



TESIS DOCTORAL

*LA RELACIÓN PACIENTE-PROFESIONAL EN EL PROCESO  
ASISTENCIAL DEL ICTUS: ESTUDIO CUALITATIVO DE  
CASOS DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PACIENTES*

Autora:

*María Belén Martín Sanz*

Directores:

*Dr. Domingo Palacios Ceña*

*Dra. Ana María Águila Maturana*

Programa de Doctorado en Ciencias de la Salud

Escuela Internacional de Doctorado

2024



## ***AGRADECIMIENTOS***

Agradezco esta tesis a Dios, semilla y unión de todo.

A mis directores, Domingo Palacios, por su dedicación y constancia, y Ana Águila por ser puerto y motivación. Gracias por creer en este proyecto y no haberme dejado de acompañar en este camino.

Gracias a mi familia, inicio de todo lo que pueda emprender y especialmente a todos mis abuelos. Gracias por darme tanto amor. Todo lo que soy parte siempre de ahí.

Gracias a la familia que se elige. A los nuevos amigos y a los que nunca se fueron, a los que sumamos décadas y a los que nos redescubrimos por el camino. Gracias por los proyectos de sueños enormes y por las melodías para el corazón. Gracias a los que siempre sois sostén, a los que corregulan el alma, a los que me sostuvieron cuando yo no podía. Gracias a los que confiaron desde el inicio, a los que se sintieron orgullosos de algo que ni siquiera había empezado. Hay mucho de vosotros aquí.

Gracias a los que con vuestra sabiduría sostenéis océanos. Gracias a los que siempre sois, “sí a todo”. Hacéis el mundo mucho más bonito.

Gracias a ellas, las mujeres fuertes, valientes y con coraje que quieren seguir soñando por un mundo más justo. Gracias a los que sumáis amor.

Gracias a las que nunca dejaron que muriera el deseo de aprender y compartir, las que no dejaron que me rindiera, las que me recuerdan lo que merece la pena. Gracias a quienes sois esencia.

Gracias a los que sois casa, carcajada abierta y entendimiento eterno. Os estaré siempre agradecida de poder ser junto a vosotros.

Gracias a la parte de mí que empezó este proyecto, que se transformó para lidiar batallas, que se emocionó al mirar atrás, que se sonrió. Gracias por traerme hasta aquí y por la serenidad adquirida.

Y por supuesto, gracias infinitas a cada uno de mis pacientes y participantes de esta tesis por dejarme entrar, por compartir vuestra historia y por dejarme acompañaros. Gracias por el tesoro de la enseñanza compartida. Gracias porque hacéis que merezca *la alegría*.

## **RESUMEN**

**Introducción:** La importante discapacidad que genera el ictus y el alto impacto social, hace que sea preciso una asistencia continuada, enfocada a largo plazo. Un aspecto clave es la relación profesional-paciente, debido a que influye en la satisfacción del paciente, la recuperación y la adhesión al tratamiento, entre otros.

**Objetivos:** El objetivo principal es describir la perspectiva de los pacientes con ictus del proceso de construcción de relaciones terapéuticas entre profesionales y pacientes con ictus.

**Material y métodos:** Estudio cualitativo descriptivo de casos. Se utilizó un muestreo no probabilístico por propósito y la técnica de bola de nieve. Los datos se recogieron mediante entrevistas no estructuradas y semiestructuradas y notas de campo del investigador. Para la determinación del tamaño de la muestra se siguieron las recomendaciones de Turner-Bowker et al. para estudios cualitativos. Se realizó un análisis temático. Se siguieron los criterios de veracidad de Guba y Lincoln. Se siguieron las recomendaciones internacionales para la realización de estudios cualitativos “Standards for reporting qualitative research” y “Consolidated criteria for reporting qualitative research”.

**Resultados:** Se identificaron seis temas principales dentro del proceso de construcción de relaciones terapéuticas entre profesionales y pacientes que han sufrido un ictus:

1) *La comunicación:* Este tema presenta los subtemas: 1.1) La escucha, 1.2) El paciente como receptor, 1.3) El contenido del mensaje, 1.4) El canal, 1.5) Efecto del mensaje en el paciente, 1.6) Competencias de los profesionales en habilidades comunicativas. Se describe como las acciones e intenciones comunicativas que permiten el entendimiento entre profesionales y pacientes, a partir de la escucha activa y de la comprensión e integración del paciente como receptor de la información facilitada por los profesionales.

2) *El Apoyo:* Este tema presenta los subtemas 2.1) Trato con el paciente, y 2.2) Buen Humor. Se describe como el conjunto de acciones que percibe el paciente durante su atención clínica que generan sentimiento de sostén de la relación terapéutica y que se basan en un trato afectivo y con humor por parte de los profesionales sanitarios.

3) *El vínculo: Consta de cuatro subtemas: 3.1) Empatía, 3.2) Necesidad de reconocimiento de las necesidades del paciente, 3.3) Relación más personal que terapéutica y 3.4) Competencias profesionales en habilidades emocionales y relacionales. Se describe como el conjunto de acciones y consideraciones que facilitan la relación profesional-paciente a partir de la integración de las emociones y de un trato familiar y amistoso con los pacientes, lo cual requiere del desarrollo de competencias específicas por parte de los profesionales sanitarios.*

4) *Atención personalizada y modelo ACP: Este tema consta de cuatro subtemas: 4.1) La persona detrás de la etiqueta de paciente, 4.2) Singularidad: mismo diagnóstico-diferentes personas, 4.3) Facilitadores de la atención Personalizada y de la aplicación del modelo ACP y 4.4) Barreras de la atención Personalizada y de la aplicación del modelo ACP. Se describe como los procesos que garantizan una atención personalizada al paciente con ictus según los principios del modelo ACP.*

5) *La participación. Este tema consta de tres subtemas 5.1) Facilitadores de la participación, 5.2) Barreras de la participación, y 5.3) Repensando la participación. Se describe como los facilitadores y las barreras que encuentran los pacientes dentro de la relación profesional-paciente para intervención en los procesos de toma de decisiones, tanto sobre su plan de intervención sanitaria como del codiseño de servicios.*

6) *Influencia de la organización sanitaria en la relación terapéutica; Este tema se describe el efecto que la propia organización sanitaria tiene en la construcción de relaciones con los profesionales sanitarios, debido a la sobrecarga de los profesionales y a la escasez de tiempo dedicado a cada persona atendida.*

**Conclusiones:** *La relación profesional-paciente está constituida por múltiples elementos, siendo su abordaje complejo en la práctica asistencial. Está relación influye en la percepción del paciente con ictus respecto a la atención recibida, siendo un elemento clave en la satisfacción con los profesionales. Conocer y desarrollar los elementos que facilitan la relación asistencial del paciente con ictus es necesario a nivel profesional y de organización sanitaria para el continuo desarrollo de la calidad en el proceso asistencial del paciente con ictus.*

**Palabras clave:** *Atención centrada en el paciente; Calidad de la atención sanitaria; Ictus; Investigación cualitativa; Rehabilitación del ictus; Relación profesional-paciente.*

# ÍNDICE

<b>1. INTRODUCCIÓN.</b>	19
<b>1.1 Ictus.</b>	21
<b>1.1.1 Concepto de ictus: marco histórico.</b>	21
<b>1.1.2 Clasificación del ictus.</b>	25
<b>1.1.3 Factores de riesgo.</b>	30
1.1.3.1 Factores de riesgo modificables.	30
1.1.3.2 Factores de riesgo no modificables.	33
<b>1.1.4 Epidemiología del ictus.</b>	34
1.1.4.1 Incidencia mundial del ictus.	34
1.1.4.2 Prevalencia mundial del ictus.	40
<b>1.4.3 El ictus en Europa.</b>	43
<b>1.4.4 Incidencia y prevalencia de ictus en España.</b>	44
<b>1.1.5 Ictus: Secuelas y discapacidad.</b>	49
1.1.5.1 Secuelas y complicaciones físicas.	51
1.1.5.2 Alteraciones psicológicas y del humor.	55
1.1.5.3 Alteraciones cognitivas.	56
1.1.5.4 Alteraciones para las actividades de la vida diaria.	58
<b>1.1.6 Ictus y atención sanitaria a lo largo proceso asistencial.</b>	64
1.1.6.1 Atención en Prevención Primaria del ictus.	64
1.1.6.2 Atención asistencial del ictus a lo largo del proceso evolutivo de enfermedad.	65
1.1.6.2.1 Recursos asistenciales en Fase Aguda.	67
1.1.6.2.2 Recursos asistenciales en Fase Subaguda.	69
1.1.6.2.3 Recursos asistenciales en Fase Crónica.	77
<b>1.1.7 Impacto socioeconómico del ictus.</b>	80
1.1.7.1 Coste del ictus.	80
1.1.7.2 Impacto económico para el paciente con ictus.	84
1.1.7.3 Impacto para vida laboral del paciente con ictus.	84

<b>1.1. 8 Impacto familiar y relacional del ictus.</b>	85
<b>1.2 Relación terapéutica.</b>	88
<b>1.2.1 Continuidad asistencial en el ictus y continuidad relacional.</b>	89
<b>1.2.2 Componentes y elementos de la relación terapéutica.</b>	91
<b>1.2.3 Modelos de relación médico-paciente.</b>	93
1.2.3.1 El modelo Paternalista.	93
1.2.3.2 Modelo informativo.	94
1.2.3.3 Modelo interpretativo.	95
1.2.3.4 Modelo deliberativo.	95
1.2.3.4.1 Modelo de Atención en la Persona.	96
1.2.3.4.2 La atención centrada en la persona en el diseño de servicios asistenciales: El codiseño de servicios.	98
<b>1.2.4 Hitos históricos relación-médico paciente.</b>	100
<b>1.2.5 Ictus y relación terapéutica con los profesionales sanitarios.</b>	103
<b>1.2.6 Implicaciones terapéuticas de relación médico paciente.</b>	103
1.2.6.1 Relación terapéutica, calidad asistencial y satisfacción del paciente.	103
1.2.6.2 Relación terapéutica y efectividad clínica.	104
<b>1.3 Justificación.</b>	105
<b>2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS.</b>	107
<b>2.1 Preguntas de investigación y objetivos.</b>	109
<b>3. MATERIAL Y MÉTODOS.</b>	113
<b>3.1 Paradigma metodológico.</b>	115
<b>3.1.1 Ontología y epistemología.</b>	118
<b>3.2 Diseño.</b>	120
<b>3.3 Equipo de investigación y reflexividad.</b>	124
<b>3.4 Contexto.</b>	126
<b>3.5 Participantes, estrategias de muestreo y muestra.</b>	128



<b>3.5.1 Estrategias de muestreo.</b>	128
<b>3.5.2 Criterios de inclusión y exclusión.</b>	130
<b>3.5.3 Reclutamiento.</b>	133
<b>3.5.4 Muestra.</b>	133
<b>3.6 Recogida de datos.</b>	134
<b>3.6.1 Entrevistas en profundidad</b>	134
<b>3.6.2 Entrevistas no estructuradas y semiestructuradas.</b>	136
<b>3.6.3 Notas del investigador</b>	141
<b>3.7 Análisis.</b>	142
<b>3.7.1. Tratamiento datos cualitativos-Transcripción.</b>	142
<b>3.7.2 Análisis temático inductivo.</b>	144
<b>3.7.3 Análisis temático inductivo aplicado y proceso de codificación</b>	147
<b>3.8 Consideraciones éticas.</b>	150
<b>3.9 Rigor y calidad del diseño cualitativo.</b>	151
<b>4. RESULTADOS.</b>	161
<b>4.1 Resultados sociodemográficos.</b>	163
<b>4.2 Resultados cualitativos.</b>	167
<b>4.2.1 Comunicación.</b>	168
4.2.1.1 Escucha.	169
4.2.1.2 El paciente como receptor.	171
4.2.1.2.1 Adaptación del mensaje al paciente.	172
4.2.1.2.2 Receptor paciente vs receptor familia.	174
4.2.1.2.3 La información recibida no se cuestiona.	175
4.2.1.3 Contenido del mensaje.	176
4.2.1.3.1 Importancia de recibir información científica para aprender sobre el ictus.	177
4.2.1.3.2 Dudas sobre la información a recibir como paciente.	178
4.2.1.3.3 Percepción de escasa información recibida.	180
4.2.1.4 El canal.	181
4.2.1.5 Efecto del mensaje en el paciente.	183
4.2.1.5.1 Motivación recibida y palabras de ánimo.	183

4.2.1.5.2 La información dada por parte de los profesionales puede bloquear el proceso de recuperación del paciente.	186
4.2.1.6 Competencia profesionales en habilidades comunicativas.	188
<b>4.2.2 Apoyo.</b>	192
4.2.2.1 Trato con el paciente.	194
4.2.2.1.1 Trato afectivo.	195
4.2.2.1.2 Cercanía.	196
4.2.2.1.3 Bondad y Trato bondadoso.	197
4.2.2.1.4 Compasión.	198
4.2.2.1.5 Sensibilidad.	199
4.2.2.1.6 La atención plena.	200
4.2.2.1.7 Presencia física.	201
4.2.2.2 Buen humor.	202
4.2.2.2.1 Reírse con los profesionales.	203
4.2.2.2.2 Las sonrisas facilitan.	204
<b>4.2.3. Vínculo.</b>	205
4.2.3.1 Empatía.	207
4.2.3.2 Las emociones del paciente.	209
4.2.3.2.1 Necesidad de reconocimiento de las emociones del paciente.	210
4.2.3.2.2 Influencia del entorno hospitalario en las emociones del paciente.	212
4.2.3.2.3 Emociones del paciente en la fase aguda.	214
4.2.3.2.4 La emociones en fase crónica.	216
4.2.3.3 La relación más personal que terapéutica.	218
4.2.3.3.1 Relación familiar o amistosa con los profesionales.	219
4.2.3.3.2 Contacto Físico.	223
4.2.3.4 Competencias profesionales en habilidades emocionales y relacionales.	224
<b>4.2.4 Atención Personalizada y modelo ACP.</b>	226
4.2.4.1 La persona detrás de la etiqueta de paciente.	228
4.2. 4.1.1 Reconocer la identidad del paciente.	229
4.2.4.1.2 Comprendiendo la Historia de Vida.	233
4.2.4.1.3 Cuidado holístico y globalidad en la atención.	235
4.2.4.2 Singularidad: Mismo diagnóstico, diferentes personas.	236
4.2.4.3 Facilitadores de la atención Personalizada y de la aplicación del modelo ACP.	240
4.2.4.3.1 Humanización de la atención.	241
4.2.4.3.2 Comportamientos profesionales.	243
4.2.4.4. Barreras de la atención Personalizada y de la aplicación del modelo ACP.	246
4.2.4.4.1 No sentirse visto.	247
4.2.4.4.2 Procedimientos protocolizados.	248
<b>4.2.5 Participación.</b>	249

4.2.5.1 Facilitadores de la participación.	251
4.2.5.1.1 Generando confianza.	252
4.2.5.1.2 Confianza en los profesionales por el hecho de ser profesionales sanitarios.	254
4.2.5.1.3 Credibilidad.	255
4.2.5.2 Barreras de la participación.	256
4.2.5.2.1 A los profesionales hay que hacerles caso.	257
4.2.5.2.2 Planteamiento asistencial sin contar con las personas atendidas.	258
4.2.5.3 Repensando la participación.	261
4.2.5.3.1 Objetivos comunes mediante contribución equitativa.	262
4.2.5.3.2 Objetivos significativos.	267
<b>4.2.6. Influencia de la organización sanitaria en la relación terapéutica.</b>	268
<b>5. DISCUSIÓN.</b>	273
<b>5.1 Discusión de los resultados cualitativos.</b>	275
<b>5.2 Discusión del material y métodos.</b>	308
<b>5.2.1 Recogida de datos: Entrevistas.</b>	308
<b>5.2.2 Finalización de la recogida de datos y/o reclutamiento.</b>	311
<b>5.3 Limitaciones y fortalezas de la tesis.</b>	312
<b>6. CONCLUSIONES.</b>	315
<b>7. BIBLIOGRAFIA</b>	321

## ÍNDICE DE TABLAS

<b>Tabla 1</b>	Clasificación NICDS en función de las características clínicas.	25
<b>Tabla 2</b>	Clasificación de Oxford basada en los síntomas y signos clínicos.	27
<b>Tabla 3</b>	Clasificación del ictus en función del territorio vascular afectado.	28
<b>Tabla 4</b>	Valores absolutos y los porcentajes de frecuencia incidencia para cada subtipo de ictus.	35
<b>Tabla 5</b>	Exitus por ictus anuales en función del tipo de ictus y el sexo.	39
<b>Tabla 6</b>	Prevalencia mundial del ictus en función de edad, sexo y tipo de ictus.	41
<b>Tabla 7</b>	Cifras absolutas (en miles) de prevalencia de ictus en función del sexo y la franja de edad en España en contraste con el número de personas totales censadas en esa franja de edad.	45
<b>Tabla 8</b>	Porcentaje de presencia de ictus en función de la ocupación en España.	46
<b>Tabla 9</b>	Cifras absolutas de prevalencia de ictus (en miles) en función del nivel de estudios en España.	48
<b>Tabla 10</b>	Secuelas y complicaciones del ictus.	50
<b>Tabla 11</b>	Valores absolutos de años de vida ajustados por discapacidad en función de la edad, el sexo y el tipo de ictus.	61
<b>Tabla 12</b>	Criterios de inclusión en el Código Ictus.	67
<b>Tabla 13</b>	Tipo de alta hospitalaria tras el ictus en función del sexo y el rango de edad.	70
<b>Tabla 14</b>	Tipos de rehabilitación del paciente con ictus.	74
<b>Tabla 15</b>	Porcentaje de Comunidades Autónomas que presentan recursos específicos para la atención al paciente con ictus en fase crónica.	80
<b>Tabla 16</b>	Características de las dimensiones de la continuidad asistencial	89

<b>Tabla 17</b>	Diferencias en las características de la investigación cualitativa y la investigación cuantitativa.	116
<b>Tabla 18</b>	Cuestionario reflexivo.	126
<b>Tabla 19</b>	Estrategias de muestro utilizadas en investigación cualitativa.	129
<b>Tabla 20</b>	Guía de preguntas semiestructuradas.	139
<b>Tabla 21</b>	Códigos de transcripción.	143
<b>Tabla 22</b>	Tabla Resumen de los criterios de calidad y estrategias utilizadas.	158
<b>Tabla 23</b>	Resumen apartado Material y métodos.	158
<b>Tabla 24</b>	Datos sociodemográficos y clínicos de los participantes.	164

## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1</b>	Historia clínica de paciente con ictus.	23
<b>Figura 2</b>	Representación de la incidencia mundial del ictus por países.	38
<b>Figura 3</b>	Cambio porcentual en las tasas de incidencia, prevalencia, muerte, y años de vida ajustados por discapacidad estimados para la Unión Europea entre 2018 y 2047.	44
<b>Figura 4</b>	Porcentaje de prevalencia de ictus en España en función de la renta y el sexo.	47
<b>Figura 5</b>	Porcentaje de prevalencia de ictus en España en de las Comunidades Autónomas.	49
<b>Figura 6</b>	Porcentaje de pacientes que realizan de actividades cotidianas de forma independiente.	59
<b>Figura 7</b>	Fases evolutivas del ictus.	66
<b>Figura 8</b>	Cuadro de derivación asistencial del paciente con ictus.	72
<b>Figura 9</b>	Duración media (en meses) tanto para la rehabilitación hospitalaria como ambulatoria en función de las diferentes Comunidades Autónomas.	78
<b>Figura 10</b>	Coste promedio anual del ictus en función del país.	82
<b>Figura 11</b>	Características, resultados y fuerzas externas que influyen en la relación terapéutica.	92
<b>Figura 12</b>	Escalera de la participación de Sherry Arnstein.	98
<b>Figura 13</b>	Representación conceptual de epistemología y ontología.	119
<b>Figura 14</b>	Tipos de estudios de casos.	122
<b>Figura 15</b>	Fases del análisis cualitativo.	149
<b>Figura 16</b>	Diagrama de temas y subtemas obtenidos del análisis temático.	167
<b>Figura 17</b>	Tema 1 Comunicación: Subtemas y categorías.	169
<b>Figura 18</b>	Tema 2 Apoyo: Subtemas y categorías.	193
<b>Figura 19</b>	Tema 3 Vínculo: Subtemas y categorías.	206

<b>Figura 20</b>	Tema 4 La atención Personalizada y el modelo ACP: Subtemas y categorías.	228
<b>Figura 21</b>	Tema 5 Participación: Subtemas y categorías.	250

## ÍNDICE DE ANEXOS

<b>Anexo 1</b>	Modelos de atención daño cerebral en España de Federación Española de Daño Cerebral.	387
<b>Anexo 2</b>	Ficha de Proceso de Atención al paciente con Ictus susceptible de asistencia en Unidades de Ictus.	390
<b>Anexo 3</b>	Ficha de Proceso de Atención al paciente con ictus en Centro de Ictus.	393
<b>Anexo 4</b>	Ficha de Proceso de Atención al paciente con Ictus susceptible de abordaje por Equipo Ictus.	396
<b>Anexo 5</b>	Modelo orientativo de vía clínica. Hospital con equipo de ictus.	399
<b>Anexo 6</b>	Standards for Reporting Qualitative Research-SRQR.	401
<b>Anexo 7</b>	Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research-COREQ.	403
<b>Anexo 8</b>	Circuito asistencial del paciente con ictus en la Comunidad de Madrid.	405
<b>Anexo 9</b>	Modelo de evaluación de criterios de excelencia en humanización de la comunidad de Madrid SER+HUMANO.	406
<b>Anexo 10</b>	Fase uno de análisis del texto fragmento de texto de la entrevista 2 transcrito en Word.	407
<b>Anexo 11</b>	Hoja de Información del estudio facilitada a los participantes.	409
<b>Anexo 12</b>	Formulario de Consentimiento Informado.	411
<b>Anexo 13</b>	Fragmento de Cuaderno Reflexivo.	412



## GLOSARIO DE SIGLAS Y ACRÓNIMOS

Accidente Cerebrovascular	ACV
Accidente cerebrovascular de circulación anterior parcial	PACI
Accidente cerebrovascular de circulación anterior total	TACI
Accidente cerebrovascular lacunar	LACI
Actividades de la Vida Diaria	AVD
American Heart Association	AHA
American Heart Association-American Stroke Association	AHA-ASA
Años de vida ajustados por discapacidad	AVAD
American Stroke Association	ASA
Atención Centrada en la Persona	ACP
Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades	CIE
Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research	COREQ
Equipo Ictus	EI
European Stroke Organisation	ESO
Federación Española de Daño Cerebral	FEDACE
Federación Española de Ictus	FEI
Global Burden of Diseases	GBD
Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española	GEEECV-SEN
Índice de Barthel	IB
National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke	NICDS
World Stroke Organization	WSO
Organización Mundial de la Salud	OMS
Presión Arterial Sistólica	PAS
Reincorporación al Trabajo	RT
Síndrome de circulación posterior	POCS
Standards for Reporting Qualitative Research	SRQR
Trial of ORG 10172 in Acute Stroke Treatment	TOAST

Unidades de Ictus

UI

# **1. INTRODUCCIÓN**



## **1.1. ICTUS**

### **1.1.1 Concepto de ictus: marco histórico.**

En 1970, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió el accidente cerebrovascular o ictus como una serie de signos clínicos de rápido desarrollo o globales que producen alteración de la función cerebral, con una duración mayor a 24 horas o conduciendo a la muerte, sin causa aparente distinta al origen vascular (Aho et al., 1980). Pese a ser una definición ampliamente extendida, ha sido precedida de otras aproximaciones para tratar de describir este proceso complejo y todavía existe un gran trabajo por alcanzar una definición universal (Coupland et al., 2017).

La aproximación al concepto de ictus es un tema recurrente en la historia de la medicina. Según Karenberg (2020), consta de dos períodos desde el punto de vista médico: una primera etapa hasta el inicio de 1800, y una siguiente etapa desde inicios de 1800 hasta la actualidad.

Respecto al primer periodo, en el Corpus Hipocrático aparecen referencias a esta condición, denominada apoplejía (Storey & Pols, 2010). Era en ese momento el término médico empleado para definir al conjunto de condiciones similares al ictus hasta 1800 (Storey & Pols, 2010). Se definía por la presentación clínica de colapso súbito y pérdida del conocimiento (Storey & Pols, 2010). Según recogen documentos clásicos (Clarke, 1963), Hipócrates (460-370 a. C.) lo describe como “un paciente experimenta un dolor repentino, pierde el habla, tiene un estertor en la garganta, orina sin darse cuenta y no responde” (p.307). Se pone de manifiesto la complejidad de esta patología, así como la dificultad de abordaje terapéutico en la época: “es imposible curar un ataque severo de apoplejía y difícil curar uno leve” (Clarke, 1963, p.311).

Avanzando en este primer periodo, posteriormente en las obras de Galeno de Pérgamo (129-201 d. C.), se continúa haciendo referencia a la apoplejía, con descripciones de los síntomas y signos según las doctrinas de la antigüedad, basados en experiencias de intervención y disección animal (Storey & Pols, 2010). Relacionaban su existencia con la presencia de humores y flemas, vinculados con los procesos de salud y enfermedad (Karenberg, 2020). A Galeno de Pérgamo se le atribuye el estudio y reconocimiento de la red vascular en la base del cerebro, explorando los orígenes de la concepción de la apoplejía como una enfermedad vascular (Storey & Pols, 2010). Otro hito de este periodo, entre 1300 y 1450, es la realización de las primeras disecciones

anatómicas de cuerpos humanos, que permitieron mejorar la identificación conceptual actual de la enfermedad, a raíz del aumento del conocimiento sobre anatomía vascular cerebral (Coupland et al., 2017).

Jean Fernel (1497-1558) inició el concepto y clasificación actual del ictus a través de la presentación de un caso clínico de traumatismo cerebral y manifestando en la autopsia que no podían ser demostrados los argumentos de Galeno sobre la presencia de flemas y humores ligados al ictus (Storey & Pols, 2010). Concluyó que las manifestaciones clínicas relacionadas con la apoplejía hasta ese momento, podían ser resultado de coágulos sanguíneos en la base del cerebro (Storey & Pols, 2010). Otro hecho de gran relevancia para la historia del ictus y su comprensión fue el descubrimiento en 1628, por parte de William Harvey, de la existencia de circulación de sangre a través de todo el cuerpo, incluyendo la cabeza y el cerebro (Karenberg, 2020), que fue publicada en su monografía *Exercitatio anatómica de motu cordis et sanguinis in animalibus* (Arboix et al., 2013).

Entre los avances más importantes en la comprensión del ictus se encuentran los realizados por el médico suizo Johan Jakob Wepfer (1620-1695), siendo el primero en observar la relación entre la apoplejía y la hemorragia cerebral (Coupland et al., 2017; Storey & Pols, 2010). Wepfer también explicó la apoplejía como una enfermedad vascular potencialmente oclusiva (Storey & Pols, 2010). Fruto de esta investigación, la apoplejía se convirtió en un trastorno cerebrovascular (Karenberg, 2020). Años más tarde, Thomas Willis (1621-1675) puso de manifiesto una explicación fisiológica de la anatomía vascular cerebral, considerándosele como el fundador de la neurología como ciencia (Arboix et al., 2013). Explicó a su vez los cambios arteriales tanto en la arteria carótida como en la vertebral (Storey & Pols, 2010). Se cree que el término "accidente cerebrovascular" se introdujo por primera vez por William Cole en 1689 en un ensayo físico-médico sobre las frecuencias de las apoplejías (Sacco et al., 2013). La obra más significativa publicada en el siglo XVII fue el *Sepulchretum sive Anatomia Practica* de Theophile Bonet (publicado en 1679), en la que se reconoció que la apoplejía podía ser causada por una hemorragia intracraneal, tumores e incluso abscesos cerebrales (Coupland et al., 2017). En ella Bonet añadió sus propias notas, así como material personal adicional, incluyéndose la mayoría de los casos de apoplejía publicados hasta su época (Storey & Pols, 2010).

Existe un acuerdo general entre historiadores y médicos de que no hubo grandes descubrimientos que cambiaran radicalmente el curso de la enfermedad cerebrovascular durante los siguientes años del siglo XVIII (Store & Pols, 2010).

A principios del siglo XIX, Jean-André Rochoux realizó la disertación más importante de la historia de la neurología indicando que la apoplejía era una hemorragia del cerebro por ruptura, con alteración más o menos grave de su sustancia (Karenberg, 2020). Así, quedó el ictus definido por primera vez como resultado de una lesión morfológica de base vascular (Storey & Pols, 2010). Esto implicaría un cambio de periodo respecto a la concepción del ictus. Años más tarde, en 1846, Rudolf Virchow describió la implicación de la trombosis y la embolia en el proceso de la enfermedad (Karenberg, 2020; Storey & Pols, 2010). Virchow fue el primero en reconocer un vínculo entre la enfermedad arterial oclusiva y áreas de reblandecimiento cerebral, reclasificando las causas de la apoplejía en “*sanguínea*” (hemorrágica) e “*isquémica*” (término de Virchow) (Coupland et al., 2017). Durante el siglo XIX y principios del siglo XX, el tratamiento de los ictus era muy restrictivo, basándose en sangría, purgantes y sedantes. Tal y cómo se muestra en la **figura 1**, Arboix et al. (2013) muestran un ejemplo de historia clínica tomada de un paciente con ictus.

### **Figura 1**

*Historia clínica de paciente con ictus.*

—( 184 )—

Después no la vi más, pero tardó, según supe, mucho tiempo en morir.

OBSERVACIÓN XIV —Fray F., anciano de 60 años, robusto, buen color, poco comedor y alcohólico.

Ataque de hemiplegia izquierda con integridad de la inteligencia y de la locución. Rostro congestionado de color subido, boca nada torcida, pulso fuerte y lleno. Sangría.

Por la mañana del tercer día, mientras conversaba, pierde de súbito los sentidos y se agita en fuerte convulsión.

Muerte por la noche.

Nota: Obtenido de “Los ictus a finales del siglo XIX y principios del siglo XX: una aproximación clínica y terapéutica” (p.8), Arboix et al., 2013, *Neurosciences and History*, 1 (1)

A principios del siglo XX, en 1936, en la edición del *Dorland's Medical Dictionary*, se introdujo el término “accidente cerebrovascular”, denominado coloquialmente “ACV” quedando aceptada la fisiopatología vascular de la enfermedad

(Storey & Pols, 2010). El término enfermedad cerebrovascular se incluyó por primera vez en la octava edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD 8) (World Health Organization, 1966), donde se incluyó en las enfermedades de la circulación y se distinguió de las enfermedades del sistema nervioso (Storey & Pols, 2010).

En la década de 1950 se formó el Subcomité del Consejo Conjunto sobre Enfermedades Cerebrovasculares de *American Heart Association* (AHA) con el objetivo de mejorar la investigación sobre causas y tratamientos del accidente cerebrovascular (Storey & Pols, 2010). En 1954 se llevaron a cabo las Conferencias de Princeton, siendo la primera de una serie de conferencias investigación y práctica clínica en enfermedades cerebrovasculares (Storey & Pols, 2010).

En 1964 nació el Stroke Council, a raíz de la formación de un Comité Coordinador ad hoc para un Programa Nacional de Accidentes Cerebrovasculares de la AHA (Storey & Pols, 2010). En él, se desarrolló un documento para generar una definición actualizada y universal para el accidente cerebrovascular, convocándose para este fin a un grupo de expertos en la materia entre los que se encontraban: miembros de la Academia Estadounidense de Neurología, la Asociación Estadounidense de Cirujanos Neurológicos y el Congreso de Cirujanos Neurológicos, la Administración de Drogas y Alimentos de los Estados Unidos, los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos, el Instituto Nacional de Trastornos neurológicos y accidente cerebrovascular, así como expertos en métodos de investigación clínica, epidemiología, biomarcadores, políticas y salud pública mundial (Sacco et al., 2013). Finalmente, en 1970, la OMS estableció la definición de ictus que se utiliza hasta la actualidad (Coupland et al., 2017).

Desde 2019, la *World Stroke Organization* (WSO) ha estado involucrada en la última revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) de la OMS. Por otro lado, el 1 de enero de 2022 entró en vigor la 11ª Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-11) de la OMS. En esta revisión de la CIE-11 (World Health Organization, 2019), todos los diagnósticos cerebrovasculares formarán por primera vez un único bloque dentro de las Enfermedades del Sistema Nervioso, lo que supone un cambio importante en la clasificación. El término ictus requiere la presencia de una disfunción neurológica aguda, lo cual está en línea con las definiciones generalmente utilizadas en estudios



epidemiológicos previos, estadísticas oficiales y estudios de Carga Global de la enfermedad (Donkor, 2018; Harrison et al., 2021).

Aunque todavía se emplea la definición de la OMS, basada en los síntomas clínicos (Coupland et al., 2017; Sacco et al., 2013), diversos autores (Karenberg, 2020; Norrving et al., 2013) señalaron la importancia, de tener una definición universal del accidente cerebrovascular. Norrving et al. (2013) refieren la necesidad de emplear definiciones transparentes a nivel global con el fin de que se faciliten las comparaciones entre informes clínicos.

### 1.1.2. Clasificación del ictus.

En el desarrollo del concepto de ictus, es importante establecer, definir y clasificar los tipos de ictus. En la actualidad la clasificación más extendida es en isquémicos y hemorrágicos (Murphy & Werring, 2020). Al ser una cuestión de abordaje complejo, existen diferentes tipos de clasificaciones según la presentación clínica, mecanismos patogénicos o sus lesiones anatomopatológicas (Karenberg, 2020). Estas clasificaciones ayudan al proceso de toma de decisiones y la intervención para esta patología (Karenberg, 2020).

En función de las características clínicas, el *National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke* (NICDS) (1990), desarrolló la clasificación NICDS, que se presenta en la **tabla 1** y que estableció los siguientes subtipos: a) Asintomática, b) Disfunción cerebral focal; b1) Ataques isquémicos transitorios, b2) Ictus, c) Demencia vascular, d) Encefalopatía hipertensiva.

**Tabla 1**

*Clasificación NICDS en función de las características clínicas.*

<b>a) Asintomática</b>	
<b>b) Disfunción cerebral focal</b>	
1.	Ataques isquémicos transitorios (AIT)
-	Carotideo

-	Vertebrobasilar
-	Ambos
-	Localización no definida
-	Posible AIT
2.	Ictus
a)	Perfil Temporal
-	Mejoría
-	Progresión
-	Ictus estable
b)	Tipos de ictus
-	Hemorragia cerebral
-	Hemorragia subaracnoidea
-	Hemorragia intracraneal asociada a malformación arteriovenosa
-	Infarto cerebral
•	Mecanismos: Trombótico, embólico, hemodinámico
•	Categorías clínicas: aterotrombótico, cardioembólico, lacunar, otros
•	Localización: arteria carótida interna, arteria cerebral media, arteria cerebral anterior, sistema vertebrobasilar (arteria vertebral, arteria basilar, arteria cerebral posterior)
c)	<b>Demencia vascular</b>
d)	<b>Encefalopatía hipertensiva</b>

Nota: Adaptado de “Classification of cerebrovascular diseases III” (pp.638-639), Special report from the National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 1990, Stroke, 21 (4)

Otra clasificación basada en la presentación inicial de síntomas y signos clínicos es la clasificación Bamford (Bamford, 1991), también conocido como sistema de clasificación de Oxford (ver **tabla 2**). Clasifica el accidente cerebrovascular isquémico en: a) Accidente cerebrovascular de circulación anterior total (TACI), b) Accidente cerebrovascular de circulación anterior parcial (PACI), c) Síndrome de circulación posterior (POCS), d) Accidente cerebrovascular lacunar (LACI).

**Tabla 2**

*Clasificación de Oxford basada en los síntomas y signos clínicos.*

<p><b>a) Infarto total de la circulación anterior o TACI (total anterior circulation infarction)</b></p> <p>Cuando el déficit neurológico cumple los tres siguientes criterios:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Disfunción cerebral superior o cortical (afasia, discalculia o alteraciones visuespaciales)</li><li>2. Déficit motor y/o sensitivo en al menos dos de las tres partes siguientes: cara, extremidades superiores e inferiores</li><li>3. Hemianopsia homónima</li></ol>
<p><b>b) Infarto parcial de la circulación anterior o PACI (partial anterior circulation infarction)</b></p> <p>Cuando se cumple alguno de los siguientes criterios</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Disfunción cerebral superior o cortical (afasia, afasia, discalculia o alteraciones visuespaciales)</li><li>2. Dos de los tres criterios TACI</li><li>3. Déficit motor y/o sensitivo más restringido que el clasificado como LACI (déficit limitado a una sola extremidad)</li></ol>
<p><b>c) Infarto lacunar o LACI (lacunar infarction)</b></p> <p>Sin disfunción cerebral superior ni hemianopsia y se cumple uno de los siguientes criterios:</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Síndrome motor puro que afecta al menos a dos de las tres partes del cuerpo (cara, extremidades superiores e inferiores)</li><li>2. Síndrome sensitivo puro que afecta a dos de las tres partes del cuerpo (cara, extremidades superiores e inferiores)</li><li>3. Síndrome sensitivo motor puro que afecta al menos a dos de las tres partes del cuerpo (cara, extremidades superiores e inferiores)</li><li>4. Hemiparesia –ataxia ipsilateral</li><li>5. Disartria-mano torpe</li><li>6. Movimientos anormales focales y agudos</li></ol>
<p><b>d) Infarto en la circulación posterior o POCI (Posterior circulation infarction)</b></p> <p>Cuando se cumple alguno de los criterios siguientes</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Afectación ipsilateral de pares craneales con déficit motor y /o sensitivo contralateral</li><li>2. Déficit motor y/o sensitivo bilateral</li><li>3. Enfermedad oculomotora</li><li>4. Disfunción cerebelosa sin déficit de las vías largas ipsilaterales (hemiparesia-ataxia)</li><li>5. Hemianopsia homónima aislada</li></ol>

Nota: Adaptado de “Classification and natural history of clinically identifiable subtypes of cerebral infarction”, Bamford et al., 1991, Lancet,337 (8756)

Otra forma de clasificación del ictus, como puede verse en la **tabla 3**, está basada en la topográfica y localización anatómica de la lesión: a) Arteria Cerebral Anterior, b) Arteria Cerebral Media, c) Arteria Vertebro-Basilar, y d) Síndrome Lacunar (Gutiérrez-Zúñiga, 2019; Murphy & Werring, 2020).

**Tabla 3**

*Clasificación del ictus en función del territorio vascular afectado.*

<p><b>Arteria cerebral anterior</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Afectación de la pierna más que del brazo con preservación de la mano</li> <li>• Incontinencia urinaria</li> <li>• Apraxia de la marcha</li> <li>• Mutismo acinético</li> </ul>
<p><b>Arteria cerebral media</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hemianopía homónima/cuadrantanopía (afectación de la división inferior)</li> <li>• Afectación cara-brazo-pierna</li> <li>• Afasia (Broca = división superior; Wernicke = división inferior)</li> <li>• Inatención</li> <li>• Parálisis de la mirada (suele indicar una gran área de daño frontal)</li> </ul>
<p><b>Vertebrobasilar</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lóbulo occipital - hemianopía homónima, ceguera cortical, otros déficits visuales corticales</li> <li>• Cerebelo - ataxia, nistagmo</li> <li>• Parálisis de los nervios craneales del tronco encefálico: diplopía, debilidad, vértigo, disfagia, disfonía</li> <li>• Vías espinales - hemiparesia y pérdida hemisensorial</li> </ul>
<p><b>Síndromes de apoplejía lacunar</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hemiparesia motora pura</li> <li>• Ictus sensorial puro</li> <li>• Ictus sensoriomotor</li> <li>• Hemiparesia atáxica</li> </ul>

Nota: Adaptado de “Stroke: causes and clinical features” (p. 565), Murphy & Werring, 2020, *Medicine*, 48(9)

Existen también clasificaciones basadas en la fisiopatología, denominadas clasificaciones etiológicas (Lam-Mosquera et al., 2023). Estas clasificaciones a su vez pueden ser causales o fenotípicas. Dentro de las clasificaciones etiológicas causales se encuentra la clasificación del Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española (GEEECV-SEN) (Sobrino García et al., 2013), y la clasificación *Trial of ORG 10172 in Acute Stroke Treatment* (TOAST) (Adams et al., 1993). Dentro de las clasificaciones etiológicas fenotípicas para el ictus se encuentra la clasificación ASCO, cuyo nombre se refiere a la distribución de los fenotipos (A: Aterotrombótico, S: «*Small Vessel*» (pequeño vaso), C: Cardioembólico, O: Otras causas).

La clasificación GEEECV-SEN, llevada a cabo por el Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología, presenta los subtipos: 1) Ictus cardioembólico, 2) Ictus aterotrombótico, 3) Ictus por afectación de pequeño vaso, 4) Ictus de etiología infrecuente, e 5) Ictus de etiología indeterminada.

La clasificación TOAST presenta los siguientes subtipos: 1) Arterioesclerosis de gran vaso, 2) Cardioembolismo, 3) Oclusión de pequeño vaso, 4) Ictus de otra etiología determinada, e 5) Ictus de etiología indeterminada. La TOAST es la clasificación más utilizada para estratificar a los pacientes con ictus tanto en clínica como en investigación básica (Simonsen et al., 2022).

La clasificación ASCO (Amarenco et al., 2009) clasifica a los pacientes en cuatro fenotipos, no priorizando un mecanismo en presencia de múltiples coexistentes y detallando todos los criterios diagnósticos necesarios para identificarlo. Los fenotipos empleados son: 1) Grados de aterotrombosis, 2) Grados de enfermedad de pequeños vasos, 3) Grados de cardioembolismo, y 4) Grados de otras causas.

En 2013, la *American Heart Association-American Stroke Association* (AHA-ASA) definió los tipos de accidente cerebrovascular en isquémicos, hemorrágicos intracraneales y hemorrágicos subaracnoideos (Coupland et al., 2017; Sacco et al., 2013).

### **1.1.3. Factores de riesgo.**

Los factores de riesgo asociados al ictus se clasifican en modificables y no modificables (de Torres-Ferrero, 2021; Kleindorfer et al., 2021; Murphy & Werring, 2020; O'Donnell et al, 2016; Owolabi et al., 2022). El ictus representa un importante problema de Salud Pública en el que el 90% de los ictus se podrían evitar controlando los factores de riesgo modificables (Kleindorfer et al., 2021; Ministerio de Sanidad, 2022; Owolabi et al., 2022). La prevalencia de algunos de estos factores de riesgo ha aumentado debido a cambios en el estilo de vida (estilo de vida sedentario, cambios en la alimentación, etc.) (Boot et al, 2020). Conocer estos factores de riesgo permite establecer estrategias de prevención primaria y secundaria del ictus (Feske, 2021; Kleindorfer et al., 2021; Ministerio de Sanidad, 2022; Owolabi et al., 2022; Putaala, 2020).

#### **1.1.3.1. Factores de riesgo modificables.**

Los factores de riesgo modificables constituyen casi la mitad de las muertes relacionadas con ictus y son potencialmente prevenibles (Avan et al., 2019; Kleindorfer et al., 2021; Ministerio de Sanidad, 2022; Owolabi et al., 2022; Sociedad Española de Neurología, 2019).

La Guía 2021 para la prevención del ictus de la AHA-ASA (Kleindorfer et al., 2021), señala que entre el 82 y el 90% del riesgo de sufrir un ictus es provocado por los siguientes factores de riesgo: hipertensión arterial, tabaquismo, obesidad, sedentarismo y dieta.

La hipertensión es el más importante de los factores de riesgo modificables: el 50% de los pacientes que han sufrido un ictus, presentaban hipertensión en sus antecedentes personales (Kleindorfer et al., 2021; Rodríguez-Yáñez et al., 2021). En el caso de los pacientes que sufren una hemorragia intracraneal, la hipertensión está presente de forma previa en un 70% de los casos (Li et al., 2022). A su vez, la probabilidad de tener un ictus entre las personas hipertensas es de un 78,9% de media, siendo en el caso de los hombres de un 91% y en las mujeres de un 70,7% (Li et al., 2022). Las intervenciones que generan una reducción de la Presión Arterial Sistólica (PAS), disminuyen el riesgo de sufrir un ictus (Kitagawa et al., 2019, Rojas-Saunero et

al., 2021). Concretamente, disminuir un 20% la PAS cuando se encuentra por encima de 140 mmHg, reduce el riesgo de ictus en un 10% (Rojas-Saunero et al., 2021).

La hipertensión secundaria al ictus requiere también de una prevención secundaria, al estar presente en el 77% de los pacientes que han sufrido un ictus (Jin et al., 2022; Lin et al., 2022). En el estudio de Lin et al. (2022), refieren que un tercio de los pacientes que habían tenido un ictus presentaban hipertensión no tratada o no controlada pese a la medicación. La hipertensión persistente eleva el riesgo de mortalidad prematura tras el ictus (Lin et al., 2022, Wang et al., 2022).

Un segundo factor de riesgo es el tabaco (Bridgwood et al., 2018; Harshfield et al., 2021; Kleindorfer et al., 2021; Li et al., 2021; Ministerio de Sanidad, 2022; Murphy & Werring, 2020; Owolabi et al., 2022). El consumo de tabaco duplica el riesgo de sufrir un ictus frente a personas no fumadoras (Bridgwood et al., 2018; Li et al., 2021; Murphy & Werring, 2020). El riesgo de ictus se intensifica en función de la dosis de tabaco diaria, aumentando un 12 % por el incremento de cada 5 cigarrillos al día (Markidan et al., 2018; Pan et al., 2019). La probabilidad de recurrencia de ictus se multiplica por 1,5 entre los pacientes fumadores que fuman de 1 a 20 cigarrillos frente a los que fuman más de 40 cigarrillos al día (Chen et al., 2019).

Otro factor de riesgo es la obesidad, que se asocia con una mayor incidencia de ictus isquémico y hemorrágico tanto en hombres como en mujeres. (Bardugo et al., 2021; Du et al., 2022; Harshfield et al., 2021; Kleindorfer et al., 2021; Ministerio de Sanidad, 2022; Owolabi et al., 2022; Shiozawa et al., 2021; Yawoot et al., 2021). La obesidad incrementa el riesgo de ictus isquémico entre el 50 y el 100% (Kleindorfer et al., 2021). Tanto en personas con sobrepeso (IMC 25,0–29,9 kg/m<sup>2</sup>), como con obesidad (IMC  $\geq$  30 kg/m<sup>2</sup>), la incidencia de ictus fue el 32% mayor que en personas con normopeso (Shiozawa et al., 2021). Una pérdida de peso a partir del 5% ya genera efecto en la disminución del riesgo de ictus (Kleindorfer et al., 2021).

El sedentarismo es otro factor de riesgo en el ictus (Ballin et al., 2021; García-Cabo & López-Cancio, 2020; Hooker et al., 2022; Kleindorfer et al., 2021; Ministerio de Sanidad, 2022;). El estudio de Ballin et al. (2021), refiere que 30 minutos al día de actividad física ligera se asocia a un riesgo un 11% menor de sufrir un ictus. Por el contrario, el incremento de 1 hora al día de tiempo sedentario aumenta el riesgo en un

33% (Ballin et al., 2021). En personas menores de 60 años se incrementa el riesgo de sufrir un ictus cuando existe un tiempo sedentario de más de 8 horas por día (Joundi et al., 2021).

La dieta también influye en la presencia de un ictus (Guo et al., 2022; Kleindorfer et al., 2021; Spence, 2018). La escasa ingesta de frutas y verduras, exceso de sal y de alimentos fritos, bebidas azucaradas y el bajo consumo de potasio influyen en el desarrollo de un ictus (Baden et al., 2021; Dearborn et al., 2019; Kleindorfer et al., 2021; Spence, 2018). La reducción de 2,5 g de sal de su ingesta diaria, reduce el riesgo de sufrir un ictus hasta en un 20% (Billinger et al., 2014; Kleindorfer et al., 2021). Una dieta rica en antioxidantes puede tener un efecto protector frente al ictus (Miao, 2022).

La presencia de hipercolesterolemia es un factor de riesgo de ictus (Alloubani et al., 2021; Kleindorfer et al., 2021; Lee et al., 2022; Li et al., 2022). Un paciente sin hipercolesterolemia presenta un riesgo un 17% menor de sufrir un ictus que un paciente con hipercolesterolemia (Kleindorfer et al., 2021).

Otro factor de riesgo de ictus es la diabetes mellitus (Chang et al., 2022; Fuentes et al., 2021; Kleindorfer et al., 2021; Ministerio de Sanidad, 2022; Owolabi et al., 2022; Zhang et al. 2021;). Un 28% de los pacientes que han sufrido un ictus, previamente presentaban diabetes, estando presente en el 33% de pacientes con ictus isquémicos y en el 26% de los pacientes con ictus hemorrágico (Lau et al., 2019). La prediabetes está presente en el 30% de los casos de ictus (Pan et al., 2019). A su vez, las complicaciones secundarias a un ictus son más frecuentes en los pacientes que tienen diabetes, estando asociado a mayor mortalidad, estancias hospitalarias de mayor duración y mayor tasa de reingreso (Lau et al., 2019; Zhang et al., 2021). La recurrencia del ictus es de entre 2 a 6 veces mayor en pacientes con diabetes (Maida et al., 2022). Presentan también peores resultados funcionales y neurológicos tanto a los 6 meses de que se produzca el ictus como a largo plazo (tras 2 y 7 años de seguimiento) (De Silva et al., 2022; Lau et al., 2019).

El consumo de alcohol en exceso aumenta el riesgo de sufrir un ictus (Kleindorfer et al., 2021; Larsson et al, 2016; Roerecke, 2021). El estudio Interstroke (Smyth et al., 2023) define que un consumo excesivo es aquel de más de 5 copas en uno



o más días por mes, multiplicando por 1,5 el riesgo de sufrir un ictus. En cambio, el consumo pasado de alcohol no se encuentra relacionado con mayor probabilidad de sufrir un ictus en el presente (Smyth et al., 2023).

Las drogas recreativas, el consumo de cannabis o khat son también factores de riesgo modificables en el ictus (Al-Motarreb et al., 2022; García-Cabo & López-Cancio, 2020; Kleindorfer et al., 2021; Nour et al., 2022;). El estudio de Parekh et al. (2020), refiere que los adultos jóvenes (entre 18 y 44 años) que se inician en el consumo de marihuana, tienen una probabilidad 1,82 veces mayor de tener un ictus que los no consumidores, aumentando hasta 2,45 veces cuando este consumo es frecuente (más de diez días al mes). Cuando se une al consumo de marihuana al uso de cigarrillos electrónicos, la probabilidad aumenta hasta 2,63 veces más, llegando a 3,12 veces más si se consume marihuana junto a cigarrillos combustibles (Parekh et al., 2020).

El estudio INTERSTROKE refiere que, entre los factores de riesgo modificables, se encuentran también patrones conductuales, estando la ira y el malestar emocional asociado a un riesgo mayor de sufrir ictus (Smyth et al., 2022).

### **1.1.3.2. Factores de riesgo no modificables.**

En cuanto a los factores de riesgo no modificables cabe destacar la edad, el origen étnico o los factores genéticos (Murphy & Werring, 2020).

La edad multiplica la incidencia por dos, cada década después de los 55 años (Murphy & Werring, 2020; Roy-O'Reilly & McCullough, 2018). En cuanto al sexo, la mayor incidencia se presenta en hombres (Appelros & Åsberg, 2020). Por el contrario, los ictus más severos, letales y con mayor deterioro funcional se producen las mujeres (Appelros & Åsberg, 2020). Estudios previos (de Torres Ferrero, 2021; Murphy & Werring, 2020) muestran como el ictus es más frecuente en adultos negros o personas originarias de Asia, respecto a personas caucásicas blancas (de Torres Ferrero, 2021; Murphy & Werring, 2020). Otros factores de riesgo no modificables son; antecedentes familiares de enfermedad cerebrovascular precoz, fibrilación auricular, estenosis de la arteria carótida, hipertrofia ventricular izquierda, migrañas, síndrome de apnea obstructiva o antecedentes de ictus previo entre otros (Chang et al., 2022; Egocheaga Cabello et al., 2021).

#### **1.1.4 Epidemiología del ictus.**

El impacto del ictus a nivel mundial es muy elevado, describiéndose en la Hoja Informativa Mundial sobre el Ictus 2022 de la WSO (Feigin et al., 2022), una incidencia de 12,2 millones de casos de ictus y una prevalencia de 101 millones de casos. Los datos de esta hoja informativa se basan en el estudio de Carga Global de Enfermedad (GBD 2019 Stroke Collaborator, 2021). Es segunda causa de muerte y la principal causa de discapacidad en todo el mundo (Feigin et al., 2022; Purroy & Montalà, 2021). Se considera un problema de salud pública de primer orden al estimarse que una de cada seis personas sufrirá un ictus en su vida (de Torres Ferrero, 2021).

##### **1.1.4.1 Incidencia mundial del ictus.**

La incidencia del ictus a nivel mundial se ha incrementado (Egger et al., 2019). El estudio *Global Burden of Diseases, Injuries and Risk Factors Study (GBD)* (GBD 2019 Stroke Collaborators, 2021), que proporciona datos a nivel regional, nacional y mundial de la incidencia, prevalencia, mortalidad del ictus en 204 países y territorios, refiere un aumento en la incidencia de un 70% (GBD 2019 Stroke Collaborators, 2021). Con estos datos, el ictus continúa siendo la segunda causa de muerte, representando el 11,6% del total de muertes y siendo la tercera causa de muerte y discapacidad combinadas (5,7%) (Feigin et al., 2022; GBD 2019 Stroke Collaborators, 2021).

Los casos de ictus isquémico siguen siendo los más frecuentes y constituye el 62,4 % de todos los nuevos casos de ictus en 2019 (7,63 millones), mientras que la hemorragia intracerebral constituyó el 27,9 % (3,41 millones) y la hemorragia subaracnoidea constituyó el 9,7% de los casos nuevos (1,18 millones) (de Torres Ferrero, 2021; Feigin et al., 2022; GBD 2019 Stroke Collaborators, 2021).

Existen también diferencias en función de la edad, representando los casos nuevos de ictus en personas mayores de 70 años el 62% de los ictus totales nuevos (Feigin et al., 2022; GBD 2019 Stroke Collaborators, 2021). El ictus tiene una mayor incidencia en mujeres que en hombres (53% de los casos nuevos son mujeres frente al 47% que son hombres), salvo en el caso de las hemorragias intracraneales, que tienen una mayor incidencia en hombres que en mujeres (54% en hombres frente a 46% en mujeres) (Feigin et al., 2022; GBD 2019 Stroke Collaborators, 2021). Los valores absolutos y los porcentajes de frecuencia para cada subtipo de ictus pueden verse en la **tabla 4**.

**Tabla 4**

*Valores absolutos y los porcentajes de frecuencia incidencia para cada subtipo de ictus.*

<b>Edad/ Sexo</b>	<b>Todos los tipos de ictus</b>		<b>Isquémicos</b>		<b>Hemorragia Intracraneal</b>		<b>Hemorragia subaracnoidea</b>	
<b>Todas las edades, ambos sexos</b>	12.224.551	Hay alrededor de 12.2 millones de ictus nuevo cada año. Se estima que una de cada cuatro personas mayores de 25 sufrirá un ictus en su vida.	7.630.803	Hay 7.6 millones de ictus isquémicos nuevos cada año. Alrededor del 62% de los casos incidentes de ictus son isquémicos.	3.409.122	Hay alrededor de 3,4 millones de hemorragias intracraneales nuevas cada año. Se estima que representan el 28% de los casos totales de ictus.	1.184.625	Hay alrededor de 1.2 millones de hemorragias subaracnoideas nuevas cada año.
<b>15-49 años</b>	1.978.946	Cada año, en torno al 16% de los ictus totales se producen en pacientes entre 15 y 49 años.	865.723	Cada año, en torno al 11% de los ictus isquémicos totales se producen en pacientes entre 15 y 49 años.	776.886	Cada año, en torno al 23% de las hemorragias intracraneales nuevas se producen en pacientes entre 15 y 49 años.	336.336	Cada año, en torno al 28% de las hemorragias subaracnoideas nuevas totales se producen en pacientes entre 15 y 49 años.

<b>Edad/ Sexo</b>	<b>Todos los tipos de ictus</b>		<b>Isquémicos</b>		<b>Hemorragia Intracraneal</b>		<b>Hemorragia subaracnoidea</b>	
<b>&lt; 70 años</b>	7.622.088	Los casos nuevos de ictus en personas mayores de 70 años representan el 62% de los ictus totales nuevos.	4.427.351	Los casos nuevos de ictus isquémicos en personas mayores de 70 años representan el 58% de los ictus isquémicos totales nuevos.	2.326.254	De las hemorragias intracraneales nuevas, en personas mayores de 70 años representan el 68% totales	868.483	Los casos nuevos de ictus en personas mayores de 70 años representan el 73% de las hemorragias subaracnoideas nuevas
<b>Hombres (todas las edades)</b>	5.787.446	En torno al 47% de los ictus nuevos se producen en hombres	3.445.762	En torno al 45% de los ictus isquémicos nuevos se producen en hombres	1.830.930	En torno al 54% de las hemorragias intracraneales nuevas se producen en hombres	510.753	En torno al 43% de las hemorragias subaracnoideas nuevas se producen en hombres
<b>Mujeres (todas las edades)</b>	6.437.105	En torno al 53% de los ictus nuevos se producen en mujeres.	4.185.041	En torno al 55% de los ictus isquémicos nuevos se producen en mujeres.	1.578.192	En torno al 46% de las hemorragias intracraneales nuevas se producen en mujeres.	673.871	En torno al 57% de las hemorragias subaracnoideas nuevas se producen en mujeres.

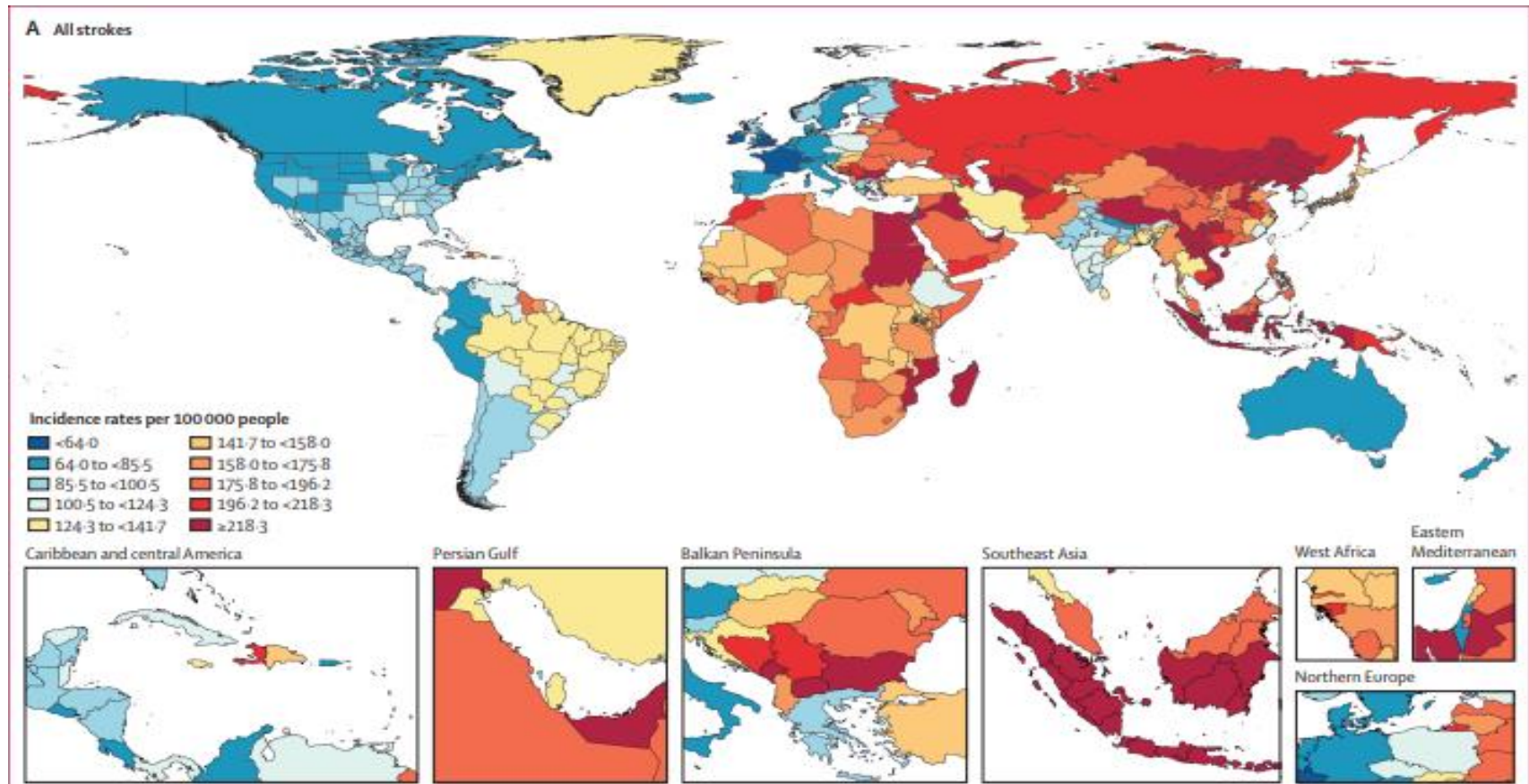
Nota: Adaptado de “World Stroke Organization (WSO): Global Stroke Fact Sheet 2022” (pp. 19-27), Feigin et al., 2022, International journal of stroke, 17(1).

