración social del cuidador, pero en realidad no mostraban efectos positivos clínicos evidentes en el estado de salud del paciente ni del cuidador.

c. Entrenamiento específico para cuidadores

Además de atender y explorar las necesidades del paciente superviviente al ictus, en un momento determinado los investigadores dirigieron su atención en el programa rehabilitador a identificar y solventar los problemas específicos del cuidador. Esto supuso un cambio cualitativo en la atención de estos pacientes, puesto que entrenar específicamente al cuidador en el desarrollo de habilidades y estrategias de afrontamiento en la nueva situación mejora no sólo la salud del cuidador, sino que también influye positivamente en la rehabilitación y recuperación del paciente.^{223, 224}

Kalra fue uno de los primeros autores que diseñó e implantó un curso específico para el entrenamiento de cuidadores de pacientes que habían sufrido un ictus⁵⁹ y demostró no sólo que estos programas eran factibles durante la rehabilitación de estos pacientes, sino que además mejoraban aspectos como la carga percibida del cuidador, su ansiedad, depresión y calidad de vida, y que además los pacientes cuyo cuidador había participado en el programa específico de entrenamiento presentaban mayor calidad de vida al menos durante el primer año después del ictus. En su estudio el entrenamiento comenzaba durante la hospitalización cuando las necesidades propias de cada paciente eran identificadas y una vez el alta era contemplada. Dependiendo de la necesidad los cuidadores recibían entre 3 ó 5 sesiones de aproximadamente 30-45 minutos cada una, y posteriormente el equipo de entrenamiento llevaba a cabo una visita domiciliaria para adaptar en el entorno domiciliario las habilidades desarrolladas durante el ingreso.

Posteriormente se han desarrollado varias intervenciones para reducir la carga del cuidador y facilitar la recuperación del paciente tras el ictus, pero hasta el momento no se ha encontrado evidencia científica sólida (meta-análisis) sobre la utilidad de estos programas debido probablemente a la diversidad metodológica, estadística y clínica de los estudios.²²⁵

2. Programas de asesoramiento y/o combinación con sesiones educativas

a) Intervención telefónica

El uso del teléfono para contactar con el cuidador o el paciente y realizar un seguimiento o incluso una terapia que ayude en la resolución de problemas se plantea como una opción más costo-efectiva en comparación con las sesiones individuales o grupales. Existen resultados satisfactorios en los síntomas de depresión del cuidador,^{7, 226} su habilidad para resolver problemas, su preparación, y algunos parámetros de vitalidad, salud mental e integración social.^{7, 227} También se ha sugerido que la intervención telefónica proporcionando un seguimiento en los 6 meses post ictus puede reducir el uso de los recursos sanitarios y mejorar la calidad de vida de pacientes y cuidadores.²²⁸

b) Programa de visitas domiciliarias

El seguimiento del paciente mediante visitas domiciliarias normalmente se establece durante un tiempo determinado tras el alta hospitalaria (la mayoría 6 meses).^{220, 229} Los pacientes reciben en su domicilio periódicamente la visita de una enfermera especializada que aporta información y asesoramiento, al mismo tiempo que recibe el input que permite testar si la atención y la información que reciben los pacientes y su familia esta siendo efectiva. A pesar de que a priori son programas que puedan resultar atractivos, el nivel de eficacia demostrado solo alcanza la recomendación de nivel 2a (*Stroke Engine interventions web*, actualizado en diciembre 2014), y el coste tanto económico como en personal puede ser elevado.

No ha de confundirse el seguimiento mediante visitas domiciliarias con los programas de rehabilitación o de educación en el propio domicilio del paciente. Los programas de educación basada en el domicilio mejoran los resultados de salud del paciente cuando estos son protagonizados por enfermeras especializadas, y las visitas dirigidas a la modificación de tareas y el entorno inmediato del paciente (adaptación del domicilio) mejoran la práctica de

actividades funcionales para la vida en la comunidad, especialmente cuando estas están protagonizadas por terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas.²³⁰

c) Asesoramiento y/o seguimiento mediante nuevas tecnologías

La telemedicina constituye una alternativa prometedora en una sociedad envejecida que requiere una atención continuada y de calidad. En el campo del ictus la tele-rehabilitación supone una alternativa fácil y sostenible, que muestra ya datos prometedores sobre la mejora de salud de los pacientes²³¹ y sobre el soporte a los cuidadores.²³² Aún no hay datos fiables sobre aspectos como su efecto en la utilización de recursos o sobre la relación coste-efectividad, pero la aceptación por parte de participantes y profesionales de la salud es alta²³³ y se cree que mejorará el acceso a los servicios de rehabilitación para muchos pacientes que una vez son dados de alta hospitalaria actualmente quedan fuera del sistema.²³⁴

Por otra parte, Los programas de soporte vía internet y las páginas web adaptadas y basadas en la evidencia científica pueden ser de gran utilidad para la preparación del cuidador,²³⁵ sobre todo en un contexto en el que el alta es cada vez más precoz y en el que el soporte al cuidador en este período se considera una prioridad. Estos programas también pueden complementar otros recursos sanitarios y servir de utilidad en la prevención del ictus recurrente mejorando los hábitos de salud de los pacientes.²³⁶ La proliferación de sitios web que proporcionan información y soporte a pacientes y cuidadores es un hecho (*Caring~Web®site*, *StrokEngine-Familysite*) y existe evidencia de su utilidad.^{237, 238} El perfil del cuidador tipo que consulta la web es una mujer de edad moderada (55 años), en su mayoría esposa del paciente con ictus, con un nivel de estudios medio (13 años de escolarización), y de raza blanca.²³⁹

Los cuidadores consultan una gran variedad de páginas web educativas que les ayudan a enfrentarse a la vida tras el ictus. Describen como útil la información sobre la prevención del ictus, mantenimiento de la salud, medicación, condiciones de co-morbilidad, así como la información sobre ayudas técnicas. Los cuidadores también visitan sitios que les ayudan a mantener una vida interpersonal satisfactoria con el paciente que cuidan (enlaces con información sobre sexualidad, depresión y ansiedad) y anhelan cualquier información que vuelva más ligera la carga que perciben en su rol de cuidador. Es decir, consultan información sobre el tiempo, noticias, humor, juegos... cualquier elemento que les ayude a mantener una vida lo más normal posible.²⁴⁰

3. *Peer support programs* o programas de ayuda entre iguales

Los programas de ayuda o soporte “entre iguales” en la atención del ictus son una opción económica, factible y potencialmente efectiva para mejorar los servicios sanitarios y reducir el aislamiento social y los problemas de reintegración en la comunidad.²⁴¹ Los proveedores de este tipo de ayuda, los llamados *peer supporters*, son pacientes supervivientes que han sufrido una experiencia similar y que están experimentando una buena integración en la comunidad.²⁴¹ Estos programas pueden facilitar la comprensión del ictus, reducir el miedo y la soledad, y facilitar la aceptación de la cronicidad y el conocimiento sobre recursos sociales o de otro tipo, además de incrementar el auto-cuidado. Debido a la ventaja cualitativa que supone tener una experiencia compartida, estos programas posibilitan la difusión de la información en un modo que no es posible cuando la información parte únicamente desde los profesionales de la salud.

Existen varios ejemplos de programas de ayuda entre iguales en la atención al ictus, desde grupos de apoyo en el hospital²⁴² hasta programas de ayuda individualizada para personas con ictus pertenecientes a comunidades marginales.²⁴³ La mayoría de estudios muestran el beneficio de este tipo de programas sobre todo en cuestiones relacionadas con las dimensiones de conexión, pertenencia, estímulo y empoderamiento. Parece evidente que pueden proporcionar una parte considerable del soporte requerido por los pacientes y que además proporcionan bienestar para los propios provisosores de la ayuda, puesto que inspiran el deseo de ayudar a otros e incrementan el sentimiento de sentirse útil.²⁴⁴

Sin embargo, se desconoce qué pacientes y qué tipo de *supporters* son los que más se benefician de un tipo de soporte u otro (individual o grupal, por ejemplo) y cual es el su verdadero impacto a largo plazo en el soporte de pacientes y cuidadores tras el ictus.²⁴¹

4. Provisión de servicios especializados

La provisión de servicios especializados incluye opciones muy diferentes como la provisión de ayuda domiciliaria, de enfermería o de trabajo social. La importancia que el soporte social o familiar tiene en el proceso de recuperación tras el ictus, como ocurre en otras afecciones, ha sido ampliamente referenciada en la literatura. Se han encontrado efectos positivos en el estado funcional de los pacientes,²⁴⁵ en el proceso de adaptación a la limitación funcional,²⁴⁶ en la satisfacción con la atención recibida en todo el proceso,²⁴⁷ y en parámetros de reinserción en la comunidad y de retorno a la práctica de actividades habituales.²⁴⁸

El soporte del paciente externo (tras el alta hospitalaria) mediante la educación en la comunidad y los grupos de soporte juega un papel predominante en la calidad de vida a largo plazo, en el bienestar psicosocial y en la retentiva del conocimiento sobre la enfermedad. Por otra parte, es más probable que el individuo que participe en grupos de soporte social cambie ligeramente su comportamiento y esto le encamine hacia el éxito.²⁴⁹ Los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas e incapacitantes también refieren un impacto positivo sobre la sensación de soledad, la carga percibida, el desarrollo de habilidades en el cuidado y su competencia y confianza en el cuidado que proporcionan.^{59, 250}

La mayoría de las intervenciones dirigidas a proporcionar soporte de tipo social y/o familiar al paciente y al cuidador tienen como objetivo mejorar y facilitar el alta hospitalaria.²⁵¹ Un recurso muy utilizado es la incorporación de una figura, en ocasiones una enfermera especializada, que queda “a cargo” de todo lo referente al ictus. Esta figura (*family support organiser o stroke liaison worker*, según la literatura) se entrevista en varias ocasiones con la unidad paciente-cuidador durante un tiempo variable tras el alta hospitalaria, y proporciona información sobre una variedad de aspectos, como la disponibilidad de ciertos servicios sanitarios o tratamientos en la comunidad, al mismo tiempo que da soporte emocional y hace de enlace con otros servicios.²⁴⁸ Se ha sugerido que estos programas mejoran sensiblemente las tasas de mortalidad y discapacidad de los pacientes con una discapacidad leve a moderada, pero su efectividad aún no ha podido ser contrastada.²⁵²

- Eficacia

Tal y como se ha expuesto en el apartado anterior existe gran variedad de intervenciones propuestas para dar soporte al paciente y/o su cuidador después del ictus. Precisamente esta heterogeneidad dificulta notablemente el ejercicio de contrastar su eficacia: pueden incidir sobre múltiples aspectos tanto del paciente como del cuidador; pueden estar dirigidas al paciente, al cuidador, o a ambos (entendidos como unidad activa y participante en el programa –*dyad interventions*); pueden variar en su contenido (a grandes rasgos contenido psico-educacional, contenido centrado en el desarrollo de habilidades, provisión de soporte y combinaciones entre ellos); pueden ser estándar o individualizadas según las necesidades del cuidador; pueden establecerse en un número variable de sesiones y bajo un soporte diferente (entrevistas personales en hospital o domicilio, vía telefónica, vía soporte web o combinaciones).

Se ha sugerido que los resultados en cuidadores mejoran más cuando la intervención está íntegramente dirigida a ellos,²⁵³ y que las intervenciones más efectivas tanto para pacientes como para cuidadores son las que combinan iniciativas de desarrollo de habilidades (resolución de problemas, manejo del estrés, establecimiento de objetivos) y estrategias psico-educacionales.^{168,}
²⁵³ En cuanto al medio elegido, al parecer las entrevistas personales o telefónicas son las más eficaces, aunque se esperan resultados similares cuando el uso de los ordenadores o de otra tecnología se extienda entre la población de más edad. Por otra parte, se considera que las intervenciones en las que se establecen 5 a 9 sesiones son las más efectivas, en contraposición con otro tipo de intervenciones (*fammily support organizer*) en las que se establece un mayor número de sesiones, probablemente a demanda del paciente y/o su cuidador.²⁵³ En la tabla 6 se detallan las recomendaciones y el nivel de evidencia para las intervenciones dirigidas a cuidadores y para las intervenciones dirigidas a la unidad paciente-cuidador (*dyad interventions*).

Tabla 6. Recomendaciones y nivel de evidencia en las intervenciones para cuidadores y unidad paciente/cuidador en el soporte al ictus.²⁵³

	Clase y Nivel de evidencia
Recomendaciones en intervenciones para cuidadores y dyad	
Las intervenciones exclusivamente dirigidas a cuidadores se recomiendan preferiblemente frente a las intervenciones dyad cuando el objetivo es mejorar parámetros específicos de cuidador.	Clase IIa; Nivel de evidencia A
Las intervenciones dyad se recomiendan preferiblemente frente a las intervenciones dyad cuando el objetivo es mejorar parámetros específicos del paciente.	Clase IIa; Nivel de evidencia A
Recomendaciones en cuanto al tipo de intervención	
Las intervenciones que combinan iniciativas de desarrollo de actividades (p.e. solución de problemas, manejo del estrés, establecimiento de objetivos) con estrategias psico-educacionales son preferibles frente a las intervenciones psico-educacionales exclusivamente.	Clase I; Nivel de evidencia A
Las intervenciones que incluyen sólo psico-educación no están recomendadas y pueden poner en peligro el funcionamiento social en algunos pacientes y cuidadores.	Clase III; Nivel de evidencia B
Las intervenciones que consisten en proporcionar soporte solo o con una combinación de psico-educación no están bien establecidas y no se basan en la suficiente evidencia	Clase IIb; Nivel de evidencia B
Recomendaciones para intervenciones individualizadas o de formato estándar	
Las intervenciones individualizadas en base a las necesidades de los cuidadores del paciente con ictus son preferibles frente a las intervenciones de contenido estándar.	Clase I; Nivel de evidencia A
La valoración post alta y las intervenciones individualizadas basadas en las necesidades cambiantes deberían implementarse para mejorar parámetros de cuidadores	Clase I; Nivel de evidencia C
Probablemente el enfoque individual es preferible a las intervenciones grupales	Clase IIa; Nivel de evidencia B
Recomendaciones en cuanto al modo de implementación	
Se recomiendan las intervenciones mediante entrevistas cara a cara y/o telefónicas	Clase I; Nivel de evidencia A
Las intervenciones realizadas vía telefónica exclusivamente pueden ser útiles, sobre todo cuando las entrevistas cara a cara no son factibles.	Clase IIa; Nivel de evidencia B
Las intervenciones vía web pueden considerarse para las personas con acceso a un ordenador.	Clase IIb; Nivel de evidencia B
Recomendaciones en cuanto al número de sesiones en las intervenciones	
Se recomiendan las intervenciones que incluyen de 5 a 9 sesiones.	Clase I; Nivel de evidencia A
Las intervenciones que incluyen un amplio rango de sesiones (p.e. 0-60) impartidas por un <i>family support organizer</i> no son tan útiles y pueden afectar al funcionamiento social de algunos pacientes y cuidadores	Clase III; Nivel de evidencia B

2.4.2 INICIATIVAS NOVEDOSAS EN LA ATENCIÓN A MEDIO/LARGO PLAZO EN EL ICTUS

Para atender adecuadamente la cronicidad y la dependencia que supone en muchos casos el ictus es indispensable el cambio en el modelo tradicional de su atención. Resulta absolutamente necesaria la coordinación y la colaboración con las áreas de bienestar social, de forma que sea posible prestar una atención sanitaria y socio-sanitaria sin fragmentaciones, del mismo modo que la integración y la coordinación entre niveles asistenciales debe ser un hecho. También es incontestable el enfoque hacia una medicina más participativa en el que el paciente y el cuidador conozcan la realidad a la que se enfrentan, desarrollen habilidades de afrontación y sean capaces de gestionar por sí mismos, con una adecuada educación y entrenamiento, la condición de enfermedad crónica y la discapacidad.

En este escenario la mayoría de las iniciativas publicadas en torno a la atención del ictus subagudo o crónico tienen como objetivo mejorar la atención en los puntos más sensibles de todo el proceso asistencial: la continuidad asistencial en torno al alta hospitalaria, el soporte de cualquier tipo a la unidad paciente-cuidador durante esa transición, el auto-cuidado y la reintegración en la comunidad del paciente y de su cuidador. Existen datos evidentes de que gracias a la tecnología y los nuevos enfoques en la atención del ictus, la prevención primaria y la educación en la comunidad serán más fáciles y accesibles, y permitirán a las personas mejorar su participación en el cuidado de su propia salud.²⁵⁴

A continuación se detalla un resumen de las principales iniciativas y su área de desarrollo:

a. Programas en la transición del alta hospitalaria

- Programas de alta precoz asistida

Los modelos de alta precoz asistida (*ESD: early supported discharge models*) pueden ser de utilidad en la rehabilitación del ictus porque mejoran los resultados y reducen los costes, prestando una atención integral y coordinada desde el domicilio.²⁵⁵⁻²⁵⁷ El servicio comienza con una valoración del paciente y cuidador que realiza el equipo ESD antes del alta hospitalaria, durante el ingreso. Según esta valoración se diseña un plan de tratamiento integral e interdisciplinar que se desarrolla íntegramente en el propio domicilio o entorno del paciente. Los servicios pueden incluir desde fisioterapia o cuidados de enfermería, hasta servicios de soporte al cuidador, todo lo que este o el paciente de forma razonable puedan necesitar.

La efectividad de estos programas depende de muchos factores, pero parece claro que es preciso que los miembros del equipo ESD estén cualificados y trabajen de forma

coordinada. Los requerimientos de personal en este tipo de programas pueden variar de acuerdo con varios factores, como la severidad y complejidad de los déficits que ocasiona el ictus, el nivel de soporte social estándar, la duración de la rehabilitación y los objetivos que se establezcan en la misma. Por otra parte parece que los pacientes que más se benefician de estos programas son pacientes con ictus de severidad moderada y que son capaces de cooperar con la rehabilitación en el entorno domiciliario.²⁵⁸

En resumen, estos modelos de alta precoz suponen un enfoque innovador en la rehabilitación del ictus, en el cual la provisión de servicios se realiza en domicilio a través de un equipo multidisciplinar móvil, que persigue específicamente mejorar la salud del paciente y su cuidador para facilitar a ambos la gestión de las responsabilidades derivadas del cuidado. Han demostrado mayor efectividad en algunos aspectos como en la reducción del tiempo de estancia hospitalaria (nivel evidencia 1 a), mejoría en las habilidades motoras (nivel evidencia 1 b) y en la calidad de la atención (nivel evidencia 2 b). (Información en web <http://strokengine.ca>, última actualización el 21.12.2012)

Los pacientes y cuidadores valoran especialmente que estos programas de alta precoz asistida se complementen con programas de rehabilitación domiciliaria, sobre todo en los pacientes dados de alta que por cuestiones geográficas o de otra índole no pueden acceder a un servicio de rehabilitación ambulatoria en el período inmediato tras el alta.²⁵⁹ La provisión de una rehabilitación domiciliaria intensiva y adecuada en el tiempo para estos pacientes supervivientes al ictus se asocia a una disminución en el tiempo de estancia hospitalaria y a una disminución en la tasa de readmisión.²⁶⁰ Por otra parte, tal y como se ha señalado en un apartado anterior, no está claro si los programas específicos de entrenamiento al cuidador en unidades de rehabilitación neurológica son por sí solos efectivos para mejorar los resultados de pacientes y cuidadores tras el ictus, por lo que se ha sugerido que la mejora en la atención de estos pacientes debe orientarse hacia programas que combinen el modelo de alta precoz asistida y un soporte multidisciplinar centrado en el propio entorno del paciente.²²³

- Programas de atención transicional

La atención transicional se define como un servicio limitado en el tiempo, diseñado específicamente para prevenir la discontinuidad en la atención y para prevenir eventos adversos que puedan ocurrir en este tiempo. Los programas de atención transicional que dan

soporte a los pacientes tras el alta han demostrado ser efectivos en pacientes con otras enfermedades crónicas, y los resultados en los ensayos con pacientes con ictus no parecen ser muy diferentes.²⁶¹

Estos programas reducen el tiempo de estancia hospitalaria o los índices de re-hospitalización, sobre todo cuando comienzan durante la hospitalización de los pacientes tras el ictus²⁶² y mejoran la tasa de uso de los servicios de urgencias. También hay datos sobre la mejora de la calidad de vida, depresión y la satisfacción de los pacientes participantes.²⁶¹

No se sabe con exactitud qué características debe tener este programa de atención transicional para garantizar su eficacia. En su mayoría se trata de programas establecidos de seguimiento personalizado desde la hospitalización hasta un tiempo después del alta, con visitas domiciliarias, llamadas telefónicas o cualquier otro método de contacto. Parece que la duración de 4 semanas tras el alta es el tiempo mínimo estimado para que estos programas tengan efectos inmediatos,²²³ que hay más probabilidad de adherencia al programa si el cuidador está presente y participa en el momento de reclutamiento²⁶³ y que aunque en su mayoría están liderados por personal de enfermería cualificada puede que el efecto conseguido sea parecido con otros modelos con personal de habilidades mixtas.²⁶⁴

1	
---	--

b. Programas de atención al ictus subagudo/crónico

- Programas de auto cuidado

Los programas dirigidos a mejorar el auto-cuidado(*self-management*) del paciente superviviente al ictus tienen un efecto positivo en el nivel de participación, la capacidad funcional e incluso en parámetros de ansiedad y depresión.²⁶⁵ Se ha identificado que las estrategias más efectivas para mejorar la autogestión del paciente están basadas en el establecimiento de metas, en el seguimiento efectivo y en un enfoque individualizado mediante la provisión de información estructurada y el soporte profesional del paciente y su cuidador. Su efectividad podría ser mayor si estas estrategias se desarrollan en el domicilio del paciente una vez ha sido dado de alta.²⁶⁶

La presencia de programas orientados en este sentido en la rehabilitación del ictus es cada vez mayor, pero probablemente debido a la heterogeneidad de estos estudios no se ha podido hasta la fecha reforzar esta evidencia con un meta-análisis.²⁶⁷ Se comprende que el desarrollo

e implantación de estrategias de autogestión es un proceso de aprendizaje también para los profesionales, que deben adquirir en primer lugar los conocimientos y habilidades relativas al auto-cuidado en el ictus, y que la efectividad y oportunidad de este tipo de programas está sujeta a factores diversos que incluyen el estilo de vida y la capacidad de autogestión del paciente previa al ictus, al desarrollo de la fase de recuperación, a la capacidad cognitiva del superviviente y el soporte de los cuidadores (co-gestión).²⁶⁶

- Programas de seguimiento específico post ictus:

La continuidad del cuidado es uno de los pilares de esta nueva concepción de la atención al ictus, desde la identificación de los primeros síntomas del ictus hasta la rehabilitación y la fase de reintegración en la comunidad. Con el fin de que las instituciones y los grupos de atención al ictus identifiquen los pasos que deben ir dando y centren su esfuerzo en estrategias efectivas, la WSO (*World Stroke Services*) ha diseñado un marco de actuación que subraya la continuidad asistencial desde la atención aguda de un primer evento, pasando por la prevención del ictus recurrente y la rehabilitación, hasta la recuperación y la reintegración en la comunidad. En cada apartado se establece unos objetivos claros, y todos los apartados se sustentan en una base sólida de educación y soporte al paciente y su familia, contando para ello con el uso de tecnología de diversa complejidad.²⁶⁸

La WSO recuerda que en la fase de la rehabilitación la atención ha de centrarse en aspectos como la movilidad, la función cognitiva, el humor y la fatiga, la comunicación, la disfagia y la realización de actividades de vida diaria. Sin embargo, en la fase de recuperación e reintegración en la comunidad los objetivos a vigilar son: manejo adecuado en la transición, adaptaciones en domicilio, el acceso a la atención médica continuada, integración en actividades sociales y de tiempo libre, grupos de soporte, y una atención planificada.²⁶⁸

A pesar de que la mayoría de intervenciones de RHB efectivas se aplican en la fase aguda y subaguda después del ictus, existe una creciente evidencia científica de tratamientos efectivos también en la fase crónica.²⁶⁹ Por ejemplo, se ha implantado con éxito un programa de atención transicional (*Steps against recurrent stroke plus: patient transition program*) que facilita la recuperación y previene el ictus recurrente,²⁷⁰ y recientemente el cuestionario *Post stroke Check list (PSC)* ha sido identificado como una herramienta factible y útil para identificar necesidades propias de los pacientes a largo plazo en el ictus.^{271, 272} El PSC es un cuestionario breve y fácil de usar que pretende estandarizar el seguimiento de los

pacientes con ictus crónico y asegurar el acceso a intervenciones de rehabilitación basadas en la evidencia.

2.5 HIPÓTESIS DE TRABAJO

De todo lo anterior se deduce que existe la necesidad de educar e implicar al paciente y a su cuidador en todo el proceso de recuperación tras el ictus, desde las unidades de agudos hasta la integración en la comunidad. Individuos más informados y con más habilidades en el autocuidado mostrarán una mayor capacidad de resolución de los problemas, mejor capacidad de adaptación y afrontarán con mayor éxito las dificultades de su nueva situación.

Es por lo tanto indispensable identificar qué intervenciones son eficaces en este sentido, y también, cuales resultan adecuadas y factibles si se integran de forma sistemática en un programa de rehabilitación tras el ictus en nuestro medio. Disponer de herramientas de evaluación que permitan objetivar el resultado de estas medidas es otro aspecto esencial que la investigación en este campo debe abordar.

Por ello las hipótesis de partida fueron las siguientes:

- La incorporación de medidas de información, educación y soporte integradas de forma sistemática dentro del programa rehabilitador en todas sus fases mejora el nivel de conocimiento sobre el ictus, aumenta la participación activa de paciente y cuidador en el programa rehabilitador, e incrementa su nivel de satisfacción.
- El cuestionario de satisfacción desarrollado por Pound en 1994 puede ser una herramienta útil para medir la satisfacción del paciente con el programa de rehabilitación seguido tras el ictus en la población española.

3. OBJETIVOS

Los **objetivos** de este estudio son:

- PAQUETE DE TRABAJO 1. Evaluar la eficacia de una intervención que procura la provisión de información, la educación y el soporte para pacientes y cuidadores en el programa de rehabilitación seguido tras el ictus.
 - Subproyecto 1: Ensayo clínico para evaluar la eficacia en términos de satisfacción en pacientes con ictus y sus cuidadores.
 - Objetivos secundarios:
 - Determinar si existe relación entre el nivel de satisfacción del paciente y diversas condiciones intrínsecas relacionadas con el paciente o el tipo de ictus.
 - Determinar si existe relación entre el nivel de satisfacción del cuidador y diversas condiciones intrínsecas relacionadas con el paciente o el tipo de ictus.
 - Subproyecto 2: Ensayo clínico para evaluar la eficacia en términos de adquisición de conocimientos por los pacientes y cuidadores tras el ictus.
- PAQUETE DE TRABAJO 2. Adaptación al castellano y validación para la población española de una escala de satisfacción con el programa de rehabilitación seguido tras el ictus.

