

Modelos de atención pública a la población con daño cerebral adquirido en España: un estudio de la situación por comunidades autónomas

María Fernández-Sánchez, Alba Aza-Hernández, Miguel Á. Verdugo-Alonso

Introducción. La rehabilitación tras el daño cerebral adquirido (DCA) es un proceso dinámico, progresivo y orientado a la mejora funcional de la persona afectada y de su núcleo familiar. Existe un consenso internacional sobre cómo debe ser el modelo que guíe dicho proceso; sin embargo, en nuestro país, se producen numerosas discrepancias territoriales en lo que respecta a su aplicación. Por ello, el objetivo del presente trabajo es analizar y actualizar el conocimiento sobre las prácticas desarrolladas en materia de rehabilitación y la normativa disponible en cada comunidad autónoma.

Sujetos y métodos. Los participantes fueron 62 personas (71,7% mujeres), entre las cuales se encontraban tanto profesionales de atención directa como cargos de la administración pública de las 17 comunidades autónomas españolas y de las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla. Se elaboró un cuestionario compuesto de 31 preguntas sobre el funcionamiento de la rehabilitación a lo largo de las tres fases asistenciales que suceden al DCA y que fue respondido por dichos profesionales en cada una de las comunidades autónomas a través de entrevistas semiestructuradas. La información obtenida se sintetizó por medio de análisis descriptivos.

Resultados. Los resultados ponen de manifiesto la gran desigualdad territorial existente en el funcionamiento de la rehabilitación durante el proceso de recuperación tras un DCA y las carencias significativas de recursos específicos, profesionales especializados, como los neuropsicólogos, y aspectos necesarios, como la coordinación sociosanitaria.

Conclusiones. Resulta necesario elaborar una normativa estatal que garantice los aspectos básicos mínimos sobre el proceso rehabilitador en el DCA, en sus distintas fases y en todas las comunidades autónomas.

Palabras clave. Comunidades autónomas. Daño cerebral adquirido. Desigualdad territorial. España. Modelos de atención. Rehabilitación.

Introducción

El daño cerebral adquirido (DCA) supone una alteración en la estructura y el funcionamiento de un cerebro sano como consecuencia de una lesión súbita en el cerebro, la cual puede producirse tanto por causas externas (por ejemplo, un golpe en la cabeza) como internas (por ejemplo, una hemorragia) [1]. La etiología de esta afectación es muy heterogénea, y las causas más prevalentes son los traumatismos craneoencefálicos y los accidentes cerebrovasculares, seguidos, cada vez más de cerca, de los tumores cerebrales, las anoxias o las infecciones del sistema nervioso central. En España, no se dispone de datos oficiales actualizados sobre la prevalencia e incidencia del DCA. No obstante, la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, en su última actualización de 2008 [2], nos indica que en nuestro país hay unas 420.064 personas con DCA [3], situando la prevalencia de esta afectación en unos 100.000 ca-

sos por año. Los avances en medicina están permitiendo que cada vez se salven más vidas de personas que han sufrido un DCA. Sin embargo, el porcentaje de personas que continúan con secuelas y discapacidades permanentes es muy alto [4], incluso en los casos más leves [5,6]. Las secuelas del DCA son muy variadas, pero, en términos generales, se pueden agrupar en déficits motores y sensoriales (por ejemplo, espasticidad, problemas de movilidad y dolor crónico), déficits cognitivos (por ejemplo, trastornos en las funciones ejecutivas, la atención, la memoria y el aprendizaje, la comunicación y, comúnmente, presencia de anosognosia), alteraciones emocionales y conductuales (por ejemplo, ansiedad y depresión, anhedonia, irritabilidad) y sociales (por ejemplo, aislamiento social e incapacidad de regresar a la vida laboral activa) [4,5,7-10]. Estos aspectos, junto con su elevada prevalencia, hacen que el DCA imponga considerables costos a la sociedad debido a los años de vida perdidos por discapacidad o muerte [11].

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Facultad de Psicología. Universidad de Salamanca. Salamanca, España.

Correspondencia:

Dra. Alba Aza. Instituto de Integración en la Comunidad. Facultad de Psicología. Avda. De la Merced, 109-131. E-37005 Salamanca.

E-mail:

azahernandez@usal.es

ORCID:

<https://orcid.org/0000-0002-3398-6086> (M.F.S.).
<https://orcid.org/0000-0002-1460-1195> (A.A.H.).
<https://orcid.org/0000-0002-5802-8220> (M.Á.V.A.).

Financiación:

El presente trabajo ha sido financiado por la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) y la Fundación GMP.

Aceptado tras revisión externa: 28.01.22.

Conflicto de intereses:

Ninguno.

Agradecimientos:

Nos gustaría agradecer especialmente la colaboración imprescindible de todos los profesionales y cargos públicos que fueron entrevistados, así como a las asociaciones vinculadas a FEDACE por su apoyo incondicional.

Disponibilidad de los datos:

Las entrevistas realizadas y analizadas en el presente estudio están disponibles a través del autor responsable de la correspondencia bajo un requerimiento razonablemente justificado.

Cómo citar este artículo:

Fernández-Sánchez M,

Aza-Hernández A, Verdugo-Alonso MA. Modelos de atención pública a la población con daño cerebral adquirido en España: un estudio de la situación por comunidades autónomas. *Rev Neurol* 2022; 74: 245-57. doi: 10.33588/rn.7408.2021372.

© 2022 Revista de Neurología

La recuperación tras un DCA va a estar fuertemente determinada por la eficacia de los programas de rehabilitación, los cuales han de ir dirigidos a la recuperación de las actividades y las funciones perdidas a causa de la lesión desde un abordaje holístico e integral. Para las personas con DCA, la rehabilitación supone un proceso progresivo, dinámico y orientado a unos objetivos, con la finalidad de permitir que la persona alcance su nivel óptimo de actividad física, cognitiva, emocional, comunicativa, social y/o funcional [12]. Asimismo, tiene la capacidad de reducir el riesgo de morbilidad médica posterior causada por la inmovilidad, depresión, pérdida de autonomía y reducción funcional de la independencia [13]. Por las repercusiones multidimensionales que el DCA comporta, la atención por equipos interdisciplinarios es fundamental en todo el proceso de rehabilitación [14]. Dicho equipo debe estar compuesto por profesionales especializados en el abordaje del DCA de distintas áreas, como la medicina y la enfermería, la psicología y la neuropsicología, la logopedia, la fisioterapia, la terapia ocupacional y el trabajo social, entre otras [15-17], con una elevada capacidad de coordinación y comunicación entre ellos [13]. Además, la evidencia empírica subraya que los efectos positivos de la intervención son mayores cuanto antes se inicie la rehabilitación, con lo cual ésta deberá iniciarse lo más pronto posible tras el momento de la lesión (es decir, entre las primeras 24-72 horas) [12,16], y el tiempo que debe durar es variable [18]. En los primeros momentos tras el DCA, la plasticidad cerebral es mucho mayor y, por ende, las posibilidades de restauración de las funciones perdidas. Se ha estimado de tres a seis meses en los accidentes cerebrovasculares [15,16], y en 12 meses en los traumatismos craneoencefálicos [18]. Esta capacidad va disminuyendo con el paso de los meses, pero puede prolongarse incluso hasta los 12/24 meses [12,19]. Por último, a mayor intensidad (es decir, horas de rehabilitación), mejor son los resultados obtenidos en términos de funcionalidad, siempre dentro de los límites que la persona es capaz de tolerar [20].