La OMS sitúa la incidencia mundial de ictus en unos 200 casos al año por cada 100.000 habitantes (de Torres Ferrero, 2021). Esta incidencia se va incrementando con cada década de vida a partir de los 55 años (de Torres Ferrero, 2021). Es reseñable que la incidencia en países de ingresos medios o bajos es mayor a la de los países con ingresos altos, habiendo aumentado durante la última década de 85 a 94 por 100 000 (Murphy & Werring, 2020). El 85% de todas las muertes por ictus ocurrieron en países de ingresos bajos (Murphy & Werring, 2020). La GBD 2019 Stroke Collaborators (2021), ponen de manifiesto que la incidencia es mayor en África y Asia, frente a zonas con una incidencia menor como Europa, América del Norte u Oceanía, tal y como puede ver en la **figura 2**.

Cada año mueren en el mundo en torno seis millones y medio de personas a causa de un ictus, el 51% hombres y el 49% mujeres (GBD 2019 Stroke Collaborators,2021). En la **tabla 5** se detalla el número de muertes anuales en función de tipo de ictus y sexo.

**Figura 2**

*Representación de la incidencia mundial del ictus por países.*



Nota: Obtenido de “Global, regional, and national burden of stroke and its risk factors, 1990-2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019” (p. 799), GBD 2019 Stroke Collaborators ,2021, The Lancet. Neurology, 20(10).

**Tabla 5***Exitus por ictus anuales en función del tipo de ictus y el sexo.*

<b>Edad/ Sexo</b>	<b>Todos los tipos de ictus</b>		<b>Isquémicos</b>		<b>Hemorragia Intracraneal</b>		<b>Hemorragia subaracnoidea</b>	
<b>Todas las edades, ambos sexos</b>	6.552.724	Cada año, en torno a seis millones y medio de personas mueren a causa de un ictus.	3.293.397	Cada año, en torno a 3,3 millones y medio de personas mueren a causa de un ictus isquémico.	2.886.196	Cada año, en torno a tres millones de personas mueren a causa de una	373.131	Cada año, en torno a 373000 personas mueren a causa de una hemorragia subaracnoidea.
<b>Hombres (todas las edades)</b>	3.331.206	El 51% de las muertes por ictus son en hombres.	1.573.961	El 48% de las muertes por ictus isquémico son en hombres.	1.571.624	El 55% de las muertes por una hemorragia intracraneal s son en hombres.	185.619	El 50% de las muertes por hemorragia subaracnoidea son en hombres.
<b>Mujeres (todas las edades)</b>	3.221.518	El 49% de las muertes por ictus son en mujeres.	1.719.435	El 52% de las muertes por ictus isquémico son en mujeres.	1.314.571	El 45% de las muertes por una hemorragia intracraneal son en mujeres.	187.511	El 50% de las muertes por ictus son en mujeres.

Nota: Adaptado de “World Stroke Organization (WSO): Global Stroke Fact Sheet 2022” (pp. 19-27), Feigin et al., 2022, International journal of stroke, 17(1).

#### 1.1.4.2 Prevalencia mundial del ictus.

Respecto a la prevalencia del ictus, en el año 2019 se estimaba que existían 101 millones de casos prevalentes de ictus en el mundo (Feigin et al., 2022; GBD 2019 Stroke Collaborators, 2021). Tal y como se observa en la **tabla 6**, el 67% de las personas que habían sufrido un ictus y continuaban viviendo, tenían menos de 70 años, presentándose una mayor prevalencia de ictus en mujeres que en hombres (GBD 2019 Stroke Collaborators, 2021). La prevalencia de ictus isquémico era cerca del triple de la prevalencia del ictus hemorrágico (GBD 2019 Stroke Collaborators, 2021) (Ver **tabla 6**).

Se estima que el número de personas que sufrirán un ictus aumentará un 27 % entre 2017 y 2047 en la Unión Europea, principalmente debido al envejecimiento de la población y la mejora de las tasas de supervivencia (Wafa et al., 2020). Las proyecciones del informe *Burden of Stroke in Europe* indican que el número total de eventos de ictus aumentará en más de un 30% para 2035 (Studio & Gary, 2019). Mientras, la OMS estima que casi la mitad de la población podría padecer un ictus en el 2050, ya que los mayores de 65 años representarán el 46% de la población total (de Torres Ferrero, 2021).



**Tabla 6**

*Prevalencia mundial del ictus en función de edad, sexo y tipo de ictus.*

<b>Edad/ Sexo</b>	<b>Todos los tipos de ictus</b>		<b>Isquémicos</b>		<b>Hemorragia Intracraneal</b>		<b>Hemorragia subaracnoidea</b>	
<b>Todas las edades, ambos sexos</b>	101.474.558	Alrededor de 101 millones de personas en el mundo viven con la experiencia de haber sufrido un ictus.	77.192.498	Alrededor de 77 millones de personas en el mundo viven con la experiencia de haber sufrido un ictus isquémico.	20.663.889	Alrededor de 21 millones de personas en el mundo viven con la experiencia de haber sufrido una hemorragia intracraneal	8.396.540	Alrededor de 8 millones de personas en el mundo viven con la experiencia de haber sufrido una hemorragia subaracnoidea
<b>15-49 años</b>	22.766.769	El 22% de las personas viven con un ictus tienen entre 15 y 49 años.	14.480.207	El 19% de las personas viven con un ictus isquémico tienen entre 15 y 49 años.	6.748.084	El 33% de las personas viven con una hemorragia intracraneal tienen entre 15 y 49 años.	2.911.795	El 34% de las personas viven con una hemorragia subaracnoidea tienen entre 15 y 49 años.
<b>&lt; 70 años</b>	68.406.930	El 67% de las personas que han sufrido un ictus y continúan viviendo tienen menos de 70 años.	47.161.262	El 61% de las personas que han sufrido un ictus isquémico y continúan viviendo tienen menos de 70 años.	17.614.906	El 85% de las personas que han sufrido una hemorragia intracraneal y continúan viviendo tienen menos de 70 años.	6.883.509	El 82% de las personas que han sufrido una hemorragia subaracnoidea y continúan viviendo tienen menos de 70 años.

<b>Edad/ Sexo</b>	<b>Todos los tipos de ictus</b>		<b>Isquémicos</b>		<b>Hemorragia Intracraneal</b>		<b>Hemorragia subaracnoidea</b>	
<b>Hombres (todas las edades)</b>	45.036.191	El 44% de las personas que han sufrido un ictus y continúan viviendo son hombres.	33.216.442	El 43% de las personas que han sufrido un ictus isquémico y continúan viviendo son hombres.	10.705.233	El 52% de las personas que han sufrido una hemorragia intracraneal y continúan viviendo son hombres.	3.332.026	El 39% de las personas que han sufrido una hemorragia subaracnoidea y continúan viviendo son hombres.
<b>Mujeres (todas las edades)</b>	56.438.366	El 56% de las personas que han sufrido un ictus y continúan viviendo tienen son mujeres.	43.916.056	El 57% de las personas que han sufrido un ictus isquémico y continúan viviendo tienen son mujeres.	9.958.655	El 48% de las personas que han sufrido una hemorragia intracraneal y continúan viviendo tienen son mujeres.	5.064.514	El 61% de las personas que han sufrido una hemorragia subaracnoidea y continúan viviendo tienen son mujeres

Nota: Adaptado de “World Stroke Organization (WSO): Global Stroke Fact Sheet 2022” (pp. 19-27), Feigin et al., 2022, International journal of stroke, 17(1).

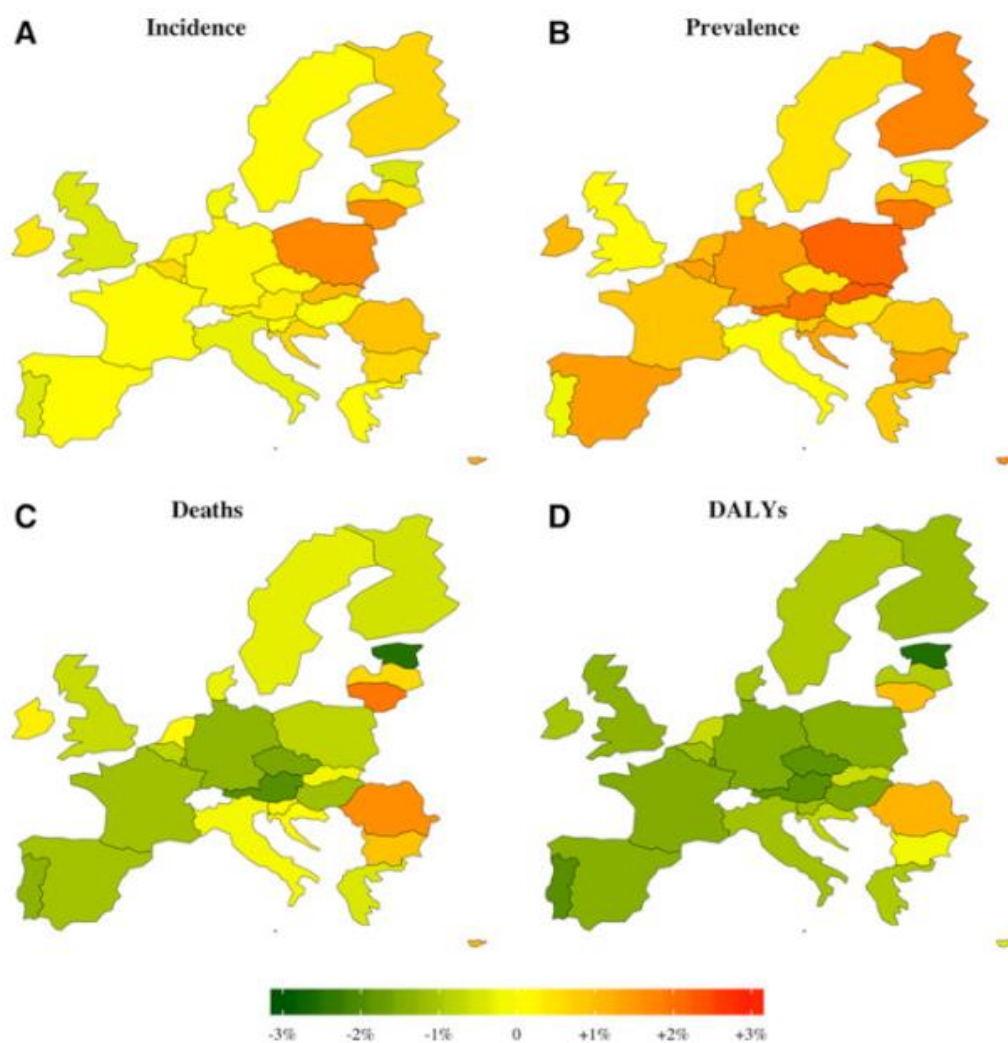
### 1.1.4.3 El ictus en Europa.

El estudio sobre la Carga del Ictus en Europa (Wafa et al., 2020), señala que la incidencia de ictus en la Unión Europea era de 1,12 millones, con una prevalencia de 9,53 millones. Se producían 0,46 millones de muertes y 7,06 millones de Años de Vida Ajustados por Discapacidad (AVAD).

El estudio de Wafa et al. (2020), hizo una proyección hasta 2047 en la Unión Europea, estimando que se incrementará la incidencia en un 3% (40000 casos incidentes más por año) y con un aumento de la prevalencia un 27% mayor entre 2017 y 2047 (2,58 millones adicionales). Por el contrario, este informe estimaba una reducción de 80.000 muertes anuales (-17%) y 2,31 millones AVAD perdidos (-33 %) (Wafa et al., 2020). En la **figura 3** se observa el cambio porcentual en las tasas de incidencia, prevalencia, muerte y AVAD entre 2018 y 2047, reflejándose como se espera un aumento de la prevalencia, disminuyéndose tanto los años perdidos por discapacidad como las muertes asociadas al ictus.

### Figura 3

*Cambio porcentual en las tasas de incidencia, prevalencia, muerte AVAD (DALYs) estimados para la Unión Europea entre 2018 y 2047.*



Nota: Obtenido de “Burden of Stroke in Europe: Thirty-Year Projections of Incidence, Prevalence, Deaths, and Disability-Adjusted Life Years” (p. 2423), Wafa et al., 2020, *Stroke*, 51(8).

#### 1.1.4.4 Incidencia y prevalencia de ictus en España.

Según los datos de Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (Instituto Nacional de Estadística, 2022), en España 361.500 personas tienen Daño Cerebral Adquirido a raíz de un ictus, habiéndose dado en 2020, 99.284 casos nuevos. La Federación Española de Ictus (FEI) establece que en España se

producen por ictus anualmente en torno a 40.000 muertes (de Torres Ferrero, 2021). En España, representa la segunda causa de muerte, después de la cardiopatía isquémica, y la primera causa de muerte en la mujer (Hernández et al., 2022).

Según los datos del Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2020-2021 (Ministerio de Sanidad, 2022), la enfermedad cerebrovascular afecta al 1,5% de personas, a seis de cada diez a partir de los 65 años y a 10 de cada cien, a partir de los 80 años. Se considera por tanto un problema de Salud Pública de primer orden en nuestro país (Fernández et al., 2022).

Los datos de la Encuesta Europea de Salud en España 2020 (Instituto Nacional de Estadística, 2020) exponen que hay una prevalencia de 50.400 casos en la franja de edad entre los 65 y 74 años, de 81.500 entre los 75 y 84 y de 58.300 en los mayores de 85 años, con un mayor número de casos en mujeres que en hombres. La **tabla 7** detalla las cifras absolutas de prevalencia de ictus en función del sexo y la franja de edad en España, según los datos de la Encuesta Europea de Salud en España 2020 (Instituto Nacional de Estadística, 2020).

**Tabla 7**

*Cifras absolutas (en miles) de prevalencia de ictus en función del sexo y la franja de edad en España en contraste con el número de personas totales censadas en esa franja de edad.*

Edad	Ambos sexos		Hombres		Mujeres	
	Censadas	Prevalencia	Censadas	Prevalencia	Censadas	Prevalencia
<b>Todas las edades</b>	39974,1	247,5	19449,1	109,6	20525	164,9
<b>De 15 a 24 años</b>	4729,5	0	2428,1	0	2301,4	0
<b>De 25 a 34 años</b>	5289,5	0	2648,3	0	2641,2	0
<b>De 35 a 44 años</b>	7250,6	13,8	36,26,1	0	3624,6	13,8
<b>De 45 a 54 años</b>	7518,3	32,1	3766,1	12,7	3752,2	19,4
<b>De 55 a 64 años</b>	6260,1	38,5	3058,1	18,3	3202	20,2
<b>De 65 a 74 años</b>	4549,1	50,4	2073,4	29,4	2475,7	21
<b>De 75 a 84 años</b>	2964,3	81,5	1355,5	30	1608,8	51,5
<b>Mayor de 85</b>	1412,3	58,3	493,6	19,1	919,1	39,2

Nota: Adaptado de “Encuesta Europea de Salud en España 2020”, Instituto Nacional de Estadística, 2020.

Según el Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2020-2021 (Ministerio de Sanidad, 2022), en 2019 murieron en España 25.712 personas a causa de un ictus. La tasa bruta de mortalidad fue de 54,6 defunciones por cada 100.000 habitantes, 48,0 para el caso de los hombres y 60,9 en mujeres (Ministerio de Sanidad, 2022). La tasa de mortalidad se ha reducido en un 58% desde 2001 a 2019 (Ministerio de Sanidad, 2022).

Tal y cómo detalla la **tabla 8**, en España, son más frecuentes los casos de ictus en personas que trabajan con puestos de supervisión y trabajadores en ocupaciones técnicas cualificadas (presentándose esta patología en el 0,95% del total de las personas trabajadoras de este nivel ocupacional) y en personas trabajadoras cualificadas del sector primario y otras personas trabajadoras semicualificadas (presentándose esta patología en el 0,82% del total de personas trabajadoras de este nivel ocupacional ) (Instituto Nacional de Estadística, 2020). El porcentaje de casos en mujeres supera al porcentaje de casos en hombres (1,47 % frente a 0,50 y 0,89% frente a 0,76% respectivamente) (Instituto Nacional de Estadística, 2020). En el perfil de trabajadores no cualificados y puesto de dirección y gerencia, el porcentaje de hombres que sufren un ictus supera al porcentaje de mujeres (Instituto Nacional de Estadística, 2020).

**Tabla 8**

*Porcentaje de presencia de ictus en función de la ocupación en España.*

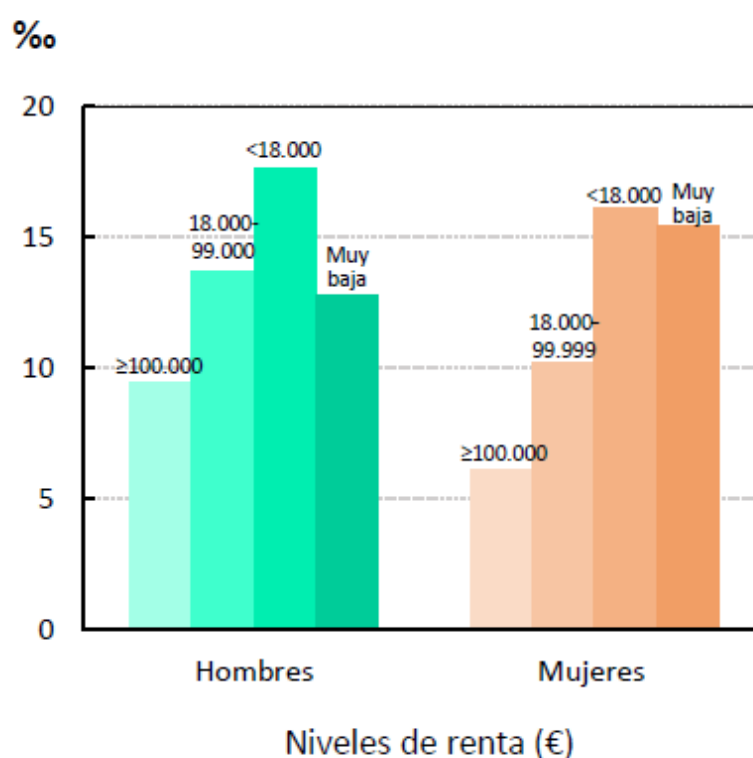
Ocupación	Ambos sexos	Hombres	Mujeres
I. Dirección y gerencia de establecimientos de 10 o más asalariados y profesionales tradicionalmente asociados a licenciaturas universitarias	0,31	0,4	0,23
II. Dirección y gerencia de establecimientos de menos de 10 asalariados, profesionales tradicionalmente asociados a diplomaturas universitarias y otros/as profesionales de apoyo técnico. Deportistas y artistas	0,49	0,37	0,6
III. Ocupaciones intermedias y trabajadores por cuenta propia	0,7	0,46	0,92
IV. Supervisores y trabajadores en ocupaciones técnicas cualificadas	0,95	0,5	1,47
V. Trabajadores cualificados del sector primario y otros/as trabajadores semicualificados	0,82	0,76	0,89
VI. Trabajadores no cualificados	0,58	0,64	0,53
No consta	0,34	0,06	0,47

Nota: Adaptado de “Encuesta Europea de Salud en España 2020”, Instituto Nacional de Estadística, 2020.

Respecto a la prevalencia de ictus registrada en España en función de la renta, el Ministerio de Sanidad (2022), expone que es mayor en renta bajas para el caso de los hombres y de bajas o muy bajas para las mujeres. En la **figura 4** se muestran los porcentajes de prevalencia en función de la renta por sexo, observándose una menor prevalencia de ictus en el caso de rentas altas tanto para hombres como para mujeres (Ministerio de Sanidad, 2022, p.75).

**Figura 4**

*Porcentaje de prevalencia de ictus en España en función de la renta y el sexo.*



Nota: Obtenido de “Informe anual del sistema nacional de salud 2020-2021” (p. 75), Ministerio de Sanidad,2022.

En España existe una diferencia en la presencia de ictus en función del nivel de estudios, según refleja la Encuesta Europea de Salud en España 2020 (Instituto Nacional de Estadística, 2020). Tal y como refleja la **tabla 9**, entre las personas que presentan un ictus en función del nivel de estudios, existe una frecuencia mayor (tanto en ambos sexos como en hombres y en mujeres por separado), en aquellas personas con un nivel de estudios básico o inferior (Instituto Nacional de Estadística, 2020).

**Tabla 9**

*Cifras absolutas de prevalencia de ictus (en miles) en función del nivel de estudios en España.*

<b>Nivel de estudios</b>	<b>Ambos sexos</b>	<b>Hombres</b>	<b>Mujeres</b>
Básico e inferior	1,05	0,81	1,29
Intermedio	0,33	0,25	0,41
Superior	0,34	0,38	0,31

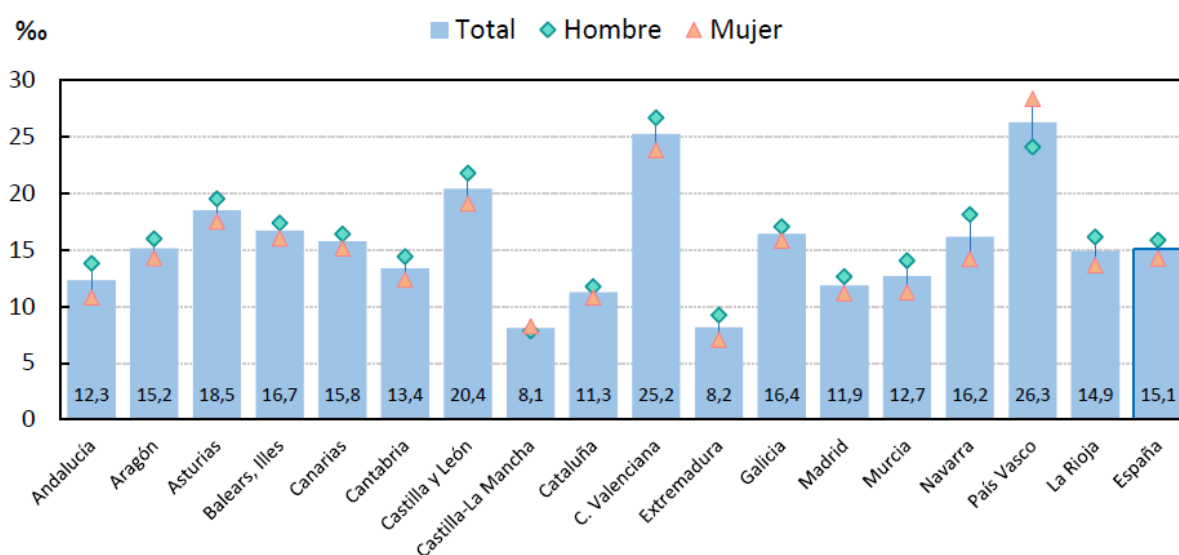
Nota: Adaptado de “Encuesta Europea de Salud en España 2020”, Instituto Nacional de Estadística, 2020.

Dentro de España, la presencia de ictus difiere en función de las diferentes Comunidades Autónomas (Ministerio de Sanidad, 2022). El Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2020-2021 (Ministerio de Sanidad, 2022, p. 74), muestra, que la mayor prevalencia de casos de ictus en España en 2019 se registraba en el País Vasco y en la Comunidad Valenciana, siendo las comunidades con menor prevalencia Extremadura y Castilla-La Mancha (**Figura 5**).



**Figura 5**

*Porcentaje de prevalencia de ictus en España en de las Comunidades Autónomas.*



Nota: Obtenido de “Informe anual del sistema nacional de salud 2020-2021” (p. 74)., Ministerio de Sanidad,2022.

Respecto a los datos específicos de la Comunidad de Madrid, se registraron 9.983 casos nuevos de ictus en 2019, siendo entre los incidentes mayor la proporción de hombres (51%) (Sociedad Española de Neurología, 2019). Es la segunda causa de mortalidad en mujeres y la cuarta en hombres (Sociedad Española de Neurología, 2019). La edad media de defunción por ictus en la Comunidad de Madrid se encuentra en 85 años en las mujeres y en 79 en el caso de los hombres (Sociedad Española de Neurología, 2019).

### **1.1.5 Ictus: Secuelas y discapacidad.**

El impacto de esta enfermedad no radica únicamente en la mortalidad, también en la magnitud de los daños y secuelas asociadas (Topcuoglu et al., 2017). El ictus sigue siendo una de las principales causas discapacidad a largo plazo en todo el mundo debido a las alteraciones y secuelas que presenta (Wafa et al., 2020; Ekker et al., 2018; Caprio & Sorond, 2019). Se estima que dos de cada tres personas que sobreviven a un ictus presentan algún tipo de secuela, en muchos casos discapacitantes (Sociedad Española

de Neurología, 2019). Topcuoglu et al. (2017) describen como el 30% de los pacientes con ictus presenta discapacidad severa y solo el 40% pueden valerse por sí mismos.

Tanto en la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Ictus en Atención Primaria del Ministerio de Sanidad y Política Social (2009) como el Plan de Atención a los Pacientes con Ictus (Comunidad de Madrid 2021), las secuelas y complicaciones tras un ictus se pueden clasificar en: a) Secuelas físicas, b) alteraciones psicológicas o del humor, c) alteraciones cognitivas y d)- alteraciones para la vida diaria. Dentro de cada una de ellas hay secuelas y complicaciones más frecuentes y menos frecuentes, tal y como muestra la **tabla 10**, y que se desarrollarán a continuación:

**Tabla 10**

*Secuelas y complicaciones del ictus.*

<b>Secuelas y complicaciones físicas</b>	
<b>Más frecuentes</b>	<b>Menos frecuentes</b>
Déficits motores totales o parciales	Alteraciones visuales
Alteraciones sensitivas	Epilepsia
Alteraciones visuales	Dolor central post-ictus
Fatiga	Trombosis venosa profunda
Osteoporosis	Incontinencia fecal
Dolor de hombro	Úlceras por presión
Caídas/ fracturas	Infecciones urinarias
Espasticidad	Infecciones pulmonares
Incontinencia urinaria	Estreñimiento
Contracturas	Disfagia
Subluxación hombro hemipléjico	
Disfunción Sexual	
<b>Alteraciones del humor</b>	
<b>Más frecuentes</b>	<b>Menos frecuentes</b>
Depresión	Labilidad emocional
Ansiedad	
<b>Alteraciones del cognitivas</b>	
<b>Más frecuentes</b>	<b>Menos frecuentes</b>
Demencia	Apraxia
Déficits de atención	Alteraciones de las funciones ejecutivas superiores

Alteración de la memoria	Negligencia espacial
	Agnosia (visual y anosognosia)
<b>Alteraciones para las actividades de la vida diaria</b>	
<b>Dificultades para:</b>	
Subir escaleras	Asearse
Vestirse	Alimentarse
Ir al baño	Pasear

Nota: Adaptado de “Plan de atención los pacientes con Ictus 2021” (p. 106), Comunidad de Madrid, 2021.

### **1.1.5.1 Secuelas y complicaciones físicas.**

Dentro de las secuelas físicas, aparecen los déficits motores totales o parciales (Comunidad de Madrid, 2021). Debido a estas las secuelas motoras, es frecuente experimentar alteraciones de la marcha, el equilibrio, la realización de tareas motoras voluntarias o alteraciones sensoriales (Mansfield, Inness, & Mcilroy, 2018). La hemiparesia, es la secuela motora más frecuente y es el resultado de una lesión en las vías motoras eferentes causando alteración motora en el lado contralateral al lado de la lesión (Russo et al., 2021). Como consecuencia, es prioritario una rehabilitación motora precoz (Schneider et al., 2021).

En relación a las alteraciones sensitivas, se encuentran presentes en uno de cada dos pacientes con ictus (Serrada et al., 2019). Los pacientes con ictus presentan más deterioro de la propiocepción y de la sensibilidad táctil (Chia et al., 2019). La presencia de esta alteración tiene un impacto en la calidad de vida y se asocia a su vez con tiempos de recuperación más largos, reducción de la función motora, aumento del tiempo de hospitalización e incremento de las tasas de mortalidad tras el ictus (Serrada et al., 2019).

La afasia es también una característica común del ictus, afectando al 21-38% de los pacientes con ictus agudo y aproximadamente a 1 millón de supervivientes de ictus (Lazar & Boehme, 2017). Fridriksson & Hillis (2021) señalan como el deterioro del lenguaje después del ictus es una complicación común y devastadora que afecta a casi todas las actividades e interacciones sociales. Además, presenta un efecto negativo en

los resultados funcionales, el estado de ánimo, la calidad de vida, la participación social y la capacidad de volver al trabajo (Sheppard & Sebastian, 2021).

La fatiga posterior al ictus, que afecta al 48% de los supervivientes de un ictus, se asocia con altas tasas de morbilidad y mortalidad en los pacientes que la sufren (Alghamdi et al., 2021). Se relaciona con un impacto negativo en la calidad de vida y la independencia funcional de los pacientes (Alghamdi et al., 2021).

Otra complicación es la osteoporosis (Comunidad de Madrid, 2021; Zhang et al., 2021). El riesgo de sufrir osteoporosis es 1,82 veces mayor en las personas que sufren ictus (Zhang et al., 2021). El aumento del riesgo de osteoporosis tras ictus es mayor en pacientes hombres (Zhang et al., 2021).

Otra complicación física frecuente es el dolor de hombro (Comunidad de Madrid, 2021). El dolor de hombro tras un ictus genera un empeoramiento de la calidad de vida y las actividades diarias (Dyer et al., 2020). Está presente entre el 10 y el 22% de los pacientes con ictus (Dyer et al., 2020). Tiene causas multifactoriales y entre los factores que lo predisponen se encuentran: la subluxación articular, la flacidez, la espasticidad, el rango de movimiento reducido, la función motora deficiente y el manejo incorrecto de los pacientes con ictus por parte de sus cuidadores (Dyer et al., 2020; Souza et al., 2021).

La espasticidad es un trastorno motor y sensorial caracterizado por un aumento intermitente o sostenido de los reflejos de estiramiento tónicos con espasmos tendinosos exagerados, como resultado de la hiperexcitabilidad del reflejo de estiramiento (Bavikatte et al., 2021; Glaess-Leistner. Et al., 2021). Presenta una prevalencia estimada en un 80% de los pacientes que han sufrido un ictus y en el 25% de los pacientes se desarrolla dentro de las dos semanas siguientes del ictus (Glaess-Leistner. Et al., 2021). El 15 % de los pacientes con ictus presentan una espasticidad grave que incapacita las actividades diarias (Bavikatte et al., 2021).

En cuanto a la incontinencia urinaria, se ha descrito que afecta a entre el 40 % al 60 % de las personas ingresadas en el hospital después de un ictus.; el 25 % aún tiene problemas cuando recibe el alta hospitalaria y en el 15 % persiste después de un año (Thomas et al., 2019). Se presenta de forma más frecuente en mujeres que en hombres (Jacob & Kostev, 2020).

Otra complicación son las contracturas, que cursan por la combinación de una mayor rigidez y pérdida del rango de movimiento en una articulación tras sufrir un ictus (Lindsay et al., 2021). Se establecen en las cuatro semanas posteriores a un accidente

cerebrovascular y en los seis meses siguientes al ictus se encuentran presentes en el 52% de los pacientes (Lindsay et al., 2021). Pueden generar una limitación en la recuperación funcional debido su falta de potencial neuroplástico (Lindsay et al., 2021).

Con respecto a la subluxación de hombro, su incidencia es del 7 al 81%, y el 73% en la etapa aguda tras un ictus (Jung & Choi, 2019).

Otra complicación, es la disfunción sexual, presente en el 50% de los supervivientes, que manifiestan algún grado de declive respecto a su actividad sexual previa (Stratton et al., 2021). Stratton et al. (2021) señala entre sus causas alteraciones físicas por problemas directos tras el ictus (disminución de la libido, disminución de la lubricación vaginal o problemas de erección y eyaculación) y causas secundarias como problemas sensoriomotores, dolor o efectos secundarios de la medicación.

Continuando con las alteraciones físicas, la pérdida de visión está presente en el 63% de los pacientes con ictus, siendo un importante predictor del estado funcional del paciente a largo plazo (Lammers et al., 2022). Los déficits visuales más frecuentes por orden de prevalencia son: déficit en la percepción del movimiento (26%) seguidos de los déficits en la percepción del color (22%), de la textura (22%), la ubicación (21%), la orientación (18%), el contraste (14%), la forma (14%) y brillo (13%) (Lammers et al., 2022). Estos déficits generan un empeoramiento de la calidad de vida, pérdida de independencia y alteraciones psicológicas como la depresión (Pula & Yuen, 2017).

El dolor central post-ictus, es definido como “el dolor neuropático que surge de forma aguda o crónica de un evento cerebrovascular y es el resultado de lesiones centrales del tracto somatosensorial, en pacientes con accidente cerebrovascular en cualquier ubicación” (Liampas et al., 2020, p. 3279). Aparece en el 11% de los pacientes que han sufrido un ictus. De los pacientes que lo presentan, el 31% lo desarrollan dentro del primer mes tras el ictus y 41% entre el primer mes y el primer año (Liampas et al., 2020). Se aborda a través de intervenciones farmacológicas (inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina, antidepresivos o anticonvulsivos) y/o no farmacológicas (la estimulación magnética transcraneal, estimulación eléctrica del cerebro y la médula espinal) (Liampas et al., 2020).

Otra complicación física es la trombosis venosa profunda, consecuencia de la inmovilización prolongada tras el episodio agudo en estos pacientes (Ha et al., 2020). Se considera un de las principales causas de muerte tras sufrir un ictus. Aparece durante el periodo de rehabilitación activa, en los tres meses posteriores al ictus (Ha et al., 2020).

Debido a la inmovilización, también son frecuentes las úlceras por presión (Chen et al., 2022), y las infecciones urinarias y respiratorias (Ndakotsu et al., 2021). Bogason et al. (2017), refieren que la incidencia de infecciones urinarias oscila en función de la gravedad del ictus entre el 3 y el 40 %, siendo un indicador de mal pronóstico clínico (Bogason et al., 2017; Ndakotsu et al., 2021). La neumonía a su vez, es una complicación clínica frecuente después de un ictus, que aparece en torno al 14% de los pacientes en la primera semana tras el ictus (Tinker et al., 2021). Su presencia se asocia con el incremento el riesgo de complicaciones físicas posteriores, aumenta la tasa de mortalidad después de un ictus, peor pronóstico funcional a largo plazo y mayor duración de la estancia hospitalaria (Chaves et al., 2022; Tinker et al., 2021).

Otra alteración física frecuente es el estreñimiento, presente en el 57,7% de los pacientes con ictus (Sun et al., 2022). Sun et al. (2022), en su estudio de cohorte retrospectivo, describen que los factores de riesgo para desarrollar estreñimiento en pacientes con ictus son: factores fisiológicos, endocrinos, nutricionales y psicológicos, así como la localización de la lesión, el volumen y la gravedad del ictus y la actividad de los nervios simpáticos periféricos.

Otra importante alteración física es la disfagia (Comunidad de Madrid, 2021). Según la guía de *European Stroke Organisation* (ESO) y de la *European Society for Swallowing Disorders*, la disfagia posterior al ictus está presente en más del 50 % de los pacientes con ictus agudo (Dziewas et al., 2021). Esto incrementa el riesgo de complicaciones, en particular neumonía por aspiración, desnutrición y deshidratación, y está relacionada con un mal pronóstico y mayor morbimortalidad (Andrade et al, 2017; Terré, 2020).

Por último, el ictus es la causa del 10 % de todas las epilepsias y se considera que la epilepsia post ictus es la causa más frecuente de epilepsia en la población anciana (representa entre el 30 % y el 50 % de los nuevos casos de epilepsia diagnosticados en este grupo de edad) (Feyissa, Hasan & Meschia, 2019; Zelano et al., 2020; Zhao et al., 2018).

### **1.5.1.2. Alteraciones psicológicas y del humor.**

El segundo grupo de complicaciones son las alteraciones psicológicas y del humor (Comunidad de Madrid, 2021). Singh et al. (2018) manifiestan que la presencia de secuelas neuropsiquiátricas y trastornos psicoafectivos afectan a la calidad de vida del paciente con ictus y se asocian con un peor pronóstico en la evolución de la recuperación, asociado al incremento de la mortalidad y recurrencia. Harrison et al. (2017) recomiendan que los problemas psicológicos y emocionales secundarios al ictus sean tenidos en cuenta forma continuada de cara su evaluación y manejo clínico.

La depresión es una de las causas de discapacidad más frecuente después del ictus (Guo et al., 2022; Robinson & Jorge, 2016). Se conoce como depresión posterior al ictus (PSD, por sus siglas en inglés) y está presente en uno de cada tres supervivientes de ictus (Das, 2018; Guo et al., 2022). Se asocia con una mayor mortalidad, una peor recuperación, déficits cognitivos más pronunciados y una calidad de vida más baja (Facucho-Oliveira et al., 2021; Guo et al., 2022; Medeiros, Roy, Kontos & Beach, 2020). Entre los factores que predisponen su aparición se encuentran: antecedentes de depresión previa, la gravedad del ictus y la ubicación de la lesión (Guo et al., 2022).

La ansiedad es otra de las alteraciones psicológicas presente en el 29% de los pacientes con ictus (Rafsten et al., 2018). Su presencia durante el primer año posterior al ictus, influye significativamente en la percepción de calidad de vida y es un predictor significativo de la PSD (Rafsten, Danielsson & Sunnerhagen, 2018). Su presencia obstaculiza la participación en las actividades de rehabilitación y en la vida diaria (Chun et al., 2018). Chun et al. (2018) refieren que es importante describir los dos subtipos de ansiedad presentes en el paciente con ictus. La ansiedad fóbica se caracteriza por un miedo desproporcionado a situaciones o estímulos definidos, mientras que la ansiedad generalizada es difusa, incesante, caracterizada por preocupaciones persistentes y múltiples (Chun et al., 2018). La ansiedad fóbica es más frecuente en pacientes con ictus, estando presente en el 22% de los pacientes con ansiedad post ictus (Chun et al., 2018).

Otra alteración psicológica y del humor es la labilidad emocional (Comunidad de Madrid, 2021). La labilidad emocional en el paciente con ictus se centra en el descontrol de las emociones del paciente, pasando de forma abrupta de un estado emocional a otro (por ejemplo, depresión, ansiedad o trastorno de estrés postraumático)

(McCurley et al., 2019). Entre sus causas se encuentran impacto del ictus para el paciente, las dificultades para gestionar la incertidumbre del proceso de recuperación, las dificultades para manejar la angustia y las múltiples fuentes de angustia emocional para el paciente (McCurley et al., 2019). Se genera un tránsito por diversos estados emocionales tras un ictus que incluye el miedo, la ira o la indiferencia emocional, y que puede llevar a una escasa capacidad por parte de las personas afectadas para comprender sus emociones y/o expresarlas (Ferro & Santos, 2020). Esta labilidad emocional afecta a las relaciones sociales del paciente y a sus relaciones de pareja (Harrison et al., 2017; Stratton et al., 2021).

La apatía es otra de las alteraciones emocionales que ocurre en uno de cada tres pacientes después de haber sufrido un ictus (Tay, Morris, & Markus, 2021). Se manifiesta como una reducción de objetivos emocionales, cognitivos y sociales en la vida de un paciente (Tay, Morris, & Markus, 2021). Palstam et al. (2019) mostraron como la apatía, cinco años después del ictus, afectaba a la participación y la autonomía, restringiendo los dominios que requerían niveles más altos de habilidades físicas, sociales y cognitivas. Por otro lado, Santos et al. (2019), realizaron un estudio observacional que incluyó pacientes crónicos post-ictus después de un primer ictus y describieron que el 49,4% de los pacientes con ictus presentó secuelas neuropsiquiátricas, mientras que solo el 6,3% de ellos fue atendido por un psiquiatra.

Estos trastornos emocionales generan a su vez efectos negativos sociales y relacionales, limitan la reinserción social de las personas con ictus y provocan desgaste emocional en las personas cuidadoras (Ferro & Santos, 2020).

### **1.1.5.3. Alteraciones cognitivas.**

El tercer grupo de alteraciones son las alteraciones cognitivas (Comunidad de Madrid, 2021). El deterioro cognitivo y la demencia post ictus se producen debido a los cambios microvasculares y neurodegenerativos presentes en los pacientes con ictus (Hachinski, 2018; Rost et al., 2021). Afecta hasta a un tercio de los sobrevivientes de ictus (Assayag et al., 2022; Mijajlović et al., 2017). Estas alteraciones influyen negativamente en la participación social, la calidad de vida y la realización de actividades de la vida diaria y el regreso al trabajo (Merchán-Baeza et al, 2020; Mijajlović et al., 2017).



Dentro de las alteraciones cognitivas posteriores a un ictus se encuentran también las alteraciones de la atención (Spaccavento et al., 2019). Entre los déficits mediante los cuales se manifiestan estas alteraciones de la atención se encuentran: disminución de la concentración, distracción, reducción del control de errores, dificultades para hacer más de una cosa a la vez, lentitud mental y fatiga mental (Spaccavento et al., 2019). Están presente entre el 46 y el 92% de los pacientes en fase aguda y entre el 20 y el 50 % en la fase crónica (Spaccavento et al., 2019). Son más frecuentes las alteraciones en la atención dividida (presentes en el 41% de los casos), que en la selectiva (35%) o en la sostenida (31%) (Loetscher et al., 2019).

Otra de las alteraciones cognitivas que pueden presentar los pacientes con ictus es la apraxia (Galeoto et al., 2020; Moinuddin et al., 2022). Afecta al 20% de los pacientes con ictus con lesión en el hemisferio derecho y al 50% de los pacientes con lesión en el hemisferio izquierdo (Galeoto et al., 2020). Moinuddin et al. (2022) lo definen como “un trastorno de planificación cognitivo-motora que se expresa como una incapacidad para realizar movimientos decididos y hábiles en ausencia de pérdida sensorial o motora y dificulta la capacidad de los pacientes para realizar actividades de la vida diaria” (p. e454). Este trastorno en la programación motora reduce la independencia de los pacientes con ictus al generar deficiencias en la representación conceptual y el uso de herramientas (Galeoto et al., 2020; Howe et al. 2022).

También puede aparecer como secuela cognitiva la alteración de la función ejecutiva (Liu et al., 2021;). Esta secuela se encuentra presente en el 75% de los pacientes con ictus agudo y en el 66% de los pacientes en fase crónica (Liu et al., 2021;). Su alteración afecta a la participación social de los pacientes con ictus, impacta negativamente en la capacidad de recuperación e inhibe la recuperación total del paciente (Liu et al., 2021).

Otra de las alteraciones cognitivas presentes es la negligencia espacial, que se produce debido al daño de las redes neuronales encargadas de la atención espacial y de las funciones cognitivas y motoras relacionadas (Esposito et al., 2021). Se desarrolla en el 43 % de las personas con lesión en el hemisferio derecho y en el 20 % de las que tienen lesiones en el hemisferio izquierdo, siendo más frecuente en mujeres que en hombres (Gammeri et al., 2020; Hammerbeck et al., 2019). A los tres meses del ictus, está presente entre el 17 y el 5% de los pacientes (Gammeri et al., 2020). Esta alteración genera que los individuos afectados no sean capaces de integrar o prestar atención a los estímulos del lado contralesional del espacio (Esposito et al., 2021). Genera alteraciones

en la postura corporal (con desviación ipsilesional de la cabeza y los ojos), equilibrio y la manipulación de objetos, por lo que afecta a las AVDS e incrementa el riesgo de caídas (Esposito et al., 2021; Gammeri et al., 2020). Es a su vez un indicador pronóstico de una reducción de la independencia funcional a largo plazo (Hammerbeck et al., 2019).

La anosognosia se refiere a la falta de percepción o conciencia de las secuelas (Grattan et al., 2018; Langer et al., 2020). Los pacientes con anosognosia debido a una lesión cerebral a menudo muestran una falta de conciencia de la hemiparesia, los déficits hemisensoriales, los déficits de memoria y los déficits del lenguaje (Assayag et al., 2022). Los pacientes pueden no darse cuenta de un déficit mientras reconocen otros (Langer et al., 2020). Es más frecuente en personas con lesiones en el hemisferio derecho (Grattan et al., 2018; Langer et al., 2020). En pacientes con ictus con hemiparesia, la incidencia de anosognosia es del 10% al 18% (Grattan, et al., 2018). La anosognosia es un predictor del pronóstico funcional y la discapacidad asociada (Grattan et al., 2018).

También puede aparecer la agnosia, definida como la pérdida de la capacidad reconocer objetos visibles en pacientes con las funciones visuales primarias intactas y en ausencia de demencia (Coslett, 2018). Genera deficiencias desde el procesamiento sensorial hasta el acceso al conocimiento almacenado del paciente con ictus (Coslett, 2018). Se trata de una consecuencia de la hemiparesia residual que sufre hasta el 50% de los supervivientes de un ictus mayores de 65 años (Missimer et al., 2022).

#### **1.1.5.4. Alteraciones para las actividades de la vida diaria.**

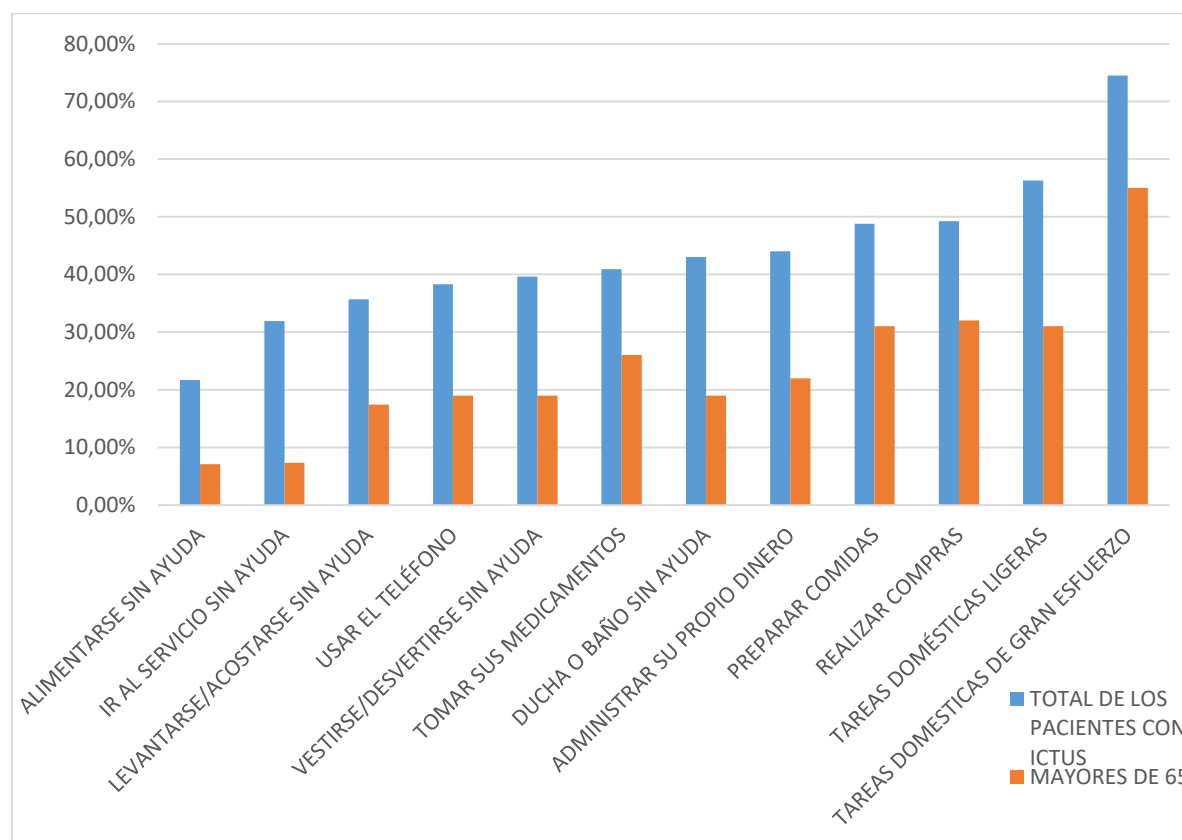
El cuarto grupo de alteraciones que se describen son las alteraciones para la vida diaria (Comunidad de Madrid, 2021). Tras un ictus pueden quedar afectadas la capacidad de realizar actividades de la vida diaria de autocuidado como alimentarse y ducharse, actividades en el hogar o la comunidad, o tareas domésticas (Gibson et al., 2022).

Entre las escalas utilizadas para valorar las actividades de la vida diaria (AVD) en pacientes con ictus se utiliza Índice de Barthel (BI) (Mahoney & Barthel, 1965) o la escala de Rankin modificada (van Swieten et al., 1988) (Gibson et al., 2022; Yang et al., 2022). El 40% de los supervivientes de un ictus sufren deficiencias funcionales y discapacidad grave (Russo et al., 2021). La Sociedad Española de Neurología (2019), expone que, en España, el 46% de los pacientes que tiene un ictus refieren sentir

limitaciones en las actividades cotidianas que no consideran graves, frente a un 28% que refiere sentirse gravemente limitado. El 25% de los pacientes con ictus no se sienten nada limitados en sus actividades cotidianas (Sociedad Española de Neurología, 2019). En la **figura 6** se observa que, dentro de las actividades de la vida cotidiana, existe una mayor dificultad para la preparación de comidas, realización de compras y para las tareas domésticas ligeras y de gran esfuerzo (Sociedad Española de Neurología, 2019). Las personas con ictus de más de 65 años presentan más dificultades para la realización de estas actividades, siendo menor el porcentaje de personas con ictus capaces de realizarlas sin ayuda (Sociedad Española de Neurología, 2019)

**Figura 6**

*Porcentaje de pacientes que realizan de actividades cotidianas de forma independiente.*



Nota: Adaptado de “Altas del Ictus en España 2019” (pp. 26-28)., Sociedad Española de Neurología,2019

El estudio de Gil-Salcedo et al. (2022) muestra que entre el segundo y quinto año después de haber tenido un ictus, las limitaciones para las actividades de la vida

diaria pasan de estabilizarse inicialmente en el segundo año, a ir aumentando de forma constante en los años posteriores.

En el ictus, la discapacidad y su impacto, se determina utilizando AVAD. Esta es una medida de carga de la enfermedad global, expresado como el número de años perdidos debido a enfermedad, discapacidad o muerte prematura (GBD 2019 Stroke Collaborators, 2021). Como se puede ver en la **tabla 11**, cada año se pierden más de 143,232.184 millones de años de vida sana debido a la muerte y discapacidad relacionadas con el ictus (GBD 2019 Stroke Collaborators, 2021; Wafa et al., 2020). El 57% de estos se producen en personas mayores de 70 años (GBD 2019 Stroke Collaborators, 2021). El estudio de Wafa et al. (2020), se describe como en la Unión Europa se perdieron 7,06 millones AVAD en 2017, esperándose que esta cifra se reduzca un 33% en la proyección de cifras para 2047.

**Tabla 11**

*Valores absolutos de AVAD en función de la edad, el sexo y el tipo de ictus.*

<b>Edad/ Sexo</b>	<b>Todos los tipos de ictus</b>		<b>Isquémicos</b>		<b>Hemorragia Intracraneal</b>		<b>Hemorragia subaracnoidea</b>	
<b>Todas las edades, ambos sexos</b>	143.232.184	Cada año se pierden más de 143,232.184 millones de años de vida sana debido a la muerte y discapacidad relacionadas con el ictus.	63.478.271	Cada año se pierden más de 63 millones de años de vida sana debido a la muerte y discapacidad relacionadas con el ictus isquémico.	68.513.498	Cada año se pierden más de 69 millones de años de vida sana debido a la muerte y discapacidad relacionadas con la hemorragia intracraneal.	11.181.414	Cada año se pierden más de 12 millones de años de vida sana debido a la muerte y discapacidad relacionadas con la hemorragia subaracnoidea.
<b>15-49 años</b>	21.456.824	El 15% de la pérdida de años de vida sana debido a la muerte y discapacidad relacionadas con el ictus se produce en personas entre 15 y 49 años.	4.658.243	El 7 % de la pérdida de años de vida sana debido a la muerte y discapacidad relacionadas con el ictus isquémico se produce en personas entre 15 y 49 años.	13.227.060	El 19% de la pérdida de años de vida sana debido a la muerte y discapacidad relacionadas con una hemorragia intracraneal se produce en personas entre 15 y 49 años.	3.571.519	El 15% de la pérdida de años de vida sana debido a la muerte y discapacidad relacionadas con la hemorragia subaracnoidea se produce en personas entre 15 y 49 años.

<b>Edad/ Sexo</b>	<b>Todos los tipos de ictus</b>		<b>Isquémicos</b>		<b>Hemorragia Intracraneal</b>		<b>Hemorragia subaracnoidea</b>	
<b>&lt; 70 años</b>	82.035.620	El 57% de la pérdida de años de vida sana debido a la muerte y discapacidad relacionadas con el ictus se produce en personas mayores de 70 años.	25.851.238	El 41% de la pérdida de años de vida sana debido a la muerte y discapacidad relacionadas con el ictus isquémico se produce en personas mayores de 70 años.	47.440.867	El 57% de la pérdida de años de vida sana debido a la muerte y discapacidad relacionadas con el ictus se produce en personas mayores de 70 años.	8.743.514	El 57% de la pérdida de años de vida sana debido a la muerte y discapacidad relacionadas con la hemorragia subaracnoidea se produce en personas mayores de 70 años.
<b>Hombres (todas las edades)</b>	76.875.834	El 54% de la pérdida de años de vida sana debido a la muerte y discapacidad relacionadas con el ictus se produce en hombres.	31.809.849	El 50% de la pérdida de años de vida sana debido a la muerte y discapacidad relacionadas con el ictus isquémico se produce en hombres.	39.336.302	El 57% de la pérdida de años de vida sana debido a la muerte y discapacidad relacionadas con una hemorragia intracraneal se produce en hombres.	5.729.682	El 52% de la pérdida de años de vida sana debido a la muerte y discapacidad relacionadas con la hemorragia subaracnoidea se produce en hombres.

<b>Edad/ Sexo</b>	<b>Todos los tipos de ictus</b>		<b>Isquémicos</b>		<b>Hemorragia Intracraneal</b>		<b>Hemorragia subaracnoidea</b>	
<b>Mujeres (todas las edades)</b>	66.356.349	El 46% de la pérdida de años de vida sana debido a la muerte y discapacidad relacionadas con el ictus se produce en hombres.	31.668.422	El 50% de la pérdida de años de vida sana debido a la muerte y discapacidad relacionadas con el ictus isquémico se produce en hombres.	29.236.196	El 43% de la pérdida de años de vida sana debido a la muerte y discapacidad relacionadas con una hemorragia intracraneal se produce en mujeres.	5.451.732	El 46% de la pérdida de años de vida sana debido a la muerte y discapacidad relacionadas con hemorragia subaracnoidea se produce en hombres.

Nota: Adaptado de “World Stroke Organization (WSO): Global Stroke Fact Sheet 2022” (pp. 19-27), Feigin et al., 2022, International journal of stroke, 17(1).

### **1.1.6. Ictus y atención sanitaria a lo largo proceso asistencial.**

Dentro de la Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud: Informe de evaluación y líneas prioritarias de actuación (Ministerio de Sanidad, 2022), se pretende dar respuesta de atención en todas las fases del proceso asistencial del paciente que ha sufrido un ictus a través de cinco líneas estratégicas: 1) Promoción de la salud y prevención de la enfermedad: prevención primaria y secundaria; 2) Atención en fase aguda al paciente con ictus; 3) Rehabilitación y reinserción; 4) Formación; 5) Investigación (Ministerio de Sanidad, 2022).

Los objetivos generales de la Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud se encuentran alineados con los planteados en el Plan de Actuación sobre Ictus en Europa 2018-2030 (Norrving et al., 2018), e incluyen: reducir la incidencia en un 10%, disminuir la mortalidad, tratar al 90% o más de todos los pacientes en una unidad de ictus especializada como primer nivel de atención, aumentar la autonomía de los supervivientes, elaborar planes nacionales que integren toda la cadena de atención desde la prevención primaria hasta la vida después del ictus, facilitar un estilo de vida saludable y reducir los factores de riesgo ambientales, socioeconómicos y educativos (Norrving et al., 2018; Simal Hernández et al., 2022).

#### **1.1.6.1 Atención en Prevención Primaria del ictus.**

La prevención primaria consiste en todas aquellas estrategias preventivas de los factores de riesgo médico, especialmente los factores de riesgo modificables (Owolabi et al., 2022). La exposición a los factores de riesgo está correlacionada con la incidencia de ictus, por lo que reducir la cantidad media de exposición reduce el riesgo causal de ictus (Owolabi et al., 2022).

Pese a que 90% de los factores de riesgo de ictus son modificables (Kleindorfer et al., 2021; Ministerio de Sanidad, 2022; Owolabi et al., 2022), el informe de la Organización Mundial de la Salud y de la World Stroke Organization (Owolabi et al., 2021) refiere que en la actualidad sólo se estén llevando a cabo un tercio de las actividades de prevención primaria recomendadas a nivel mundial.

Owolabi et al. (2021), utilizando la clasificación de las economías del Grupo Banco Mundial en función del Ingreso Nacional Bruto (bajo, mediano bajo, mediano alto y



alto), exponen que la falta de aplicación es mayor en el caso de los países pertenecientes al grupo de ingresos bajo. En el grupo de países de ingresos alto, únicamente entre el 2 y el 3% del presupuesto anual en salud se destinaba a acciones sanitarias preventivas (Owolabi et al., 2021). A nivel mundial, solo el 42% de los países tienen estrategias nacionales sobre factores de riesgo para reducir la exposición a los factores de riesgo a nivel masivo poblacional como: reducción del tabaco y el alcohol, dieta saludable, la disminución de la diabetes, la disminución de la ingesta de bebidas azucaradas o alimentos procesados, la educación sobre riesgos conductuales o la promoción de la actividad física (Brainin et al., 2020; Owolabi et al., 2022). Solo uno de cada tres países cuenta con ambientes libres de humo en el transporte, lugares públicos cerrados o puestos de trabajo (Owolabi et al., 2022). Dentro de una prevención primaria eficaz se encuentra también el abordaje de determinantes sociales de la salud como: inclusión social, condiciones de vida diaria, acceso a los servicios de salud o la educación (Reshetnyak et al., 2020).

Owolabi et al. (2022), refieren que, entre las dificultades que presentan los profesionales sanitarios para llevar a cabo tareas de prevención primaria se encuentra las limitaciones de tiempo para llevar a cabo recomendaciones personalizadas al paciente o la dificultad para motivar a los pacientes.

#### **1.1.6.2 Atención asistencial del ictus a lo largo del proceso evolutivo de enfermedad.**

Una vez que se produce el ictus, el impacto de la enfermedad hace que requiera de un abordaje asistencial clínico a lo largo del tiempo para dar respuesta a todo el proceso de recuperación y rehabilitación (Comunidad de Madrid, 2021).

La asistencia sanitaria y la red de servicios de atención al ictus en España difiere en función de las diferentes Comunidades Autónomas (Federación Española de Daño Cerebral, 2021; Fernández-Sánchez et al., 2022). Además, incluso los recursos destinados a las fases de atención del ictus pueden variar. Así, el cuestionario de los Modelos de atención daño cerebral en España de Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), recogido en el **anexo 1**, analiza los recursos de continuidad asistencial en España para las fases aguda, subaguda y crónica.