4. PACIENTES Y METODO

4.1 Paquete de trabajo 1

4.1.1 Evaluación de la eficacia en términos de satisfacción

a. Tipo de estudio

Ensayo clínico no aleatorizado en el que se evaluó la eficacia de incorporar en el programa de rehabilitación tres estrategias que aseguran la información, la formación y el soporte para pacientes y cuidadores tras el ictus. Como grupo control se utilizó una cohorte histórica de pacientes que habían recibido el tratamiento rehabilitador estándar.

b. Participantes

a. Criterios de inclusión y exclusión

Se incluyeron pacientes ingresados en el servicio de Medicina Física y Rehabilitación con el diagnóstico de primer episodio de ictus, sin historia previa de otro ictus o secuelas motoras de otras enfermedades neurológicas u osteoarticulares que pudieran justificar una discapacidad previa. Así mismo se incluyeron cuidadores familiares (informales) de pacientes que cumplan el criterio descrito.

Se excluyeron aquellos pacientes y/o cuidadores que no dieron su consentimiento para participar en el estudio o bien que no presentaban nivel cognitivo o educativo suficiente para cumplimentar alguno de los test propuestos.

b. Tamaño de la muestra

El tamaño de la muestra corresponde al número consecutivo de pacientes ingresados con el diagnóstico de primer episodio de ictus en el servicio de Medicina Física y Rehabilitación durante el período correspondiente para cada grupo, desde el 1 de mayo de 2009 al 30 abril de 2010 para el grupo control, y del 1 de mayo 2010 al 30 de abril de 2011 para el grupo de intervención.

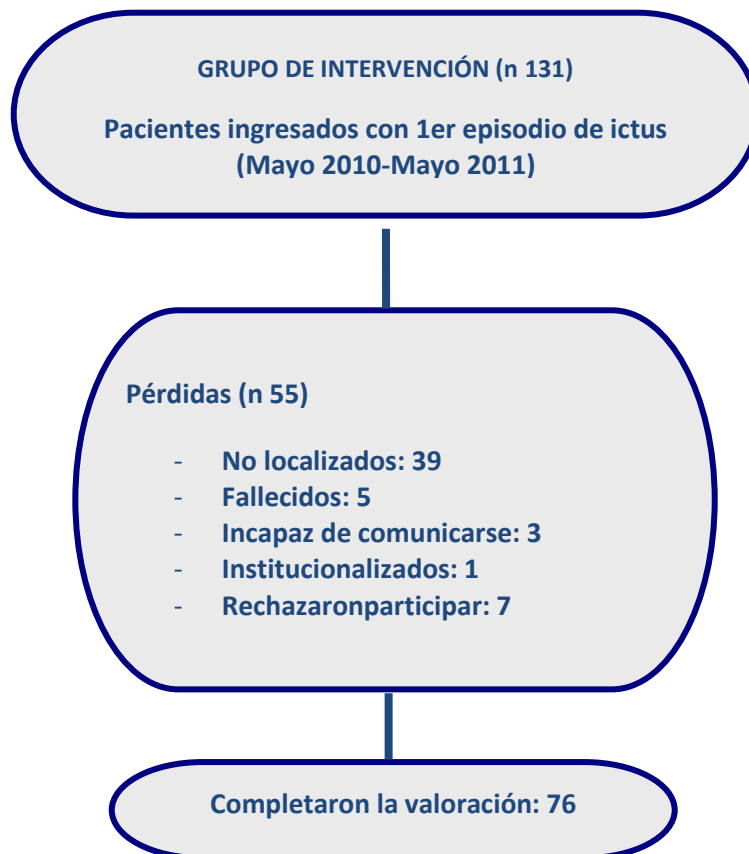
c. Protocolo del estudio

Los pacientes se repartieron en 2 grupos:

- Grupo intervención

El grupo de intervención estuvo formado por 131 pacientes consecutivos ingresados en el servicio de medicina física y rehabilitación con el diagnóstico de primer episodio de ictus durante el período 1 mayo 2010 al 1 de mayo 2011. De los 131 pacientes incluidos inicialmente pudieron entrevistarse 76. El resto de pacientes no participaron por diferentes motivos: 39 pacientes no pudieron ser localizados, 5 habían fallecido, 3 pacientes no pudieron entrevistarse por afasia o problemas en la comunicación, 1 paciente estaba institucionalizado en el momento de la valoración y 7 pacientes localizados no quisieron participar en el estudio (ver figura 1).

Figura 1. Diagrama de flujo para los pacientes del grupo de intervención



En cuanto al cuidador del grupo de intervención, de los 131 pacientes incluidos inicialmente, no pudo constatarse la figura del cuidador en 34 casos. 15 pacientes no tenían cuidador

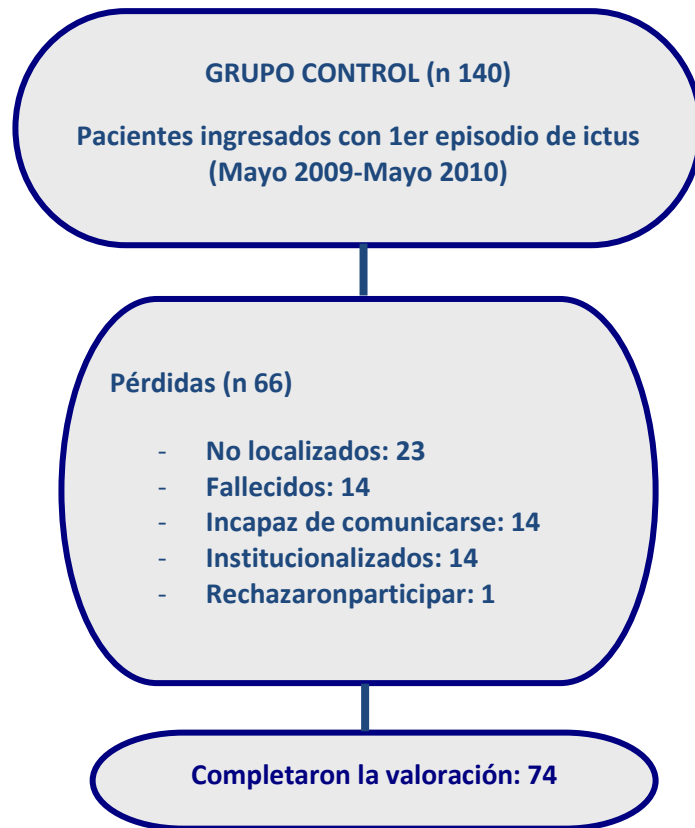
identificado y en 9 casos el cuidador no quiso participar. Finalmente participaron en el estudio 73 cuidadores, un 55,7% del total.

- Grupo control

El grupo control estuvo constituido inicialmente por 140 pacientes consecutivos ingresados en el servicio de MF y RHB con el diagnóstico de primer episodio de ictus durante el período comprendido desde el 1 de mayo del 2009 al 30 de abril del 2010. Dicho grupo recibió información, educación y soporte de manera informal durante el ingreso hospitalario en el servicio.

De los 140 pacientes incluidos inicialmente pudieron entrevistarse 74. El resto de pacientes no participó por diferentes motivos: 23 pacientes no pudieron ser localizados, 14 habían muerto, 14 presentaban alteraciones severas de la comunicación y 14 estaban institucionalizados en el momento de la valoración. Sólo un paciente no quiso participar (ver figura 2).

En cuanto a la muestra de cuidadores en el grupo control, de 140 pacientes inicialmente incluidos, no pudo localizarse al cuidador en 33 casos, 18 pacientes no tenían cuidador y en 4 casos el cuidador identificado no quiso participar. Finalmente participaron 85 cuidadores, un 60.7% del total.

Figura 2. Diagrama de flujo para los pacientes del grupo control

Procedimiento

Se contactó con todos los pacientes y sus familiares (cuidadores) con el fin de evaluar la satisfacción. En caso de no obtener respuesta en una primera llamada, se realizaron hasta un máximo de tres con el fin de localizar al paciente y/o a su cuidador. El cuestionario de satisfacción se cumplimentó por vía telefónica con la ayuda de un miembro del equipo rehabilitador.

Dicha evaluación se realizó de media 16.6 meses después del ictus (con un mínimo 13 de meses en la entrevista más temprana) en el grupo de intervención (DE, desviación estándar 3), y 12.7 meses (DE 3.2) en el grupo control, 9 meses después del ictus en la entrevista más temprana, a fin de garantizar que se realizara una vez alcanzada la estabilidad clínica y neurológica.

d. Intervención

La intervención realizada se resume en los siguientes elementos:

- Información: Entrega de una guía para pacientes que han sufrido un ictus²⁷³ en el comienzo del ingreso.
- Entrenamiento: Aula educativa semanal durante el ingreso en el servicio de rehabilitación, impartida por miembros del equipo multidisciplinar
- Soporte: Además de las visitas regulares en consultas externas una vez los pacientes eran dados de alta de la unidad, se facilitó una dirección electrónica de contacto con el equipo asistencial y se establecieron unas horas de atención telefónica para la resolución de dudas o problemas relacionados.

La intervención específica comienza con la facilitación de una guía²⁷³ dirigida a pacientes afectados de ictus y a sus familiares. Un terapeuta ocupacional integrante del equipo rehabilitador entrega dicha guía al inicio del ingreso en la unidad de rehabilitación y explica su contenido en una entrevista de aproximadamente 15 minutos a la cabecera del paciente.

Durante dicho ingreso los pacientes del grupo de intervención, acompañados por el cuidador principal, asistieron al “Aula de Ictus”. Este aula consistía en una sesión educativa semanal ubicada en la unidad de rehabilitación neurológica y dirigida por miembros del equipo multidisciplinar de rehabilitación (enfermería, terapia ocupacional y fisioterapia) especialmente entrenados al efecto. En ella se proporcionaban conocimientos sobre el ictus y sus consecuencias, el programa rehabilitador, el manejo del paciente y recursos sociales comunitarios. Todo ello en torno a una clase presencial, apoyada también con contenido en soporte audio-visual, y que junto a la consulta de la guía anteriormente citada, permitía a pacientes y familiares adquirir conocimientos y habilidades para facilitar el retorno al domicilio y la adaptación a la nueva situación.

En el momento del alta hospitalaria se proporcionó a pacientes y cuidadores una dirección electrónica que facilitaba el contacto con el equipo asistencial para atender dudas y cuestiones relacionadas con el proceso de rehabilitación, y se establecieron unas horas de atención telefónica destinadas al mismo efecto.

e. Variables de resultado

a. Escala de satisfacción de Pound

Para medir el grado de satisfacción del paciente con el programa rehabilitador seguido tras el ictus se utilizó el Cuestionario de Satisfacción publicado y validado por Pound para la población británica en 1994.¹⁶⁶

La Escala de Satisfacción de Pound fue concebida específicamente para evaluar la satisfacción de los pacientes con el programa rehabilitador después del ictus, puesto que hasta la fecha existía cierto consenso en considerar la satisfacción del paciente como un aspecto clave en la evaluación de la calidad de los servicios después del ictus, y sin embargo no existían instrumentos adecuados para hacerlo.

Su contenido se centra en aspectos como el trato y la información que los pacientes reciben durante el ingreso hospitalario, la cantidad y calidad de la terapia ofrecida durante el mismo y otros aspectos en relación a la provisión de información sobre los servicios y el soporte tras el alta hospitalaria. El cuestionario fue desarrollado a partir de una batería de 50 ítems de la cual se seleccionaron aquellos que en los sucesivos drafts ofrecían mejor comprensión y obtenían mayores tasas de respuesta entre los pacientes. La fiabilidad y la validez del cuestionario fueron contrastadas después con la realización del *test-retest repeatability* y la correlación con otras escalas como la *Faces Scale*, el Índice de Barthel, *Nottingham Extended Activities of Daily Living Scale*, *The Nottingham Health Profile* y *The short form of the Geriatric Depression scale*.

Dicho cuestionario (ver anexo 1) consta de 12 ítems separados en 3 apartados: un primer apartado dedicado a recoger la satisfacción sobre el trato e información recibidos durante el ingreso hospitalario, un segundo apartado dedicado a la terapia rehabilitadora durante el ingreso, y un tercer apartado que recoge la satisfacción sobre aspectos relacionados con la información y el soporte social que el paciente recibe tras el alta hospitalaria.

El paciente define el grado de satisfacción para cada ítem en 4 grados: muy satisfecho (3 puntos), satisfecho (2 puntos), insatisfecho (1 punto) y muy insatisfecho (0 puntos). Siguiendo el modelo propuesto por el autor, las puntuaciones de cada paciente fueron codificadas en forma de dos compontes resumen: el HospSat como sumatorio de la satisfacción con la información, trato, terapia y recuperación acontecidos percibidos por el paciente durante el ingreso (apartados 1 y 2 del cuestionario), y el HomeSat, como sumatorio de la satisfacción del paciente con la información y el soporte recibidos tras el alta

hospitalaria (apartado 3). El rango de puntuación era de 0 a 24 para el HospSat y de 0 a 12 para el HomeSat.

Tras su validación los autores del cuestionario utilizaron la escala en un estudio publicado en 1999⁶⁷ en el que relacionaban la satisfacción con características propias del paciente, así como con las diferencias en la atención recibida después del ictus. Posteriormente se ha utilizado la Escala de Satisfacción de Pound para evaluar la satisfacción de los pacientes tras la aplicación de medidas de provisión de información y/o educación en el programa rehabilitador seguido después del ictus.²¹⁹⁻²²¹

b. Cuestionario para el cuidador

En cuanto a la satisfacción del cuidador, el objetivo en nuestro estudio fue realizar un cribajede su satisfacción respecto a los aspectos del programa rehabilitador que el equipo consideró más relevantes. Para ello se formularon 3 preguntas que hacían referencia a la información recibida, la formación en el manejo del paciente durante el ingreso y la accesibilidad para contactar con el equipo rehabilitador tras el alta hospitalaria (ver tabla 7). Los cuidadores debían contestar a las preguntas siguiendo el modelo de respuestas del cuestionario para pacientes de Pound (muy insatisfecho, insatisfecho, satisfecho, muy satisfecho).

Tabla 7. Ítems formulados para la valoración de la satisfacción en el cuidador

SATISFACCIÓN DEL CUIDADOR
1. ¿Está satisfecho con la cantidad de información recibida sobre el ictus y el tratamiento rehabilitador (objetivos, dónde se hará, cuánto durará...)?
2. ¿Considera que en el hospital le enseñaron lo suficiente acerca del tratamiento del paciente para AVD, movilidad, etc. antes de volver a casa?
3. ¿Está satisfecho con la posibilidad de hacer cualquier consulta que necesite al equipo rehabilitador después del alta?

f. Otras variables recogidas

a. Paciente:

- Edad del paciente en el momento de sufrir el ictus
- Sexo: hombre/mujer
- Naturaleza del ictus: Isquémico/hemorrágico
- Lateralidad de la hemiplejia: Izquierda/derecha
- Tiempo transcurrido desde el ictus hasta la entrevista
- Necesidad de intervención social al alta hospitalaria
- Tratamiento antidepresivo al alta de la unidad
- Índice Barthel al alta de la unidad (valores límites entre 0 y 100: 0 dependencia total, 100 máxima independencia)
- Destino al alta de la unidad: domicilio, institucionalización, otros destinos (hospital de agudos, por ejemplo).

b. Cuidador:

- Edad
- Sexo: hombre/mujer
- Grado de parentesco: Definido como la relación que guarda el cuidador con el paciente. Se establecen 3 categorías: relación de pareja, relación filial, u otra categoría donde se agrupan otro tipo de relaciones (hermana/o, familiares, amistades...)

g. Análisis estadístico

Las variables cualitativas se describen con su frecuencia absoluta y el porcentaje relativo. Las variables cuantitativas se presentan con su media y DE (desviación estándar). Para el tratamiento estadístico de la relación entre satisfacción y las diferentes variables recogidas se utilizan los dos componentes resumen mencionados anteriormente: HospSat (sumatorio de satisfacción con la información, el trato y la terapia recibidos durante el ingreso hospitalario) y HomeSat (sumatorio de satisfacción con el soporte y la información proporcionada tras el alta hospitalaria).

Para el análisis bivariado de las variables cualitativas, se utilizó la prueba de *Ji* al cuadrado o alternativamente la prueba exacta de Fisher. Para el análisis de las variables cuantitativas entre grupos de pacientes, se utilizó la prueba de 't' de Student o la prueba no paramétrica 'U' de Mann-Whitney cuando no se cumplía la condición de normalidad. La relación entre dos variables cuantitativas se midió mediante el uso del coeficiente de correlación *rho* de Spearman.

Las variables que en el análisis bivariado mostraron una asociación estadística significativa o marginalmente significativa ($p < 0.15$), se incluyeron en un análisis multivariado de regresión lineal múltiple, indicando en el modelo final los coeficientes de cada una de las variables influyentes con su intervalo de confianza y la medida de ajuste global R^2 . Se utilizaron curvas ROC (*Receiver Operatives Characteristic Curves*) para calcular la capacidad discriminativa de las variables relacionadas con la satisfacción. En todos los contrastes de hipótesis, el nivel de significación estadística se fijó en $p \leq 0.05$.

El análisis estadístico se realizó en la Unidad de *Assessorament Metodològic a la Investigació Biomèdica* (AMIB) del Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM) de Barcelona, utilizando el paquete estadístico PASW Statistics 18.

4.1.2. Eficacia en términos de adquisición de conocimientos sobre el ictus

a. Tipo de estudio

Se trata de un ensayo clínico no aleatorizado en el que se evalúa la eficacia de una intervención tras la incorporación en el programa de rehabilitación de tres estrategias que aseguran la información, la formación y el soporte para pacientes y cuidadores tras el ictus. Para ello se lleva a cabo un análisis prospectivo del nivel de conocimientos de un grupo de pacientes y cuidadores que iban a recibir dicha intervención y se compara con el nivel de conocimientos basal de un grupo de pacientes y cuidadores que únicamente recibían el programa de rehabilitación estándar.

b. Participantes

- **Criterios de inclusión y exclusión**

Se establecieron los mismos criterios de inclusión y exclusión descritos en el apartado 4.1.1 b

- **Tamaño de la muestra:**

La muestra de pacientes corresponde a pacientes ingresados de forma consecutiva con el diagnóstico de primer episodio de ictus en el servicio de Medicina Física y Rehabilitación durante el período comprendido entre el 1 de enero de 2011 y el 1 de enero de 2012. El tamaño de la muestra se calculó en base al número de pacientes necesario (20 por grupo) para detectar una diferencia de 2 puntos (DE 2.4) entre grupos, con un riesgo alfa de 0.05 y beta del 20% en un contraste bilateral. Para lograr un grupo control de un tamaño equiparable se incluyeron pacientes ingresados en la unidad durante el período de estudio que por diferentes motivos no participaban en el aula de ictus, y se completó con pacientes de similares características provenientes de otros hospitales de la zona.

c. Protocolo del estudio

Los pacientes se repartieron en dos grupos:

- **Grupo intervención**

El grupo de intervención estuvo formado por una muestra de pacientes con el diagnóstico de primer episodio de ictus ingresados de forma consecutiva en el servicio de RHB durante el período de estudio (enero 2011- enero 2012). El grupo se completó con los cuidadores de los pacientes y todos los participantes recibieron la intervención descrita en el programa de atención tras el ictus.

- **Grupo control**

El grupo control estuvo constituido por pacientes ingresados en la unidad con el diagnóstico de primer episodio de ictus y sus cuidadores durante el período anteriormente referido, pero que por diferentes razones no participaban en la intervención. El grupo se completó con otros pacientes con ictus que provenían de

diferentes hospitales de la zona. Todos ellos habían recibido la atención estándar después del ictus, sin ninguna intervención educativa específica.

Procedimiento

Se realizó una evaluación basal del nivel de conocimientos sobre el ictus en ambos grupos mediante una entrevista personalizada liderada por un miembro integrante del equipo multidisciplinar en el momento del ingreso en la unidad de rehabilitación, previa a la entrega de la guía informativa.²⁷³

En el grupo de intervención este miembro del equipo de RHB realizó un seguimiento posterior del nivel de conocimientos adquiridos: una segunda visita tiene lugar en el momento del alta hospitalaria, aproximadamente tras 2 ó 3 semanas de asistencia al aula educativa, y la tercera y última entrevista, 3 meses después del alta hospitalaria.

d. Intervención

La intervención está descrita en el apartado 4.1.1 d

e. Variables de resultado

- Cuestionario para medir el nivel de conocimientos sobre el ictus

En las últimas décadas se han utilizado diversos cuestionarios para evaluar el nivel de conocimientos adquiridos tras un programa de educación sobre el ictus. Sin embargo, no existe una medida ampliamente reconocida para evaluar el conocimiento acerca del ictus.¹⁶⁸

La mayoría de trabajos publicados sobre la adquisición de conocimientos acerca del ictus emplean un cuestionario específicamente diseñado para cada estudio con ítems utilizados en otros trabajos similares, al que añaden algunas preguntas que hacen referencia al contenido propio del programa educacional que se quiera testar.

En este trabajo se utilizó una versión adaptada del *Stroke Knowledge Questionnaire*²¹⁷ y el cuestionario *Knowledge of stroke and services Questionnaire*.²²⁰ El cuestionario *Stroke knowledge Questionnaire* fue diseñado específicamente²¹⁷ para valorar el conocimiento sobre el ictus y los servicios disponibles en pacientes y cuidadores tras la implantación de un

programa de educación tras el ictus. El programa consistía básicamente en la entrega de un pack de información en el momento del alta hospitalaria (o un mes del ictus, lo que ocurriera antes en el tiempo) y una visita en el lugar de residencia del paciente 6 meses después. El cuestionario se estructura en un test de respuesta múltiple que contiene la información facilitada en el dossier informativo. La utilidad de la herramienta para captar las diferencias entre dos grupos en el nivel de conocimiento sobre el ictus quedó confirmada posteriormente cuando se utilizó como medida de resultado en un ensayo clínico a mayor escala (*FSO Trial*).²⁴⁸

El cuestionario *Knowledge of stroke and services Questionnaire*²²⁰ fue diseñado específicamente para evaluar los conocimientos de pacientes con ictus y sus cuidadores tras la implantación de un programa educacional que consistía en la facilitación de un dossier informativo y la asistencia a unas sesiones educativas, más un seguimiento posterior mediante visitas domiciliarias. El cuestionario está constituido por ítems del *Stroke Knowledge questionnaire*²¹⁷ y del *Knowledge of Stroke Scale*²¹⁹ que a su vez contiene ítems de otro estudio publicado similar²⁷⁴ y otros ítems propios que hacían referencia al contenido específico de su programa educacional.

La herramienta surgida (ver anexo 1) como combinación del *Stroke Knowledge Questionnaire*²¹⁷ y el cuestionario *Knowledge of stroke and services Questionnaire*²²⁰ se utilizó en este estudio para la valoración de los conocimientos tanto del paciente como del cuidador, tal y como se ha hecho en otros estudios similares.^{217, 219, 220} En total el cuestionario utilizado consta de 16 ítems con respuestas tipo verdadero/falso. Cada ítem puntúa un punto cuando se responde correctamente, de forma que la puntuación máxima en el test es de 16 y la mínima de 0.

f. Otras variables recogidas

- Las mismas que en el apartado 4.1.1 f
- Grado de parentesco: Descrito en el apartado 4.1.1.f
- Nivel de estudios:
 - i. Estudios primarios: Se consideraban dentro de esta categoría a aquellos cuidadores que habían aprendido en la escuela a leer, escribir y realizar operaciones matemáticas elementales, independientemente de si habían finalizado o no los años de escolarización primaria obligatoria.

- ii. Estudios secundarios o profesionales: Cuidadores que habían finalizado la enseñanza primaria y habían iniciado estudios equivalentes al bachillerato o a la formación profesional.
- iii. Estudios superiores: Cuidadores que habían realizado estudios universitarios

g. Análisis estadístico

Las variables cualitativas se describen con su frecuencia absoluta y el porcentaje relativo. Las variables cuantitativas se presentan con su media y DE.

Para el análisis bivariado de las variables cualitativas, se utilizó la prueba de Ji al cuadrado o alternativamente la prueba exacta de Fisher. Para el análisis de las variables cuantitativas entre grupos de pacientes, se utilizó la prueba de 't' de Student para muestras independientes o la prueba no paramétrica 'U' de Mann-Whitney cuando no se cumplía la condición de normalidad. La relación entre dos variables cuantitativas se midió mediante el uso del coeficiente de correlación rho de Spearman. En todos los contrastes de hipótesis, el nivel de significación estadística se fijó en $p \leq 0.05$.

El análisis estadístico se realizó en la *Unidad de Assessorament Metodològic a la Investigació Biomèdica (AMIB) del Institut Hospital del Mar d'investigacions Mèdiques* de Barcelona, utilizando el paquete estadístico IBM SPSS Statistics 22.

4.2 Paquete de trabajo 2

Objetivo:

Adaptación al castellano y validación para la población española de la Escala de Satisfacción de Pound

a. Cuestionario de Satisfacción de Pound

Tal y como se ha explicado anteriormente, es un cuestionario específico para evaluar la satisfacción con el programa rehabilitador seguido tras el ictus. Está compuesto de 12 ítems divididos en 3 apartados: 1) Trato e información que los pacientes reciben durante el ingreso hospitalario (5 ítems), 2) cantidad y calidad de la terapia ofrecida durante el mismo (3 ítems) y 3) otros aspectos en relación a la provisión de información sobre los servicios disponibles y el soporte tras el alta hospitalaria (4 ítems). Fue desarrollado a partir de una batería de 50 ítems de la cual se seleccionaron aquellos que en los sucesivos drafts ofrecían mejor comprensión y obtenían mayores tasas de respuesta entre los pacientes. La fiabilidad y la validez del cuestionario fueron contrastadas después con un estudio *test-retest* y la correlación con otras escalas como la *Faces Scale*, el Índice de Barthel, la *Nothingham Extended Activities of Daily Living Scale*, el *Nottingham Health Profile* y la versión reducida de la *Geriatric Depression scale*.

El paciente define el grado de satisfacción para cada ítem en 4 grados: muy satisfecho (3 puntos), satisfecho (2 puntos), insatisfecho (1 punto) y muy insatisfecho (0 puntos). El rango de puntuación es de 0 a 15 para el primer apartado, de 0 a 9 para el segundo, y de 0 a 12 para el tercero.