Como decíamos anteriormente, el proceso de rehabilitación tras un DCA se convierte en un largo proceso de asistencia integral y continua, el cual comienza con la hospitalización de la persona afectada y continúa a lo largo de un gran período de tiempo, que en ocasiones termina convirtiéndose en una asistencia de por vida. Durante todo este proceso, los recursos asistenciales implicados en la rehabilitación de la persona con DCA son variables, en función de la fase de abordaje en la que se

encuentre la persona. En general, estas fases se pueden sintetizar en intra- y extrahospitalarias [21]. En la primera de ellas nos encontramos con una fase crítica y una aguda, donde los objetivos de intervención se centran fundamentalmente en la estabilización médica de la persona y en preservar su supervivencia, así como en su curación. En la segunda se incluyen una fase subaguda y una última fase crónica, donde ya se ha alcanzado un cierto grado de estabilización neurológica y funcional, pero la persona aún puede continuar beneficiándose de algunos programas de rehabilitación. Para asegurar la continuidad del programa rehabilitador a lo largo de todas sus fases, es importante que los servicios de rehabilitación hospitalarios y los comunitarios estén altamente coordinados [22]. Igualmente, se ha destacado la importancia de incluir a la familia de manera activa y precoz como una parte importante del proceso de rehabilitación [12,13], estableciendo programas sistemáticos de educación y formación [16].

Según los últimos datos oficiales disponibles de 2015 [23], en España la rehabilitación intensiva dentro de la red pública se restringe en gran medida a la fase aguda, y existe una carencia muy marcada de algunos recursos específicos y de algunos profesionales especializados en las fases subaguda y, especialmente, en la crónica. En estos casos, la falta de recursos de carácter público se suple y complementa, en la mayor parte de los casos, con recursos de carácter privado, que resultan inaccesibles para muchas de las familias afectadas por un DCA. No obstante, no se dispone de un análisis unificado actual que refleje esta situación ni que emplee estándares comunes para todo el territorio [24]. Así, el objetivo principal de este artículo es analizar los modelos asistenciales públicos que se ofrecen en la atención a las personas con DCA en cada una de las comunidades autónomas españolas. Además, se pretende comprobar si los diferentes modelos atencionales se ajustan a los estándares óptimos de rehabilitación en esta población, permitiendo elaborar sugerencias de mejora específicas para cada caso.

Sujetos y métodos

Participantes

Los participantes fueron los profesionales de atención directa a las personas con DCA, así como varios de los responsables autonómicos de atención sociosanitaria a este colectivo. Concretamente,

para la recopilación de la información de la fase aguda y subaguda del modelo de atención se tuvieron reuniones tanto con personas responsables de la consejería de sanidad o cargos relacionados, como con profesionales (en su mayoría médicos rehabilitadores o neurólogos) del sistema sanitario público con conocimientos sobre el funcionamiento de los recursos comunitarios. Para la fase crónica, se tuvieron reuniones tanto con responsables de la consejería de servicios sociales o cargos relacionados, como con profesionales de las asociaciones federadas y de referencia de la zona.

Instrumentos

Guía de las entrevistas semiestructuradas

Para examinar exhaustivamente el desarrollo del proceso de rehabilitación bajo un mismo formato en las distintas comunidades autónomas, se elaboró un cuestionario que, posteriormente, se aplicó mediante entrevistas semiestructuradas.

El proceso de elaboración del cuestionario implicó, en primer lugar, establecer un consenso entre los miembros del equipo de investigación sobre la información mínima que se deseaba obtener para cada uno de los modelos atencionales. A continuación, se inició una fase piloto en la que se analizaron algunas comunidades autónomas que tenían implementados modelos atencionales más avanzados, según el conocimiento de la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), como la Comunidad Foral de Navarra, la Comunidad de Madrid y la Comunidad Valenciana. En esta fase piloto, dos miembros del equipo investigador se entrevistaron con los participantes a fin de conocer cómo era el modelo asistencial, y se dedicó un espacio para que las personas entrevistadas introdujeran sugerencias de mejora en la información recopilada, con el objetivo de refinar el cuestionario. La encuesta tenía un total de 31 preguntas, organizadas en torno a tres bloques, en función de la fase asistencial a la que hacían referencia: fase aguda (6 preguntas), subaguda (12 preguntas) y crónica (5 preguntas). El resto de las preguntas (8 preguntas) de la encuesta abordaron aspectos sobre el DCA en menores o sobre otros recursos y procedimientos de gestión (Anexo 1).

Procedimiento

Tras la realización de la fase piloto, cuyo objetivo fue desarrollar y refinar el cuestionario de evaluación utilizado en las entrevistas semiestructuradas, se llevó a cabo el resto de las reuniones en las co-

munidades autónomas restantes. Las entrevistas tuvieron una duración media de 60 minutos y participaron en todos los casos los dos mismos miembros del equipo de investigación, con el objetivo de asegurar la homogeneidad en el proceso de recogida de la información. Inicialmente, se planteó la realización de las reuniones de manera presencial. Sin embargo, con motivo de la pandemia mundial de la COVID-19, las reuniones celebradas desde marzo de 2020 hasta noviembre de 2020 se realizaron por videoconferencia a través de Skype, Google Meet o Zoom.

Una vez finalizadas las reuniones, los miembros del equipo de investigación elaboraron un informe para cada comunidad autónoma, recogiendo la atención integral ofrecida a la población con DCA en todas sus fases. Aquí, la información obtenida en las entrevistas se complementó con la documentación disponible de cada comunidad autónoma a la que pudo tener acceso el equipo de investigación (por ejemplo, memorias de proyectos, memorias internas hospitalarias, borradores, normativas, planes de ictus autonómicos, etc.).

Análisis estadísticos

Los análisis estadísticos se llevaron a cabo mediante análisis descriptivos (frecuencias y porcentajes), y se registró el cumplimiento de las cuestiones más importantes para cada comunidad autónoma, como la disponibilidad de unidades/equipos de ictus, áreas y regímenes de rehabilitación ofertados en las fases aguda y subaguda, la duración del tratamiento, los recursos específicos y no específicos disponibles en la fase crónica, la regulación de las derivaciones, etc. Además, se calculó la *ratio* de unidades de ictus por cada millón de habitantes, teniendo en consideración los datos de población a 1 enero de 2020 [25]. Por último, se analizaron los principales puntos fuertes y débiles de cada comunidad autónoma en función de toda la información recopilada.

Resultados

Participantes

Se entrevistó a 62 personas (71,7% mujeres) representantes de las 17 comunidades autónomas españolas y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla. De las 62 personas participantes, 23 pertenecían al sector sanitario (el 43% eran miembros de las consejerías de sanidad y el 57% restante eran profesionales

Figura 1. Ratio de unidades de ictus por cada millón de habitantes calculado por comunidades autónomas.



AND: Andalucía; PA: Principado de Asturias; ARA: Aragón; IB: Islas Baleares; IC: Islas Canarias; CAN: Cantabria; CLM: Castilla-La Mancha; CYL: Castilla y León; CAT: Cataluña; CV: Comunidad Valenciana; EX: Extremadura; GAL: Galicia; LR: La Rioja; MAD: Madrid; MUR: Región de Murcia; NAV: Comunidad Foral de Navarra; PV: País Vasco.

de atención directa: cinco jefes de unidades de neurología o rehabilitación, cinco médicos rehabilitadores, un neuropsicólogo, un enfermero y un fisioterapeuta), 17 pertenecían al área de servicios sociales (16 miembros de las consejerías de servicios sociales y un trabajador social) y 21 eran miembros de asociaciones vinculadas a FEDACE (57%, directores-gerentes; 38%, trabajadores sociales; y 5%, neuropsicólogos). El último participante pertenecía a un recurso mixto, la Consejería Sanidad y Servicios Sociales de la Junta de Extremadura. De manera excepcional, en algunas comunidades autónomas no se pudieron realizar algunas entrevistas. Éste fue el caso de la Consejería de Servicios Sociales de Castilla-La Mancha, la de Valencia y la de las Islas Baleares, y de la Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha y la de Ceuta. En estos casos, se intentó recabar la información con otras personas participantes en las entrevistas de esa comunidad autónoma y complementarla con la documentación disponible.