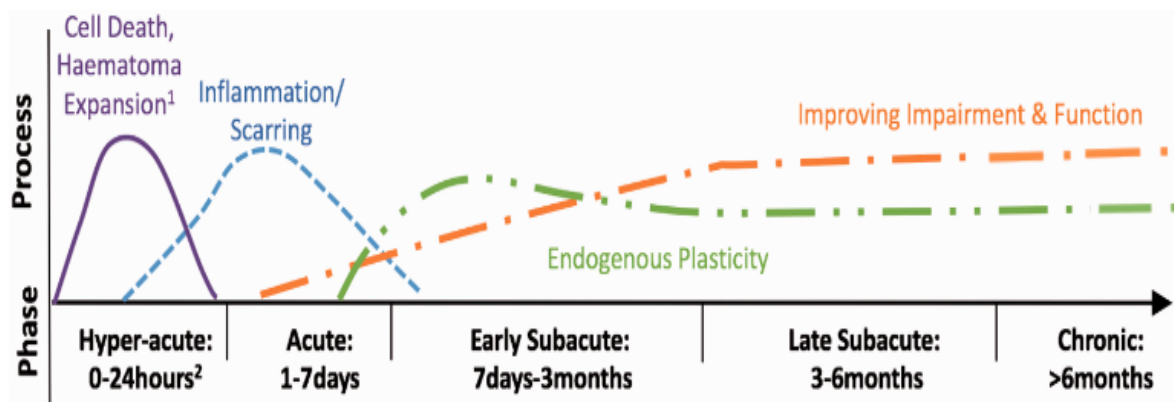
El modelo atencional de la Comunidad de Madrid (Comunidad de Madrid, 2021), es uno de los más avanzados del territorio español en cuanto a su nivel de implementación (Federación Española de Daño Cerebral, 2021). Este Plan de atención a los pacientes

con ictus cita que uno de los retos de la atención sanitaria es “la provisión de servicios a los ciudadanos, procurando los medios necesarios para que los avances científico-técnicos disponibles puedan ser aplicados de manera fácil y eficaz en la población, con el fin de obtener los mejores resultados de calidad asistencial en todos” (Comunidad de Madrid, 2021, p.12). Establece unos procedimientos y recursos asistenciales para cada una de las fases de atención sanitaria del paciente con ictus (Comunidad de Madrid, 2021; Federación Española de Daño Cerebral, 2021).

Cuando se produce el ictus, tal y como muestra la **figura 7**, en el proceso de evolutivo del ictus aparecen cinco fases: La fase hiperaguda se definió de 0 a 24 horas después del accidente cerebrovascular; fase aguda de 1-7 días, fase subaguda temprana: 7 días a 3 meses, fase subaguda posterior: 3-6 meses, y fase crónica a partir de los 6 meses (Bernhardt et al., 2017, p 446; Dobkin & Carmichael, 2016).

**Figura 7**

*Fases evolutivas del ictus.*



Nota: Obtenido de “Agreed definitions and a shared vision for new standards in stroke recovery research: The Stroke Recovery and Rehabilitation Roundtable taskforce” (p. 446), Bernhardt et al., 2017, International journal of stroke, 12(5).

### 1.1.6.2.1 Recursos asistenciales en Fase Aguda

Dentro de la fase aguda, la detección precoz de las primeras horas es de gran importancia (Comunidad de Madrid, 2021; Federación Española de Daño Cerebral, 2021).

El primer procedimiento descrito es el Código Ictus, que pretende reconocer de forma precoz los síntomas y los signos del ictus, con el fin de conseguir una asistencia especializada y prioritaria en las primeras horas de la fase aguda (máximo una hora desde la activación del Código Ictus o no superior a dos horas desde el inicio de los síntomas hasta la llegada al hospital) (Comunidad de Madrid, 2021; Federación Española de Daño Cerebral, 2021; Simal-Hernández et al., 2022). Los criterios de inclusión en el Código Ictus figuran descritos en la **tabla 12**.

**Tabla 12**

*Criterios de inclusión en el Código Ictus.*

<b>Criterios de inclusión</b>	
1.	Déficit neurológico agudo, persistente en el momento del diagnóstico iniciado hace menos de 24 horas o bien de hora de inicio desconocida pero presumiblemente inferior a 24 horas.
2.	Entumecimiento, debilidad o parálisis repentina de la cara, miembro superior o miembro inferior de un hemicuerpo
3.	Dificultad para hablar o entender.
4.	Pérdida de visión brusca de uno o ambos ojos.
5.	Cefalea intensa, brusca y sin causa aparente, asociada a náuseas y vómitos (no achacable a otras causas)
6.	Dificultad repentina para caminar, pérdida de equilibrio o coordinación.

Nota: Adaptado de “Plan de atención a los pacientes con ictus” (p.16), Comunidad de Madrid, 2021.

Un recurso asistencial de la fase aguda son las Unidades de Ictus (UI) (Comunidad de Madrid, 2021; Federación Española de Daño Cerebral, 2021; Simal Hernández et al., 2022). Las UI son definidas como unidades específicas de cuidados agudos semicríticos, para el tratamiento del paciente con ictus, que constituyen el cuidado más efectivo en fase aguda (Comunidad de Madrid, 2021; de Leciñana et al., 2020; Masjuan et al., 2020). Todas las comunidades autónomas de España, a excepción de Ceuta y Melilla, disponen de al menos una unidad de ictus (Fernández-Sánchez et al., 2022). Cuenta con criterios de ingreso preestablecidos: monitorización continua no invasiva, profesionales sanitarios especializados, personal y servicios diagnósticos disponibles las 24 horas de día todos los días del año y protocolos y vías clínicas para el manejo de los pacientes con ictus (Comunidad de Madrid, 2021). Entre los profesionales con los que cuenta se encuentran: médicos especialistas en neurología, médico especialista en medicina física y rehabilitación, médico especialista de neurorradiología, médico especialista en neurocirugía, médico especialista en cirugía vascular, enfermería con especial formación en atención al ictus, fisioterapeuta, logopeda, terapeuta ocupacional y trabajador social (Comunidad de Madrid, 2021; Federación Española de Daño Cerebral, 2021). Los procesos, recursos materiales, humanos e indicadores de este recurso quedan especificados en el **anexo 2**, donde se describe el plan de atención de los pacientes en UI en la Comunidad de Madrid.

La Federación Española de Daño Cerebral (2021), refiere que las UI disminuyen la morbimortalidad de los pacientes con ictus agudo con un balance coste/eficacia favorable. A su vez, reducen la probabilidad de sufrir complicaciones y dependencia (de Leciñana et al., 2020; Masjuan et al., 2020). En el Plan de Acción para el Ictus en Europa 2018-2030 (Norrving et al., 2018) se pone de manifiesto que debe haber 1,5 unidades de ictus por cada 1000 de ictus. La estancia media en estas unidades de once días (Federación Española de Daño Cerebral, 2021).

Otro recurso asistencial son los Centros de Ictus, aquellos hospitales en los que además de una UI disponen de técnicas diagnósticas o terapéuticas que, o bien por su coste o bien por su complejidad, no se encuentran disponibles en otros centros (Ej.: tratamiento quirúrgico de craniectomía descompresiva o técnicas de monitorización invasiva) (Comunidad de Madrid, 2021). Los recursos materiales, personales e indicadores que presenta este recurso en la Comunidad de Madrid, quedan detallados en el **anexo 3**.

También pueden existir los Equipos de Ictus (Comunidad de Madrid, 2021; Federación Española de Daño Cerebral, 2021). Se definen como el modelo básico de atención especializada, disponibles en hospitales sin unidades de ictus (Comunidad de Madrid, 2021). Su objetivo principal es dar respuesta a las necesidades de atención multidisciplinar del paciente con ictus a partir de un modelo específico de organización funcional (Comunidad de Madrid, 2021). El 72,2% de las Comunidades Autónomas en España cuentan con equipos de ictus (Fernández-Sánchez et al., 2022). Están dirigidos, entre otros, a pacientes que sufren un ictus intrahospitalario en un hospital sin unidad de ictus o que no cumplen criterios de atención en unidad de ictus, por comorbilidad o situación basal previa (Comunidad de Madrid, 2021). Entre los profesionales con los que cuentan estos equipos se encuentran: coordinación del EI, médico especialista en neurología, médicos especialistas en neurología, médico especialista en medicina física y rehabilitación. fisioterapeuta, enfermería con especial formación en atención al Ictus, facultativos y personal de enfermería del Servicio de Urgencias (Comunidad de Madrid, 2021). Los criterios de inclusión, indicadores, recursos materiales y procesos con los que se relaciona se detallan en el **anexo 4**. Por otro lado, las funciones clínicas de cada uno de los profesionales (Comunidad de Madrid, 2021), se detallan en el **anexo 5**.

#### **1.1.6.2.2 Recursos asistenciales en Fase Subaguda.**

La segunda fase de la atención al ictus en la fase subaguda (Federación Española de Daño Cerebral, 2021; Fernández-Sánchez et al., 2022). Después de los primeros días tras la fase aguda la persona que ha sufrido un ictus o se va de alta o es derivada a una unidad de neurología (Federación Española de Daño Cerebral, 2021). En ellas se facilitan los cuidados asistenciales requeridos, entre los que se encuentran la prevención de complicaciones secundarias y el inicio de la rehabilitación precoz (Federación Española de Daño Cerebral, 2021).

Esta rehabilitación en la fase hospitalaria inicial es de carácter multidisciplinar y se basa en el tratamiento y prevención de la espasticidad, control postural, inmovilidad, dolor central, disfagia o las alteraciones cognitivas, de la deglución y respiratorias (Comunidad de Madrid, 2021). Su objetivo es conseguir la máxima capacidad funcional posible por parte de la persona que ha sufrido un ictus, limitando o minimizando la presencia de déficits (Comunidad de Madrid, 2021; Federación

Española de Daño Cerebral, 2021). Se lleva a cabo parte de medicina física y rehabilitación, fisioterapia, logopedia, enfermería, terapia ocupacional, neuropsicología y técnicos ortoprotésicos (Comunidad de Madrid, 2021). Se basa en los conceptos de inicio precoz, evaluación periódica, intensidad ajustada a las características clínicas del paciente, participación de pacientes y cuidadores y duración individualizada (considerándose que la mayor parte de la recuperación se producirá hasta los seis primeros meses pudiendo ser un proceso de recuperación más prolongado) (Comunidad de Madrid, 2021). En España, pese a que todas las Comunidades Autónomas ofrecen rehabilitación física tras las primeras horas después de sufrir un ictus, sólo en el 33% de los casos se ofrecen todas las áreas de intervención (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, neuropsicología y técnicos ortoprotésicos) (Fernández-Sánchez et al., 2022).

Solo en el 33% de las Comunidades Autónomas existe un protocolo de derivación establecido entre la fase aguda y la fase subaguda (Fernández-Sánchez et al., 2022). El destino tras el alta hospitalaria varía en función de la situación clínica de cada paciente, en función de la gravedad del ictus y de las secuelas (Sociedad Española de Neurología, 2019). Tal y como figura en la **tabla 13**, tras el alta, tanto hombres como mujeres de cualquier rango de edad mayoritariamente vuelven a sus domicilios (Sociedad Española de Neurología, 2019). En un 10% de los casos, los hombres menores de 65 son trasladados a otro hospital y en un porcentaje menor al 6% de los casos, tanto hombres como mujeres de cualquier rango de edad son trasladados a otro centro socio sanitario (Sociedad Española de Neurología, 2019).

**Tabla 13**

*Tipo de alta hospitalaria tras el ictus en función del sexo y el rango de edad.*

Sexo	Edad	Traslado a domicilio	Traslado a otro hospital	Traslado a otro centro socio sanitario	Exitus	Alta voluntaria u otros
Total		72%	9%	5%	13%	1%
Hombre	< 65 años	80%	10%	3%	6%	1%
Hombre	≥ 65 años	72%	9%	5%	13%	1%
Mujer	< 65 años	82%	9%	2%	6%	1%

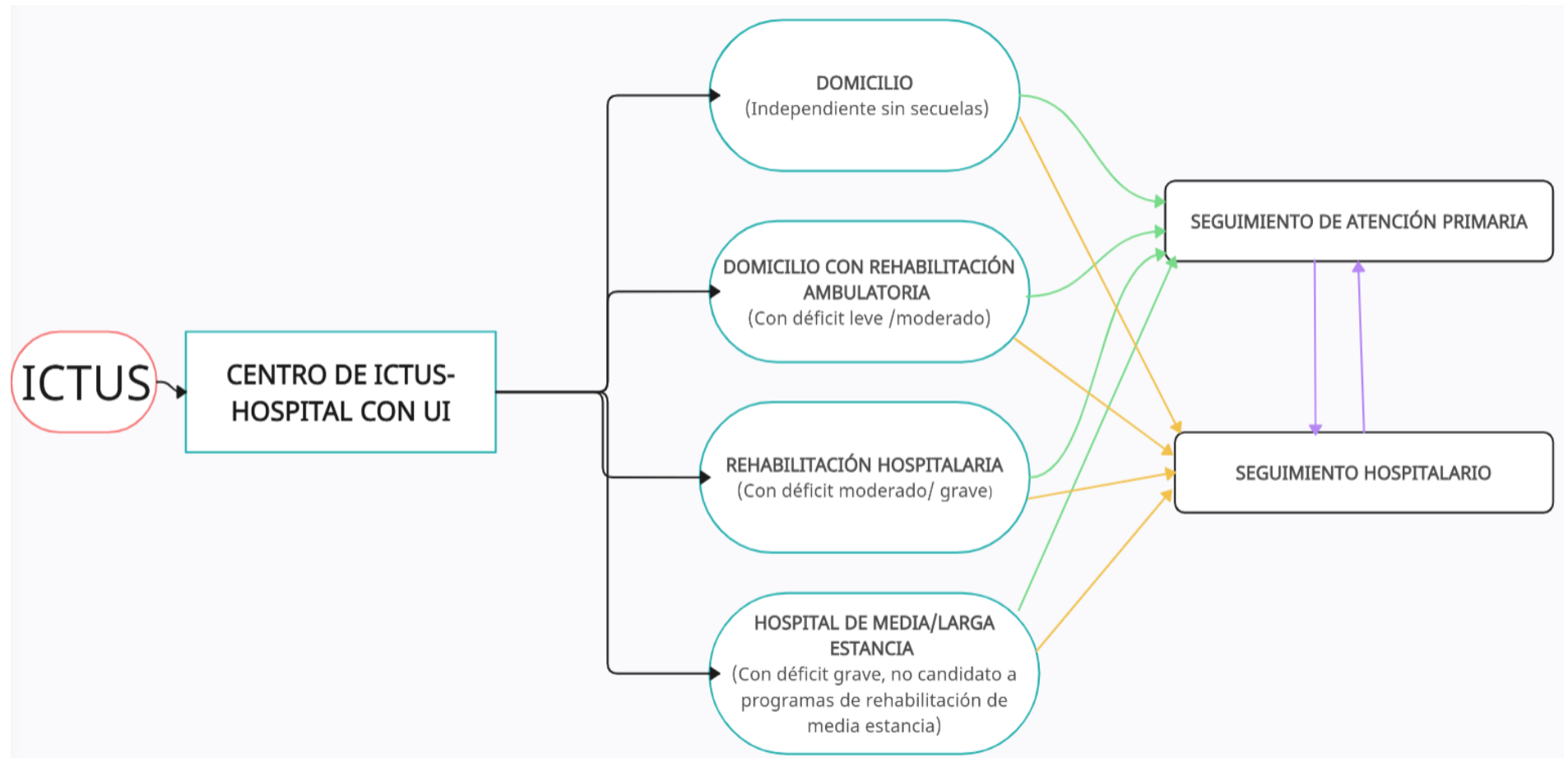
<b>Sexo</b>	<b>Edad</b>	<b>Traslado a domicilio</b>	<b>Traslado a otro hospital</b>	<b>Traslado a otro centro sociosanitario</b>	<b>Exitus</b>	<b>Alta voluntaria u otros</b>
Mujer	≥65 años	66%	19%	6%	17%	1%

Nota: Adaptado de “El atlas del Ictus. España 2019” (p.19), Sociedad Española de Neurología, 2019

Una vez que el paciente es dado de alta de la unidad de Neurología, tal y como se muestra en la **figura 8**, existen cuatro opciones de continuación de rehabilitación: a) Rehabilitación hospitalaria alta intensidad, b) Rehabilitación de baja intensidad, c) Rehabilitación Ambulatoria y d) Rehabilitación domiciliaria (Comunidad de Madrid, 2021).

**Figura 8**

*Cuadro de derivación asistencial del paciente con ictus.*



Nota: Adaptado de “Modelos de atención al daño cerebral en España” (p.168), Federación Española de Daño Cerebral 2021.



En la **tabla 14** se describen las características de cada tipo de rehabilitación, el perfil de paciente beneficiario, la duración, el tipo de régimen y los profesionales involucrados.

**Tabla 14**

*Tipos de rehabilitación del paciente con ictus.*

<b>Tipo de rehabilitación</b>	<b>Características</b>	<b>Perfil de paciente</b>	<b>Profesionales que forman el equipo</b>	<b>Tipo de régimen</b>	<b>Duración del tratamiento</b>
Rehabilitación hospitalaria alta intensidad	Corta estancia (entre 4-8 semanas). Alta intensidad (media tres horas de tratamiento rehabilitador diario)	-Ictus agudo con estabilidad clínica con posibilidades de recuperación de los déficits funcionales (lesión reciente rehabilitable, < 6 meses) -Edad comprendida entre los 16 y 75 años con nivel funcional previo de Independencia en las actividades de vida diaria (AVD) (Barthel >90). -Necesidad de hospitalización. -Discapacidad moderada o grave en >2 áreas funcionales (movilidad, AVD, deglución, comunicación) -Condiciones médicas y cognitivas que les permitan participar y colaborar en terapias de alta intensidad.	Intervención de un equipo multidisciplinario experto coordinado por un médico Rehabilitador. Médicos rehabilitadores, médicos especialistas en medicina interna, neurólogos, psiquiatras, psicólogos clínicos, enfermeros, fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, auxiliares de enfermería, trabajadores sociales y auxiliares administrativos.	Régimen ambulatorio (hospital de día) y hospitalario	La hospitalización durara máximo un mes prolongable un mes más, bajo informe favorable justificativo y autorización de la Unidad Central de Ordenación Asistencial, y la atención en hospital de día se puede prolongar como máximo un período de tres meses, ampliable a otros tres bajo favorable justificativo y autorización de la Unidad Central de Ordenación Asistencial.

<b>Tipo de rehabilitación</b>	<b>Características</b>	<b>Perfil de paciente</b>	<b>Profesionales que forman el equipo</b>	<b>Tipo de régimen</b>	<b>Duración del tratamiento</b>
Rehabilitación de baja intensidad	Los programas de rehabilitación de baja intensidad se caracterizan por una intensidad de tratamiento alrededor de una hora diaria. Expectativas clínicas de mejoráis funcional limitada, estabilización, adaptación a la dependencia.	-Necesidad de hospitalización. -Discapacidad moderada o grave en >2 áreas funcionales (movilidad, AVD, deglución, comunicación) -Condiciones médicas y cognitivas que no les permita terapias de alta intensidad (ej. estado de mínima conciencia, síndromas de enclaustramiento, coma). -Deberán haber transcurrido un mínimo de 2 meses desde el diagnóstico inicial.	Intervención de un equipo multidisciplinario experto coordinado por un médico Rehabilitador. Médicos rehabilitadores, médicos especialistas en medicina interna, neurólogos, psiquiatras, psicólogos clínicos, enfermeros, fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, auxiliares de enfermería, trabajadores sociales y auxiliares administrativos.	Régimen ambulatorio (hospital de día) y hospitalario.	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 ambulatorio, pero se adaptará a las necesidades y objetivos del paciente.
Rehabilitación Ambulatoria	Se llevan a cabo cuando las condiciones del paciente hacen posible el desplazamiento. Afianzamiento de objetivos conseguidos o desarrollo de otros nuevos.	-Discapacidad leve o moderada en fase no estabilizada. -Condiciones médicas, cognitivas y de accesibilidad que permitan el desplazamiento al centro de RHB y la participación en las terapias.	Médicos con especialidad en medicina interna o geriatría, farmacéuticos especializados en farmacia hospitalaria, enfermeros, auxiliares de enfermería, fisioterapeutas, trabajadores sociales, auxiliares administrativos y celadores.	Residencial.	Indefinido.

<b>Tipo de rehabilitación</b>	<b>Características</b>	<b>Perfil de paciente</b>	<b>Profesionales que forman el equipo</b>	<b>Tipo de régimen</b>	<b>Duración del tratamiento</b>
Rehabilitación domiciliaria	Se llevan a cabo cuando las condiciones funcionales, médicas o sociales no permiten el traslado al centro de RHB o lo determinen los objetivos funcionales establecidos basados en la educación sanitaria y la adaptación del entorno.	-Discapacidad moderada o severa en fase no estabilizada --Adecuado soporte sociofamiliar. -Condiciones médicas y cognitivas que les permitan participar la aplicación de las terapias, pero no el desplazamiento a un centro ambulatorio de rehabilitación.	Médicos, enfermeros, auxiliares de enfermería, fisioterapeutas, trabajadores sociales, auxiliares administrativos.	Domiciliario.	La finalización de la misma se propondrá cuando el paciente pueda desplazarse a un centro ambulatorio o bien su entorno haya sido instruido en el manejo del paciente y ayudas técnicas necesarias.

Nota: Adaptado de “Plan de atención a los pacientes con ictus” (pp.89-92), Comunidad de Madrid, 2021 y “Estudio de investigación modelos de atención al daño cerebral en España” (pp.169-172), Federación Española de Daño Cerebral.2021.

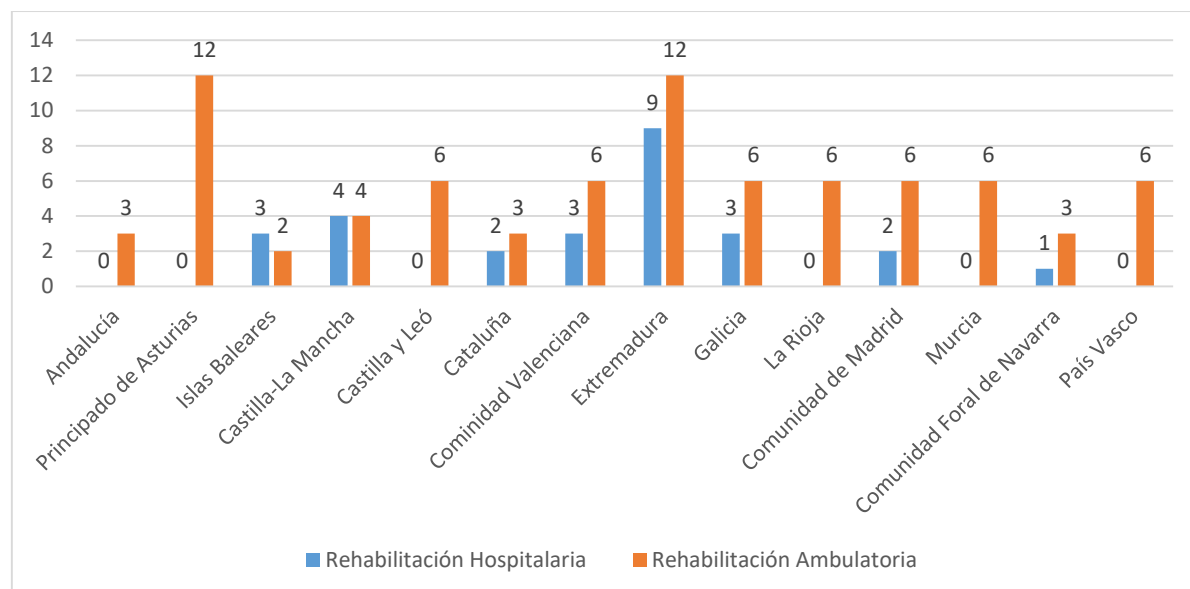
### 1.1.6.2.3 Recursos asistenciales en Fase Crónica.

La fase crónica del ictus es aquella que transcurre a partir de los 6 meses (Bernhardt et al., 2017; Dobkin & Carmichael, 2016). En la fase crónica del ictus, existen recursos asistenciales que garantizan la continuidad en la asistencia: el mantenimiento de la rehabilitación no intensiva iniciada en la fase subaguda, la atención sanitaria en atención primaria y la atención comunitaria (Comunidad de Madrid, 2021; Federación Española de Daño Cerebral, 2021; Ministerio de Sanidad, 2022). En el caso de la Comunidad de Madrid, no existe una normativa de regularización específica de la continuidad sociosanitaria una vez finalizada la fase de rehabilitación subaguda, existiendo una mayor estructuración de la fase aguda (Fernández-Sánchez et al., 2022). Fernández -Sánchez et al. (2022) citan que “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” (p. 252)

Con respecto a la duración de la rehabilitación no intensiva de esta fase tiene una duración variable en función de las diferentes Comunidades Autónomas (Fernández-Sánchez, 2022). En la **figura 9** se observa la diferencia de duración tanto para la rehabilitación no intensiva hospitalaria como ambulatoria en función de las diferentes Comunidades Autónomas. Se observa como la atención ambulatoria puede llegar a los doce meses en el caso del Principado de Asturias y Extremadura, teniendo una duración de sólo dos o tres meses en el caso de las Islas Baleares, Andalucía, Cataluña o Navarra (Fernández-Sánchez, 2022).

## Figura 9

*Duración media (en meses) tanto para la rehabilitación hospitalaria como ambulatoria en función de las diferentes Comunidades Autónomas.*



Nota: Adaptado de “Modelos de atención pública a la población con daño cerebral adquirido en España: un estudio de la situación por Comunidades Autónomas” (p.250), Revista de Neurología, 2022,74(8).

Respecto a la atención primaria, la Comunidad de Madrid (2021) tiene entre sus objetivos, acordar el modo de tratamiento de la persona atendida a través de la comprensión del proceso asistencial, para que se pueda llevar a cabo un plan de atención personalizado de cuidado, medicación y rehabilitación. Los pacientes con ictus acuden con mayor frecuencia al médico de cabecera que al especialista (en torno a uno de cada paciente visitó a su especialista en los últimos doce meses (Sociedad Española de Neurología, 2019). Existe diferencia en la frecuencia de asistencia entre los mayores de 65 años y los menores de 65 años. (51,6% de los menores de 65 años fueron al médico de cabecera en los doce meses anteriores frente al 48,5% de los mayores de 65) (Sociedad Española de Neurología, 2019). Los pacientes que han sufrido un ictus utilizan las consultas de fisioterapia ambulatoria o de psicología/psiquiatría entre un 14,9-21,2% y un 5,9-16,7% de los casos respectivamente (Sociedad Española de Neurología, 2019).

Por otro lado, el paciente con ictus que requiera de atención asistencial que no pueda ser ofrecida en volviendo a su domicilio cuenta, en la Comunidad de Madrid, con cuatro tipos de recursos asistenciales para la fase crónica: a) Residencias asistenciales, b) Centros de día, c) Centros ocupacionales y d) Viviendas comunitarias. Estos recursos son gestionados por el trabajador social en la fase subaguda y requieren para su acceso tener reconocida la situación de dependencia y ser mayores de 18 años (Federación Española de Daño Cerebral, 2021).

A su vez, el estudio de investigación de Modelos de Atención al daño Cerebral en España (Federación Española de Daño Cerebral, 2021), señala la relevancia de los de los servicios y programas de atención comunitaria en la atención al paciente con ictus en fase crónica. La atención comunitaria facilita espacios de integración del paciente con ictus (Federación Española de Daño Cerebral, 2021). Se incluirán tanto actividades individuales como grupales, priorizándose las atenciones grupales en esta fase (Federación Española de Daño Cerebral, 2021). La presencia de estos recursos para la atención crónica al paciente con ictus, se encuentran disponibles en diferentes proporciones en las diferentes Comunidades Autónomas. El estudio de Fernández-Sánchez et al. (2022), refiere que existen Comunidades Autónomas que no cuentan con algunos de estos recursos de forma específica para la atención al ictus. En la **tabla 15** se muestran el porcentaje de Comunidades Autónomas que cuentan con recursos de atención crónica para el paciente con ictus, observándose que de forma mayoritaria existen centros de día para la atención al paciente con ictus y movimiento asociativo, estando menos presentes centros de promoción a la autonomía personal, centros de recuperación para personas con discapacidad física o centros residenciales (Fernández-Sánchez et al., 2022).

**Tabla 15**

*Porcentaje de Comunidades Autónomas que presentan recursos específicos para la atención al paciente con ictus en fase crónica.*

<b>Tipo de recurso</b>	<b>Porcentaje de Comunidades Autónomas en el que se encuentra disponible</b>
Recursos específicos públicos	38,9%
Centros de Día	85,7%
Centros residenciales	42,3%
Movimientos asociativos	83,7%
Centros de recuperación de personas con discapacidad física	27,8%
Centros de promoción de la autonomía personal-IMSERSO	11,1%

Nota: Adaptado de “Modelos de atención pública a la población con daño cerebral adquirido en España: un estudio de la situación por Comunidades Autónomas” (p.250), Revista de Neurología, 2022,74(8).

### **1.1.7. Impacto socioeconómico del ictus.**

La elevada morbilidad del ictus hace que hasta el 50% de los supervivientes presenten una discapacidad crónica, provocando un elevado impacto económico y social (Donkor, 2018).

#### **1.1.7.1 Coste del ictus.**

El ictus tiene un gran impacto económico tanto individual como comunitario (Álvarez-Sabín et al., 2017; Lucas-Noll et al., 2023; Rochmah et al., 2021; Strilciuc et al., 2021). Los estudios de coste de la enfermedad permiten cuantificar el impacto económico del ictus (Rochmah et al., 2021; Strilciuc et al., 2021). Los costes del ictus



se clasifican en costes directos y costes indirectos (Sociedad Española de Neurología, 2019; Strilciuc et al., 2021). Los costes directos a su vez pueden dividirse en costes directos sanitarios y costes directos no sanitarios (Sociedad Española de Neurología, 2019).

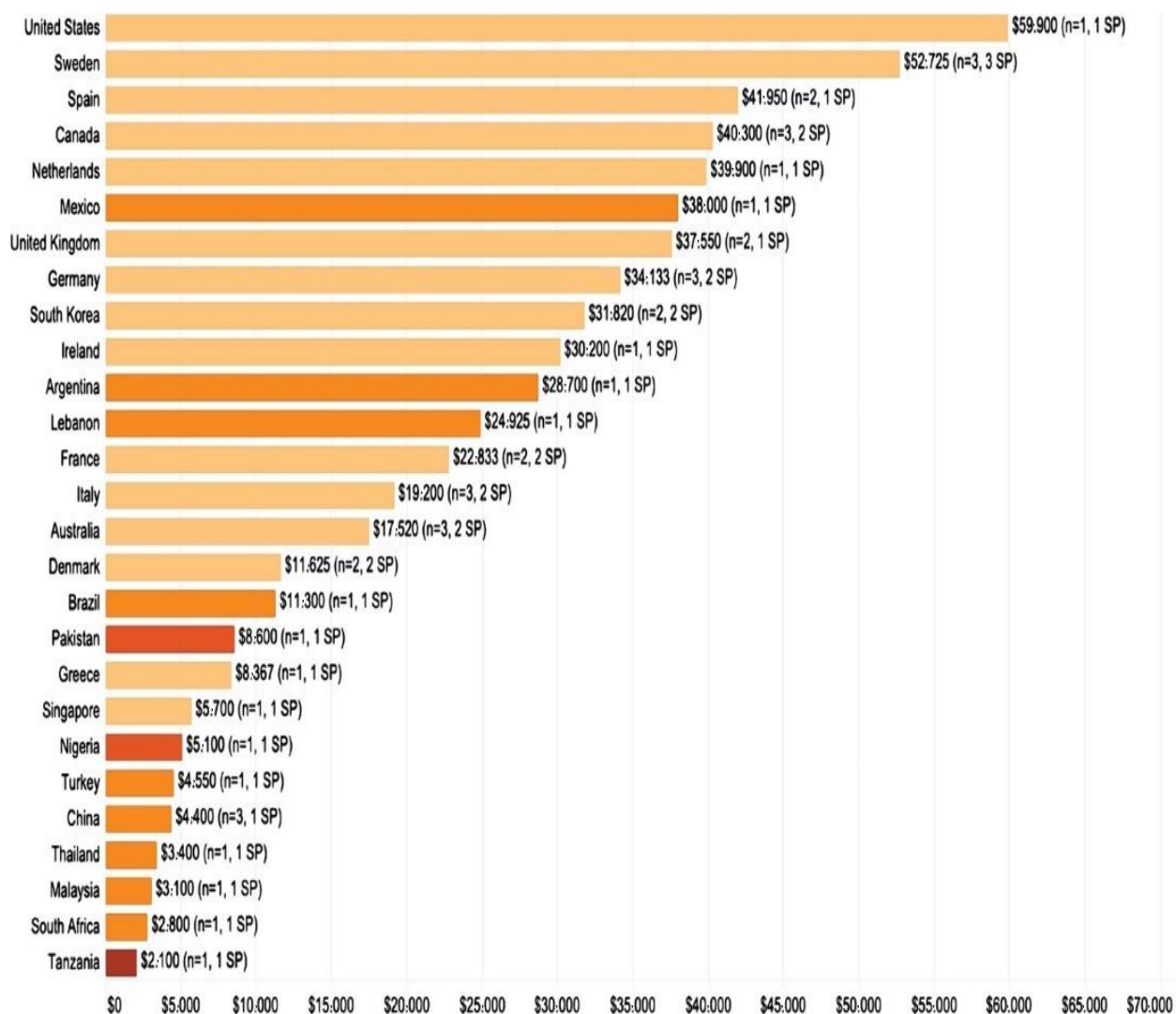
La Sociedad Española de Neurología (2019) define como costes directos sanitarios “todos los costes relativos al uso de recursos utilizados en el manejo de la enfermedad, tales como el diagnóstico, las visitas médicas, y los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos” (p. 13). Además, la Sociedad Española de Neurología (2019) describe que los costes directos no sanitarios se refieren a todo aquel valor monetario de actividades que, pese a no estar directamente relacionados con el tratamiento, se realizan como ayuda necesaria al paciente como consecuencia de las secuelas adquiridas (tales como adaptaciones en la vivienda, necesidad de ayuda a domicilio, transporte adaptado o los costes informales de ayudas no remuneradas recibidas por parte de cuidadores informales). El coste directo sanitario representa el 86% del coste directo mientras que el coste directo no sanitario, el 14% (Rochmah et al., 2021).

Por otro lado, los costes indirectos son aquellos producidos por la pérdida de productividad debido a la rehabilitación prolongada, absentismo, las incapacidades temporales o de por vida, jubilación temprana y la muerte de los pacientes (Rochmah et al., 2021; Sociedad Española de Neurología, 2019; Strilciuc et al., 2021).

El coste promedio por paciente por año varía en función de cada país, con una media de 27.702 \$ por paciente y año en los países de ingresos altos, y de 14.478 \$ en los países de ingresos medios (Strilciuc et al., 2021). Sliwa & Yacou (2020) refieren que los países de ingresos bajos y medios, pese a ser los que mayor carga de enfermedad presentan, cuentan con la menor cantidad de recursos financieros para abordarlos, por lo que el coste por paciente es menor. Tal y como se observa en la **figura 10**, en España, el coste de enfermedad por paciente es alto, por detrás de Estados Unidos y Suecia (Strilciuc et al., 2021). En esta figura aparece el coste promedio anual en dólares tras un ictus que incluye gastos en servicios sanitarios hospitalarios, ambulatorios, gastos de medicación, de rehabilitación o servicios de atención domiciliaria.

**Figura 10**

*Coste promedio anual en dólares del ictus en función del país.*



Nota: Obtenido de “The economic burden of stroke: a systematic review of cost of illness studies” (p.615), Journal of medicine and life, 2021,14(5).

Paralelamente, se ha estimado que la inversión en actividades preventivas, reducen el coste a largo plazo del ictus, valorándose que, por cada dólar gastado en prevención, se produce un retorno de diez dólares por la reducción del coste en intervenciones (Bertram et al., 2018).

Luengo-Fernández et al. (2020) refieren que en el año 2017 el ictus costó a los 32 países europeos 60.000 millones de euros, lo que representó el 1,7% del gasto

sanitario y a lo que se añaden 5.000 millones de euros de costes en asistencia social. El coste anual de atención fue de media 59 € por ciudadano, con un coste total en Europa 16.000 millones de euros, con 1.300 millones de euros en horas de atención informal (Luengo-Fernández et al., 2020). A esto se le suman las pérdidas de productividad por muerte prematura y días de trabajo perdido con un coste de 12.000 millones de euros (Luengo-Fernández et al., 2020). Esto cobra una especial importancia debido a la alta carga económica y de salud que el ictus provoca entre pacientes jóvenes (Tan et al., 2022).

En España se estima que el coste anual por paciente sea de 27.711€ durante el primer año tras sufrir un ictus, incluyendo en este importe costes directos e indirectos (Sociedad Española de Neurología, 2019). El coste promedio de cada hospitalización por ictus es de 6.692€, suponiendo un gasto total anual por hospitalizaciones de ictus en España de 623 millones de euros (Sociedad Española de Neurología, 2019). Se estima que el coste total que suponen cada año los nuevos casos de ictus se eleva a los 1.989 millones de euros, pudiendo alcanzar los 3.000 millones si se le suman los cuidados informales (Rico Santos, 2017; Sociedad Española de Neurología, 2019). El coste sanitario del ictus representa en España el 1% del total del gasto sanitario (27€ de media por ciudadano) (Sociedad Española de Neurología, 2019).

Las comunidades autónomas que más gasto en ictus anual presentan, asociados a la incidencia de ictus en esa comunidad son, de mayor a menor, Andalucía, Cataluña y la Comunidad de Madrid (Sociedad Española de Neurología, 2019).

El Atlas del Ictus de Comunidad de Madrid (Sociedad Española de Neurología, 2019) refiere que, en la Comunidad de Madrid, el coste de los cuidados en la fase aguda del ictus, tiene un coste por cada hospitalización de 7.610,27€. Esto genera un coste promedio anual por hospitalización por ictus de 80,46 millones de euros (Sociedad Española de Neurología, 2019).

El uso de recursos sanitarios se incrementa de un paciente con ictus respecto a un paciente sin ictus (28% más de empleo de analíticas, escáner o resonancia magnética o 42% más de utilización de los servicios de urgencias) (Sociedad Española de Neurología, 2019). Al mismo tiempo, el coste asociado a la discapacidad que genera el ictus tiene un coste promedio en la Comunidad de Madrid de 472 millones de euros (Sociedad Española de Neurología, 2019).

### **1.1.7.2 Impacto económico para el paciente con ictus.**

Sufrir un ictus tiene un gran impacto económico para el paciente, estimándose que existe en España un gasto por paciente de 5.800 euros el primer año tras el ictus, siendo la cuantía menor en el segundo año y en adelante (Rico Santos, 2017). Estos gastos derivan de la adaptación de la vivienda familiar, el pago de tratamientos rehabilitadores no cubiertos por el sistema nacional de salud o subvencionados o medicamentos (İçağasıoğlu et al., 2017; Olmedo Vega et al., 2020). A nivel mundial, Akhvlediani et al. (2022) estiman una pérdida media de ingresos para el paciente con ictus de 136,37 dólares mensuales y una media de 72,27 dólares gastados al mes en tratamiento.

Por otro lado, se incluye el gasto de los cuidados informales, que son aquellas prestaciones de cuidado que llevan a cabo las relaciones próximas o familiares del paciente con ictus (Rico Santos, 2017). En España se emplean de media 49,1 millones de horas en cuidados informales a las personas que han sufrido un ictus, siendo Andalucía la que más horas invierte (183 millones de horas) y Ceuta y Melilla las que menos (2 millones de horas) (Sociedad Española de Neurología, 2019). En la Comunidad de Madrid, el coste en cuidados informales se estimada de media 463 millones de euros anuales, invirtiendo un promedio de 69 millones de horas anuales (Sociedad Española de Neurología, 2019).

### **1.1.7.3 Impacto para vida laboral del paciente con ictus**

El ictus también presenta un impacto laboral en el paciente como en sus cónyuges y/o cuidadores, pudiendo suponer una pérdida significativa de ingresos (Schütz et al., 2017). Este impacto socioeconómico es más pronunciado debido a que la mayor incidencia se produce durante la edad activa laboral (Bayona et al., 2017; Feigin et al., 2022). Un tercio de las pérdidas de los ingresos familiares se producen en países de ingresos altos y un 15% de esta pérdida de ingresos en países de ingresos bajos (debido a que sus ingresos iniciales eran más bajos) (Bayona et al., 2017).

Un indicador del impacto laboral para el paciente con ictus es la reincorporación al trabajo (RT) (La Torre et al., 2022; Palstam et al., 2019; Westerlind et al., 2020). Influyen negativamente en la RT aspectos como: la gravedad del ictus, el nivel de conciencia, un nivel socioeconómico bajo, el nivel de discapacidad secundario al ictus,

la presencia de alteraciones cognitivas o la edad (La Torre et al., 2022; Westerlind et al., 2020). Factores que mejoran el pronóstico de RT son: el sexo masculino, el ictus isquémico, etnia caucásica, un nivel de estudios superior, nivel social alto, un gran tamaño de la organización en la que se trabaja, estar en una ocupación cualificada o contar con el apoyo del empleador (Ashley et al., 2019; Edwards et al., 2018; Törnbohm et al., 2019; Palstam et al., 2019; Westerlind et al., 2020). Entre las causas que generan que el paciente con ictus tenga que buscar un empleo diferente al que tenía previo al ictus se encuentran: dificultad para los turnos de noche por la fatiga post ictus o dificultad para mantener el nivel de estrés previo (Törnbohm et al., 2019). Brannigan et al. (2017) describen como factores organizativos internos de las empresas (como la preparación del ambiente de trabajo previo a la reincorporación de la persona trabajadora o la accesibilidad a los servicios) así como aspectos personales de la persona trabajadora (como el significado que le otorga al trabajo o las capacidades personales de afrontamiento frente a los desafíos), son percibidos como un facilitador para el RT por parte de los pacientes que han sufrido un ictus.

Por otro lado, otros motivos influyen en la continuidad laboral después del RT de los pacientes, es la aparición de ictus recurrentes o complicaciones secundarias como fracturas secundarias post ictus o alteraciones psicológicas secundarias (Endo et al., 2018). Westerlind et al. (2020) refieren que el RT se produce en el 70% de los casos dentro del primer año tras un ictus y el 80% dentro de los 2 años posteriores. En función de los estudios, se estima que el RT llega a un total de entre el 66 al 85% de los casos después de seis años (Schütz et al., 2017; Westerlind et al., 2017; Westerlind et al., 2020).

### **1.1.8 Impacto del ictus en la familia y las relaciones sociales.**

Las repercusiones físicas, psicológicas y sociales secundarias a un ictus, afectan no solo a la persona que ha sufrido un ictus, sino que influyen en las dinámicas familiares, conyugales y de participación social (García, 2017). La reorganización de la red social, incluyendo la reubicación del paciente en su contexto social, es necesaria dentro del afrontamiento de enfermedad (García-Moriche et al., 2010). Cuando esta reorganización no se produce o el paciente presenta un incremento de su percepción de

aislamiento social, se incrementa la incidencia de alteraciones psicológicas (como depresión, ansiedad, etc.) en los pacientes con ictus (Lo et al., 2021; Saadi et al., 2018).

Las relaciones sociales, pueden modificarse durante el inicio y evolucionan a lo largo de la enfermedad, por lo que es necesario tener en cuenta la participación y la autonomía de las personas que han sufrido un ictus en su entorno social (Törnbohm, Hadartz & Sunnerhagen, 2018). Woodman et al. (2014), exponen que la participación social después del ictus es un proceso complejo, continuo y dinámico. Se ve influido por la magnitud percibida de las barreras individuales para reestablecer las relaciones, la confianza individual del paciente, el significado personal que dan los pacientes a su entorno social, la percepción de cambio o disrupción tras el ictus o la sensación de incertidumbre posterior (Higgs & Soundy, 2020; Lo et al., 2021; Woodman et al., 2014).

La percepción de identidad social se encuentra disminuida en los pacientes que han sufrido un ictus (Higgs & Soundy, 2020). Se entiende por identidad social al “conocimiento de un individuo de que pertenece a ciertos grupos sociales junto con algún significado emocional y de valor para los miembros de este grupo” (Higgs & Soundy, 2020, p.1). Considerarse en un estado de bienestar de salud tiene un efecto positivo en estas relaciones sociales (Higgs & Soundy, 2020). A este respecto, el 10% de los pacientes con ictus describen su estado de salud autopercebido como muy malo, un 25% como malo, un 37,3% como regular, un 23% como bueno y solo un 2,5% como muy bueno (Sociedad Española de Neurología, 2019). Aspectos como la mejora de la condición física, contar con sistemas de apoyo familiar y red de amigos o la aceptación de la nueva condición mejoran la identidad social y por tanto la participación social, permitiendo reconstruir el rol social (Higgs & Soundy, 2020; Lo et al., 2021). Por otro lado, Törnbohm et al. (2019), describen que entre las razones por las que un paciente con ictus tiene una actitud menos activa hacia el encuentro social, se encuentran: la percepción de dificultad para concentrarse en las conversaciones, sensación de cansancio en las interacciones o problemas para gestionar las distracciones que se producen durante el encuentro social. Al mismo tiempo, sentir que se recibe ese apoyo social tiene una influencia positiva en los resultados físicos y psicológicos posteriores al ictus, mejorando la inclusión comunitaria (Erler et al., 2019).

Respecto al núcleo familiar, hasta el 54% de las familias experimentan problemas en la relación familiar después del ictus y hasta el 38% problemas de pareja

(McCarthy, 2020). Uno de cada cinco paciente de ictus considera que su rol familiar ha pasado a ser pobre o muy pobre (Törnbohm et al., 2018). En los adultos jóvenes que experimentan un ictus, los problemas familiares se asocian al estrés de la recuperación y a la forma de presentación repentina de la enfermedad (García, 2017).

Esta modificación de los roles de organización familiar y de relación de pareja puede interferir en las conductas de ayuda y soporte (Rodríguez, 2008). Olmedo- Vega et al. (2020), describen que se requiere de un proceso de adaptación tanto del paciente como de la familia y que en ocasiones puede generar la no aceptación de la realidad y la desestabilización o la desunión familiar. La comprensión de estas dinámicas es de gran importancia debido a la influencia en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) (Domínguez Mejías & López-Espuela, 2017; Ekker et al., 2018). Una revisión sistemática previa, realizada por Domínguez Mejías & López-Espuela (2017), pone de manifiesto que en un 40% de los estudios revisados, el vínculo familiar afectó a la forma en la que este percibía la CVRS en las personas que habían sufrido un ictus.

El ictus tiene una afectación a nivel de las relaciones de pareja (Caro et al., 2018; García-Moriche et al., 2010; Koh et al., 2021; Stratton et al., 2020). Stratton et al. (2020), refieren que hasta un 88% de las parejas de personas con ictus manifiestan que el ictus ha interferido en su vida sexual, al referir no querer mantener relaciones “con una persona enferma” (p.10).

Otro punto es el cambio de rol de los familiares que pasan a convertirse en cuidadores de la persona enferma (Akosile et al., 2018; Caro et al., 2018; Koh et al., 2021). Este hecho tiene un efecto en la relación familiar de los pacientes que han sufrido un ictus (Akosile et al., 2018; Caro et al., 2018; Koh et al., 2021). La prevalencia de sobrecarga de cuidado entre los miembros de la familia se presenta en el 96,7% de los casos (Akosile et al., 2018). Esto genera incremento de los niveles de estrés en los familiares cuidadores, con mayor riesgo de ansiedad y depresión y reducción en la calidad de vida percibida (Akosile et al., 2018; Caro et al., 2018). El 43,9% de los cuidadores informales de un paciente con ictus presentan ansiedad por el cuidado, un 26,5% depresión leve o moderada y un 27,4% síntomas depresivos severos (Hu et al., 2018). Akosile et al. (2018) refieren que uno de cada cinco cuidadores calificó el apoyo social recibido como bajo, aumentando la percepción de carga del cuidado. Por tanto, es importante considerar el efecto del conflicto familiar en el cuidado, la calidad de la

relación del cuidado y la asistencia al cuidador, y en la influencia de las interacciones social del paciente con ictus (Koh et al., 2021).

## **1.2 Relación terapéutica.**

### **1.2.1. Continuidad asistencial en el ictus y continuidad relacional.**

Debido a la importante discapacidad que genera el ictus y el alto impacto social, relacional, económico y laboral que provoca, es preciso una asistencia terapéutica enfocada a largo plazo, con una continuidad en la atención asistencial, que garantice la cobertura de las necesidades de los enfermos y las familias a lo largo del tiempo (Egocheaga Cabello et al., 2021; Federación Española de Daño Cerebral, 2021; Fernández et al., 2014).

La continuidad en la asistencia de los pacientes que han sufrido un ictus, está reconocida dentro del Plan de Acción Europeo de Ictus 2018- 2030 (Norrving et al., 2018) y es enumerada también en la Guía para Profesional de la Salud de la *American Heart Association/American Stroke Association* (Winstein et al., 2016). Estos documentos remarcan la importancia de elaborar planes nacionales que integren toda la cadena de atención desde la prevención primaria hasta la vida después del ictus (Hernández et al., 2021). La organización de los servicios de atención debe abarcar todo el espectro de la enfermedad desde la promoción de la salud, la prevención y el tratamiento en fase aguda, hasta la rehabilitación y los cuidados a largo plazo (Federación Española de Daño Cerebral, 2021; Hernández et al., 2021).

Bahr & Weiss (2019) definen la continuidad asistencial como la resolución de las necesidades de atención médica de los pacientes a lo largo del tiempo, basada en modelos de continuidad multidimensionales, multicomponentes, interdisciplinarios e integrados. Entre los objetivos de esta continuidad asistencial están asegurar la mejora de la calidad asistencial, minimizar las secuelas, mejorar la seguridad del paciente, mejorar la experiencia del cuidado tanto para el paciente como para el profesional sanitario y reducir los costes sanitarios, mejorando la eficiencia (Egocheaga Cabello et al., 2021; Lemire, 2021; Mendes et al., 2017). Para garantizar la continuidad asistencial, se deben tenerse en cuenta tanto factores individuales (características sociodemográficas



y diferentes patologías), como contextuales (lugar de la práctica asistencial), de gestión (procesos de coordinación) e informativos (disponibilidad de información clínica (Santos et al., 2022; Waibel et al., 2012).

Como se describe en la **tabla 16**, se establecen tres dimensiones con diferentes características en la continuidad asistencial (Mendes et al., 2017; Haggerty et al., 2003; Waibel et al., 2012): a) Continuidad de la Información (IC por sus siglas en inglés), Continuidad de la Gestión (MC por sus siglas en inglés) y Continuidad de Relación o Relacional (RC), también conocida como continuidad interpersonal o relación médico-paciente (RMP). La IC se define como la percepción del paciente sobre la disponibilidad y el uso de información por parte del profesional sanitario (Waibel et al., 2012). MC se refiere a la opinión del paciente sobre la provisión de la atención médica a través del sistema sanitario (Waibel et al., 2012). Finalmente, la RC se refiere a la opinión del paciente sobre una relación terapéutica o alianza terapéutica en curso y a lo largo del tiempo (Baivel et al., 2012).

**Tabla 16**

*Características de las dimensiones de la continuidad asistencial.*

<b>Continuidad relacional (CR)</b>	<b>Continuidad informativa (CI)</b>	<b>Continuidad de la gestión (CG)</b>
Coherencia del personal	Transferencia de información	Coherencia de la asistencia
Relación continua entre paciente y proveedor	Conocimientos acumulados	Flexibilidad y accesibilidad

Nota: Adaptado de: “What do we know about patients' perceptions of continuity of care studies” (p40), journal of the International Society for Quality in Health Care, 2012,24(1).

Esta continuidad relacional, RMP o relación interpersonal, es una relación con los profesionales que consta de dos componentes: el componente laboral y el componente interpersonal (Kallergis, 2019). El componente interpersonal de la relación terapéutica está al servicio del componente laboral y del objetivo terapéutico (Kallergis, 2019). Este tipo de relación es un elemento crucial para la prestación de servicios de salud (Harbishettar et al., 2019). Está relacionado con el logro del resultado terapéutico y con la calidad percibida por el paciente de las interacciones con los profesionales sanitarios (Ghaffari et al., 2020; Kallergis, 2019).

Se trata de una interrelación decisiva para la práctica clínica y de una actividad imprescindible para la formación integral del profesional de la salud (Yéndez et al., 2019). Está basada en comportamientos de solidaridad, altruismo, seguridad, reconocimiento de deberes y derechos, necesidad y dependencia respecto al paciente (Yéndez et al., 2019).

Loxterkamp (2021) puntualiza que “la continuidad de la atención es una expresión del valor que le damos a las relaciones humanas, una especie de contrato con las personas que cuidamos” (p.553). Esta alianza terapéutica se refiere por tanto a los procesos relacionales que pueden actuar en combinación o independientemente de intervenciones específicas de tratamiento (Babatunde et al., 2017). Los elementos de esta alianza terapéutica son tres: acuerdo sobre los objetivos del tratamiento, acuerdo sobre las tareas y el desarrollo de un vínculo personal (Babatunde et al., 2017). La alianza terapéutica, se basa en una conexión personal, una colaboración profesional y una colaboración familiar (Bishop Kayes & McPherson, 2021).

En la alianza terapéutica, la calidad de la relación se establecerá en función de la capacidad para integrar las habilidades personales como profesionales de forma holística, requiriendo de un enfoque proactivo para detectar y gestionar las barreras que puedan aparecer (Bishop et al., 2021). Entre las barreras que presenta la generación de la alianza terapéutica, se describen las suposiciones incorrectas de un profesional sobre las preferencias de relación o la falta de capacidad de respuesta a las necesidades del paciente (Bishop-Kayes & McPherson, 2021).

En el trabajo de Gordon (2020) sobre la humanización de las relaciones en las unidades de ictus, expone que los procesos que apoyan las conexiones humanas en el paciente con ictus deben incluir: sensibilizar para humanizar el conocimiento relacional, co-crear un discurso relacional común y tener la libertad de actuar posibilitando las conexiones humanas. Lawton et al. (2016), en su metaetnografía sobre perspectivas de pacientes y profesionales para el desarrollo y mantenimiento de la alianza terapéutica en la rehabilitación del ictus, describen que es relevante encontrar un término medio en el proceso de colaboración, establecer el grado de conexión de la relación profesional-paciente y observar las contribuciones asimétricas en cuando al equilibrio de poder. La relación profesional sanitario-paciente constituye por tanto una forma específica de asistencia, basada en técnicas interhumanas y características de motivación (Yéndez et al., 2019). Se considera el marco a la interacción intelectual y afectiva más importante de la práctica clínica (Pérez et al., 2018).

### 1.2.2. Componentes y elementos de la relación terapéutica

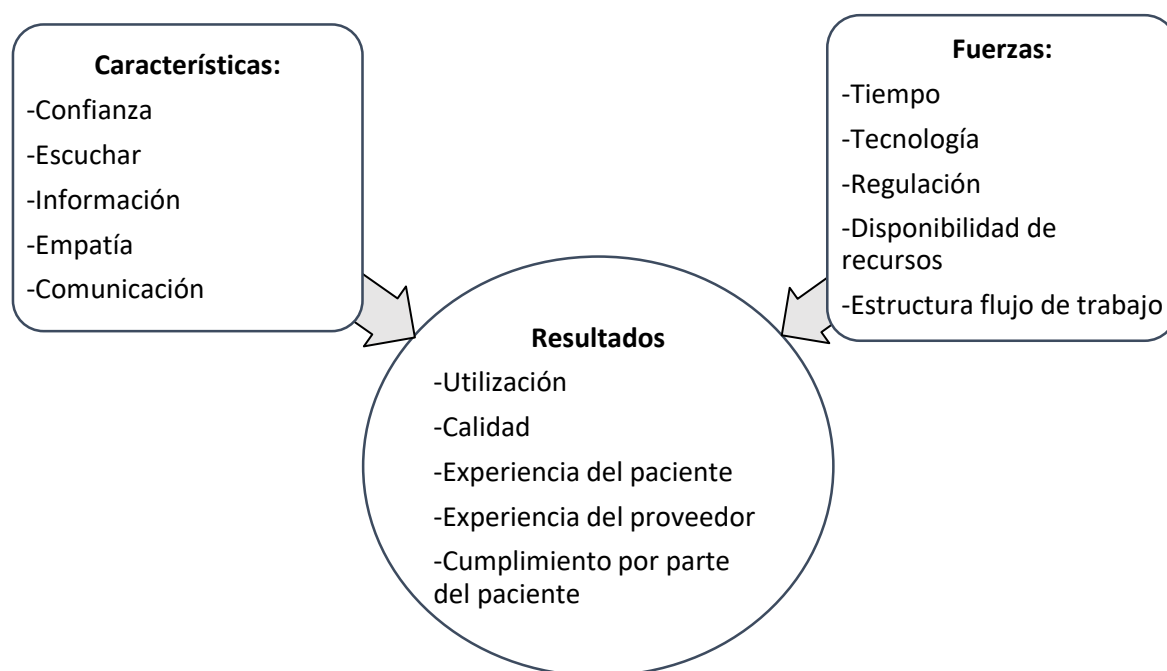
La reflexión sobre la relación terapéutica está presente en las discusiones sobre innovación en los sistemas de salud y pese a tratarse de un elemento central en las mismas, sigue existiendo dificultad para establecer los elementos que la conforman (Hoff & Collinson, 2017).

Laín (1983) refiere que la estructura de esta relación se basa en cuatro aspectos principales: el fin de la propia relación, el modo de la convivencia establecido, el vínculo propio de la relación y la comunicación propia entre el profesional y el paciente (Mejía & Romero, 2017).

Se trata de una relación multidimensional, por lo que para poder llevar a cabo una atención integral y de calidad se deben integrar todas las dimensiones de este proceso complejo (Thomas et al., 2020). Estas dimensiones son: la dimensión médica, la ética, la social y la moral, junto con elementos técnicos, humanos y socio-grupales (Mejía & Romero, 2017). Por un lado, es preciso dar respuesta o asistencia técnica al proceso clínico del paciente. Por otro lado, se requiere que existan elementos humanos de honestidad y confianza y, por último, que se considere, la evolución de la identidad social del paciente (Pérez et al., 2018). Autores clásicos como Emanuel & Emanuel (1992), describen que la representación de la RMP es multifacética y en cierto nivel abstracta. Por ello, en el trabajo de Hoff & Collinson (2017), donde se analizan y describen las palabras que más se repiten al investigar la RMP, establece como características descriptivas de la misma: 1) confianza, 2) escucha, 3) información, 4) empatía y 5) comunicación. Como se aprecia en la **figura 11**, estas características se consideran esenciales para facilitar resultados positivos para el paciente y el profesional, fortaleciendo los aspectos sociales de las interacciones e influyendo en la calidad de la atención, de satisfacción y experiencia del paciente (Hoff & Collinson, 2017). Hoff & Collinson (2017), describieron la existencia de fuerzas externas que afectaban a estas características como las limitaciones del tiempo o la disponibilidad de recursos.

## Figura 11

*Características, resultados y fuerzas externas que influyen en la relación terapéutica.*



Nota: Adaptado de "How Do We Talk About the Physician-Patient Relationship? What the Nonempirical Literature Tells Us" (p. 254), Medical care research and review MCRR, 2017,74(3).

La relación terapéutica se basa en cinco momentos principales que definen su dinámica e interacción: 1) El momento cognoscitivo, que integra todas aquellas operaciones cuyo fin es el conocimiento de la enfermedad, su curso y pronóstico, así como del paciente y su forma intransferible de vivirla; 2) el momento afectivo, que comprende las emociones y sentimientos del profesional y el paciente en la relación clínica; 3) el momento operativo, que engloba la conducta y los procedimientos clínicos; 4) el momento ético, que incluye la regulación de las normas de conducta de la relación clínica y, por último, 5) el momento histórico-social, que comprende los aspectos sociales tanto del profesional, del paciente, de la enfermedad y de la relación (Laín, 1983; Mendoza, 2017).