Según los autores del cuestionario original, las respuestas del primer y segundo apartado del cuestionario que hacen referencia a aspectos del programa rehabilitador acontecidos durante el ingreso hospitalario del paciente se resumen en la puntuación del componente hospitalario (HospSat). La puntuación del tercer apartado recibe el nombre de componente domiciliario (HomeSat), puesto que hace referencia exclusivamente a aspectos relacionados con la información y el soporte tras el alta hospitalaria. Ambas puntuaciones se calculan sumando las respuestas a los ítems que las componen.

b. Adaptación al español

Para la adaptación del cuestionario al español se siguió el método de traducción-retrotraducción. En primer lugar, dos miembros del equipo de investigación de lengua de escolarización española llevaron a cabo una primera traducción de forma independiente tratando de conseguir equivalencias conceptuales. En una segunda etapa, el cuestionario fue traducido de nuevo al inglés por dos investigadores independientes, y posteriormente se obtuvo una versión consensuada con el resto del equipo. Finalmente, se administró el cuestionario a un grupo de 30 pacientes a los que se realizaba una entrevista abierta para detectar posibles dificultades en la comprensión de cada ítem. Los pacientes no manifestaron dificultades en el nivel de comprensión, excepto un ítem del cuestionario que tuvo que modificarse ligeramente: la expresión 'el personal ha asistido las necesidades personales' (traducción de *the staff attended well to personal needs*) se sustituyó por 'el personal ha tenido en cuenta mis necesidades personales' para facilitar su comprensión.

c. Diseño del estudio

Estudio transversal de pacientes previamente ingresados por un primer episodio de ictus en el que valoran la satisfacción cuando están nuevamente en su domicilio. Para la evaluación de la reproductibilidad del test se utiliza una submuestra (estudio test-retest).

Este proyecto fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación Clínica local. Todos los pacientes firmaron el consentimiento informado para participar en el estudio.

d. Sujetos de estudio

Muestra de 74 pacientes consecutivos ingresados para seguir el programa de rehabilitación por ictus en la unidad de Medicina Física y Rehabilitación de un hospital universitario en el período comprendido entre el 1 de mayo de 2009 y el 30 de abril de 2010. Los criterios de inclusión fueron que el ictus tuviera como mínimo 6 meses de evolución y que no hubiera historia previa de otro ictus o secuelas motoras de otras enfermedades neurológicas u osteoarticulares que pudieran justificar una discapacidad previa. Como criterio de exclusión se aceptó que los pacientes no dieran su consentimiento para participar en el estudio o bien que no presentaran nivel cognitivo o educativo suficiente para cumplimentar alguno de los test propuestos.

e. Evaluaciones

Se contactó telefónicamente con los pacientes para administrar la Escala Pound de satisfacción, una vez estaban en su domicilio. Las evaluaciones se realizaron en el período comprendido entre el 1 de diciembre de 2010 y el 30 de enero de 2011. Para lograr la comparabilidad con el estudio de validación original,¹⁶⁶ se administró además el cuestionario de salud percibida Short Form 36 (ver anexo 1).

El cuestionario de salud *Short Form 36* (SF-36) es un instrumento genérico de salud percibida compuesto por 36 ítems que exploran ocho dimensiones de salud: función física, función social, rol físico, rol emocional, salud mental, energía y vitalidad, dolor corporal y percepción general de la salud.²⁷⁵ Los ítems del SF-36 evalúan estados tanto positivos como negativos de la salud física y emocional y el cuestionario ha sido diseñado para ser auto-administrado, administrado por teléfono o administrado mediante entrevista cara a cara con encuestados de 14 o más años de edad. Se calcula una puntuación para cada dimensión, cuyo rango va desde 0 (peor estado de salud posible medido con el cuestionario) a 100 (mejor estado de salud posible). La versión española del cuestionario de salud SF-36 y las normas poblacionales han sido previamente publicadas.²⁷⁶

f. Análisis estadístico

Se describieron las características socio-demográficas y clínicas de los pacientes, así como las puntuaciones del SF-36 de la muestra total y del subgrupo que había realizado el test-retest.

El modelo de medida de dos factores (hospitalario y domiciliario) propuesto para la escala original fue evaluado mediante análisis factorial confirmatorio (AFC) para ítems ordinales, con métodos de estimación de mínimos cuadrados no ponderados robustos sobre las correlaciones policóricas (estimador ULSMV en M-plus). Para el diagnóstico de la bondad de ajuste del modelo se utilizaron los siguientes criterios (REF): índice de ajuste no normado (NNFI) de Tucker y Lewis >0,95; índice de ajuste comparativo (CFI) >0,9; y error cuadrático medio de aproximación (RMSEA) <0,06.

La distribución de las puntuaciones de la escala fue examinada mediante el cálculo del rango observado, el porcentaje de pacientes en la mejor y en la peor puntuación posible (efectos

techo y suelo, respectivamente), la media y la desviación estándar (DE). La **factibilidad** del test se valoró calculando el porcentaje de pacientes con algún ítem no respondido. Se aplicaron dos aproximaciones de la **fiabilidad**: la consistencia interna, estimada mediante el coeficiente alfa de Cronbach; y la reproducibilidad test-retest evaluada por el coeficiente de correlación intraclase (CCI). El coeficiente alfa de Cronbach es una medida de la homogeneidad entre los ítems de una dimensión y el CCI es una medida de concordancia. Tanto el alfa de Cronbach como el CCI toman valores entre 0 y 1, y el valor estándar propuesto para las comparaciones de grupo es de 0.7.

La validez de constructo se entiende como el grado en que las puntuaciones muestran las relaciones esperadas con otras medidas, como por ejemplo la calidad de vida relacionada con la salud. Esta validez evalúa el grado en que el instrumento refleja la teoría del concepto que mide, y garantiza que las medidas que resultan de las respuestas del cuestionario pueden ser utilizadas como medición del fenómeno que queremos medir.

La validez de los constructos medidos por el cuestionario de Pound fue evaluada mediante la **matriz de correlaciones de Spearman** entre las dimensiones del SF-36 y las del cuestionario de satisfacción (*multi-traitmulti-method matrix*). Las relaciones esperadas entre dos instrumentos de medida se categorizan en convergentes y discriminantes. Las convergentes son las que muestran que diferentes instrumentos que miden conceptos similares presentan coeficientes de correlación moderados o altos entre ellos (definidos como $> 0,4$ y $> 0,6$ respectivamente). Por el contrario, la validez discriminante muestra la baja correlación entre medidas que pretenden evaluar rasgos diferentes

A priori la hipótesis planteada en este trabajo fue que se encontrarían bajas correlaciones entre las puntuaciones de las diferentes dimensiones del SF36 y las puntuaciones de los diversos apartados del cuestionario de satisfacción, puesto que estos instrumentos miden dos conceptos diferentes, la calidad de vida relacionada con la salud y la satisfacción con el programa rehabilitador seguido después de un ictus.

Todos los análisis estadísticos se realizaron con SPSS, excepto el análisis factorial confirmatorio que se realizó con M-plus

5. RESULTADOS

5.1 PAQUETE DE TRABAJO 1.

5.1.1 Subproyecto 1

A. Objetivo principal: Evaluación de la eficacia en términos de satisfacción

La composición final de ambos grupos se ha detallado en el apartado anterior (figuras 1 y 2).

Las características demográficas, clínicas y funcionales de los pacientes se detallan en la tabla 8: edad en el momento del ictus, sexo, intervención del asistente social durante el ingreso, tipo de ictus (isquémico o hemorrágico), hemiparesia derecha o izquierda, tratamiento antidepresivo en el momento del alta y nivel funcional al alta evaluado mediante el Índice Barthel. No hubo diferencias significativas entre los dos grupos en cuanto a sus características de base, incluso en aspectos que pudieran tener un efecto potencial sobre la calidad de vida y la satisfacción, como el humor o la situación social. La única diferencia significativa entre los dos grupos fue el tiempo medio transcurrido entre el ictus y la valoración de la satisfacción, siendo de 12.7 (DE 3.2) meses para el grupo control y de 16.6 (DE 3.1) para el grupo de intervención.

Tabla 8. Características demográficas, clínicas y funcionales de los pacientes

	Grupo control (n 74)	Grupo Intervención (n 76)	P
Edad	65.4 (DE 12.14)	68.05 (DE 12.2)	0.1
Distribución sexo			
- Hombres	52 (70.3%)	53 (69.7%)	0.9
- Mujeres	22 (29.7%)	23 (30.3%)	
Lateralidad de la hemiplejía			
- Izquierda	40 (54.1%)	46 (60.5%)	0.4
- Derecha	34 (45.9%)	30 (39.5%)	
Tipo de ictus			
- Isquémico	52 (70.3%)	58 (76.3%)	0.4
- Hemorrágico	22 (29.7%)	18 (23.7%)	
Tratamiento antidepresivo			
- Si	30 /40.5%)	33 (43.4%)	0.6
- No	44 (59.5%)	43 (56.6%)	
Índice Barthel al alta	70.54 (27.05)	76 (20.7)	0.5
Intervención social al alta			
- Si	31 (41.9%)	31 (40.8%)	0.9
- No	43 (58.1%)	45 (59.2%)	
Destino al alta			
- Domicilio	53 (71.6%)	59 (77.6%)	0.4
- Otros (CSS, Hospital de agudos...)	21 (28.4%)	17 (22.4%)	
Tiempo post ictus (meses)	12.7 (DE 3.2)	16.6 (DE 3.1)	<0.001

DE: desviación estándar. CSS: centro socio sanitario. P: significación estadística

La tabla 9 muestra el porcentaje de pacientes satisfechos en cada apartado del cuestionario. En el apartado de trato e información durante el ingreso (apartado 1) el porcentaje de pacientes satisfechos superaba el 90% en todos los ítems del cuestionario y en los dos grupos, excepto en el ítem relacionado con la información recibida acerca de las causas y naturaleza de su enfermedad, el cual era discretamente menor en el grupo control (p 0.08), con un 82% de satisfechos. Este fue de hecho el aspecto peor valorado de todo el apartado en ambos grupos. Es interesante también resaltar la diferencia marginalmente significativa (p 0.06) entre ambos grupos en el ítem “el personal

atendió de forma correcta mis necesidades personales durante mi estancia en el hospital”, con un 91.9% de satisfechos en el grupo control y un 98.7% en el grupo de intervención.

En el apartado 2, las respuestas relacionadas con la terapia y la recuperación conseguidas durante el ingreso en la unidad de rehabilitación revelaban niveles bajos de satisfacción en comparación con los porcentajes observados en los ítems del primer apartado. Respecto a la cantidad de terapia recibida durante la hospitalización, no existían diferencias significativas entre ambos grupos, pero sólo el 62.2% de los pacientes en el grupo control y el 73.3% en el grupo de intervención estaban satisfechos en mayor o menor medida con la cantidad de terapia recibida. Del mismo modo, el porcentaje de pacientes satisfechos en cuanto al grado de recuperación conseguido durante el ingreso no superaba el 75% en ningún grupo, un 73% de pacientes se muestra satisfecho en el grupo control y tan solo un 70.3% en el grupo de intervención.

El tercer apartado del cuestionario (información y soporte recibidos tras el alta hospitalaria) es el que mayor insatisfacción despertó, con unos niveles de satisfacción oscilando entre 38.4 % y el 74% en el grupo control, y el 77% y el 90.5% en el grupo de intervención, en general porcentajes claramente inferiores que en los otros 2 apartados. Sin embargo, el porcentaje de pacientes satisfechos con todos los ítems del cuestionario en el apartado de información y soporte recibidos tras el alta hospitalaria aumentó significativamente tras la intervención. En este tercer apartado, los aspectos peor valorados por los pacientes del grupo control estaban relacionados con la información recibida sobre ayudas domiciliarias y recursos socio-sanitarios (ítem 9, 46.6% de satisfechos) y con el soporte de servicios al alta hospitalaria (ítem 11, 38.4% de satisfechos). El porcentaje de pacientes satisfechos con la información mejoró significativamente en el grupo de intervención (de 46.6% a 77%, $p < 0.001$) y también mejoró la evaluación relacionada con el soporte que reciben tras el alta hospitalaria, de un 38.4% a un 90.1% ($p < 0.001$). De un modo similar, la satisfacción mejoró con la cantidad de contacto mantenido con el hospital tras el alta hospitalaria: el 52.1% de los pacientes en el grupo control estaban satisfechos, mientras que este porcentaje ascendía hasta el 90.5% en el grupo de intervención ($p < 0.001$); y el 74% de los pacientes del grupo control consideró que “las cosas estaban bien preparadas para mi retorno a casa”, frente al 87.7% del grupo intervención ($p < 0.05$).

Tabla 9. Porcentaje de pacientes satisfechos en ambos grupos

	Grupo Control (n 74)	Grupo intervención (n 76)	P
HospSat			
Información y trato durante el ingreso (apartado 1)			
1. He sido tratado por amabilidad y respeto por el personal del hospital	73 (98.6%)	72 (94.7%)	0.3
2. El personal ha tenido en cuenta mis necesidades personales cuando estaba en el hospital (si podía ir al lavabo siempre que lo necesitaba, etc...)	68 (91.9%)	75 (98.7%)	0.06
3. Sentía que podría hablar con el personal acerca de cualquier problema que tuviera	70 (94.6%)	74 (97.4%)	0.4
4. Me dieron toda la información que quería sobre las causas y la naturaleza de mi enfermedad	61 (82.4%)	69 (92%)	0.08
5. Los médicos hicieron todo lo que pudieron para que mejorase	70 (94.6%)	74 (98.7%)	0.2
Terapia y recuperación durante el ingreso (apartado 2)			
6. Estoy satisfecho con el tipo de tratamiento que he recibido (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional)	67 (90.5%)	69 (92%)	0.7
7. He recibido el suficiente tratamiento (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional)	46 (62.2%)	54 (73.0%)	0.2
8. Estoy contento con la cantidad de recuperación que he tenido después de la enfermedad	54 (73%)	52 (70.3%)	0.7
HomeSat			
Información y soporte tras el alta hospitalaria (apartado 3)			
9. Me dieron toda la información que quería sobre las prestaciones o servicios domiciliarios que necesitaba al alta hospitalaria	34 (46.6%)	57 (77%)	<0.001
10. Las cosas estaban bien preparadas para mi retorno a casa	54 (74%)	64 (87.7%)	0.03
11. Tuve todo el soporte necesario de servicios, como comidas a domicilio, ayudas domiciliarias, enfermería domiciliaria, etc.	28 (38.4%)	64 (90.1%)	<0.001
12. Estoy satisfecho con la cantidad de contacto que he tenido con el personal del hospital desde que me fui de alta	38 (52.1%)	67 (90.5%)	<0.001

HospSat: Componente resumen de la satisfacción con la información, trato, terapia y recuperación percibidos durante el ingreso. HomeSat: Componente resumen de la satisfacción con la información y soporte recibido tras el alta hospitalaria

Los dos componentes resumen (HospSat y HomeSat) fueron calculados para facilitar la correlación estadística. El HospSat resume la satisfacción con la información, trato, terapia y recuperación percibidos durante el ingreso, y el HomeSat resume la satisfacción con la información y soporte recibido tras el alta hospitalaria. Tal y como muestra la tabla 10, el HomeSat de los pacientes que recibieron la intervención descrita era más alto que el del grupo control ($p=0.001$). La relación significativa entre el HomeSat y la intervención se mantiene en el análisis multivariado: el HomeSat disminuye en 1.611 puntos cuando el paciente no recibe ninguna intervención específica en el programa rehabilitador después del ictus.

Tabla 10. Diferencias en los resultados de satisfacción entre ambos grupos

	Grupo control (n 74)	Grupo intervención (n 76)	P
HospSat	19 (DE 3.7)	18.2 (DE 2.7)	0.2
HomeSat	6.6 (2.5)	8.7 (2.3)	<0.001

HospSat: Componente resumen de la satisfacción con la información, trato, terapia y recuperación percibidos durante el ingreso. HomeSat: Componente resumen de la satisfacción con la información y soporte recibido tras el alta hospitalaria. DE: desviación estándar

B. Objetivos secundarios

1. Relación entre la satisfacción y diversas condiciones intrínsecas relacionadas con el paciente o el tipo de ictus.

Entre todas las variables analizadas (sexo, tipo de ictus, lateralidad de la hemiplejía, necesidad de tratamiento antidepresivo, existencia de intervención social, destino al alta hospitalaria, edad, Índice Barthel al alta, tiempo transcurrido tras el ictus), la satisfacción solo se relacionó de manera significativa con la necesidad de tratamiento antidepresivo y el tiempo transcurrido desde el ictus.

En primer lugar, los pacientes que requerían tratamiento antidepresivo tenían una puntuación en el sumatorio HospSat ligeramente inferior a los que no requerían el tratamiento (17 Vs 18.3, $p < 0.046$). Es decir, los pacientes con síntomas depresivos mostraron mayor insatisfacción con respecto a la información, el trato y la terapia recibidos durante el ingreso. Por otra parte, el tiempo transcurrido tras el ictus se relacionó significativamente con la satisfacción con la información y el soporte ofrecido tras el alta hospitalaria (HomeSat), de forma que a mayor

tiempo transcurrido tras el ictus mayor satisfacción en lo referente a los servicios de soporte al alta.

En el análisis multivariado se mantuvo una relación significativa entre el HomeSat y el tiempo transcurrido desde el ictus, de tal manera que el HomeSat aumentaba 0.238 puntos por cada mes que transcurre tras el ictus, y disminuye 1.611 puntos cuando el paciente no recibe la intervención específica (HomeSat= $4.742+0.238x$ meses tras el ictus -1.611 (en el caso de que no existiera intervención).

2. Satisfacción del cuidador y relación con diversas condiciones intrínsecas relacionadas con el paciente o el tipo de ictus.

La tabla 11 muestra los datos demográficos de los cuidadores (edad, sexo y grado de parentesco). Aunque los cuidadores del grupo de intervención eran significativamente mayores que los del grupo control (edad media: 62.6 versus 57.4, p 0.04), no hubo otras diferencias significativas entre las dos muestras (distribución de sexo y grado de parentesco).

Tabla 11. Datos demográficos de los cuidadores

CUIDADORES	Grupo control (n 85)	Grupo intervención (n 73)	P
Edad	57.4 (DE 15.7)	62.6 (DE 15.3)	0.04
Distribución sexo			
- Hombres	16 (18.8%)	16 (21.9%)	0.4
- Mujeres	69 (81.2%)	57 (78.1%)	
Grado de parentesco			
- Pareja	53 (62.4%)	55 (75.3%)	0.4
- Hijo/hija	20 (23.5%)	11 (15%)	
- Otros	12 (14.1%)	7 (9.6%)	

DE: Desviación estándar. P: significación estadística

Las preguntas utilizadas para valorar la satisfacción y el porcentaje de cuidadores satisfechos en cada grupo se detallan en la tabla 12. Nótese que el porcentaje de cuidadores satisfechos para cada ítem se incrementa significativamente en el grupo de intervención. En el grupo control el 74.1% de cuidadores estaba satisfecho con la información recibida, el 63.5% con el entrenamiento recibido y el 42.4% con la posibilidad de contactar con el equipo de rehabilitación

tras el alta hospitalaria. En el grupo de intervención estos porcentajes ascienden hasta el 90.4%, el 83.6% y el 89%, respectivamente ($p < 0.001$).

No hubo diferencias significativas al comparar el porcentaje de cuidadores satisfechos con su edad, sexo o grado de parentesco con el paciente. Tampoco se encontraron diferencias al comparar la satisfacción del cuidador con los datos demográficos, clínicos o funcionales de los pacientes.

Tabla 12. Satisfacción del cuidador en ambos grupos.

SATISFACCIÓN DEL CUIDADOR	Grupo control (n 85)	Grupo Intervención (n 73)	P
¿Está satisfecho con la cantidad de información recibida sobre el ictus y el tratamiento rehabilitador (objetivos, dónde se hará, cuanto durará, etc...)?	63 (74.1%)	66 (90.4%)	<0.001
¿Considera que en el hospital le enseñaron lo suficiente acerca del tratamiento del paciente para AVD, movilidad, etc. antes de volver a casa?	54 (63.5%)	61 (83.6%)	<0.001
¿Está satisfecho con la posibilidad de hacer cualquier consulta que necesite al equipo rehabilitador después del alta?	36 (42.4%)	65 (89.0%)	<0.001

AVD: Actividades de vida diaria. P: significación estadística

5.1.2. Subproyecto 2.

Objetivo: Eficacia de un programa de educación y soporte tras el ictus en términos de adquisición de conocimientos

En la tabla 13 se muestran las características epidemiológicas, clínicas y funcionales de los pacientes de ambos grupos: edad en el momento del ictus, sexo, intervención del asistente social durante el ingreso, tipo de ictus, hemiparesia derecha o izquierda, tratamiento antidepresivo en el momento del alta, nivel funcional al alta evaluado mediante el Índice Barthel y nivel de estudios.

La muestra de pacientes del grupo de intervención (n 25) presentó una edad media de 66 años (DE 9.5) y está compuesto por 13 hombres y 12 mujeres. En el 76.3% de los casos se trató de ictus de naturaleza isquémica, y el 60.5% de las veces la secuela es una hemiplejía izquierda. En el momento del alta hospitalaria el Barthel de media fue de 76 (DE20.5), el 43.4% (11 individuos) tenía pautado un tratamiento antidepresivo y en 10 ocasiones fue necesaria la intervención social previa al alta hospitalaria. El destino al alta fue a domicilio en 19 ocasiones (77.6%), y el resto se trasladaron a centros socio-sanitarios u otras opciones (Hospital de agudos). De los 25 pacientes que recibieron la intervención 13 individuos tenían estudios primarios, 6 individuos estudios profesionales y 6 pacientes tenían estudios universitarios.

En el grupo control (n 24) la muestra de pacientes estuvo constituida por 13 hombres y 11 mujeres, con una edad media global de 65 años (DE 14.7). La mayoría de las veces el ictus fue de naturaleza isquémica (70.3%), 13 pacientes presentaban una hemiplejía izquierda y en 9 casos era derecha. El Índice Barthel de alta medio fue de 74 puntos (DE 23), y en el momento del alta sólo 8 individuos precisaban tratamiento antidepresivo. La intervención social fue necesaria en 10 ocasiones (un 41.9% de la muestra) y el destino al alta fue el domicilio en 17 ocasiones, con un 28.4% de los pacientes que fueron dados de alta a un centro socio-sanitario u otras opciones (hospital de agudos). En este grupo 15 pacientes presentaban un nivel de estudios básicos, 8 pacientes un nivel profesional y tan sólo un paciente presentó un nivel de estudios universitario. Ambos grupos eran equiparables respecto a las variables analizadas puesto que no se observaron diferencias significativas.

Tabla 13: Características epidemiológicas, clínicas y funcionales de los pacientes de ambos grupos.

	Grupo control (n 24)	Grupo intervención (n 25)	P
Edad	65 (DE 14.7)	66 (DE 9.5)	>0.05
Sexo			
- Hombre	13 (70.3%)	13 (69.7%)	>0.05
- Mujer	11 (29.7%)	12 (30.3%)	
Lateralidad de la hemiplegia			
- Izquierda	13 (54.1%)	15 (60.5%)	>0.05
- Derecha	9 (45.9%)	10 (30.5%)	
Etiología del ictus			
- Isquémico	17 (70.3%)	19 (76.3%)	>0.05
- Hemorrágico	7 (29.7%)	6 (23.7%)	
Tto antidepresivo			
- Si	8 (40.5%)	11 (43.4%)	>0.05
- No	16 (59.5%)	14 (56.6%)	
Índice Barthel al alta	74 (23)	76 (20.5)	>0.05
Intervención social			
- Si	10 (41.9%)	10 (40.8%)	>0.05
- No	14 (58.1%)	15 (59.2%)	
Destino al alta			
- Domicilio	17 (71.6%)	19 (77.6%)	>0.05
- Otros (CSS...)	7 (28.4%)	6 (22.4%)	
Nivel de estudios			
- Primarios	15 (62.5%)	13 (52%)	>0.05
- Profesionales	8 (33.3%)	6 (24%)	
- Universitarios	1 (4.1%)	6 (24%)	

Tto: Tratamiento. CCS: Centro socio-sanitario. DE Desviación estándar

En la tabla 14 se muestran los datos demográficos de los cuidadores de ambos grupos: edad, sexo, grado de parentesco con el paciente y nivel de estudios. En el grupo de intervención (n 21) la mayoría de los cuidadores eran mujeres (14 frente a 7 hombres), con una edad media global de 58.3 años (DE 13). En 15 ocasiones el cuidador se trataba de la pareja del paciente, en 4 se trataba del hijo/a, y en 2 ocasiones el cuidador principal correspondía a su hermana o existe otro tipo de relación entre ambos. En cuanto al nivel de estudios, en su mayoría los cuidadores presentaban un nivel de

estudios primario (10 cuidadores) o profesional (8 cuidadores). Solo 3 cuidadores presentaban un nivel de estudios universitario. En cuanto a los cuidadores del grupo control eran también mujeres en su mayoría (17 frente a 7 hombres), con una edad media global de 55.6 años (DE 13.56). En el 61.9% de los casos se trataba de la pareja del paciente (13 individuos), en 5 ocasiones se trataba del hijo/a, y en 6 ocasiones correspondía a su hermana u otro tipo de relación. En cuanto al nivel de estudios, en su mayoría los cuidadores presentaban un nivel de estudios primario (15 cuidadores). 5 cuidadores presentaban un nivel de estudios profesional, y 4 un nivel de estudios universitario. No existían diferencias significativas entre los pacientes y cuidadores del grupo control. Ambos grupos de cuidadores eran homogéneos sin ninguna diferencia significativa entre ellos respecto a las variables analizadas.

Tabla 14. Características socio-demográficas de los cuidadores de ambos grupos

CUIDADORES	Grupo control (n 24)	Grupo intervención (n 21)	P
Edad	55.6 (DE 13.56)	58.5 (DE 13)	>0.05
Sexo			
- Hombre	7 (29.2%)	7 (33.3%)	>0.05
- Mujer	17 (70.8%)	14 (66.6%)	
Parentesco			
- Pareja	13 (61.9%)	15 (71.4%)	>0.05
- Hija/o	5 (20.8%)	4 (19%)	
- Otros	6 (25)	2 (9.5%)	
Nivel de estudios			
- Primarios	15 (62.5%)	10 (47.6%)	>0.05
- Profesionales	5 (20.8%)	8 (38%)	
- Universitarios	4 (16%)	3 (14.3%)	

DE desviación estándar. P. Significación estadística

Si agrupamos todos los participantes que reciben la intervención obtenemos una muestra global de intervención de 46 participantes, 21 cuidadores y 25 pacientes, y un grupo control compuesto por 48 individuos, 24 pacientes y 24 cuidadores. En el análisis descriptivo del grupo de intervención se observó que los cuidadores eran 7.5 años más jóvenes que los pacientes ($p < 0.03$), con una edad media de los pacientes de 66 (DE 9.5) y de 58.48 (DE 13.05) en los cuidadores. Esta diferencia no se

observó entre los pacientes y cuidadores del grupo control. Los pacientes y cuidadores de cada grupo eran comparables respecto al resto de variables analizadas.