Población con daño cerebral adquirido y normativa disponible

Los resultados obtenidos mostraron que, en la actualidad, no se dispone de un código de identificación unificado para las personas con DCA. Sin embargo, en la práctica habitual se suelen encuadrar bajo este diagnóstico las personas con las siguientes patologías (códigos de la Clasificación Internacional de Enfermedades, décima revisión) [26]: enfer-

medades cerebrovasculares (I60-I69), accidentes isquémicos cerebrales transitorios (G45), traumatismo intracraneal (S06), encefalopatía posconmocional (F07.81), encefalopatía anóxica (G93.1) y encefalopatía hepática (K72.91), entre otras.

Asimismo, tampoco se dispone de una normativa que abarque todo el proceso de atención, excepto en el caso de la Comunidad Valencia [27], y, en los casos en los que se encontró normativa, ésta estaba fragmentada en función de la fase de rehabilitación y de la consejería responsable (Anexo 2).

Unidades de ictus y servicio de teleictus

En el caso de los accidentes cerebrovasculares, las personas afectadas reciben atención en unidades especializadas de atención al ictus (unidades de ictus). Todas las comunidades autónomas, a excepción de las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla, disponen al menos de una unidad en algunas de sus provincias (Fig. 1). Además, un 72,2% de ellas dispone de equipos de ictus. Los equipos de ictus no cumplen todas las condiciones y recursos para poderse constituir como unidad de ictus, como disponer de camas de ingreso hospitalario para estos pacientes, pero disponen de profesionales especializados. Por último, 12 de ellas, junto con Ceuta y Melilla, disponen de servicio de teleictus protocolizado, que consiste en una red de conexión de hospitales comarcales y hospitales de alta especialización (Tabla I).

En el caso de los traumatismos craneoencefálicos y otras etiologías, la atención se proporciona en unidades de cuidados intensivos o en unidades de neurología o neurocirugía (según necesidad).

Rehabilitación en la fase subaguda

En todas las comunidades autónomas se ofrece algún tipo de rehabilitación física transcurridas las primeras horas. Sin embargo, es poco frecuente (el 33,3% de los casos) que se oferten todas las áreas básicas necesarias de intervención (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional y neuropsicología) (Tabla I). Asimismo, solamente en un 33,3% de ellas hay disponible un protocolo que regule la derivación entre la fase aguda y la subaguda. Y es que, una vez que finaliza la atención hospitalaria inicial, los recursos asistenciales varían mucho de una comunidad a otra. Así, el 100% dispone de rehabilitación en régimen ambulatorio, pero solamente la mitad dispone de una unidad de hospitalización especializada. Además, la duración no suele ser superior a los tres meses para el caso de la hospitalización y de seis meses cuando se trata de rehabilitación ambu-

Tabla I. Resumen de los servicios de atención en la fase aguda y subaguda por comunidad autónoma.

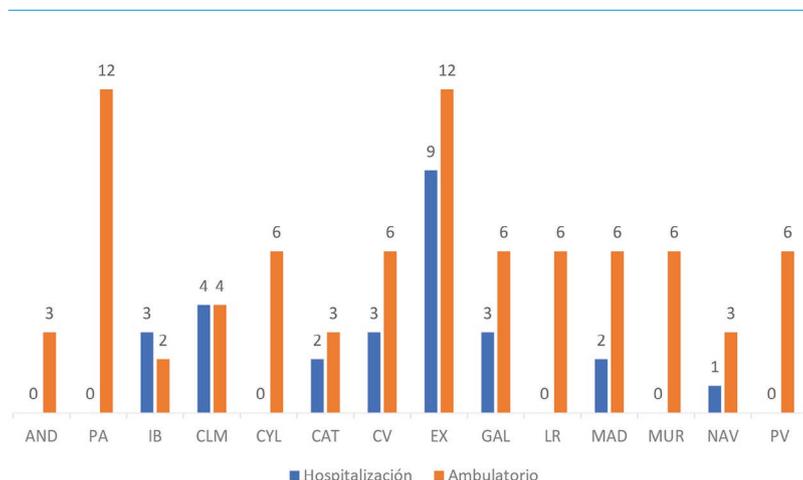
	Comunidad autónoma	n (%)
Unidad de ictus	Todas menos Ceuta y Melilla	17 (94,4%)
Equipo de ictus	AND, PA, ARA, IB, IC, CLM, CYL, CAT, CV, EX, GAL, MAD, MUR	13 (72,2%)
Servicio de teleictus	AND, ARA, IB, CAN, CYL, CAT, CV, EX, GAL, MAD, MUR, PV Ceuta y Melilla	13 (72,22%)
Áreas de rehabilitación ofertadas antes del alta		
Fisioterapia	Todas	18 (100%)
Logopedia	PA, ARA, IB, IC, CAN, CLM, CYL, CAT, CV, GAL, LR, MUR, PV	13 (72,2%)
Terapia ocupacional	PA, ARA, IB, IC, CAN, CYL, CAT, CV, LR, MUR, PV	11 (61,1%)
Neuropsicología	PA, IC, CAN, CAT, CV, MUR	6 (33,3%)
Régimen de rehabilitación en fase subaguda		
Ambulatoria	Todas	18 (100%)
Unidad de hospitalización	IB, IC, CYL, CAT, CV, EX, GAL, MAD, NAV	9 (50%)
Residencial	CLM, PA	2 (11,1%)
Domiciliaria	IC, CAT	2 (11,1%)
Regulación de la derivación entre fase aguda y subaguda	PA, IB, CAN, CV, MAD, NAV	6 (33,3%)
Áreas de rehabilitación ofertadas después del alta ^a		
Fisioterapia	Todas	17 (100%)
Logopedia	AND, IB, IC, CAN, CLM, CYL, CAT, CV, EX, GAL, LR, MAD, MUR ^b , NAV, PV Ceuta y Melilla	15 (88%)
Terapia ocupacional	AND, IB, PA, IC, CAN, CLM, CYL, CAT, CV, EX, GAL, LR, MAD, MUR ^b , NAV, PV Ceuta y Melilla	16 (94%)
Neuropsicología	AND ^b , IB, IC, CLM, CYL, CAT, CV, EX, GAL, LR, MUR ^b , NAV	10 (58,8%)
Trabajo social	Todas	17 (100%)

AND: Andalucía; ARA: Aragón; CAN: Cantabria; CAT: Cataluña; CLM: Castilla-La Mancha; CV: Comunidad Valenciana; CYL: Castilla y León; EX: Extremadura; GAL: Galicia; IB: Islas Baleares; IC: Islas Canarias; LR: La Rioja; MAD: Madrid; MUR: Región de Murcia; NAV: Comunidad Foral de Navarra; PA: Principado de Asturias; PV: País Vasco. ^a No se dispone de datos en Aragón; ^b Solamente disponible en algunos recursos de la comunidad autónoma.

latoria (Fig. 2). En todas las comunidades autónomas se ofrece rehabilitación física, como ya sucedía durante el ingreso, pero, mientras que la terapia ocupacional o la logopedia las ofrece la mayor parte de ellas (94 y 88%, respectivamente), no es así en el caso de la neuropsicología (58,8%).