### **1.2.3. Modelos de relación terapéutica**

A lo largo de la historia, la relación terapéutica ha ido modificándose en función de factores sociales y culturales, presentando características definitorias en cada periodo (Momblac, 2020). Celedón (2016) refiere que en los últimos 30 años esta relación se ha modificado en mayor medida que en los 20 siglos anteriores. Pérez et al. (2018), ponen de manifiesto que la relación profesional-paciente se enfrenta al riesgo de que se produzca una pérdida de conexión con las preferencias y creencias de las personas atendidas, lo cual afectaría al respeto a “valores humanos básicos”. Por otro lado, el estudio de Mejía y Romero (2017) muestra como la modificación de esta relación requiere de una continua reflexión dentro del ámbito sanitario, siendo preciso estudiar la relación profesional-paciente de forma global y en múltiples escenarios de atención.

De forma clásica, se siguen los modelos de RMP descritos por Emanuel & Emanuel (1999) distinguiéndose: 1) el modelo paternalista, 2) el modelo informativo, 3) el modelo interpretativo, y 4) el modelo deliberativo. Existe también un modelo instrumental, no incluido por algunos autores al dejar fuera los valores de la decisión clínica (Hernández, 2018).

Estos modelos se diferencian entre sí por los diferentes objetivos de la relación, los distintos roles entre profesionales y pacientes, las diferentes obligaciones y derechos y las diversas concepciones de la autonomía del paciente (Celedón, 2016). Pese a ello, existen aspectos comunes en todos los modelos, manteniéndose siempre el objetivo último de ayuda al paciente más allá del cambio en el contexto clínico (Celedón, 2016).

#### **1.2.3.1. El modelo Paternalista**

Se trata de una relación vertical y asimétrica, teniendo el médico un papel autoritario y el paciente uno de obediencia (Elío-Calvo, 2021; Mendoza, 2017). El modelo paternalista presupone una aceptación por parte del paciente de aquello que el profesional sanitario considera mejor para él, no siendo determinante la opinión del paciente sobre su proceso asistencial (Mendoza, 2017). La autonomía por tanto se entiende en clave de “asentimiento”, con una autoridad directa del profesional (Mendoza, 2017). Elío-Calvo (2021), expone que esta relación paternalista entre profesionales y pacientes ha llevado históricamente a las personas atendidas a

posicionarse en relación a la atención de forma dependiente y pasiva. Se ha generado una relación entre profesionales sanitarios y pacientes una relación similar a “padre e hijo” basado en la beneficencia, incluso en educar al paciente. Se considera que el profesional conoce mejor los intereses del paciente que él mismo, incluso aquello que no está bien para él, por lo que está más capacitado para tomar decisiones que el propio paciente (Elío-Calvo, 2021; Mendoza, 2017).

Dentro de este modelo, Elío-Calvo (2021) determina un subtipo concreto de modelo paternalista, que es el **modelo Sacerdotal**. Es un modelo autoritario especialmente descrito en los pueblos primitivos en los que la medicina se subordinaba a la magia y la religión y en la que el médico sacerdote tenía las respuestas sobrenaturales a la enfermedad, por lo que el enfermo debía confiar teniendo el médico sacerdote las respuestas únicas a esos misterios.

#### **1.2.3.2. Modelo informativo**

El modelo informativo es aquel por el cual el médico otorga al paciente una información detallada del proceso de enfermedad, incluyendo diagnóstico, pronóstico, etc., para que el paciente pueda evaluarlos desde sus propios valores (Emanuel & Emanuel, 1999).

En ocasiones se denomina también modelo científico, técnico o del consumidor, al tener que dar información veraz y relevante para que pueda elegir la intervención que desee y mejor se ajuste a sus valores, reduciendo el papel del profesional sanitario al de un técnico competente de su especialidad (Mendoza, 2017; Momblac, 2020). En este modelo, la autonomía del paciente se concibe desde la toma de decisiones médicas a partir de sus valores personales fijos y establecidos, con una práctica impersonal de los profesionales dentro de la atención clínica (Emanuel & Emanuel, 1999; Momblac, 2020).

Dentro de este tipo de modelo se puede englobar por sus características descriptivas lo que algunos autores denominan **modelo mecanicista** (Elío-Calvo, 2021). El cuerpo del paciente se considera como un elemento mecánico en el que la resolución clínica se establece con “el médico como mecánico del cuerpo, y el paciente una

máquina humana” (Elío-Calvo, 2021, p. 98). Al profesional se le considera como experto en la materia, por lo que el paciente deposita en él su confianza en base a la experiencia técnica que el profesional ha adquirido (Elío-Calvo, 2021). Presenta protocolos rígidos y estrictos, con escasa participación por parte del paciente o su familia, o con escasa colaboración o empatía (Elío-Calvo, 2021).

### **1.2.3.3. Modelo interpretativo**

En el modelo interpretativo, el profesional ayuda al paciente a interpretar sus propios valores para llegar con él a su decisión respecto a su propia intervención (Emanuel & Emanuel, 1999). El objetivo de la RMP en este modelo es determinar los valores del paciente y lo que realmente desea en ese momento para ayudarlo a elegir, de entre todas las intervenciones médicas disponibles, aquellas que satisfagan mejor esos valores (Momblac, 2020), clarificando sus objetivos, aspiraciones y responsabilidades en el marco de los valores del paciente (Mendoza, 2017).

Respecto a la autonomía, es el paciente quien decide aquello que se ajusta mejor a sus valores, que no tienen que ser conocidos previamente por el profesional (Momblac, 2020). Según Emanuel & Emanuel, (1999), esta autonomía se basa en conocer profundamente la identidad del paciente y saber la influencia en la persona atendida de las diferentes elecciones clínicas de su proceso asistencial. En este modelo el papel del profesional es consultivo (Mendoza, 2017).

### **1.2.3.4. Modelo deliberativo**

El modelo deliberativo es aquel en el cual profesional y paciente deben participar en deliberar juntos sobre los valores de salud que tienen más importancia para el paciente y deben estar presentes en el acto clínico (Emanuel & Emanuel, 1999; Momblac, 2020). El paciente define su vida y está capacitado para establecer sus valores preferentes en la atención, por lo que se evitarán conductas persuasorias o de coacción por parte de los profesionales (Mendoza, 2017). Se conocerá al paciente y se le aconsejará, pero la toma de decisiones la establecerá el paciente en función de su

reflexión crítica y sus preferencias y valores, a partir de un diálogo auténtico, respetuoso y de consideración mutuas (Mendoza, 2017; Momblac, 2020).

Elío-Calvo (2021) describe este modelo como **Modelo de camaradería** e incluyen todos aquellos modelos en los que, por sus principios y características, se basan en la participación mutua y la toma de decisiones conjunta, desde “una interdependencia” por todas las partes que conforman la relación terapéutica. Son denominados también modelos **personalistas**, en los que se aúnan voluntades para la búsqueda de un bien común o **modelos de responsabilidad compartida** en los que intervienen la autonomía, la libertad y el juicio del paciente, en relación a lo que quiere o lo que espera, contando con la orientación de los profesionales que le atienden (Elío-Calvo, 2021).

Dentro de este modelo participativo, requiere una mención especial el **Modelo de Atención en la Persona** que se detallará en el apartado siguiente.

#### **1.2.3.4.1 Modelo de Atención en la Persona**

La Atención Centrada en la Persona (ACP) ha ganado importancia en las últimas décadas en los sistemas sanitarios, con una evidencia de los beneficios para la prestación de servicios de salud a nivel individual, de unidad y de sistemas (Hamovitch et al., 2018; Mitchell et al., 2023; Phelan et al., 2020; Rose & Denning, 2023; Zampolini et al., 2022). Estar "centrado en la persona" en la prestación de salud se ha convertido en sinónimo de atención sanitaria de calidad (Rose & Denning, 2023; Waters & Buchanan, 2017). En los últimos años, se ha producido un cambio del concepto de “Atención Centrada en el Paciente” hacia el de “Atención Centrada en la Persona”, describiéndose que el objetivo del cuidado centrado en el paciente es una vida funcional, mientras que el de la atención centrada en la persona es una vida significativa (Håkansson et al., 2019; Ramos Pozón, 2017). Es por ello necesario ampliar la perspectiva y considerar toda la vida del paciente (Håkansson et al., 2019), abordando la totalidad de las necesidades y preferencias de una persona, más allá del contenido clínico o médico y entendiendo a los pacientes como seres humanos complejos (American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care, 2016; Davidson & Tondora, 2022; Mitchell et al., 2023; Ramos Pozón,



2017; Ryan, 2022; Ventres, 2017). Ser reconocido como una persona que puede trabajar en su atención médica para llegar a un lugar significativo es empoderador para las personas atendidas (Linnet Olesen & Jorgensen, 2023; Richards, 2020; Ryan, 2022).

Respecto al paciente con ictus, se ha descrito la importancia de respetar el propósito de las personas que sufren un ictus y sus valores, y trabajar con ellos de forma compartida (Connolly et al., 2020). Estudios cualitativos previos describen la preferencia de los pacientes con ictus por el modelo ACP, valorando la capacidad de satisfacer sus deseos personales, rutinas, planes de futuro y objetivos de vida según su situación física, mental y emocional presente (Krishnan et al., 2018; Torregosa et al., 2018; Tse et al., 2022, Lentin et al., 2020; Ryan, 2022). La generación de metas específicas incluyendo el contexto del paciente con ictus, mejora la percepción de enfoque individualizado basado en la persona (Lloyd et al., 2018; Zampolini et al., 2022).

Es preciso continuar definiendo y evaluando los conceptos claves de este modelo dentro del contexto de la práctica clínica, valorando la implicación de los pacientes y profesionales en una atención global a la persona bajo el enfoque de la atención centrada en la persona (Ekman et al., 2021; Kim & Kim, 2023; Phelan et al., 2020; Ryan, 2022). A pesar del creciente interés y la evidencia que respalda la ACP, todavía existe un desacuerdo fundamental sobre qué hace que la atención médica se centre en la persona (Toro & Martiny, 2020). Este modelo incluye en la atención no sólo las variables biomédicas, sino también los deseos y valores que tiene el paciente en relación con su situación clínica para un mayor respeto por la persona y una mejor comprensión de la situación (Ramos Pozón, 2017). Elementos como la negociación entre el profesional y el paciente o la escucha reflexiva son elementos claves del modelo ACP (Dell'Olio et al., 2023).

Este modelo tiene a su vez presente un componente ético que hace difícil su comprensión, existiendo disparidad en su interpretación y ejecución en los sistemas de salud (Sjöberg & Forsner, 2022; Tomaselli et al., 2020). Todo ello afecta a su implementación, existiendo una falta de conocimiento sobre cómo desarrollar la ACP en la práctica asistencial (Byrne, Baldwin & Harvey, 2020). Kim & Kim (2023), en su estudio sobre las barreras para la implementación de la ACP en el entorno clínico, refieren que entre las principales dificultades se encuentran: la falta de conciencia por parte los profesionales, la falta de capacidades para el establecimiento de relaciones, el

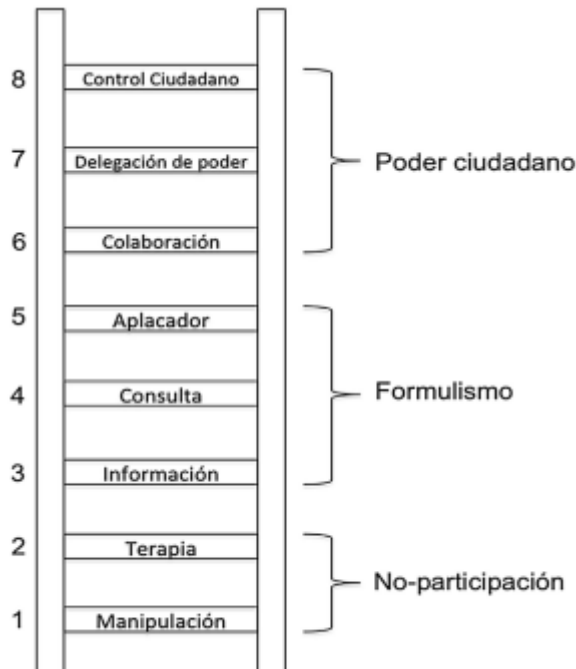
“ajetreo” de la práctica diaria, el escaso apoyo de los proveedores a partir de un adecuado enfoque político.

#### 1.2.3.4.2 La atención centrada en la persona en el diseño de servicios asistenciales: El codiseño de servicios.

Dentro de los modelos de ACP, requiere una mención específica la participación de los pacientes en el diseño de los servicios y recursos asistenciales a través del codiseño. Arnstein (1969) propuso la escalera de la participación en la toma de decisiones, que tal y como se refleja en la **figura 12**, va más allá de informar o colaborar con el paciente, sino que supone una delegación del poder en el paciente para su posterior control de las decisiones. Esta escalera de participación es clave en los procesos de participación de los modelos de ACP (Añel-Rodríguez et al. 2021).

**Figura 12**

*Escalera de la participación de Sherry Arnstein.*



Nota: Obtenido de “La participación del paciente en su seguridad” (p. 3), Atención primaria, 2021,53(1).

El codiseño es definido como la participación de los usuarios en cualquiera de los aspectos del diseño, gestión, prestación y/o evaluación de los servicios (Dimopoulos-Bick et al., 2018; Harrison et al., 2023; Jesus et al., 2023; Kjellström et al., 2019; Walker et al., 2023). Para este rediseño y mejora de los servicios de salud codiseñadas o cocreadas se emplea el uso de técnicas participativas (Harrison et al., 2023; Palmer et al., 2019; Walker et al., 2023). Estas técnicas permiten que todas las partes interesadas colaboren activamente para mejorar la prestación de la atención sanitaria (Kynoch & Ramis, 2019). Estudios previos (Kynoch & Ramis, 2019; Baim-Lance et al., 2019; Trischler et al., 2019) describen como la inclusión de la experiencia y aportaciones del paciente en el diseño de la atención sanitaria, a través de un papel de cocreación activo en su atención médica junto a los proveedores y gestores sanitarios; mejora la calidad, la eficiencia y los resultados de salud. El codiseño promueve el empoderamiento del paciente al considerarle “experto de su experiencia” (Trischler et al., 2019; Peng et al., 2022). Esta participación se lleva a cabo, según Knowles et al. (2022), con y por las personas atendidas, y no sobre o para ellas, a través de una “alianza” para el cambio.

McAllister et al. (2021) refieren que cuando profesionales y pacientes comparten un objetivo en condiciones de igualdad, se genera una identidad social que permite apoyarse unos a otros en este codiseño. Además, Baker et al. (2022) manifiestan que este propósito facilita la toma de decisiones compartida y provoca que los objetivos tengan significado al centrarse en el paciente. Involucrar los pacientes ayuda a evitar el rechazo a la implementación de nuevas propuestas de organización (Trischler et al., 2019). El codiseño de la asistencia debe ser un proceso creativo e interactivo donde se incluyan las opiniones y visiones de todas las partes implicadas (Torán & Armero, 2019; Lindblom et al., 2021). Clarke et al. (2021) destacan que el fin último del codiseño es conseguir que todos sientan que son socios en igualdad de condiciones.

En el caso de los pacientes con ictus, la creación conjunta permite abordar nuevos desafíos en la rehabilitación del paciente con ictus en los sistemas de salud modernos, permitiendo aportar soluciones y alternativas a los servicios de atención sanitaria (Dobe et al., 2023; Jones et al., 2021). Para esta participación conjunta de profesionales y pacientes, es necesario generar equipos integrales con los pacientes, en los que se trabaje en torno a objetivos comunes, fomentando la participación de “múltiples actores” en los diseños de la asistencia y de los servicios sanitarios (Knowles et al., 2022; Trischler et al., 2019). El estudio de Lynch et al. (2023) expone que el codiseño de servicios con

pacientes con ictus mejora la asociación entre profesionales y pacientes al incrementar la sensación de participación y responsabilidad compartida.

Por otro lado, Pindus et al. (2018), refieren que existe una dualidad pasividad versus proactividad en la relación entre los servicios de salud y el paciente, que genera dificultades a la hora de participar plenamente en el proceso asistencial y en el diseño de servicios. Pese a que el codiseño en la atención del ictus se encuentra todavía en una fase inicial de expansión, la participación en actividades de codiseño en pacientes con ictus se considera beneficiosa tanto para los pacientes como para los servicios sanitarios (Dobe et al., 2023; Jones et al., 2021).

#### **1.2.4. Hitos históricos en la relación terapéutica**

A lo largo de la historia, la RMP ha ido reorganizándose, al estar influenciada por factores sociales y conductuales, que han llevado a una reflexión crítica a lo largo del tiempo y modificando determinados patrones adquiridos (Benedett, 2013; Mejía & Romero, 2017; Momblac, 2020). Momentos históricos concretos, como se detallará a continuación, han generado cambios en los fundamentos de la relación profesional sanitario-paciente (Hoff & Collinson, 2017; Momblac, 2020).

Históricamente ha sido mayoritario un modelo tradicional de relación paternalista o sacerdotal médico-paciente. El principio ético básico de “*Primum non nocere*” (ante todo no perjudicar, no hacer daño) o principio de beneficencia, ha estado presente desde la medicina hipocrática (Hoff & Collinson, 2017; Momblac, 2020). Tal como refieren Hoff & Collinson (2017), en los últimos 50-60 años, el principio de autonomía ha adquirido cada vez más relevancia, implicando que el médico haya tenido que salir de un modelo paternalista a una relación más simétrica.

A partir del siglo XX, derivada de sentencias en torno a prácticas realizadas en el cuerpo del paciente sin su consentimiento, y de la reflexión y actuación jurídica de los profesionales sanitarios, se inició la transformación hacia modelos no pasivos, que incluyeran de participación del paciente (Momblac, 2020).

La bioética tuvo un fuerte desarrollo a partir de los acontecimientos ligados a la Segunda Guerra Mundial, debido a la preocupación que se empezó a desarrollar en torno a los derechos humanos en occidente y que en el mundo de la medicina hizo que se

replantease el modelo tradicional paternalista (Momblac, 2020). El Código de Núremberg (1947) y la Declaración de Helsinki (1964) fueron claves para determinar el consentimiento de paciente tanto en investigación como en experimentación con humanos, por lo que se considera que es a partir de esta fecha cuando emerger y desarrollarse la bioética, que introduce valores y principios morales en el campo de las ciencias de la salud (Rodríguez & Soto-Ortigoza, 2020).

El juicio de Núremberg se llevó a cabo sobre quienes conformaban el régimen político y militar nazi en la Segunda Guerra mundial. También se juzgó y condenó a médicos e investigadores que pertenecían al régimen nazi y desarrollaron experimentos e investigaciones inhumanas e ilícitas, dejando al margen los derechos humanos de dignidad y garantía de bienestar de los sujetos a investigación y considerándose crímenes contra la humanidad en nombre de la ciencia médica (Borda, 2018; Momblac, 2020).

A su vez, la primera Declaración sobre la Investigación Biomédica (Helsinki), se adoptó por primera vez en 1964 y contiene las normas para las condiciones de experimentación sobre humanos y los principios éticos que deben guiar a la comunidad médica (Momblac, 2020). Sus principios básicos son: el respeto por el individuo, su derecho a la autodeterminación y el derecho a tomar decisiones informadas. El bienestar del sujeto debe ser siempre precedente sobre los intereses de la ciencia o de la sociedad y estará basado en consideraciones éticas (Viera, 2018).

En 1969 la Asociación Americana de Hospitales, da origen al primer código de derechos de los pacientes. Surge el consentimiento informado, por el que se determina que el primer deber de beneficencia del médico es la información (Celedón, 2016).

Durante las décadas de 1970 y 1980, reflejo de los cambios en la participación social, se fomentan las asociaciones en la RMP con un mayor interés por la participación del paciente, el respeto a sus derechos, la relación activa e involucrada del paciente en su atención y el activismo en la atención (Hoff & Collinson, 2017).

El año 1972 saltó a la luz el caso Tuskegee, una investigación sobre la evolución de la sífilis que se había realizado desde 1932, en seiscientos varones de raza negra en Alabama (EEUU) (Alsan et al., 2020). Ninguno había recibido información sobre los objetivos del estudio ni tampoco terapia para combatir la enfermedad, pese a estar disponible el tratamiento con penicilina. Este suceso, vulneró el principio de derecho a

la dignidad de la persona enferma e hizo que se formase la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos en la Investigación Biomédica y Conductual Norteamérica que concluiría con la presentación del **Informe Belmont** en 1978 (Barrow et al., 2022; Nagai et al., 2022). En este informe se identificaron los principios éticos que debían enmarcar la investigación en seres humanos y posteriormente a los problemas éticos de la medicina en general. Así surgen los tres principios básicos de la bioética (Barrow et al., 2022; Mendoza, 2017; Nagai et al., 2022): respeto por las personas (autonomía), beneficencia y justicia, a los que luego se agregó el de no maleficencia. Por el **Principio de respeto por las Personas (autonomía)** debe considerarse que todos los individuos son entes autónomos mientras no se demuestre lo contrario, por lo que debe respetarse sus criterios, juicios, determinaciones y decisiones siempre que no perjudique a otros. **El Principio de Beneficencia** se basa en no dañar, extremando los posibles beneficios y minimizando los posibles riesgos. A través del principio de **Principio de Justicia** se pretende proporcionar a las personas los beneficios y ventajas que les corresponden, evitando la discriminación y protegiendo a su vez a los grupos con mayor vulnerabilidad. En 1979 se introduce el **Principio de no maleficencia**, separándolo del de beneficencia, en el que se incluyen todas las acciones que generan un daño y deben estar excluidas en la atención: ‘no causarás dolor o sufrimiento a los otros’, ‘no incapacitarás a los otros’, ‘no privarás a los otros’ (Barrow et al., 2022; Mendoza, 2017; Muñoz, 2022).

En 1973 la Asociación Americana de Hospitales llevó a cabo la primera Carta de Derechos de los Pacientes, que sirvió de modelo como predecesora de otras similares con posterioridad (Mendoza, 2017; Tai & Tsai, 2003). En ella se exigía que los pacientes de los sistemas de salud en EE. UU. de Norteamérica pudieran participar en el proceso de toma de decisiones en su atención clínica (Mendoza, 2017).

A finales del siglo XX se amplía este concepto dentro de un modelo de integración biomédico holístico e integral. En 1977, Engel propone el modelo biopsicosocial, incorporando la facultad de decisión, el derecho a la autonomía y la incorporación del consentimiento informado del paciente (Carrió, 2002; Sementilli, 2018).

A pesar de esto, existe controversia, respecto a si todos los principios éticos están al mismo nivel cuando deben emplearse en la práctica y no pueden satisfacerse todos ellos (Mendoza, 2017). Los principios de justicia y no maleficencia tendrían un nivel jerárquico mayor que los otros principios y su incumplimiento conllevaría una sanción

legal, por lo que se considera que constituyen lo que denominan “ética de mínimos” siendo obligatorio su cumplimiento en caso de conflicto entre ellos. Los principios de beneficencia y autonomía constituirían una “ética de máximos” a la que se debería tender a cubrir, pero no siempre se puede cumplir (Mendoza, 2017).

### **1.2.5. Ictus y relación terapéutica con los profesionales sanitarios**

Aunque esta relación haya sido denominada tradicionalmente relación médico-paciente, hace relación a la relación del paciente con los profesionales que le atienden (Eggleton et al., 2020).

En el caso del ictus, los profesionales que estarían implicados en este proceso asistencial del ictus, dentro del equipo multidisciplinar son médicos especialistas en neurología, médico especialista en medicina física y rehabilitación, médico especialista de neurorradiología, médico especialista en neurocirugía, médico especialista en cirugía vascular, médico especialista en medicina interna, psiquiatras, enfermeros, auxiliares de enfermería, celadores, logopedas, terapeuta ocupacional y trabajador social (Comunidad de Madrid, 2021; Federación Española de Daño Cerebral, 2021).

En el paciente con ictus, ha habido poca exploración acerca de cómo y en qué forma se construyen e impulsan estas relaciones, ni de los valores o criterios que influyen en su establecimiento (Bright et al., 2021). Una relación interpersonal sólida, se percibe como elemento clave en la percepción de bienestar por parte de los pacientes (McCarthy et al., 2020). Miciak et al. (2018), refieren que esta relación se debe contar con las siguientes características: comprometida, genuina, receptiva, presente, con representación las intenciones de ambas partes y sustentada en el compromiso previo y la conciencia mutua.

### **1.2.6. Implicaciones asistenciales de la relación terapéutica.**

#### **1.2.6.1. Relación terapéutica, calidad asistencial y satisfacción del paciente**

La RMP está relacionada con la calidad asistencial (Molina-Mula & Gallo-Estrada, 2020; Sánchez-López et al., 2019). La calidad en las relaciones interpersonales

incrementa la autonomía, la percepción sobre la calidad de vida y la alianza de trabajo (García-Rueda et al., 2016; O'keeffe, 2016). Es un elemento clave de la atención integral que debe estar basado en la confianza (Harbishettar et al., 2019).

Uno de los elementos para medir la calidad asistencial es la satisfacción del paciente (Batbaatar, 2017; Goodrich et al., 2023; Hooker et al., 2019; Manzoor et al., 2019; Zarei et al., 2014,). Se trata de un indicador importante ya que afecta a la disminución de las reclamaciones, por lo que es un indicador indirecto que permite medir de forma eficaz el éxito de la atención asistencial (Zarei et al., 2015). Se ha descrito que el comportamiento de los profesionales sanitarios afecta a la satisfacción de los pacientes, siendo elementos que influyen en esta percepción de satisfacción: la comunicación con los profesionales, la atención percibida, la atención individualizada, las características personales propias del profesional, las horas recibidas en la atención, el trato recibido, haber recibido conductas afectivas por parte de los profesionales, tener percepción de ser ayudado y escuchado o que la relación haya sido coconstruida por ambas partes (Batbaatar et al., 2017; Goodrich et al., 2023; Manzoor et al., 2019; Rossetini et al., 2020; Villagarcía-Trujiilo et al., 2017).

Manzoor et al. (2019), refieren que el grado de satisfacción del paciente con la atención recibida es más alto cuando profesionales expresaban solidaridad y simpatía hacia las personas atendidas. Nunes & Queirós (2017), manifiestan que la satisfacción del paciente con ictus respecto a la atención, debe incluir los aspectos psicoemocionales del paciente para mejorar su experiencia respecto a la atención recibida.

### **1.2.6.2 Relación terapéutica y efectividad clínica**

Simultáneamente, cuanto mayor es la satisfacción del paciente respecto a su proceso asistencial, mayores son las posibilidades de reportar una mejora en los indicadores de salud (Hussain et al., 2019). Se ha descrito como, una mejor relación terapéutica, mejoran el efecto de las intervenciones en la clínica y la adherencia al tratamiento (Manzoor et al., 2019; Zarei et al., 2015). Kallergis (2019), considera que la relación terapéutica, es en sí misma, un “agente terapéutico autónomo”. Señala que la dinámica de la relación interpersonal puede contribuir en un 85% al efecto terapéutico (Kallergis, 2019).



Ejerce una influencia en la consulta clínica, aumentando el apego a las indicaciones y prescripciones de los profesionales sanitarios, así como la actitud frente al tratamiento (Ruiz-Lurduryet al., 2017). Reduce los días de estancia hospitalaria, promueve la recuperación precoz (ej.; reduce las recaídas en el paciente con ictus) y mejora la calidad y satisfacción de ambos (profesionales y pacientes) (Harbishettar et al., 2019, Molina-Mula & Gallo-Estrada, 2020). Manzoor et al., (2019) refieren que esta relación y la satisfacción del paciente genera mayor adherencia al tratamiento, cooperación y asistencia a las citas médicas.

A su vez, una buena relación con el profesional, conseguida a través de los distintos niveles de comunicación, garantiza que el paciente se adhiera a las orientaciones médicas recibidas mejorando en la eficacia del tratamiento (Burgener, 2020; Droz et al., 2019; Eichhorn et al., 2017; Mann et al., 2016; Waters et al., 2016).

### **1.3. JUSTIFICACIÓN.**

El paciente que ha sufrido un ictus requiere de una atención continuada, a lo largo del tiempo, donde se relacionará con múltiples profesionales durante todo el proceso de atención y rehabilitación. Esta relación profesional-paciente podría influir en su experiencia de atención, en su satisfacción y en la propia recuperación del paciente.

Los modelos de atención y la relación profesional-paciente ha ido modificándose a lo largo del tiempo, existiendo nuevos modelos que migran de la “atención al paciente” a “la atención a la persona”. Conocer los elementos que, desde la perspectiva de los pacientes, son relevantes e influyentes en el proceso de construcción de la relación terapéutica permitirá su mejor abordaje y consideración dentro de la práctica clínica.

Por todo lo citado con anterioridad, se considera necesario llevar a cabo este estudio cualitativo con el fin de conocer la perspectiva del proceso de construcción de la relación profesional-paciente desde el punto de vista de las personas que han sufrido un ictus.



## **2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS**



## 2.1. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS

En los diseños de investigación cualitativos, la pregunta de investigación no presenta estructura de hipótesis (nula o alternativa). La pregunta de investigación no va dirigida a obtener resultados extrapolables o buscar la generalización de los mismos, sino a describir y analizar en profundidad un fenómeno o evento en ciencias de la salud que afectan a un grupo de personas en un contexto concreto (Carpenter & Suto, 2008; Creswell & Poth, 2018).

En los diseños cualitativos se establecerán una o varias preguntas abiertas, que guiarán los objetivos a cumplir y que permitirán poder realizar una exploración del fenómeno a estudio (Korstjens & Moser, 2017).

**Pregunta investigación general:** ¿Cuál es la perspectiva de las personas que han sufrido un ictus sobre el proceso de construcción de la relación profesional-paciente y la aplicación del modelo ACP?

- **Objetivo General:** Describir la perspectiva de los pacientes con ictus del proceso de construcción de relaciones terapéuticas entre pacientes y profesionales sanitarios y la aplicación del modelo ACP.

Preguntas: ¿Cómo fue el proceso de comunicación entre profesionales y pacientes durante la asistencia sanitaria desde la perspectiva de los pacientes? ¿Cómo fue el apoyo de los profesionales durante la asistencia clínica? ¿Qué papel tuvo el vínculo con los profesionales en la asistencia sanitaria para los pacientes que han sufrido un ictus?

Objetivos específicos:

1. Describir la perspectiva de las personas que han sufrido un ictus sobre la **comunicación** con los profesionales sanitarios.
2. Describir la perspectiva de las personas que han sufrido un ictus sobre el **apoyo** de los profesionales sanitarios en su proceso asistencial.
3. Describir la perspectiva de las personas que han sufrido un ictus sobre el **vínculo** con los profesionales sanitarios en su proceso asistencial.

Preguntas: ¿Cuál fue el significado de la ACP para personas que sufrieron un ictus? ¿Cuál fue su perspectiva durante su proceso asistencial? ¿Qué elementos consideraron relevantes en el modelo ACP?

Objetivos específicos:

4. Describir las perspectivas de las personas con ictus sobre **su relación profesional-paciente en relación al modelo ACP**.
5. Describir la perspectiva de las personas que han sufrido un ictus sobre las **barreras y facilitadores** para **aplicar** el modelo ACP en su proceso asistencial.

Preguntas: ¿Cómo participaron las personas que sufrieron un ictus en la toma de decisiones sobre su proceso asistencial? ¿Cómo participaron las personas que han sufrido un ictus en el co-diseño de los servicios sanitarios? ¿Qué barreras y/o facilitadores ayudan o dificultan la participación de las personas que han sufrido un ictus para participar en el co-diseño de los recursos asistenciales?

Objetivos específicos:

6. Describir la perspectiva de las personas que han sufrido un ictus sobre su **participación en la toma de decisiones** con los profesionales sanitarios durante su proceso asistencial.
7. Describir la perspectiva de personas que han sufrido un ictus sobre su **participación en el co-diseño** de los servicios de salud.
8. Describir las **barreras y facilitadores de la participación** de las personas que han sufrido un ictus en el **co-diseño** de los servicios de salud dirigidos a la atención **en el ictus y en la toma de decisiones** con los profesionales sanitarios durante su proceso asistencial.

Preguntas: ¿Cómo influye la organización sanitaria en el proceso de construcción de relaciones entre profesionales y pacientes?

Objetivo específico:

9. Describir la perspectiva de las personas que han sufrido un ictus sobre la influencia de la **organización sanitaria** en el proceso de construcción de la relación profesional.





### **3. MATERIAL Y METODOS**



### **3. MATERIAL Y METODOS.**

#### **3.1. Paradigma metodológico.**

**Para la presente tesis se ha elegido la metodología cualitativa** (Yin, 2018). Además, se seguirán las recomendaciones internacionales para estudios cualitativos en ciencias de la salud establecidos por la *Standards for Reporting Qualitative Research-SRQR* (O'Brien et al., 2014) (**anexo 6**), y para estudios cualitativos realizados utilizando entrevistas en profundidad establecidos por la *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research-COREQ* (Tong et al., 2007) (**anexo 7**).

El método de investigación cualitativo enfatiza en conocer la realidad desde la perspectiva particular, captando el significado que a cada hecho atribuye su propio protagonista, para comprender el significado de la experiencia en un grupo o individuos estudiados (Grossoehme, 2014). Este tipo de investigación es adecuada para investigar temas complejos, al explorar y proporcionar una visión profunda del problema a estudio (Sawatsky et al., 2019). Se centra en recoger experiencias, comportamientos y percepciones de los participantes (Amir et al., 2021; Moser & Korstjens, 2017; Sawatsky, 2019).

La investigación cualitativa tiene la capacidad de explicar procesos y patrones del comportamiento humano que pueden ser difíciles de cuantificar (Tenny et al., 2021). Tenny et al. (2021) manifiestan que da la posibilidad de que los participantes expongan sus experiencias, vivencias y emociones respecto al tema de estudio. Este método de investigación ha cobrado especial importancia en Ciencias de la Salud en los últimos 20 años, ya que permite comprender la experiencia del paciente centrándose en su perspectiva (Bazen et al., 2021; Johnson et al., 2020; Klem et al., 2021a).

Bazen et al., (2021) exponen que la investigación cualitativa busca comprender las perspectivas, sentimientos, creencias y valores que motivan los comportamientos de pacientes, sanitarios y proveedores de los sistemas de salud. Permite, según refieren Ghirrotto et al. (2020) explorar aspectos sociales, emocionales y psicológicos del cuidado. Este tipo de investigación se ha relacionado con la salud integral,

considerándose como esencial en el sistema sanitario biopsicosocial y orientado a la persona (Bazen et al., 2021).

Chai et al (2021) describen que las funciones potenciales de la investigación cualitativa son cuatro: 1) Contextual (describiendo la forma o naturaleza de lo que existe); 2) Explicativa (examinando las razones o asociaciones existentes); 3) Evaluativa (de la eficacia de aquello que existe) y 4) Generativa (ayudando a desarrollar líneas o estrategias de reflexión y solución a problemas persistentes).

Tal y como se observa en la **tabla 17**, este tipo de investigación presenta múltiples diferencias con la investigación cuantitativa en cuanto al propósito, objetivos, diseño, preguntas de investigación a las que responde, razonamiento, recogida de datos, análisis o resultados obtenidos (Chai et al., 2021). Mientras la investigación cuantitativa pretende establecer hechos generalizables en entornos experimentales controlados, la investigación cualitativa se centra en comprender de forma profunda y contextualizada los fenómenos y casos particulares en sus entornos naturales y específicos (Chai et al., 2021). Al llevarse a cabo en el entorno natural en el que se produce el fenómeno a estudio, busca dar sentido al significado y las interpretaciones de los participantes (Klem et al., 2021a). Es por tanto una investigación holística, que pretende obtener una información y comprensión profunda del fenómeno (Faria-Schützer et al., 2021). Además, aborda el conocimiento desde la subjetividad, entendiendo al sujeto investigado como un agente activo en el estudio, dando voz a sus subjetividades (Oliveira et al., 2021; Schneider et al., 2017).

**Tabla 17**

*Diferencias en las características de la investigación cualitativa y la investigación cuantitativa.*

<b>Característica</b>	<b>Investigación cuantitativa</b>	<b>Investigación cualitativa</b>
Propósito	Generación o confirmación de hipótesis	Explorar fenómenos
Preguntas	¿Cuántos?	¿Cómo? ¿Qué? ¿Por qué?

<b>Característica</b>	<b>Investigación cuantitativa</b>	<b>Investigación cualitativa</b>
Objetivos analíticos	Cuantificar la variación. Predecir relaciones causales. Describir las características de una población. objetivo fijo.	Describir y explicar relaciones. Cuantificar la variación. Describir experiencias individuales/ grupales. Objetivo que permite refinamiento durante la investigación
Diseño del estudio	Establecido inicio y fin. Pequeña interacción entre participantes e investigadores. Los factores del contexto son frecuentemente eliminados.	Flexible e iterativo. Interacción entre participantes e investigadores. El contexto es esencial para dar forma a los significados.
Muestreo	Muestreo probabilístico. Tamaño de la muestra calculado por cálculo de potencia	Muestreo intencional. Tamaño de la muestra en función de la saturación teórica
Razonamiento	Inductivo	Deductivo
Recogida de Datos y fuentes	Una mezcla de datos primarios y secundarios recogidos mediante encuestas, registros, historiales médicos entre otros.	Los datos primarios se recogen mediante diversos métodos y fuentes como entrevistas o grupos focales entre otros
Análisis de datos	Test estadísticos. Análisis de variables	Análisis de temas
Resultados	Descripciones, temas y teorías apoyados en el texto de resúmenes escritos que pueden incluir citas y viñetas narrativas.	Resúmenes descriptivos, clasificaciones y tipologías
Generalización	Generalización estadística	No pretende la generalización, generalización representacional.

Nota: Adaptado de “A Concise Review on Qualitative Research in Dentistry” (p. 2), International journal of environmental research and public health, 2021,18(3).

La investigación cualitativa se ha definido como investigación de fenómenos (Moser & Korstjens, 2017; Teherani et al., 2015). Se entiende por “fenómeno” tanto a las personas que experimentan determinadas vivencias, a los comportamientos de los

individuos o grupos frente a una cuestión a estudio o al funcionamiento e interacciones en las relaciones (Moser & Korstjens, 2017; Teherani et al., 2015). Esto implica que no se pueda reproducir de forma exacta, estando los resultados limitados al tiempo y lugar concreto ya que, aun contando con los mismos participantes, sus respuestas y perspectivas respecto a las mismas preguntas pueden verse modificadas (Schneider et al., 2017). Por todo esto, tener presente el contexto tiene como objetivo principal proporcionar una comprensión profunda de los problemas del mundo real (Korstjens & Moser, 2017). Según Baixinho et al. (2019) los estudios cualitativos conceptualizan el mundo real con una mayor susceptibilidad a la transformación. Esto genera que el proceso de investigación se realiza de forma flexible y adaptándose al contexto (Amir et al., 2021; Moser & Korstjens, 2017).

En la investigación cualitativa es clave no separar los fenómenos del contexto en el que subyacen (Baixinho et al., 2019). La explicación del entorno, donde se desarrolla el fenómeno o el evento, es especialmente valiosa a la hora de difundirlo a otros entornos (Yin, 2018). La generalización no es un objetivo de este tipo de estudio, teniendo un alcance limitado aplicable a ese contexto concreto (Korstjens & Moser, 2017; Schneider et al., 2017). Es por esto que los estudios cualitativos no pretenden ser predictivos ni buscar relaciones causales (Chai et al., 2021; Schneider et al., 2017).

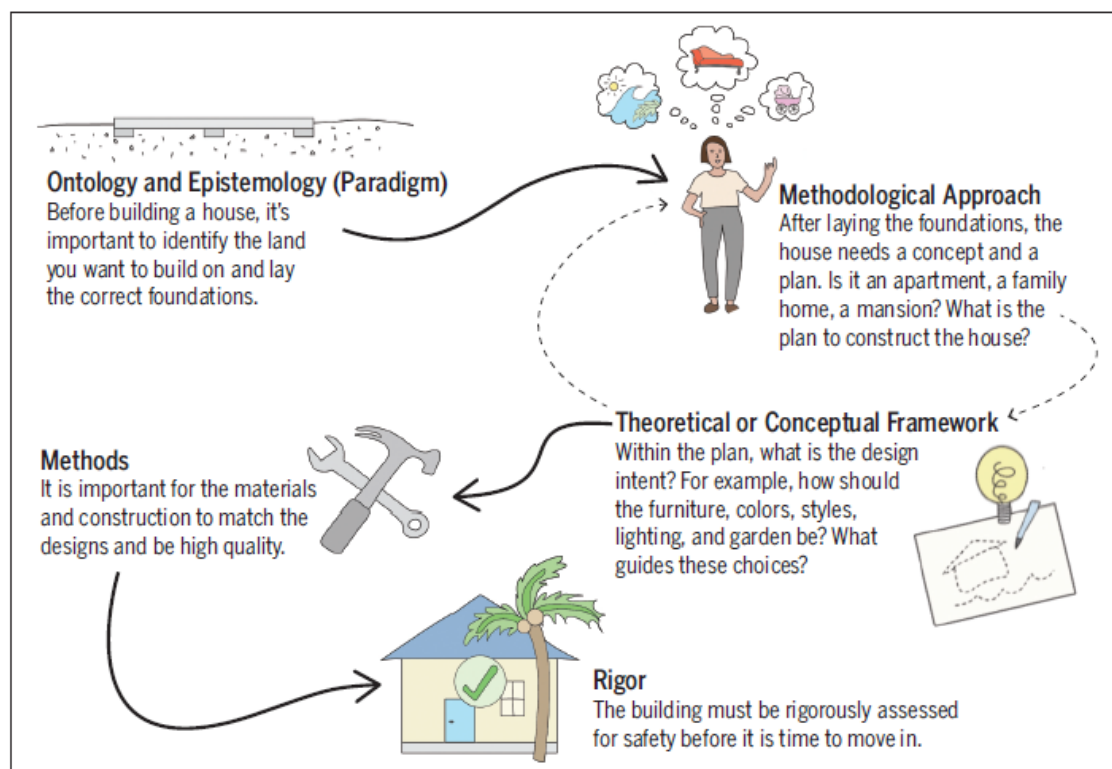
### **3.1.1 Ontología y epistemología**

En este apartado se va a describir la importancia de la ontología y epistemología, a la hora de seleccionar la metodología cualitativa para la presente tesis.

A la hora de hacer frente a un estudio de investigación, el investigador se sitúa en un paradigma, lo que significa una postura general frente a la existencia misma y la forma de ubicarse con respecto al conocimiento (Klem et al., 2021b). La ontología y la epistemología reflejan el paradigma de la investigación (Klem et al., 2021b). Tanto la ontología como la epistemología complementan la pregunta de investigación y guían el proceso investigador (Klem et al., 2021b) Klem et al. (2021b), refieren que, en la metáfora con la construcción de una casa, tal y como muestra la **figura 13**, la ontología y la epistemología son la base sobre la que se construye el resto de la investigación.

**Figura 13**

*Representación conceptual de epistemología y ontología.*



Nota: Obtenido de “*Demystifying Qualitative Research for Musculoskeletal Practitioners Part 2: Understanding the Foundations of Qualitative Research.*” (p. 560), *The Journal of orthopaedic and sports physical therapy*, 2021,51 (12).

La ontología pregunta qué es la realidad (Klem et al., 2021b). En este punto existen dos posiciones ontológicas. Por un lado, “la realista”, que se basa en la creencia de la existencia de una única realidad, estable, uniforme y no cambiante y, por otro lado, “la relativista”, basada en la creencia de que existe más de una realidad, que se construye socialmente (Andrews, 2016). En este punto, la investigación cualitativa adopta la posición “relativista”, que se basa en entender la realidad desde un punto de vista donde nada puede ser conocido definitivamente, ya que hay múltiples realidades, y ninguna tiene prioridad sobre la otra (Andrews, 2016). Una perspectiva relativista adopta las premisas de que existen múltiples realidades y significados, que dependen y son co-creados por el investigador (Harrison et al., 2017) Se entiende por tanto desde la investigación cualitativa, que esta realidad se construye a través de la experiencia

humana y de la visión del mundo de esa persona, influyendo las creencias, comportamientos, interpretaciones y perspectivas individuales (Klem et al., 2021b). Klem et al. (2021b), afirman que “aunque existen muchas variantes de ontología, en un paradigma interpretativo, la realidad se considera diferente para todos y afectado por el contexto” (p. 560).

La epistemología en cambio se pregunta cómo se conoce la realidad, y sobre cómo se consigue obtener conocimiento de la realidad, complementado a la ontología (Creswell & Poth, 2018; Harrison et al., 2017; Klem et al., 2021b). Existen dos paradigmas o modelos conceptuales en función de cómo se concibe y comprende el conocimiento (Creswell & Poth, 2018; Harrison et al., 2017; Klem et al., 2021b):

**Paradigma Positivista:** Entiende que existe una realidad única y objetiva, manteniendo que el conocimiento puede ser medido de forma neutral a través de datos empíricos.

**Paradigma Interpretacionista:** Entiende que la realidad es subjetiva, interpretable y relativa. Mantiene que la realidad se construye a partir de los significados y experiencias subjetivas influidas por los diferentes contextos. Pretende conocer las experiencias humanas y comprenderlas en profundidad, a partir de las interpretaciones y significados que cada persona otorga al fenómeno a estudio. **La presente tesis seguirá un paradigma interpretacionista.**

### **3.2. Diseño**

**Para la presente tesis se llevó a cabo un estudio cualitativo de casos** (Yin, 2018), **descriptivo** (Chaves & Weiler, 2016).

El diseño de casos se considera como uno de los cinco tipos principales de estudios cualitativos (Creswell & Poth, 2018; Yin, 2018). El estudio cualitativo de casos es un método de investigación que permite explorar un fenómeno complejo a través de la identificación de diferentes factores y/o elementos que interactúan entre sí (Baškarada, 2014; Creswell & Poth, 2018). Harrison et al. (2017), exponen que el empleo de estudios de casos permite: “... comprender las complejidades de las instituciones, las prácticas, los procesos y las relaciones (...) para investigar problemas complejos” (p.4).



Este tipo de estudios se define por las siguientes características: particularista, descriptivas y heurísticas (Merriam, 2009). Su propósito fundamental es comprender la particularidad del caso, en el intento de conocer el funcionamiento de todas las partes que los componen y las relaciones entre ellas para formar un todo (Baškarada, 2014; Fàbregues & Fetters, 2019; Harrison, 2017; Yin, 2018). Examina el fenómeno en detalle a través de un análisis profundo del caso seleccionado, dentro de su contexto (Baškarada, 2014; Fàbregues & Fetters, 2019; Harrison, 2017; Yin, 2018). De este contexto se asume que hay procesos que se encuentran interconectados al mismo y que no pueden desvincularse del caso, entendiendo que los estudios de casos se llevan a cabo en los entornos naturales de los participantes y con los que interactúan (Fàbregues & Fetters, 2019). Las percepciones de los participantes se pueden modificar en diferentes momentos en caso de que la investigación se produjese en otro contexto temporal (Fàbregues & Fetters, 2019). Según Yin (2018), ya que este tipo de estudio permite obtener una comprensión profunda del caso a estudio dentro del contexto en el que se produce, debe enfocarse en obtener información íntegra y global del mismo.

Estos estudios están indicados para responder a preguntas de investigación de “cómo” y “por qué”, comprendiendo el problema desde la mirada del participante (Fàbregues & Fetters, 2019; Harrison et al., 2017; Yin, 2018). El estudio de casos tiene un enfoque de investigación alineado con una orientación interpretacionista (Carolan et al., 2016; Stake, 2006). El papel del investigador es interpretativo por ser la realidad múltiple y subjetiva (Harrison et al., 2017).

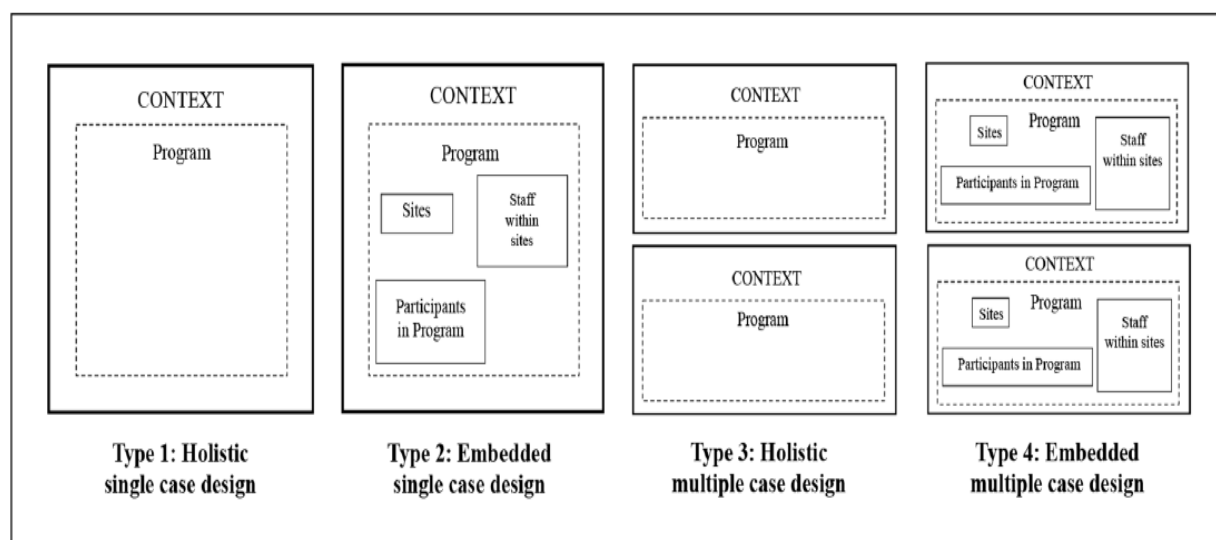
En este tipo de estudios, el caso de estudio puede ser una intervención, un fenómeno o proceso (Baškarada, 2014; Yin, 2018). Según Fàbregues & Fetters (2019), es necesario que el caso a estudio sea significativo y debe contemplar la integridad del mismo, definiendo los límites del fenómeno a estudiar y el contexto en el que se estudia (Yin, 2018). **En esta tesis, el caso a estudio será el proceso de construcción de relaciones entre pacientes y profesionales tras un ictus.**

Los estudios de caso pueden versar sobre un solo caso o sobre múltiples casos, en función de 2 dimensiones (Yin, 2009, p. 46): si el estudio examina un solo caso o varios casos, y si el estudio se centra en una sola unidad de análisis o en varias. Tal y como refleja la **figura 14**, en función de la combinación de estos criterios, se generan diseños de 4 tipos (Fàbregues & Fetters, 2019):

- a) Tipo 1: diseños para un solo caso, considerado holísticamente como una sola unidad de análisis.
- b) Tipo 2: diseños para un solo caso, pero con sub-unidades de análisis contenidas dentro del caso, por lo que el interés estará también en sus diferentes subunidades, incluyendo sitios, personal y participantes
- c) Tipo 3: diseños para múltiples casos, considerando cada uno de ellos holísticamente. Cada uno de los cuales constituye una única unidad de análisis
- d) Tipo 4: diseños para múltiples casos, pero conteniendo cada uno de ellos sub-unidades. Un caso puede involucrar a un individuo, un grupo, una organización, una institución o un programa

**Figura 14**

*Tipos de estudios de casos.*



Nota: Obtenido de “*Fundamentals of case study research in family medicine and community health.*” (p. 5), Family medicine and community health, 2019,7 (2).

**En la presente tesis, se utilizará un diseño cualitativo de casos, tipo 1, incluyendo como único caso a personas que han sufrido un ictus, dentro de un único contexto, el proceso de atención asistencial de la Comunidad de Madrid.**

Existen otras clasificaciones para el estudio de casos (Chaves & Weiler, 2016) donde describen: a) Estudio de casos interpretativo (contiene descripciones ricas y densas que se utilizan para desarrollar categorías conceptuales o defender o presupuestos teóricos defendidos con anterioridad a la recogida de datos); b) Estudio de casos evaluativo

(implican descripción y explicación para llegar a emitir juicios sobre la realidad objeto de estudio) y c) Estudio de casos descriptivo (se presenta un informe detallado del fenómeno objeto de estudio sin fundamentación teórica previa, con el objeto de no guiarse por hipótesis preestablecidas y aportar información básica sobre áreas no investigadas previamente) (Chaves & Weiler, 2016). **Esta tesis pertenece a este tercer tipo, un estudio de casos descriptivo.**

Algunos autores exponen que el proceso de elaboración de un estudio de casos cualitativo presenta unas etapas definidas (Baškarada, 2014; Yin, 2009). La presente tesis se llevó a cabo siguiendo las seis etapas para el proceso de elaboración de un estudio de casos de Yin (2009). Estas etapas son:

1. Planificación: Etapa en la que se identificó la pregunta de investigación y la justificación de este tipo de diseño, validando que sea el diseño metodológico adecuado para dar respuesta a la misma. Se comprobó la alineación también con el paradigma interpretativo.
2. Diseño: En esta etapa se definieron los procedimientos de recogida de datos y análisis, así como las herramientas para garantizar los criterios de calidad a lo largo de todo el estudio.
3. Preparación: Esta se centró en el desarrollo de las habilidades del investigador, mediante la capacitación, el desarrollo de un proyecto y la obtención de las aprobaciones necesarias.
4. Recogida: En esta etapa de recogida se tuvo en cuenta lo planteado en la etapa de diseño y preparación, creando una base de datos con los obtenidos, garantizando la pista de auditoría.
5. Análisis: En ella se llevó a cabo el proceso de codificación que se detallará más extensamente en el correspondiente apartado de este informe.
6. Difusión: Etapa en la que se compartieron los resultados obtenidos. Es necesario tener en cuenta la audiencia con la que se va a compartir y los medios disponibles. Se revisaron para esta fase las listas de verificación disponibles, que se expondrán en detalle en el apartado de Criterios de Calidad,

### **3.3. Equipo de investigación y reflexividad.**

Las personas investigadoras en estudios cualitativos no tienen el objetivo de realizar investigaciones imparciales, sino que, como refiere Verdonk (2015): "... los investigadores actúan como coconstructores del conocimiento" por lo que "deben ser explícitos acerca de las perspectivas que aportan al proceso de investigación" (p.147). Este proceso se denomina reflexividad, expresando la conciencia de la persona investigadora, y las relaciones de intersección entre participantes y ellas mismas, así como la conexión con el fenómeno a estudio (Dodgson, 2019; Raheim et al, 2016). Es uno de los criterios de calidad y rigor en la investigación cualitativa (Dodgson, 2019). Además, es considerado relevante, describir en el estudio, los antecedentes, creencias, experiencias y valores pueden influir en cualquier punto de la investigación: desde elegir qué pregunta específica investigar hasta determinar cómo presentar los resultados (Johnson et al., 2020; Klem et al., 2021b). Klem et al. (2021b) refieren que esa subjetividad es "la lente que influye en la forma en que el investigador ve el mundo y, en consecuencia, en la forma en que aborda la investigación cualitativa" (p.61). Yin (2018) expone que el investigador se sitúa en un paradigma, lo que significa que su postura general y la forma de ubicarse respecto a la investigación y el conocimiento obtenido estará influenciada. Esto implica que la reflexividad deba mantenerse durante todo el proceso investigador, manteniendo el cuestionamiento de la comprensión de los datos a través de una actitud reflexiva (Sundler et al., 2019). Las personas investigadoras deben comprender sus propios posicionamientos, reconociendo su subjetividad, al tener necesariamente un impacto en el modo en el que interactúan con la investigación (Korstjens & Moser, 2017; Tenny et al., 2021). Hayashi et al. (2021) describen, que se trata de: "... una experiencia inmensamente personal e íntima que está muy cerca del investigador" (p.3).

Al mismo tiempo, en los estudios cualitativos hay una dinámica de interacciones humanas, construyéndose una relación en la propia recogida de datos de influencia mutua (Korstjens & Moser, 2017; Reid et al., 2018; Yin, 2018). Las propias percepciones de los participantes sobre el entrevistador, incluyendo su rol profesional, pueden influir en la interacción y, por lo tanto, en la información que se revela (Raheim et al, 2016). Es necesario, que las personas investigadoras cuestionen sus propias motivaciones, suposiciones e intereses (Reid et al., 2018). Se deben exponer las

contribuciones de los investigadores a los significados, entendiendo también que, dentro del proceso de investigación, la propia investigación va a generar cambios transformadores para quien investiga (Klem et al., 2021b; Peddle, 2022). El desarrollo la “autoconciencia” durante el estudio de investigación, puede afectar al proceso de investigación en sí mismo (Palagana et al., 2017). Todo ello debe llevarse a cabo manteniendo un equilibrio como investigador cualitativo entre empatía y distancia a lo largo del proceso de investigación (Korstjens & Moser, 2017).

**En la presente tesis, el proceso reflexivo y antecedentes de la investigadora fueron los siguientes:** La investigadora fue una mujer, diplomada en Fisioterapia, con título de experta en Fisioterapia Neurológica y que realizó un máster en Neurocontrol Motor. Ha tenido experiencia laboral en la atención al paciente con ictus durante más de 10 años, dirigiendo posteriormente un centro de dependientes físicos de la Comunidad de Madrid. A su vez preside una Asociación de atención a mayores y dependientes de Pan Bendito (Comunidad de Madrid). El contacto que ha tenido con el ictus es de tanto desde el ámbito laboral (tanto desde el ámbito técnico como desde el ámbito de la gestión), como del voluntariado comunitario (movimiento asociativo) y personal (su padre sufrió un ictus durante la realización de la presente tesis). No ha tenido relación previa con los participantes de este estudio.

La motivación para la realización de esta tesis doctoral es la creencia personal de que de las relaciones humanas y la interacción entre los profesionales y los pacientes influye en la atención ofrecida. Fue motivada por la escucha a pacientes con ictus sobre cómo vivían las diferentes formas de relación con los profesionales y fruto del deseo de profundizar en aquellos factores que son importantes para el paciente, para reconocerlos y ponerlos en práctica en la atención diaria. Se basó en el deseo de querer conocer a la persona que hay detrás de cada atención y su vivencia de la enfermedad. Considera que los profesionales sanitarios deben acompañar a las personas en sus procesos de salud y enfermedad, y que tener presentes los intereses, motivaciones y preferencias del paciente es un punto clave de este acompañamiento en su proceso de atención.

Además, los cuestionarios reflexivos ayudan a mantener el cuestionamiento y el proceso autocrítico en el equipo de investigación, apoyando la reflexividad y la credibilidad de la investigación (Peddle, 2022). Hacen transparentes las decisiones tomadas y el proceso de investigación (Peddle, 2022). En la **tabla 18** se puede observar

un cuestionario reflexivo con preguntas utilizadas para el proceso reflexivo de la investigadora durante la realización de la presente tesis (Peddle, 2022)

### Tabla 18

*Cuestionario reflexivo.*

Cuestionario reflexivo
<ul style="list-style-type: none"><li>• ¿Cuáles son tus emociones? (INVESTIGADOR)</li><li>• ¿Cómo avanza la investigación? (INVESTIGADOR/PÚBLICO)</li><li>• ¿Qué pensamientos y sentimientos tiene sobre los participantes? (PARTICIPANTES)</li><li>• ¿Qué pensamientos y sentimientos tienes acerca de los datos? (PARTICIPANTES/PÚBLICO)</li><li>• Escriba una breve declaración que capture sus pensamientos sobre el progreso y los resultados en este momento. (AUDIENCIA)</li><li>• Identifique 3 de las cosas más interesantes que ha aprendido durante el último mes. (INVESTIGADOR)</li></ul>

Nota: Adaptado de “Maintaining reflexivity in qualitative nursing research” (p. 2910), *Nursing open*, 2022, 9(6).

### 3.4 Contexto.

Se ha expuesto que es de gran importancia que el fenómeno se estudie dentro de su contexto, definiéndose contexto como las dimensiones espacial, temporal, socioeconómica, política y cualquier otra que condicione las perspectivas de la población (Ribeiro et al., 2021). Se considera que el contexto es “fluido, como un conjunto no estático de circunstancias influyentes” (Ribeiro, Oliveira, & Gonçalves, 2021). Es por tanto necesario que el investigador se familiarice y comprenda el contexto, mediante un compromiso prolongado, a la vez de reconocer sus propios sesgos respecto al fenómeno de estudio sin que esto debilite los hallazgos (Johnson et al., 2020; Klem et al., 2021b).