En el grupo de intervención se realizó una primera evaluación y un seguimiento posterior hasta los 3 meses post alta hospitalaria, de manera que la entrevista 1 (correspondiente al nivel basal de conocimiento) en el momento del ingreso en la unidad, la entrevista 2 en el momento del alta hospitalaria (de 2 a 3 semanas del ingreso) y la entrevista 3, 3 meses después del alta hospitalaria. Tal y como se ha explicado en el apartado anterior, en el grupo control la determinación del nivel de conocimientos se realizó en una única ocasión al comienzo del ingreso en la unidad de rehabilitación, equiparable a la entrevista 1 del grupo de intervención. Esta determinación basal se utiliza después para realizar la comparación con el nivel de conocimiento del grupo de intervención en los diferentes momentos del estudio.

En la tabla 15 se detalla el nivel de conocimientos sobre el ictus que muestran los pacientes de ambos grupos. En la primera entrevista, el nivel basal de conocimientos sobre el ictus de los pacientes del grupo control (media 11 puntos, DE 2.3) era equiparable al nivel de conocimientos mostrado en el grupo de intervención (11.7 puntos, DE 2.6), sin que se observara ninguna diferencia significativa. En la entrevista 2 sin embargo, aproximadamente 3 semanas después de la asistencia al aula educativa, el nivel de conocimiento de los pacientes del grupo de intervención alcanzó 14.4 puntos (DE 1), un nivel significativamente mayor ($p < 0.001$) que el nivel de los pacientes controles con 11 puntos de media (DE 2.3). Esta diferencia de conocimiento entre ambos grupos disminuyó en la tercera entrevista, pero seguía siendo significativa ($p 0.017$): 12.56 puntos de media en el grupo de intervención (DE 2.1) frente a los 11 puntos (DE 2.3) del grupo control. Por lo tanto, los pacientes que habían recibido la intervención educativa específica mostraban un nivel de conocimiento significativamente mayor que los pacientes que habían recibido el programa de rehabilitación estándar.

Tabla 15: Nivel de conocimiento de los pacientes de ambos grupos.

	PACIENTES	Media (DE)	P
Entrevista 1	Intervención (n 25)	11.7 (2.6)	0.3
	Control (n 24)	11 (2.3)	
Entrevista 2 (Nivel Basal)	Intervención (n 25)	14.4 (1)	<0.001
	Control (n 24)	11 (2.3)	
Entrevista 3 (Nivel Basal)	Intervención (n 25)	12.56 (2.1)	0.017
	Control (24)	11 (2.3)	

DE: Desviación estándar. P: significación estadística. Rango de puntuación 0-16

En la tabla 16 se detallan los resultados del cuestionario de conocimiento de los cuidadores del grupo de intervención junto con el nivel de conocimiento mostrado por el grupo control. En la evaluación del nivel de conocimiento basal (entrevista 1), los cuidadores del grupo de intervención mostraron un nivel de conocimiento ligeramente superior al de los cuidadores controles, resultando una diferencia marginalmente significativa (p 0.043) con 13.7 puntos de media del grupo de intervención frente a 12.6 del grupo control. Esta diferencia aumentó en la segunda entrevista (p < 0.001), con una media de 14.8 puntos (DE 0.9) para los cuidadores que habían asistido al aula de ictus y 12.6 puntos (DE 1.9) en el grupo control. Posteriormente, en la entrevista 3, el nivel de conocimientos sobre el ictus de los cuidadores del grupo de intervención con 13.67 puntos de media (DE 2.2) seguía siendo superior que el nivel del grupo control con 12.6 puntos de media (DE 1.9), aunque en esta muestra la diferencia no resulta estadísticamente significativa (p 0.08).

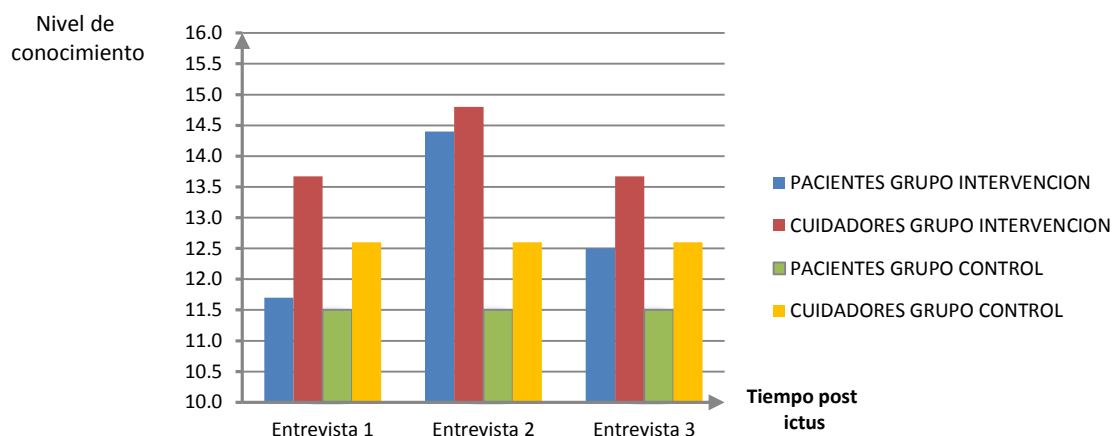
Tabla 16: Nivel de conocimiento de los cuidadores en ambos grupos

	CUIDADORES	Media (DE)	P
Entrevista 1	Intervención (n 21)	13.67 (1.6)	0.043
	Control (n 24)	12.6 (1.9)	
Entrevista 2 (Nivel basal)	Intervención (n 21)	14.8 (0.9)	<0.001
	Control (n 24)	12.6 (1.9)	
Entrevista 3 (Nivel basal)	Intervención (n 21)	13.67 (2.2)	0.08
	Control (24)	12.6 (1.9)	

DE desviación estándar. P: Significación estadística. Rango de puntuación 0-16

El gráfico 1 muestra el nivel de conocimiento de los pacientes y cuidadores del grupo de intervención en las diferentes entrevistas, así como el nivel de conocimientos basal de los pacientes y los cuidadores del grupo control.

Gráfico 1: Nivel de conocimiento de los participantes a lo largo del estudio.



En cuanto a la **evolución del nivel de conocimiento** en el grupo de intervención (tabla 17), tanto el nivel de conocimiento de los pacientes como el de los cuidadores mejoró significativamente ($p < 0.001$) entre la primera y la segunda entrevista. Los pacientes mejoraron de media 2.7 puntos y los cuidadores 1.14 puntos. Sin embargo, el nivel de conocimiento tanto de pacientes como de cuidadores disminuyó en la tercera entrevista respecto a la segunda, 1.9 puntos en el caso de los pacientes ($p < 0.001$) y 1.14 puntos en los cuidadores ($p < 0.02$). Es decir, el nivel de conocimiento sobre el ictus aumentó tras la intervención educativa, pero este efecto disminuyó en el tiempo conforme la evaluación del conocimiento se aleja de la asistencia al aula educativa tanto de pacientes como de cuidadores.

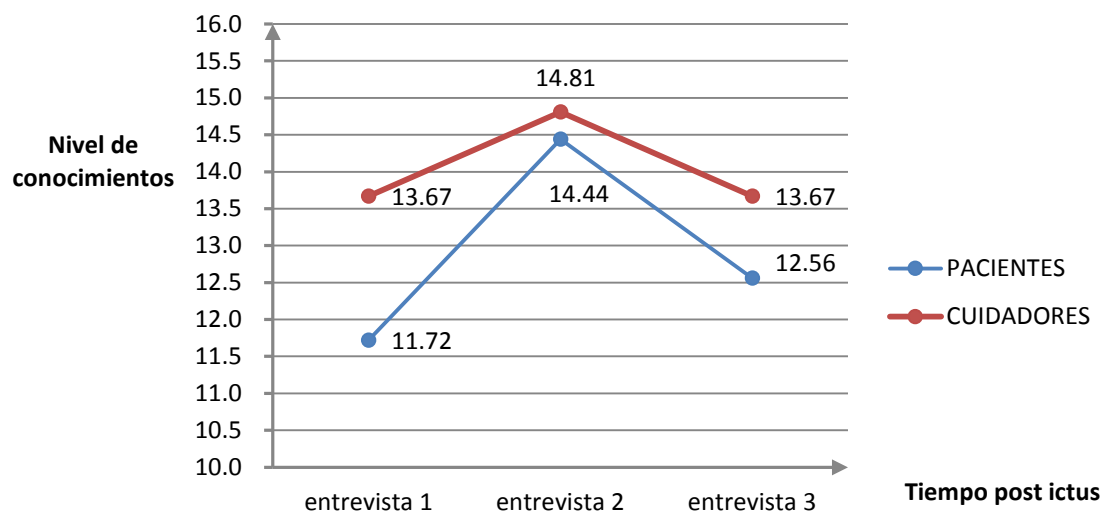
Tabla 17: Nivel de conocimiento de los participantes a lo largo del estudio.

		Media (DE)	Media de la diferencia	P
PACIENTES (n 25)	Entrevista 1	11.72 (2.6)	2.7	<0.001
	Entrevista 2	14.44 (1)		
	Entrevista 2	14.44 (1.0)	-1.9	<0.001
	Entrevista 3	12.56 (2.1)		
	Entrevista 1	11.72 (2.6)	0.84	0.076
Entrevista 3	12.56 (2.1)			
CUIDADORES (n 21)	Entrevista 1	13.67 (1.6)	1.14	<0.001
	Entrevista 2	14.8 (0.9)		
	Entrevista 2	14.8 (0.9)	-1.14	0.02
	Entrevista 3	13.67 (2.2)		
	Entrevista 1	13.67 (1.6)	0	>0.05
Entrevista 3	13.67 (2.2)			

DE desviación estándar. P: Significación estadística

En la tercera entrevista, 3 meses después del alta hospitalaria, los pacientes participantes habían perdido conocimiento respecto a la segunda entrevista realizada en el momento del alta hospitalaria, pero seguían presentando un nivel de conocimientos ligeramente superior que en el momento del ingreso (0.84 puntos más de media) aunque esta diferencia no resulte significativa ($p < 0.076$), y un nivel significativamente mayor ($p = 0.017$) que los pacientes controles (ver tabla 15). En el caso de los cuidadores, en la tercera entrevista estos mantenían un nivel de conocimiento mayor que los controles, aunque esta diferencia no resultó significativa ($p = 0.08$, ver tabla 14) y no mostraron un nivel de conocimiento mayor que antes de la asistencia al aula educativa (13.67 puntos de media tanto en la entrevista 1 como en la 3). El gráfico 2 muestra la evolución del nivel de conocimiento en el grupo de intervención de pacientes y cuidadores.

Grafico 2. Evolución del nivel de conocimiento en el grupo de intervención.



Por otra parte, si comparamos el nivel de conocimiento entre los pacientes y cuidadores del grupo de intervención en el momento del ingreso en la unidad de rehabilitación, los cuidadores presentaron un nivel de conocimiento de 13.67 puntos de media (DE 1.6) y los pacientes 11.72 (DE 2.6). Los cuidadores mostraron un nivel de conocimientos casi 2 puntos mayor que los pacientes, resultando esta diferencia significativa ($p < 0.003$). Tal y como se muestra en la tabla 18, esta diferencia en el nivel de conocimiento de los pacientes y los cuidadores tendía a igualarse en las sucesivas entrevistas. Finalmente en la entrevista 3, 3 meses después del alta hospitalaria, el nivel de conocimientos de los cuidadores seguía siendo prácticamente un punto superior al de los pacientes (12.56 frente a 13.67), pero esta diferencia ya no resultaba estadísticamente significativa.

Tabla 18: Nivel de conocimiento de pacientes y cuidadores en el grupo de intervención.

GRUPO INTERVENCIÓN (n 46)		Media (DE)	P
Entrevista 1	Paciente (n 25)	11.72 (2.6)	0.003
	Cuidador (n 21)	13.67 (1.6)	
Entrevista 2	Paciente (n 25)	14.44 (1)	0.2
	Cuidador (n 21)	14.81 (1)	
Entrevista 3	Paciente (n 25)	12.56 (2.1)	0.09
	Cuidador (n 21)	13.67 (2.2)	

DE Desviación estándar. P: Significación estadística

En cuanto al análisis de la posible relación del nivel de conocimientos sobre el ictus con otras variables del paciente o del cuidador, como pueden ser la edad, el nivel de estudios, el grado de autonomía del paciente al alta (Índice de Barthel), o la necesidad de tratamiento antidepresivo en el momento del alta hospitalaria del paciente, no se han encontrado relaciones significativas en este estudio.

5.2. RESULTADOS PAQUETE DE TRABAJO 2

Validación de la versión en español de la Escala de Satisfacción de Pound

En la tabla 19 se muestran las características socio-demográficas y clínicas de la muestra total de pacientes y de la submuestra utilizada para testar la reproductibilidad del test (test-retest).

Tabla 19: Características clínicas y socio-demográficas de los participantes.

Variab les	Total pacientes (n 74)	Submuestra test-retest (n 31)
Sexo		
- Mujer	22 (29.7%)	11 (35.5%)
- Hombre	52 (70.3%)	20 (64.5%)
Edad	65.4 (12.14)	67.3 (11.6)
Lateralidad de la hemiplejia		
- Derecha	28 (37.8%)	13 (41.9%)
- Izquierda	44 (59.5%)	16 (51.6%)
- Indeterminada (cerebelosa)	2 (2.7%)	2 (6.5%)
Tipo de ictus		
- Isquémico	56 (75.7%)	26 (83.9%)
- Hemorrágico	18 (24.3%)	5 (16.1%)
Intervención social		
- No	43 (58.1%)	17 (54.8%)
- Si	31 (41.9%)	14 (45.2%)
Depresión		
- No	42 (56.8%)	14 (45.2%)
- Si	32 (43.2%)	17 (54.7%)
Destino al alta		
- Domicilio	57 (77.0%)	24 (77.4%)
- Otros (CSS, hospital de agudos)	17 (23.0%)	1 (22.6%)
FIM al alta hospitalaria	101.5 (16.6)	100.7 (17.2)
Barthel al alta hospitalaria	75.8 (20.9)	77.2 (21.2)
Tiempo post ictus	16.5 (3.0)	15.3 (3.4)

CSS centro socio-sanitario

Los 74 pacientes de la muestra estudiada tenían una media de edad de 67.8 (DE 12.3) y el 70.3% (52) eran hombres. 56 pacientes (75.7%) habían presentado un ictus isquémico y en cuanto a la lateralidad de la hemiplejía en 28 pacientes (37.8%) era derecha, en 44 (59.5%) era izquierda y en sólo 2 pacientes, un 2,7% del total, resultó ser indeterminada. El tiempo medio transcurrido desde el ictus hasta el momento de la valoración de la satisfacción mediante el cuestionario fue de 16.5 meses (DE 3.0). En el momento del alta hospitalaria presentaban un FIM medio de 101.5 (DE 16.6), Barthel medio de 75.8 (20.9) y el 43.2% (32) de los pacientes precisaban tratamiento antidepresivo. La intervención social fue necesaria en 31 pacientes (41.9%) y el destino al alta fue el domicilio para el 77% (57) del total de la muestra. El resto fueron dados de alta a diferentes centros socio-sanitarios o en su caso a un hospital de agudos.

Los indicadores de bondad de ajuste del análisis factorial confirmatorio evaluando el modelo de 2 factores fueron: NNFI=0,967; CFI=0,974; y RMSEA=0.061. Debido al incumplimiento del estándar establecido para este último indicador (RMSEA<0.06) se modificó el modelo inicialmente propuesto pasando de 2 a 3 factores (correspondientes a los 3 apartados de la escala), obteniéndose buenos indicadores de bondad de ajuste para todos los índices (NNFI=0,970; CFI=0,997; y RMSEA=0.058). De acuerdo a este modelo se calcularon 3 puntuaciones resumen para cada apartado del cuestionario: primer apartado de información y trato durante el ingreso, segundo apartado de terapia y recuperación durante el ingreso, y tercer apartado de soporte e información tras el alta hospitalaria. Igual que en la escala original las puntuaciones se calcularon como sumatorio de las respuestas a los ítems.

En la tabla 20 se muestra la distribución de las puntuaciones de los cuestionarios SF 36 y de satisfacción. El porcentaje de participantes con algún ítem no respondido fue de 1,4% para el apartado 1 (información y trato hospitalario), de 4,1% para el apartado 3 (información y soporte domiciliario) e inexistente en el apartado 2 (terapia y recuperación hospitalaria). Ningún paciente obtuvo la peor puntuación posible, o efecto suelo, en los apartados 1 y 2, mientras que un 1,4% de los pacientes sí lo hicieron en el apartado 3. El efecto techo (porcentaje de pacientes que presentaron la mejor puntuación posible) fue de 32.4%, 18.9% y 12.2% respectivamente para los apartados 1, 2 y 3.

Tabla 20. Distribución de las puntuaciones y fiabilidad

	Intervalo teórico	Intervalo observado	Datos ausentes ^a	Efecto suelo (%)	Efecto techo (%)	Media (DE)	Alfa de Cronbach
Cuestionario Satisfacción							
1. Información y trato	0-15	5-15	1.4	0.0	32.4	12.7 (2.3)	0.75
2. Terapia y recuperación	0-9	3-9	0.0	0.0	18.9	6.4 (1.9)	0.74
3. Información y soporte	0-12	0-12	4.1	1.4	12.2	8.6 (2.2)	0.52
SF 36							
FF	0 – 100	0 – 95	0.0	16.7	0.0	37,7 (31,6)	1.00
RF	0 – 100	0 - 100	0.0	40.0	36.7	50,0 (46,0)	1.00
DC	0 – 100	10 - 100	0.0	0.0	33.3	62,3 (32,1)	0.98
SG	0 – 100	0 - 92	0.0	3.3	0.0	41,2 (21,6)	0.70
VT	0 – 100	0 - 90	43.3	10.7	0.0	35,2 (21,8)	0.71
FA	0 – 100	0 - 100	0.0	3.3	23.3	69,6 (28,6)	0.32
RE	0 – 100	0 - 100	0.0	40.0	33.3	46,7 (44,3)	1.00
SM	0 – 100	20 - 68	23.3	0.0	0.0	48,0 (13,0)	0.80

^a Porcentaje de pacientes con algún ítem no completado

En cuanto a la fiabilidad del test, los coeficientes alfa de Cronbach de las puntuaciones sumario de cada apartado del cuestionario mostraron una consistencia interna aceptable para los apartados 1 y 2 (0.75 y 0.74), pero baja para el apartado 3 (0.52). Todas las subescalas del SF 36 presentaron valores del alfa de Cronbach superiores a 0.7, excepto la del dominio de función social (0.32). La estabilidad temporal del cuestionario o su reproductibilidad testada en 31 pacientes mediante una prueba de test-retest (ver tabla 21) fue alta con coeficientes de correlación intraclassa (CCI) superiores a 0.70 en todos los casos: 0.87 para el apartado 1 y 2, y de 0.94 para el apartado 3 del cuestionario.

Tabla 21. Estabilidad temporal del test en la submuestra de 31 pacientes

	Pre	Post	Cambio	p-value	CCI
Información y trato	12,5 (2,3)	12,7 (2,4)	-0,2 (1,2)	0,331	0.87
Terapia y recuperación	6,3 (1,7)	6,3 (1,7)	0,0 (0,9)	1,000	0.87
Información y soporte	8,5 (2,1)	8,6 (2,2)	-0,1 (0,8)	0,500	0.94

CCI Coeficiente correlación intraclass. P nivel de significación estadística

La matriz de correlaciones entre las dimensiones del SF-36 y del cuestionario de satisfacción (ver tabla 22) mostró que todas las correlaciones son bajas (<0.2), tal y como se había hipotetizado previamente. La correlación entre los distintos apartados del cuestionario de satisfacción fue moderada, mientras que la correlación observada entre el apartado 2 y 3 fue elevada (coeficiente 0.624).

Tabla 22: Matriz de correlaciones entre el cuestionario de satisfacción y el SF 36

SPEARMAN		Información y trato (ingreso)	Terapia y recuperación	Información y soporte post alta
CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN				
- Información y trato(ingreso)		1		
- Terapia y recuperación (ingreso)		0.410	1	
- Información y soporte post alta		0.410	0.624	1
SF-36	PF	0,093	0,190	-0,048
	RP	-0,053	0,163	-0,088
	BP	-0,008	0,081	-0,154
	GH	0,112	0,195	0,118
	VT	-0,218	-0,165	0,084
	SF	-0,002	-0,016	-0,148
	RE	0,347	0,163	0,109
	MH	-0,040	-0,112	0,009

6. DISCUSIÓN

Este trabajo evalúa la eficacia de una medida integrada en el programa rehabilitador dirigida a proporcionar información, formación y soporte a pacientes y cuidadores después de un ictus. El trabajo se completa con la validación de la versión en castellano de una herramienta específica para evaluar la satisfacción con el programa rehabilitador seguido tras el ictus. Los resultados indican que la incorporación de este tipo de medidas en el programa rehabilitador es factible y eficaz. La implementación sistemática mejora los niveles de satisfacción del paciente y su cuidador con el programa de rehabilitación seguido durante el ingreso y con el nivel de soporte post alta recibido, al mismo tiempo que incrementa el nivel de conocimientos de ambos sobre el ictus. El trabajo de validación demuestra que la Escala de Satisfacción de Pound es una herramienta válida para evaluar la satisfacción con el programa rehabilitador tras el ictus también en nuestro medio.

La intervención realizada comienza con la entrega de una guía para pacientes que han sufrido un ictus²⁷³ en el comienzo del ingreso en la unidad de rehabilitación. Durante el ingreso los pacientes y sus cuidadores tienen la oportunidad de asistir semanalmente a un aula educativa (Aula de ictus) que se imparte en el mismo servicio de rehabilitación por miembros del equipo multidisciplinar. Posteriormente, una vez los pacientes son dados de alta hospitalaria, el soporte y el contacto con el equipo asistencial se facilita mediante la disposición de una dirección electrónica de contacto y unas horas de atención telefónica para la resolución de dudas o problemas relacionados.

En primer lugar, destaca el alto **nivel de satisfacción** con la información y el trato recibidos durante el ingreso tras sufrir un ictus, tanto en el grupo control como en el de intervención. El porcentaje de pacientes satisfechos con cualquiera de los 5 aspectos que componen este primer apartado del cuestionario supera el 90% en todos los casos, excepto en la pregunta en relación a si recibieron toda la información que necesitaban sobre el ictus y su naturaleza (ítem 4), siendo este el ítem peor valorado también en otros estudios similares.^{67, 219} En nuestro trabajo el porcentaje de pacientes satisfechos mejora ligeramente tras la intervención, aunque no de forma significativa. Es posible que un nivel tan alto de satisfacción incluso sin haber recibido la intervención (grupo control) limite la posibilidad de observar un efecto mayor tras la intervención.

En segundo lugar, constatamos que el contenido del segundo apartado del cuestionario (tipo, cantidad de terapia recibida, y cantidad de recuperación conseguida durante el ingreso) es uno de los que mayor insatisfacción despierta. Del mismo modo que en nuestra muestra, en la mayoría de trabajos publicados sobre la satisfacción con el programa rehabilitador.^{67, 166, 168, 219, 277} la mayoría de pacientes se considera insatisfecho con la cantidad de terapia recibida durante el ingreso hospitalario (ítem 7). En nuestro trabajo el porcentaje de pacientes que se mostraba descontento en cuanto al

grado de recuperación conseguido tras el ictus (ítem 8) es también elevado, similar al obtenido por Pound y cols.⁶⁷ Consideramos que este hallazgo probablemente se relaciona con una expectativa excesiva sobre la intensidad de las terapias en rehabilitación. Cuando se analiza la satisfacción (ítem 6) con el tipo de tratamiento recibido (fisioterapia, logopedia o terapia ocupacional) durante el ingreso, la mayoría de los pacientes en nuestra muestra están satisfechos, con un resultado prácticamente superponible al estudio de Pound.¹⁶⁶ Por otra parte, en nuestro trabajo el porcentaje de pacientes insatisfechos con la cantidad de terapia recibida o con el grado de recuperación conseguido durante el ingreso hospitalario no varía significativamente con la intervención. Este resultado es lógico, puesto que la intervención no modifica la cantidad ni el tipo de terapia que habitualmente se ofrece tras el ictus en la unidad

En cuanto al tercer apartado del cuestionario, la insatisfacción de pacientes (y también cuidadores) con el soporte recibido tras el alta hospitalaria es una constante en diversos estudios publicados.^{67, 251, 278-281} Este apartado hace referencia precisamente a si el paciente considera que se le ha dado toda la información necesaria sobre las prestaciones o servicios disponibles una vez es dado de alta al domicilio (ítem 9), si considera que tiene el soporte suficiente (ítem 11) o si está satisfecho con el contacto que ha mantenido con el equipo rehabilitador desde que fue dado de alta (ítem 12). En nuestro trabajo, tras la implantación de una medida que garantiza la información, formación y soporte tras el ictus, el porcentaje de pacientes satisfechos con cada ítem que compone el tercer apartado del cuestionario mejora significativamente en el grupo de intervención. El incremento en el porcentaje de pacientes satisfechos resulta más llamativo en los ítems que hacen referencia a la satisfacción con el grado de soporte que reciben en el retorno al domicilio (información sobre servicios disponibles) y con la cantidad del contacto que mantienen con el equipo de rehabilitación una vez han sido dados de alta.

En otros estudios publicados^{67, 219, 220} este apartado del cuestionario es también el que mayor insatisfacción despierta, aunque en menor medida en comparación con nuestro estudio. Inicialmente consideramos que este contraste podría deberse a diferencias en las distintas redes de soporte social y de ayudas domiciliarias a las que se refiere el cuestionario, pero su validación posterior demuestra que esta escala resulta también adecuada para medir la satisfacción en nuestro medio, a pesar de tratarse de poblaciones y entornos socio-sanitarios diferentes (ver paquete de trabajo 2: validación de la *Satisfaction Pound Scale* para la población española). En consecuencia, deben existir otras razones para que se de esta diferencia, como por ejemplo posibles desigualdades de tipo cultural entre la población mediterránea y anglosajona, a la que quizás se le atribuye en general una actitud más flemática ante las circunstancias adversas. Por otra parte, cabe mencionar también que el cuestionario hace referencia a la información que desde el equipo asistencial se da sobre los recursos

existentes, y creemos que dicho ítem (9) puede haber sido infravalorado por una percepción negativa en relación a la limitación de los recursos sociales existentes en el área, y no tanto a la cantidad o calidad de la información proporcionada.