Atención en la fase crónica

En la fase crónica, tan sólo la Comunidad Valenciana cuenta con normativa que regule la continuidad sociosanitaria una vez finalizada la fase de rehabilitación subaguda. En el resto, es la persona con DCA

Figura 2. Duración media (en meses) de la rehabilitación en cada comunidad autónoma para recursos de hospitalización y atención ambulatoria.

AND: Andalucía; PA: Principado de Asturias; ARA: Aragón; IB: Islas Baleares; IC: Islas Canarias; CAN: Cantabria; CLM: Castilla-La Mancha; CYL: Castilla y León; CAT: Cataluña; CV: Comunidad Valenciana; EX: Extremadura; GAL: Galicia; LR: La Rioja; MAD: Madrid; MUR: Región de Murcia; NAV: Comunidad Foral de Navarra; PV: País Vasco.

Tabla II. Recursos y características de la atención durante la fase crónica.

	Comunidad autónoma	n (%)
Disponibilidad de recursos específicos públicos	AND, CAN, CLM, CV, GAL, MAD, PV	7 (38,9%)
Tipos de recursos específicos disponibles		
Centros de día	AND, CAN, CV, GAL, MAD, PV	85,7%
Centros residenciales	AND, CLM, GAL ^a	42,3%
Movimiento asociativo	AND, PA, ARA, IB, IC, CAN, CLM, CYL ^a , CAT, CV, GAL, LR, MAD, MUR, NAV, PV	15 (83,3%)
Otros recursos no específicos		
Centro de recuperación de personas con discapacidad física	AND, LR, CLM, CYL, MAD	5 (27,8%)
Centro de promoción de la autonomía personal-Imsero	GAL, Melilla	2 (11,1%)

AND: Andalucía; ARA: Aragón; CAN: Cantabria; CAT: Cataluña; CLM: Castilla-La Mancha; CV: Comunidad Valenciana; CYL: Castilla y León; EX: Extremadura; GAL: Galicia; IB: Islas Baleares; IC: Islas Canarias; LR: La Rioja; MAD: Madrid; MUR: Región de Murcia; NAV: Comunidad Foral de Navarra; PA: Principado de Asturias; PV: País Vasco. ^a Presente solamente en algunas provincias de la comunidad autónoma.

y sus familias las que deben hacer gestiones para continuar recibiendo atención desde los servicios sociales, y la atención en el área sanitaria termina de manera muy temprana en la mayoría de los casos. Existen comunidades autónomas (38,9%) que

cuentan con alternativas específicas de atención pertenecientes a las instituciones públicas, disponiendo de recursos públicos de centros de día y/o centros residenciales. Sin embargo, en el resto, o bien los recursos no son específicos, o son dependientes del movimiento asociativo (Tabla II).

Cuestiones generales y estándares de cumplimiento

En la mayoría de las comunidades autónomas se tiene en consideración la existencia de determinadas casuísticas especiales dentro del DCA que no pueden ajustarse a la atención mencionada, como es el caso de las personas con alteraciones graves de conducta sin secuelas motoras y que suelen recibir atención desde los servicios de salud mental, y la existencia de algún recurso específico se limita a la Comunidad de Madrid y a Galicia. Con respecto a los servicios privados, suele existir una coordinación público-privada a través de la gestión de plazas concertadas y/o licitaciones. Finalmente, merece la pena destacar la existencia de un único recurso para el estudio del DCA en España, el Observatorio de DCA, situado en Madrid, y de dos recursos de atención especializada a nivel nacional, donde se derivan miembros del resto de comunidades autónomas: el Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (Madrid) y el Institut Guttmann-Hospital de Neurorehabilitació (Barcelona).

Con respecto a la atención de la familia, salvo algunas excepciones, como los puntos de información en Galicia y Castilla-La Mancha o los grupos de formación en la Comunidad Foral de Navarra, suele tener un papel bastante limitado a nivel hospitalario, y se centra en la atención de cuestiones de necesidad socioeconómica por parte del trabajador social. En la fase crónica, dicha labor suele recaer casi exclusivamente en las asociaciones de familiares. Una comparación de los puntos fuertes y débiles que se han encontrado en cada una de las comunidades autónomas se puede consultar en la tabla III.

Discusión

El objetivo de esta investigación fue analizar y actualizar la información existente sobre los modelos asistenciales autonómicos públicos que se ofrecen en la atención sociosanitaria a las personas con DCA y sus familias a lo largo de todo el proceso asistencial rehabilitador.

Los resultados obtenidos ponen de manifiesto que la atención proporcionada a las personas con

Tabla III. Análisis de las fortalezas y debilidades de los modelos de atención en cada comunidad autónoma.

	Debilidades	Fortalezas
Andalucía	<ul style="list-style-type: none"> Pocas posibilidades de rehabilitación en la fase subaguda Rehabilitación ambulatoria muy breve en la fase subaguda junto con un excesivo tiempo de espera de la ley de dependencia 	<ul style="list-style-type: none"> Unidad de ictus en todas las provincias Unidad de atención específica en traumatismos Recursos específicos en la fase crónica
Principado de Asturias	<ul style="list-style-type: none"> Falta de recursos en la fase crónica específica para el DCA 	<ul style="list-style-type: none"> Plan de ictus actualizado en 2019 Disponibilidad de un centro de referencia en la comunidad
Aragón	<ul style="list-style-type: none"> Poca coordinación entre los sistemas de valoración de la discapacidad y la dependencia 	<ul style="list-style-type: none"> Evaluación periódica de la atención en la fase aguda/subaguda al ictus a través de indicadores y sistemática de evaluación y mejora
Islas Baleares	<ul style="list-style-type: none"> Pocas posibilidades de rehabilitación ambulatoria en la fase subaguda Pocos recursos específicos en la fase crónica 	<ul style="list-style-type: none"> Estrategia de atención al ictus actualizada Rehabilitación multidisciplinar completa e intensiva en la fase subaguda
Islas Canarias	<ul style="list-style-type: none"> Falta de recursos en la fase crónica específica para el DCA Código ictus no actualizado 	<ul style="list-style-type: none"> Disponibilidad de un código trauma Criterios definidos sobre la intensidad del tratamiento rehabilitador
Cantabria	<ul style="list-style-type: none"> Plan de atención al ictus poco actualizado Recursos específicos sólo para el centro de día 	<ul style="list-style-type: none"> Existencia de diferentes recorridos asistenciales en función de las características personales y la necesidad de intensidad del tratamiento rehabilitador Tratamiento neuropsicológico en la fase subaguda
Castilla-La Mancha	<ul style="list-style-type: none"> No existencia de teleictus Plan de ictus desactualizado 	<ul style="list-style-type: none"> Puntos de información de las asociaciones de DCA en algunos de los hospitales de la comunidad Disponen de varios recursos específicos para personas con DCA
Castilla y León	<ul style="list-style-type: none"> Pocas posibilidades de rehabilitación en la fase subaguda Ausencia de recursos específicos en la fase crónica 	<ul style="list-style-type: none"> Buena coordinación sanitaria pese a la ausencia por el momento de Plan General de Atención al Ictus
Cataluña	<ul style="list-style-type: none"> Falta de recursos específicos de rehabilitación en la fase crónica 	<ul style="list-style-type: none"> Disponen de varios códigos de activación y coordinación entre niveles asistenciales en la fase aguda (p. ej., ictus, trauma, etc.) Variedad de recursos de rehabilitación de media estancia y de varias unidades de rehabilitación para el DCA
Comunidad Valenciana	<ul style="list-style-type: none"> Falta de coordinación sociosanitaria Falta de recursos residenciales específicos para el DCA 	<ul style="list-style-type: none"> Plan estratégico de atención al DCA Rehabilitación multidisciplinar intensiva y duradera en régimen hospitalario y ambulatorio
Extremadura	<ul style="list-style-type: none"> Pocas posibilidades de rehabilitación ambulatoria en la fase subaguda Ausencia de recursos específicos en la fase crónica 	<ul style="list-style-type: none"> Unidad de ictus en todas las provincias Rehabilitación multidisciplinar intensiva y duradera en régimen hospitalario
Galicia	<ul style="list-style-type: none"> Falta de recursos de rehabilitación de media-larga estancia 	<ul style="list-style-type: none"> Rehabilitación multidisciplinar intensiva y en régimen hospitalario (aunque es breve) Recursos específicos en la fase crónica (centros de día y residencia)
La Rioja	<ul style="list-style-type: none"> Pocos recursos específicos en la fase crónica 	<ul style="list-style-type: none"> La atención y ayuda a la familia se inicia en la fase aguda, desde el ingreso del paciente (sesiones informativas/educativas)
Madrid	<ul style="list-style-type: none"> Recursos de rehabilitación intensiva de duración bastante limitada Falta de coordinación sociosanitaria 	<ul style="list-style-type: none"> Normativa específica en la fase subaguda (intensiva y no intensiva) Plazas específicas para las personas con problemas de conducta
Región de Murcia	<ul style="list-style-type: none"> Pocas posibilidades de rehabilitación en la fase subaguda Ausencia de recursos específicos en la fase crónica 	<ul style="list-style-type: none"> Plan ictus y buena organización en la fase aguda