**Esta tesis doctoral se desarrolla en el contexto de la Comunidad de Madrid y del proceso de atención al ictus que se aplica.** Según el Estudio de los Modelos de atención al Daño Cerebral en España (Federación Española de Daño Cerebral, 2021), la Comunidad de Madrid presenta unidades especializadas de atención al ictus en diez centros hospitalarios, con una estancia media en fase aguda de once días (p. 167).

La estancia en la fase subaguda se produce Unidades de Neurología con una estancia media de quince días antes del alta hospitalaria (Federación Española de Daño Cerebral, 2021, p.167). El centro de Rehabilitación hospitalaria u Hospital de media y larga estancia será determinado por la Unidad Central de Coordinación Asistencial, a requerimiento de los especialistas de los Hospitales adscritos y dependientes del Servicio Madrileño de Salud (Federación Española de Daño Cerebral, 2021, p.169). La Comunidad de Madrid cuenta con tres centros adscritos como Unidades de Rehabilitación Intensiva, con una duración de tratamiento en el que la hospitalización durará máximo un mes o tres meses en el caso de hospital de día, existiendo en ambos la posibilidad de prórroga con justificación asistencial.

La Comunidad de Madrid cuenta a su vez con un Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC) tras el alta en rehabilitación hospitalaria (Federación Española de Daño Cerebral, 2021), con una duración en el tratamiento ambulatorio y residencial de entre 8 y 18 meses.

La Comunidad de Madrid ofrece un centro asistencial de Rehabilitación no Intensiva para la atención al Ictus, con una duración de tratamiento indefinida (Federación Española de Daño Cerebral, 2021).

Para la atención en Fase Crónica, existen en la Comunidad de Madrid residencias asistenciales, centros de día, centros ocupacionales y viviendas comunitarias a las que se accede a través de la derivación la Consejería de Políticas Sociales y Familias, mediante el trámite de Ley de dependencia (Federación Española de Daño Cerebral, 2021). Existen cuatro asociaciones de atención al ictus en la Comunidad de Madrid (Federación Española de Daño Cerebral, 2021). En el **anexo 8** se puede observar todo el circuito asistencial del paciente con ictus en la Comunidad de Madrid a lo largo de las diferentes fases evolutivas y el paso por los distintos recursos de atención clínica disponibles en esta comunidad.

En la Comunidad de Madrid, la atención al paciente se basa en lo expuesto en el II Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid 2022-2025 (Dirección General de Humanización y Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, 2022) cuyo alcance son todos los centros, servicios y unidades de la Consejería de Sanidad. En él se describe que su objetivo principal es “un impacto directo en los pacientes, sus seres queridos, personas que cuidan, profesionales y la sociedad civil, a través del establecimiento de un conjunto de medidas que permitan avanzar y profundizar en el concepto y valor de la humanización durante

la asistencia sanitaria, centrándose en la persona desde su perspectiva holística, así como adaptándose a sus necesidades reales” (Dirección General de Humanización y Atención al Paciente de la Consejería Sanidad de la Comunidad de Madrid, 2022, p.17).

Los criterios de excelencia en la Humanización de la Comunidad de Madrid se determinan a partir del modelo SER+HUMANO, basado en la humanización del liderazgo y la gestión sanitaria, la atención centrada en la persona, el cuidado del profesional y la humanización de los espacios (Dirección General de Humanización y Atención al Paciente de la Consejería Sanidad de la Comunidad de Madrid, 2022, p.35). Este modelo queda recogido en el **anexo 9**.

**Los participantes incluidos en esta tesis acudían a dos recursos asistenciales** de la Comunidad de Madrid, la clínica Hospitalaria San Vicente y la Asociación Rehabictus.

En estos centros había personas con ictus que requerían rehabilitación de alta intensidad (4-5 horas/día de fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia y psicología), personas que requerían tratamiento de baja intensidad (2-3 horas/día de fisioterapia y terapia ocupacional) y aquellos que requirieron rehabilitación sostenida dirigida al manejo de secuelas y discapacidad (2-3 días/semana de fisioterapia y/o terapia ocupacional) (Díez Tejedor, 2021; Duarte et al, 2010)

### **3.5. Participantes, estrategias de muestreo y muestra.**

#### **3.5.1. Estrategias de muestreo.**

**En la presente tesis se utilizó el muestro por propósito y por bola de nieve** (Moser & Korstjens, 2018).

El muestreo es el proceso de búsqueda de participantes y el proceso de selección de aquellos que aporten datos del fenómeno de estudio (Klem et al., 2022a; Moser & Korstjens, 2018). Se recluta a un grupo de personas concreto que han experimentado el fenómeno a estudio, teniendo información relevante sobre el mismo (Klem et al., 2022a; Moser & Korstjens, 2018). Se pretende incluir a los participantes que más información puedan dar sobre la pregunta a estudio (Amir et al., 2021; Johnson et al., 2020; Klem et al., 2022a). Johnson et al. (2020), manifiestan que los investigadores cualitativos deben reconocer que los participantes pueden responder a la pregunta de investigación al tener



una gran cantidad de conocimientos respecto al objeto de la investigación. Eso genera que este muestreo no sea aleatorio, sino que se define de forma intencional (Amir et al., 2021). Vasileiou et al (2018)), exponen que las muestras son intencionales porque se seleccionan en función de la capacidad para dar información relevante sobre la pregunta de investigación. Vasileiou et al (2018), refieren que estas muestras deben cumplir, al ser relativamente pequeñas, dos criterios: ser adecuadas (entendido como lo suficientemente homogéneas entre ellas para que ocurra replicación) y apropiadas (debiendo ser los entrevistados expertos en el fenómeno de interés).

En cuanto a las estrategias de muestro, estas variarán en función de la pregunta de investigación (Klem et al., 2022a). Entre los métodos más empleados en investigación cualitativa están el muestreo por propósito y muestreo por bola de nieve (Bazen et al., 2021; Moser & Korstjens, 2018). En la **tabla 19** se exponen y definen diferentes tipos de muestreo utilizados dentro de la investigación cualitativa (Moser & Korstjens, 2018).

**Tabla 19**

*Estrategias de muestro utilizadas en investigación cualitativa.*

<b>Tipo de muestro</b>	<b>Definición</b>
Muestreo por propósito o intencional	Selección de participantes basada en el juicio de los investigadores sobre qué participantes potenciales serán más informativos.
Muestreo por criterio	Participantes que cumplen criterios de importancia predeterminados.
Muestreo teórico	Selección basada en los resultados emergentes para garantizar una representación adecuada de los conceptos teóricos.
Muestreo de conveniencia	Según de participantes en función de la facilidad de disponibilidad.
Muestreo de bola de nieve	Selección de participantes por referencia de un participante previo.
Muestreo de variación máxima:	Selección de participantes basada en una amplia gama de variación en los antecedentes.
Muestreo de casos extremos	Selección intencionada de los casos más inusuales.
Muestreo de casos típicos	Selección de los participantes más típicos o medios.
Muestreo de confirmación y desconfirmación	Selección que permite comprobar o cuestionar las tendencias o patrones emergentes en los datos.

Nota: Adaptado de “Series: Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, data collection and analysis.” (p. 10), *The European journal of general practice*, 2018, 24(1).

**El primer tipo de muestro utilizado en esta tesis es el muestreo por propósito.** El muestro por propósito tiene como objetivo el reclutamiento de participantes con características específicas que tengan experiencia en el tema de estudio (Bazen et al., 2021). Yin (2018) refiere que, para seleccionar los casos del estudio de caso, se deben elegir aquellos que se consideren que van a “iluminar” las preguntas de investigación. Se emplea este tipo de muestro con el fin de que cada participante proporcione información única y rica de valor al estudio (Vasileiou et al., 2018). Según Campbell et al. (2020), tipos específicos de participantes pueden tener puntos de vista diferentes e importantes sobre las ideas y los temas en cuestión y, por lo tanto, es necesario incluirlos en la muestra.

**El segundo tipo de muestreo empleado en la tesis, fue el muestreo por bola de nieve,** muy utilizado en la investigación cualitativa en las ciencias de la salud (Kirchherr & Charle, 2018). Consiste en pedir a los informantes que recomienden a posibles participantes (Kirchherr & Charle, 2018; Moser & Korstjens, 2018). El proceso se inicia con un participante que facilita y pone en contacto a los investigadores con otros participantes que cumplen los criterios de inclusión, y a los que se les formula la misma pregunta de investigación (Johnson et al., 2020; Tenny et al., 2021). A partir de los participantes reclutados, se pide su colaboración para contactar y reclutar a participantes adicionales para que participen (Johnson et al., 2020; Tenny et al., 2021). Etikan et al. (2016), describen que este método puede generar muestras sesgadas porque los encuestados que tienen una gran cantidad de conexiones sociales y de características similares a las del encuestado inicial. Pese a ello, el propósito clave de este tipo de muestro es ubicar a miembros de una población que en algunos casos podría ser difícil de alcanzar (Kirchherr & Charle, 2018).

Existen tres tipos de muestreo por bola de nieve (Etikan et al., 2016): a) el muestreo de bola de nieve lineal en el que el investigador recluta a un solo participante, el segundo al tercero y formándose así una cadena hasta el final del reclutamiento; b) el muestreo de bola de nieve exponencial no discriminatorio, en el que todos los participantes reclutarán a otro participante; c) **el exponencial discriminatorio**, en el que no todos los participantes reclutaron a otro participante. **Este tercer tipo fue el empleado en la presente tesis.**

Con el **muestreo de bola de nieve exponencial discriminatorio**, los investigadores pueden incluir personas que no se habían identificado previamente como miembros de

un grupo específico (Etikan et al., 2016). Yin (2018) describe que el empleo de este tipo de muestreo es esencial para el acceso a participantes que pueden dar información relevante.

Los resultados de un estudio basado en estos muestreos solo pueden generalizarse a la población de la que se extrae la muestra y no a toda la población (Andrade, 2021). Pretende comprender el fenómeno observado en un contexto específico, por lo que su intención en la investigación cualitativa no es intentar generalizar de la muestra a la población (Klem et al., 2022b; Moser & Korstjens, 2018). Yin (2018) refiere que los estudios de casos no representan a una muestra de una población, por lo que no pueden ser generalizables estadísticamente, sino a proposiciones teóricas.

**En esta tesis, el muestreo por propósito fue el empleado en 67,74% de los participantes incluidos en el estudio (21 participantes), mientras que el 32,26% restante fue llevado a cabo por bola de nieve (10 participantes).**

### **3.5.2. Criterios de inclusión y exclusión.**

Criterios de inclusión:

- a) Personas mayores de 18 años.
- b) Presentar diagnóstico médico de accidente cerebrovascular moderado o severo, según la Escala de Accidentes Cerebrovasculares de los Institutos Nacionales de Salud (NIHSS) (Kasner et al., 1999).
- c) Personas que estaban más allá de la fase aguda, en etapas subagudas o crónicas.
- d) Firmar el consentimiento informado.

El criterio “c” se llevó a cabo sobre la base de los trabajos de Bernhardt et al. (2017) y Dobkin y Carmichael (2016), donde se identificaron puntos de tiempo críticos posteriores al accidente cerebrovascular, relacionados con la recuperación. Sobre la base de estos puntos de tiempo críticos, se definieron diferentes fases en el proceso de recuperación y rehabilitación del ictus. La fase hiperaguda se definió de 0 a 24 horas después del accidente cerebrovascular; fase aguda de 1-7 días, fase subaguda temprana: 7 días a 3 meses, fase subaguda posterior: 3-6 meses, y fase crónica a partir de los 6 meses.

**Para la presente tesis se ha elegido como tiempo de estudio y criterio de inclusión, las fases a partir del 7 día; fase subaguda temprana y subaguda tardía (paso subagudo) y fase crónica.** La etapa subaguda se define como el período comprendido entre el séptimo día del episodio de accidente cerebrovascular y los seis meses (Bernhardt et al., 2017; Dobkin & Carmichael, 2016) La fase subaguda se divide en subaguda “temprana”, desde el día siete hasta los tres meses; y “más tarde” subaguda entre tres a seis meses. Finalmente, se considera la etapa Crónica a partir de los seis meses (Bernhardt et al, 2017; Dobkin & Carmichael, 2016). La razón de incluir estas 3 etapas fue para poder recoger la perspectiva de las personas participantes respecto a todo el proceso de atención asistencial del paciente con ictus.

Los criterios de exclusión fueron:

- a) Pacientes con deterioro cognitivo, con una puntuación inferior a 25 en la escala Mini Mental.
- b) Pacientes con ictus leve o muy grave según la Escala NIHSS (Kasner et al., 1999).
- c) Presentar alteraciones en la comunicación verbal por disartrias o afasias motora. sensitiva o mixta.
- d) Pacientes en fase hiperaguda o aguda.
- e) Pacientes menores de 18 años en el momento del estudio.
- f) No firmar el consentimiento informado.

### 3.5.3. Reclutamiento.

Los participantes fueron reclutados de dos centros de rehabilitación de accidentes cerebrovasculares: La Asociación de Afectados por Ictus Rehabictus Leganés (<http://www.rehabictus.org>) y la Clínica Hospitalaria San Vicente (<https://www.clinicasanvicente.es/>).

Previo a iniciar el reclutamiento, se contactó con los centros, y en una reunión con la coordinación y dirección de cada centro, se explicó en detalle la investigación y el procedimiento a seguir, aclarando cualquier duda. Posteriormente, con la autorización del centro y tras la firma de su compromiso de participación, se explicó el proyecto a las personas participantes solicitando su participación voluntaria. Una semana después, previa confirmación de asistencia, se procedió a la firma del consentimiento informado y al inicio de la recogida de datos.

### 3.5.4 Muestra.

La revisión bibliográfica de Vasileiou et al. (2018) expone que no existe una respuesta directa a la pregunta de "cuántos" participantes y que el tamaño de la muestra depende de una serie de factores relacionados con cuestiones epistemológicas, metodológicas y prácticas y a la riqueza de los datos generados. **Para determinar el tamaño de la muestra en la tesis, se utilizó los criterios de Turner-Bowker et al. (2018).** Turner-Bowker et al. (2018) indicaron en que los estudios cualitativos, el 84% de los conceptos surgen en la 10ª entrevista, el 92% en la 15ª entrevista, el 97% en la 20ª entrevista y el 99% en la 25ª entrevista, reportando que el 99,3% de los conceptos, temas y contenidos pueden emerger entre la 30-35 entrevistas. **En la tesis, treinta y tres personas con accidente cerebrovascular que cumplieron con los criterios de inclusión** aceptaron participar en el estudio. Pero, **dos se retiraron** del estudio por problemas de salud, uno de ellos manifestó que no se sentía psicológicamente preparado para ser entrevistado.

### **3.6. Recogida de datos.**

Para la presente tesis se utilizaron los siguientes instrumentos de recogida de datos: **entrevistas no estructuradas, entrevistas semiestructuradas y notas de campo.**

#### **3.6.1. Entrevistas en profundidad**

Los datos cualitativos se basan en información narrativa, que requieren procedimientos específicos para recopilarlos, siendo los más utilizados las entrevistas en profundidad, los grupos focales o la observación participante (Chai et al., 2021; Yin, 2018). El motivo de elección de cada uno de ellos se determina en función de la pregunta de investigación (Chai, 2021).

Las entrevistas en profundidad son el método de recogida de datos más utilizado y mejor establecido en contextos de atención médica (Chai, 2021; DeJonckheere & Vaughn, 2019). Tienen como objetivo encontrar lo que es significativo para los informantes y descubrir acontecimientos y dimensiones subjetivas de las personas tales como creencias, pensamientos o valores, a través de una interacción oral con el investigador (DeJonckheere & Vaughn, 2019; Troncoso-Pantoja & Amaya-Placencia, 2017). La entrevista tiene como fundamento comprender el significado de lo que dicen los participantes, siendo importante enfatizar que no existe una respuesta correcta, siendo todas ellas válidas al describir la propia perspectiva de la persona entrevistada sobre el fenómeno a estudio (Chai, 2021; Moser & Korstjens, 2018). Las entrevistas en profundidad pueden tener una duración de entre 30 y 90 minutos (Moser & Korstjens, 2018).

Moser & Korstjens (2018), describen que la entrevista de investigación cualitativa busca describir los significados de temas centrales en el punto de vida de los participantes. La tarea principal en la entrevista es comprender el significado de lo que dicen los participantes (Moser & Korstjens, 2018). El entrevistado describirá el fenómeno a través de la compresión de su memoria y sus experiencias multisensoriales (Thille et al., 2021). Al participante, se le considera el experto en el fenómeno a estudio (DeJonckheere & Vaughn, 2019). El investigador forma parte del instrumento de recopilación de datos, teniendo un rol activo en la entrevista (McGrath et al, 2019; Thille

et al., 2021). Es por ello que el entrevistador debe tener un rol consciente y reflexivo, evitando contaminar o sesgar los datos o direccionar la conversación influyendo en las respuestas (Doody & Noonan, 2013; McGrath et al., 2019). De ahí la importancia de incluir dentro del material y métodos de las investigaciones cualitativas el apartado de equipo de investigación y reflexividad.

En las entrevistas es necesario generar una relación de imparcialidad, evitando la realización de juicios, sin que las respuestas se ajusten al punto de vista del entrevistador (Moser & Korstjens, 2018). Además, requieren de una relación de proximidad, en un entorno cómodo, sin ruidos ni interrupciones, en los que los participantes puedan hablar libremente (Moser & Korstjens, 2018; Troncoso-Pantoja & Amaya-Placencia, 2017).

Las entrevistas se deben basar en un proceso de escucha activa, que generen oportunidades para la reflexión permanente tanto de la persona entrevistadora como del entrevistado (McGrath et al, 2019; Thille, Rotteau & Webster, 2021). Råheim et al (2016), describen que los participantes pueden percibir la escucha atenta y empática, sobre lo que cuenta durante la entrevista, como un estímulo para narrar sus experiencias de forma detalladas. Se basan en situaciones de diálogo en las que se eviten relaciones de poder entre el investigador y el entrevistado, siendo importante prestar especial atención a la forma de solicitar las respuestas al entrevistado y respeto como pilar de un encuentro constructivo (Råheim et al., 2016; Thille, Rotteau & Webster, 2021; Troncoso-Pantoja & Amaya-Placencia, 2017).

El entrevistador tendrá un control en la dirección de la entrevista y los participantes el control de sus respuestas (Moser & Korstjens, 2018). Debe existir una atención cuidada tanto a la comunicación verbal como no verbal, mostrando interés y entendimiento hacia la persona entrevistada (Troncoso-Pantoja & Amaya-Placencia, 2017). Según Trindade (2016), en este encuentro debe existir clima próximo y cercano entre entrevistador y entrevistado que garantice la obtención de datos.

Para entrevistar a personas clave, se debe atender los horarios y la disponibilidad de los entrevistados entendiendo que se están recogiendo datos de personas en situaciones concretas (Trindade, 2016). Yin (2018) refiere que se debe aprender a integrar eventos del mundo real con las necesidades de su plan de recopilación de datos.

La naturaleza de la entrevista es abierta y es posible que un entrevistado no se ciña necesariamente a la línea de preguntas del entrevistador (Yin, 2018). Es por ello necesario que exista una actitud ética basada en el respeto, sensibilidad y tacto durante

el proceso de recogida de datos (DeJonckheere & Vaughn, 2019; Troncoso-Pantoja & Amaya-Placencia, 2017).

### **3.6.2. Entrevistas no estructuradas y semiestructuradas.**

Las entrevistas en profundidad pueden clasificarse en **no estructuradas, semiestructuradas** y estructuradas en función del grado de estructura o rigidez (Troncoso-Pantoja & Amaya-Placencia, 2017). **Para esta tesis se utilizaron entrevistas no estructuradas en una primera fase de la recogida de datos (participantes 1-5). Tras esta fase y analizando las respuestas de los participantes, se construyó una guía de preguntas para una segunda fase de entrevistas semiestructuradas (participantes 6-31).**

Las entrevistas no estructuradas, se llevan a cabo en una primera fase, con el fin de tener un primer acercamiento al fenómeno a estudio, al presentar como rasgo más característico, no preestablecer preguntas previas ni guiones (Trindade, 2016). Carecen de una estructura fijada con anterioridad (Trindade, 2016). Tienen una gran flexibilidad, al no presentar una imposición temática, teniendo el investigador la labor de facilitar pautas y apoyo para no perder el enfoque en el abordaje del tema de estudio de la investigación (Trindade, 2016). Trindade (2016) describe que este tipo de entrevistas permiten una mayor espontaneidad de riqueza informativa. Sobre los datos recogidos de ellas se plantearán entrevistas semiestructuradas, que tienen un guion previo formulado y permiten al investigador profundizar en algunas ideas y realizar preguntas nuevas (Wolgemuth et al, 2015). Moser & Korstjens (2018), consideran este tipo de entrevistas “la versión más básica” o “ligera” de la recopilación de datos cualitativos.

En la segunda etapa, las entrevistas semiestructuradas, presentan una estructura o guía de preguntas. DeJonckheere & Vaughn (2019), describen que las características principales de este tipo de entrevistas son: estructura flexible, iterativa, programada con anterioridad, que recoge información clave sobre los informantes, que permite el conocimiento de las expectativas de los participantes y explora las ideas y experiencias en profundidad.

Estas entrevistas se realizan habitualmente uno a uno (investigador-participante) (Bazen et al., 2021). El investigador tiene algunas preguntas o temas predefinidos, que irán ampliándose o modificándose en función de la información facilitada en las respuestas de los participantes (Bazen et al., 2021; Peters & Halcomb, 2015). Tienen un



flujo fluido en lugar de rígido como sería el caso de las entrevistas estructuradas (Yin, 2018). La presencia de esta guía de preguntas tendrá como objetivo, según Bazen et al. (2021), maximizar la obtención de respuestas ricas de los sujetos a estudio.

La secuencia de las preguntas dependerá de los entrevistados, pudiendo avanzar o retroceder en ella en función de cada entrevista en concreto, teniendo siempre los entrevistados el control sobre la dirección de la entrevista (Moser & Korstjens, 2018). A su vez, el investigador podrá incorporar nuevos temas que no habían sido cubiertos en la guía si detecta nuevos temas específicos, reenfocando las preguntas o solicitando más información sobre cuestiones interesantes o novedosas (Baškarada, 2014; Moser & Korstjens, 2018).

Para el desarrollo de la guía de preguntas, Kallio et al. (2016), establecen un proceso de cinco pasos: 1) Identificar los requisitos para el uso de entrevistas semiestructuradas, 2) recuperar y utilizar los conocimientos previos, 3) formular la guía preliminar de entrevista semiestructurada, 4) prueba piloto de la guía y 5) presentar la guía de entrevista semiestructurada completa.

Las preguntas y su secuencia pueden variar de una entrevista a otra, facilitando que los participantes piensen cuidadosamente en su experiencia y permitiendo a quien está llevando a cabo la entrevista conocer el fenómeno con mayor detalle (Cristancho et al., 2018). La información que se va a recibir no es predecible (Yin, 2018). La persona entrevistadora debe ser capaz de integrar un gran volumen de información sin prejuicio, captando componentes afectivos y sociales que reflejen aspectos relevantes de la perspectiva del entrevistado sobre el tema a estudio (Yin, 2018).

Según Baškarada (2014), la estructura del proceso de la entrevista se basa en 3 fases que fueron las empleadas en esta recogida de datos de esta tesis:

- a) Fase de orientación, en la que se produce el intercambio de datos, la información del estudio y la resolución de dudas o aclaraciones;
- b) Fase de reunión de información, en la que se llevan a cabo las preguntas y se registran las respuestas.
- c) Fase de cierre, en el que el investigador revisa los puntos clave junto al entrevistado, se confirma si existe nueva información a añadir, se solicita retroalimentación sobre el proceso a la persona entrevistada, se agradece la participación y se proporciona la posibilidad de nuevo contacto futuro.

Por otro lado, para obtener información detallada y generar comodidad en el participante, es importante introducir técnicas que alienten al participante a continuar

hablado (DeJonckheere & Vaughn, 2019). DeJonckheere & Vaughn (2019) describen entre las técnicas que facilitan el intercambio de información en las entrevistas cualitativas: hacer ecos repitiendo o resumiendo lo expuesto por el participante, llevar a cabo acuerdos verbales con el uso de palabras afirmativas, solicitar la expansión en una respuesta en particular solicitando descripciones más detalladas o solicitar aclaraciones o explicaciones, solicitar explicar el razonamiento de una explicación dada con anterioridad por el entrevistado y facilitar tiempos de silencio para facilitar la reflexión y respuesta por parte del entrevistado.

Yin (2018) describe la importancia de hacer buenas preguntas, interpretando las respuestas de manera justa y recordando que el investigador debe ser un “buen oyente”. Saldaña (2021) recuerda que lo importante son las respuestas obtenidas más allá de las preguntas formuladas, debiendo poner el foco en obtener respuestas de interés para la pregunta de investigación. Se requiere para ello no quedar atrapados por ideas preconcebidas, manteniéndose adaptable como investigador, preguntando a los entrevistados acerca de sus interpretaciones y opiniones, percepciones y su propio sentido del significado (Yin, 2018). Moser & Korstjens (2018) recomiendan que las respuestas de las personas entrevistadas sean lo más libres posibles, evitando condicionar u orientar las respuestas. Baškarada (2014), expone que existen también algunos factores que pueden amenazar la entrevista, como pueden ser malos entendidos o erróneas interpretaciones fruto de prejuicios previos, “preguntas capciosas”, “comentarios intercalados que puedan sesgar la respuesta”, “escuchar sólo lo fácil de entender”, tener “una actitud defensiva por parte de los entrevistados” o “hacer suposiciones” (p.14).

**En la presente tesis las preguntas no estructuradas** realizadas a los participantes 1 a 5, fueron: “*¿Qué relevancia tiene para usted la relación profesional-paciente? ¿Qué es lo más relevante o necesario del profesional y del paciente en esa relación?, ¿Qué profesional ha sido más relevante para usted y que es lo que hace que lo haya sido? ¿Qué elementos facilitan la relación-profesional-paciente? ¿Cuáles lo dificultan?*”

Las entrevistas no estructuradas tuvieron una duración de media de 45,5 (minutos) (DS 16,6). Posteriormente, se anotaron las palabras clave y los temas identificados en las respuestas y se usaron sus respuestas para pedirles que aclararan el contenido.

La segunda etapa (participantes 6-31) consistió en entrevistas semiestructuradas que se basaron en una guía de preguntas diseñadas para recopilar información sobre temas específicos de interés. Esta guía de preguntas fue construida en base las obtenidas de las cinco iniciales. En la **tabla 20** se muestra la guía de preguntas semiestructuradas empleadas. Las entrevistas semiestructuradas tuvieron una duración de media de 40,2 (minutos) (DS 15,9). En total, se recogieron 1273 minutos de grabación con una duración media por entrevista 41 minutos (DS 15,8).

**Tabla 20.**

*Guía de preguntas semiestructuradas.*

<b>Áreas de Investigación</b>	<b>Preguntas</b>
<b>Atención profesional</b>	<i>¿Cómo fue la atención de los profesionales sanitarios en su proceso asistencial tras haber sufrido un ictus?, ¿Adónde fue en busca de ayuda?, ¿Cuál fue el aspecto más relevante de la atención sanitaria que recibió?</i>
<b>Relación profesional-paciente</b>	<i>¿Qué relevancia tiene para usted la relación profesional-paciente en su proceso asistencial?, ¿Qué es más necesario por parte del profesional?, ¿y por parte del paciente?, ¿Qué es lo más relevante para usted en esta relación?, ¿Cuál fue el profesional más relevante para usted?, ¿Por qué?, ¿Qué características tenía?</i>
<b>Relación Profesional-paciente en relación al modelo ACP.</b>	<i>¿Qué significa para usted ser tratado como persona?, ¿Cuál fue el significado de la ACP, desde su experiencia, en la práctica clínica tras haber tenido un ictus?, ¿Qué aspectos de su vida como individuo considera claves en su relación con la atención sanitaria? ¿Qué elementos considera claves para que una atención se base en el modelo ACP?, ¿Cómo deben aplicar los profesionales el modelo ACP en la atención al ictus?, ¿Qué capacidades o habilidades tienen que tener?</i>
<b>Barreras y facilitadores para aplicar el modelo ACP</b>	<i>¿Qué factores o elementos cree usted que son relevantes y facilitan para poder aplicar el modelo ACP por parte de los profesionales en el proceso asistencial del ictus?, Desde su perspectiva, ¿Qué barreras para la implementación y desarrollo del modelo ACP encuentran en la asistencia al paciente con ictus?</i>
<b>Comunicación</b>	<i>¿Cómo fue la comunicación durante su proceso asistencial con los profesionales que le han atendido?, ¿ Encuentra diferencias en la comunicación con los profesionales de diferentes recursos asistenciales?, ¿Qué elementos influyen en la comunicación con los profesionales sanitarios-desde su vivencia como paciente?,-¿Qué tipo de información desea recibir de los profesionales que le atienden?, ¿Cómo fue su experiencia con la información recibida en su proceso asistencial?, Desde su experiencia, ¿Qué espera de los profesionales respecto al proceso de comunicación con las personas que han sufrido un ictus?</i>

<b>Apoyo</b>	<i>¿Qué significa para usted el apoyo en la relación terapéutica?, ¿Cómo lo definiría?, ¿Cómo fue el apoyo de los profesionales durante su asistencia clínica?, ¿Cuándo sintió un mayor apoyo por parte de los profesionales?, ¿En qué aspectos se basó?, ¿Qué influencia tiene el trato profesional en su experiencia con el apoyo recibido?</i>
<b>Vínculo</b>	<i>¿Cómo fue su vinculación con los profesionales sanitarios que le han atendido?, ¿Qué papel juega el vínculo entre profesionales y pacientes que han sufrido un ictus en su relación asistencial?, ¿Qué papel tuvo el vínculo con los profesionales en su asistencia sanitaria?, ¿Cómo vivió la implicación de los profesionales en su proceso asistencial?, ¿En qué elementos se basa el vínculo con los profesionales sanitarios?, a los pacientes con ictus en su proceso asistencial?, ¿Qué habilidades o competencias considera que tiene que tener un profesional para vincularse con los pacientes?</i>
<b>Participación en la toma de decisiones</b>	<i>¿Qué significa para usted participar en su proceso asistencial?, ¿Qué importancia tiene?, ¿De qué manera siente que puede participar en su proceso asistencial?, ¿Cómo fue su experiencia de participación en la toma de decisiones sobre su proceso asistencial?</i>
<b>Participación en el codiseño de los servicios de salud.</b>	<i>¿Qué significa para usted poder participar como paciente la creación y diseño de los servicios sanitarios?, ¿Ha participado en el codiseño de servicios de salud?, ¿De qué manera? Desde su experiencia ¿Qué aspectos son relevantes para el desarrollo e implementación de modelos de codiseño en la atención al paciente con ictus?, ¿Qué es lo más relevante por parte de los profesionales?, ¿Y de los pacientes?, ¿Y de los gestores de salud?"</i>
<b>Barreras y facilitadores de la participación</b>	<i>¿Qué barreras y/o facilitadores ayudan o dificultan la participación de las personas que han sufrido un ictus, para participar activamente en su proceso asistencial? ¿Dónde encuentra barreras para la participación activa del paciente con ictus?</i>
<b>Influencia de la organización sanitaria en la relación profesional - paciente</b>	<i>¿Qué influencia tiene la organización sanitaria en el proceso de construcción de la relación profesional-paciente?, ¿Qué obstáculos genera?, ¿Qué aspectos mejoran la influencia de la organización sanitaria en la relación con el paciente con ictus?</i>

Estas entrevistas se llevaron a cabo de forma presencial, en una sala privada en dos centros de rehabilitación de accidentes cerebrovasculares y de forma On line. Se recogieron 3 entrevistas presenciales (participantes 1, 6 y 11) en Asociación Rehabictus Leganés y 18 presenciales (participantes 2-4, 7, 8, 12, 14, 16-20, 22, 24, 25, 27-29) en la Clínica San Vicente. Se llevaron a cabo 10 On Line (5, 9, 10, 13, 15, 21, 23, 26, 30, 31) a través de plataforma virtual Microsoft Teams. La razón fue la aplicación de las medidas de restricción durante la crisis sanitaria derivada de la pandemia de la Covid-19, que se mantuvieron para los pacientes en perfil de riesgo, como fue el caso de los pacientes incluidos en esta tesis.

A este respecto, Moser & Korstjens (2018), refieren que los enfoques digitales y en línea aprovechan las características de internet para la investigación cualitativa, por lo que son un método a añadir a los métodos tradicionales de recopilación de datos. Esta forma de recogida de datos se ha reconocido como muy adecuada para ciertos participantes, erradicando barreras geográficas o requisitos de distanciamiento (Carter et al, 2021; Davies et al, 2020; Lobe et al., 2020; Morgan & Hoffman, 2020). Lobe et al. (2020), exponen que las investigaciones cualitativas en línea deben tener en cuenta las consideraciones éticas, sociales y tecnológicas, considerando especialmente la privacidad de los participantes y las formas de establecer una relación y mostrar la atención adecuada a los participantes, por lo que se solicitó una nueva revisión al comité de ética para incluir este tipo de recogida, contando con la aprobación del mismo.

Por otro lado, para favorecer la capacitación de la investigadora, se produjo una preparación y el entrenamiento para hacer las entrevistas según lo propuesto por Yin (2018). Después de cada encuentro, se relejeron los registros, ya que según Trindade (2016), esta primera aproximación permite rediseñar la forma de interrogar, interpelar, dialogar, escuchar y analizar en las siguientes entrevistas.

### **3.6.3. Notas del investigador**

Se incluyó también como herramienta de la recogida de datos el cuaderno de campo de la investigadora, en el que se describe el desarrollo de las actividades de la investigación y las notas de interpretación. Yin (2018) describe que las notas de campo pueden resultar de las entrevistas, las observaciones de la persona investigadora o el posterior análisis de los documentos, siendo un elemento común en la base de datos recogidos. Yin (2018) refiere que estas notas pueden estar grabadas a mano o grabadas, pero deben estar “organizadas, categorizadas, completas y disponible” y hace relación a todas aquellas notas o “memorando” recogidos por el propio investigador en el entorno de la recogida de datos (p. 177).

### 3.7. Análisis.

El análisis está condicionado por el marco teórico, el diseño elegido, el muestreo y la recogida de datos (Saldaña & Omasta, 2016). **En la tesis se ha utilizado un análisis temático inductivo** (Miles et al., 2014; Nowell et al., 2017; Saldaña, 2021) **que puede aplicarse en estudios cualitativos descriptivos de casos** (Fàbregues & Fetters, 2019).

#### 3.7.1. Tratamiento datos cualitativos-Transcripción.

La transcripción es el proceso por el cual se convierte el lenguaje oral a lenguaje escrito (Azevedo et al., 2017; Bassi, 2015).

Previo al análisis es preciso realizar la transcripción de las grabaciones de las entrevistas y las notas de campo del investigador de forma literal (palabra a palabra) (Faria-Schützer et al., 2021). Faria-Schützer et al. (2021) exponen que las transcripciones de las entrevistas son una oportunidad para “impregnarse” de los discursos de las personas participantes. El texto transcrito de una grabación de audio de una entrevista se define como unidad de análisis (Collins y Stockton, 2018).

Estas transcripciones deben ser precisas para recoger de forma detallada la experiencia de los participantes, asegurando que reflejen toda la entrevista, incluidos datos no verbales (tono de voz, expresiones faciales, etc.) (Faria-Schützer et al., 2021; Moser & Korstjens, 2018). Bassi (2015), expone la necesidad de incluir información sobre el lenguaje no verbal, paraverbal y el contexto para evitar que la transcripción pierda información dada durante el proceso de comunicación entre entrevistador y entrevistado. Todos aquellos elementos no verbales o del contexto que no lleguen al texto escrito no podrán ser tenidos en cuenta durante el análisis (Bassi, 2015).

La transcripción presenta un carácter interpretativo para el investigador al reflejar decisiones sobre los elementos que se transcriben (Bassi, 2015). Esto genera que la propia transcripción tenga efectos directos sobre la forma en la que la persona participante es considerada por los investigadores (Bassi, 2015). La transcripción no es por tanto un proceso impersonal (Azevedo et al., 2017).

Existen dos tipos de transcripciones: naturalizada y desnaturalizada (Azevedo et al., 2017; Bassi, 2015). La transcripción naturalizada o transcripción natural recoge únicamente el contenido informacional del habla, excluyendo todo lo que no sea

contenido verbal, dejando fuera de la transcripción elementos no verbales o contextuales (Azevedo et al., 2017; Bassi, 2015). Por otro lado, la transcripción desnaturalizada recoge a su vez información no verbal, paraverbal y contextual (Azevedo et al., 2017; Bassi, 2015). Elementos recogidos dentro de la transcripción desnaturalizada son pausas, expresiones de emociones como llantos o risas, tartamudeos, elementos de comunicación no verbal como gestos o expresiones faciales, interrupciones o conversaciones cruzadas con terceros (Azevedo et al., 2017; Bassi, 2015). **Para esta tesis se empleó una transcripción desnaturalizada.**

En la transcripción desnaturalizada se emplean códigos de transcripción, que son elementos que permiten reseñar en el texto escrito información no verbal o contextual de la entrevista (Azevedo et al., 2017; Bassi, 2015). En la **tabla 21** se pueden ver códigos empleados en la transcripción de los datos cualitativos.

**Tabla 21**

*Códigos de transcripción.*

<b>Código de transcripción</b>	<b>Significado</b>
Información entre paréntesis. <i>(frunce el ceño y niega con la cabeza)</i>	Sonidos no verbales (p. ej., risa, llanto) o explicación de gestos manuales o faciales.
Información entre corchetes. <i>[entra un auxiliar en la sala]</i>	Interrupciones de la entrevista [p. ej. conversación con alguien que interrumpe la entrevista].
Tres guiones entre paréntesis <i>(---)</i>	No se logra entender lo que la persona dice.
Empleo de mayúsculas. <i>ME ASUSTE DE VERDAD</i>	Tono del mensaje enfatizado para ese contenido.
Puntos suspensivos. <i>...</i>	Pausa o silencio prolongado
Conjunto vacío. <i>“Entonces me dijo:∅ y siguió como si nada”</i>	Texto eliminado de la transcripción por petición la persona entrevistada
XXX <i>“Mi mujer XXX me apoyaba mucho”</i>	Referencias personales de identidad del participante eliminadas para garantizar la confidencialidad del mismo.

La transcripción de esta tesis sigue la propuesta de procedimiento de Azevedo et al. (2017), que consta de seis fases:

1. Preparación: Reunir los medios y materiales necesarios para la transcripción de las entrevistas, así como garantizar los mecanismos de almacenamiento posterior de los datos obtenidos. En esta fase se encuentra también la elección del tipo de transcripción que se va a llevar a cabo.
2. Conocimiento: En esa fase se produce una familiarización con el material a transcribir, lo que incluye la escucha previa repetida del material a transcribir.
3. Escritura: Es la fase de transcripción propiamente dicha, en la que se convierte el material recogido en texto, evitando incorporar palabras o modificando frases. Se generan en esta fase los códigos de transcripción. Se lleva a cabo sin incorporar signos de puntuación o distinción de mayúsculas y minúsculas.
4. Edición: En esta fase se editará el texto obtenido en la fase anterior, introduciendo los signos ortográficos, así como los elementos no verbales, paraverbales y contextuales.
5. Revisión: En esta fase se lleva a cabo una revisión del texto obtenido comparándolo de nuevo con la grabación previa para garantizar la exactitud del mismo.
6. Finalización: En esta fase se incluye el almacenamiento de la transcripción, así como la realización de la copia de seguridad de la misma.

### **3.7.2. Análisis temático inductivo.**

Tras la transcripción, comienza el análisis de los datos, que se iniciará con un proceso de lectura minucioso con el fin de familiarizarte con los datos y detectar patrones comunes en los datos recogidos (Klem et al., 2022a). Debe realizarse en su totalidad varias veces y estar abierta a esclarecer la pregunta de investigación más allá de confirmar ideas preestablecidas al respecto con anterioridad (Sundler et al., 2019).

El análisis tiene como objetivo tratar de comprender la complejidad de los significados en los datos (Sundler et al., 2019). El proceso de análisis puede ser complejo y el investigador debe ser flexible (Sundler et al., 2019).

El análisis temático es un tipo de análisis para datos no numéricos, por lo que un requisito previo para el análisis es que incluya datos sobre experiencias vividas, como



entrevistas o narraciones (Sundler et al., 2019). Roberts et al. (2019) explican que en este tipo de análisis se generan categorías y temas a partir del reconocimiento de patrones en los datos. El análisis temático puede ser inductivo o deductivo (Sundler et al., 2019). El análisis deductivo parte de un esquema de codificación predefinido (Moser & Korstjens, 2018; Roberts et al., 2019). Por el contrario, en el análisis inductivo no se trata de encajar los datos en un marco teórico previo, sino que los datos (categorías, temas) se obtienen a partir de las narraciones de los participantes (Braun & Clarke, 2016; Klem et al., 2022a). **Para esta tesis se empleó un análisis temático inductivo.**

El análisis temático inductivo consiste en clasificar los datos que responden y tienen relevancia en la pregunta de investigación, clasificándolos en función de sus similitudes en el contenido (Klem et al., 2022a).

Nowell et al. (2017) describen que los investigadores que llevan a cabo un análisis inductivo de los datos no intentan hacerlos encajar dentro un marco teórico o conceptual previo. Este método, también denominado “código abierto” o “ascendente” se basa en la búsqueda de ideas emergentes a partir de los datos obtenidos, es decir, basados en datos y la experiencia de los participantes (Braun & Clarke, 2016; Klem et al., 2022a; Sundler et al., 2019).

Según Roberts et al. (2019), se realizan repetidas lecturas de las transcripciones obtenidas, y se comienza con la identificación de fragmentos relevantes del texto o unidades que se consideran como potencialmente codificables. El investigador se debe cuestionar en cada fragmento lo que tratando de expresar el participante (Faria-Schützer et al., 2021). Faria-Schützer et al. (2021) refieren que al destacar estos relatos significativos se revelan significados relevantes para el desarrollo de comprensiones posteriores. Esta reducción implicaría que puede perderse información y se descartaron aquellas partes de lo expresado que no estaba directamente relacionado con el objeto del estudio (Faria-Schützer, 2021; Saldaña, 2021).

Tras identificar fragmentos relevantes del texto, que se puede realizar resaltando los contenidos transcritos por colores, comienza el proceso de codificación. Esto consiste en identificar los códigos de los textos identificados con información relevante. Se describe por código a la unidad más pequeña de análisis de datos que captura las características de los datos que son de interés para la pregunta de investigación (Klem et al., 2022a). Roberts et al. (2019) exponen que “un código es a menudo una palabra o una frase corta que asigna simbólicamente un atributo sumativo, saliente, de captura de esencia o atributo para una parte de los datos” (p. 4). Saldaña (2021) define el código

como “frases significativas que dan sentido” “palabra, o frase breve que asigna un atributo sumativo, saliente, de captura de esencia y/o evocadora” (p. 5). Para la generación de códigos iniciales, se hacen relecturas de los textos seleccionados, identificando fragmentos de texto con información relevante para responder la pregunta de investigación (Faria-Schützer et al., 2021).

Posterior, a la identificación de códigos, es preciso agruparlos para formar grupos con contenidos o significados comunes, que derivan en las categorías o temas (Collins y Stockton, 2018). Esta etapa, consiste en organizar grupos de códigos similares que comparten características, generando un orden sistemático (Saldaña, 2021). Una vez obtenidos los códigos, se agrupan en función de su interpretación, identificando similitudes en categorías preliminares (Klem et al., 2022a; Sundler et al., 2019). Mientras que la identificación de los códigos iniciales se hace del material de cada participante, en la generación de categorías se hace con el material narrativo de todos los participantes (Faria-Schützer et al., 2021). Saldaña (2021) expone que “los códigos pueden estar en más de una categoría si esta clasificación múltiple se encuentra justificada” (p. 15).

Tras esto se establecen categorías superiores que se nombrarán usando palabras características del contenido y que fusionarán características clave de los datos (Klem et al., 2022a; Moser & Korstjens, 2018). Morse (2015) manifiesta que estas categorías permiten dar luz al investigador y facilitar una mayor comprensión del fenómeno a estudio, establecimiento similitudes y discrepancias en los datos obtenidos. Releer, recodificar y volver a analizar permite generar amplitud y profundidad en los hallazgos encontrados (Moser & Korstjens, 2018).

Tras esto se obtienen subtemas, que recogen los datos que tras la revisión de los mismos se fusionaran según patrones más grandes (Faria-Schützer et al., 2021). Los temas son el estadio de la codificación más general, abstracto y de mayor nivel, que identifica de lo que trata o significa una unidad de datos (Saldaña, 2021). Los temas provendrán de códigos y categorías anteriores, estando estos temas fuertemente vinculados a los datos mismos (Nowell et al., 2017). El análisis contiene toda la búsqueda de patrones de significados que se exploran más a fondo y determinarán el modo en el que se pueden organizar dichos patrones en temas (Nowell et al., 2017; Saldaña, 2021). No existe una fórmula sobre el número final de temas que se debe obtener como resultado de la pregunta de investigación (Saldaña, 2021). Por ello, se organizan reuniones entre investigadores para exponer, integrar e identificar los temas

finales. En caso de divergencia de opiniones, la identificación del tema se basa en el consenso de los investigadores.

### 3.7.3. Análisis temático inductivo aplicado y proceso de codificación

El proceso de análisis y codificación en la presente tesis tuvo lugar siguiendo las fases o etapas propuestas por Nowell et al. (2017), tal y como recoge la **figura 15**:

Fase 1: Familiarización con los datos: Durante esta fase se hicieron dos lecturas en profundidad de cada una de las transcripciones. En la primera de ellas se consiguió una comprensión profunda de la experiencia descrita por cada participante. En la segunda, se llevó a cabo una valoración de los fragmentos que podían contener información relevante y eran potencialmente codificables, tomándose notas sobre posibles ideas de codificación para las fases siguientes.

Fase 2: Generación de los códigos iniciales: Se resaltó con color aquellos fragmentos que contenían información relevante para dar respuesta a la pregunta de investigación. Se emplearon cuatro códigos de color,: amarillo (aportaba información complementaria o contextual de aspectos no relacionados directamente con la relación profesional paciente pero que podían llegar a influir indirectamente en ella), verde (aportaba información relevante para dar respuesta a las preguntas de investigación), azul (aportaba información muy relevante para comprender la perspectiva del participante) y rojo (aportaba información clave sobre la esencia de la vivencia que podía constituir por sí mismo un posible grupo de significados). El **anexo 10** refleja un ejemplo de un fragmento de codificación inicial de la entrevista P2. En ella se observa como existen fragmentos resaltados en amarillo que hacen relación a aspectos contextuales o de circunstancias del paciente que aun no estando ligadas directamente con la relación profesional paciente pueden influir en ella (ej. “no podía moverme”, “echaba de menos a mi mujer”, “eres nuevo y es todo nuevo”), aspectos relevantes sobre la relación profesional paciente en verde (ej. “me estuvieron mirando y haciendo pruebas”), muy relevantes en azul (“Era súper cariñosa. Estaba siempre por allí y yo lo agradecía”, “si tratas con educación y con cariño no tiene por qué pasar nada”) o información clave de gran relevancia para entender la experiencia del paciente en color rojo (“Son un poco máquinas, ya sabes, mucho trabajo para sacar adelante”, “¿Saben el mapa de las venas

de mi cabeza, pero si no sabe mi nombre, de qué sirve?”, “pudo venir y hacerlo y dejarlo y ya está o puede venir y decirte, oye Pedro(seudónimo), te veo”).

Posteriormente, se generó una lista de códigos con todos los obtenidos en el análisis de cada entrevista.

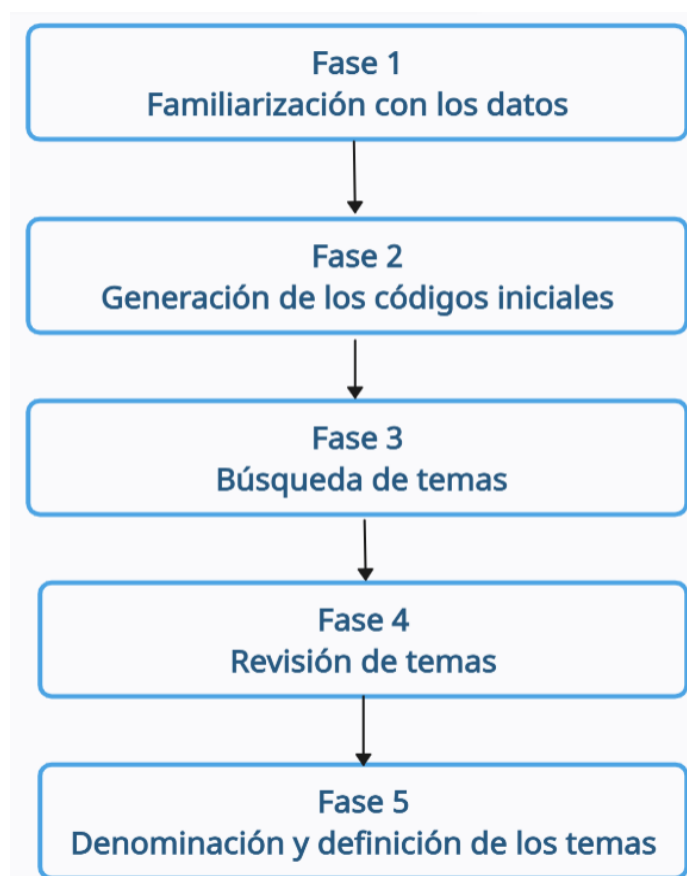
Fase 3: Búsqueda de temas: Una vez identificados los códigos, se comenzó un proceso de agrupación entre aquellos que tenían significados comunes o se referirían a aspectos semejantes. Para ello, se describieron conceptos claves de cada una de las unidades de significado. Se establecieron como conceptos clave fundamentalmente verbos y sustantivos que sintetizaban la información esencial de cada código. A través de ellos, se generaron subtemas, aunando aquellos códigos que hacían relación a la misma idea o experiencia. Posteriormente estos subtemas se agruparon bajo el mismo criterio de aquellos que aunaban significados comunes, obteniendo temas.

Fase 4: Revisión de temas: Se revisaron los subtemas para certificar que tenían códigos que validasen su generación y que existía coherencia en el significado de los códigos incluidos. Este mismo proceso se repitió posteriormente con los subtemas incluidos dentro de cada tema. Se revisó que estos temas daban respuesta a las preguntas de investigación planteadas en esta tesis.

Fase 5: Denominación y definición de los temas: Siguiendo las recomendaciones de Nowell et al. (2017), se procedió a la denominación de los temas empleando nombres “contundentes que den inmediatamente una idea de qué se trata el tema” (p. 10). En la denominación tanto de subtemas como de temas se tuvo en cuenta el empleo de términos empleados por los propios participantes. La definición de cada tema se hizo a partir de la descripción detallada del significado que a ese tema daban los participantes. En la definición del tema se introducirán las ideas y conceptos clave de los códigos que lo habían conformado. La definición final de los temas se obtuvo tras la revisión y consenso entre investigadores.

## Figura 15

*Fases del proceso de análisis cualitativo.*



Nota: Adaptado de “Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria” (p. 4),  
Nowell et al, 2017.

Este análisis se ha caracterizado por atender a la cadena de evidencia en el proceso analítico (Yin, 2018).

Las etapas de la cadena de evidencia del proceso analítico consistieron en:

1. Identificar fragmentos de texto con información relevante para responder a la pregunta de investigación.
2. A partir de estas narrativas, se identificaron los contenidos: **1630 códigos**.
3. Posteriormente, estas unidades fueron agrupadas por su significado común (categorías) **37 categorías**
4. Se agruparon las categorías obteniendo subtemas **19 subtemas**
5. Se organizaron los subtemas obteniendo **6 temas**.

Se empleó Microsoft Word para el manejo de los textos escritos (transcripciones y notas de campo) y Excel para la gestión de estos datos y su análisis, siguiendo las recomendaciones para garantizar la documentación y organización de los datos de Yin (2018). Según Yin (2018): “Una base de datos necesaria del estudio de caso será una compilación separada y ordenada de todos los datos de un estudio de caso. Los datos representarán todas sus fuentes de evidencia” (p. 178). A su vez, refiere que el uso de informática, ayuda a manipular la gran cantidad de datos obtenidas, aunque la definición e interpretación de los patrones y códigos es tarea del investigador

### **3.8. Consideraciones éticas.**

Este estudio fue presentado al comité de ética del Hospital Universitario Fundación Alcorcón para su valoración, aprobado con el código 19/69 y al comité de ética de investigación de la Universidad Rey Juan Carlos aprobado con el código 2106201911119. Parte de la recogida de datos se llevó a cabo cuando existían restricciones preventivas ligadas a la pandemia de la Covid-19, y al tratarse nuestros participantes de población vulnerable, se solicitó una adenda para introducir en la recogida de datos el formato de entrevista a través de videollamada a través de Microsoft Teams, grabando el audio. Se obtuvo respuesta favorable del Comité de Ética para esta adenda. Contó con el compromiso de colaboración firmado de por parte de las entidades participantes (Clínica San Vicente y Asociación Rehabictus Leganés).

Este estudio siguió los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos de la Declaración de Helsinki, adoptada por la 18ª Asamblea General de la Asociación Médica Mundial (1964), y revisada por última vez en 2013 (Asociación Médica Mundial. World Medical Association Declaration of Helsinki, 2013), por la cual se establece que los profesionales de la salud involucrados en la investigación médica están obligados a proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la libre determinación, la privacidad y la confidencialidad de la información personal de los sujetos de la investigación

Además, se ajustó a la legislación vigente en nuestro país, incluyendo la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica y el Real Decreto 223/2004, facilitando a los participantes la hoja de información del estudio a realizar (ver **anexo 11**) y el formulario de consentimiento informado (ver **anexo 12**).

Para ser incluidos, todos los pacientes fueron informados de la finalidad del estudio, aspectos del diseño y los posibles riesgos y beneficios de su participación, y otorgaron libremente el consentimiento informado por escrito, sin que ningún participante fuera incluido o excluido por causas injustas de la investigación. La información fue confirmada con los participantes por los investigadores y todas sus dudas fueron resueltas. Los resultados se registrando en una base de datos personales de los pacientes, conforme a lo dispuesto en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (Boletín Oficial del Estado,2018). Los datos fueron codificados e introducidos en una base de datos de investigación clínica, cuya única finalidad fue la realización de este estudio y a la que solo tuvieron acceso los investigadores. Para garantizar el anonimato se numeró con códigos todas las grabaciones y las transcripciones y eliminando cualquier información de identificación de las transcripciones proteger la privacidad y confidencialidad de aquellos los participantes No se realizaron cesiones a terceros de los datos obtenidos. Los pacientes han podido ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición en cualquier momento. En ningún caso este proyecto condicionó el tratamiento requerido por los pacientes según la buena práctica clínica ni supuso la realización de exploraciones complementarias.

### **3.9. Rigor y calidad diseño cualitativo.**

Para la presente tesis se siguieron los criterios de veracidad y calidad para estudios cualitativos propuestos por Lincoln y Guba (1985). Además, se siguieron las recomendaciones para estudios cualitativos COREQ (Tong et al., 2007) y SRQR (O'Brien et al, 2014) (Carpenter & Suto, 2008; Korstjens & Moser, 2018).

Dados los muchos enfoques metodológicos y las epistemologías, no existe un enfoque único para establecer el rigor en la investigación cualitativa (Klem et al., 2022c).

Lincolns y Guba (1985) describieron 4 criterios de calidad para los resultados de la investigación cualitativa, que son recogidos por Korstjens & Moser (2018): Credibilidad, Transferibilidad, Confiabilidad y Confirmabilidad. Estos criterios aumentan la validez y el rigor durante el proceso de investigación (Sundler et al., 2019).

Cada uno de ellos cuenta diversas estrategias para su cumplimiento, que detallan a continuación (Korstjens & Moser, 2018; Sundler et al., 2019):

1. La **Credibilidad** (*Credibility*) es el equivalente de la validez interna en la investigación cuantitativa, que se relaciona con el valor de la verdad (Korstjens & Moser, 2018). Se refiere a cómo los resultados de una investigación son verdaderos para las personas que fueron estudiadas y para otras personas que han experimentado o estado en contacto con el fenómeno investigado (FitzPatrick, 2019). Establece si los resultados de la investigación representan información correcta de los puntos de vista originales de los participantes y ha sido extraída de los datos originales de esos participantes, por lo que deben darse de la forma más transparente y completa posible (Johnson et al., 2020; Sundler et al., 2019). La credibilidad radica tanto en la metodología como en la presentación de los hallazgos (Sundler et al., 2019).

Creswell & Miller (2000) manifiestan que: “la credibilidad se establece a través de la lente de los lectores, que leen un relato narrativo y son transportados a un escenario o situación” (p. 129). Se pretenden identificar y abordar los sesgos y posibles factores de confusión a través del proceso de demostrar la credibilidad con informes honestos y transparentes de los mismos (Johnson et al., 2020). Entre los factores de confusión que pueden afectar a la credibilidad de la investigación se están las experiencias previas del investigador, las conexiones personales con el fenómeno a estudio o conflictos de intereses en las fuentes de financiación. Para garantizar la credibilidad, existen las siguientes estrategias:

1.1. Triangulación (*triangulation*): Es el empleo de múltiples fuentes de datos para aumentar la comprensión e identificar la convergencia de los datos (FitzPatrick, 2019; Johnson et al., 2020; Klem et al., 2022c; Korstjens & Moser, 2018; Sundler et al., 2019).

1.1.1 Triangulación de métodos de recolección de datos (*Triangulation of data collection methods*): Se basa en uso de diferentes métodos en la recolección de datos

1.1.2 Triangulación de fuentes (*Triangulation of sources*): Se refiere a la coherencia de diferentes fuentes dentro de un mismo método, incluyendo diferentes momentos en el tiempo o participantes con diferentes puntos de vista.



1.1.3 Triangulación de investigador o analista (*Analyst or Investigator triangulation*): Con esta estrategia, varias investigadores o analistas revisan los datos llegando a acuerdos en los resultados del análisis.

1.2. Validación de participantes (*Member checking*): Este procedimiento da a verificar a los participantes de los que se obtuvieron los datos tanto las transcripciones, como los resultados del análisis. Permite a los participantes corregir errores o interpretaciones inadecuadas por parte de los investigadores. (Johnson et al., 2020; Klem et al., 2022c; Korstjens & Moser, 2018).

1.3. Observación persistente (*Persistent Observation*): Se centra en identificar y conocer en profundidad los detalles y aspectos relevantes del caso a estudio. Pretende la comprensión profunda de los puntos más destacados del fenómeno estudiado (Klem et al., 2022c; Korstjens & Moser, 2018).

1.4. Compromiso prolongado (*Prolonged Engagement*): Este procedimiento consiste en pasar tiempo suficiente en el contexto en el que se produce el fenómeno para llegar a comprenderlo su alcance. Se consigue familiarizarse con el entorno y conocer el contexto con una mente abierta (Hayashi et al., 2021; Korstjens & Moser, 2018).

1.5. Análisis de casos negativos (*Negative case analysis*): Este procedimiento consiste en incluir aquellos datos y resultados del análisis que contradicen los resultados mayoritarios. Por ello se les denomina también casos desviantes. (Johnson et al., 2020). Se describen los casos conocidos en los que las experiencias e interpretaciones difieren de las de los demás participantes, permitiendo obtener una comprensión más global del fenómeno a estudio (Johnson et al., 2020; Klem et al., 2022c; Korstjens & Moser, 2018).

1.6. Informe entre pares (*Peer debriefing*): Consiste en permitir la participación a un miembro externo a la misma con el fin de que pueda reseñar sesgos o suposiciones de las cuales el propio investigador no haya tomado conciencia (Francois et al., 2018; Klem et al., 2022c).