En cuanto a la correlación del grado de satisfacción con los diferentes factores analizados, observamos que la necesidad de tratamiento antidepresivo durante el ingreso y el tiempo transcurrido tras el ictus son las únicas variables que en nuestra muestra se relacionan significativamente con el grado de satisfacción. Ninguna otra de las variables demográficas y clínicas analizadas (edad, sexo, lateralidad de la hemiplejía, naturaleza del ictus, destino al alta) parece influir en el grado de satisfacción con el programa rehabilitador seguido tras el ictus, a pesar de que en otros trabajos de carácter más general sobre la satisfacción se haya observado una tendencia a encontrar mayores índices de satisfacción en las mujeres⁷³ y en pacientes de mayor edad,⁸⁰ tal y como se ha expuesto anteriormente. Algunos autores coinciden en que estos factores también se relacionan significativamente con el grado de satisfacción con la atención recibida tras el ictus.^{166, 282, 283} Consideramos que el menor tamaño de nuestra muestra, así como las posibles diferencias en las características de los pacientes (estado clínico, gravedad del ictus, diferencias culturales, expectativas), en la naturaleza de la intervención, o bien en factores relacionados con el sistema de salud, pueden haber influido en nuestro resultado.

Por otra parte, parece lógico suponer una relación más o menos estrecha entre el estado anímico del paciente y la satisfacción que experimente con diversas cuestiones relacionadas con su enfermedad o el proceso asistencial en general. Aceptando que la satisfacción es el resultado de múltiples variables, existe evidencia de que aspectos como la discapacidad,¹⁰⁴ la calidad de vida¹⁰⁵ o la angustia psicológica,¹⁰⁶ dimensiones que pueden estar relacionadas con el estado anímico o depresión del paciente, se relacionan de forma inversa con la satisfacción con la atención asistencial recibida. En este estudio, los pacientes que requirieron tratamiento antidepresivo durante el ingreso muestran mayores índices de insatisfacción con respecto a la información, trato y al tratamiento recibidos durante el mismo (índice HospSat). Estos resultados coinciden con estudios previos^{284, 285} que señalan que la depresión y el estrés emocional están inversamente relacionados con la satisfacción en la previsión de servicios tras el ictus. Del mismo modo, la depresión sería un elemento claramente determinante de la calidad de vida relacionada con la salud en los meses post ictus.^{286, 287} Cabe destacar que en este estudio se han tenido en cuenta únicamente los pacientes que recibieron tratamiento antidepresivo durante el ingreso hospitalario. Hubiera sido interesante valorar

posteriormente si la persistencia de depresión u otra alteración del estado anímico en el momento de entrevistar a los pacientes se asociaba con mayor insatisfacción con la rehabilitación seguida.

El otro factor relacionado en nuestro trabajo con una mayor satisfacción con el soporte recibido al alta hospitalaria (índice HomeSat) es el mayor tiempo transcurrido tras el ictus. La mejoría de los niveles de satisfacción a medida que avanza el tiempo tras el evento agudo ha sido también referenciada en otros estudios.^{220, 280} La mayor apreciación del soporte socio-familiar a medida que pasa el tiempo tras el ictus puede explicarse, por ejemplo, por un cada vez menor aislamiento del entorno familiar y social, que va restableciendo con mayor facilidad el contacto con otros familiares y amigos a medida que se normaliza la situación.²⁸⁰ También ha de entenderse que las necesidades de los pacientes y cuidadores van modificándose en el tiempo^{188, 206, 280} y lo que inicialmente se percibe como una dificultad puede dejar de serlo en un momento posterior. En nuestro caso, consideramos que la relación positiva entre el tiempo transcurrido y la satisfacción con el soporte recibido tras el alta hospitalaria puede explicarse en parte por la progresiva adaptación de pacientes y cuidadores a la nueva situación, y también por la atenuación en el tiempo del impacto emocional inicial del ictus.

La satisfacción del cuidador también es un aspecto muy valorado en los programas de educación y soporte tras el ictus,¹⁶⁸ habiendo constatado muchos estudios el bajo nivel de satisfacción del cuidador con la información que recibe sobre la naturaleza de la enfermedad y con el soporte que recibe tras el alta hospitalaria.^{168, 217, 219, 220, 280, 288} Coincidiendo con estos estudios, en nuestra muestra los cuidadores del grupo control también reportan inicialmente niveles de insatisfacción considerables en cuanto a cuestiones como la cantidad de información que reciben sobre el ictus y el tratamiento de rehabilitación (ítem 1), la cantidad de formación en el manejo del paciente (ítem 2) y con la posibilidad de contacto con el equipo rehabilitador una vez han sido dados de alta a su domicilio (ítem 3), y el número de cuidadores insatisfechos se reduce significativamente para cada ítem del cuestionario tras la intervención.

En cuanto a la correlación del grado de satisfacción del cuidador con otros factores, se ha señalado que el sexo femenino y la menor edad (concretamente, menores de 56 años) son factores que se relacionan con mayores índices de insatisfacción con el programa rehabilitador.²⁸⁹ Sin embargo, en nuestra muestra no hemos hallado relación entre el nivel de satisfacción con el programa de rehabilitación y el sexo o la edad del cuidador. El grado de parentesco del cuidador con el paciente tampoco parece influir en el nivel de satisfacción del cuidador con el programa de rehabilitación seguido tras el ictus. El tamaño de la muestra en este caso probablemente limite la interpretación de los resultados.

En este estudio se demuestra que esta satisfacción mejora cuando en el programa de rehabilitación estándar se incorpora la provisión sistematizada de información, una estrategia de formación específica del cuidador y una plataforma de soporte continuado una vez se produce el alta hospitalaria. Además de mejorar la satisfacción, la experiencia sugiere que los cuidadores que participan en programas de soporte o de entrenamiento específico durante el ingreso del paciente que ha tenido un ictus tienen más habilidades, menos depresión, una percepción de salud mejor^{7, 290} y menor sensación de carga percibida al año del ictus.⁵⁹ La mayoría de autores considera que este soporte debería prolongarse,^{202, 215, 251, 282} aunque no se ha demostrado que la cantidad de soporte²⁸⁸ ni el entrenamiento específico del cuidador sea suficiente para procurar un mayor bienestar del mismo.²⁹¹ La corta estancia habitual de los pacientes y la heterogeneidad de los equipos asistenciales en este tipo de unidades dificulta la puesta en práctica de programas estructurados de formación del cuidador.²⁹²

En relación al **nivel de conocimientos adquiridos sobre el ictus**, destaca el alto nivel que muestran ambos grupos de pacientes en el momento basal (al comienzo del ingreso en la unidad) con una puntuación media en ambos grupos casi del 70% de la puntuación máxima posible en el test de conocimientos (11 puntos de media de un máximo de 16). Con una puntuación basal tan elevada, el margen de mejora es más estrecho. De hecho, cuando tiene lugar el alta hospitalaria (entrevista 2), momento en el que el nivel de conocimientos alcanza su cota máxima, la puntuación media en el grupo de intervención solo está un punto y medio por debajo de la puntuación máxima posible en el test, para disminuir en la tercera entrevista y mostrar un nivel de conocimiento apenas un punto por encima del nivel basal de conocimiento mostrado en la primera entrevista. Es decir, el grupo de pacientes que recibe la intervención en la segunda entrevista responde correctamente solo entre 2 y 3 ítems más que antes de participar en la intervención, y en la tercera entrevista vuelve a responder erróneamente en casi 2 ítems, resultando ambas diferencias estadísticamente significativas. El nivel de conocimiento que muestra el grupo de pacientes que han recibido la intervención resulta significativamente mayor que la puntuación basal de los pacientes que no han seguido un programa específico de formación durante todo el estudio (tanto en la entrevista 2 como en la 3).

El nivel alto del conocimiento que se observa en ambos grupos puede explicarse en parte por las diferentes campañas de sensibilización para la población general realizadas sobre esta afección, como por ejemplo la campaña *RAPID del Departament de Salut y Pla Director de la Malaltia Vasculat Cerebral de la Generalitat de Catalunya*. Se trata de una campaña informativa que tiene como objetivo enseñar a reconocer los síntomas del ictus y cómo actuar cuando se presenta.

Sin embargo, a pesar de esta significación estadística, consideramos que estos resultados deben ser interpretados con cautela debido a diferentes razones. En primer lugar, el reducido tamaño de la muestra de (24 pacientes en grupo control, 25 en el grupo de intervención) es uno de los factores más limitantes. En segundo lugar, el alto nivel de conocimiento inicial de los pacientes y el margen escaso de mejoría que se observa (2.7 puntos en el momento álgido) tras la intervención deben hacernos sospechar por una parte que quizás el instrumento de medida no sea el adecuado porque testa un nivel de conocimiento demasiado básico, un nivel que la mayoría de participantes contesta sin excesiva dificultad incluso antes de la medida educativa; y por otra parte, que es posible que tras la intervención exista una mejoría mayor o más completa del nivel de conocimiento y de manejo en el ictus, pero que no hayamos sido capaces de detectarlo con la herramienta de medida utilizada.

En cuanto a los cuidadores, el primer aspecto a valorar es la diferencia marginalmente significativa en el nivel de conocimiento basal (entrevista 1, al comienzo del ingreso del paciente en la unidad) a favor del grupo de intervención. Para entonces los pacientes han pasado por urgencias y han estado un tiempo variable en el servicio de agudos (neurología), donde probablemente han podido recibir información aunque sea de forma informal acerca del ictus y haya aumentado ligeramente su conocimiento sobre el mismo. En nuestra opinión, esta circunstancia explica en parte el alto nivel de conocimiento del cuidador en ambos grupos. La diferencia marginalmente significativa del cuidador que recibe la intervención respecto al cuidador control, podría deberse al único hecho diferencial entre ambos grupos en ese momento del estudio: la recepción sistemática de la guía informativa²⁷³ una vez ingresa en la unidad de rehabilitación. No obstante, igual que ocurre en el subgrupo de pacientes, el tamaño reducido de la muestra de cuidadores (21 en el grupo de intervención y 24 en el grupo control) debe tenerse en cuenta en la interpretación de este resultado.

Posteriormente, de un modo similar a lo observado en el grupo de pacientes, en la segunda entrevista el nivel de conocimiento del cuidador en el grupo de intervención mejora significativamente respecto al conocimiento basal del grupo control, para disminuir significativamente y en la misma medida en la tercera entrevista. En la segunda entrevista los cuidadores del grupo de intervención muestran un nivel de conocimientos por encima de 2 puntos superior que el grupo control, pero en la entrevista 3 esta diferencia disminuye (apenas un punto) e incluso deja de ser significativa. En nuestra opinión, aunque la pérdida de conocimiento pueda estar también relacionada con el avance del tiempo, en nuestra muestra es probable que la diferencia de apenas un punto observada en la entrevista 3 entre el grupo de intervención y el grupo control fuera más amplia si aumentáramos el número de cuidadores participantes, sobre todo si tenemos en cuenta que en el caso de los pacientes la diferencia observada en la entrevista 3 es ligeramente

superior a la observada en los cuidadores (un punto y medio), y sin embargo en este caso sí se mantiene la significación estadística.

No hemos constatado que la mejoría en el conocimiento sobre el ictus esté relacionada con otras variables analizadas, como por ejemplo la edad, el sexo o el nivel de estudios de los participantes. En nuestro trabajo el nivel de estudios estaba caracterizado en 3 categorías: nivel de estudios básicos, profesionales o estudios universitarios. El que un paciente o cuidador tenga completados los estudios básicos quiere decir poco más de que es capaz de escribir y leer sin dificultad un texto sencillo. Dado el alto porcentaje de pacientes en esta categoría, quizás hubiera sido interesante registrar además la profesión, lo que podría darnos también una idea de la actividad intelectual mantenida durante la vida del participante en el aula educativa. La edad a la que los participantes terminaron sus estudios es otro factor considerado de potencial importancia en la evaluación del conocimiento sobre el ictus tras una medida educativa, pero coincidiendo con nuestra observación en estudios similares²²⁰ no parece que sea un factor que influya en el nivel de conocimiento final, por lo menos en una muestra en la que mayoritariamente el nivel de estudios de los participantes sea un nivel básico.

Por otra parte, la relación existente entre el tiempo transcurrido y el nivel de conocimientos es lógica: el grado de conocimiento se incrementa inicialmente tras la intervención educativa, y disminuye conforme va pasando el tiempo. En nuestra muestra la evolución del nivel de conocimiento coincide significativamente con esta observación. La regresión del grado de conocimiento después de una mejoría inicial podría paliarse con medidas de consolidación y refuerzo, pero otros estudios publicados advierten de la disminución progresiva de la adherencia de pacientes y cuidadores a este tipo de iniciativas.²¹⁹ El desinterés por parte de los participantes, el pobre estado de salud o las dificultades físicas en el acceso al lugar donde se lleven a cabo esas actividades son razones alegadas por los participantes para justificar ese comportamiento.

Otro aspecto a considerar con un nivel de conocimientos (y de satisfacción) tan elevado incluso en el grupo que no recibe la intervención, es el alto nivel de la atención estándar que se dispensa en una unidad de rehabilitación neurológica. En general, el tamaño de estas unidades y el carácter más sosegado de los ingresos en comparación con las unidades de agudos, facilita un trato más cercano entre los pacientes y cuidadores y los diversos integrantes del equipo asistencial. Es posible que debido a la naturaleza más pausada y programada de este tipo de ingresos la atención estándar que se presta en una unidad de este tipo tenga ya un sesgo más formativo, con un contenido educativo y de soporte considerable y apreciable por los pacientes y cuidadores, sobre todo después de la experiencia del ingreso en la unidad de agudos

En cuanto a las **limitaciones del estudio**, la primera podría incluir el sesgo inicial característico de las muestras procedentes de las unidades de rehabilitación, en las cuales los pacientes admitidos tienden a estar preseleccionados por su capacidad de seguir el programa de rehabilitación. En este estudio fueron excluidos aquellos pacientes que no tenían la capacidad de cumplimentar el cuestionario vía telefónica, del mismo modo que no se incluyeron los pacientes institucionalizados con un nivel funcional y clínico presumiblemente peor, un hecho que podría estar relacionado con niveles más bajos de satisfacción.

En el estudio de la satisfacción (paquete de trabajo 1, subyector 2) en el análisis de las características de los grupos control e intervención, destaca el hecho de que en ambos grupos existe un alto porcentaje de pacientes que fueron reclutados inicialmente pero no pudieron entrevistarse finalmente por diferentes razones. Este fenómeno ocurre en otros estudios similares publicados^{217, 219, 220}: la edad avanzada, la comorbilidad y la discapacidad residual justifican la elevada mortalidad e institucionalización de la muestra inicial. Consideramos que este hecho ha podido sesgar la muestra ya que se han perdido los pacientes de mayor severidad, y por lo tanto potencialmente más insatisfechos. En la misma línea, el tamaño reducido de las muestras debe tenerse en cuenta también para la interpretación de los resultados, sobre todo de los subgrupos de pacientes y cuidadores en el estudio sobre el nivel de conocimientos.

Otra limitación del estudio está relacionada con el diseño no aleatorizado del mismo. Atendiendo a razones éticas, en este caso se decidió que una intervención sin efectos adversos potenciales, y que consistía en la provisión de información y formación de los pacientes y los cuidadores después del ictus, debía estar disponible para todos los pacientes que estuvieran ingresados mientras estuviera implantada la intervención. Si los grupos hubieran sido contemporáneos, el grupo control podría haber manifestado más insatisfacción con la información proporcionada no necesariamente porque necesitaran más información, sino porque sabían que esta información estaba disponible.²¹⁷ Esta circunstancia obliga a diseñar un estudio con un grupo control histórico, y por lo tanto, no aleatorizado. Sin embargo por otra parte, el hecho que estos grupos fueran consecutivos, pero no contemporáneos, asegura que no se produjera un intercambio de información entre los participantes durante el ingreso hospitalario.²²⁰

Otro de los aspectos importantes en la valoración de este trabajo es el **momento post ictus en el que se realiza la valoración** de la satisfacción. El tiempo transcurrido desde el ictus hasta la valoración superó el año en la mayoría de los casos, tanto en el grupo control como en el de intervención, con lo que se pretendió evaluar la satisfacción una vez alcanzada la estabilidad neurológica y funcional. Tras el análisis de los resultados obtenidos consideramos que si los datos se hubieran recogido

inmediatamente tras el alta hospitalaria la valoración de los pacientes y de los cuidadores podría haber sido diferente, tal y como apunta la relación positiva entre el tiempo post ictus y el grado de satisfacción. Es preciso señalar, por otra parte, que el tiempo transcurrido desde el ictus hasta la valoración es la única diferencia significativa que se observa entre el grupo control y el grupo de intervención. Esta diferencia de casi 4 meses en el intervalo de tiempo transcurrido desde el ictus entre ambos grupos se debió a un ritmo de inclusión de pacientes más lento de lo esperado en el grupo de intervención, lo que motivó la prolongación del período de estudio y pudo haber supuesto una limitación en el estudio por no ser ambos grupos totalmente equiparables.

En cuanto a la evaluación del nivel de conocimientos sobre el ictus (paquete de trabajo 1, subproyecto 2), la valoración basal del conocimiento se realiza al comienzo del ingreso en la unidad de rehabilitación tanto para el grupo de intervención como para el grupo control. En el grupo de intervención además se realiza un seguimiento del nivel de conocimiento con una segunda entrevista en el momento del alta hospitalaria, aproximadamente 2-3 semanas después del ingreso, y una tercera entrevista, 3 meses después del alta hospitalaria. El hecho de que no se hiciera un seguimiento equivalente en el grupo control se debe a que nuestro objetivo inicial en este trabajo era testar la evolución del conocimiento tras la intervención, y comparar con un nivel de conocimiento basal del grupo control, asumiendo que el nivel de conocimiento del grupo que recibe la atención estándar sin ninguna intervención específica no experimentaría ninguna variación respecto al grado de conocimiento basal.

Una vez conocidos los resultados, comprendemos que hubiera sido interesante realizar un seguimiento también del grupo control y poder comparar después la evolución del conocimiento en ambos grupos. Sin embargo, en el diseño del estudio se tuvo en consideración la circunstancia de que la mayoría de los pacientes controles no estaban ingresados en nuestra unidad sino en diferentes hospitales, y el hecho de tener que entrevistarlos en varias ocasiones suponía una dificultad añadida a la realización de este trabajo. Como consecuencia, desconocemos si el nivel de conocimientos que muestran los pacientes y cuidadores controles, tan elevado ya desde el momento basal, hubiera evolucionado también con la atención estándar habitual. Consideramos que la comparación realizada en los diferentes momentos del nivel de conocimiento del grupo de intervención con el conocimiento basal del grupo control es válida para nuestro trabajo, pero asumimos que el resultado sería más contundente si conociéramos la evolución del conocimiento del grupo control y pudiéramos compararlo con la evolución del nivel de conocimiento tras la intervención.

Por otra parte, también hay que valorar el **momento de implantación de la medida post ictus**. En la literatura las distintas intervenciones se realizan en un tiempo variable desde los 3 meses a los 3 años pos ictus.¹⁶⁸ En este estudio la intervención tiene lugar en un momento temprano tras la admisión del paciente en la unidad de rehabilitación, concretamente los pacientes y cuidadores acuden al aula de ictus la segunda semana del ingreso, una vez están habituados a la estancia en la unidad. Coincidiendo con otros autores^{67, 202, 250} consideramos que estas medidas deberían implementarse durante la hospitalización y reforzarse posteriormente con otras medidas una vez se produce el alta hospitalaria, con el fin de asegurar el soporte continuado. Se han publicado una gran variedad de trabajos sobre medidas implantadas antes del alta hospitalaria^{59, 218, 220, 222} con resultados variables en cuanto a la satisfacción, el conocimiento, u otras medidas de resultado como la carga percibida, la ansiedad o la calidad de vida.

Sin embargo, la publicación reciente de resultados contradictorios en un estudio inicial que comparaba un curso específico (el *LSTC: London StrokeCarers Training Course*) de formación del cuidador durante la hospitalización de pacientes con ictus con la atención estándar²⁹¹ ha provocado cierta controversia a este respecto, y más al comprobar que los resultados iniciales de la implantación de este curso en un ensayo multicéntrico en Gran Bretaña^{292, 293} no han resultado del todo satisfactorios. Los autores discuten si la hospitalización temprana es el momento idóneo para la implementación de este tipo de programas, atendiendo a razones como la habitual corta estancia de los pacientes en este tipo de unidades y la situación particularmente convulsa de los cuidadores en ese periodo inmediato al ictus,²⁹¹ así como la capacidad variable de adherencia de los pacientes al programa y la conformidad y posibilidad real de implantación del programa por parte de los equipos de rehabilitación en las diversas unidades.²²³

Por todo ello, existen dudas acerca de si su implantación generalizada en las unidades de ictus es factible, si resulta costo-efectiva y si presenta algún beneficio extra en comparación con la atención estándar.^{223, 291, 293, 294} Actualmente aún no se ha demostrado que estas estrategias estandarizadas de carácter multicéntrico sean adecuadas en la rehabilitación del ictus ni resulten factibles en términos de adherencia, cumplimentación y seguimiento. Por el contrario, sí existe cierta conformidad en señalar la necesidad reforzar las medidas de soporte que se implementen tras el alta hospitalaria, y sobre todo aquellas que recaigan en los equipos asistenciales comunitarios.^{202, 223, 291}

Es posible, por lo tanto, que el entrenamiento específico de los cuidadores no sea suficiente para procurar un mayor bienestar al paciente y a su cuidador ni para mejorar definitivamente la atención de estos tras el ictus, y que proporcionar un buen soporte al alta, aunque esta sea

precoz, sea una estrategia más interesante para llevar a cabo el entrenamiento de los cuidadores. En el futuro los estudios deberían explorar el beneficio añadido de proporcionar soporte a largo plazo y de suplementar el entrenamiento hospitalario inicial de los cuidadores con un entrenamiento integrado y basado en su entorno domiciliario y comunitario.²²³

Otra cuestión importante es que la satisfacción con la información y el soporte ofrecido está probablemente relacionada con la **naturaleza de la intervención**. Se han publicado gran variedad de intervenciones, desde medidas pasivas que consisten en sesiones únicas sin un seguimiento sistemático posterior^{217, 218} hasta intervenciones más activas que aseguran la asimilación y consolidación de la información proporcionada.^{59, 219, 221} Se ha constatado que las estrategias que combinan la entrega de información escrita con sesiones educativas mejoran el nivel de conocimiento sobre el ictus y son más efectivas que la información por sí sola.¹⁶⁸ Por este motivo en nuestro caso optamos por una intervención de carácter mixto, que comienza con la entrega de la guía informativa,²⁷³ continúa con las sesiones formativas dirigidas a pacientes y cuidadores durante la hospitalización, y termina con la creación de varios canales de comunicación para facilitar el contacto y el soporte después del alta hospitalaria, aparte del seguimiento habitual en las consultas externas.

Un ejemplo clásico de intervención pasiva consiste en la entrega de un dossier informativo sobre el ictus y la cumplimentación posterior de unos cuestionarios para conocer el grado de satisfacción con la información recibida. En un estudio²¹⁷ la entrega consiste en el envío a domicilio de dicho dossier, mientras que en otro²¹⁸ la entrega se realiza en una charla explicativa de 15-20 min a la cabecera de la cama del paciente cuando este está todavía ingresado. La actitud más activa por parte de los proveedores de la información en esta segunda intervención es probable que mejore la asimilación de la información proporcionada o el uso que se dé del material proporcionado.

La mejora de la satisfacción y el grado de conocimiento sobre el ictus del paciente y el cuidador tras la incorporación de programas educativos en la rehabilitación del ictus está bien referenciada en la literatura^{217, 219-221} y parece que las estrategias con una participación activa de los pacientes y cuidadores que incluyen un seguimiento sistematizado para la clarificación y el refuerzo tienen un mayor efecto sobre el humor y la satisfacción.¹⁶⁸ En este estudio los pacientes y cuidadores recibieron información en una sesión interactiva y tenían la posibilidad de formular preguntas, resolver dudas y consolidar conceptos adquiridos durante el ingreso. Después del alta hospitalaria, además de las visitas médicas de seguimiento, la intervención incluye una dirección de correo electrónico y un teléfono de asistencia para resolver cualquier cuestión sobre el proceso de rehabilitación.

Para la evaluación global de la intervención, sin embargo, es necesario reflexionar también sobre la asistencia al aula y la tasa de utilización de los recursos destinados a proporcionar soporte continuado. En nuestro trabajo las tasas de asistencia al aula de ictus son similares a otros estudios publicados en los que hasta un 58% de pacientes no acudieron a las sesiones educativas.²¹⁹ La relativa corta estancia de los pacientes, su variable situación clínica tras el ictus reciente o la situación particularmente convulsa del cuidador principal esos primeros días o semanas tras el ictus, pueden haber limitado la participación en el aula educativa, teniendo en cuenta sobre todo que esta se celebraba solo una vez por semana y el ingreso podía no superar los 10 días de duración. Como solución se ha propuesto la apertura del aula de ictus a pacientes que de forma ambulatoria puedan acudir a un número de sesiones variable una vez que su situación clínica permita el máximo rendimiento de las mismas.

Por otra parte, no se preguntó a los pacientes y cuidadores sobre el uso real de la guía entregada al comienzo del ingreso, por lo que se desconoce en qué medida fue leída y asimilada la información escrita proporcionada. Cabe destacar también que aunque el registro de la utilización del mail o el teléfono de contacto no haya sido demasiado elevado durante la realización del estudio (una media de 4 intervenciones telefónicas o de correo electrónico al mes), destaca el aumento de la satisfacción tanto en pacientes como en cuidadores a la hora de valorar la posibilidad de contacto con el equipo rehabilitador una vez se ha producido el alta hospitalaria. Es posible que más que una gran disponibilidad de servicios, lo que más valoran los pacientes que han sobrevivido a un ictus y sus cuidadores es la proximidad del equipo asistencial, el no sentirse solos ante la nueva situación, saber que pueden contactar fácilmente si tienen algún problema. No obstante, consideramos que la adherencia real a la intervención (lectura y asimilación de la guía facilitada, asistencia y participación en el aula educativa, utilización del mail y teléfono de contacto) puede haber afectado a los resultados y limitar así el significado del estudio.

Por último, es indispensable realizar una **valoración de los cuestionarios específicos** utilizados en este estudio: el cuestionario para la valoración de la satisfacción del cuidador, el cuestionario utilizado para la evaluación de los conocimientos adquiridos sobre el ictus, y por último, el cuestionario específico utilizado para la evaluación de la satisfacción (Escala de Satisfacción de Pound) y la validación de su versión en castellano para la utilización en nuestro medio.

En cuanto al cuestionario utilizado para evaluar la satisfacción del cuidador, ha de considerarse que fue diseñado con 3 ítems sencillos que contenían la información que el equipo consideró relevante para la evaluación global del programa, y que por otra parte, al tratarse de tan sólo 3 ítems no

alargaba incómodamente la entrevista telefónica. Ha de tenerse en cuenta que los pacientes y cuidadores entrevistados superaban en su mayoría los 70 años y que en muchas ocasiones la atención disminuía conforme la entrevista telefónica avanzaba. El cuestionario fue creado específicamente para el estudio por carecer de una herramienta adecuada validada en nuestro medio.