Tabla III. Análisis de las fortalezas y debilidades de los modelos de atención en cada comunidad autónoma (cont.).

	Debilidades	Fortalezas
Comunidad Foral de Navarra	<ul style="list-style-type: none"> • La rehabilitación intensiva en la fase aguda se centra en el área fisioterapéutica y menos en otras, aunque sí se abordan 	<ul style="list-style-type: none"> • Conexión excelente entre el ámbito hospitalario y la clínica Ubarmin • Existencia de recursos específicos concertados en la fase crónica
País Vasco	<ul style="list-style-type: none"> • No hay código ictus, trauma, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> • Disponibilidad de recursos específicos para el DCA en la fase subaguda y crónica
Ceuta y Melilla		<ul style="list-style-type: none"> • Recurso específico en la fase crónica (Melilla) • Coordinación a nivel hospitalario bastante reglada con la Península

DCA: daño cerebral adquirido.

DCA en nuestro país se caracteriza por una profunda fragmentación entre servicios y grandes diferencias entre los distintos territorios. Por ejemplo, pese a que en la actualidad se dispone de propuestas teóricas sobre cómo debe ser la atención a la población con DCA [12,13,16-18], en la práctica casi ninguna de las comunidades autónomas dispone de un modelo de atención sociosanitario unificado que abarque y coordine todos los sistemas, desde la fase aguda hasta la crónica. Esta falta de existencia de modelos atencionales se traduce en una base legal insuficiente y fragmentada, hecho que favorece que en la mayoría de las ocasiones se apliquen directrices generales (o dirigidas específicamente a otros tipos poblacionales muy diferentes, como la discapacidad física o la parálisis cerebral) a la población con DCA. Por otro lado, y sobre la base de la extensa información recopilada sobre los modelos asistenciales autonómicos, podemos concluir firmemente que la atención en la fase aguda del DCA está muy estructurada en la mayoría de las comunidades autónomas, al menos en lo que se refiere a la atención al ictus (planes de ictus), pero no tanto para otras etiologías (apenas existen códigos trauma en casi ninguna comunidad autónoma). Sin embargo, a medida que avanzan las fases de atención, nos encontramos con que es menos frecuente la existencia de normativas de regulación que conecten la atención de unos servicios a otros.

El documento marco *Modelo de atención a las personas con daño cerebral* [18], desarrollado en nuestro país hace 15 años por un grupo de expertos y profesionales en el ámbito del DCA, recoge las necesidades específicas que plantea este colectivo desde el momento en que se inicia la rehabilitación y mientras tenga necesidad de apoyo en su reinserción social. Asimismo, el documento promueve

una serie de principios básicos que deberían regir la atención al DCA, pero que actualmente en España no están siendo cumplidos. De aquí en adelante, vamos a destacar esos principios y a aportar, sobre la base de los resultados obtenidos en nuestra investigación, una serie de propuestas y recomendaciones específicas para impulsar su cumplimiento.

El primero de los principios hace referencia a la continuidad y la coordinación asistencial a lo largo de todo el proceso de recuperación. En este sentido, es necesario dotar de recursos a algunas zonas de manera que completen la red de servicios públicos disponibles. Asimismo, es fundamental garantizar la existencia de un funcionamiento coordinado y transparente entre dichos servicios, lo cual exige un trabajo coordinado de las administraciones y consejerías de sanidad y bienestar social.

En segundo lugar, los objetivos han de girar en torno al concepto de calidad de vida y no exclusivamente en torno a la curación o la supervivencia. La curación o la supervivencia son objetivos fundamentales de la atención a esta población, principalmente en las primeras fases tras el DCA. Sin embargo, esto no puede ni debe ser el único objetivo, ya que la calidad de vida suele verse significativamente reducida tras una lesión cerebral [28,29]. En este sentido, la rehabilitación debe ser intensiva e integral, permitiendo que la persona y su familia alcancen niveles los mejores niveles de calidad de vida posibles [30,31]. En esta línea, el modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002) [32] proporciona un marco apropiado y útil para la evaluación de las diferentes áreas que son importantes en la vida de todas las personas. Asimismo, la utilización de este modelo de calidad de vida desde una perspectiva centrada en los apoyos permite establecer las estrategias necesarias para lograr esos resul-

tados de manera exitosa y ayuda a elaborar una hoja de ruta centrada en la persona y sus familias, y en sus necesidades reales [33].

En tercer lugar, la atención ha de ser centrada en la persona con DCA y en su familia. Es cierto que cada vez es más frecuente la inclusión de la familia en el proceso atencional a la persona con DCA [34]. Sin embargo, todavía nos encontramos con la inexistencia de una atención estructurada, ya sea a nivel informativo o de apoyo psicológico, especialmente en el ámbito hospitalario.

Asimismo, en cuarto lugar, la atención debe estar a cargo de equipos con funcionamiento interdisciplinar. Resulta necesario que todos los profesionales que participen en la intervención trabajen de manera interdisciplinar; sin embargo, los resultados obtenidos en nuestro estudio muestran que la atención a nivel fisioterapéutico, e incluso intervenciones de terapia ocupacional y logopedia son frecuentes en la mayoría de los casos, pero resulta muy infrecuente la presencia de intervenciones de carácter neuropsicológico. Las secuelas cognitivas tienen una alta prevalencia en la población con DCA [9,29], motivo por el cual resulta fundamental que este tipo de intervenciones se incluya desde un primer momento.

En quinto lugar, se deben desarrollar programas de atención individualizados. Resulta de suma utilidad la creación de posibles recorridos asistenciales a lo largo de todo el sistema sociosanitario para facilitar la coordinación y la organización de la red de recursos. Sin embargo, el modelo de atención debe ser lo suficientemente flexible para dar cabida a todas las realidades posibles, incluidos los casos de DCA muy grave, menores o alteraciones graves de conducta.