**Para cumplir con este primero criterio, en la presente tesis, se utilizaron las estrategias y procedimientos expuestos a continuación y resumidos en la tabla 22.**

- Triangulación de métodos de recolección de datos (*Triangulation of data collection methods*): Se incluyeron en la recogida y en el análisis tanto entrevistas como notas de campo de la investigadora.

- Triangulación de investigador o analista (*Analyst or Investigator triangulation*): Más de un investigador (doctoranda y directores), se ocuparon del proceso de análisis, validando la codificación, el análisis y la interpretación. Para ello se mantuvieron reuniones periódicas durante el proceso de análisis en la que se discutían las diferentes interpretaciones en los casos que se presentaban.
- Triangulación de fuentes (*Triangulation of sources*), se incluyeron participantes pertenecientes a diferentes recursos asistenciales y a diferentes fases evolutiva para garantizar los diferentes puntos de vista sobre el caso a estudio.
- Validación de participantes (*Member checking*): Se hizo llegar a los participantes las entrevistas transcritas para su evaluación y la realización de cambios en el contenido si así lo desean. Se les pidió que verificasen la precisión en la transcripción, la integridad de la misma y el resumen del contenido realizado por la investigadora. Se les enviaron también los resultados obtenidos para su validación.
- Análisis de casos negativos (*Negative case analysis*): Se incluyeron a participantes que por su rango de edad o tiempo de evolución de la enfermedad para garantizar perspectivas diferentes. Se incluyeron resultados del análisis de participantes que diferían de los resultados mayoritarios.

2. El segundo de los criterios de calidad es la **Transferibilidad** (*Transferability*). La transferibilidad se refiere a la aplicabilidad, es decir a la utilidad y relevancia de los hallazgos en otros contextos (Sundler et al., 2019). Es una medida de si los hallazgos son sólidos y si el estudio agrega nuevos conocimientos a los que ya existían (Sundler et al., 2019).

Mediante transferibilidad se pretende que quien lea los resultados pueda determinar si son transferibles a su propio entorno, a partir de la descripción detallada de información contextual detallada de los asistentes y el proceso de investigación. (Johnson et al., 2020; Klem et al., 2022c; Korstjens & Moser, 2018; Sundler et al., 2019). No debe ser confundida con la generalización, ya que lo que se pretende es valorar si los resultados pueden ser aplicados a pacientes con características similares de un entorno similar al del estudio actual, en lugar de a una población clínica completa (Klem et al., 2022c).

Para garantizar la transferibilidad, se utiliza la Descripción en Profundidad o Amplia Descripción (*In-depth Description or Thick Description*). Korstjens & Moser (2018), describen la necesidad de incluir una descripción profunda y “rica” del contexto, los criterios de inclusión y exclusión, la muestra (incluyendo el tamaño de la misma, los datos demográficos socioeconómicos y clínicos, y la estrategia de muestreo) o las preguntas llevadas a cabo durante la recogida de datos (incluyendo la guía de preguntas y si se produjeron cambios en las preguntas resultado del proceso iterativo. Es por tanto la amplia descripción de estos factores, la estrategia para alcanzar este criterio de calidad

**Para cumplir con este primero criterio, en la presente tesis, se utilizaron las estrategias y procedimientos expuestos a continuación y resumidos en la tabla 22.**

- Descripción en Profundidad o Amplia Descripción (*In-depth Description or Thick Description*): Se ha llevado a cabo una descripción en detalle de contexto, el perfil de los participantes, su situación clínica, los procesos de muestreo y procedimientos en la recogida de datos y el análisis.

3. El tercero de los criterios es la **Confiabilidad** (*Dependability*). Hace relación a la estabilidad de los hallazgos en el tiempo. Este criterio avala que los resultados, debido a su consistencia, pueden repetirse si son realizados por un investigador externo a la investigación. Permite que los procesos llevados a cabo durante la investigación puedan ser repetibles en cierto modo, a pesar de las diferentes perspectivas y experiencias de la población a estudio (FitzPatrick, 2019; Johnson et al., 2020; Klem et al., 2022c; Korstjens & Moser, 2018).

Dentro de las estrategias para generar este criterio se encuentran:

3.1. Auditorías externas (*External Audits*): Consiste en el proceso por el cual un investigador ajeno a la investigación evalúa y examina los procedimientos llevados a cabo a cabo con el fin de comprobar su validez. De hechas se obtienen recomendaciones para potenciar la precisión y la solidez de las interpretaciones (FitzPatrick, 2019; Korstjens & Moser, 2018).

3.2 Seguimiento de auditoría (*Audit trail*): Consiste en la descripción detallada y reflexiva de todos los procedimientos y métodos de investigación desde el inicio de la misma hasta el reporte o informe final de resultados (FitzPatrick, 2019; Johnson et al.,

2020; Klem et al., 2022c; Korstjens & Moser, 2018). Debe incluir todas las actividades realizadas y las decisiones llevadas a cabo durante el proceso de investigación, mostrando transparencia en la hoja de ruta de la investigación, para que en el caso de que se realizase el mismo estudio nuevamente, el investigador posterior llegará a los mismos hallazgos y conclusiones, (Klem, et al., 2022c; Korstjens & Moser, 2018; Yin, 2018). Incluye una descripción transparente de todos los pasos desde el inicio del proyecto hasta la comunicación de resultados, incluyendo información del muestreo, papel de los investigadores y proceso de análisis detallado (Yin, 2018). Johnson et al. (2020) manifiestan que “para garantizar la confiabilidad, el método de investigación debe informarse en detalle de modo que el lector pueda determinar que se han seguido las prácticas de investigación adecuadas.” (p.145).

**Para cumplir con este primero criterio, en la presente tesis, se utilizaron las estrategias y procedimientos expuestos a continuación y resumidos en la tabla 22.**

- Auditorías externas (*External Audits*): Se dio a leer tanto el proyecto inicial de investigación en una primera etapa como la ruta de investigación en una segunda fase a un grupo de investigadores externos especializados en investigación cualitativa, para la evaluación crítica de los métodos empleados en el estudio
- Seguimiento de auditoría (*Audit trail*): Se han dejado recogidos y detallados todos los procedimientos y métodos desde el inicio de la investigación hasta el fin de la misma. Hay registros de todas las fases de la investigación y se han especificado todos los criterios y acciones efectuados.

4. El cuarto criterio es la **Confirmabilidad (*Confirmability*)**, que se encarga de garantizar que las interpretaciones de los investigadores derivan de los datos aportados por los participantes (Klem et al., 2022c). Se refiere a la neutralidad y al concepto de que las interpretaciones no están basadas en la preferencias o puntos particulares del investigador, sino que se mantiene la intersubjetividad en los datos (Korstjens & Moser, 2018). Estrategias descritas en apartados anteriores se consideran también estrategias para aumentar la confirmabilidad, como es el caso de la triangulación empleada para mejorar la credibilidad, la auditoria externa o el seguimiento de auditoría que se emplea también para el criterio de confiabilidad (Johnson et al., 2020; Klem et al., 2022c; Korstjens & Moser, 2018).

La Reflexividad (*Reflexivity*) es otra de las estrategias que aumentan la confirmabilidad. A través de ella se examina la propia subjetividad del investigador, valores o ideas preconcebidas y su posible repercusión en el desarrollo de la propia investigación, tal y como se describió ampliamente con anterioridad (Johnson et al., 2020; Korstjens & Moser, 2018). Es considerada como la actitud que permite comprender cómo se produce el conocimiento del fenómeno por parte del investigador y el efecto de la propia investigación en él (Johnson et al., 2020; Korstjens & Moser, 2018). Se basa en el cuestionamiento de como las perspectivas o posicionamientos previos impactan en las decisiones del proceso de investigación (Johnson et al., 2020; Korstjens & Moser, 2018). Korstjens & Moser (2018), exponen que a través del diario reflexivo se recogen “las respuestas subjetivas del investigador al entorno y la relación con los entrevistados” (p. 123). Incluye descripciones del entorno, contextuales y aspectos observados durante la recogida de datos (Johnson et al., 2020; Korstjens & Moser, 2018).

**Para cumplir con este primero criterio, en la presente tesis, se utilizaron las estrategias y procedimientos expuestos a continuación y resumidos en la tabla 22.**

- Triangulación de métodos de recolección de datos (*Triangulation of data collection methods*) y triangulación de investigador o analista (*Analyst or Investigator triangulation*), cuyos procedimientos han sido expuestos con anterioridad
- Auditoria externa (*External Audits*) y seguimiento de la auditoría (*Audit trail*): cuyos procedimientos se han descrito previamente.
- Reflexividad (*Reflexivity*): Se utilizó en el diario reflexivo de la investigadora, en el cual quedó recogido y registrado los acontecimientos significativos de su relación con el entorno y la relación con los participantes. Cómo se aprecia en el **anexo 13**, el cual recoge un fragmento del diario reflexivo, en él se incluyen reflexiones e ideas sobre acontecimientos que afectan a la recogida de datos (p. ej. percepciones de la persona entrevistada cuando la entrevista se interrumpe porque alguien entra en la sala, adaptaciones futuras para el método de recogida cuando se producen problemas técnicos en la recogida on line o aprendizajes ligados a la realización de las entrevistas en profundidad). Estas reflexiones aparecen en el cuaderno reflexivo del anexo 13 en color amarillo. También se observa en este anexo, cómo influye la propia narrativa de los participantes y sus

estados de ánimo en la investigadora pudiendo influir en la propia recogida de datos. Estos acontecimientos y reflexiones aparecen en el anexo en color azul, Por otro lado, reflexiones que afectan al rol asistencial de la investigadora o aspectos a tener en cuenta en su propia relación clínica con futuros pacientes e incluso aprendizajes para su vida personal, apareciendo en el anexo resaltados en color verde.

Todos los criterios y estrategias de calidad empleados en la presente tesis quedan recogidos en la **tabla 22**

**Tabla 22**

*Tabla Resumen de los criterios de calidad y estrategias utilizadas.*

<b>Criterio de calidad</b>	<b>Estrategia</b>
Credibilidad ( <i>Credibility</i> )	Triangulación de métodos de recolección de datos
	Triangulación de investigador
	Triangulación de fuentes
	Validación de participantes
	Análisis de casos negativos
Transferibilidad ( <i>Transferability</i> )	Descripción en Profundidad
Confiabilidad ( <i>Dependability</i> ).	Auditorías externas
	Seguimiento de auditoría
Confirmabilidad ( <i>Confirmability</i> )	Triangulación de métodos de recolección de datos
	Triangulación de investigador
	Seguimiento de auditoría
	Reflexividad

La **tabla 23** recoge el resumen del apartado Material y métodos de esta tesis

**Tabla 23.**

*Resumen material y método de la tesis.*

<b>Metodología</b>	Cualitativa
<b>Paradigma</b>	Interpretacionista

<b>Diseño</b>	Estudio cualitativo de casos descriptivos exploratorios.
<b>Contexto</b>	Proceso de rehabilitación y recuperación del ictus en la Comunidad Autónoma de Madrid.
<b>Estrategia de muestreo</b>	Muestro por propósito y muestreo por bola de nieve
<b>Muestra</b>	31 Participantes
<b>Criterios de inclusión</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Personas mayores de 18 años.</li> <li>-Presentar diagnóstico médico de accidente cerebrovascular moderado o severo, según la Escala NIHSS</li> <li>-Personas que estaban más allá de la fase aguda, en etapas subagudas o crónicas.</li> <li>-Firmar el consentimiento informado.</li> </ul>
<b>Recogida datos</b>	Entrevistas no estructuradas, entrevistas semiestructuradas y notas de campo.
<b>Análisis</b>	Análisis temático inductivo.
<b>Criterios calidad</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Triangulación de métodos de recolección de datos</li> <li>-Triangulación de investigador</li> <li>-Validación de participantes</li> <li>-Análisis de casos negativos</li> <li>-Descripción en Profundidad</li> <li>-Auditorías externas</li> <li>-Seguimiento de auditoría</li> <li>-Reflexividad</li> </ul>





## **4. RESULTADOS**



## 4. RESULTADOS.

### 4.1. RESULTADOS SOCIODEMOGRÁFICOS.

La muestra de esta tesis doctoral la conformaron 31 pacientes: 23 hombres (74,2%) y 8 mujeres (25,8%). Los participantes presentaban una edad media de 64 (DS 15,27), con un rango entre 30 y 93 años.

Respecto al tipo de ictus, siete presentaban un ictus tipo hemorrágico (22,58%) y 23 isquémico (77,42%). El tiempo medio desde el diagnóstico ictus fue de 38 meses (rango entre los 3-144). Respecto a la fase de evolución, dos participantes (6,45%) se encontraban en una fase subaguda temprana, tres (9,68%) en una fase subaguda tardía y 26 (83,87%) en una fase crónica. Respecto a la lateralidad, 14 participantes presentaban lateralidad izquierda (45,16%) y 17 derecha (54,84%). La gravedad según la escala NIHSS era de 20 participantes con ictus moderado (64,52%) y 11 con ictus severo (35,48%). Once participantes (35,48%) se encontraban en el momento de la recogida de datos recibiendo tratamiento intensivo, 15 (48,39%) tratamiento crónico y cinco participantes (16,13%) no estaban recibiendo tratamiento. Respecto a la funcionalidad, que fue medida según la escala Barthel a todos los participantes, en 11 participantes se consideraban dependencia leve (35,48%), en 12 dependencia moderada (38,71%) y 8 dependencia severa (25,81%). Trece participantes (41,94%), recibieron apoyo terapéutico y 18 no recibieron (58,06%).

Los datos sociodemográficos y clínicos de cada participante se detallan en la **tabla 24**.

**Tabla 24***Datos sociodemográficos y clínicos de las personas participantes.*

<b>Participante</b>	<b>Edad</b>	<b>Sexo</b>	<b>Tipo ictus</b>	<b>Lateralidad</b>	<b>Tiempo de evolución</b>	<b>Funcionalidad (Barthel)</b>	<b>Gravedad (NIHSS)</b>	<b>Terapias privadas</b>	<b>Apoyo psicológico</b>	<b>Fase de evolución</b>	<b>Tratamiento Rehabilitador actual</b>
P1	42	Hombre	Isquémico	Derecha	12 años	Dependiente leve	Moderado	Si	Si	Crónica	No
P2	56	Hombre	Hemorrágico	Derecha	3 meses	Dependiente moderado	Severo	No	No	Subaguda tardía	Intensivo
P3	57	Mujer	Hemorrágico	Derecha	5 meses	Dependiente moderado	Moderado	No	Si	Subaguda tardía	Intensivo
P4	64	Hombre	Hemorrágico	Izquierda	15 meses	Dependiente moderado	Severo	No	Si	Crónica	Crónico
P5	82	Hombre	Isquémico	Derecha	3 años	Dependiente leve	Moderado	No	No	Crónica	No
P6	58	Hombre	Isquémico	Izquierda	13 meses	Dependiente severo	Severo	Si	Si	Crónica	Intensivo
P7	53	Hombre	Isquémico	Izquierda	4 años	Dependiente severo	Severo	No	No	Crónica	Crónico
P8	30	Hombre	Isquémico	Izquierda	8 meses	Dependiente leve	Moderado	Si	Si	Crónica	Intensivo

P9	49	Hombre	Isquémico	Derecha	8 años	Dependiente severo	Severo	Si	Si	Crónica	Crónico
P10	68	Hombre	Isquémico	Izquierda	2 años	Dependiente moderado	Moderado	Si	No	Crónica	No
P11	71	Mujer	Isquémico	Izquierda	10 meses	Dependiente leve	Moderado	Si	No	Crónica	Intensivo
P12	63	Hombre	Isquémico	Derecha	2 meses	Dependiente leve	Moderado	Si	Si	Subaguda temprana	Intensivo
P13	86	Hombre	Hemorrágico	Derecha	6 meses	Dependiente moderado	Moderado	Si	No	Subaguda tardía	Intensivo
P14	81	Mujer	Isquémico	Derecha	5 años	Dependiente severo	Severo	Si	No	Crónica	Crónico
P15	86	Mujer	Isquémico	Izquierda	4 años	Dependiente leve	Moderado	Si	No	Crónica	No
P16	72	Mujer	Isquémico	Izquierda	5 años	Dependiente moderado	Severo	Si	No	Crónica	Crónico
P17	76	Hombre	Isquémico	Derecha	7 años	Dependiente leve	Moderado	No	No	Crónica	Crónico
P18	62	Hombre	Hemorrágico	Derecha	7 meses	Dependiente severo	Moderado	Si	Si	Crónica	Intensivo
P19	55	Hombre	Hemorrágico	Derecha	2 meses	Dependiente severo	Severo	No	Si	Subaguda temprana	Intensivo
P20	47	Hombre	Hemorrágico	Derecha	1 año	Dependiente severo	Severo	Si	Si	Crónica	Intensivo

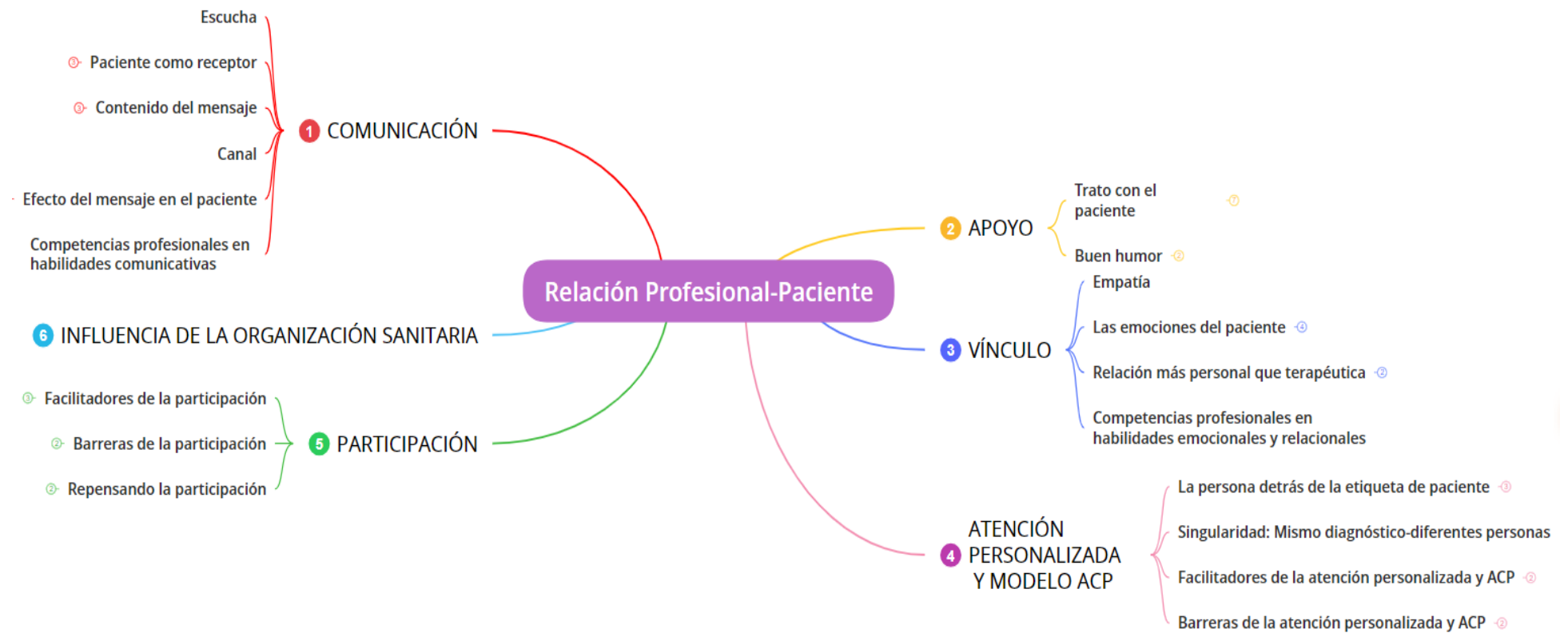
P21	81	Hombre	Isquémico	Derecha	2 años	Dependiente leve	Moderado	No	No	Crónica	No
P22	53	Hombre	Isquémico	Izquierda	5 años	Dependiente moderado	Moderado	No	No	Crónica	Crónico
P23	61	Hombre	Isquémico	Derecha	3 años	Dependiente leve	Moderado	Si	No	Crónica	Crónico
P24	67	Hombre	Isquémico	Izquierda	4 años	Dependiente moderado	Moderado	Si	No	Crónica	Crónico
P25	59	Hombre	Isquémico	Izquierda	Año y medio	Dependiente moderado	Moderado	No	Si	Crónica	Intensivo
P26	56	Hombre	Isquémico	Derecha	9 años	Dependiente leve	Moderado	Si	No	Crónica	Crónico
P27	87	Mujer	Isquémico	Izquierda	7 años	Dependiente leve	Moderado	No	No	Crónica	Crónico
P28	78	Hombre	Isquémico	Derecha	1,5 años	Dependiente moderado	Moderado	No	Si	Crónica	Crónico
P29	49	Hombre	Isquémico	Izquierda	2 años	Dependiente moderado	Moderado	No	Si	Crónica	Crónico
P30	93	Mujer	Isquémico	Izquierda	4 años	Dependiente moderado	Severo	Si	No	Crónica	Crónico
P31	46	Mujer	Isquémico	Derecha	2 años	Dependiente severo	Severo	No	No	Crónica	Crónico

## 4.2. RESULTADOS CUALITATIVOS.

Se han obtenido seis temas, que responden a la pregunta de investigación, sobre el proceso de construcción de la relación profesional-paciente y la aplicación del modelo ACP en la persona que ha sufrido un ictus. Ver **figura 16**.

**Figura 16:**

*Diagrama de temas y subtemas obtenidos del análisis temático.*



#### **4.2.1 Tema: Comunicación**

Se describe como las acciones e intenciones comunicativas que permiten el entendimiento entre profesionales y pacientes. Se inicia a través de la escucha activa al paciente y de la comprensión del paciente como receptor de información en la relación terapéutica. La comunicación y la recepción de la información dependerán de la relación previa con los profesionales, así como de la adaptación de la información facilitada por los profesionales. Los pacientes refieren preferir ser los receptores de la información antes que sus familiares. Otro aspecto clave de la comunicación es la necesidad de adaptar el mensaje al paciente con ictus, dándole información específica sobre su enfermedad, resolviendo las dudas y siendo respondido sobre las cuestiones ligadas a su proceso de salud. Para que la comunicación sea considerada “buena” es necesario establecer el canal de comunicación, considerándose una barrera en la comunicación cuando se realizan consultas vía telefónica. Las consultas “cara a cara” facilitan la comunicación entre profesionales y pacientes con ictus. La manera en la que se transmite el mensaje a los pacientes con ictus tiene un efecto en el paciente. Por un lado, positivo cuando se comunica incluyendo palabras de ánimo y motivación, y, por otro lado, negativo cuando la información que se transmite incluye poca esperanza respecto a una posible evolución favorable, pudiendo generar bloqueo de los procesos de recuperación.

Este tema consta de cuatro subtemas:

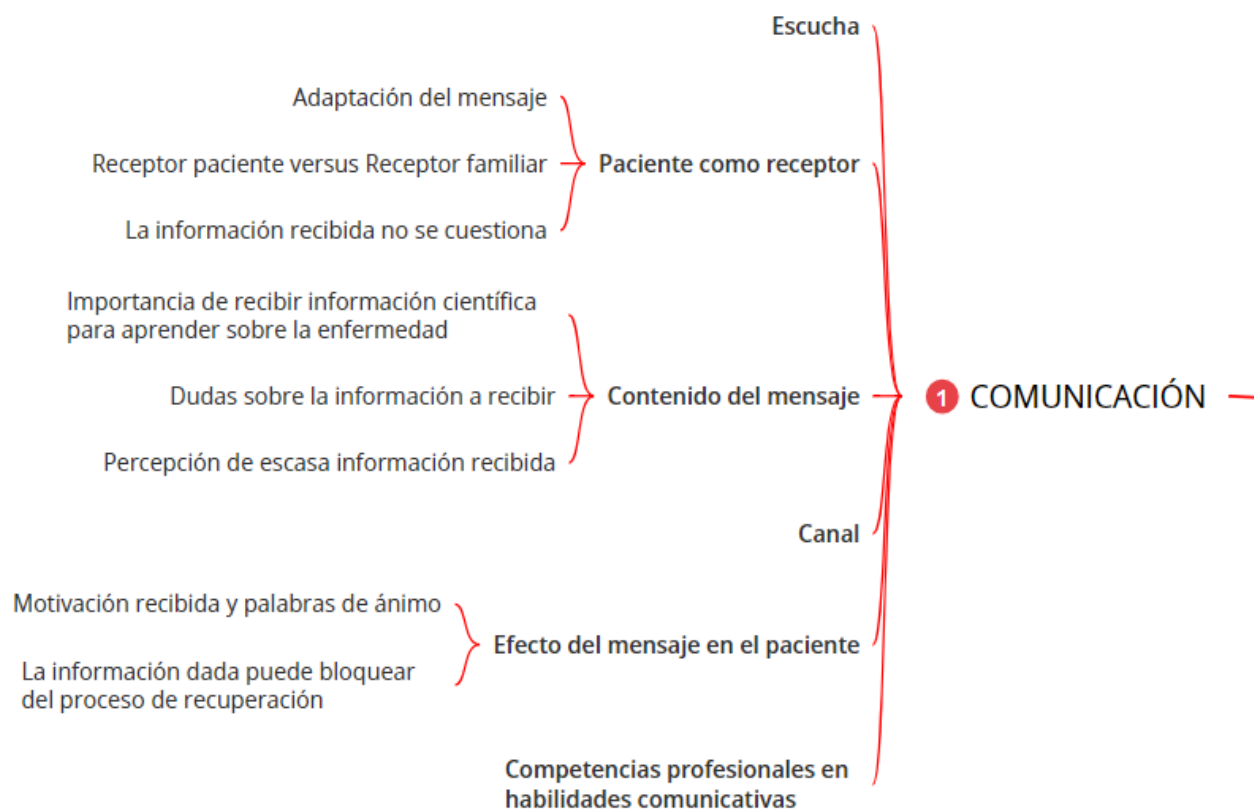
- 4.2.1.1) Escucha
- 4.2.1.2) Paciente como receptor
- 4.2.1.3) Contenido del mensaje
- 4.2.1.4) Canal
- 4.2.1.5) Efecto del mensaje en el paciente.
- 4.2.1.6) Competencias profesionales

Este tema con sus correspondientes subtemas y categorías quedan resumidos en la **figura 17**.



## Figura 17:

Tema 1: Comunicación: Subtemas y categorías.



### 4.2.1.1 Subtema: Escucha

Este subtema describe la escucha como un elemento básico que sostiene toda la relación profesional-paciente. Las personas participantes describieron que es fundamental darse cuenta de la importancia de la escucha al paciente y poner atención no sólo a lo que se ve en una prueba clínica, sino también en poder observar lo que el paciente está contando a los profesionales. “Ver con los oídos” implica integrar la vivencia personal narrada por el paciente y sus necesidades:

*“¿La escucha? es importante, es importantísimo, es básico. Todo se sostiene en eso”*

*(P. 9).*

*“Que para mí es fundamental escuchar. Es que a veces no nos damos cuenta. Ponemos mucha atención en lo que vemos, en una prueba, por ejemplo. Pero hay que*

*ver con los oídos también, escuchar. Lo que yo te cuento de eso, lo que yo necesito escuchar” (P. 2)*

La escucha permite conocer a la persona atendida y reconocer el proceso de enfermedad que está atravesando, facilitando la relación terapéutica al permitir que el paciente se sincere con el profesional:

*“Saber lo que tiene que decir, porque esto lo estoy viviendo yo. Y escuchando lo que otro sabe pues yo aprendo de los médicos y él de mí y de mi manera de vivir” (P. 2).*

*“Ser muy abierto con el enfermo, hablar, y sobre todo también que el enfermo hable y el profesional escuche. Que el enfermo hable porque se abre mucho un enfermo” (P. 17).*

Sentirse escuchados por los profesionales sanitarios en relación a su vivencia de la enfermedad, tiene más valor para las personas participantes, que la escucha realizada por parte de familiares, amigos o compañeros. La razón de esto que consideraron que los profesionales van a poderles guiar o “encauzar” más que personas no sanitarias:

*Sí que te sientes escuchado. Pero no es lo mismo que te escuchen tus amigos, que te escuchen en el trabajo, en el colegio, en tu familia...A que te escuche una persona que digamos te pueda encauzar más (...) Sí que te sientes escuchado, pero no es lo mismo que te escuche la cajera del Carrefour a que te escuche alguien que te diga pues tío si te sientes así de mal vamos a trabajar esto, o a trabajar por este lado (P.1).*

Genera sentimientos de reconocimiento, valía y aprobación en los pacientes, siendo considerado como un estímulo motivacional en el proceso clínico:

*“Sí, sentirme escuchada y como aprobada. Eso era un estímulo para mí muy grande” (P. 15).*

*“Y la persona que le da el ictus, pues, necesita muchísimo apoyo, que la escuchen cuando habla (...) lo mismo el médico que la doctora que todos los profesionales, eran así. Totalmente. Entonces, eso te levanta mucho la moral” (P. 17).*

Los participantes narraron que el hecho de saber que los procesos que están experimentando han sido escuchados por los profesioanles previamente por parte de otros pacientes, ayuda a sentirse entendidos:

*“Entiendes que aquello que dices te están escuchando, y que lo entienden, y entiendes que tampoco es la primera vez que lo escuchan, saben exactamente lo que están escuchando” (P. 23).*

Sentirse escuchados genera en los participantes la percepción de que los profesionales van a poder asistirles mejor, que son buenos profesionales y que comprenden a los pacientes:

*“(..) pero eran personas que daban cierta asistencia porque te escuchaban” (P. 29).*

*“Si es un buen profesional, seguro que te escucha, que te atiende, que se interesa por lo que a ti te ha pasado” (P. 27).*

*“Que te escuche te hace sentir muy comprendido. No sé si es una capacidad personal o qué es, pero eso, que allí eso ayuda mucho, que la persona te transmita que te está entendiendo y que está comprendiendo por lo que estás pasando” (P. 9)*

Cuando los profesionales usan elementos de afirmación en la escucha como asentir con la cabeza o miran a los ojos durante el proceso comunicador a los pacientes, aumenta la sensación de sentirse escuchados y de que los profesionales muestran interés por ellos y por conocer su vivencia de la enfermedad:

*“Pero me miras a los ojos y me haces así (afirmación con la cabeza) y yo sé que me escuchas (...) y digo a pues le interesa y entonces yo me intereso y pienso y quiero a ver que más me preguntas porque me interesa (...). Estás escuchándome y que quieres saber esto sobre cómo lo vivo yo.” (P.2).*

#### **4.2.1.2 Subtema: Paciente como receptor**

Este subtema describe que el paciente debe ser el receptor de la información clínica, por delante de sus familiares o amigos. Para que el paciente reciba correctamente el mensaje que los profesionales quieren darle, el mensaje se debe adaptar a cada persona atendida, evitando el uso de tecnicismos. Los pacientes reciben la información de una manera diferente si conocen a los profesionales que les proporcionan la información con anterioridad. Establecer una relación previa con los profesionales, ayuda a integrar la información. De este modo, los pacientes no cuestionan la

información que reciben por parte de los profesionales, al venir de una figura de referencia para ellos y ser considerada como una verdad absoluta.

Este subtema consta de tres categorías:

4.2.1.2.1) Adaptación del mensaje al paciente

4.2.1.2.2) Receptor paciente versus receptor familia

4.2.1.2.3) La información recibida no se cuestiona

4.2.1.2.1) Adaptación del mensaje al paciente

La categoría describe la necesidad de que la información dada por parte de los profesionales se adecue a cada paciente y a las capacidades individuales de cada uno para poder comprenderlo. Evitar dar mensajes muy técnicos facilita la comunicación y la sensación de proximidad en la relación con los profesionales sanitarios:

*“Si puede ser que esa cercanía que te hablaba antes, si esa cercanía no existe, evidentemente el paciente como que le pregunta al médico y él te dice técnicamente: <Porque es un daño isquémico tal>, pero si tú no sabes lo que es un daño isquémico te sientes a kilómetros de ellos” (P. 6).*

*“(…) o simplemente, es como muy técnico, así, muy... No, no es cercanía, es frialdad” (P. 15).*

El uso de tecnicismos hace que el paciente no pueda comprender la información que los profesionales quieren darle, obligándoles a tener que preguntar de nuevo para poder comprenderla de forma adecuada. Aunque para los profesionales es “su idioma” habitual, los pacientes no están acostumbrados a este tipo de lenguaje, encontrándose limitados para su comprensión:

*“Cuando hablan entre ellos no entiendo nada. Parece que hablan ruso” (P. 7).*  
*“Su idioma ellos lo ven normal, pero tú que estás en otro nivel y tu lenguaje es mucho más limitado, pues evidentemente no comprendes lo que te quieren decir” (P. 6).*

*“Con esto de los profesionales, pues yo tengo que hacer algunas veces preguntar porque me lo dicen de una manera técnica que yo no lo entiendo” (P. 16).*

Utilizar un vocabulario cotidiano y “llano”, mejora la capacidad para entenderlo e interpretarlo, hablando con los pacientes de forma sencilla, de “tú a tú”:

*“¿Cercana? Pues alguien que te habla de tú a tú” (P. 23).*

*“Ellos te hablaron muy llanamente y te dijeron: <A usted le ha pasado esto> Lo comprendes, toda la gente normal, comprende en ese tipo de hablar, ¿no?” (P. 5).*

Algunos participantes refirieron como dar esta información y adaptarla a las necesidades y capacidades de comprensión de los pacientes no siempre se lleva a cabo. De hecho, no percibieron que los profesionales sintieran que fuera indispensable que ellos (como pacientes) entendieran el mensaje, al utilizar un “idioma propio”, mientras les trataban:

*“Pero no hace falta que entienda yo qué hablan, ellos hacen su propio idioma muy, muy bien, no hace falta que entienda yo” (P. 7).*

*“Pero yo he encontrado profesionales que le he preguntado: <Mire, ¿cuál es la diferencia entre isquémico y hemorrágico?>, por ejemplo, que al principio no lo sabía. Y he tenido médicos que me lo han explicado y me lo han dicho. Pero ha habido otros que me dicen: <Eso usted no tiene que saberlo> (P. 6).*

Para los participantes, ser capaz de adaptar el mensaje a cada paciente para que pueda comprenderlo es una característica de un buen profesional:

*“Y entonces, pues el médico que te explica, como ignorante en la materia, las cosas y te las explica, y tú eres capaz de entenderlo, para mí ese es un buen profesional” (P. 6)*

A la hora de explicar la información a un paciente con ictus debe ser tenida en cuenta la patología y las circunstancias personales de cada paciente. La cantidad de información que necesitan recibir tras haber tenido un ictus puede ser mayor que si se trata de informar sobre otra patología. Requerirán en ocasiones del empleo de dibujos u otros elementos que puedan facilitar la adaptación y la comprensión del mensaje que los profesionales quieren darles:

*“Yo he estado otras veces ingresada, pero bueno, ha sido por otro tema de una operación de apéndice, de un parto. Pero lo que es el ictus, el enfermo necesita, necesita mucho cariño, y que el médico le habló como yo te he dicho, ¿eh? Siempre eso te ayuda muchísimo, mucho, mucho (...) Yo no he necesitado del médico lo mismo de información en un parto que en el ictus” (P. 17).*

*“Estoy contento con la psicóloga y con la logopeda, porque son las que me, cuando les pregunto algo me explican todo, incluso la psicóloga fue la que me dibujó lo que me hicieron, o sea, el problema que tuve y lo que me hicieron, cosa que, en ninguno de los hospitales, en ninguno de los tres que estuve lo han hecho” (P. 8).*

#### 4.2.1.2.2) Receptor paciente versus receptor familia

En la categoría se describe como los participantes quieren ser ellos los receptores de la información del profesional, en lugar de ser otras personas, como sus familiares. Nuestros participantes describieron como en ocasiones, había sido su familia la receptora de la información personal del paciente como su diagnóstico, situación clínica proceso asistencial o tratamiento, sin contar con ellos:

*“Todo se lo dicen a mi mujer o a mi madre, pero ya está, a mí no me dicen que me van a operar o que me... La información se la dan a mi mujer la mayoría de las veces” (P. 8)*

*“Yo la información que recibí fue por escrito cuando me dieron el alta y supe lo que me había pasado porque la mujer y la hija dijeron que había estado grave” (P. 21).*

Las personas participantes relataron como fueron sus familiares los encargados de informar al paciente en lugar de los profesionales sanitarios:

*“Cuando me dijo mi hijo, que me había un ictus. (...) Me lo contó mi hijo porque ellos (los profesionales) no me decían nada” (P. 11).*

*Con mi hermana sí, hablaban con ella a ver qué tal está, y efectivamente. “Conmigo no, conmigo no tienen nada más que eso, <Antonio, ¿qué tal? Bueno, ya está. Vale bien>. Me venían a ver, a ver cómo estaba, y tal, nada más. O sea, que conmigo así de serio, de decir, no. Pero vamos, con mi hermana sí, ella me decía si esto, como iba avanzando” (P. 12)*

Esto genera sentimientos de malestar o rabia hacia los profesionales que influyen de forma negativa en la relación profesional-paciente:

*“Me molesta un montón que le cuenten las cosas a mi mujer y a mi madre antes que a mí. Que todo me lo tenga que decir mi mujer porque se lo habéis dicho vosotros, y a mí no me digan nada, a mí me da rabia” (P. 8).*

En el caso de un participante, P.8, le generaba malestar sentir que esa información no se le daba directamente a él estando capacitado para recibirla:

*“Habrá gente que le pase que no esté capacitada para ello, pero en mi mente yo creo que estoy capacitado para entender las cosas perfectamente. A lo mejor me equivoco también, yo no soy médico ni soy nada, ¿sabes? A lo mejor no tenía yo la conciencia buena para poder hablar con ellos, pero yo juraría que sí”.*

Varios de nuestros participantes refirieron sentir que los profesionales elegían dar la información a las familias en lugar de a los propios pacientes para de ese modo evitarles posibles preocupaciones:

*“Se lo contaban a ellos (sus hijos) A mí tampoco me han contado mucho, mucho, porque tampoco yo creo... Pienso yo, que es que no quieren tampoco que me preocupe” (P. 4).*

#### 4.2.1.2.3) La información recibida no se cuestiona.

La categoría recoge los resultados en los que la información que el profesional da al paciente es considerada como un “dogma de fe” o como la verdad absoluta, al venir una figura de referencia para ellos como son los profesionales sanitarios:

*“Es que claro para el paciente el médico es su referente, es su único referente. Y si un médico te dice, de esto te vas a morir, esa persona lo termina tomando como un dogma de fe” (P. 1).*

*“Lo que más he podido ver es que tienen la verdad, porque tienen la verdad para hacer las cosas de verdad” (P. 12).*

Lo que dice se integra sin cuestionarlo, “a pies juntillas”, por lo que los pacientes no van a confrontar o discutir ninguna información recibida:

*“Yo desde luego, o sea, yo no me voy a poner a discutir nada. Si un profesional me dice una cosa es lo que hay. Y ya está. Y yo lo creo a pies juntillas y*

*pregunto a ver qué es lo que tengo que hacer en su opinión. Y su opinión es lo que vale para mí” (P. 23).*

Además, cuando la información se recibe por parte de un profesional con el que se tenía una relación previa, los pacientes se quedan todavía más convencidos con la información recibida. Esto es debido a que los profesionales dan la información de un modo en el que evitan preocupar al paciente al conocerle más.

*“Te conoce, te ve todos los días y sabe, dice: "No, no te preocupes que no es para tanto, no es eso", tal. Te lo cuenta de otra forma y te hace, de hecho, el mismo tratamiento que el otro, pero te vas convencido de, de lo que te ha hecho está bien” (P. 24).*

La información recibida se convierte por tanto se convierte en un pilar, una “piedra angular” de las expectativas sobre su enfermedad y evolución:

*“Como la piedra angular de su casa (...) Todo lo que pueda esperar que pase en adelante conmigo vendrá de lo que haya dicho” (P. 1).*

#### **4.2.1.3 Subtema: Contenido del mensaje**

Este subtema describe que dentro del contenido del mensaje que quiere recibir un paciente se incluye información científica y clínica específica sobre su enfermedad, consecuencias y efectos a largo plazo. La percepción de los pacientes es de escasez respecto a la información que recibieron en su proceso asistencial por parte de los profesionales sanitarios, describiendo tener dudas sobre si era posible preguntar a los profesionales para resolver sus dudas e inquietudes.

El tercer subtema presenta tres categorías:

4.2.1.3.1) Importancia de recibir información científica para aprender sobre la enfermedad

4.2.1.3.2) Dudas sobre la información a recibir como paciente

4.2.1.3.3) Percepción de escasa información recibida



#### 4.2.1.3.1) Importancia de recibir información científica para aprender sobre la enfermedad

Los pacientes detallaron que necesitan recibir información que les permita entender que es el ictus, sus consecuencias, causas e implicaciones a largo plazo. Los participantes narraron que el paciente necesita del profesional sanitario para aprender y resolver sus inquietudes sobre su enfermedad, sobre las secuelas del ictus, el funcionamiento de su cerebro, sobre el proceso vivido o efectos secundarios de una forma más científica:

*“Simplemente me explicaba él como funciona el cerebro, ¿vale? Lo que es la corteza, que se divide en dos partes, dos hemisferios, o sea. Y bueno, pues yo he aprendido mucho de mi enfermedad gracias a las cosas que me ha dicho. El explicarle y el razonarle, el porqué de determinadas las cosas, siempre y cuando el paciente le explique cuáles son sus inquietudes” (P. 6).*

*“Que me explicaba los temas, como venían, los efectos, en qué condiciones podría quedar una persona, qué le podía afectar; en fin, todo un poco” (P. 28).*

*“Gracias a Dios, pues eso sí, he ido mejorando. Pero claro, sigo sin saber... A ver, ¿cómo te diría yo? La cosa científica, podríamos decirlo así, de qué es lo que me pasa, ni cómo, y qué consecuencias, ni, no lo sé” (P. 13).*

Los participantes explicaron que si esto no lo realiza un profesional sanitario ninguna otra persona estará capacitada para hacerlo:

*“Pues hombre, explicarte un poco lo que sabes ahora Lo que sabe uno ahora. “Ha tenido usted un proceso, es por una obstrucción de una vena o una arteria”, una explicación de lo que es la enfermedad (...). Si eso no te lo cuenta un profesional quien lo hará” (P. 28).*

El participante P.1 expuso que, pese a no haber tenido problemas nunca en recibir información específica y ser respondido sobre cualquier pregunta realizada, dar esta información debería ser un área de mejora continua para los profesionales sanitarios:

*“Todos los médicos que me atendieron o que me fueron a hacer radiografías...con todos, con todos. Cualquier pregunta que hacía recibía información ese sentido. Nunca he tenido ningún problema en hablar con ellos, ellos*

*hablaban conmigo, Pero siempre son áreas de mejora que creo que son interesantes que no les olviden”.*

Esta información sobre el ictus ayudaría a los pacientes a llevar mejor la enfermedad y a adaptarse a la nueva situación vital:

*“Lo entendía, es que es lo que te digo, que sí sabe lo que está pasando lo puedes llevar un poco mejor” (P. 20).*

*“Que me diga todo directamente, que me trate, mmm, me trate bien, y que, que me explique todo lo que me ha pasado, cómo me ha pasado, y eso no me lo han dicho (...). Yo ya con eso tiro” (P. 11).*

Tener información completa sobre la enfermedad, causas y consecuencias facilita los procesos de recuperación en los pacientes, aumentando el interés por la recuperación:

*“Cuando estás en el fondo, pues, el saber cómo funciona esta enfermedad, cuáles son las cosas buenas y las cosas malas que tiene, y evidentemente puede que algún día, pues, tú consigues controlar el tronco, eso conlleva a que te puedas incorporar y ponerte de pie, no a dar un paso, pero sí a dar un... luego a andar con una persona al lado sujetándote...ayuda en la rehabilitación” (P. 6).*

*“Yo cuando entendí lo que lo que me pasa y cómo tengo que hacer las cosas para intentar recuperarme, pues lo hago con, como tengo ganas de recuperarme, luego con mucha más, con mucho más, mucho más interés, mucha más... Lo hago más en serio” (P. 20).*

#### 4.2.1.3.2) Dudas sobre la información que debe el paciente

En la categoría se hace referencia a las dudas que tienen los pacientes sobre qué información deben conocer y cuál no, y sobre la cantidad de información que tienen que tener, llevando en ocasiones a no querer preguntar a los profesionales:

*“No entendí mucho, pero tampoco sabía si tenía que entenderlo” (P. 2).*

*“Pero bueno, eso, yo no sé si médicamente no sé si tenían que decírmelo o no” (P. 15).*

*“Al principio estaba bastante perdido, porque no... de hecho la mayoría de las cosas que me decían, yo no entendía lo que me preguntaban ni por qué. Me parecía muy raro. No sabía lo que querían decir. No sabía si preguntar” (P. 20).*

Los pacientes narraron que querían conocer sobre su enfermedad y su proceso a pesar de que la información que vayan a recibir no sea buena. Consideraban injusto no poder acceder a información, no poder entender bien lo que les ha ocurrido y tener dudas sin resolver. Esta información deberá ser veraz, no ocultando nada al paciente:

*“A mí me pasa, yo quiero saber, quiero saber. Son cosas que yo agradezco mucho más que te cuenten las cosas, aunque sean malas. Claro, sí, que te las cuenten, que te las digan, que te expliquen el porqué de lo que tú le preguntas. Que no me digan ni para qué es, ni qué te van a hacer ni nada, me parece un poquito injusto, sobre todo, para la gente que quiera saber lo que pasa. Llámame cabezón si quieres, pero es verdad que yo me quiero enterar de las cosas bien” (P. 8).*

*“Me siento muy a gusto, porque siempre te están diciendo la verdad. Creo no me gusta, no me gustaría que nunca te dijera la verdad. Eso sería fatal. Entonces, un profesional siempre debe decir la verdad. Es esencial” (P. 19).*

*“Pero el que sea buen comunicador con el paciente, y que si el paciente tiene alguna duda el médico se la resuelva, eso es muy importante” (p.6).*

Los pacientes sienten que existe determinada información que no les facilita por considerarse “malas noticias” y eso genera insatisfacción con los profesionales:

*“A mí, prefiero que me den la mala noticia, que no me la den, me ponen enfermo, y esto pasa a veces” (P. 28).*

Las personas participantes destacaron como, cuando no se recibe toda la información que el paciente necesita, queda un “espacio para la imaginación” que es contraproducente para los pacientes al sobrepensar la situación, empeorando la experiencia asistencial:

*“(...) puedes tener la visión nublada, pero si no te explican lo que te pasa, la imaginación es libre (...). Cuando conseguí que me explicara qué es un hematoma parece una tontería, pero muchas veces que te expliquen las cosas, te deja de pensar, por lo menos a gente como uno” (P. 29).*

#### 4.2.1.3.3) Percepción de escasa información recibida.

La categoría describe como los participantes percibieron como escasa la información recibida durante su proceso asistencial, narrando recibirla con “cuentagotas” y obteniendo únicamente la información necesaria:

*“Me doy cuenta, creo que la información fue llegando con cuentagotas. Tampoco te daban mucha información. Participó también otro médico rehabilitador del primer hospital. Qué bueno, esa también daba la información, pero no entraba mucho y tampoco recibía mucha información de ella. Daba la información que necesitaba y punto” (P. 1).*

Los participantes expusieron no haber tenido una “conversación oficial” con los profesionales sanitarios en la que se les diera “una explicación decente” de lo proceso clínico, habiéndose enterado de aspectos clínicos por haber oído hablar a los profesionales entre ellos en los pasillos, en lugar de haberles dado a ellos la información completa sobre su plan de atención:

*“No, donde yo estuve, desde luego, no, nadie contó nada ni nadie...no hubo una conversación oficial con una explicación decente” (P. 21).*

*“A mí nadie me ha dicho nada. Un comentario de pasillo es lo que sé, que a mí nadie me dice cuál es el plan, o qué plan tiene esta gente, lo hablan entre ellos” (P. 29).*

Este hecho generaba malestar en los pacientes al no enterarse de las cosas que les estaban ocurriendo ni del por qué o para qué de determinados procedimientos:

*“También es verdad que ningún médico viene a decirte lo que te ha pasado ni nada, no te cuentan las cosas, a mí lo que más me molesta, lo que más me ha molestado antes y un poco lo de lo que me ha pasado, es que no te cuenten las cosas. No me enteraba más ni me decían el por qué, ni para qué, ni el tiempo, ni tampoco nada” (P. 8).*

Dos participantes expusieron que no se enteraron de que habían sufrido un ictus hasta que lo leyeron en el informe de alta:

*“Pero no me decían lo que me había pasado. Y entonces, me, no sé cuántos días, me dieron el alta y lo leí en el informe. Sí, con el médico que tenía de allí de...*

*Del, del hospital, que hablaba con él. Pero a mí no creo que me haya dicho ninguna vez que me ha dado el ictus” (P. 11).*

*“A mí no me informaban, o sea, al llegar, pues estaba allí, lo que decían, bueno. Si es que no me han informado de nada. Más que cuando me dieron el alta en el hospital, pues ya me dieron el informe de alta, y ya está. Bueno, ahí está, ya anda y vete” (P. 13).*

Recibir menos información de la que cada persona necesita generó en nuestros participantes la percepción de no estar siendo atendidos adecuadamente:

*“Al principio yo no entendía muy bien lo que estaba pasando y no me daba mucha información y la verdad es que no me sentía muy, muy atendido. Sabía que lo estaba pasando, pero yo no me enteraba de las cosas. No sabía lo que pasaba ni por qué pasaba. Algunas cositas sí que podía intuir. Entonces me sentía así, pero igual era también culpa mía” (P. 20).*

#### **4.2.1.4 Subtema: El canal**

El subtema hace relación al medio a través del cual se va a producir la comunicación entre profesionales y pacientes. La determinación de cuál es la mejor vía para que esa comunicación se lleve a cabo debe ser un hecho conocido para los pacientes, estando preestablecido con anterioridad. El paciente debe conocer cuál es el medio oficial para la comunicación con el profesional (por ejemplo, por correo, en una entrevista cara a cara o por teléfono) y conocer quién será la persona asignada para dar respuesta a la información que se transmita por este medio:

*“Me ha dicho que se lo cuente y sé de qué manera y a través de dónde y que medio es la mejor forma para esa charla (...) Quiero contárselo y hay un canal establecido que digamos es oficial. Ya tienes un canal y una persona dedicada a eso. Oye pues esto ya se lo puedo contar” (P. 1).*

Dentro de los canales de comunicación con los profesionales, las personas participantes contaron como el canal telefónico para llevar a cabo consultas generaba en ellas que empeorase la relación con los profesionales, al sentirse más distanciadas. Esto generaba que se perdiera la proximidad entre los pacientes y los profesionales y que la

comunicación entre ellos se viera afectada al perderse la comunicación no verbal que se obtiene al ver la cara y las expresiones corporales del paciente en la consulta:

*“Ahora hay muchas consultas telefónicas, a través del teléfono y tal. Que está bien, te consultan o a través de correo electrónico que te mandan y te avisan. Bueno, todas esas cosas están bien, pero se pierde la proximidad y la... En fin, el tacto, que es tan importante. Y claro, eso nos distancia de alguna manera” (P. 23).*

*“El trato ese con el paciente de tenerlo al lado, de poder ver la cara, porque a lo mejor muchas veces imaginó desde que tú llegas allí, y ya solo viéndote la cara, dice: “Uy, si es probable que tenga un problema”. Eso en una videoconferencia o llamada no lo vas a ver. (...) cosas, pues muchas cosas de esas se van a perder atendiéndote por teléfono, es complicado” (P. 26).*

Varios participantes describieron que el empleo de videollamadas o llamadas telefónicas en las consultas disminuía la calidad asistencial, considerando una mejor atención aquella en la que te encuentras cara a cara con el profesional. Se considera que nunca va a ser igual una consulta personal a una consulta realizada por teléfono ya que en las consultas telefónicas no puedes observar las reacciones de la persona con la que te comunicas:

*“Ha bajado el nivel, porque no es lo mismo. Si te encuentras constipado o te encuentras con problemas que no puedes respirar o eso, esto de ser casi todo por teléfono, me parece un poco de frío. Y ahí es donde creo que ha bajado la calidad” (P. 16)”.*

*“Pero sí que, en los otros aspectos más pequeños, pero eso sí, de verte cara a cara y todo eso para mí es importante y eso sí que está viniendo en contra de lo que para mí sería una mejor atención” (P. 24).*

*“Pero no es lo mismo una consulta por teléfono que una consulta de “vis a vis” (P. 16). “Ahora por teléfono todo? Ah, bueno, eso quien lo haya inventado no tiene cuatro dedos de frente (...) Es una cosa que no me gusta nada, porque es algo que no soporto. Me gusta tener a otra persona adelante, verla, ver cuáles son sus reacciones cuando yo hablo, ¿sabes? Y esas cosas” (P. 24).*

#### 4.2.1.5 Subtema: Efecto del mensaje en el paciente

El subtema describe como los mensajes que dan los profesionales a los pacientes pueden conseguir un efecto motivacional en el paciente o, por el contrario, suponer un freno en el proceso de recuperación. Por un lado, recibir la motivación de los profesionales ayuda a que los pacientes se olviden de sus propios límites, aumente la fortaleza interna de los pacientes o genera que tengan ganas de continuar trabajando en su recuperación. Por el contrario, recibir información negativa o pesimista empeora el estado de ánimo de los pacientes y su actitud hacia la recuperación, generando la vivencia de haber sido sentenciado por parte de los profesionales.

El subtema consta de dos categorías:

4.2.1.5.1) Motivación recibida y palabras de ánimo

4.2.1.5.2) La información dada puede bloquear el proceso de recuperación del paciente

4.2.1.5.1) Motivación recibida y palabras de ánimo

Los pacientes manifiestan la importancia y efecto positivo que tienen las palabras de ánimo, dando a los pacientes ganas para continuar trabajando en mejorarse, aliento y alegría:

*“Siempre tenían una palabra que te animaba, eh, te daban un consejo de decir: “Muy bien, muy bien, haz esto, haz esto, haz esto”, y entonces tú la verdad es que lo que te dicen lo haces y eso te da ganas de mejorar” (P. 17).*

*“Me gustaba que me dijeran: <Ay pero que bien vas, pero cómo has adelantado> y todo eso, y me gustaba ir al hospital para encontrarme con todas esas personas que me daban mucha alegría, la verdad, cuando me decían las cosas” (P. 14).*

Mejoran el ánimo al “subir la moral” de los pacientes. Las personas participantes narraron que, pese a que los profesionales sanitarios no son un “coach”, el hecho de hablar con ellos y que les motiven ayuda a que los pacientes se olviden de sus propios límites:

*“Hombre, ¿qué tal hoy? Pues muy bien, “Uy, claro, y la cara lo dice, que vas mejorando muchísimo”. Entonces, decir que vas mejorando muchísimo tú, te sube de tal forma la moral que te anima” (P. 17).*

*“Fue el que venía a verme a la ICU y después claro me veía y hablaba mucho con él, hablábamos de bastantes cosas y claro no era a nivel de coach, no era un coach, pero bueno, me decía <no te vas a quedar así> y me motivaba y me hacía la jugada para que me olvidase de mis límites”. (P. 1)*

Recibir palabras motivacionales por parte de los profesionales facilita la superación personal dentro del proceso de recuperación cuando los pacientes atraviesan momentos complicados en los que se “vienen abajo”. Un participante (P.6), reseñaba emocionado como su terapeuta le decía que no se rindiera, que, aunque no lo estuviera logrando en aquel momento o no estuviera siendo fácil, lo iba a conseguir, y que esta terapeuta nunca se rendía, aun cuando él si lo hacía:

*“Muy importante. Sí, porque normalmente te vienes abajo y si ese profesional te motiva, pues tú vas cada día superándote, ¿no? Pero es muy importante” (P. 18).*

*Me decía: “No te rindas. No puedes ahora, pero seguro que, si lo intentas, lo consigues. No es fácil”, ¿vale? Entonces, ella siempre nunca se ha rendido, yo me he rendía antes que ella”*

Algunos participantes describieron que son elementos motivacionales decir al paciente que le encuentra mejor o que no lo está haciendo mal, resultando de gran ayuda para las personas que han sufrido un ictus:

*“Fue una experiencia muy buena, con ella. La verdad que me ha dado ánimos, siempre me decía lo bueno y eso me ayudó muchísimo. Te decía: “Pues mira parece que tienes mejor cara”. “Pues que estoy un poquillo mejor”. A mí me han tratado como nadie, como a todo el mundo quiero que le traten” (P. 31).*

*“Es que muchas veces no me salía una palabra, no me salía la otra palabra, y me cabreaba y ella me decía: <No, no lo estás haciendo mal>. Me encantan por eso” (P. 6).*

Los pacientes reciben como motivación cuando los profesionales verbalizan los progresos que el paciente va consiguiendo y confiando en que el paciente va a progresar y seguir avanzando. Se consideran estas expresiones por parte del profesional como una



“inyección de moral al paciente”. Tener confianza en la recuperación del paciente ayuda en la motivación que el paciente tiene de cara a su evolución:

*“La primera vez que conseguí mover un dedo, tú imagínate qué chorrada, ¿no? Para mí fue, ¡puff!, y que los profesionales me decían: "Está bien eso, que tú vayas viendo que vas progresando" y te da ánimo, una inyección de moral tremenda (...). Me decía (el fisioterapeuta) <Si puedes mover un dedo, puedes mover el otro dedo>, y efectivamente, un dedo moví otro dedo, otro dedo, y así pude ya empezar ya a mover la mano.” (P. 6).*

*“La verdad es que me animaban porque me decían: <Tienes mucha fuerza de voluntad, adelante, que vas a andar, que vas a andar>. Me venía por detrás y me decía: <Aquí está la valiente, ya verás cómo dentro de poco vas a andar, pero vamos, que no lo vas a pensar en. No te vas a dar cuenta, vas a empezar a andar y muy pronto>. Y la verdad es que fue así (...). Que te ayude y que te dé ánimo. Eso ayuda muchísimo” (P. 17).*

Otra información que generaba un efecto motivacional tras el ictus, era recibir mensajes de esperanza respecto al futuro, a las posibilidades de recuperación, a su fortaleza interna y a la nueva vida que van a poder tener:

*“Los chicos, los normales que hablan, me dan ánimo, así, te dicen: <No te preocupes, te vas a sentir mejor, y otra cosa mejor, que seas esa persona tan guay y que sigas, que ahora tienes otra vida diferente, pero la tienes que vivir tranquilamente, sin tonterías ni chorradas, es lo que hay. Oye, no pares, sigue adelante, sigue, sigue>. Claro, es lo que único que puede hacer, simplemente es lo único que te puede hacer que te interese vivir, vivir un poquito” (P. 12).*

*“Como mi prima que es médico me decía: <Fuerza, eres tú el que tiene que salir adelante>. Entonces, ella me decía: <Es posible>.” (P. 6)*

Cuando los profesionales hablan con seguridad, transmiten esa seguridad al paciente que lo recibe:

*“Que no, que no, Luis (pseudónimo), que tú de esto sales”. Y bueno. Y le veía, le veía muy seguro siempre que me habla. Siempre que me iba, ese me decía a mí que iba, que iba a salir a delante. Aquí lo que se necesita es mucho ánimo y ya está” (P. 18).*

*“No lo dejes, que, si lo persigues, lo vas a conseguir”, ¿vale?, la insistencia (...). Lo decía seguro, estabas seguro” (P. 6).*

*“No te preocupes, qué se puede dar y sé qué se puede hacer, para que mejores. La logopeda y la psicóloga. Y todo eso, creo que lo más me impulsa” (P. 8).*

Las palabras de apoyo y ánimo generan sentimientos de pertenencia, de comunidad, de que los profesionales están pendientes y apoyan el proceso de las personas atendidas:

*“Como una comunidad, otra cosa, que te da un ánimo alucinante, es cierto” (P. 12).*

4.2.1.5.2) La información dada por parte de los profesionales puede bloquear el proceso de recuperación del paciente.