Del mismo modo, ante la ausencia de un instrumento validado para la evaluación del nivel de conocimientos sobre el ictus, el cuestionario utilizado en este estudio fue confeccionado como una combinación de los cuestionarios *Stroke Knowledge Questionnaire*²¹⁸ y *Knowledge of stroke and services Questionnaire*,²²⁰ seleccionando los ítems que resultaban más apropiados desde nuestro punto de vista según el contenido propio del programa. En el diseño del trabajo, sin embargo, se revisaron también otras herramientas de medida como el *Stroke Care Information Test*,²²² *Knowledge of Stroke Escala*,²¹⁹ *Stroke Knowledge test (SKT)*,²⁹⁵ de las cuales dos estaban validadas^{222, 295} pero se adaptaban escasamente al contenido de nuestro programa educacional. Precisamente, la heterogeneidad en los instrumentos utilizados en los diversos estudios y la inexistencia de una herramienta ampliamente reconocida para evaluar el nivel de conocimientos es una de las mayores limitaciones la interpretación de resultados y la realización de metaanálisis.¹⁶⁸

En nuestro trabajo la comprensión y cumplimentación del cuestionario creado específicamente fue satisfactoria, tanto por parte de los pacientes como de los cuidadores. Sin embargo, cabe destacar el alto porcentaje de aciertos de los pacientes y cuidadores incluso antes de la intervención, y la consiguiente escasa mejoría relativa que presentan en el nivel de conocimiento tras las medidas educativas y de soporte. Es posible que el nuevo instrumento a partir de los ítems de otros cuestionarios haya perdido parte de la sensibilidad y especificidad original. Otra cuestión es que al no disponer de resultados previos de este cuestionario no fuera posible estimar el tamaño de muestra necesario y que el estudio diseñado no tenga toda la calidad metodológica que pudiera tener. Este hecho ha ocurrido también en estudios similares^{217, 220} y se ha señalado que pudo haber tenido lugar una mejoría mayor tras la intervención evaluada, pero que no se desarrolló el instrumento capaz de detectarlo. En nuestro caso, podría ser interesante comprobar si el cuestionario elaborado es cumplimentado también con tan poca dificultad por parte de la población general. En tal caso, es posible que este instrumento no sea la herramienta más apropiada para cuantificar el grado de conocimiento inicial y para identificar su mejoría tras una intervención de estas características, ya que podría tratarse de un cuestionario con un nivel de conocimiento demasiado básico para nuestra población.

A continuación se analiza la Escala de Satisfacción de Pound utilizada en este trabajo y su validación para la población española.

La Escala de Satisfacción de Pound¹⁶⁶ fue específicamente diseñada para medir la satisfacción con el programa de rehabilitación seguido tras el ictus. Su principal aportación consiste en que da información sobre la satisfacción de los pacientes con aspectos relacionados con la información y el trato percibidos durante el ingreso, con la cantidad y tipo de terapia recibida durante el mismo y con la información y el soporte que el paciente percibe una vez es dado de alta hospitalaria.

Desde su publicación ha sido utilizada tanto en entrevistas cara a cara^{67, 217, 220} como por envío postal.²¹⁹ En este caso su administración por vía telefónica en este trabajo tiene las ventajas e inconvenientes habituales de este tipo de encuestas. Por una parte, el entrevistado se ha podido sentir menos cohibido al percibir un mayor anonimato que en una entrevista cara a cara con un miembro del equipo multidisciplinar, pero no podemos asegurar que se haya eliminado por completo el sesgo introducido por el entrevistador. Por otra parte, con la entrevista telefónica se ha conseguido capturar también a aquellos individuos que no serían capaces de contestar la encuesta por sí mismos y que probablemente no hubieran contestado a la encuesta si esta se hubiera enviado por correo a domicilio o si hubiera sido necesario desplazarse al hospital para rellenarla.

Para asegurar la equivalencia con el cuestionario original, en la adaptación transcultural de la Escala de Satisfacción de Pound se formó un panel de expertos en el que se involucraron varios miembros del equipo de investigación y se testó con entrevistas abiertas a 30 pacientes. Posteriormente, el estudio de características métricas realizado (n 74) ha mostrado buenos resultados de fiabilidad y validez de constructo. Los resultados obtenidos en este estudio son coincidentes con los del cuestionario original e indican la equivalencia de la versión española.

Los resultados de la evaluación del modelo de medida indican la existencia de 3 componentes en lugar de los 2 sugeridos por los autores de la escala original. Sin embargo, esta diferencia se puede considerar menor dado que únicamente implica el desglose del componente hospitalario en dos dimensiones separadas que se corresponden totalmente con los dos apartados previamente definidos en el cuestionario sobre el ingreso: 'información y trato' y 'terapia y recuperación'. En el estudio de desarrollo de la escala original no se realizó análisis factorial confirmatorio y la propuesta de 2 puntuaciones resumen (hospitalaria y domiciliaria) se basó en un análisis de componentes principales, técnica que no asume ningún modelo para los ítems y cuya única finalidad es reducir la dimensionalidad (REF). Así pues, el modelo de tres dimensiones que emerge del análisis factorial confirmatorio es probablemente más adecuado que el de dos y sería recomendable confirmarlo testándolo en la escala original. Por otra parte, la utilización de 3 puntuaciones no introduce ningún

problema para la comparabilidad entre estudios dado que solo hace falta sumar las puntuaciones de las dos dimensiones hospitalarias para obtener la puntuación descrita por los autores de la escala original.

En cuanto a la aceptabilidad, los buenos resultados de cumplimentación obtenidos en un alto porcentaje de los pacientes reclutados indican que fue bien aceptado por los pacientes. El 4.1% de los pacientes dejaron algún ítem sin contestar en el tercer apartado, mientras que el 1.4% lo hizo en el primero, y no hubo ningún paciente que dejara algún ítem sin contestar en el segundo apartado. Este porcentaje mayor de no respuesta en el tercer apartado puede tener que ver con su contenido, puesto que es posible que muchos pacientes no supieran que contestar ante cuestiones como “Tuve todo el soporte necesario de servicios, como comidas a domicilio, ayudas domiciliarias, enfermería domiciliaria, etc”, que hacen referencia a servicios que son prácticamente inexistentes en nuestro medio, por lo menos de forma generalizada.

Por otra parte, los bajos porcentajes de efectos techo y suelo y la utilización de una parte considerable de todo el rango de puntuaciones de cada apartado del cuestionario indican la adecuación de los contenidos del cuestionario específico a los problemas relevantes para estos pacientes y la posibilidad de detectar mejoría o deterioro. Cabe remarcar que puesto que el cuestionario se administró mediante entrevista telefónica, por lo que estos resultados no son generalizables a otras formas como la auto-administración.

La escala muestra un nivel de fiabilidad, validez y reproductibilidad correcto. La evaluación de la fiabilidad mediante el coeficiente alfa de Cronbach muestra valores superiores a 0.7 (recomendado para comparaciones de grupo)²⁹⁶ en todas las puntuaciones sumario analizadas, excepto en la del tercer apartado de satisfacción que muestra un valor ligeramente inferior. Mientras que el estudio de validación de la escala original¹⁶⁶ muestra un coeficiente alfa de Cronbach de 0.86 para el HospSat (apartados 1 y 2 del cuestionario) y de 0.77 para el HomeSat. Sin embargo, la reproductibilidad en el test-retest fue muy buena (CCI 0.94). La fiabilidad en los apartados 1 y 2 del cuestionario también estuvo por encima de los estándares métricos recomendados, con un CCI de 0.87 para ambos.

Los resultados obtenidos en las diferentes estrategias aplicadas para evaluar la validez de constructo indican que las puntuaciones sumario de cada apartado del cuestionario miden el concepto adecuado. Sin embargo, la correlación elevada observada entre el apartado 2 y 3 del cuestionario (0.624) puede poner de manifiesto que ambos apartados miden conceptos que pueden estar relacionados, aunque sean originariamente distintos. Por ejemplo, es lógico que la respuesta de los pacientes en cuanto a si consideran que todo estaba preparado en el domicilio una vez se producía el alta hospitalaria, o si consideran que tuvieron todo el soporte que necesitaban después del alta

(apartado 3), pueda estar asociada con su grado de satisfacción en cuanto a la recuperación conseguida (apartado 2). Por otra parte, la correlación moderada que muestra el apartado 1 con el apartado 2 y también con el apartado 3, puede indicar que la sensación del paciente en cuanto a la calidad de la atención recibida durante el ingreso (trato, información...) tiene un peso específico y predominante en la valoración de la atención global recibida tras el ictus, y en consecuencia no resulte fácil disociar la satisfacción concreta con la atención durante el ingreso de la satisfacción con el tipo de terapia seguido, la recuperación conseguida o el soporte percibido tras el alta, de manera que las respuestas de los pacientes se asocien.

Del mismo modo que en el estudio de validación original,¹⁶⁶ las bajas correlaciones encontradas entre las puntuaciones sumario del cuestionario de satisfacción y las diferentes dimensiones del cuestionario de calidad de vida percibida (SF-36 en nuestro caso), son una prueba de que ambos cuestionarios miden conceptos distintos, aunque conceptualmente puedan estar relacionados.

En cuanto a las limitaciones en el estudio de la validación del cuestionario, del mismo modo que en el estudio original,¹⁶⁶ el test se administró como mínimo 6 meses después del ictus, es decir, cuando ha pasado un tiempo desde el alta hospitalaria. Consideramos que en el apartado 2 (terapia y recuperación hospitalaria) es posible que los pacientes pudieran hacer referencia en sus respuestas a la cantidad global de terapia recibida (tanto la hospitalaria como la ambulatoria), al grado de recuperación global conseguido o incluso a la calidad de la atención percibida una vez ha terminado todo el proceso, en vez de únicamente a la rehabilitación o recuperación que tuviera lugar durante el ingreso. Además es posible que el tiempo transcurrido desde el ictus funcione como un amortiguador de las sensaciones vividas¹⁶⁵ y enmascare el grado de satisfacción real. Por otra parte, este tiempo también garantiza la estabilidad clínica, neurológica y funcional necesaria para la neutralidad en las valoraciones.

La implantación de intervenciones que mejoren la atención y el soporte a los pacientes que han sufrido un ictus y a sus cuidadores es fundamental para neutralizar el sentimiento de soledad y desamparo que sufren ambos en el período seguido tras el alta hospitalaria. Del mismo modo, el desarrollo de habilidades de manejo y auto-cuidado repercutirá en su grado de autonomía y en la reintegración de ambos en su entorno familiar o comunitario, con la máxima garantía de participación posible.

La constatación de que una medida como la testada en este trabajo es factible dentro del programa rehabilitador estándar, y de que además mejora la satisfacción con la atención que reciben y su nivel

de conocimiento sobre la enfermedad que les afecta, es un buen punto de partida hacia el desarrollo de medidas similares que, sin que supongan un coste añadido, incidan en la formación y en el soporte ofrecido desde las unidades de rehabilitación. La intervención testada en este trabajo es una intervención coste-efectiva, que además puede ser llevada a cabo por cualquier miembro del equipo de rehabilitación debidamente entrenado para ello. Una relación adecuada entre el coste económico de cualquier medida a implantar y su efectividad es un valor fundamental para el proveedor de los servicios, que invariablemente cuenta con unos recursos limitados.

La visión integral y la ausencia de fragmentación en los momentos de transición son cruciales en la atención de estos pacientes. Por ello, además de la planificación cuidadosa del alta hospitalaria con el fin de amortiguar el inevitable *shock* que supone a veces la vuelta al domicilio, y de objetivar la forma más adecuada de proporcionar información y formación durante el ingreso hospitalario, creemos que la investigación futura debería aportar luz sobre qué medidas post alta son más efectivas y eficientes para proporcionar una atención continuada e integral de estos pacientes y sus cuidadores. Para ello se es necesario desarrollar intervenciones que aseguren un seguimiento sistemático y efectivo de los pacientes con ictus crónico, tanto para la identificación de las posibles complicaciones, como para aseguraren la medida de las posibilidades una verdadera integración en la comunidad de ambos.

Desde una perspectiva más local, es necesario que realicemos un esfuerzo integrador entre los distintos niveles asistenciales con el fin de que la información más útil sobre los recursos disponibles en cada área llegue de forma sistemática e individualizada para cada paciente y cuidador. Así mismo deberíamos desarrollar herramientas que ayuden en el reconocimiento de las necesidades individuales en cada caso, y en la identificación de aquellas actividades o recursos que van a facilitar la vida de los supervivientes y sus cuidadores a partir de ahora. Mantener su atención y motivación en ellas supone todo un reto en la medicina del siglo XXI.

Por otra parte, la evidencia científica es un pilar esencial en la organización de la atención del ictus subagudo y crónico, y por lo tanto, la futura investigación debería incidir también en el desarrollo de herramientas de medida válidas que evalúen la eficacia de las medidas implantadas. La opinión de los usuarios y también la información sobre aspectos de carácter más técnico como la eficacia, la efectividad o la eficiencia de una medida en concreto es crucial para la organización de los servicios. En este sentido, disponer de herramientas sencillas y validadas que permitan contrastar distintas opciones terapéuticas o de organización puede ser de gran ayuda en la planificación de los recursos en nuestra área.

7. CONCLUSIONES

Objetivos:

- *PAQUETE DE TRABAJO 1. Evaluar la eficacia de una intervención que procura la provisión de información, la educación y el soporte para pacientes y cuidadores en el programa de rehabilitación seguido tras el ictus.*
 - o *Subproyecto 1: Ensayo clínico para evaluar la eficacia en términos de satisfacción en pacientes con ictus y sus cuidadores.*

La satisfacción de pacientes y cuidadores con el programa seguido tras el ictus mejora tras la aplicación sistemática de una intervención dirigida a mejorar la atención que reciben, desde la información y trato que se dispensa en el ingreso hospitalario hasta el soporte que reciben por parte del equipo de rehabilitación una vez son dados de alta a domicilio.

- *Objetivos secundarios:*
 - *Determinar si existe relación entre el nivel de satisfacción del paciente y diversas condiciones intrínsecas relacionadas con el paciente o el tipo de ictus.*

Los pacientes que precisan tratamiento antidepresivo durante el ingreso hospitalario presentan un nivel de satisfacción menor con el trato y la información que reciben durante el ingreso, así como con el tipo de terapia y grado de recuperación conseguido durante el mismo.

Por otra parte, la satisfacción del paciente con la información sobre los servicios disponibles y el soporte que recibe tras el alta hospitalaria aumenta a medida que transcurre tiempo desde el ictus.

- *Determinar si existe relación entre el nivel de satisfacción del cuidador y diversas condiciones intrínsecas relacionadas con el paciente o el tipo de ictus.*

En nuestro estudio no existe relación significativa entre la satisfacción del cuidador y las diversas condiciones analizadas.

- *Subproyecto 2: Ensayo clínico para evaluar la eficacia en términos de adquisición de conocimientos por los pacientes y cuidadores tras el ictus.*

El nivel de conocimiento sobre el ictus que presentan pacientes y cuidadores mejora tras la incorporación en el programa de una medida específica de formación durante el ingreso. A medida que avanzan las semanas tras la participación de los pacientes y cuidadores en el aula educativa esta mejoría tiende a desaparecer, lo que plantea la necesidad de establecer estrategias de refuerzo.

La incorporación sistemática en el programa rehabilitador de una intervención que asegura la información adecuada para pacientes y cuidadores, su formación en el manejo del paciente con ictus y un mejor soporte tras el alta hospitalaria, por lo tanto, es factible y eficaz en nuestro medio.

- *PAQUETE DE TRABAJO 2. Adaptación al castellano y validación para la población española de una escala de satisfacción con el programa de rehabilitación seguido tras el ictus.*

La versión en castellano de la Escala de Satisfacción de Pound es fiable y válida, por lo que puede cubrir el vacío existente en la evaluación de la satisfacción como una medida de resultado tras el programa de rehabilitación seguido después de un ictus. El cuestionario es una herramienta útil también para comparar el programa de rehabilitación estándar con los resultados de nuevas medidas de información, formación y soporte que se quieran implantar para mejorar la atención que se proporciona a estos pacientes.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Martí-Vilalta JL, Matias Guiu J. Nomenclatura de las enfermedades vasculares cerebrales. *Neurología* 1987; 2: 166-75
2. WHO MONICA Project Principal Investigators. The World Health Organization MONICA. Project (Monitoring trends and determinants in cardiovascular disease): a major collaboration. *J Clin Epidemiol* 1988;41:105-14
3. Martí-Vilalta JL (editor). *Guia de diagnòstic i tractament de les malalties vasculars cerebrals. Societat Catalana de Neurologia*. Disponible en: www.scn.es
4. WHO. Nota informativa sobre enfermedades cardiovasculares. Consultado el 20 de febrero de 2015. Fuente: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs317/es/>
5. Lozano R, Naghavi M, Foreman K, et al. Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet* 2012;380:2095–2128.
6. VL Feigin, MH Forouzanfar, R Krishnamurthi, et al. Global and regional burden of stroke during 1990–2010: findings from the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*, 383 (2014);245–255
7. Grant JS, Elliott TR, Weaver M, Bartolucci AA, Giger JN. Telephone intervention with family caregivers of stroke survivors after rehabilitation. *Stroke* 2002;33(8):2060-5
8. Centers for Disease Control and Prevention <http://www.cdc.gov/nchs/data/databriefs/db178.htm> Consultado el 10 de febrero de 2015
9. Defunciones según la Causa de Muerte, 2012. Instituto nacional de estadística. Consultado el 10 de febrero 2012 en www.ine.es/prensa/np830.pdf
10. J. Díaz-Guzmán, J.A. Egido-Herrero, R. Gabriel-Sánchez, G. Barberà, B. Fuentes, C. Fernández-Pérez, S. Abilleira, en representación del Proyecto Ictus del Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología. Incidencia de ictus en España. Bases metodológicas del estudio Iberictus. *Rev Neurol* 2008;47: 617-23
11. Federación Española de Ictus. Consultado en <http://www.ictusfederacion.es> el 10 de febrero 2015
12. The international Stroke Trial (IST): A randomised trial of aspirin, subcutaneous heparin, both, or neither among 19435 patients with acute ischaemic stroke. *Lancet* 1997;349:1569-81
13. Chinese Acute Trial Collaborative Group (CAST). Randomised placebo-controlled trial of early aspirin use in 20000 patients with acute ischaemic stroke. *Lancet* 1997;349: 1641-49

14. Marler JR. Tissue plasminogen activator for acute ischaemic stroke (NINDS). *N Eng J Med* 1995;333:1581-7
15. Sherman DG, Atkinson RP, Chippendale T, Levin KA, Ng K, Futrell N, Hsu CY, Levy DE. Intravenous Ancrod for treatment of acute ischaemic stroke (STAT). *JAMA* 2000;283:2395-403
16. Recommendations for stroke management. European Stroke Initiative (EUSI). *Cerebrovasc Dis* 2000;10(suppl 3): 1-34
17. Furlan A, Higashida R, Wechsler L, Gent M, Rowley H, Kase C, Pessin M, Ahuja A, Callahan F, Clark WM, Silver F, Rivera F. Intra-arterial prourokinase for acute ischemic stroke. The PROACT II study: a randomized controlled trial. Prolyse in acute cerebral thromboembolism. *JAMA* 1999;282(21):2003-11
18. Wardlaw JM, Warlow CP, Counsell C. Systematic review of evidence on thrombolytic therapy for acute ischaemic stroke. *Lancet* 1997;350:607-14.
19. Stroke Unit Trialists' Collaboration. Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. *Cochrane Databas Syst Rev* 2013 Sep 11;9:CD000197. doi: 10.1002/14651858.CD000197.pub3
20. Diez-Tejedor E., Fuentes B. Situaci n asistencial del ictus en Espa a  Qu  tenemos?  Qu  nos falta? *Neurolog a* 2011;26(8):445-448
21. Gilligan AK, Thrift AG, Sturm JW, Dewey HM, Macdonell RA, Donnan GA. Stroke units, tissue plasminogen activator, aspirin and neuroprotection: which stroke intervention could provide the greatest community benefit? *CerebrovascDis* 2005;20:239-44
22. Ronning OM, Guldvog B. Stroke units versus general medical wards, I: twelve- and eighteen-month survival: a randomized, controlled trial. *Stroke* 1998;29(1):58-62
23. Langhorne P, Williams BO, Gilchrist W, Howie K. Do stroke units save lives? *Lancet* 1993; 342: 395-8). (Stroke Unit Trialist' Collaboration. Collaborative systematic review of the randomised trials of organized inpatient (stroke unit) care after stroke. *BMJ* 1997;314:1151-9
24. Stroke Unit Trialist' Collaboration. Collaborative systematic review of the randomised trials of organised inpatient (stroke unit) care after stroke. *BMJ* 1997;314:1151-9
25. Treib J, Grauer MT, Woessner R, Morgenthaler M. Treatment of stroke on an intensive stroke unit: a novel concept. *Intensive Care Med* 2000;26:1598-611
26. Sulter G, De Keyser J. From stroke unit care to stroke care unit. *J Neurol Sci* 1999;162:1-5
27. Langhorne P., Bernhardt J., Kwakkel G. Stroke Rehabilitation. *Lancet* 2011 May 14;377(9778):1693-702. doi: 10.1016/S0140-6736(11)60325-5.
28. Guia de Pr ctica Cl nica de l'Ictus. Pla Director de la Malaltia Vasculard Cerebral, Departament de Salut i Ag ncia d'Avaluaci  de Tecnologia i Recerca M diques. Barcelona 2005.
29. Ernst E. A review of stroke rehabilitation and physiotherapy. *Stroke* 1990;21:1081-5
30. Wagenaar REC, Meijer OG. Effects of stroke rehabilitation. *J Rehabil Sci* 1991;4:61-73

31. Ottenbacher KJ, Janel S. The results of clinical trials in stroke rehabilitation research. *ArchNeurol* 1993;50:37-44
32. Wade DT et al. Walking after stroke. Measurement and recovery over the first 3 months. *Scand J Rehabil Med* 1987;19:25-30
33. Langhorne P, Williams BO, Gilchrist W, Howie K. Do stroke units save lives? *Lancet* 1993;342:395-8.
34. Kwakkel G, Kollen BJ, Wagenaar RC. Therapy impact on functional recovery in stroke rehabilitation. A critical review of the literature. *Physiotherapy* 1999; 85:377-91
35. Stroke Unit Trialist' Collaboration. How do stroke units improve patient outcomes? A collaborative systematic review of the randomized trials. *Stroke* 1997;28:2139-44
36. Cifu DX, Stewart DG. Factors affecting functional outcome after stroke: a critical review of rehabilitation interventions. *Arch PhysMed* 1999;80 (suppl I):355-9
37. Kwakkel G, Wagenaar RC, Koelman TW, Langhorst GJ, Koetsier JC. Effects of intensity of rehabilitation after stroke. A research synthesis. *Stroke* 1997;28:1550-6
38. Best Practice Guidelines for Stroke Rehabilitation Care. Update 2010. Canadian Stroke Strategy. Heart and Stroke Foundation of Canada 2010. Consultado en <http://www.strokebestpractices.ca/>
39. Kwakkel G, Wagenaar RC, Twisk JW, Lankhorst GJ, Koetsier JC. The intensity of leg and arm training after primary middle-cerebral-artery stroke: a randomised trial. *Lancet* 1999; 354(9174):191-6
40. Langhorne P, Duncan P. Does the organization of postacute stroke care really matter? *Stroke* 2001;32:268-74
41. Kane RL, Chen Q, Blewett LA, Sangl JI. Do rehabilitative nursing homes improve the outcomes of care? *J Am Geriatr Soc* 1996; 44(5): 545-54
42. Does postacute care site matter? A longitudinal study assessing functional recovery after a stroke. Chan L, Sandel ME, Jette AM, Appelman J, Brandt DE, Cheng P, Teselle M, Delmonico R, Terdiman JF, Rasch EK. *Arch Phys Med Rehabil* 2013;94(4):622-9.
43. Flick C. Stroke Rehabilitation. Stroke outcome and psychosocial consequences. *Arch Phys Med Rehabil* 1991;80:S21-S25
44. Early inpatient rehabilitation admission and stroke patient outcomes. Wang H, Camicia M, DiVita M, Mix J, Niewczyk P. *Am J Phys Med Rehabil* 2015 Feb;94(2):85-100. doi: 10.1097/PHM.0000000000000226
45. Robey RR. A meta-analysis of clinical outcomes in the treatment of aphasia. *J Speech Lang Hear Res.* 1998;41:172-87

46. Royal College of Physicians (RCP): The Intercollegiate Working Party. National Clinical Guidelines for Stroke. London (United Kingdom): RCP 2004.
47. Lange B, Flynn SM, Rizzo AA. Game-based telerehabilitation. *Eur J PhysRehabilMed*. 2009;45(1):143-51.
48. Piron L, Turolla A, Agostini M, Zucconi C, Cortese F, Zampolini M, Zannini M, Dam M, Ventura L, Battauz M, Tonin P. Exercises for paretic upper limb after stroke: a combined virtual-reality and telemedicine approach. *J RehabilMed*. 2009 Nov;41(12):1016-102.
49. Laver KE, George S, Thomas S, Deutsch JE, Crotty M. Virtual reality for stroke rehabilitation. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011, Issue 9. Art. No.: CD008349. DOI: 10.1002/14651858.CD008349.pub2.
50. Kidholm K, Ekeland AG, Jensen LK, Rasmussen J, Pedersen CD, Bowes A, Flottorp SA, Bech M. A model for assessment of telemedicine applications: mast. *Int J TechnolAssessHealthCare*. 2012;28(1):44-51
51. Mónica S Cameirão, Sergi Bermúdez i Badia, Esther Duarte, Paul FMJ Verschure. Neurorehabilitation using the virtual reality based Rehabilitation Gaming System: methodology, design, psychometrics, usability and validation. *J Neuroeng Rehabil*, 2010. 7: 48.
52. Mónica S Cameirão, Sergi Bermúdez i Badia, Esther Duarte, Paul FMJ Verschure. Virtual reality based rehabilitation speeds up functional recovery of the upper extremities after stroke: a randomized controlled pilot study in the acute phase of stroke using the Rehabilitation Gaming System. *Restorative Neurology and Neuroscience* 2011;1;29(5):287-98. doi: 10.3233/RNN-2011-0599
53. Mónica S Cameirão, Sergi Bermúdez i Badia, Esther Duarte, Paul FMJ Verschure . Augmenting the Rehabilitation Gaming System with an Exoskeleton and a Haptic Interface: A Randomized Study in the Chronic Stage of Stroke. Submitted.
54. Leung J, Moseley A. Impact of ankle foot orthoses on gait and leg muscle activity in adults with hemiplegia: systematic literature review. *PhysTher* 2003;89:39-55
55. Steuljens EMJ, Dekker J, Bouter LM, van de Nes JCM, Cup EHC, van den Ende CHM. Occupational therapy for stroke patients. A systematic review. *Stroke* 2002;34:676-87.
56. Logan PA, Gladman JRF, Avery A, Walker MF, Dyas J, Groom L. Randomised controlled trial of an occupational therapy intervention to increase outdoor mobility after stroke. *BMJ* 2004;329:1372-1374
57. Turner-Stokes L, Jackson D. Shoulder pain after stroke: a review of the evidence base to inform the development of an integrated care pathway. *ClinRehabil*. 2002;16:276-98.