En sexto lugar, la atención debe estar sujeta a criterios de calidad claramente definidos y contrastables. De la misma manera que se postulan criterios muy específicos y contrastables sobre cómo debe ser la atención en la fase aguda, es igualmente necesaria la existencia de estos criterios para el resto de fases atencionales. En este sentido, resulta sumamente inadecuado basarse en normativa referente a otras poblaciones para la construcción de los criterios de calidad de los recursos en los que se atiende a personas con DCA.

Finalmente, debe darse una atención sobre la base de la igualdad de derechos de todos los ciudadanos. La existencia de una desigualdad territorial tan grande en la atención al DCA va totalmente en contra del reconocimiento de este derecho [35]. Por ello, sería importante la creación de una normativa estatal que garantizara unas cuestiones mínimas en todas y cada una de las comunidades autónomas.

Cabe destacar que el acceso a muchos de los recursos asistenciales no es igual para todas las personas con DCA y sus familias, y existen criterios algo dudosos, como es el caso de la edad.

Este estudio no queda libre de limitaciones. La primera de ellas hace referencia al cuestionario de recogida de información utilizado, el cual se basó en una serie de preguntas generales, difícilmente aplicable a las características específicas que presentan las distintas comunidades autónomas. El desarrollo del cuestionario contó con una elevada complejidad metodológica, al pretender encuadrar, dentro de un mismo formato de recogida de la información, las realidades tan diversas que existen en las diferentes comunidades autónomas. Este problema se subsanó, parcialmente, con el uso de entrevistas semiestructuradas para el proceso de recogida de la información, aunque la comparación de la información entre los diferentes modelos siguió resultando compleja. Por otro lado, la falta de datos disponibles y confiables en acceso abierto en las diferentes comunidades autónomas limitó, en gran medida, el análisis de la situación atencional de manera global.

En conclusión, el acceso a documentación sobre la normativa y procedimientos de actuación, entre otros, permitirá establecer un punto de partida para el análisis de la situación actual y la elaboración de propuestas de mejora. A la luz de los resultados obtenidos, y dada la evolución tan rápida que se experimenta en los modelos de atención con esta población, sería adecuado replicar la recogida de información en un período breve de tiempo y comprobar la implementación de cambios en las áreas menos desarrolladas.

Bibliografía

1. Bilbao A, Díaz JL. Guía de manejo cognitivo y conductual de personas con daño cerebral. Manual para profesionales que trabajan en la rehabilitación de personas con daño cerebral. Madrid: Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral, Imsero; 2008.
2. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) 2008. URL: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&idp=1254735573175 Fecha última consulta: 01.06.2021.
3. Quezada MY, Huete A, Bascones LM. Las personas con daño cerebral adquirido en España. Madrid: FEDACE y Ministerio de Salud, Seguridad Social e Igualdad; 2015.
4. Andelic N, Howe EI, Hellström T, Fernández M, Lu J, Løvstad M, et al. Disability and quality of life 20 years after traumatic brain injury. *Brain Behav* 2018; 8: 1-10.
5. Chiang CC, Guo SE, Huang KC, Lee BO, Fan JY. Trajectories and associated factors of quality of life, global outcome, and post-concussion symptoms in the first year following mild traumatic brain injury. *Qual Life Res* 2016; 25:2009-19.

6. Haagsma JA, Scholten AC, Andriessen TMJC, Vos PE, Van Beeck EF, Polinder S. Impact of depression and post-traumatic stress disorder on functional outcome and health-related quality of life of patients with mild traumatic brain injury. *J Neurotrauma* 2015; 32: 853-62.
7. Soberg HL, Røe C, Anke A, Arango-Lasprilla JC, Skandsen T, Sveen U, et al. Health-related quality of life 12 months after severe traumatic brain injury: a prospective nationwide cohort study. *J Rehabil Med* 2013; 45: 785-91.
8. Azouvi P, Ghout I, Bayen E, Darnoux E, Azerad S, Ruet A, et al. Disability and health-related quality-of-life 4 years after a severe traumatic brain injury: a structural equation modelling analysis. *Brain Inj* 2016; 30: 1665-71.
9. Grauwmeijer E, Heijnenbrok-Kal MH, Peppel LD, Hartjes CJ, Haitsma IK, De Koning I, et al. Cognition, health-related quality of life, and depression ten years after moderate to severe traumatic brain injury: a prospective cohort study. *J Neurotrauma* 2018; 35: 1543-51.
10. Lin MR, Chiu WT, Chen YJ, Yu WY, Huang SJ, Tsai MD. Longitudinal changes in the health-related quality of life during the first year after traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2010; 91: 474-80.
11. Johnson CO, Nguyen M, Roth GA, Nichols E, Alam T, Abate D, et al. Global, regional, and national burden of stroke, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol* 2019; 18: 439-58.
12. Hebert D, Lindsay MP, McIntyre A, Kirton A, Rumney PG, Bagg S, et al. Canadian stroke best practice recommendations: stroke rehabilitation practice guidelines, update 2015. *Int J Stroke* 2016; 11: 459-84.
13. Winstein CJ, Stein J, Arena R, Bates B, Cherney LR, Cramer SC, et al. Guidelines for adult stroke rehabilitation and recovery: a guideline for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke* 2016; 47: e98-169.
14. Bruna O, Subirana J, Signo S. Atención interdisciplinaria del daño cerebral. *Rev Logop Foniatr y Audiol* 2010; 30: 3-6.
15. Bernhardt J, Urimubenshi G, Gandhi DBC, Eng JJ. Stroke rehabilitation in low-income and middle-income countries: a call to action. *Lancet* 2020; 396: 1452-62.
16. Duarte E, Alonso B, Fernández MJ, Fernández JM, Flórez M, García-Montes I, et al. Rehabilitación del ictus: modelo asistencial. Recomendaciones de la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física, 2009. *Rehabilitacion* 2010; 44: 60-8.
17. Seel RT, Barrett RS, Beaulieu CL, Ryser DK, Hammond FM, Cullen N, et al. Institutional variation in traumatic brain injury acute rehabilitation practice. *Arch Phys Med Rehabil* 2015; 96 (8 Suppl): S197-208.
18. Quemada J, Ruiz M, Bori I, Gangoiti L, Marin J. Modelo de atención a las personas con daño cerebral. Madrid: Imsero; 2007.
19. Rao V, Lyketsos C. Neuropsychiatric sequelae of traumatic brain injury. *Psychosomatics* 2000; 41: 95-103.
20. Lohse KR, Lang CE, Boyd LA. Is more better? Using metadata to explore dose-response relationships in stroke rehabilitation. *Stroke* 2014; 45: 2053-8.
21. Alberdi Odriozola F, Iriarte Ibararán M, Mendía Gorostidi Á, Murgialdai A, Marco Garde P. Pronóstico de las secuelas tras la lesión cerebral. *Med Intensiva* 2009; 33: 171-81.
22. Stroke Foundation of New Zealand and New Zealand Guidelines Group. New Zealand clinical guidelines for stroke management. Wellington: Stroke Foundation of New Zealand; 2010.
23. Defensor del Pueblo. Daño cerebral sobrevenido en España: Un acercamiento epidemiológico y sociosanitario. Madrid: Informe del Defensor del Pueblo; 2005.
24. Díez-Tejedor E, Fuentes B. Situación asistencial del ictus en España. ¿Qué tenemos? ¿Qué nos falta? *Neurología* 2011; 26: 445-8.
25. Instituto Nacional de Estadística. Población por comunidades y ciudades autónomas y sexo. Cifras oficiales de población resultantes de la revisión del Padrón municipal a 1 de enero. Resumen por comunidades autónomas 2020. URL: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=2853#tabs-tabla>. Fecha última consulta: 30.05.2021.
26. World Health Organization. Trastornos mentales y del comportamiento: descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico. Madrid: Meditor; 1992.
27. Generalitat Valenciana. Estrategia Daño Cerebral Adquirido en la Comunitat Valenciana 2017-2020. Valencia: Generalitat Valenciana; 2017.
28. Forslund MV, Roe C, Sigurdardottir S, Andelic N. Predicting health-related quality of life 2 years after moderate-to-severe traumatic brain injury. *Acta Neurol Scand* 2013; 128: 220-7.
29. Yeoh YS, Koh GCH, Tan CS, Tu TM, Singh R, Chang HM, et al. Health-related quality of life loss associated with first-time stroke. *PLoS One* 2019; 14: 1-13.
30. Aza A, Verdugo MÁ, Orgaz MB, Andelic N, Fernández M, Forslund MV. The predictors of proxy- and self-reported quality of life among individuals with acquired brain injury. *Disabil Rehabil* 2020; [Epub ahead of print].
31. Schalock RL. Six ideas that are changing the IDD field internationally. *Siglo Cero* 2018; 49: 21-33.
32. Schalock RL, Verdugo MA. Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation; 2002.
33. Verdugo MA, Schalock RL, Gómez LE. El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. *Siglo Cero* 2021; 52: 1-36.
34. Fernández-González A, Montero-Centeno D, Martínez-Rueda N, Orcasitas-García JR, Villaescusa-Peral M. Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero* 2015; 46: 7.
35. Palacios A, Bariffi F. La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Ediciones Cinca; 2014.