La categoría describe como determinada información dada por los profesionales, puede influir negativamente en el paciente haciendo que el paciente pueda deprimirse o desplomarse emocionalmente al escuchar información negativa respecto a su evolución, lo cual podría afectar a su recuperación o incrementaría el tiempo necesario para poderse recuperar:

*“Pero si le dicen las cosas negativas a uno, fatal. Es cuando uno se cae” (P. 19).*

*“Si un médico te dice que no va la cosa. Entonces te puede hacer polvo, te puede hacer polvo” (P. 1).*

*“Mucha gente que según como se la cuentas, pues a lo mejor lo deprimen y si a ti te deprimen, pues va a ser más complicado o te va a llevar más tiempo en la recuperación” (P. 26).*

Recibir información negativa o pesimista por parte de los profesionales hace que los pacientes pierdan la esperanza, empeorando su estado de ánimo y su actitud frente a la recuperación. Las personas participantes describieron como era para ellas difícil dejar de pensar en negativo cuando recibían informaciones o cargas de negativismo por parte de los profesionales:

*“Siempre hay un margen o tienes cierta esperanza. Y bueno pues siempre estás con esa... con esa esperanza, y te dicen <oye ya no vas a hacer nada más>, pues como que pierdes la esperanza” (P. 1).*

*“Si te lo dicen una forma que, digamos, te da una esperanza o te lo hacen ver de otra forma, que no sea tan pesimista. Pues evidentemente la recuperación va a ser va a ser*

*mejor. Yo creo que lo que es en cara... Lo que es el estado de ánimo de cada uno, es una parte muy importante de la recuperación” (P. 31).*

*“Que cuando una persona te carga de negativismo por la mañana, ya todo el día piensas en negativo y no te sale nada, ni ir al gimnasio, ni todo en todo rato, por lo menos a mí así me pasa. Pero cuando empiezo el día bien, cuando vienen y te dicen: <Buenos días, ¿cómo estás? ¿Has mejorado?>, lo que sea, empiezas con otra fuerza el día. Todo sale mejor que cuando empiezas a pensar en negativo” (P. 7).*

Cuando los profesionales les dicen a los pacientes que no se van a recuperar más, quitan “la meta sobre la que luchar” a los pacientes. Esta información médica tiene un alto impacto y una gran repercusión, pudiendo hacer percibir al paciente como su evolución está cerrada, no habrá cambios, está “sentenciada”:

*“No vas a recuperar más, hasta aquí has llegado y te quitan como una meta sobre la que luchar (...) Porque el médico a partir de ahí puede haber sentenciado ya a la persona, hacia un lado o hacia otro” (P. 1).*

*“Me dijo que no, que no me iba a coger, que ya iba a ser ir para atrás. Que buscara una asociación para ir y ya me sentenció” (P. 11).*

Los pacientes describieron que los profesionales no pueden estar seguros de si esa información negativa que están dando es real, ya que los avances en la medicina pueden generarles mejorías que los profesionales desconozcan, por lo que deben darla con “tiento”.

*“No creo que haya que decirle a uno oye has llegado hasta aquí, (...) con todo lo que evoluciona la medicina, con lo lejos que creo que está la medicina de todos estos asuntos y que ellos pueden no saber (...). Un poco más de tiento” (P. 7).*

Un participante (P. 1) relató cómo le impactó recibir las palabras de una doctora. Para los pacientes, todo lo que los profesionales dicen, les marca, casi tanto como el hecho de haber tenido un ictus. Este participante relató como ahora, además de con el peso de su enfermedad tenía que continuar hacia adelante con el peso de las palabras que la doctora le había dicho:

*“Insisto que sí que me impacto, bueno pues, no seguir por otro camino, pero sí que es algo que te marca. Que tiro para delante igual pero que ya tengo que llevar lo que tú me has dicho. Y yo sigo para delante pero ya tengo que llevar lo que tú me has dicho y*

*eso es crítico. (...). Una persona va al médico y lo que le dice puede ser un hecho en su vida, que le marque quizá no tanto como haber tenido un incidente de ictus, pero casi”*

Cuando el profesional reseña más los aspectos negativos de la evolución del paciente o las limitaciones que todavía existen, está generando una barrera y un freno en la recuperación total del paciente:

*“En cambio, el médico te sigue diciendo: "Nada, no, todavía no hablas bien". Pero claro, porque se está poniendo el freno en la recuperación total” (P. 20).*

Los participantes describieron no estar de acuerdo cuando los profesionales les daban informaciones negativas respecto a no poder conseguir avances en su evolución, prefiriendo continuar intentando mejorar su pronóstico:

*“Cuando me vine aquí, me pasaron aquí, entre los tres doctores que había, pues yo vi un gesto que hizo la doctora a uno de ellos, como diciendo: "Sí, no, no va a sacar nada", ¿me entiendes? Y se lo dije ya, "que eso no era así. Si me traen aquí, es porque podía sacar algo. Pues eso ya es algo para mí...” (P. 18)*

#### **4.2.1.6 Subtema: Competencias de los profesionales sanitarios en habilidades comunicativas.**

Este subtema recoge las percepciones de los pacientes sobre la necesidad de que los profesionales aumenten sus competencias profesionales en habilidades de comunicación para mejorar la relación profesional-paciente. Se describe la necesidad de que los profesionales aprendan formas de transmitir la información más allá de los estilos comunicativos propios individuales, considerándose un requisito obligatorio para el desempeño de una profesión sanitaria.

Describe cómo los profesionales no siempre presentan buenas capacidades de comunicación con los pacientes:

*“No siempre tienen la capacidad de comunicarlo de la mejor manera. Hay algunos que hacen, van muy partícipe de las cosas y otros que no lo hacen, quizá porque no tienen esa capacidad de comunicar” (P. 9).*

Los pacientes hicieron distinción entre transmitir información y comunicar. Comunicar implica un “feedback” con el paciente, con una forma de expresión no violenta y sin imposiciones, basado en un diálogo entre personas atendidas y profesionales:

*“El tema de comunicar. Yo creo que una cosa que me gustaría mencionar, y es, no solo es contar las cosas, hay que saber contar las cosas. O sea, no es decirte: <Oye, lo que pediste, que han dicho que no>. Bueno, me has comunicado, pero es una puta mierda, perdón. Tu comunicación es una auténtica mierda, explícamelo. ¿Sabes? El feedback tienes que darlo de una manera no agresiva, aunque sea un feedback negativo, una respuesta negativa. Es fácil decir que no, tampoco sin aplastar a nadie. A eso me refiero. Puedes decirle que no: <Oye, tu petición, al final ha salido que no, por esto y por esto>. No vengas de lo que pediste que no. Hombre, no me jodas (...). Entiendo que me digas que no, no me enfado por un no, pero me enfado por tu falta de, de diálogo. No voy a discutir, tú me dices que no, es un no, ya está. Pero no has ganado nada, no tienes razón. No ha habido un diálogo, es una imposición, trabajar sobre imposiciones, muchas veces se convierten en meros robots” (P. 29).*

Los participantes describieron que existe información clínica que es más sencilla de comunicar a un paciente y en la que los profesionales tendrán menos dificultades o necesitarán menos habilidades (por ejemplo, que el paciente tiene un catarro). En cambio, los problemas más graves requieren de una explicación por parte del profesional diferente, para que los pacientes puedan comprenderlo, requiriendo de unas habilidades comunicativas mayores:

*“Decirle que tiene un catarro es muy fácil, se lo digo hasta yo. El problema es cuando tienes un problema grave, el, el enseñarle, habría que decirle, cómo puedes interactuar con el paciente a la hora de explicarle las cosas para que el tío, digamos, se entere de lo que tiene” (P. 26).*

El paciente que sufre un ictus necesita además que se le comunique más información por parte del profesional debido a la propia patología y a la gravedad de la misma, por lo que los profesionales sanitarios deben aprender el modo de comunicarla:

*“Yo entiendo que un médico está allí esperándole con otros treinta pacientes y está con los temas que dices, bueno cuando llega un paciente, que va con una preocupación que no sabe lo que le pasa, porque por un catarro no pasa le da, toma las aspirinas, tira para casa. Muy bien. Pero cuando es otro tipo de problema, un problema grave, como puede ser ictus, pues te gusta que te traten de alguna forma de que se dedique un poquito a ti, se preocupen un poco, de que te... que te cuentan la verdad. Pero, pero no que te la suelten así de, "ala, esto es lo que hay ahí y te apañas conmigo"(P. 26).*

Los pacientes expusieron que los diferentes profesionales tienen estilos diversos para dar la información. Aun así, no todos los estilos de comunicación de los profesionales son igualmente válidos para ellos ni todos son admisibles dentro de la relación profesional-paciente. Cuando el estilo de comunicación y la forma de expresarse de los profesionales es más brusca, menos delicada o con menos “mano izquierda”, los pacientes sienten que el profesional les estaba tratando con poco respeto, que no sabía dar los mensajes clínicos o que eran “maleducados”.

*“Digamos, que hay muchas formas de explicar las cosas a la gente” (P. 26).*

*“A mí me tocó una doctora que era excesivamente brusca, no tenía quizá la mano izquierda para tratar pacientes que supone que no le tiene que dar un mensaje” (P. 1)*

*“Pero no puedes ir haciendo llorar a la gente como yo he visto hacer llorar a gente aquí por cosas que les has dicho por ser una maleducada y no tener respecto a una persona que está sufriendo mucho, que está perdiendo todo, como se te ocurre, hombre. Así no le puede hablar a nadie” (P. 3).*

El impacto emocional de recibir la información puede disminuir en el paciente cuando la información se le trasmite al paciente con claridad, pero de forma menos abrupta, seca o que suponga un choque repentino contra la nueva realidad:

*“Sí, por hay gente, hay gente que es muy seca. Es como: "Oye, que tienes un cáncer, te mueres en tres meses". Eso te lo pueden decir de otra forma. "Oye, hemos detectado un problema, tal o cual, esto lo que hay". O sea, lo que es el trato con la gente contando las mismas cosas, se puede hacer de muchas formas” (P.1).*

*“Porque tampoco es necesario ver la verdad a base de golpes, o darse, chocarte con ella, te la pueden ir haciendo ver según vas adquiriendo claridad” (P. 29).*

Más allá del mensaje dado, la forma en la que se comunica tiene un efecto para el paciente, pudiendo influir negativamente en su recuperación:

*“El cómo se dicen las cosas. No es lo mismo decir las cosas de una forma que de digamos dinamitar la progresión que pueda tener o no un paciente” (P.1).*

Dentro de la comunicación los pacientes incluyen también la comunicación no verbal a la que los profesionales sanitarios deben prestar atención, como el tono de voz, evitando alzar la voz o el empleo de movimientos de manos o “aspavientos” que infundan nerviosismo a los pacientes:

*“Personas que hacen las cosas sin voces ni aspavientos ni nada, y si encuentran alguna cosa que no sea normal, te llaman, te dice: "Mira lleva las cosas tranquilas, no te pongas nervioso". Me encanta. Es que eso es esencial en la vida (...) A mí me pacífica” (P. 12).*

Los profesionales deben encontrar un equilibrio entre dar información al paciente sin ocultar información y sin alarmar al mismo tiempo, ya que determinados términos clínicos están asociados directamente por parte de los pacientes a situaciones irreversibles o incluso la muerte:

*“Entró un médico y me dijo que había tenido un infarto cerebral, así de repente. Entonces a mí me sonó a cosa muy grave Y digo; "Coño, ya me estoy muriendo"(P. 28). “Pero, medio me explicaron cosas, pero sin alarmarme, por un lado. Pero tampoco sin engañarme. No engañarlo, pero igual no hace falta traumatizado de por vida, y que, y que se hunda y salga de ahí y se pegue un tiro” (P. 26).*

Por otro lado, se expone como el hecho de recibir formación en habilidades comunicativas debería ser un requisito obligatorio para poder trabajar como profesional sanitario, ya que adquirir la capacidad de comunicar correctamente es una responsabilidad inherente al hecho de trabajar atendiendo a pacientes. Los pacientes

valoraron que un profesional que no haya desarrollado competencias específicas en comunicación no debería poder ejercer como profesional sanitaria.

*“Cuando tienes cierta responsabilidad, llevas gente, tienes que saber comunicar” (P. 29).*

*“Esta capacidad los profesionales sanitarios deberían potenciar a lo largo de su...-Yo pensé que ya lo tenían, pero...-En el caso de que no lo tuvieran. Crees que es algo que es importante potenciar. -Obligatorio. Con el MIR. Con el MIR tú no puedes ejercer si no tienes esto” (P. 1).*

Pese a entender que existe en la formación académica trabajo específico en habilidades comunicativas, los pacientes expresaron dudas respecto sobre si se impartían o no:

*“Yo supongo que de alguna manera eso en la carrera se trabaja o lo trabajáis de alguna manera. Lo de contar las cosas ¿no? Entiendo yo” (P. 23).*

*“Yo es que no sé si eso esto de hablar con los pacientes se lo enseña alguien en algún momento” (P. 3).*

No se contempla que el aprendizaje de estas competencias sea opcional en función de cada profesional, debido a la importancia que tiene. Necesita de una formación específica que vaya más allá de las capacidades de comunicación propias de cada persona que trabaje como sanitario:

*“Pues no debería ser solamente una cosa que una opción para el profesional... tendría que estar imbuido de su importancia” (P. 10).*

*“Todos los profesionales que he, con los que he tratado, he notado que eso se les debe enseñar en las escuelas, porque todos los que han tenido esa aproximación, algunos con mayor éxito y otros con menor, pero ya eso yo creo, que no puede deberse a la capacidad de cada uno para comunicar y que debe aprenderse” (P. 9).*

#### **4.2.2 Tema: Apoyo.**

Se define este tema como el conjunto de acciones que percibe el paciente durante su atención clínica que generan sentimiento de sostén en la relación terapéutica. Se basa en el trato que el paciente recibe de los profesionales a partir del trato afectivo, cercanía,



compasión y sensibilidad recibidas en el encuentro interpersonal con los profesionales. Estar presentes y disponibles, asistiendo con atención plena en el paciente son elementos que mejoran la percepción de apoyo recibido por parte de los profesionales sanitarios. Los pacientes relataron como el hecho de que los profesionales se encuentren presentes en la misma habitación o acompañando al paciente incluso sin hablarles, hace que se sientan más seguros y que se están dedicando a ellos. El empleo del humor con los pacientes por parte de los profesionales ayuda a los pacientes a sentirse apoyados en la adaptación a la nueva situación vital del paciente, siendo un elemento de sostén que aporta calma y positividad a los pacientes.

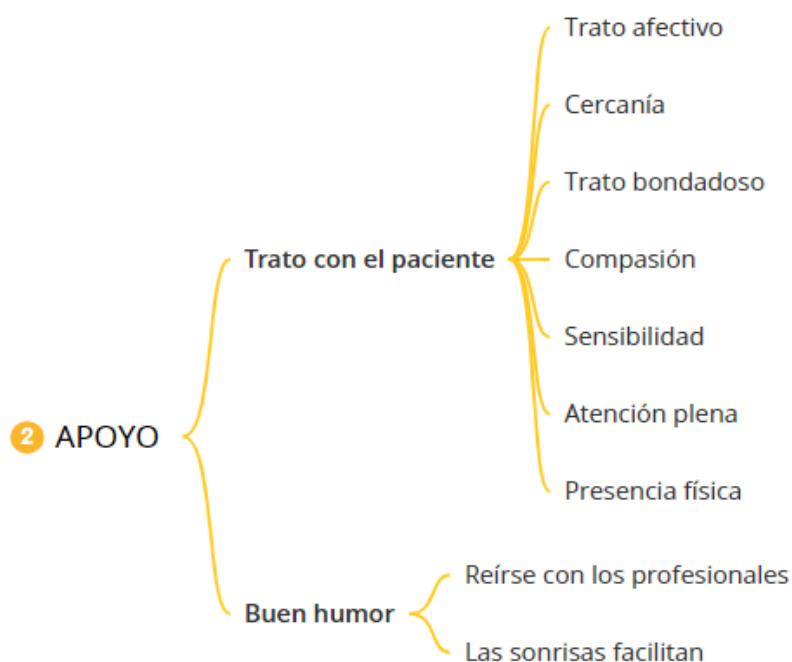
Este tema consta de dos subtemas:

- 4.2.2.1) Trato con el paciente
- 4.2.2.2) Buen humor

Este tema con sus correspondientes subtemas y categorías quedan resumidos en la **figura 18**.

**Figura 18:**

*Tema 2: Apoyo: Subtemas y categorías.*



#### 4.2.2.1 Subtema: Trato con el paciente.

Este subtema describe las formas de relacionarse y tratar el paciente por parte de los profesionales que generan sostén al paciente y que son vividas como elementos que ayudan a los pacientes en su proceso de enfermedad.

Este subtema presenta siete categorías:

- 4.2.2.1.1) Trato afectivo
- 4.2.2.1.2) Cercanía
- 4.2.2.1.3) Trato bondadoso
- 4.2.2.1.4) Compasión
- 4.2.2.1.5) Sensibilidad
- 4.2.2.1.6) Atención plena
- 4.2.2.1.7) Presencia física

##### 4.2.2.1.1) Trato afectivo

Esta categoría describe como las muestras de cariño y afecto fueron consideradas por las personas participantes como un elemento que ayuda al paciente y le sostiene en su proceso de enfermedad:

*“Muchísimo, muchísimo. Yo te diría que el trato de médicos, enfermeras y de todo, por lo menos yo cuento lo que yo he tenido, siempre tenían una palabra cariñosa, una sonrisa y eso te ayuda muchísimo, ¿eh? Mucho, mucho (...) Te sostiene así” (P. 17).*

*“Con amor y con cariño. Y que traten, eso, con amor. Así me apoyas” (P. 12).*

Las personas participantes agradecieron recibir muestras de afecto y amor por parte de los profesionales que les acompañaban al ser consideradas un elemento importante para construir la relación entre profesionales y pacientes:

*“Ella era súper cariñosa. Estaba siempre por allí, Ya cuando me fui enterando y yo lo agradecía” (P. 2).*

*“Y cariño que es lo que necesitamos, las personas así, pues necesitamos cariño, necesitamos amor, necesitamos que estén pendientes de nosotros” (P. 14).*

*“El cariño, darse, dar el cariño a la persona. Para mí eso es muy importante para relacionarme” (P. 14).*

Las personas participantes narraron tener mejores recuerdos de aquellos profesionales sanitarios que habían tenido un trato cariñoso con ellos, describiéndose el cariño como “la chispita” de la atención:

*“(…) y lo hacen de una manera tan cariñosa, tan noble, tan buena, que yo tengo un recuerdo maravilloso de los auxiliares, por ejemplo. Las auxiliares de enfermería” (P. 9).*

*“La chispita es dar mucho amor y cariño” (P. 2).*

El trato con cariño tiene una influencia en el estado de ánimo de las personas atendidas, pudiendo mejorarlo. Puede llegar a reanimar a los pacientes durante su proceso asistencial, siendo considerado como una necesidad en los estados de enfermedad:

*“Cuando llega un profesional y te trata con mucho cariño, eso te reanima” (P. 19).*

*“Cuando estás enfermo, pues necesitas eso, que te pongan atención, cariño” (P. 27).*

Cuando los pacientes se sintieron como “uno más”, sin percibir el afecto y el amor en el trato por parte de los profesionales, se generó en ellos sentimientos intensos de sufrimiento al no sentirse queridos:

*“Entonces, pues ahí pues sufría mucho, porque no me veía ahí querida, no me veía... Me sentía como otra más. No veía amor. Entonces, ahí sufrí mucho, mucho” (P. 14).*

La participante P. 27 narró como en el caso de que no profesional sanitario tenga una personalidad menos cariñosa o “despegada”, sería más conveniente que eligiese dedicarse a esa profesión:

*“Los profesionales conmigo se han portado perfectamente. Educados, con afecto, porque también, si bien si un médico es un poco despegado, mejor no seas médico hijo”.*

Observar que las acciones se hacen desde el amor y no únicamente como una obligación laboral se valoró positivamente por parte de nuestros participantes:

*“Soy una persona que soy muy detallista y me fijo que, que lo hacen por amor, porque no, no lo hacen por, yo creo por, no sé, por tener un trabajo y ganar” (P. 17).*

Las acciones de los profesionales, son recibidas con mejor aceptación cuando los pacientes perciben que la intención es desde el cariño y el afecto, aunque estas sean erróneas o no adecuadas:

*“Porque vale si no me hace bien la coleta, pero me la hace con cariño y pone todo su amor y todo su empeño, entonces ¿Cómo está puesta la coleta? Pues para mi está bien puesta, aunque se podría hacer mejor, porque has puesto todo tu amor, todo tu empeño” (P. 2).*

#### 4.2.2.1.2) Cercanía

La categoría hace relación a la vivencia del paciente de que los profesionales se encuentren próximos a ellos, valorándose positivamente esa proximidad para establecer la relación con los profesionales que son más cercanos en su trato al paciente:

*“La relación es la que estableces en cada momento en función de, bueno, pues fíjate, si este, los sientes más cercanos o no. Y ese tipo de cosas y no sé, el contacto de cerca, personas cercanas...” (P. 23).*

Los pacientes sienten cercanía con los profesionales cuando estos les dan la libertad de expresarse y preguntar libremente:

*“que son gente que sabe mucho y entonces te dan libertad para hablar o para decir o para preguntar y eso te acerca más a ellos” (P. 15).*

Además, los pacientes describieron como el trato con los profesionales tiene un efecto en su propia recuperación, valorando que aquellos profesionales que se han mostrado más accesibles y cercanos en el trato con el paciente han influido en mayor medida en la evolución del paciente que otros profesionales más distantes:

*“Yo el tema del trato del médico y el paciente lejano, como que no, pero con todos, con los compañeros, con los profesionales, con todo el mundo. Ha sido una persona totalmente accesible, y que dentro de los médicos probablemente sea el que mejor, el que más ha influido positivamente en mi recuperación.” (P. 6).*

Esta manera de relacionarse desde la cercanía genera una mayor proximidad y apoyo para los pacientes. Por el contrario, cuando el trato recibido por parte de los profesionales es más frío, se genera sentimientos de rechazo por parte de los pacientes hacia esos profesionales:

*“Porque hay, como en todo el mundo, hay gente y gente. Vale, buenos son todos, pero algunos son más, más cerca de ti (...) y en esos te apoyas” (P. 7).*

*“Y cuando viene este turno, por lo menos yo... me siento mucho mejor que cuando viene uno que me habla así, no lo sé, ¿cómo te digo?, más frialdad, más. (...)Esa frialdad me genera un poco de qué sé yo, de rechazo fíjate” (P. 7).*

Las personas participantes expusieron entender que la sobrecarga laboral dificulte una relación más cercana, aun así, preferirían que se produjera:

*“Es aquello que dices, pues oye, que tienen mucho y que corren, pero hombre, te gustaría más la cercanía” (P. 15).*

Las personas participantes describieron la lejanía de los profesionales cuando estos les dicen lo que tienen que hacer, sin considerar la vivencia personal del paciente e imponiendo la manera de hacer las cosas de los profesionales frente a la del paciente:

*“Pues que muchas personas hablan desde la lejanía, no desde la cercanía; o sea, te dicen lo que ellos saben, es decir <Pues, es que esto se hace de esta manera>, muy bien, pero yo tengo este problema. Se hará lo que sea, pero yo tengo este problema, y yo quiero que se me solucione este problema” (P. 6).*

#### 4.2.2.1.3) Bondad y trato bondadoso

La categoría hace referencia a como la bondad y el trato bondadoso facilitan la relación con los profesionales y la preferencia hacia ese profesional por parte de los pacientes. Las personas participantes describieron que entendían por bondad el hecho de tener buen corazón y ayudar al paciente:

*“Hay gente, o sea, yo he tenido algunas personas que me han ayudado, es decir que han sido tan bondadosas” (P. 9).*

*“Cuando voy al médico de cabecera, que es mi médico preferido, de maravilla. Estuvimos hablando esta mañana y bien. Que es un médico que tiene un corazón así de grande. Es muy bueno” (P. 31).*

La bondad en el profesional y ser reconocido como una buena persona por parte de los pacientes se describió como un elemento que se encontraba por encima de su capacidad en las decisiones clínicas:

*“Si es una buena persona, aunque puede equivocarse... En eso, siempre te tratará bien, ira bien, y habrá una buena relación. Es lo más importante (...) Lo que te digo, lo primero eso, ser buena persona” (P. 13).*

Una participante (P. 13) describió que el hecho de que los profesionales se mostrasen ellos mismos y fueran buenas personas era el punto de partida en la asistencia clínica, de la cual derivaba el resto de la relación profesional paciente:

*“Que la mejor manera de asistir a un paciente es ser tú mismo, y ser una buena persona. Y luego de ahí, ya se deriva los demás” (P. 13).*

#### 4.2.2.1.4 Compasión

La compasión es un elemento básico en la forma en la que profesionales y pacientes se relacionan. La compasión es entendida como el sentimiento que lleva a aliviar el sufrimiento o necesidad de un paciente, dándole lo que necesite al verse incapaz de obtenerlo por sus propios medios. Es un elemento clave para el paciente para que se sienta apoyado:

*“Tendría que tener compasión del enfermo y compasión del otro, del que te está atendiendo, es la base de cómo se relacionan” (P. 30).*

*“¿Qué me apoyes cómo? Pues que sea bueno él y compadezca del enfermo, es lo que hace falta. Si le pide agua, pues que se la lleve, porque la pide porque no puede ir a por ella. Y si le pide de salir a orinar, pues vaya a atenderlo. Si le pide comer algo, pues que le lleve lo que sea. Lo que le pida, tiene que atenerse al corazón del enfermo, que la necesita, y mucho” (P. 5).*

La participante P.30 explicó que los pacientes “ya tienen bastante” con la enfermedad que les ha tocado vivir, por lo que necesitan recibir compasión por parte de los profesionales y sentir se apiadan de ellos. Describió la compasión como mirar al paciente con “ojos de piedad”:

*“Ojos de piedad. Eso es tener compasión de la que está enferma, porque bastante tiene con su enfermedad”*

Nuestros participantes refirieron que este proceso compasivo debe ser bidireccional, al entender las complejas situaciones que atraviesan los profesionales, que eran tratados por algunos pacientes con ictus con gritos o insultos. Los participantes narraron que los pacientes también deben tener compasión por lo que los profesionales sienten:

*“Uno compadecerse también de ellos, porque también ellos...también lo sentís allí. Que de noche una que estaba desesperada y decía disparates. Pues tenía los otros, lo que pusieran se les quitaría las ganas hasta de ir a verlos. Pues sí, eso bueno, como unas palabras ...” (P. 30).*

*Y tener compasión de ellos como de ellos de ti, porque también tienen que hacer a todos, pero madre mía, hay que gente que no tiene vergüenza...” (P. 25).*

#### 4.2.2.1.5) Sensibilidad

La categoría describe como dentro del trato con el paciente, es importante ser sensible con el paciente. La sensibilidad significa tratar con delicadeza a la persona enferma. El paciente con ictus se encuentra en un momento vulnerable, de “carencia” por lo que es necesario tratarle desde la sensibilidad:

*“Que cuando tú tienes una patología y tienes una carencia, hay que ser sensible con uno” (P. 5).*

*“Hay que ser sensible con el paciente, delicado. Que tengan la sensibilidad de saber lo que tienen en frente como paciente” (P. 6).*

Tratar al paciente con sensibilidad ayuda a que los pacientes no se desmotiven:

*“Hay que tener un poquito más de tacto, delicadeza, empatía, eso es una mezcla de todo, confianza para que ese paciente no se venga encima más abajo, porque tú no sepas tratarlo en condiciones como persona, o sea, ya ni como profesional, la persona necesita un trato más delicado” (P. 6).*

Un participante (P. 5) contó como el hecho de que el profesional que le atendía fuera brusco en su trato con él, relacionándose con él de forma antipática, le afectó mucho teniendo ganas de huir de ese espacio asistencial. Además, los participantes relacionaron la brusquedad con el poco conocimiento del profesional:

*“Hombre, me afectó de que tenía ganas de salir pitando de allí. Menos mal que me curé un poco, luego estuve aquí otros catorce días y ya fue... porque fue muy, muy brusco, mucho. Decía: <Las he pasado putas>, decía. Porque decía que eran muy antipáticas y que no me hablaban, ni me decían nada, y fatal, pero fatal. (..) Me sentí mal con estos... con esta brusquedad de que me hicieron, sobre todo, un par de ellos, que había, que era gente que se veía que no, que no sabían. Que no... (...). El paciente lo nota enseguida cuando se le trata tan, tan bien. Tan profesional y tan bien”.*

*“Pero había mucha gente que no era profesional, desde luego. Eran un poco bruscos, en cómo te trataban, me llevó a decir eso, que esa gente que no era profesional” (P. 6).*

#### 4.2.2.1.6) La atención plena

La categoría recoge la percepción del paciente cuando el profesional está dedicando toda su atención a entender y atender las necesidades del paciente, no realizando otras tareas que disipen su focalización:

*“(...) que estaba la consulta y que estaba pendiente de lo que hacía y lo que decía y lo que él me decía” (P. 16).*

Cuando los participantes percibieron que los profesionales no les estaban dando toda su atención (por ejemplo, cuando no miraban al paciente mientras que habla con él o no se dirigía a ellos), sentían que los profesionales no estaban prestando atención a los problemas del paciente sino a los problemas personales o tareas pendientes del profesional:

*“Que te está... a sus cosas mientras te está hablando y no se dirige directamente a ti. Si, y que no, que no piense lo que tiene, la compra que tiene que hacer para comer mientras estoy yo allí. Que esté pensando en lo que le estoy diciendo yo, no en lo que sea o en sus problemas. Que deje sus problemas, aparte sus problemas y se pongan con los míos” (P. 23).*

Estar escribiendo en el ordenador o contestar el teléfono mientras el paciente habla es percibido por algunos de nuestros participantes como que el profesional no le está prestando toda su atención, disminuyendo la percepción de apoyo recibido:



*“Si tienes una... te está viendo un médico y está que, si con el ordenador o que, si suena el teléfono, que tal, que cual, ahí yo pienso que pierde todo lo que es humano, tiene que estar pendiente del enfermo y apoyándolo” (P. 16).*

#### 4.2.2.1.7) Presencia física

La categoría describe la importancia que tiene para los participantes, que los profesionales acompañen de forma presencial a los pacientes en la misma estancia en la que se encuentren. Se valora positivamente por los pacientes los momentos en los que tenían la compañía de profesionales sanitarios:

*“(...) y aquellas enfermeras no te dejaban en ningún momento, en ningún momento llegaron a dejarme, que, si me hacía mal el pie, como si me hacía mal la cabeza (...) No se movía de mi lado, estaba siempre allí” (P. 21).*

*“Siempre pasaban por la habitación, ellos estaban allí a tu lado. No me puedo quejar de ellos. Ha sido muy bien la atención, tanto de los médicos como de las enfermeras” (P. 19).*

Los pacientes narraron como en ocasiones solo necesitan que un profesional esté a su lado, ya que sentir cerca a un profesional sanitario aumenta el sentimiento de seguridad de los pacientes:

*“A veces es importante estar cerca” (P. 2).*

*“Y que me sentía segura cuando me decían: <Tú no te preocupes, Que estamos aquí> (P. 14).*

Algunos de nuestros participantes describieron que en ocasiones la presencia de un profesional cerca es mejor que cualquier explicación o información que puedan darles:

*“No siempre es una explicación, a veces es estar, solamente” (P. 3).*

#### **4.2.2.2 Subtema: El buen Humor.**

El empleo del humor con los pacientes por parte de los profesionales ayuda a los pacientes a sentirse apoyados en la adaptación a la nueva situación vital del paciente. Aporta calma y positividad sosteniendo a los pacientes en su enfermedad. El buen humor hace relación a poderse reír con los profesionales, a través de la complicidad, de las bromas y chistes y de la positividad. Permite a los pacientes “quitarle pese” al proceso de enfermedad. Los profesionales con buen humor sonrían a los pacientes, lo cual facilita el trato y la relación profesional-paciente mediante la alegría compartida. Los pacientes prefirieron la relación con profesionales que sonrían más a menudo frente a profesionales más serios.

Este subtema que tiene dos categorías:

4.2.2.2.1) Reírse con los profesionales

4.2.2.2.2) Las sonrisas facilitan

4.2.2.2.1) Reírse con los profesionales

Hace relación al hecho de que reírse con los profesionales mejora la complicidad entre profesionales y pacientes. Facilita la adaptación de los pacientes a su nueva situación, haciendo que sea menos compleja para ellos:

*“Reírse es buenísimo, o sea, que eso era complicidad, todo mejora... Encontraba complicidad en estos auxiliares y eso me gustaba mucho” (P. 9).*

*“Si tú no le echas humor, le echan humor y sacas humor, pues evidentemente la situación es mucho más difícil en todo, en todos los aspectos” (P. 6).*

Los pacientes que han sufrido un ictus encuentran más facilidad en la relación cuando se gestionan los acontecimientos clínicos, del día a día y de la relación diaria desde un clima de humor, permitiendo sentirse más cerca y relajados con los profesionales. Reírse de las situaciones cotidianas facilita la vivencia del paciente de los acontecimientos diarios dentro del contexto asistencial y generan mayor satisfacción que el trato más técnico:

*“Yo me acuerdo cuando me duchaba, el auxiliar de enfermería me duchaba y nos descojonábamos, me decía... Nos reíamos muchísimo porque era como una imagen muy porno gay, ¿sabes? Yo decía: <Hazme unas fotos que se las voy a mandar a mis colegas>, y el tío se descojonaba y nos reíamos mucho. Me hacía sentir súper bien. Con el auxiliar es comer, ducharse, vestirse, cosas que se prestan al cachondeo o son cosas como cotidianas y sencillas. Con el neuropsicólogo, pues, son cosas más técnicas, más, como que cuesta más trabajo” (P. 9).*

*“Una cosa que yo también veía es que llevaban las cosas con sentido del humor, lo hace mucho más relajado todo, cuando encontraba a alguien que me contaba chismes o se reía un poquito, me ayudó, aunque no fuera para nada. Pero la sensación es distinta” (P. 20).*

Encontrar el humor y la risa en la relación con los profesionales aporta sentimientos de sencillez, ligereza y normalidad en la asistencia clínica, permitiendo al paciente “quitarle peso” y vivir con menos gravedad del proceso de enfermedad. Se considera el humor como elemento imprescindible en la atención clínica:

*“(...) y yo me he reído, pues también me lo paso bien con ellos, porque en la realidad la vida es así, una cosa rápida, ¿no?, una cosa normal. La vida es una vida normal y corriente. Para lo malo, para lo bueno y para lo que sea y para reírte, también te puedes reír, yo también me río con los profesores” (P. 12).*

*“El humor es muy importante. O si se ríen y te da ánimo, te quitan peso. Es imprescindible eso. Por ejemplo, si te ríes un rato con alguien ya es diferente” (P. 3).*

Sentir el humor es un elemento que para nuestros participantes mejora el proceso y la recuperación, al vivirlo con mayor positividad:

*“Se partía de risa (el profesional). Y la verdad lo mismo, ese día lo pasamos muy bien. Ayuda a ver lo positivo y en estos temas tienes que ser muy positivo. ¿Por qué? Porque reírse con ellos de esto te ayuda mucho, en la recuperación. Yo, vamos, lo entiendo así, ¿eh?” (P. 17).*

El empleo de bromas y chiste entre profesionales y pacientes mejora la “camaradería” entre ambos. Algunos de nuestros participantes relataron preferir un clima asistencial en el que hay bromas frente a un clima de silencio:

*“Hay una camaradería. Y yo cuando yo voy a terapia ya, pues me echáis bromas y ya se revuela el gallinero. Se revolotea todo. Yo soy una persona muy respetuosa, pero bromista a más no poder. Es que tiene que ser así, porque si tú te amargas y te amargan y te va cerrando a ti en ti mismo, te vuelves huraño” (P. 6).*

*“(…) y contábamos chistes y cosas, y entonces bien (…) Contaba yo, allí empecé a reír a todo el mundo. (…). Cuando veo todo en silencio, yo, yo no. Alboroto todo allí” (P. 31).*

Emplear humor y bromas en las explicaciones de la información clínica facilita la recepción y la comprensión del mensaje desde un clima más distendido, favoreciendo la relación entre profesionales y pacientes:

*“Entonces me llama la neuróloga y me lo explicó de una manera tan genial que estuve a punto dar un beso, coño. Por lo que me dijo: <Creo que ya hemos pillado al culpable>. Dice <Hasta ahora no sabíamos por qué había pasado. Pero parece que ya sí>. Y dije yo: <Bien, qué bien. ¿Lo podemos condenar a algo?>, dijo: <No, lo que podemos es atacar>. Muy bien, estuvo muy bien. Evidentemente, yo me sentí muy bien con ese comentario de humor” (P. 10).*

#### 4.2.2.2.2) Las sonrisas facilitan.

Se expone la influencia de ver sonrisas en los profesionales en la construcción de la relación. Los pacientes explicaron que las sonrisas hacen el proceso más fácil, siendo un elemento de ayuda y apoyo:

*“Hombre, yo cuando voy a que me atienda alguien y me sonrío, ya me ha ganado. Ya me tiene” (P. 23).*

*“Me ayuda muchísimo para yo estar también más, más contenta, a mí me ayuda eso. Y verles contentos conmigo y alegres, a mí me transmiten esa alegría también” (P. 14).*

*“Eso te ayuda mucho. La sonrisa del médico. Yo te diría que el trato de médicos, enfermeras y de todos, por lo menos yo cuento lo que yo he tenido, siempre tenían una palabra cariñosa, una sonrisa y eso te ayuda muchísimo, ¿eh? Mucho, mucho.” (P. 17).*

Para los participantes, es más fácil la relación y el trato con aquellos profesionales que realizan la asistencia clínica sonriendo, costándoles más la relación con aquellos profesionales con carácter más serio:

*“Las de la mañana son más serias, no se me cuestan un poco más, son más difíciles. Las de la noche en cambio son estupendas, siempre te vienen con más sonrisas, es más fácil para nosotros” (P. 2).*

Describieron que ver sonreír al profesional es como “si se abriera el cielo”, transmitiendo alegría y siendo considerado un elemento con capacidad curativa por sí mismo:

*“Aquí cuando te puedes reír un poco, cuando escuchas unas risas, cuando ves que alguien te sonríe es como si se abriera el cielo. Tantos...con nuestros problemas y viene alguien y se ríe y es que casi te curas” (P. 3).*

*“Yo cada vez que voy a mi médico, que es una chica que me sonríe cada vez que entro, pues es que yo ya me curo al pasar, ¿entiendes? Es que no necesito más” (P. 23).*

Ver sonreír a los profesionales aumenta la complicidad con ellos y la proporciona calma a los pacientes:

*“Es que te calma una sonrisa. Son cosas que hay que tener cuidado. Por lo menos una sonrisa y una explicación cortés lo arregla todo. Es una complicidad mayor” (P. 15).*

#### **4.2.3. Tema: Vínculo**

Este tema se define como el conjunto de acciones y consideraciones que facilitan la relación profesional-paciente a partir de la integración de las emociones y de un trato familiar y amistoso con los pacientes. Este vínculo se basa en la empatía de los profesionales hacia los pacientes, siendo capaces de comprender lo que el paciente puede llegar a sentir. Para ello es necesario comprender las diferentes emociones que el paciente tiene y que varían a lo largo del tiempo, desde la fase aguda a la fase crónica y de aceptación de la dependencia. El vínculo se establece en mayor medida con los

profesionales cuando existe una relación más personal (similar a la de un amigo o familiar) que estrictamente profesional. El contacto físico facilita el vínculo con los profesionales al mejorar el sentimiento de acompañamiento por parte de los profesionales. Las emociones de los pacientes y las propias del profesional influyen en la relación terapéutica, por lo que adquirir competencias en habilidades emocionales y relacionales por parte de los profesionales sanitarios mejora la autorregulación de los profesionales y facilita la relación terapéutica.

Este tema presenta cuatro subtemas:

4.2.3.1) Empatía

4.2.3.2) Las emociones del paciente

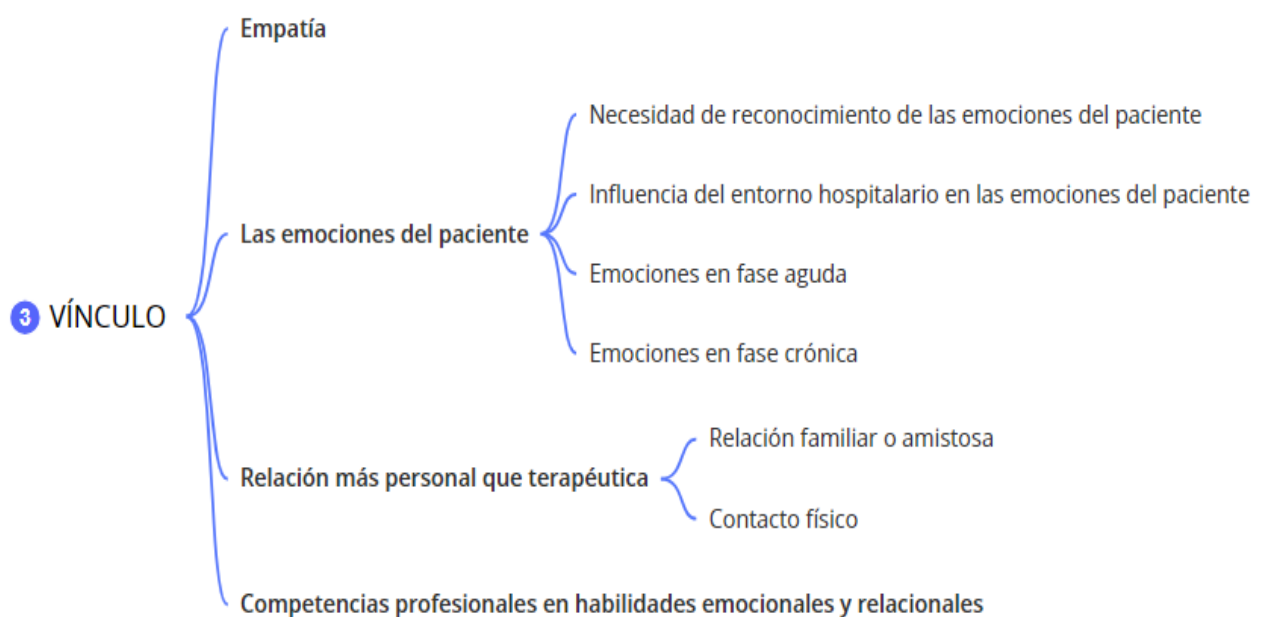
4.2.3.3) La relación más personal que terapéutica

4.2.3.4) Competencias profesionales en habilidades emocionales y relacionales

Este tema con sus correspondientes subtemas y categorías quedan resumidos en la **figura 19**.

**Figura 19:**

*Tema 3: Vínculo: Subtemas y categorías.*



#### 4.2.3.1 Subtema: Empatía

Se describe este subtema como la capacidad por parte de los profesionales sanitarios para meterse en la piel y la vivencia de la persona atendida. Implica profundizar en la experiencia del paciente pudiendo comprender lo que puede llegar a sentir:

*“Meterse un poquito en la piel de él. Que piense más empáticamente con el paciente y el profesional empaticice con el paciente” (P. 6).*

*“Pienso que es muy importante situarse en la situación del paciente y entonces entender qué les puede pasar a ellos, qué pueden sentir” (p.15).*

Los pacientes que han sufrido un ictus pueden tener emociones diferentes ante acontecimientos cotidianos como escuchar una conversación, ir al baño, ver la televisión o dormir, pudiendo sentir cansancio, tristeza o dolor. Entender cómo viven y que implica esa vivencia ayuda a mejorar la empatía de los profesionales:

*“Al principio me cansaba mucho solamente ver la tele o escuchar una conversación. Yo veía que no, que esto no lo entendía, no lo entendía nadie: Que parece algo cotidiano, que no requiere ningún esfuerzo, pero para mí sí que lo requería. Y eso yo creo que un profesional, entienda lo que significa un ictus y las consecuencias que tiene, es mejor darse cuenta de eso, desde el punto de vista del paciente” (P. 20).*

La empatía de los profesionales es prioritaria en la atención de los pacientes con ictus ya que cuando se comprende qué y cómo está viviendo el paciente, es más sencillo para el profesional establecer una relación cuidado y respeto hacia el paciente:

*“Para mí lo más prioritario de todo esto es la empatía” (P. 3)*

*“Para mí todo está alrededor de la empatía es, es importante, ¿sabes? Ponerse en el lugar del paciente desde su posición profesional, claro” (P. 23).*

*“El respeto a los demás es mucho más fácil, ponerte en su lugar, empatizar con ellos y entender lo que pasa. Y si lo entiendes, se lleva todo mucho más fácil” (P. 20).*

Los participantes describieron que sentir la empatía de los profesionales influye en que su proceso de curación sea más favorable:

*“Con seres humanos, con personas que, a las que tienes que entender, con las que tienen que empatizar. Porque eso es bueno para el proceso. Además, para el proceso de curación. La empatía Y es bueno para el paciente en general.” (P. 10).*

Por el contrario, cuando no se recibe ese trato empático se percibe como un obstáculo extra en el proceso de recuperación, pudiendo llegar a frenarlo:

*“Ese tipo de cosas, sí que te ponen obstáculos encima. Notas la falta la empatía, y eso, yo creo que no tiene que existir porque te frena para avanzar” (P. 29).*

Cuando solo se hacen valoraciones desde el prisma y las circunstancias de los profesionales sin incorporar la de los pacientes, se disminuye sensación de que exista empatía hacia ellos como pacientes:

*“Que no empatizan con nada y que sólo tienen en su mente lo que tienen ellos y sus circunstancias” (P. 23).*

Algunos participantes expusieron que la empatía no está muy extendida dentro de la atención sanitaria, describiéndola como algo “raro”, “excepcional” o “estadísticamente infrecuente”, lo cual suponía una barrera para el entendimiento entre pacientes y profesionales sanitarios:

*“Pues la barrera del entendimiento, la de la empatía, coño. La de ser capaz de ponerse en el papel del otro. Es excepcional. Raro. Estadísticamente infrecuente.” (P. 10).*

Un participante (P. 1) describía que un elemento “crítico” para la generación del vínculo empático es tratar a los pacientes con poca atención a cada uno de ellos, viendo a un paciente tras otro como si fuera “una cadena de montaje”:

*“No practica la empatía. El médico rehabilitador puede estar ahí sentado en su despacho y viendo pasar los pacientes como si fuera una cadena de montaje y bueno pues no estable ningún vínculo o empatía. Y eso es crítico. Es algo crítico” (P. 1).*

Para otros en cambio, la empatía es una cualidad inherente de los profesionales sanitarios, considerándola como un “elemento distintivo del gremio”. Estos



participantes creían que las personas que se dedicaban a profesiones sanitarias tienen “capacidades empáticas naturales” que les llevan a elegir esta profesión:

*“Yo noto que, en los profesionales sanitarios, hay este elemento distintivo con respecto a otros gremios como te digo, hay esa empatía, esa proximidad, y lo vi, prácticamente, en todos los sanitarios con los que traté. Yo creo que esta gente que se dedica a esto, tiene esta capacidad, tiene esta tendencia a la empatía o esta (...) Son seres, personas especiales que se acaban dedicando a esto porque tienen esta capacidad para, esta empatía, que es natural en ellos y que acaban dedicándose a estos temas sanitarios por esto” (P. 9).*

Para garantizar el desarrollo de la empatía en los profesionales sanitarios, pasar por determinadas experiencias que los pacientes viven, debería estar incluidas en la formación profesional, como la de asistencia en el aseo. Nuestros participantes consideraron que no se puede llegar a empatizar con algo sólo por el hecho de que te lo hayan contado, sino que se debe tener un aprendizaje basado en la experiencia:

*“Empatizar...Esto hay que vivirlo, si no lo vives, ¿es que...aunque te lo cuenten sabes? Yo sabía que a la gente le pasaba esto, pero claro.... lo vives y es distinto. ¿Y si ellos estuvieran así? Yo me he preguntado muchas veces, y lo hablo con esta, con mi amiga de la habitación que te he dicho, ¿tú piensas que ellos practican eso? Me refiero, ¿a cuándo estudiáis? ¿Te limpian el culo? Deberían. Tus compañeros, unos a otros” (P. 3).*

#### **4.2.3.2 Subtema: Las emociones del paciente**

Este subtema describe la necesidad de reconocer y validar las emociones de los pacientes para poder saber qué es lo que están necesitando. Se considera que la mejor forma de conocer las necesidades de los pacientes es preguntarles sobre ellas, encontrándose los pacientes reconfortados cuando pueden expresarlas. Estas emociones varían a lo largo del proceso asistencial del paciente con ictus, yendo desde la tristeza o la incertidumbre en fases agudas; a la soledad, la vulnerabilidad en fases de dependencia. El entorno hospitalario, es un contexto que generó fuertes emociones en los participantes, al encontrarse con otros pacientes cuya situación clínica fue impactante emocionalmente para ellos.

Este subtema consta cuatro categorías:

- 4.2.3.2.1) Necesidad de reconocimiento de las emociones del paciente
- 4.2.3.2.2) Influencia del entorno hospitalario en las emociones del paciente
- 4.2.3.2.3) Emociones del paciente en la fase aguda
- 4.2.3.2.4) La emociones en fase crónica

#### 4.2.3.2.1) Necesidad de reconocimiento de las emociones del paciente

La primera categoría describe como es importante para los pacientes, que los profesionales sanitarios reconozcan y validen sus emociones a lo largo de todo el proceso asistencial, tratando de entender sus sentimientos y necesidades:

*“Tratar de entender cómo se siente la otra persona, cómo está y qué es lo que necesita” (P. 23).*

Es importante que los profesionales conozcan las implicaciones emocionales, y no solo las consecuencias físicas, del ictus en los pacientes. Nuestros participantes describieron como echaron en falta durante su proceso asistencial que se tuvieran en cuenta no sólo los daños físicos o biológicos que produce el ictus, sino también las consecuencias emocionales que presenta para los pacientes que lo sufren:

*“Yo creo que quizás de la misma manera que yo estoy diciendo que echaba en falta, a lo mejor, los profesionales también tendrían que entender que no solamente el ictus te genera consecuencias físicas o biológicas, sino también emocionales y pudieran ponerse en situación, entendiendo un poco lo que te pasa por la cabeza cuando tienes un ictus” (P. 20).*

*“En el aspecto emocional hubiera influido muchísimo más, muchísimo más que en el aspecto físico” (P. 1).*

*“Los profesionales deben entender que el paciente con ictus no sólo va a tener consecuencias físicas sino también emocionales” (P. 24)*

Contemplar las emociones del paciente durante el proceso asistencial es un elemento considerado como “fundamental” y “crítico” por parte de nuestros participantes, por lo que tenerlo presente resulta obligatorio para los profesionales sanitarios:

*“Contemplar la parte emocional en ese sentido me parece fundamental, crítico, y casi de obligado cumplimiento que ese factor se tenga en cuenta” (P. 1).*

Este componente emocional y lo que se está sintiendo la persona atendida en ese momento, tiene que contemplarse también a la hora de dar informaciones clínicas al paciente:

*“Cuando tú estás dando una información a un paciente o haciendo algo con él, no estás sólo dando información o no creo que solo se tiene que limitar a dar una información. Tienes que tener en cuenta que esa persona pues tiene un componente emocional, en el paciente que no se está contemplando” (P. 1).*

La mejor forma de acercarse a las emociones y sentimientos de los pacientes es preguntarles sobre ellas y sobre las preocupaciones que puedan tener. Los participantes narraron que les gusta cuando pueden expresar sus emociones a los profesionales (penas, angustias, alegrías, preocupaciones, miedos...) al sentirse reconfortados, satisfechos, agradecidos o desahogados:

*“Lo que puedes...lo que siente la persona. Y claro hay que preguntarle, para que pueda decirlo y decirle oye, ¿te preocupa algo? (P. 2).*

*“... cuento mis penas y mis alegrías, que eso me hace también a mi desahogarme, a veces, que tengo pena o tengo una alegría, y también pues lo puedo expresar. Y, y me gusta, eh” (P. 14).*

Nuestros participantes describieron que no contemplar las emociones que tiene el paciente puede disminuir o enlentecer el proceso de recuperación:

*“Si tú no contemplas el componente emocional que tiene esa persona, estás minando directamente el proceso de recuperación que pueda o no tener” (P. 1)*

Los profesionales tienen que en ocasiones trabajar antes la parte emocional del paciente frente a la parte física, por poder influir en la recuperación. Alteraciones como una depresión o ansiedad debe ser tenida en consideración antes de comenzar un trabajo de recuperación a nivel físico:

*“A lo mejor hay que trabajar, antes de trabajar lo mecánico hay que trabajar lo emocional. Lo mecánico, lo físico o lo psicológico porque a lo mejor estamos moviendo, intentando mover el pie y lo que tienes pues es una depresión o tiene*

*ansiedad o tiene otras limitaciones o cualquier otro problema que a lo mejor hay que atajar eso primero para poder...” (P. 1).*

Nuestros participantes describieron que no contemplar las consecuencias emocionales de los pacientes a largo plazo puede tener implicaciones en su salud mental futura como con cuadros de depresión o ansiedad:

*“Lo queremos que no venga al cabo de 10 años o de 20 años con una depresión que implique, pues... todos esos daños que no hemos abordado al principio. Si esto lo atajamos desde el principio y lo contemplamos cuando ha pasado tenemos muchas más posibilidades de que después cuando pasen 10 años o 20 años o 30 años, esa persona no caiga en una depresión. Por ejemplo, te estoy poniendo casos de depresión y ansiedad, pero podría poner cualquier otro caso de casos esquizofrenia o no sé cómo va eso, pero... Por ejemplo la parte la parte emocional y psicológica no se trató o no se trató como debiera haberse tratado” (P. 1).*

#### 4.2.3.2.2) Influencia del entorno sanitario en las emociones del paciente

Esta categoría muestra cómo el entorno hospitalario es un entorno “duro” que afecta a las emociones de los pacientes con ictus. Compartir espacio con pacientes que se encontraban en situaciones más graves o con afectación cognitiva, fue impactante para nuestros participantes:

*“Y sobre todo también el entorno también. El entorno sí que fue un poco duro porque dentro de lo que yo viví allí dentro, creo que era de los más... no el más afortunado, pero bueno sí que de los más afortunados porque había personas que estaban en una situación un poco más (...) Estar en un entorno en el que ves que hay personas que están muchísimo peor, que ese era un ejemplo que me ponía también mi fisioterapeuta, que dice, mira a esta persona que está vegetal perdida, eso impacta” (P. 1).*

*“También me ha tocado convivir con gente demencial, que es muy duro. Pues no sé, desde una señora que por la noche gritaba, y tienes que estar ahí, no te queda de otra. Porque se despiertan por la noche y están dementes, y se despiertan por la noche, en medio de la nada, con un tío al lado durmiendo, que soy yo” (P. 29).*

Una participante narró con tristeza como ella había sufrido mucho en el hospital al ver a pacientes muy jóvenes muy afectados:

*“Y yo allí sufrí mucho, porque veía mucha gente joven que estaban mal y me afectó” (P. 14).*

Una participante (P. 15) relató el ambiente de urgencias como “el prólogo de Los Miserables de Víctor Hugo”, con personas gritando, otro insultando, otro desnudo, lo cual resultó traumático para ella.:

*“Pasé a la sala de urgencias. De verdad, yo lo recuerdo siempre como si fuera, -lo defino así, ¿eh? -, el prólogo de Los Miserables de Víctor Hugo. A ver, yo, lo de Los Miserables, pues las dos pobres, los gitanos, los ladrones, los que tal, o sea, como dijéramos, como el hampa común. Y es mucha gente. Entonces, ahí hablaba a gritos todo el mundo. Pero es que una cama estaba así, otra estaba así, otra asá, otros con sillas. Recuerdo uno que estaba con... Desnudo totalmente, un hombre mayor, con una manta aquí, agarrada y arrastrándola como si fuera un manto, pero solamente de una esquina, y escapándose de la sala, los policías corriendo detrás de él. Otro en otra, en una cama, blasfemando, diciendo palabrotas. O sea, era, pero eso así, ese ambiente de Los Miserables, vamos traumático” (P. 15).*

La posibilidad de generar un entorno acogedor y familiar para el paciente se pierde cuando el hospital es grande y atiende a muchos pacientes, al no poder los profesionales estar tan pendientes de cada una de las personas atendidas:

*“Allí pues, es un hospital grande, entonces, allí era distinto a éste de aquí de Alcorcón, porque este es más pequeño y parece como más familiar. El otro era pues, muy grande y entonces no, no, mmm... No estaban, las personas no podían estar tan pendientes” (P. 14).*

El tiempo en el entorno hospitalario pasa muy lentamente, pasando muchas horas sin poder hacer nada. Esto resulta difícil de gestionar emocionalmente por parte de los pacientes que relataron pasarlo mal. También son difíciles de gestionar los días cuando el tiempo de hospitalización es largo (meses). Este hecho afecta a los pacientes hasta el punto de tener dificultades para comunicarse cuando salen del hospital:

*“Lo pasas mal desde el principio, mirar la cama, solo mirar al techo, está muy difícil. El tiempo pasa muy, muy, muy lento. Aparte de esto, cincuenta, sesenta días, es*

*mucho. Te afecta, después para hablar, para venir a la normalidad. Yo creo que pasa factura” (P. 7)*

#### 4.2.3.2.3) Emociones del paciente en la fase aguda

Dentro de la categoría se muestran los sentimientos y emociones que aparecen en los pacientes en las fases iniciales del ictus. Por otro lado, existe una gran desorientación inicial, descrita por el paciente como una sensación de no saber nada, de encontrarse perdido. Los pacientes lo describieron como “estar en una nube”, estando “cegados” a la realidad:

*“... me desperté y...no sabía nada. ...no podía con mi cuerpo, era como si...no sé, no me sostenía...creo que me caí o no sé, no recuerdo bien. Estaba en el hospital, no sabía cómo era, estaba desorientado o no sé, no recuerdo bien. Estaba allí y antes estaba mal en casa y no me acordaba de muchas cosas...” (P. 2).*

*“Yo estaba como en una nube, o sea, como que no me enteraba muy bien” (P. 28)*

*“Y entonces, te cuesta interpretar la realidad, y eso es terrible, porque estás totalmente cegado en un mundo en el que no estás al cien por cien. Complicado” (P. 29).*

El cambio repentino entre salud y enfermedad genera un gran desconcierto en el paciente que acaba de sufrir un ictus, al ser una situación que no esperas en tu vida. Un participante (P. 23) narró con angustia como este desconcierto se produjo “al pasar de un lado al otro de la raya” sin entender bien que es lo que está ocurriendo:

*“Y la verdad es que lo que te digo, que estaba bastante desconcertado. Es algo que no te esperas nunca, porque pasas de estar en un lado a estar al otro lado de la raya y no sabes muy bien qué pasa” (P. 23)*

*“De hecho, lo que sí recuerdo es que ni me preguntaba qué hacía en el hospital. No sé ni por qué. Te lo juro, pero me preguntaba qué hacía yo en el hospital.*

*Preguntándote: “¿De verdad estoy vivo o qué?”. (P. 8).*

Este estado de confusión y desorientación genera dificultad para integrar información recibida por parte de los profesionales:

*“Y no me di cuenta ya de nada, y cuando me desperté, a los muchos días, estaba... No sabía qué era, y con las cosas puestas y todo. así que ellos me orientaron” (P. 2)*

Los pacientes también describen emociones de gran tristeza, impotencia y resentimiento ligados a la nueva situación vital:

*“Yo nada más tengo que ver al principio cómo estaba yo, me echaba a llorar y no oía nada. Estaba muy jodido entre los aspectos, emocional y físicamente” (P. 6).*

*“Tenía una mezcla de tristeza y resentimiento muy grande” (P. 9).*

Se describen también episodios de gran labilidad emocional, pasando del llanto a la alegría:

*“Al principio yo es que yo cambiaba de estado todo el rato. Lloraba sin parar y me decían algo y me reía (...). Pues era de tristeza, pues de llorar, y de tener una alegría la que fuera, era todo” (P. 30).*

Las personas participantes refirieron haber sentido miedo o pánico. Este miedo se incrementa cuando piensan en su enfermedad, cuando no encuentran apoyo o se encuentran en soledad:

*“Pasé pánico. Pánico es pánico” (P. 10),*

*“De enfrentarse de nuevo a la imaginación, a lo que tu imaginación piense o quiera pensar. Le tienes miedo. ¿Quién le pone coto? ¿Quién pone normas? Mi imaginación es libre. Y estando solo, sin tener apoyo, te pones a pensar y el miedo...” (P. 29).*

Todas estas emociones generan que se modifique el carácter de los pacientes:

*“Entonces, tenía bastante, se me puso muy mal el carácter. O sea que todo es una mierda” (P. 9).*

Algunos pacientes refirieron como su preocupación o sus emociones influía en su trato con los profesionales, pudiendo tener respuestas impulsivas hacia ellos o desde el enfado:

*“Y un día le dije: <Me cago en la leche>, Perdonadme, estoy preocupado, pero no va con vosotros, ¿eh? Es una cosa mía”(P. 6).*

*“(...) cositas de esas normales, de cosas de, bueno, que te cabrees porque le has contestado mal, le has contestado mal, puede ser que te diga cualquier cosa y vamos” (P. 12).*

#### 4.2.3.2.4) La emociones en fase crónica

La categoría describe las emociones del paciente con ictus pasada la fase aguda. Los pacientes pasan por emociones muy diversas con el transcurso de los meses, que incluyen entre otras la vulnerabilidad ante la nueva situación, la soledad a lo largo del tiempo, la impotencia de la dependencia, la tristeza, la alegría o la asimilación de la nueva realidad y su aceptación:

*“Yo he ido a los médicos con de todo. Pues era desde tristeza, pues de llorar, o de tener una alegría la que fuera, he ido a médicos con de todo” (P. 30).*

*“Impotencia”, es la palabra que yo he querido decir antes. Impotente, me siento impotente en todos los aspectos(...) Yo lloraba en la soledad, sin que nadie se diera cuenta, procuraba que no se dieran cuenta, y si se han dado cuenta, pues no me lo han dicho.” (P. 6).*

*“Al final estás dependiendo de ellas para cualquier cosa” (P. 3).*

Los pacientes describieron como los sentimientos de vulnerabilidad e indefensión que sienten, marcan sus relaciones con los profesionales al sentirse muy indefensos y dando mucha importancia a los que los profesionales les hagan o les digan: *“Que ya no puedes tú, ya dependes, de lo que te dicen, te digan y te hagan. ¿Cómo no van a ser importantes las relaciones con los que te atienden? Es que estamos totalmente indefensos sabes (...) y claro tú estás indefenso porque tú no puedes hacer y quieres, pero no puedes. Entonces eres muy vulnerable y claro, todo te importa mucho. Cada cosa que te den pues es eso un mundo porque no tienes nada más y también es nuevo para ti” (P. 2).*

El sentimiento de sentirse “desvalido” se asocia a sentirse “vendido”, abandonado a la dependencia. Como consecuencia, el sentimiento de impotencia se acentúa cuando los pacientes no son capaces de hacer las cosas:

*“Porque tú estás desvalido, estás aquí vendido a lo que hagan contigo y eso es muy duro. Y necesitas... Al final estás dependiendo de ellas y ellos para cualquier cosa. Yo he llorado mucho ¿eh? He llorado mucho y que impotencia” (P. 3)*

*“Cuando tú quieres hacer algo y no puedes, y te das cuenta de que no puedes hacerlo, pues la impotencia se apodera de ti, y bueno” (P. 6).*

*“Uno está en el colmo de la impotencia, cuando está allí tirado” (P. 10).*



La dependencia disminuye la autoestima de las personas que han sufrido un ictus:

*“Una de las cosas que te suceden cuando eres dependiente y cuando te notas dependiente, es que tu autoestima baja mucho” (P. 10).*

La sensibilidad y respuesta del paciente ante palabras o acciones de los profesionales se acentúa. Esta sensibilidad fue descrita por nuestros participantes como el sentimiento de sentirse “más blandos”, “como niños” y con más posibilidad de que les marque o influya en mayor medida cualquier cosa que los profesionales hagan con ellos:

*“Porque cuando uno está muy enfermo, es muy sensible. Es como si fuera un niño, ¿ya? Somos un niño, somos un niño, somos muy sensibles” (P. 19)*

*“Pues un poco eso. Y me parece que no está tratando con pacientes, está tratando con personas, con personas que tienen sus sentimientos, que están muy blanditas, que tienen sus emociones y que con lo que hagas, les marcas.” (P. 1).*

El proceso de asimilación de la dependencia es un proceso que los pacientes describen como solitario, lento, largo y continuo:

*“Porque tu al final estás sólo y no sabes y estás sólo y estás sólo”, “Y es mucho más difícil cuando estás solo, salir de una situación como esta que cuando tienes a alguien a tu lado. Al final tienes apoyo y te arropa la familia o los amigos o quien sea, pero al fin de cuentas esto es tuyo y pues estás solo” (P. 6).*

*“Lo que pasa es que te vas acostumbrando según, según van pasando los días. Bueno, acostumbrándote entre comillas, claro” (P. 18).*

Con el paso del tiempo las personas participantes fueron tomando conciencia de las implicaciones de la nueva situación en sus vidas y de las limitaciones que van a tener. Los participantes narraron la necesidad de ir integrándolo ocurrido poco a poco y aceptándolo. El paciente P. 6 expresaba que iba a ser imposible recuperar la vida que tenía antes, aunque pudiera mejorar, y por tanto debía aceptar su nueva situación:

*“Pues de repente como que, justo cuando te pasa quizá no. Ya te das cuenta quizá a los, pasados unos meses, pasado un tiempo de todas las limitaciones que eso implica (...) Te dije que había ido poco a poco integrándolo dices bueno pues eso pasará, pero ...” (P. 1).*

*“Mi situación es nueva, o sea, y tengo que aceptarla tal y como es. ¿Me puedo mejorar?, por supuesto, pero que no puedo intentar procurar hacer la vida que llevaba antes porque eso va a ser imposible.” (P. 6).*

*“O sea, soy consciente de mis limitaciones. O sea, es importante ser consciente de las nuevas limitaciones que tiene uno y a partir de ahí intentar hacerlo todo en la medida de que esas limitaciones te lo permitan, con lo que sí que mantengo” (P. 9).*

Algunos participantes narraron como era preciso acoger la realidad que tienen, no enfadarse por las cosas que no salgan y seguir disfrutando de la vida más allá de las limitaciones físicas. Los participantes describieron que es importante para ellos no dejar que una situación médica afecte su manera de valorar y afrontar la vida:

*“Esto es lo que hay, y lo que tienes esto. Ser normal y corriente, que no te cabrees por las cosas porque no te salgan, no te cabrees con la gente, te ha pasado esto. Ahora, seguro que esta va a ser otra cosa mejor y más bonita” (P. 12).*

*“...o disfrutan de la vida o sea están amargados en la misma situación que yo o menos mala que yo. O sea, es el enfoque que tú le quieras dar a la vida. Yo a esto le quiero dar el enfoque de que tengo una limitación física, y bueno, pero eso no me va a impedir vivir, ni va a impedir disfrutar. O sea, no puedes amargarte por el mero hecho de tener una incapacidad (...) O sea, ¿una situación médica te va a joder toda la vida? Perdonad, no, la vida se te va a joder si te mueres, pero mientras quede vida, hay muchas maneras” (P. 6).*

#### **4.2.3.3 Subtema: Relación más personal que terapéutica.**

Este subtema describe la importancia para los pacientes de tener una relación con los profesionales que vaya más allá de lo profesional, asemejándose a una relación familiar o amistosa. El tiempo compartido entre profesionales y pacientes hace que surjan temas de conversación sobre cuestiones cotidianas, más allá de la enfermedad y del proceso clínico, como el ocio o las preocupaciones personales. Esta forma de relacionarse es bidireccional, y genera un mayor vínculo y seguridad entre pacientes y profesionales. Incluir contacto físico, tocando o abrazando al paciente favorece este tipo de relación, aumentando las sensaciones de seguridad y acompañamiento en los pacientes.