58. Chang JT, Morton SC, Rubenstein LZ, Mojica WA, Maglione M, SuttorpMJ, et al. Interventions for the prevention of falls in older adults: systematic review and meta-analysis of randomized clinical trials. *BMJ* 2004;328:680-3
59. Kalra L, Evans A, Perez I, Melbourn A, Patel A, Knapp M, Donaldson N. Training care givers of stroke patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2004;328:1099-1103
60. Wade DT, Langton Hewer RL. Functional abilities after a stroke: measurement of natural history and prognosis. *J NeurolNeurosurg Psychiatry* 1987;50:177-82.
61. Loewen SC, Anderson BA. Predictors of stroke outcome using objective measurement scales. *Stroke* 1990;21:78-81
62. *Duarte E, Marco E, Muniesa JM, Belmonte R, Díaz P, Tejero M, Escalada F. Trunk control test as a functional predictor in stroke patients. J RehabilMed 2002;34:267-72.*
63. Stone SP, Patel P, Greenwood RJ. Selection of acute stroke patients for treatment of visual neglect. *J NeurolNeurosurg Psychiatry* 1993;56:463-6
64. Johnston KC, Wagner DP, Haley EC, Connors AF, RANTTAS Investigators. Combined clinical and imaging information as an early stroke outcome measure. *Stroke* 2002;33:466-72
65. Wardlaw JM, Dorman PJ, Lewis SC, Sandercock PAG. Can stroke physicians and neuroradiologists identify signs of early cerebral infarction on CT? *J NeurolNeurosurgPsychiatry* 1999;67:651-3.
66. Sánchez-Blanco I, Ochoa-Sangrador C, Izquierdo-Sánchez M. Pronóstico de recuperación funcional en personas supervivientes de un ictus. *Rehabilitación (Madr)* 2000;34(6):412-22
67. Pound P, Tilling K, Rudd A. Does patient satisfaction reflect differences in care received after stroke? *Stroke* 1999;30:49-55
68. Adams HP, Brott TG, Crowell RM, Furlan AJ, Gomez CR, Grotta J, Helgason CM, Marler JR, Woolson RF, Zivin JA, Feinberg W, Mayberg M. Guidelines for the management of patients with acute ischemic stroke: A statement for health care professionals from a special writing group of the stroke council. American Heart Association. *Stroke* 1994;25(9):1901-14
69. Granger CV, Albrecht GL, Hamilton BB. Outcome of comprehensive medical rehabilitation: Measurement by PULSES profile and the Barthel Index. *Arch Phys Med Rehabil* 1979;60:145-54
70. Kwon S, Hartzema AG, Duncan PW, Min-Lai S. Disability measures in stroke. Relationship among the Barthel index, the Functional Independence Measure and the Modified Rankin Scale. *Stroke* 2004;35:918-23.
71. Dromerick A, Edwards D, Diringer M. Sensitivity to changes in disability after stroke: a comparison of four scales useful in clinical trials. *J Rehab Res & Dev* 2003;40:1-8

72. Duncan PW, Jorgensen HS, Wade DT. Outcome measures in acute stroke trials: a systematic review and some recommendations to improve practice. *Stroke* 2000;31:1429-38
73. Mira JJ, Aranaz J. La satisfacción del paciente como una medida del resultado de la atención sanitaria. *Medicina Clínica* 2000;114 (Supl 3):26-33
74. Caminal J. La medida de la satisfacción: un instrumento de participación de la población en la mejora de la calidad de los servicios sanitarios. *Rev Calidad Asistencial* 2001;16:276-279
75. Reiser SJ. The era of the patient: using the experience of illness in shaping the missions of health care. *JAMA* 1993;269:1012-1017
76. Griffiths Repor. National Health Service management inquiry report. London: Department of Health and Social Services; 1984
77. Patient Asociation Strategy. White Paper. Promoting better health: the Government's programme for improving primary health care (Cm 249). London: HMSO; 1987
78. Pascoe G. Patient satisfaction in primary health care: a literature review and analysis. En: Attkisson, C. y Pascoe, G. (Eds) Patient satisfaction in health and mental health services. *Evaluation and Program Planning* 1983;6:185-210
79. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *Milbank Memorial Fund Quart* 1966;44:166-202
80. Crow R, Gage H, Hampson S, Hart J, Kimber A, Storey L, et al. The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature. *Health Technol Assess* 2002;6(32)
81. Pascoe G, Attkinson C, Roberts R. Comparison of indirect and direct approaches to measuring patient satisfaction. *Eval Program Plann* 1983;6:359-71.
82. Thompson A, Sunol R. Expectations as determinants of patient satisfaction: concepts, theory and evidence. *Int J Qual Health Care* 1995;7:127-41.
83. Oliver RL. A cognitive model of the antecedents and consequences of satisfaction decisions. *J Marketing Res* 1980;42:460-469
84. Eriksen L. Patient satisfaction with nursing care: concept clarification. *J NursMeas* 1995;3:59-76.
85. Nicholson P. Use patient satisfaction surveys to help select providers. *Case Manage Advisor* 1995;6:117-19
86. Bowers MR, Swan JE, Kohler WF. What attributes determine quality and satisfaction with health care delivery? *Health Care Manage Review* 1994;4:49-55
87. Vuori H. Patient satyisfaction-An attribute or indicador of the quality of care? *QRB* 1987;March:106-8

88. Corbella A, Maturana S. Papel del ciudadano en los servicios de salud. Posibilidades y limitaciones. *Rev Calidad Asistencial* 2000;15:357
89. Bensing J. Doctor–patient communication and the quality of care. *SocSci Med* 1991;32:1301–10.
90. Merkel W. Physician perception of patient satisfaction. Do doctors know which patients are satisfied? *Med Care* 1984;22:453–9.
91. Fitzpatrick R. Surveys of patient satisfaction: Important general considerations. *BMJ* 1991;302:887-9
92. Stewart M. Which facets of communication have strong effects on outcome – a meta-analysis. In: Stewart M, Roter D, editors. *Communicating with medical patients*. Newbury Park, CA: SAGE; 1989. p. 183–96
93. Sensky T. Asking patients about their treatment. Why their answers should not always be taken at face value *BMJ* 1992;305:1109-1110
94. Walsh W. Is patient satisfaction your office team’s goal? *Iowa Med* 1994;84:116–19
95. Donabedian A. Explorations in quality assessment and monitoring: Vol. 1 – The definitions of quality and approaches to its assessment. Ann Arbor, MI: Health Administration Press; 1980
96. Avis M, Bond M, Arthur A. Satisfying solutions? A review of some unresolved issues in the measurement of patient satisfaction. *J AdvNurs* 1995;22:316–22
97. Meredith P. But was the operation worth it? The limitations of quality of life and patient satisfaction research in health-care outcome assessment. *J QualClinPract* 1996;16:75–85
98. Allsop J. Two sides to every story: complainants’ and doctors’ perspectives in disputes about medical care in a general practice setting. *Law Policy* 1994;16:149–83
99. Lloyd-Bostock S, Mulcahy L. The social psychology of making and responding to hospital complaints: an account of model of complaint processes. *Law Policy* 1994;16:123–47
100. Hsieh M, Kagle J. Understanding patient satisfaction and dissatisfaction with health care. *Health Soc Work* 1991;16:281–90
101. Avis M, Bond M, Arthur A. Exploring patient satisfaction with out-patient services. *J NursMeas* 1995;3:59–65
102. Weiss G. Patient satisfaction with primary medical care. Evaluation of sociodemographic and predispositional factors. *Med Care* 1988;26:383–92
103. Williams S, Weinman J, Dale J, Newman S. Patient expectations: what do primary care patients want from the GP and how far does meeting expectations affect patient satisfaction? *FamPract* 1995;12:193–201
104. Patrick D, Scrivens E, Charlton J. Disability and patient satisfaction with medical care. *Med Care* 1983;21:1062–75

105. Weingarten S, Stone E, Green A, Pelter M, Nessim S, Huang H, et al. A study of patient satisfaction and adherence to preventive care practice guidelines. *Am J Med* 1995;99:590–6
106. Fleming G. Hospital structure and consumer satisfaction. *Health Serv Res* 1981;16:43–63
107. Leiter M, Harvie P, Frizzell C. The correspondence of patient satisfaction and nurse burnout. *SocSci Med* 1998;47:1611–17
108. Baker R, Streatfield J. What type of general practice do patients prefer? Exploration of practice characteristics influencing patient satisfaction. *Br J Gen Pract* 1995;45:654–9
109. Steven I, Douglas R. Dissatisfaction in general practice: what do patients really want? *Med J Aust* 1988;148:280–2
110. Kottke T, Solberg L, Brekke M, Cabrera A, Marquez M. Will patient' satisfaction set the preventive services implementation agenda? *Am J Prev Med* 1997;13:309–16
111. Howie J, Porter A, Heaney D, Hopton J. Long to short consultation ratio: a proxy measure of quality of care for general practice. *Br J Gen Pract* 1991;41:48–54
112. Weiss G, Ramsey C. Regular source of primary medical care and patient satisfaction. *Qual Rev Bull* 1989;15:180–4
113. Holloway R, Matson C, Zisner D. Patient satisfaction and selected physician behaviors: does the type of practice make a difference? *J Am Board FamPract* 1989;2:87–92
114. Howie J, Heaney D, Maxwell M, Walker J. A comparison of a patient enablement instrument (PEI) against two established satisfaction scales as an outcome measure of primary care consultations. *FamPract* 1998;15:165–71
115. Cohen G. Age and health status in a patient satisfaction survey. *SocSci Med* 1996;42:1085–93
116. Williams S, Calnan M. Convergence and divergence: assessing criteria of consumer satisfaction across general practice, dental and hospital care settings. *SocSci Med* 1991;33:707–16
117. Calnan M, Katsouyiannopoulos V, Ovcharov VK, Prokhorskas R. Major determinants of consumer satisfaction with primary care in different health systems. *FamPract* 1994;11:468–75
118. Williams S, Calnan M. Key determinants of consumer satisfaction with general practice. *FamPract* 1991;8:237–42
119. Evans B, Kiellerup F, Stanley R, Burrows G, Sweet B. A communication skills programme for increasing patients' satisfaction with general practice consultations. *Br J Med Psychol* 1987;6:373–8
120. Jackson J, Chamberlain J, Kroenke K. Predictors of patient satisfaction. *SocSci Med* 2001;52:609–20
121. Mira JJ, Llinás G, Gil V, Lorenzo S, Palazón I, Orozco D. Variabilidad en la atención a pacientes diabéticos e hipertensos en función de los estilos de práctica del médico. *Atención Primaria* 1999;23(2):73-8
122. Bowie C, Richardson A, Sykes W. Consulting the public about health service priorities. *British Medical Journal* 1996;311:1155-1158

123. Reiley P, Pike A, Phipps M, Weiner M, Miller N, Stengrevics S, Clark L, Wandel J. Learning from patients: a discharge planning improvement project. *Journal on Quality Improvement* 1996;22:311-322
124. Haas M. The relationship between expectations and satisfaction: a qualitative study of patients' experiences of surgery for gynaecological cancer. *Health Expectations* 1999;2:51-60
125. Rocio Diaz. Satisfacción del paciente: principal motor y centro de los servicios sanitarios. *Rev Calidad Asistencial* 2002;17(1):22-9
126. Hawe P, Degeling D, May J. Evaluación en promoción de la salud. Guía para trabajadores de la salud. Barcelona: Masson/SG; 1993
127. Maceiras L. Encuestas de satisfacción de usuarios. *Salud Pública Educ Salud* 2002;2(1):28-33
128. Carr-Hill RA. The measurement of patient satisfaction. *J Public Health Med* 1992;14(3):236-49
129. Strasen L. Incorporating patient satisfaction standards into quality of care measures. *J NursAdm* 1988;18(11):5-6
130. Mirvis D. Patient satisfaction: can patients evaluate the quality of health care? *Tenn Med* 1998;91:277-9
131. Affleck G, Tennen H, Pfeiffer C, Field J. Appraisals of control and predictability in adapting to a chronic disease. *J PersCocPsychol* 1987;53:273-9
132. Rosenberg SJ, Peterson RA, Hayes JR. Coping behaviours among depressed and nondepressed medical inpatients. *J Psychosom Res* 1987;31:653-8
133. Parker J, McRae C, Smarr K, et al. Coping strategies in rheumatoidarthritis. *J Rheumatol* 1988,15:1376-83
134. Rosenberg SJ, Peterson RA, Hayes JR, Hatcher J, Headen S. Depression in medical in-patients. *Br J Med Psychol* 1988;61:245-54
135. Eriksen L. Patient satisfaction: an indicator of nursing care quality? *Nurs Manage* 1987;18(7):31-5
136. Pickering W. Patient satisfaction: an imperfect measurement of quality medicine. *J Med Ethics* 1993;19:121-2
137. British Medical Association. Public dissatisfaction with NHS grows, according to new poll (BMA press releases archive). London: BMA; 2000. Consultado en <http://web.bma.org.uk/>
138. Barrasa J.I., Aibar C. Revisión sistemática de los estudios de satisfacción realizados en España en el período 1986-2001. *REv Calidad Asistencial* 2003;18(7):580-90
139. Arán RM, Díez C, Marimon M, Freixa F, Borull C. Efecto de la visita preoperatoria de las enfermeras quirúrgicas a los pacientes que van a ser intervenidos. *Enferm Clin* 1996;6:57-62

140. Lledo R, Herver P, Garcia a, Guell J, Setoain J, Asenjo MA. Information as a fundamental attribute among outpatients attending the nuclear medicine service of a university hospital. *Nucl Med Commun* 1995;16:76-83
141. Polaino A, Lizasoain O. Estudio sobre el estrés y la satisfacción de los padres con la hospitalización infantil. Estudio prospectivo. *Acta Pediatr Esp* 1992;50:472-9
142. Ventura Cerdá JM, Martín Conde MT, Morillo Verdugo R, Tébenes Cortés M, Casado Gómez MA. Adherence, satisfaction and health-related quality of life in HIV-infected patients with antiretroviral therapy in Spain. The ARPAS study. *Farm Hosp.* 2014 Jul 1;38(4):291-9 doi: 10.7399/fh.2014.38.4.7404
143. García Alcaraz F, Delicado Useros V, Alfaro Espín A, López-Torres Hidalgo J. The use of social healthcare resources and informal care characteristics care of immobilised homecare patients. *AtenPrimaria.* 2014 Jul 11.pii: S0212-6567(14)00204-2. doi: 10.1016/j.aprim.2014.05.008. [Epub ahead of print]
144. Díez-Itzal, Espuña-Pons M. Evaluating the results of stress urinary incontinence surgery with objective and subjective outcome measures. *Eur J ObstetGynecolReprod Biol.* 2014 Sep;180:68-71
145. Arrebola-Pajares A, Tejido-Sanchez A, Jiménez-Alcaide E, Medina-Polo J, Perez-Cadavid S, Guerrero-Ramos F, Passas-Martínez JB, Díaz-González R. Survey of satisfaction in hospitalized patients at a urology department. *Arch Esp Urol* 2014;67(7):621-7
146. Mira-Solves JJ, Orozco-Beltrán D, Sánchez-Molla M, Sánchez García JJ. Evaluation of satisfaction with telemedicine devices and with the results of the care received among chronic patients. The ValCrònic program. *AtenPrimaria.* 2014 Jun;46 Suppl 3:16-23. doi: 10.1016/S0212-6567(14)70061-7
147. Holanda Peña MS, Ots Ruiz E, DomínguezArtiga MJ, GarcíaMiguel A, Ruiz Ruiz A, Castellanos Ortega A, Wallmann R, LlorcaDíaz J. Measuring the satisfaction of patients admitted to the intensive care unit and of their families. *Med Intensiva.* 2015 Jan-Feb;39(1):4-12. doi: 10.1016/j.medin.2013.12.008. Epub 2014 Jun 26
148. García-Fernández FP, Arrabal-Orpez MJ, Rodríguez-Torres Mdel C, Gila-Selas C, Carrascosa-García I, Laguna-Parras JM. Effect of hospital case-manager nurses on the level of dependence, satisfaction and caregiver burden in patients with complex chronic disease. *J ClinNurs.* 2014 Oct;23(19-20):2814-21. doi: 10.1111/jocn.12543. Epub 2014 Jan 31
149. Sánchez-Piedra CA, García-Pérez S, Prado-Galbarro FJ, Sarría-Santamera A. Diabetic patient satisfaction in primary care: A comparison of Spain vs. Europe. *Semergen.* 2014 May-Jun;40(4):235-6. doi: 10.1016/j.semerg.2013.09.010. Epub 2014 Jan 29.

150. Martín-Fernández J, Cura-González MI. Satisfacción del paciente con la relación con su médico de familia: un estudio con el Patient-doctor Relationship Questionnaire. *Aten Primaria* 2010;42(4):196-205
151. Morales Asencio JM, Bonill de las Nieves C. Diseño y validación de instrumento de evaluación de la satisfacción con los servicios de atención domiciliaria: SATISFAD. *Gac Sanit.* 2007;21(2):106-13
152. Rebollo P, Cuervo J, Villa G, Barreda MJ, Tranche S, Sánchez-Baragaño MA, Prieto MA. Development and validation of a generic questionnaire for evaluating satisfaction in patients with chronic disease: The SAT-Q Questionnaire. *Aten Primaria*,2010 Dec;42(12):612-9. doi: 10.1016/j.aprim.2009.12.008. Epub 2010 Mar 20
153. Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Sánchez Rodríguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velázquez MI, Suess A, Jiménez-Martín JM. Cross-cultural adaptation and validation of the Picker Patient Experience Questionnaire-15 for use in Spanish population. *Rev Calid Asist.* 2009;24(5):192-206
154. Martín Fernández J, Barcina Sánchez C, Jiménez Jiménez FJ, Marazuela Bermejo R. Validaiton study of the Spanish adaptation of the satisfaction with inhaled asthma treatment questionnaire. *Arch Bronconeumol.* 2006;42(11):575-82
155. López-Garvía AJ, Montiel-Company JM, Almerich-Silla JM. Cross-cultural adaptation, validity and psychometric properties of the Spanish version of the Dental Satisfaction Questionnaire. *Community Dent Health.* 2014;31(1):44-9
156. De los Cobos JP, Trujols J, Siñol N, Batlle F. Development and validation of the scale to assess satisfaction with medications for addiction treatment-methadone for heroin addiction (SASMAT-METHER). *Drug Alcohol Depend.* 2014;142:79-85. doi: 10.1016/j.drugalcdep.2014.05.024 Epub 2014 Jun 11.
157. López-Torres Hidalgo J, López Gallardo Y, Párraga Martínez I, del Campo del Campo JM, Villena Ferrer A, Morena Rayo S; Grupo ADSCAMFYC. Validation of Questionnaire "ESTA": designed to assess the satisfaction with antidepressant treatment. *RevEsp Salud Publica.* 2013;87(6):615-25, 627, quiz; 626. doi: 10.4321/S1135-57272013000600006
158. JJ Mira, J. Rodríguez-Marin, R. Peset, J. Ybarra, V. Perez-Jover, I. Palazón, E.Llorca. Causas de satisfacción y de insatisfacción de los pacientes en hospitales y atención primaria. *Rev Calidad Asistencial* 2002;17(5):273-83
159. Olga Montegaudo, Cristina Navarro, Pilar Alonso, Ricardo Casas, Laudina Rodriguez, Javier Gracia, Juan García-Caballero y Rafael Herruzo. Aplicación hospitalaria del SERVQUHOS: factores asociados a la satisfacción e insatisfacción. *REv Calidad Asistencial* 2003;18(5):263-71

160. María Andrés, Luis Garcia-Castrillo, Salvador Rubini, Ricardo Juárez, Elias Skaf, Maria Fernandez, Pere Llorens, Antonio Alvarez, Francisco Vegas, Francisco Epelde. Evaluación del efecto de la información en la satisfacción de los pacientes atendidos en los servicios de urgencias hospitalarios. *REv Calidad Asistencial* 2007;22(4):161-7
161. Esteve M, Serra-Prat M. Evaluación del impacto de una trayectoria clínica sobre el ictus isquémico. *Gac Sanit* 2004;18(3):197-204
162. Medwave, Año VII, nº8, Septiembre 2007. Autores: Alorda Terrasa C., Adrover Barceló RM., Ripoll Armengual J. Filiación: integrantes del Grupo de investigación FIS 02/1585
163. Aguirrezabal A, Duarte E, Marco E, Rueda N, Cervantes C, Escalada F. Patient and caregiver satisfaction with rehabilitation services alter stroke. *Rev Calid Asist* 2010;25(2):90-6
164. Pinedo S., Zaldibar Barinaga MB., Sanmartin V., Tejada P., ErazoP., Miranda M., Gamio A., Lizarraga N., Aycart J., Gómez Perez I., Bilbao A. Atención subaguda al paciente con ictus. Satisfacción y resultados. *Rev Calidad Asistencial* 2014;29(3): 150-157
165. Aguirrezabal A., Duarte E., Rueda N., Cervantes C., Marco E., Escalada F. Effects of information and training provision in satisfaction of patients and carers in stroke rehabilitation. *NeuroRehabilitation* 33 (2013) 639–647)
166. Pound P, Gomertz P, Ebrahim S. Patients' satisfaction with stroke services. *Clin Rehabil* 1994;8:7-17
167. Sitzia 1999: Sitzia J. How valid and reliable are patient satisfaction data? An analysis of 195 studies. *International Journal for Quality in Health Care* 1999;11:319-328
168. Forster, A., Brown, L., Smith, J., House, A., Knapp, P., Wright, J. J., & Young, J. (2012). Information provision for stroke patients and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev* 2012;11:CD001919. doi: 10.1002-14651858
169. Sabari JS, Meisler J, Silver E. Reflections upon rehabilitation by members of a community based stroke club. *DisabilRehabil.* 2000 May 10;22(7):330-6
170. Paul, F., Fleck, E. *Patient information: involving the user group.* *Professional Nurse* 2001 Jul;16(10):1405-8
171. What seems to be the Matter? Communication between Hospitals and Patients. London. Descargado en <http://archive.audit-commission.gov.uk/auditcommission/aboutus/publications/pages/national-reports-and-studies-archive.aspx.html>
172. Warner R. Stroke rehabilitation: benefits of educational initiatives. *Br J Nurs.* 2000;9(20):2155-62

173. DeMarco, J., Nystrom, M., Salvatore, K. (2011). The importance of patient education throughout the continuum of health care. *Journal of Consumer Health on the Internet* 15(1):22-31. DOI: 10.1080/15398285.2011.547069
174. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) <http://www.nice.org.uk/guidance/CG162>
175. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Management of patients with stroke: rehabilitation, prevention and management of complications, and discharge planning 2010. <http://www.sign.ac.uk/guidelines/fulltext/118/index.html>
176. Royal College of Physicians (RCP): The intercollegiate working party. National clinical guidelines for stroke. London (United Kingdom): RCP; 2008. Disponible en <https://www.rcplondon.ac.uk/>
177. National Service Framework for Coronary Heart Disease. Disponible en: <https://www.gov.uk/government/publications/quality-standards-for-coronary-heart-disease-care>
178. Líneas estratégicas del Departamento de Salud 2013-2016. Gobierno Vasco-Eusko Jaurlaritza. Disponible en: http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-pkpubl01/es/contenidos/informacion/publicaciones_informes_estudio/es_pub/publicaciones.html#lineas
179. Roberto Nuño-Solinis, Carolina Rodriguez-Pereira, Koldo Piñera-Elorriaga, Irune Zaballa-Gonzalez, Javier Bikandi-Irazabal. Panorama de las iniciativas de educación para el autocuidado en España. *GacSanit* 2013
180. European Network on Patient Empowerment. Patient empowerment—living with chronic disease; 2012. Disponible en: <http://www.enope.eu/media/14615/a-series-of-short-discussion-topics-on-different.pdf>
181. Hibbard JH, Greene J. What the evidence shows about patient activation: better health outcomes and care experiences; fewer data on costs. *Health Aff (Millwood)*. 2013 Feb;32(2):207-14
182. Coulter A, Ellins J. Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ* 2007 7;335(7609):24-7
183. Longtin Y, Sax H, Leape LL, Sheridan SE, Donaldson L, Pittet D. Patient participation: current knowledge and applicability to patient safety. *Mayo Clin Proc*. 2010 Jan;85(1):53-62. doi: 10.4065/mcp.2009.0248
184. Building the business case for patient centered care. PA Charnel, SB Frampton. 2008. Disponible en <http://www.pqcnc.org>
185. Lorig KR, Holman H. Self-management education: history, definition, outcomes and mechanisms. *Ann Behav Med* 2003;26:1-7

186. Department of Health. The expert patient: a new approach to chronic disease management for the twenty-first century. London: Department of Health 2001; Disponible en www.ohn.gov.uk/ohn/people/expert.
187. Pearson M. Gerogogy in patient education--revisited. *Okla Nurse*. 2011;56(2):12-7
188. Cameron V. Best Practices for Stroke Patient and Family Education in the Acute Care Setting: A Lyterature Review. *Medsurg Nurs*. 2013 Jan-Feb;22(1):51-5, 64. Review
189. Visser-Meily A, Post M, Gorter JW, Berlekom SB, Van Den Bos T, Lindeman E. Rehabilitation of stroke patients needs a family-centred approach. *DisabilRehabil*. 2006;28(24):1557-61
190. Maasland L, Brouwer-Goossensen D, den Hertog HM, Koudstaal PJ, Dippel DW. Health education in patients with a recent stroke or transient ischaemic attack: A comprehensive review. *Int J Stroke*. 2011;6(1):67-74
191. See, L, Peng, PL, Lin, N., Lai, H., Chang, Y, Jean, W., & Wang, C. Acceptability of an education computer multimedia on safe use of medication in patients and family members. *International Journal of Risk& Safety in Medicine* 2010;22(3):137-148
192. Ho, M. Yan, C. Patient education in chronic diseases management. *Singapore Nursing Journal* 2010;37(4), 28.
193. Farahani MA, Sahragard R, Carroll JK, Mohammadi E Communication barriers to patient education in cardiac inpatient care: a qualitative study of multiple perspectives. *Int J NursPract*. 2011;17(3):322-8
194. Katherine S McGilton, TivaSsorin-Peters, Souraya Sidani, Veronique Boscart, Mary Fox and Elizabeth Rochon. Patient-centred communication intervention study to evaluate nurse-patient interactions in complex continuing care. *BMC Geriatrics* 2012;12:61. <http://www.biomedcentral.com/1471-2318/12/61>
195. Edwards G. Good practice for keeping stroke patients and carers informed. (2003) *Profesional Nurse* 18:9,529-532.
196. American Heart Association. Management of Adult Stroke Rehabilitation Care: A Clinical Practice Guideline. 2005. Consultado en <http://stroke.ahajournals.org/cgi/content/full/36/9/e100>
197. Stonecypher, K. Creating a patient education tool. *J Contin Educ Nur J* 2009;40(10):462-7
198. O'Mahoney PG, Rodgers H, Thompson RH, Dobson R, James OFW. Satisfaction with o information and advice received by stroke patients. *Clinical Rehabilitation* 1997;11:68-72
199. Evans RL. Bishop DS. Haselkorn JK. Factors predicting satisfactory home care after stroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitacion* 1991;72:144-7