Anexo 1. Guía de las entrevistas semiestructuradas.

Fase aguda

1. ¿Cómo se identifican los casos de DCA? ¿Qué códigos diagnósticos se consideran?
2. ¿Hay unidades de ictus o equipos especializados de atención al ictus? ¿Cuántas?
3. ¿Hay unidades para el cuidado intensivo de las personas con DCA de etiologías diferentes, como traumatismos craneoencefálicos o anoxia? ¿Cuántas?
4. ¿Cuánto tiempo dura la estancia en estas unidades?
5. ¿Qué personal las atiende? ¿Se trata de personal especializado en la atención a esta población?

6. ¿Bajo qué normativa se encuentran reguladas estas unidades de atención? ¿De qué organismo público dependen?
7. Después de las primeras horas, ¿a qué tipo de unidades se deriva a la persona con DCA?

Fase subaguda

8. ¿Existe algún tipo de coordinación entre ambos tipos de unidades? En caso afirmativo, indique: ¿qué medios de coordinación existen? ¿Qué personas son responsables?
9. ¿Existen programas de rehabilitación especializada una vez que el paciente es trasladado a la planta de hospitalización?

10. En caso afirmativo, ¿qué áreas incluye la rehabilitación?
 11. ¿Cuánto tiempo dura la hospitalización?
 12. En el momento del alta, si los especialistas médicos han determinado la necesidad de un tratamiento de rehabilitación en un centro especializado de DCA, ¿están establecidos los protocolos de derivación? ¿Existen vías de coordinación con el resto de los recursos?
 13. En caso afirmativo, ¿existen diferentes 'vías de atención' en función de si el DCA se considera reversible o irreversible?
 14. ¿Qué criterios se emplean para determinarlo?
 15. ¿Qué profesional o profesionales u organismo de gestión son los encargados de determinar el tipo de atención que se da?
 16. ¿Qué normativa regula cada una de las vías de atención? ¿De qué organismo público dependen?
 17. En el caso de la atención al 'DCA reversible':
 - a. Perfil de personas que se atienden (límites de edad o de cualquier otro tipo).
 - b. Objetivos de la atención.
 - c. Profesionales que forman el equipo multidisciplinar de atención.
 - d. Tipo de régimen del centro.
 - e. Duración del tratamiento.
 - f. Coste económico de la rehabilitación (¿la persona con DCA o su familia deben pagar parte de ello?, ¿existen plazas concertadas?, etc.).
 - g. Atención a la familia.
 18. En el caso de la atención al 'DCA irreversible':
 - a. Perfil de personas que se atienden (límites de edad o de cualquier otro tipo).
 - b. Objetivos de la atención.
 - c. Profesionales que forman el equipo multidisciplinar de atención.
 - d. Tipo de régimen del centro.
 - e. Duración del tratamiento.
 - f. Coste económico de la rehabilitación (¿la persona con DCA o su familia deben pagar parte de ello?, ¿existen plazas concertadas?, etc.).
 - g. Atención a la familia.
- Fase crónica**
19. Una vez finalizada la fase de rehabilitación, ¿existe continuidad asistencial en la fase crónica?
 20. ¿Cómo y quién es el encargado de derivar a la persona con daño cerebral a dichos recursos?
 21. ¿Se proporciona información detallada a la familia y al usuario sobre las diferentes alternativas disponibles? ¿Quién se encarga de ello?
 22. ¿Qué alternativas de atención existen? (recabe la siguiente información para cada una de ellas, por ejemplo, centros de día).
 - a. Perfil de personas que se atienden (límites de edad o de cualquier otro tipo).
 - b. Objetivos de la atención.
 - c. Profesionales que forman el equipo multidisciplinar de atención.
 - d. Tipo de régimen del centro.
 - e. Duración del tratamiento.
 - f. Coste económico de la rehabilitación (¿la persona con DCA o su familia deben pagar parte de ello?, ¿existen plazas concertadas?, etc.).
 - g. Atención a la familia.
 23. ¿Qué normativa regula esta atención? ¿De qué organismo público depende?
 24. ¿Existen unidades de atención especializadas a menores con DCA?
 25. ¿Qué fase de la atención al daño cerebral cubren estas unidades?
 26. ¿Existe un consejo para la revisión de los planes estratégicos establecidos? En caso afirmativo, ¿quién compone ese consejo?, ¿cada cuánto tiempo se reúne?
 27. ¿Se lleva a cabo un seguimiento del recorrido de la persona a lo largo de todo el proceso asistencial? En caso afirmativo, ¿qué profesional/es es/son los encargados de realizarlo?
 28. ¿Se analiza la existencia de posibles casos de exclusión a determinados colectivos que quedan fuera del sistema de atención, como, por ejemplo, las personas mayores?
 29. ¿Existe coordinación entre la iniciativa pública y la privada? En caso afirmativo, ¿cómo se gestiona esta coordinación?
 30. ¿Está justificado el uso de este sistema? ¿Se analiza periódicamente su rentabilidad? ¿Cómo se ha analizado? ¿Se han producido modificaciones en los últimos años por este motivo?
 31. ¿Existe algún otro organismo público para el estudio del DCA en la comunidad?

Anexo 2. Normativa disponible sobre la atención al daño cerebral adquirido en las 17 comunidades autónomas españolas.