200. C.P. Warlow. M.S. Dennis. Stroke: A practical guide to management (2nd ED). BLACKWELL SCIENTIFIC, 2000. ISBN 9780632054183
201. Family Caregiver Alliance. National Center on Caregiving. Disponible en <https://www.caregiver.org>.
202. Barbara J. Lutz, Mary Ellen Young. Rethinking Intervention Strategies in Stroke Family caregiving. *Rehabilitation Nursing* 2010 Jul-Aug;35(4):152-60
203. Cameron Jill I., Gignac Monique A.M., "Timing It Right": A conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. *Patient Education and Counseling* 2008;70:305-314
204. Murray, J., Young, J., Forster, A., & Ashworth, R. (2003). Developing a primary care-based stroke model: The prevalence of longer-term problems experienced by patients and carers. *Br J Gen Pract.* 2003;53(495):803–807
205. Simon C, Kumar S, Kendrick T. Formal support of stroke survivors and their informal carers in the community: a cohort study. *Health Soc Care Community.* 2008;16(6):582-92.
206. Cameron, J. I., Tsoi, C., & Marsell, A. (2008). Optimizing stroke systems of care by enhancing transitions across care environments. *Stroke* 2008;39(9):2637-43.
207. Carroll A., Dowling M. Discharge planning: communication, education and patient participation. *Br J Nurs.* 2007 Jul 26-Aug 8;16(14):882-6
208. Larson, J., Franzen-Dahlin, Å., Billing, E., von Arbin, M., Murray, V., & Wredling, R. (2005). The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: A random- ized controlled trial. *J ClinNurs.* 2005;14(8):995-1003
209. Grant JS. Home care problems experienced by stroke survivors and their family caregivers. *Home Health Nurse* 1996;14:892-902
210. Forster A, Joung J, Langhorne P: Medical day hospital care for the elderly versus alternative forms of care. *Cochrane Database Syst Rev* 2000;(2):CD001730
211. New Zeland Guidelines Group (Nzgg). Life after stroke. New Zeland guideline for management of stroke. Wellington (New Zeland): New Zeland Guidelines Group (NZGG); 2003
212. Shyu YI, Chen MC, Chen ST, Wang HP, Shao JH. A family caregiver-oriented discharge planning program for older stroke patients and their family caregivers. *JclinNurs.* 2008;(18):2497-508
213. The National Service Framework for Older People. Guidance. Disponible en <https://www.gov.uk/government/publications/quality-standards-for-care-services-for-older-people>
214. Feinberg, L. F. The state of the art of caregiver assessment. *Generations* 2003;27(4):24–31

215. Grant J.S., Hunt C.W., Steadman L. Common caregiver Issues and Nursing Interventions after stroke. State-of-the-Science. Nursing Review. Stroke. 2014;45:e151-e153.
216. Ferrer A. El paciente con ictus y el cuidado enfermero: un binomio de éxito para el siglo XXI. Rev Client Soc Esp Enferm Neurol. 2014;40(1):2-3
217. Mant J, Carter J, Wade DT et al. The impact of an information pack on patients with stroke and their carers: a randomized controlled trial. ClinRehabil 1998;12: 465–76
218. Debbie B. Lowe et al. The CareFile Project: a feasibility study to examine the effects of an individualized information booklet on patients after stroke. Age and Ageing 2007;36:83–89
219. Rodgers H, Atkinson C, Bond S, Suddes M, Dobson R, Curless R. Randomised controlled trial of a comprehensive stroke education program for patients and caregivers. Stroke 1999;30:2585–91
220. Smith J., Forster A., Young J. A randomized trial to evaluate an education programme for patients and carers after stroke. Clinical Rehabilitation 2004;18:726-36
221. Ellis G, Rodger J, McAlpine C, Langhorne P. The impact of stroke nurse specialist input on risk factor modification: a randomised controlled trial. Age and Ageing 2005;34(4):389-92
222. Evans RL, Matlock A, Bishop DS et al. Family intervention after stroke: does counselling or intervention help? Stroke 1988;19:1243–49.
223. Graeme J Hankey. Training caregivers of disabled patients after stroke. The Lancet 2013;382:2043-2044
224. Wang TC, Tsai AC, Wang JY, Lin YT, Lin KL, Chen JJ, Lin BY, Lin TC. Caregiver-mediated intervention can improve physical functional recovery of patients with chronic stroke: a randomized controlled trial. Neurorehabil Neural Repair 2015;29(1):3-12 doi: 10.1177/1545968314532030. Epub 2014 Apr 29
225. Legg LA, Quinn TJ, Mahmood F, et al. Non-pharmacological interventions for caregivers of stroke survivors. Cochrane Database Syst Rev 2011 Oct 5;(10):CD008179. doi: 10.1002/14651858.CD008179.pub2
226. Pfeiffer K, Beische D, Hautzinger M, Berry JW, Weingert J, Hoffrichter R, Becker C, van Schayck R, Elliott TR. Telephone-based problem-solving intervention for family caregivers of stroke survivors: A randomized controlled trial. J Consult Clin Psychol. 2014;82(4):628-643.
227. Grant, J. S. Social problem-solving partnerships with family caregivers. Rehabilitation Nursing 1999;24:256-262.
228. Duane Bishop, MD, Ivan Miller, PhD, Daniel Weiner, PhD, Thomas Guilmette, PhD, Jon Mukand, MD, PhD, Edward Feldmann, MD, Gabor Keitner, MD, and Beth Springate, PhD. Family Intervention: Telephone Tracking (FITT): A Pilot Stroke Outcome Study. Top Stroke Rehabil 2014;21 (suppl 1):S63-S74

229. Schure LM et al. Beyond stroke: description and evaluation of an effective intervention to support family caregivers of stroke patients. *Patient Educ Couns* 2006;62(1):46-55
230. In-Home Care for Optimizing Chronic Disease Management in the Community. An Evidence-Based Analysis. Health Quality Ontario. *Ont Health Technol Assess Ser.* 2013;13(5):1–65.
231. Johansson T, Wild C. Telerehabilitation in stroke care. A systematic review. *J Telemed Telecare* 2011;17(1):1-6
232. Solli H, Hvalvik S, Bork IT, Hellesø R. Characteristics of the relationship that develops from nurse-caregiver communication during telecare. *J Clin Nurs* 2015 Feb 7. doi: 10.1111/jocn.12786. [Epub ahead of print]
233. Gibson J, Lightbody E, McLoughlin A, McAdam J, Gibson A, Day E, Fitzgerald J, May C, Price C, Emsley H, Ford GA, Watkins C. “It was like he was in the room with us”: patients’ and carers’ perspectives of telemedicine in acute stroke. *Health Expect.* 2015 Jan 8. doi: 10.1111/hex.12333. [Epub ahead of print]
234. Tousignant M, Corriveau H, Kairy d, Berg K, Dubois MF, Gosselin S, Swartz RH, Boulanger JM, Danells C. Tai Chi-based exercise program provided via telerehabilitation compared to home visits in a post-stroke population who have returned home without intensive rehabilitation: study protocol for a randomized, non-inferiority clinical trial. *Trials* 2014 Jan 30;15:42. doi: 10.1186/1745-6215-15-42
235. Stone K. Enhancing preparedness and satisfaction of caregivers of patients discharged from an inpatient rehabilitation facility using an interactive website. *Rehabil Nurs.* 2014;39(2):76-85
236. Kim JI, Lee S, Kim JH. Effects of a web-based stroke education program on recurrence prevention behaviors among stroke patients: a pilot study. *Health Educ Res.* 2013;28(3):488-501
237. Linda L. Pierce. Usage and Design Evaluation by Family Caregivers of a Stroke Intervention Website. *J Neurosci Nurs.* 2013;45(5):254-261
238. Rochette A, Korner-Bitensky N, Tremblay V, Kloda L. Stroke rehabilitation information for clients and families: assessing the quality of the Stroke Engine-Family website. *Disabil Rehabil.* 2008;30(19):1506-12
239. Pierce LL, Steiner VL, Khuder SA, Govoni AL, Horn LJ. The effect of a Web-based stroke intervention on carers' well-being and survivors' use of healthcare services. *Disabil Rehabil.* 2009;31(20):1676-84
240. National Alliance for Caregiving [NAC] Caregiving in the US. 2009. Disponible en <http://www.caregiving.org/>
241. Kessler D, Egan M, Kubina LA. Peer support for stroke survivors: a case study. *BMC Health Serv Res.* 2014;14:256.

242. Muller M, Toth-Cohen S, Mulcahey MJ. Development and evaluation of a hospital-based peer support group for younger individuals with stroke. *Occup Ther Health Care*. 2014;28(3):277-95
243. Kronish IM, Goldfinger JZ, Negron R, Fei K, Tuhim S, Arniella G, Horowitz CR. Effect of peer education on stroke prevention: the prevent recurrence of all inner-city strokes through education randomized controlled trial. *Stroke*. 2014;45(11):3330-6
244. Hancock 2009: Hancock E. Health Recovery Social Networks: Exploring the experiences of participants in stroke recovery peer support groups. *Stroke Recovery Canada*® 2009. Disponible en <http://www.marchofdimes.ca/EN/programs/src/Documents/Strokepeersupport.pdf>
245. Glass TA, Matchar DB, Belyea M, Feussner JR. Impact of social support on outcome in first stroke. *Stroke*. 1993;24(1):64-70
246. Evans RL, Northwood LK. Social support needs in adjustment to stroke. *Arch Phys Med Rehabil*. 1983;64(2):61-4
247. Tilling K, Coshall C, McKeivitt C, Daneski K, Wolfe C. A family support organiser for stroke patients and their carers: a randomised controlled trial *Cerebrovasc Dis*. 2005;20(2):85-91
248. Mant J, Carter J, Wade DT, Winner S. Family support for stroke: a randomised controlled trial. *Lancet*. 2000;356(9232):808-13
249. Stonecypher, K. Creating a patient education tool. *Journal of Continuing Education in Nursing* 2009;40(10):462-467.
250. Stewart M, Barnfather A, Neufeld A, Warren S, Letourneau N, Liubl. Accessible support for family caregivers of seniors with chronic conditions: from isolation to inclusion. *Can J Aging* 2006;25(2):179-92
251. Visser-Meily A. et al. Intervention studies for caregivers of stroke survivors: a critical review. *Patient Education and Counseling* 2005;56:257-267
252. Ellis G., Mant J., Langhorne P., Dennis M., Winner S. Stroke liaison workers for stroke patients and carers: an individual patient data meta-analysis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2010;(5):CD005066. doi: 10.1002/14651858.CD005066.pub2
253. Tamilyn Bakas, Patricia C. Clark, Margaret Kelly-Hayes, Rosemarie B. King, Barbara J. Lutz, Elaine L. Miller. Evidence for Stroke Family Caregiver and Dyad Interventions. A Statement for Healthcare Professionals From the American Heart Association and American Stroke Association. On behalf of the American Heart Association Council on Cardiovascular and Stroke Nursing and the Stroke Council. *Stroke*. 2014;45:2836-2852
254. Clark ML, Gropen T. Advances in the stroke system of care. *Curr Treat Options Cardiovasc Med* 2015;17(1):355

255. Langhorne, P., Taylor, G., Murray, G., Dennis, M., Anderson, C., Bautz-Holter, E., et al. (2005). Early supported discharge services for stroke patients: A meta-analysis of individual patients' data. *Lancet*. 2005;365(9458):501-6
256. Fjaertoft H, Indredavik B, Lydersen S. Stroke unit care combined with early supported discharge: long-term follow-up of a randomized controlled trial. *Stroke* 2003;34(11):2687-91
257. Brautz-Holtter E, Sveen U., Rygh J, Rodgers H, Wyller TB. Early supported discharge of patients with stroke: a randomized controlled trial. *DisabilRehabil* 2002;24(7):348-55
258. Langhorne P., Jepsen BG., Larsen T. Early home-supported discharge after stroke: a brief report on the practical implementation. *Int J Rehabil Res*. 2014;37(2):192-4.
259. Cobley CS, Fisher RJ, Chouliara N, Kerr M, Walker MF. A qualitative study exploring patients' and carers' experiences of Early Supported Discharge services after stroke. *ClinRehabil* 2013;27(8):750-7
260. Langstaff C, Martin c, Brown G, McGuinness D, Mather J, Loshaw J, Jones N, Fletcher K, Paterson J. Enhancing community-based rehabilitation for stroke survivors: creating a discharge link. *Top Stroke Rehabil* 2014;21(6):510-9
261. Wong FK., Yeung SM. Effects of a 4-week transitional care programme for discharged stroke survivors in Hong Kong: a randomised controlled trial. *HealthSocCareCommunity* 2014 Dec 3. doi: 10.1111/hsc.12177. [Epub ahead of print
262. Prvu Bettger J et al. Transitional care after hospitalization for acute stroke or myocardial infarction: a systematic review. *Ann Intern Med* 2012;157(6): 407-16
263. Epstein-Lubow G, Baier RR, Butterfield K, Gardner R, Babalola E, Coleman EA, Gravestain S. Caregiver presence and patient completion of a transitional care intervention. *Am J Manag Care*. 2014;20(10):e349-444
264. Wong FK, Chow SK, Chan TM, Tam SK. Comparison of effects between home visits with telephone calls and telephone calls only for transitional discharge support: a randomised controlled trial. *AgeAgeing* 2014;43(1):91-7
265. Park MG, HaY. Effectiveness of a self-management program using goal setting based on G-AP for patients after a stroke. *J KoreanAcadNurs* 2014;44(5):581-91
266. Satink t., Cup EH., de Swart BJ, Nijhuis-van der Sanden MW. Self-management: challenges for allied healthcare professionals in stroke rehabilitation- a focus group study. *DisabilRehabil* 2014;28:1-8
267. Warner G, Packer T, Villeneuve M, Audulv A, Versnel J. A systematic review of the effectiveness of stroke self-management programs for improving function and participation outcomes: self-management programs for stroke survivors. *DisabilRehabil* 2015;12:1-23 (Epub ahead of print)

268. Patrice Lindsay, Karen L. Furie, Stephen M. Davis, Geoffrey A. Donnan, and Bo Norrving. World Stroke Organization Global Stroke Services Guidelines and Action Plan. *International Journal of Stroke* 2014;9:4-13
269. Teasell R., Rice D., Richardson M., Campbell N, Madady M, Hussein N, Murie-Fernandez M., Page S. The next revolution in stroke care. *Expert Rev Neurother* 2014 Nov;14(11):1307-14. doi: 10.1586/14737175.2014.968130
270. Bretz MN, Graves A, West A, Kiesz KC, Toth L, Welch M. Steps against recurrent stroke plus: patient transition program. *J Neurosci Nurs*. 2014;46(4):E3-13; quiz E1-2. doi: 10.1097/JNN.0000000000000065
271. Philp I, Brainin M, Walker MF, Ward AB, Gillard P, Shields AL, Norrving B; Global Stroke Community Advisory Panel. Development of a poststroke checklist to standardize follow-up care for stroke survivors. *J Stroke Cerebrovasc Dis*. 2013 Oct;22(7):e173-80. doi: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2012.10.016. Epub 2012 Dec 21
272. Ward AB, Chen C, Norrving B, Gillard P, Walker MF, Blackburn S, Holloway L, Brainin M, Philp I. Global Stroke Community Advisory Panel (GSCAP). Evaluation of the Post Stroke Checklist: a pilot study in the United Kingdom and Singapore. *Int J Stroke*. 2014 Oct;(9Suppl) A100:76-84. doi: 10.1111/ij.s.12291. Epub 2014 Aug 4
273. Superar el ictus: guía para pacientes. Pla Director de la Malaltia Vasculat Cerebral. Departament de Salut i Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. Barcelona 2005
274. Wellwood I, Dennis MS, Warlow CP. Perceptions and knowledge of stroke among surviving patients with stroke and their carers. *Age Ageing*. 1994;23: 293-298,
275. Ware JE, Sherbourne CD. The short form health status survey (SF-36). *J Med Care*. 1992; 305:160-4
276. Alonso J, Prieto L, Antó JM. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin* 1995; 104: 771-6
277. Dijkerman HC, Wood VA, Langton Hewer R. long-term outcome after discharge from a stroke rehabilitation unit. *JR Coll Physicians Lond*. 1996; 30: 538-46
278. Forsberg-warleby G, Möller A, Blomstrand C. Life satisfaction in spouses of patients with stroke during the first year after stroke. *J Rehabil Med*. 2004;36(1):4-11
279. Carlsson GE, Forsberg-Wärleby G, Möller A, Blomstrand C. Comparison of life satisfaction within couples one year after a partner's stroke. *J Rehabil Med* 2007 39(3):219-24
280. Kim JW, Moon SS. Needs of family caregivers caring for stroke patients: based on the rehabilitation treatment phase and the treatment setting. *Soc Work Health Care* 2007; 45(1):81-97.

281. Ski C, O'Connell B. Stroke: the increasing complexity of carer needs. *J Neurosci Nurs.* 2007; 39(3):172-9
282. Scholte op Reimer WJ, de Haan RJ, Limburg M, van den Bos GA. Patients' satisfaction with care after stroke: relation with characteristics of patients and care. *Qual Health Care* 1996;5(3):144-50
283. Hall JA, Dorman MC. Patient sociodemographic characteristics as predictors of satisfaction with medical care: a meta-analysis. *Soc Sci Med* 1990;30(7):811-8
284. Hartman-Maeir A, Soroker N, Ring H, Avni N, Katz N. Activities, participation and satisfaction one-year post stroke. *Disabil Rehabil* 2007;15;29(7):559-66
285. Kwok T, Lo RS, Wong E, Wai-Kwong T, Mok V, Kai-Sing W. Quality of life of stroke survivors: a 1-year follow-up study. *Arch Phys Med Rehabil* 2006; 87(9):1177-82;quiz 1287
286. Eriksson G, Tham K, Fugl-Meyer AR. Couples' happiness and its relationship to functioning in everyday life after brain injury. *Scand J Occup Ther* 2005;12(1):40-8
287. Hare R, Rogers H. what do stroke patients and their carers want from community services? *Fam pract* 2006;23(1):131-6.
288. Singh M, Cameron J. Psychosocial aspects of caregiving to stroke patients. *Axone* 2005;27(1):18-24
289. Mackenzie A, Perry L, Lockhart E, Cottee M, Cloud G, Mann H. Family carers of stroke survivors: needs, knowledge, satisfaction and competence in caring. *Disabil Rehabil* 2007; 29(2):111-21
290. Clarke P, Marshall V, Black S, Colantonio A. Well-being after stroke in Canadian seniors. *Stroke* 2002;33:1016-21
291. Forster A, Dickerson J, Young J, et al, on behalf of the TRACS Trial Collaboration. A structured training programme for caregivers of inpatients after stroke (TRACS): a cluster randomised controlled trial and cost-effectiveness analysis. *Lancet* 2013 Dec 21;382(9910):2069-76. doi: 10.1016/S0140-6736(13)61603-7. Epub 2013 Sep 18
292. Clarke DJ, Godfrey M, Howkins R, Sadler E, Harding G, Forster A, McKeivitt C, Dickerson J, Farrin A. Implementing a training intervention to support caregivers after stroke: a process evaluation examining the initiation and embedding of programme change. *Implement Sc* 2013;8:96
293. Clarke DJ, Hawkins R, Sadler E, Hardking G, Mckevitt C, Godfrey M, Dickerson J, Farrin AJ, Kalra L, Smithard D, Forser A. Introducing structured caregiver training in stroke care: findings from the TRACS process evaluation study. *BMJ Open.* 2014;4(4):e004473
294. Forster 2013 HT: Forster A, Dickerson J, jounge J, Patel A, Kalra L, Nixon J, Smithard D, Knapp M, Holloway I, Anwar S, Farrin A; TRACS Trial Collaboration. A cluster randomised controlled trial and economic evaluation of a structured training programme for caregivers of inpatients after stroke: the TRACS trial. *Health Technol Assess* 2013;17(46):1-216

295. Sullivan K, Dunton NJ. Development and validation of the stroke knowledge test. *Top Stroke Rehabil* 2004 Summer;11(3):19-28
296. Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust. Assessing health status and quality-of-life instruments: attributes and review criteria. *Qual Life Res.* 2002;11:193-205)

9. ANEXOS

9.1 ANEXO 1: Escalas utilizadas en este trabajo.

a. Escala de Satisfacción de Pound

<p>HospSat</p> <p>Información y trato durante el ingreso (apartado 1)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. He sido tratado por amabilidad y respeto por el personal del hospital 2. El personal ha tenido en cuenta mis necesidades personales cuando estaba en el hospital (si podía ir al lavabo siempre que lo necesitaba, etc...) 3. Sentía que podría hablar con el personal acerca de cualquier problema que tuviera 4. Me dieron toda la información que quería sobre las causas y la naturaleza de mi enfermedad 5. Los médicos hicieron todo lo que pudieron para que mejorase <p>Terapia y recuperación durante el ingreso (apartado 2)</p> <ol style="list-style-type: none"> 6. Estoy satisfecho con el tipo de tratamiento que he recibido (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional) 7. He recibido el suficiente tratamiento (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional) 8. Estoy contento con la cantidad de recuperación que he tenido después de la enfermedad <p>HomeSat</p> <p>Información y soporte tras el alta hospitalaria (apartado 3)</p> <ol style="list-style-type: none"> 9. Me dieron toda la información que quería sobre las prestaciones o servicios domiciliarios que necesitaba al alta hospitalaria 10. Las cosas estaban bien preparadas para mi retorno a casa 11. Tuve todo el soporte necesario de servicios, como comidas a domicilio, ayudas domiciliarias, enfermería domiciliaria, etc. 12. Estoy satisfecho con la cantidad de contacto que he tenido con el personal del hospital desde que me fui de alta

HospSat: Componente resumen de la satisfacción con la información, trato, terapia y recuperación percibidos durante el ingreso. HomeSat: Componente resumen de la satisfacción con la información y soporte recibido tras el alta hospitalaria

b. Cuestionario para medir el conocimiento sobre el ictus

	Verdadero	Falso	No sé
1. El ictus está causado por un daño repentino en el cerebro			
2. El efecto del ictus depende del lado cerebral dañado			
3. El ictus es lo mismo que un ataque al corazón			
4. El ictus puede ocurrir en relación a antecedentes familiares			
5. La mayor recuperación se consigue en las primeras semanas			
6. La fisioterapia puede ayudar a recuperar el movimiento en la pierna o en el brazo después del ictus			
7. La frustración es un sentimiento de reacción normal después del ictus			
8. La depresión después del ictus es habitual			
9. El ictus puede afectar a la personalidad y al humor			
10. La debilidad en un brazo es un síntoma posible tras un ictus			
11. La falta de equilibrio es un síntoma posible tras el ictus			
12. Los problemas de visión son posibles tras el ictus			
13. El ictus puede provocar incontinencia de esfínteres			
14. El ejercicio físico controlado no está recomendado tras el ictus			
15. Pueden aparecer problemas de deglución tras el ictus			
16. Una postura correcta en el descanso después de un ictus puede prevenir la aparición de lesiones articulares			

Puntuación máxima del test: 16 puntos (1 punto por ítem correcto)

c. Cuestionario de salud percibida SF 36

1. En general, usted diría que su salud es:

Excelente 1

Muy buena..... 2

Buena 3

Regular 4

Mala 5

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

Mucho mejor ahora que hace un año..... 1

Algo mejor ahora que hace un año..... 2

Más o menos igual que hace un año 3

Algo peor ahora que hace un año 4

Mucho peor ahora que hace un año 5

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

ACTIVIDADES	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
a. Esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados o participar en deportes agotadores	1	2	3
b. Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora	1	2	3
c. Coger o llevar la bolsa de la compra	1	2	3
d. Subir varios pisos por la escalera	1	2	3
e. Subir un solo piso por la escalera	1	2	3
f. Agacharse, arrodillarse o ponerse en cuclillas	1	2	3
g. Caminar un kilómetro o más	1	2	3
h. Caminar varias manzanas (varios centenares de metros)	1	2	3
i. Caminar una sola manzana (unos 100 metros)	1	2	3
j. Bañarse o vestirse por sí mismo	1	2	3

Anexo I: Cuestionario de Salud Short Form 36

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

	SI	NO
a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?	1	2

b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?	1	2
c. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	1	2
d. ¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?	1	2

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

	SI	NO
a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, por algún problema emocional?	1	2
b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional?	1	2
c. ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional?	1	2

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

Nada 1
 Un poco 2
 Regular 3
 Bastante 4
 Mucho..... 5

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte de cuerpo durante las 4 últimas semanas?

No, ninguno 1

- Sí, muy poco 2
- Sí, un poco 3
- Sí, moderado 4
- Sí, mucho.....5
- Sí, muchísimo 6

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- Nada 1
- Un poco 2
- Regular 3
- Bastante 4
- Mucho..... 5

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

Durante las últimas 4 semanas ¿cuánto tiempo...

		Casi	Muchas	Algunas	Sólo alguna	
	Siempre	siempre	veces	veces	vez	Nunca
a. se sintió lleno de vitalidad?	1	2	3	4	5	6
b. estuvo muy nervioso?	1	2	3	4	5	6
c. se sintió tan bajo de moral que la podía animarle?	1	2	3	4	5	6
d. se sintió calmado y tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e. tuvo mucha energía?	1	2	3	4	5	6
f. se sintió desanimado y triste?	1	2	3	4	5	6
g. se sintió agotado?	1	2	3	4	5	6
h. se sintió feliz?	1	2	3	4	5	6
i. se sintió cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

Siempre	1
Casi siempre	2
Algunas veces.....	3
Sólo alguna vez.....	4
Nunca.....	5

11. Por favor, diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
a. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otros	1	2	3	4	5
b. Estoy tan sano como cualquiera	1	2	3	4	5
c. Creo que mi salud va a empeorar	1	2	3	4	5
d. Mi salud es excelente	1	2	3	4	5

9.2 ANEXO 2

Publicaciones derivadas de esta investigación