	Consejería de sanidad	Consejería de servicios sociales	Otras normativas de interés
Andalucía	Plan Andaluz de Atención al Ictus 2011-2014, aprobado por la Consejería de Salud	Orden de 5 de abril de 2019 por la que se regula y aprueba el Mapa de Servicios Sociales de Andalucía de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía	
Aragón	Plan de Atención al Ictus en Aragón (PAI) de 2018, del Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón	Orden de 16 de abril de 2015, del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia, por la que se regula el régimen de acceso y adjudicación de plazas de servicios de estancia diurna ocupacional y alojamiento, ofertados por el Gobierno de Aragón	
Asturias	Código Ictus Asturias 2019. Programa Clave de Atención Interdisciplinar Ictus, Consejería de Sanidad, Gobierno del Principado de Asturias	Decreto 108/2005, de 27 de octubre, por el que se aprueba el Mapa Asturiano de Servicios Sociales	Orden SSI/411/2018, de 23 de abril, por la que se crea y regula el Centro de Referencia Estatal para Personas con Discapacidades Neurológicas en Langreo (Asturias)
Islas Baleares	Estrategia de Atención al Ictus de Islas Baleares 2017/2021	Acord del Ple de dia 8 de febrer de 2018 pel qual s'aprova el reglament pel qual es regula el funcionament dels serveis socials per a persones amb discapacitat inclosos a la cartera insular de serveis socials i s'estableixen els requisits d'autorització i acreditació (BOIB núm. 21, de 15 de febrer de 2018)	
Canarias	Guía de Atención al Ictus 2014, Dirección General de Programas Asistenciales de la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias	Orden de 18 de octubre de 2012 por la que se determina el procedimiento para la valoración y calificación del grado de discapacidad de las personas en el ámbito de la discapacidad de las personas en el ámbito de gestión de la Comunidad Autónoma de Canarias	

	Consejería de sanidad	Consejería de servicios sociales	Otras normativas de interés
Cantabria	Plan de Atención al Ictus del Servicio Cántabro de Salud, Gobierno de Cantabria, Consejería de Sanidad y Servicios Sociales	Orden EMP/68/2008, de 27 de agosto, por la que se regulan los requisitos materiales y funcionales de los centros de servicios sociales especializados en la Comunidad Autónoma de Cantabria	Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria, que tiene por objeto regular el Sistema Autonómico de Salud de Cantabria.
Castilla-La Mancha	Protocolo de Código Ictus 2015, del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM)		Orden de 7 de abril de 2010, de la Consejería de Salud y Bienestar Social, de creación del Instituto de Enfermedades Neurológicas de Castilla-La Mancha [2010/6711]
Castilla y León	Plan de Atención al Ictus (en elaboración) Ley 8/2010, de 30 de agosto, de Ordenación el Sistema de Salud de Castilla y León	Catálogo General de Servicios Sociales de Castilla y León	
Cataluña	Código Ictus, establecido en 2006 para todo el territorio bajo la Instrucción 01/2013 del Servicio Catalán de la Salud (CatSalud)	Decreto 142/2010, de 11 de octubre, por el que se aprueba la Cartera de Servicios Sociales 2010-2011	
Extremadura	Código Ictus Extremadura. Estrategia de atención al ictus en fase aguda. Aprobado por la Consejería de Sanidad y Políticas Sociales, Junta de Extremadura, en 2020	Catálogo de servicios y prestaciones económicas del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, la intensidad de los servicios y el régimen de compatibilidades aplicables en la Comunidad Autónoma de Extremadura	Plan Marco de Atención Sociosanitaria en Extremadura (2005-2010), de la Consejería de Sanidad y Consumo y la Consejería de Bienestar Social
Galicia	Plan de Asistencia Ao Ictus en Galicia (Plan Ictus) de la Consellería de Sanidade de la Xunta de Galicia	Decreto 149/2013, de 5 de septiembre, por el que se define la cartera de servicios sociales para la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia de la Consellería de Política Social de la Xunta de Galicia	
La Rioja	Sistema Público de Salud de La Rioja (Servicio Riojano de Salud, SERIS)	Decreto 31/2011, de 29 de abril, por el que se aprueba la Cartera de Servicios y Prestaciones del Sistema Público Riojano de Servicios Sociales	
Comunidad de Madrid	Plan de Atención a los Pacientes con Ictus-Comunidad de Madrid 2019, dependiente de la Consejería de Sanidad	Decreto 54/2015, de 21 de mayo, por el que se regula el procedimiento para reconocer la situación de dependencia y el derecho a las prestaciones del sistema para la autonomía y atención a la dependencia en la Comunidad de Madrid	Pliego de cláusulas [...] tratamiento de rehabilitación de daño cerebral reversible de referencia 'P.N.2/2018 daño cerebral rehabilitable' Daño cerebral irreversible no rehabilitable, en régimen de hospitalización, en la comunidad de Madrid', de referencia C.A. 1/2017
Región de Murcia	Programa de Atención al Ictus en la Región de Murcia, aprobado por el Servicio Murciano de Salud	Decreto 10/2018, de 14 de febrero, por el que se establece el régimen jurídico de los conciertos sociales en la Región de Murcia en los servicios sociales especializados en los sectores de personas mayores y personas con discapacidad de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades y el Instituto Murciano de Acción Social	
Comunidad Foral de Navarra	Plan de Salud de Navarra 2014-2020, aprobado por la Comisión de Salud del Parlamento de Navarra el 16 de septiembre de 2014	Ley Foral 15/2006, de 14 de diciembre, de Servicios Sociales, y Decreto Foral 69/2008, de 17 de junio, por el que se aprueba la Cartera de Servicios Sociales de ámbito general	Orden Foral 60/2003, de 15 de mayo, del consejero de Salud, por la que se crea la Unidad de Daño Cerebral y Medular de la Clínica Ubarmin
País Vasco	Las unidades de ictus dependen del Servicio Vasco de Salud (Osakidetza)	Decreto 31/2011, de 29 de abril, por el que se aprueba la Cartera de Servicios y Prestaciones del Sistema Público Riojano de Servicios Sociales	
Comunidad Valenciana	Plan de Atención al Ictus en la Comunitat Valenciana, de la Generalitat Valenciana, Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública	Decreto 62/2017, de 19 de mayo, del Consell, por el que se establece el procedimiento para reconocer el grado de dependencia a las personas y el acceso al sistema público de servicios y prestaciones económicas	Estrategia para la atención al daño cerebral en la Comunitat Valenciana 2017-2020, de la Generalitat Valenciana, Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública
Ciudades autónomas de Ceuta y Melilla			Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia

Models of public care for the population with acquired brain injury in Spain: a study of the situation by Spanish autonomous communities

Introduction. Rehabilitation after Acquired Brain Injury (ABI) is a dynamic, progressive process aimed at functional improvement of the affected person and their family. There is an international consensus on how the model that guides this process should be; however, in our country there are numerous territorial discrepancies regarding its application. Therefore, the objective of this work is to analyze and update the knowledge about the practices developed in the field of rehabilitation and the regulations available in each autonomous community.

Subjects and methods. 62 participants (71.7% women), including both direct care professionals and public administration positions from the 17 Spanish Autonomous Communities and the autonomous cities of Ceuta and Melilla. A questionnaire composed of 31 questions on the functioning of rehabilitation throughout the three phases of care that often follow ABI was developed. This questionnaire was applied to these professionals in each of the Autonomous Communities, through semi-structured interviews.

Results. The results show the great territorial inequality existing in the functioning of rehabilitation during the recovery process of a person with ABI and the significant deficiencies of specific resources, specialized professionals such as neuropsychologists and necessary aspects such as socio-sanitary coordination.

Conclusions. It is necessary to develop state regulations that guarantee the minimum basic aspects of the rehabilitation process in the DCA, in its different phases and in all the Autonomous Communities.

Key words. Acquired brain injury. Autonomous communities. Care models. Regional inequality. Rehabilitation. Spain.