Este subtema consta de dos categorías:

4.2.3.3.1) Relación familiar o amistosa

4.2.3.3.2) Contacto físico

4.2.3.3.1) Relación familiar o amistosa

Se describe como el trato entre pacientes y profesionales debería ser como si de una amistad se tratase, de este modo mejoraría el vínculo entre ambos. Introducir elementos como preguntar por el ocio (por ejemplo, qué tal ha ido el fin de semana) o compartir preocupaciones, ayuda al paciente a tener un vínculo más cercano facilitando el tratamiento:

*“¿Un buen trato? A ver si me sé explicar, un buen trato como es como tú y yo ahora, de ser como amigas, por ejemplo” (P. 31)*

*“Claro, yo creo que el tratamiento cambia porque se, se crea ya, se crea, bueno, pues, como si fuera una amistad, por así decirlo (...). Ya te preguntan qué tal el fin de semana y tú les hablas, te habla como... como si fueses un amigo que ahora, pues, que no tiene un problema, sino amigos normales, ¿no? Que están en la calle. Y eso es importante. Crear un vínculo entre los dos” (P. 18).*

Los participantes sienten que un trato como amigos con los profesionales es esencial en la relación terapéutica:

*“Es entre amigos, porque lo son también, y son profesionales, y para mí eso es esencial” (P. 12).*

Este tipo de relación surge de forma natural como resultado del tiempo compartido:

*“Es importante eso. Es mucho tiempo hombre y es natural. Además de que se necesita. Es a veces una... una amistad a lo largo del tiempo, ¿no?” (P. 18).*

Los pacientes refirieron la importancia de que esta relación sea bidireccional, y que los profesionales también se abran con los pacientes permitiéndoles conocerles más. Los pacientes preguntan sobre cuestiones personales a los profesionales como forma de mostrar que también se interesan por ellos y por sus preocupaciones:

*“Me parece importante que el profesional se abra con su enfermo” (P. 27),  
“También es hacia el otro lado (...). Yo les pregunto, oye ¿has ido a tu tierra? y es un  
gusto, porque es como conocerle, es como conocer alguien aquí, ¿sabes?” (P. 8).*

*“Pues mira yo es que siempre pregunto a la gente. Pues mira tú de dónde eres  
y no sé yo creo que esas cosas gustan, nos gustan a todos, a mí siempre me gusta (...)  
Y yo siempre quiero saber oye cómo estás, sí sé que tu madre está mala pues te  
pregunto por tu madre o por tus vacaciones o por tus cosas porque si me intereso por  
tus cosas es como sí, como que yo me quiero interesar por ti” (P. 2).*

Los pacientes describieron sentir que este tipo de relación permitía un desahogo con los profesionales de sus propios problemas:

*“Porque claro, en ese caso, tú hablas con ellos, preguntas, y ahí se hace un  
diálogo. Y en ese diálogo salen las cosas, los problemas familiares y las reacciones en  
familia y todo eso, pues lo necesitan desahogar” (P. 15)*

Cuando los pacientes conocen aspectos de la vida personal del profesional, sienten que ambos se ponen al mismo nivel, generando que los pacientes se sientan más considerados dentro de la relación terapéutica. Desde este lugar, los participantes narraron que escuchar los problemas de los profesionales y aconsejarles les hacía sentir que los profesionales tenían confianza en ellos.:

*“Oye, mira pues, que muchas veces pues que me contaban también sus cosas, sus  
problemas también muchas veces, y yo pues también, a lo mejor, tenía siempre algo  
decirles. Yo que sé, el ponerme a su nivel y decir: “Bueno, pues no os preocupéis, eh,  
no te preocupes, que ya verás cómo esto se te arregla y todo (...). Que tuvieran  
confianza conmigo” (P. 14).*

*“Yo no entiendo por qué coges cariño por una persona, si tú eres un profesional y el  
otro es una persona, el cliente o el paciente o lo que sea, y siempre hay una  
consideración más cuando hay una relación, ¿sabes?” (P. 18).*

Los participantes narraron como llegan a sentir un vínculo hacia los profesionales que les hace valorarlos como miembros de su propia familia. El hecho de que los conozcan de hace mucho tiempo hace sentir a los pacientes como “en casa”, lo cual es percibido como una gran ayuda:

*“Porque cuando parece que te conocen de mucho tiempo, y tú crees que estas en familia, porque es que, es que lo parece. Eso te ayuda muchísimo (...) Entonces, todo eso es como si estuvieras en casa y llegara, no sé, pues un hijo tuyo, una hija, algún familiar” (P. 17).*

*“Y los auxiliares y médicos son, a ver, ahora, mi familia” (P. 7).*

Los pacientes agradecen y valoran cuando los profesionales se aproximan a ellos con un trato de cuidado, de manera familiar, como el que recibirían de un miembro de su familia. El participante P. 7 narró con nostalgia que no tenía a su red familiar aquí y que los profesionales se habían convertido en familia para él:

*“Me gusta mucho cuando me da un poco de atención, cuando se acerca un poco como una familia, como una madre porque ya, no tengo madre, no tengo nada aquí. Ellos son.” (P. 7).*

*“Que una enfermera, o un auxiliar, o un médico, o una cual oficio aquí, o lo que sea, el relacionarse contigo como, como si fuera un, un familiar, es lo que yo lo valoro muchísimo” (P. 14).*

Sentir a los profesionales como si fueran tu familia genera sentimiento de “piña” con ellos. A su vez, facilita que los pacientes pierdan la vergüenza y puedan expresarse libremente al saber que los profesionales les entienden:

*“Pero que ves de tu lado que estamos como una piña, que puede decir, mira, algunas veces a mí me da vergüenza. Son cosas que te dan vergüenza, pero si tú sabes que te entienden muy bien y que es como tu familia, ya te sueltas y le dices sin problema” (P. 7).*

El sentimiento de que el profesional pertenece o forma parte de su familia, aumenta la seguridad en los profesionales. Esto provoca que los participantes crean que los profesionales no van a tomar decisiones que les perjudiquen:

*“Bueno, entonces cuando estás en el hospital, la familia no cuenta un carajo. Entonces esos que están ahí tienes que sentirlos casi como familia. Sentir que nunca van a hacer nada que te perjudique” (P. 10).*

Para generar este tipo de relación los pacientes precisan incluir en la conversación con los profesionales, situaciones diarias y temas cotidianos del día a día que no sean sobre la enfermedad:

*“El poder hablar de...además, no solamente de los dolores de la enfermedad sino hablar de las cosas cotidianas” (P. 10).*

*“Te iba a decir, puede ser la típica mierda, igual hablar con alguien, diez minutos de algo que no sea la mierda esta. También, porque si no, no tienes nada” (P. 29).*

*“Consultar por cosas cotidianas como que has comida, que has hecho o tus relaciones familiares ayuda a los pacientes en la generación del vínculo: “Pues, ¿qué has comido? ¿Qué has hecho?”. Y todo eso te va ayudando mucho” (P. 17)*

*“Incluso, yo te diría, por lo personal, cuando te preguntan: “¿Tienes hijos?” Porque si no algún momento, sí que llegas a notar esa frialdad” (P. 29).*

Introducir cotilleos o cuestiones divertidas del entorno ayuda a los profesionales a sentir proximidad, que no se está “en manos de una máquina:

*“Una de las cosas que era divertida es eso, hablar de las cosas que pasaban en el hospital. Era muy divertido, claro, como toda estructura humana, tiene unas contradicciones internas fantásticas. Para bien y para mal. Y en general, para mal. Un poco de cotilleo en ese sentido ayuda, ayuda. Porque te lo hace todo más próximo, te lo hace todo más... Uno se siente que no está solamente en manos de una máquina” (P. 10).*

A su vez, esta forma de relacionarse genera que los pacientes se encariñen con los profesionales sintiéndose indefensos cuando los profesionales que los atendían cambian de lugar de trabajo. Pese a que en un primer momento se generan sentimientos de malestar, los participantes relataron que es una situación que entienden como “ley de vida”, aceptándola:

*“Yo si me preguntas en mi trabajo lo sé y estoy tranquilo pero claro aquí no, entonces estas indefenso porque dependes de mucha gente y esas personas luego se van” (P. 2).*

*“Porque se encariña la gente, y se va porque le sale otra cosa. Es lógico y normal (...) Pues tú, a ti no te queda más remedio que aceptar lo que hay. Te traen a otra persona y ya está (P.22)”*

*“Pues lo vivo, pues oye, que cuando te encariñas con la gente te molesta, pero hay que aceptarlo. Es ley de vida Porque coges confianza con la gente, y bueno, cuando ya estás un poco encariñado con ellos y tal, pues. <Oye mira, que mañana ya no vengo por esto y por lo otro>. Pues, te molesta, pero hay que aceptarlo. Yo por lo menos lo veo así, ¿no? (P.22).*

#### 4.2.3.3.2) Contacto físico.

La categoría describe como el contacto físico es un elemento que facilita el vínculo y la relación personal entre profesionales y pacientes:

*“Porque él llegar a mí, solamente darme la mano, para mí era todo (...) Y ese hombre cuando llegaba, le daba yo la mano y me la daba y yo sentía... Buf.” (P. 18).*

*“Con ella muy bien, la que mejor, porque me ha dado muchos mimos. Con ella muy bien” (P. 31).*

El contacto físico de los profesionales hacia los pacientes (dar la mano, abrazar) aumenta los sentimientos de seguridad de los pacientes:

*“Y el tacto es importantísimo para mí también, el dar la mano, el abrazar, todas esas cosas, a mí me cuesta mucho no tenerlas. Cuando me lo dan siento seguridad” (P. 23).*

Según nuestros participantes, ante un exceso de trabajo que no permita atender igual al paciente, el contacto físico suple ese déficit en la atención:

*“Y que, si estás muy, muy atareado con otros trabajos que tienes, y no te puedo atender a ti igual, pero a mí, por la mañana pasaban, me daba la mano y por la tarde cuando se iba nada más. Entonces, pienso que eso ya dice, es importante ya” (P. 18).*

El contacto físico es especialmente importante cuando los pacientes están viviendo un momento emocional complicado o intenso, por la enfermedad:

*“... ¿Tú sabes lo que es que dé alguien un abrazo en esta situación? ¿O que te diera un empujón en la espalda?” (P. 29).*

Dar la mano al paciente aumenta el sentimiento de sentirse acompañado y de poder sobrellevar mejor la enfermedad:

*“Yo llegaba allí en el área, lo que fuese, y le decía: "Joder, que me siento mal". "Te voy a poner esto". Me podría poner lo mismo que a los demás, pero me daba la mano y yo se la daba y yo sentía: "Joder, estoy aquí acompañado" (P. 18).*

*"... y me dio un beso. <Pues, lo van a hacer como un hermano> y como que se sobrelleva mejor” (P. 30).*

#### **4.2.3.4 Subtema Competencias profesionales en habilidades emocionales y relacionales**

Este subtema describe como las propias emociones de los profesionales influyen en el vínculo entre profesionales y pacientes. De este modo es preciso que los profesionales desarrollen competencias y habilidades específicas que les permitan llevar a cabo una autorregulación emocional en la atención al paciente con ictus. Los profesionales tienen emociones ligadas tanto a sus situaciones personales como a las derivadas de su puesto de trabajo, especialmente aquellas relacionadas con la presión laboral o con el impacto emocional que supone atender a pacientes con una patología grave, que deben aprender a gestionar para facilitar la relación con el paciente con ictus.

Los profesionales sanitarios viven situaciones de estrés y presión laboral que generan en ellos emociones de preocupación o nerviosismo que puede afectar a la relación con los pacientes:

*Yo supongo que sí, porque el estrés, al que están sujetos, es bastante fuerte y eso tiene que afectar a todo. Yo ha habido momentos que los he visto bastante nerviosos, muy preocupados. (P. 20).*

La capacidad de autogestionar y equilibrar sus propias emociones internas como profesional influye en como los pacientes perciben al profesional. Para los pacientes no es suficiente que un profesional sea excelente en la parte técnica si no es capaz de gestionar su parte emocional en el trato con el paciente:

*“El profesional sanitario, si el profesional, nos centramos sólo en la parte profesional puede ser un fuera de serie, pero tenemos que tener en cuenta si el aspecto emocional no lo tiene equilibrado pues puede intentar estar en su sitio, pero al final surgen el no saber dar la información ni saber estar en su sitio” (P. 1).*



Los pacientes describen como los profesionales sanitarios también tienen sus propias circunstancias familiares y personales que influyen en su estado de ánimo y en el modo en el que se relacionan con los pacientes con ictus:

*“Luego esa gente va a su casa también y tiene sus problemas también y tú no puedes darles más porque no te van a poder ayudar. Porque igual también están tristes o lo que sea o lo que pase en sus casas. Es que tenemos nuestras emociones y nosotros pues claro tenemos que hacer lo que podamos por los otros” (P. 2).*

Se considera que el profesional realizará mejor su trabajo sanitario si se contemplan también las emociones que sus propias situaciones personales puedan generarles:

*“Un profesional como mejor va a hacer su trabajo, si ahora extrapolamos otra vez el caso de que hemos hablado, que se tenga en cuenta la situación personal del paciente, en todo el círculo, todo su espectro, su abanico, también las emociones, pues en el profesional igual” (P. 1).*

Los participantes relataron como los profesionales deben ser capaces de no alterarse o ponerse en el mismo nivel que un paciente que ha perdido el control sobre sus emociones, teniendo la responsabilidad de equilibrarles emocionalmente. Pese a que los profesionales sanitarios no tienen obligación de soportar todas las emociones de los pacientes, si se espera de ellos que sean capaces de sostener al paciente y mantenerse equilibrados emocionalmente en momentos de tensión:

*“A saber dar información, a no ponerse al nivel del paciente si el paciente llega en estado alterado. Si un paciente llega en estado alterado y el médico se altera más pues...alguien tiene que equilibrar eso y le toca al profesional. Un profesional sanitario tiene que tener una especie de saber estar, ni la prepotencia, ni la chulería, ni todo eso. Que no te digo que tenga que aguantar tampoco todo ¿no? Todo lo que viene del paciente. Pero tiene que saber estar siempre en su sitio. Un médico, lo da la profesión.” (P. 1).*

Los pacientes perciben que los profesionales se ponen una “coraza”. como medio de protección propio frente a la relación asistencial y a la dureza de vivir determinadas situaciones y preocupaciones junto a los pacientes. Los profesionales sanitarios tienen

sus propias emociones y necesitan de esta protección para protegerse del impacto emocional al que están expuestos al acompañar lo que les ocurre a sus pacientes:

*“Pues no son de piedra, se tienen que poner una coraza para protegerse de nosotros y de lo que nos pasa. Es que se tienen que proteger porque si no ...No puedes preocuparte tanto...Yo creo que necesitan una coraza porque si no sería muy duro. Es que esto, es que es muy duro para todos. Se tienen que poner una coraza para protegerse de nosotros y de lo que nos pasa” (P. 3).*

Las capacidades emocionales y relacionales de los profesionales sanitarios y su auto-regulación emocional se relacionan, bajo la perspectiva de nuestros participantes, con el bagaje profesional y con las “tablas” del profesional:

*“Porque precisamente, no están o pueden no estar o pueden no tener esas tablas, esa...ese bagaje que te permita decir: “mira yo no estoy preparado emocionalmente o no, o no estoy preparado psicológicamente para abordar eso” (P. 1).*

Se espera de los profesionales sanitarios que sean capaces de regular sus propias emociones en entornos laborales con gran presión y carga de trabajo sin que esto afecte a las personas atendidas. Es por ello que los profesionales deben aprender a cómo trabajar los aspectos emocionales y relacionales para poder tratar con pacientes:

*“Si tienes mucho trabajo, si ...ese no es mi problema. Yo lo siento mucho por ti, pero a mí así no...lo siento si tienes mucha carga de trabajo, pues habla con tu jefe o quien sea, pero a mí no me puedes decir eso...No puedes y por ahí no se debe pasar. Se pierde todo. Y no se dan cuenta” (P. 3),*

*“Si entiendo que están sometidos a mucha presión, exacto, por eso hay que contemplar cómo trabajar el aspecto emocional pues a lo mejor esa persona (profesionales sanitarios). “(P. 1).*

#### **4.2.4 Tema: Atención Personalizada y modelo ACP**

Este tema describe los procesos por los cuales se garantiza una atención personalizada en el paciente dentro de la relación profesional-paciente, según el modelo ACP. Se basa en el reconocimiento de la persona que hay detrás de cada paciente, siendo

conocedores de la identidad del paciente, la historia de vida y de los múltiples componentes que presentan la globalidad del cuidado personalizado. Reconocer la individualidad y singularidad de cada persona atendida, más allá de tener un diagnóstico común, es un elemento clave en la atención personalizada. Se consideran facilitadores de la atención personalizada y de la implementación de modelos de ACP la humanización de salud, dignificando a cada persona por el hecho de serlo o los comportamientos profesionales y actitudes profesionales que muestran interés en cada persona atendida. Se consideran barreras para esta atención personalizada el empleo de procedimientos preestablecidos o estandarizados que evitan que cada paciente se sienta visto y reconocido de forma individual.

Este tema consta de cuatro subtemas:

4.2.4.1) La persona detrás de la etiqueta

4.2.4.2) Singularidad: Mismo diagnóstico, diferentes personas

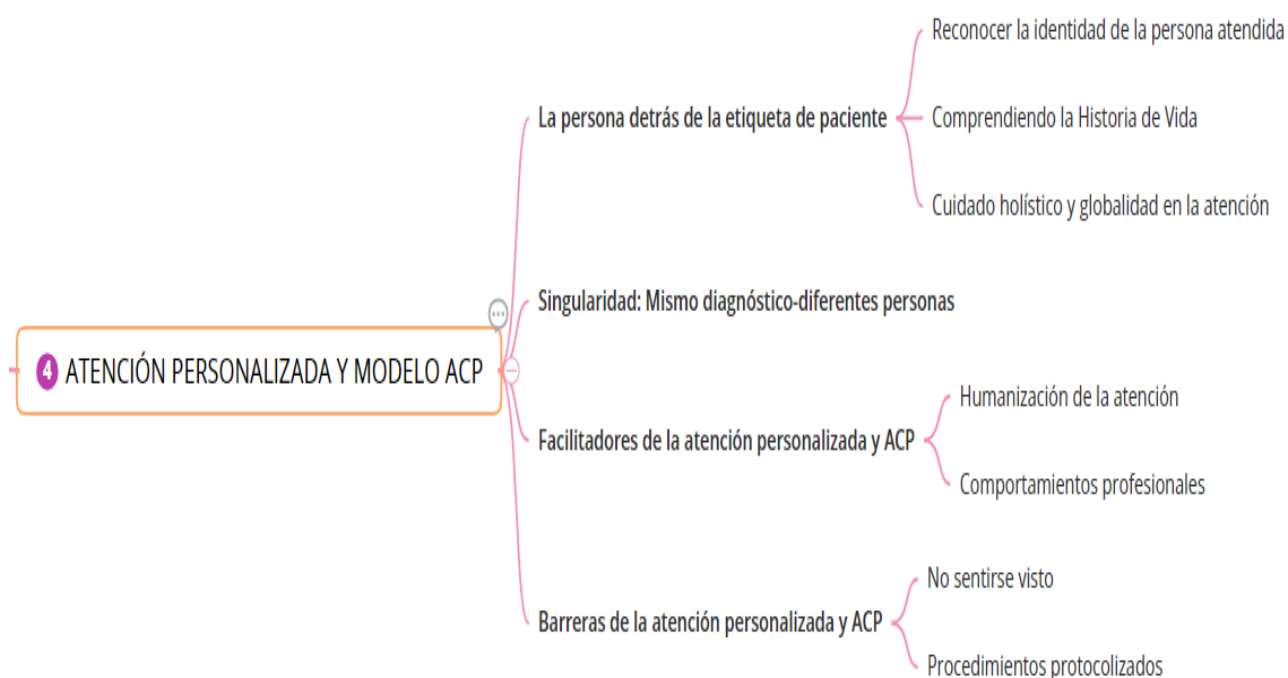
4.2.4.3) Facilitadores de la atención Personalizada y de la aplicación del modelo ACP.

4.2.4.4) Barreras de la atención Personalizada y de la aplicación del modelo ACP.

Este tema con sus correspondientes subtemas y categorías quedan resumidos en la **figura 20**.

## Figura 20:

Tema 4: Atención personalizada y modelo ACP: Subtemas y categorías.



### 4.2.4.1 Subtema: La persona detrás de la etiqueta de paciente

Este subtema describe la importancia de conocer “en profundidad” a la persona que hay detrás de cada paciente. Esto implica conocer su identidad y los aspectos que lo definen como persona, los valores, preferencias, gustos, creencias e inquietudes personales. Toda la globalidad del paciente debe ser integrada en el proceso asistencial, teniendo una visión de conjunto de todos los aspectos que influyen en su vida. Preguntar al paciente, llamarle por su nombre, conocer su recorrido vital y el impacto del ictus en su historia de vida ayudan a que los profesionales sanitarios conozcan con mayor profundidad a las personas atendidas.

El subtema consta de tres categorías:

4.2.4.1.1) Reconocer la identidad del paciente

4.2.4.1.2) Comprendiendo la Historia de Vida

4.2.4.1.3) Cuidado holístico y globalidad en la atención

#### 4.2.4.1.1) Reconocer la identidad del paciente

La categoría describe las acciones y circunstancias que permiten conocer en profundidad “la persona” que está detrás del “paciente”, identificando los aspectos que lo definen como persona. Nuestros participantes contaron como es “fundamental” y un requisito básico el hecho de querer conocer a la persona que es el paciente para poder generar una relación terapéutica:

*“Para mí siempre ha sido importante saber lo que es importante para la gente, lo que le define como persona (...) Es que tienes que saber en qué está la persona a la que atiendes, porque claro si no le conoces no es fácil cuando no sabes. Querer conocer. Eso es muy importante. Eso ayuda mucho y no se debe perder. Eso es lo importante de estar ...de relacionarnos juntos...eso es lo fundamental” (P.2).*

Cuando los pacientes se sienten reconocidos por los profesionales, se genera alegría y gratitud en ellos, disminuyendo los sentimientos de soledad, al sentir que los profesionales quieren saber quiénes son realmente y pueden “verles” en profundidad:

*Me siento como que me ve, que quiere saber quién soy. Tú te sientes que te estás reconociendo y ya te alegra y piensan que no estás tan sólo” (P. 2).*

*“Que el profesional procure conocer bien al enfermo, que hable con él porque luego está muy agradecido, si ve que el médico se preocupa en él” (P. 27).*

Para los participantes, entender a la persona con todas sus singularidades, debe ser el punto de partida del proceso asistencial. Tener en cuenta los gustos y preferencias del paciente es una forma de conocer quién es la persona a la que trata el profesional. Aumenta la satisfacción en la relación profesional-paciente, permitiendo que la relación sea más fluida y sencilla entre profesionales y pacientes. Los profesionales deben conocer la “manera de vivir” de los pacientes a través de la escucha al paciente:

*“Lo primero es el entender a la persona, saber sus cosas, sus gustos y eso” (P. 14).*

*“Que entre el médico y conozca al paciente. Todo parte desde ahí” (P. 19).*

*“(...) te pregunta porque ya te conoce, sabe lo que prefieres. Todo fluye diferente y más fácil” (P. 26).*

*Es por tanto de gran importancia “conocer la manera de vivir” del paciente en el proceso de construcción de la relación médico-paciente: “saber lo que tiene que decir*

*el otro, porque esto lo estoy viviendo yo. Y escuchando lo que otro sabe pues yo aprendo del médico y él de mí y de mi manera de vivir” (P. 2).*

Preguntar a la persona es la forma de conocerle y poder garantizar el conocimiento de la persona atendida y de sus gustos, preferencias y necesidades. Los participantes refirieron que este hecho les hacía sentir un mayor grado de interés por parte de los profesionales hacia ellos, haciendo que lo consideraran un signo de calidad en la atención:

*“Pues cuando ves que no puede hablar algo y decir qué quieres y te preguntan, intentan entenderte qué quieres y así te darán lo que tú particularmente necesitas” (P. 7).*

*“Me prestaban atención porque me preguntaban y, iba siguiendo todo. Muy buenos profesionales. Y que se preocupaban, veía que se preocupaban por mí porque me preguntaba” (P. 16).*

*“La calidad por eso (...). Me preguntaba. Entonces eso para mí eso es buena atención, porque claro, me están prestando atención a lo que yo les estoy diciendo” (P. 19).*

Las personas participantes refirieron la necesidad de que se conozcan sus inquietudes durante el proceso asistencial, por lo que los profesionales deben facilitar que puedan manifestarlas y expresarlas:

*“El enfermo es una persona que tiene inquietudes, tiene vivencias, tiene una forma de ser, que algo le puede decir, Pues, me gusta o no me gusta” (P. 29).*

*“Que piense más empáticamente con el paciente, que el paciente le diga cuáles son sus inquietudes y el médico empaticice o el profesional empaticice con el paciente” (P. 6).*

Una manera de conocer las preferencias del paciente es incluir información sobre sus hábitos de alimentación y facilitárselos durante la atención clínica:

*“Doctora yo quiero desayunar como en casa. Porque estoy en un hospital, pero el estómago el mismo. Y al día siguiente, pues viene la auxiliar con las tostaditas con aceite, ¿eh? O sea, que fíjate hasta qué extremo te hablo. Y a mí eso me llegó tanto, tanto, tanto que yo dije: <Madre mía, si es que, de verdad, y yo aquí estoy como en un hotel>. Esa, pero qué era, la tostadita con aceite.” (P. 17).*

*“Hoy me gustan los guisantes, mañana, la próxima semana no me apetecen”, ¿por qué no puede decirlo? ¿Cuál es el problema? ¿Estamos firmando un contrato de por vida? ¿Por qué? Pues esta semana no quiero comer guisantes, ¿es tan grave? ¿Realmente es tan grave? Yo puedo entender que hay unos recursos limitados, que todo esto es muy caro y no te van a hacer una cena que te apetece. No, es normal que no, pero cierto, te podrían escuchar, pudieran” (P. 29).*

La identidad de la persona, se reconoce también al facilitar las preferencias estéticas y de cuidado personal habituales en el paciente:

*“Mira una vez me decían que si iba aquí hay un peluquero, pero me gusta cuando viene y me dice oye pues te hago la coleta. Porque yo lo que llevo es coleta. Ese soy, un tipo con coleta” (P. 2)*

*“Ella (la paciente habla de sí misma en tercera persona antes del ictus) se arreglaba y se ponía sus tacones y ahora joder pues está sentada, pero no quiero llevar el pelo como una loca. Sólo te pido que me lo cepilles, Yo quiero mi ropa y mis zapatos y salir y ponerme la ropa de deporte y salir a hacer ejercicio en lugar de estar en esta silla, pero no puedo, Pero lo que sí que puedo no tener una mierda de remolino en la cabeza. Pues me lo quitas ¿no?” (P. 3).*

Nuestros participantes señalaron que otro aspecto importante que debe ser tenido en cuenta en la asistencia clínica es la espiritualidad y las creencias religiosas. Tener presente la espiritualidad de los pacientes mejora su sentimiento de seguridad. El “aliento espiritual” es un elemento que da fortaleza y apoyo a los pacientes en su recuperación, por lo que debe ser respetado y facilitado por los profesionales sanitarios durante la atención clínica:

*“Y médicos, muchos, -y esto es una tendencia muy acusada actualmente-, de decir que la religión, la espiritualidad, la creencia, la que sea, la que sea. Budista, musulmana, católica, lo que sea, tener un ideal elevado, ayuda mucho. Da seguridad. Y eso ayuda mucho al enfermo. Mucho. Tienes que tenerlo en cuenta cuando tratas. O sea, les dan una seguridad. De tener un apoyo fuerte... Es feliz, hace feliz. Un aliento espiritual que le dé fuerza. Con un enorme respeto, pero sencillamente en los valores morales, los valores humanos” (P. 15).*

Otro punto clave, es dirigirse a los pacientes por su nombre. Esto genera al paciente la percepción de que el profesional le reconoce y se interesa por él:

*“Entró por la puerta y sabes me dijo Pedro (pseudónimo). Y claro ellos lo tienen apuntado, está mi carpeta. Pero vino y me dijo Buenas Pedro y eso es que se lo ha leído y yo pues le dije hola, pero le dijo como si ella ya me conociera, porque sabía quién era, porque me llamo Pedro (...) Para mí que me llamen Pedro es importante. se ¡Se sabe mi nombre! Pues a eso me refiero a que pudo venir y hacerlo y dejarlo y ya está o puede venir y decirte, oye Pedro, te veo” (P. 2).*

Los pacientes sienten que por más que los profesionales sepan todo sobre su enfermedad, si no conocen su nombre, no les están conociendo verdaderamente:

*“Al menos es un interés, un creo que sé todo de ti, pero lo que quiero saber es tu nombre. Para mí eso es lo primero de lo primero. Saben el mapa de las venas de mi cabeza, pero si no sabe mi nombre, ¿de qué sirve? Sirve de mucho, ya me entiendes, pero a mí me importa menos” (P. 2).*

Usar el nombre del paciente genera familiaridad y aumenta de la motivación:

*“Que llegan, me preguntan, pero desde que entran a la habitación ya me están diciendo: “¿Qué tal? ¿Cómo hemos dormido anoche, Rosa (¿pseudónimo?)”, Y entonces eso a mí me levantaba mucho la moral, de que te traten por tu nombre” (P. 17).*

En ocasiones los pacientes son llamados como los números de cama, habitación o expediente, esto provoca que los participantes sientan que no se considera su identidad, su individualidad e incluso que se les está negando un trato adecuado como personas:

*“Oyes que se refieren a ti entre ellos como “la habitación número x” (...). Es que muchas veces se obvia la presencia del enfermo, es un hospital. O sea, el enfermo, ¿qué es? El enfermo es un tío ocupando cama, que es enfermo. Cuando recibes estas cosas pues te dices: “Joder, pues no eres ningún número”, ¿no?” (P. 18)*

*“pero a veces se ha oído, el de la cama esa, o el de la silla y oye no. Yo no me siento “el de la silla” (P. 2)*

*“Y claro tú tienes muchas camas, muchas camas para hacer, pero yo no soy una cama, soy Clara (pseudónimo)” (P. 3)*



#### 4.2.4.1.2) Comprendiendo la Historia de Vida

La categoría describe que conocer la historia de vida del paciente implica conocer las experiencias de vida, qué ha hecho y cuál es su recorrido vital:

*“Yo te pregunto esto porque necesito saber tu vida, qué tú has hecho de tu vida, porque de acuerdo a eso te vamos a tratar” (P. 19).*

Preguntar por quién es su familia, sus amigos, sus hijos, sus recuerdos de vacaciones o lo que sea significativo para cada persona, mejora la relación a partir del cuidado de la integración de la vida personal del paciente en su proceso asistencial:

*“Yo creo que es un gesto bonito, sobre todo, porque cuando hay gente aquí que se emociona hablando de sus hijos o de sus nietas” (P. 29).*

*“(…) se estaba preocupando de preguntarte un poquito. Que tampoco se enteran de toda tu vida, pero sí. Pues eso, de hace una pequeña relación” (P. 26).*

En la historia de vida del paciente, sufrir un ictus, es el episodio más duro y más traumático que ha vivido la persona que lo padece, describiéndose como “un hito”, “terrible” o “brutal”:

*“Es el episodio más traumático en la vida, es un hito en mi vida el hecho de haber sufrido un ictus” (P. 1).*

*“Esto es terrible, es horrible, lo peor, es que...no puedes saber...es que es todo. Madre mía, lo que he hecho y ahora...Yo corría y todo ¿eh? Yo hacía de todo y esto es horrible, brutal, terrible (...) Posiblemente nunca vas a vivir una experiencia más dura, yo es durísimo para mí. No voy a ...es lo más duro de mi vida” (P. 3).*

También es descrito como el cambio más importante la vida del paciente, que pasa a tener una vida completamente diferente a la que tenía hasta entonces, como un “tsunami” que lo descompone todo. Es una experiencia que cambia el ritmo de vida, los hábitos, rutinas y hobbies de los pacientes:

*“El ictus en sí, fue un tsunami, para mí, porque no son solamente los efectos neurológicos y físicos, sino te descompone la vida de una manera, en mi caso, me la descompuso de una manera absolutamente alucinante” (P. 10).*

*“Me daba cuenta de que lógicamente se había acabado todo para mí, ¿no? Porque ya no puedes hacer nada de lo que estabas haciendo. Entonces, es bastante duro. Te cambian la vida totalmente” (P. 18).*

Los pacientes describieron que tener un ictus “quita media vida”, lo que implica un cambio de rumbo vital que se produce de forma abrupta y completa, generando sufrimiento en los pacientes. Las personas participantes relataron una sensación de “vacío” devastadora ya que, a pesar de continuar con vida, toda tu vida previa desapareció:

*“Quedas vivo, pero vacío, porque todo lo que era tu vida se va. Es que es muy duro eso, muy duro, de verdad (...) Devastadora diría yo, para decirlo, en una palabra. Se llevó por delante toda mi vida. Casi me dejó vivo para nada, porque se llevó mi trabajo, mi pareja, se llevó todo, mi salud” (P. 9)*

*“Un desmadre, un desmadre total. Me quitó todo, todo. En un... Fue aquello...Esto era una cosa nueva. Y aparte de que eso, pues ha pasado, que me ha quitado casi, casi media vida de mi inteligencia y me ha quitado todo, me ha quitado lo que... A mí me gustaba mucho leer, escribir, todo, y ahora ya no puedo. De quitarme ese cacho de mi vida, que es duro. Esas cosas yo, no tenía que existir. Y, pues, me duele mucho cuando hablo de estas cosas (...). No me han dejado nada, bueno, un poquito de mis cosas, sí, pero lo mínimo” (P. 12).*

La persona que era el paciente previo a la enfermedad desaparece. Aparece un proceso de duelo, donde los pacientes describen que dejan de ser quienes eran, generando una nueva versión de ellos mismos, en un contexto de gran fragilidad e inseguridad:

*“tú estás pasando por un duelo, acaba de morir tu yo habitual y estás construyendo uno nuevo, pero primero tienes que enterrar al yo que ha muerto. Cuando a uno le pasa esto pierde mucha seguridad en uno mismo, porque, claro, ya no, ya dejas de ser la persona que eres empiezas a ser otra persona, en ese proceso, pues, no estás muy seguro de quién vas a conseguir ser esta vez” (P. 9).*

Esta reconstrucción personal es un acontecimiento de la historia personal que implica aprender a vivir de nuevo:

*“Tengo que aprender otra vez en la vida. La vida es esta, ahora la que tienes ahora, esta es la de ahora, la otra ya ha se ha ido, por las circunstancias de la vida, ahora toca otra” (P. 12).*

#### 4.2.4.1.3) Cuidado holístico y globalidad en la atención

La categoría describe que, para conocer a la persona en profundidad, debe ser considerada por los profesionales como un ser global, con muchas dimensiones:

*“Que el paciente no es el paciente cuando viene aquí y hace una hora de rehabilitación y ya. Después se va a su casa. El Paciente es un poco más global sí. Pues si cuidamos por ejemplo todo, una visión más global sí que influye, y sin lugar a dudas hubiera influido muchísimo más, muchísimo más” (P. 1).*

Más allá de su proceso de enfermedad, integrar todas las áreas de interés y tener visión de conjunto de todo aquello que influye en la vida del paciente es necesario en la relación terapéutica. Los pacientes describieron que en la atención se hace “un despiece del ser humano”, viendo al ser humano como por piezas o islas. Esto produce que a los pacientes se les derive a múltiples especialistas sin tener esa visión que englobe la totalidad del paciente, considerándose más interesantes modelos de atención que incluyan toda la globalidad de la persona atendida y de su contexto:

*“Considerando el conjunto, no aquí viene una persona con ictus, sino aquí viene una persona con ictus y toda su vida. Que la medicina está contemplando las áreas del paciente, las está contemplando como islas. Tienes un Especialista para el sistema nervioso, tienes un especialista para el gástrico, para el sistema digestivo, tienes otro especialista para fisioterapia, otro especialista neumólogo, pero son... Nos estamos focalizando sólo en la parte mecánica, en la parte física sin contemplar todo el resto, en el conjunto de todo el círculo del paciente. Cómo si se hubiera hecho un despiece del ser humano, cuando el ser humano es toda una pieza. Entonces un modelo de relación un poco más englobando todas esas áreas creo que sería bastante más interesante” (P. 1).*

Algunos participantes refieren que ha habido un cambio de modelo en la atención, dando como resultado que los médicos no accedan a una información global de la persona. A modo de ejemplo, que el médico accediera a la casa de los pacientes

era una forma de conocer mejor a la persona y sus problemas, aumentando la sensación de los participantes, de que el profesional se preocupaba por el paciente y compartía sus preocupaciones:

*“El médico iba, iba a tu casa, te conocía. Eso es una cosa que creas que no, pero... Es muy importante saber que te conocen. El médico te conocía, se preocupaba por ti, estaba en tus problemas y compartía” (P. 3).*

Los participantes refieren que “no es sólo salvar una vida”, sino tener una visión amplia de todas las necesidades de acompañamiento en diferentes dimensiones que puede tener un paciente con ictus, acompañado al paciente en todos sus ámbitos y circunstancias personales:

*“Eso se olvida... Te han salvado la vida, en mi caso ¿no? Ya no te sangra el cerebro o como sea, pues ya está. Ya tengo que estar agradecido, ya no debes pedir más. Pues igual si necesito pedir más. Necesito de ti otras cosas” (P. 3).*

*“Me salvaron la vida, pero no nada más, o sea, que no es poco, ¿no? Pero me refiero, que no aportaban nada en ningún otro aspecto” (P. 6).*

*“Un respeto personal, que a lo mejor otros ámbitos sí podían tenerlos más en cuenta. Si no es más la sensación de que pues, confianza, de que me están tratando a mí personalmente, con mis problemas y con circunstancias” (P. 20)*

#### **4.2.4.2. Subtema: Singularidad: Mismo diagnóstico, diferentes personas**

Este subtema describe como a pesar de tener un diagnóstico común, cada persona tiene sus propias singularidades y circunstancias, que le hacen tener una experiencia de la enfermedad diferente. La gravedad, el tiempo de evolución, su contexto personal hace que cada persona requiera de una atención personalizada ya que cada persona es diferente en función del momento y las circunstancias personales en las que se encuentre. Estudiar las necesidades concretas de cada paciente permite enfocarse en las necesidades específicas de atención que requiere cada persona atendida:

*“Pero no somos todos iguales claro cada uno tiene su forma de ser y claro pues al final... Pues como ya le conozco y conozco lo que dice pues ya le ayudo y cada*

*uno es un mundo aquí y tenemos mucho tiempo y claro no para todo el mundo es igual*

*(...) Somos muchos y claro pues ya sabes, somos diferentes” (P. 2)*

*“Pues eso depende de las circunstancias, pero eso ya es, según el momento, según la circunstancia, según la persona, ¿no? Según el enfermo, cómo se encuentre, cómo esté. Pues claro, es una serie de cosas que, claro, no puedes saber...” (P. 13).*

*“Pues, estudiar, en caso de decir, qué realmente necesita, porque el ictus no afecta a todo el mundo por igual. Entonces tendría que ser como estudiado, personalizado el estudio y dependiendo de la personalización, de ver, realmente, enfocarlo a esa persona con ese trato concreto” (P. 28).*

Reconocer la singularidad de cada paciente permite evitar que se compare a los unos con los otros respecto a su situación clínica y a su evolución, ya que cada uno es diferente:

*“Me decía que yo no me podía comparar con mis compañeros, que nunca debo de mirar eso, sino que tengo que ir hacia atrás, y ver a cómo estaba el mes pasado yo.*

*No compararme con nadie, sino a cómo estoy yo, porque realmente es como... los pacientes pues cada uno somos un mundo” (P. 6).*

El carácter de cada paciente es un elemento distintivo de cada persona, y debe ser considerado en la atención personalizada dada por los profesionales sanitarios. Desde la perspectiva de nuestros participantes, el carácter influye en la manera de afrontar la enfermedad y de abordar la relación con los profesionales y comportarse con ellos:

*“Evidentemente lo del carácter influye, pero claro, influye el de las dos personas” (P. 26)*

*“Hombre, que cada persona pues tenemos, lo que dije, un carácter, ¿no? Que eso ya lo decían los griegos antiguamente. ¿Dónde está tu destino? En tu carácter”, ¿no? Pues pasa y sigue pasando exactamente lo mismo. Cada persona se comporta según el carácter que tiene o la manera buena o mala que tiene, ¿no? El carácter puede influenciar o influir en la patología de un paciente en un cien por cien.” (P. 13).*

En ocasiones, el carácter de algunos pacientes tiene un efecto negativo en la relación terapéutica ya que, según narraron nuestros participantes, es difícil lidiar con pacientes con un carácter más complicado que hablan mal o insultan a los

profesionales. Además, estos pacientes pueden tener dificultad para llegar a acuerdos con los profesionales:

*“También hay veces que el paciente es complicado. Yo he visto a pacientes que dices: “¡Madre mía! ¿Cómo lidiar con esto?”, porque sí han llegado. Y no solo también lo he visto, o sea, no todo es culpa, digamos, de los profesionales. También hay pacientes que son muy complicados, que son mal hablados, te hablan mal y te insultan. Yo esto lo he visto. Al final, la distancia que hay entre los dos mundos es esa, hay gente que le está pasando. No, pues es complicado, igual no es cosa tuya, igual no tenías que estar llevándolo tú” (P. 29).*

*“Una persona que tiene mucho carácter, es una persona que nunca está de acuerdo y tal. Ten en cuenta que con ella no vas a llegar a acuerdos” (P. 17).*

El valor que cada paciente da a sus propios problemas también varía de unas personas a otras, por lo que nuestros participantes refirieron que los profesionales deben reconocer la importancia que los pacientes dan a lo que están viviendo, independientemente de lo que los profesionales consideren que puede tener más o menos trascendencia. Cada paciente tiene su propio sufrimiento por lo que, si no se siente respaldado y entendido por el profesional en su propia experiencia de enfermedad, se sentirá poco atendido y desmotivado con la atención recibida:

*“Si ve que no le ha hecho caso, pues se piensan todo, hasta que los médicos que no te hacen caso, ellos han creído que no tienes nada. Pues yo tengo mi problema, aunque él diga que no es nada. Que lo que diga el paciente con su mal, tiene su mal y su problema, y sus consecuencias y ya está. A mí me parece que es importante, porque si vas y lo cuentas a un médico y no te hace ni caso, como diciendo: <Esto no es nada>, pues no cabe duda, bueno, tú te irás a tu casa, y él te dirá que no es nada, pero yo tengo mi problema Te iras un poco, sí, un poco desanimado, porque dirás: <Mira se han creído que esto no es verdad o que, o que es menos de lo que es>. Pero bueno, cada uno sufre lo suyo” (P.27).*

Esta diferencia provoca que la persona pueda recibir y entender la información transmitida por los profesionales de forma diferente:

*“Hay gente que le cuentas las cosas como se las cuentas, se la van a tomar mal. Hay gente que se las cuentas cómo se las cuentas se la va a tomar bien. Pero ahí...” (P. 26)*

A su vez, tener un ictus presenta singularidades frente a otras patologías por la gravedad y consecuencias que tiene para el paciente, que hace que las necesidades de atención sean diferentes a las de pacientes con otros diagnósticos. Esto genera, un trato individualizado de los profesionales a la hora de cuidarles y relacionarse con ellos:

*“No es lo mismo tratar una patología, la que sea, con todos respetos, que tratarte una hemiplejia y todo lo que ello conlleva, ¿vale?, falta de movilidad, falta de... pues eso, logopedia, o sea, todas las cosas que afectan a la persona, o sea, el cerebro, la movilidad, la sensibilidad (...) Un médico no puede tratar igual a una persona que te venga con un dolor de muela, que es muy doloroso, ¿vale?, que una persona que tiene una hemiplejia, o sea, no tiene nada que ver. Cuando hace unas horas era una persona normal. O sea, se le viene, todo se le viene abajo, todo, todo” (P. 6).*

#### **4.2.4.3. Subtema: Facilitadores de la atención Personalizada y de la aplicación del modelo ACP.**

Este subtema describe los aspectos que aspectos como la humanización de la atención, dignificando a la persona atendida o la actitud y comportamientos profesionales en el que se cuidan los pequeños detalles con el paciente, facilitan una atención personalizada y la implementación del modelo de ACP en el proceso asistencial del paciente con ictus.

Este subtema consta de dos categorías:

4.2.4.3.1) Humanización de la atención

4.2.4.3.2) Comportamientos profesionales

#### 4.2.4.3.1) Humanización de la atención

En esta categoría se describe como un elemento facilitador en la atención personalizada es recibir “un trato humano” por parte de los profesionales. Los participantes describieron un trato humano como aquel en el que los profesionales están pendientes de los pacientes preguntándoles por sus necesidades, desde una actitud de servicio al paciente.

*“Lo primero, notar... notar que es humano. Que yo he tenido la suerte de que he escogido profesionales, lo mismo cuando he estado hospitalizado y cuando me pidieron permiso para ponerme el tratamiento, me llevaron, me llevaron muy bien, eh... muy humano. Y luego notar que... que lo que te decía que estaba, que estaba pendiente de lo que de lo que te preguntaban y de lo que tú decías. Entonces yo... eso es lo que yo le llamo humano (P. 16).*

*“Creo que tiene que haber un componente humano detrás de una atención personal” (P. 1).*

*“Humanizar son las actitudes de ayuda, de servir al prójimo de ese tipo de cosas, que bueno, que le dan, le, le dan otro carácter y otra cosa” (P. 23).*

Este componente humano en los profesionales sanitarios se valora por encima del nivel de estudios y conocimientos de los profesionales, siendo prioritario para ser considerado un buen profesional:

*Para ser un buen profesional, lo primero, es que sea muy humano. Porque si no es muy humano puede haber estudiado mucho, ser muy inteligente, pero si no lo eres, si no apoya al enfermo, pues ahí es donde yo considero de ser un profesional bueno o no” (P. 16).*

Los pacientes describieron que las profesiones sanitarias requieren de un grado de humanidad superior a otras profesiones, siendo preferible no elegir esta profesión si no vas a tener un trato humano con los pacientes:

*“(...) este trabajo tan importante y a la vez es tan humano, que requiere cierto grado de humanidad por encima de otros” (P. 9).*

*“Ahora si eres un cardo, mejor no seas médico ni nada de esto (...). Quiero decirte que, si ese profesional no le va o no se da, o él debe darse cuenta que no es*



*muy humano con ella, pues yo creo que no, que quizá se ha equivocado de trabajo en la vida, me parece a mí” (P. 27).*

Las personas que se dedican a profesiones sanitarias tienen, según nuestros participantes, una mayor conciencia de la humanidad. Esto provoca que tengan una manera especial de relacionarse con las personas. Los pacientes describieron como los profesionales sanitarios, independientemente de su cualificación profesional, poseían una “calidad humana especial”, que les ayudaba a entender a los pacientes:

*“Aparte de que la gente se dedica ya a medicina o es bueno, es gente muy particular también, como la que se dedica a otras cosas, a ser bombero, que no es que sea ni mejor ni peor, pero que te quiero decir, pero tienen otras actitudes ante la vida. Bueno, supongo que directa, directamente ya ven a las personas de una manera diferente a como la ve el policía, el bombero o el político. Es una manera de relacionarse desde la conciencia de la humanidad” (P. 23).*

*“Pero, hay muchísima calidad humana en el gremio de los sanitarios desde el más cualificado al menos. En todo el proceso he notado mucha bondad en los profesionales sanitarios, o sea, he descubierto... Yo, normalmente, no he tenido trato con profesionales sanitarios antes de esto, entonces, durante ese proceso, durante ese tiempo que estuve tan cercano a ellos, descubrí que esa gente realmente tiene una calidad humana especial para la atención a las personas (...). Tenían una calidad humana, una capacidad para comprender y entender por lo que uno estaba pasando que fue lo que me hizo apreciarlos, la verdad” (P. 9).*

Un aspecto que genera sensación de deshumanización en los pacientes y trato despersonalizado es cuando los profesionales no se muestran cuidadosos en el trato con los pacientes, “cosificándolos”. Los pacientes describieron sentir la deshumanización cuando los profesionales les trataban “como un saco de patatas” o “un trozo de carne” cuando les realizaban las tareas (por ejemplo, el aseo o la alimentación), con poco cuidado o sin preguntar al paciente como lo estaba viviendo:

*“Muchas veces en un hospital, al final te sientes como un trozo de carne, estás en una máquina, en la que te tienen que duchar, tienen que darte de comer, tienen que hacer algo, y simplemente lo hacen. Pero nadie se para a preguntarte realmente las cosas. Movedme con cuidado, no me azotéis, no soy un paquete, ¿sabes? Poco humano” (P. 29).*

*“Porque una cosa es cuando te hablan a ti como a un, no lo sé, como a un saco de patatas y otra cosa es cuando te preguntan: “¿Cómo estás?, ¿qué te pasó?, y tal y todo esto. Me importa mucho, mucho. Muchísimo. Para mejorar, para todo” (P. 7).*

El trabajo repetido por parte de los profesionales puede llegar a hacer que se conviertan en “robots” llegando a tratar a los pacientes de forma despersonalizada y perdiéndose la humanización en la asistencia al paciente. Un participante, (P.19), describió llorando como haberse sentido en el trato como “un trozo de carne”:

*“A ver no es, no es algo digamos, eh, sistemático en ellas, ¿vale? En muchas, sí pareciese raro de convertirse en robot, y, y convertirte a ti en un trozo de carne (P. 29).*

Un aspecto que facilita la humanización es la dignificación de la persona atendida. Dignificar hace relación al hecho de darle valor a la persona sólo por el hecho de serlo:

*“Es mi dignidad ¿sabes? Y es todo lo que me hace ser...yo que sé... persona” (P. 3).*  
*“Yo solo pido algo normal, que me traten como una persona, soy una persona” (P. 29).*

Los pacientes sienten que cuando se respeta su dignidad se respeta su forma de ver las cosas:

*“Sentir que son personas y que te tratan como una persona, con dignidad y que por lo tanto respetan tu versión de las cosas” (P. 10).*

Varios participantes describieron que, tras sufrir el ictus, su valía y dignidad se habían visto mermadas, por lo que es importante que los profesionales sanitarios acompañen a los pacientes en la recuperación de la misma:

*“Estas sin dignidad ninguna. Tú ya has perdido todo, te ves así, como un despojo, y ya no puedo ni decidir cuando tengo que usar un baño...dios mío...te queda poco y te lo quitan todo” (P. 3).*

*“Te tienen que ayudar. Tú tienes que recuperar tu vida y tu dignidad, que en ese momento no la tienes o la tienes muy mermada” (P. 10).*

Garantizar la intimidad del paciente es un aspecto que ayuda a dignificar al paciente. Se debe garantizar el respeto a la privacidad de los pacientes, tratando con prudencia y delicadeza cuando se accede a la habitación de un paciente o cuando el paciente se encuentra en una situación comprometida para él (como por ejemplo no estar vestido delante de un profesional sanitario):

*“Me sentí mal en mi dignidad porque no hubo esa, dijéramos, intimidad. A veces la falta de delicadeza, Eso es lo que tú puedes anotar. La falta de delicadeza, mmm, pues no sé, a una mujer, una mujer mayor que no esté acostumbrada a estar desnuda, entonces que alguno, menos prudente, tenga un poco de falta de delicadeza (...). Además, muy desagradable, puesto que, oye, si estás en esa sala y tiene una cortina. En ningún momento, en cuanto lo abrían, inmedia... En cuanto la cerraban, inmediatamente me la abrían (...). Sí, a mí me hubiera gustado como la protección de la intimidad, que es lo mismo que te decía de educar eso de antes” (P. 15)*

#### 4.2.4.3.2) Comportamientos profesionales.

Los comportamientos y la actitud de los profesionales hacia los pacientes facilitan la atención personalizada, siendo la actitud y no la aptitud de los mismos la que más influencia tiene en la experiencia del paciente. Se considera la actitud del profesional como un elemento “multiplicador” frente al conocimiento técnico o los aprendizajes de los profesionales:

*“Y mira que te digo actitud, te lo digo porque lo grabas y no quiero decir aptitud. Porque todos podemos hacer un trabajo y lo hacemos y mira y yo lo he hecho, pero no se hace igual ni influye igual (...). Hay muchas cosas que suman. Tú ya sabrás de lo que te hablo. Por ejemplo, tener muchos conocimientos suma, si sabes muchas cosas de lo tuyo, si has aprendido mucho. Si tienes mucha experiencia suma, pero si pones amor y pones actitud entonces lo que haces es multiplicar” (P. 2).*

Los participantes priorizaron la buena predisposición y actitud del profesional frente a la experiencia profesional:

*“Si es un profesional, lo que digo, aunque sea joven, que puede decir: <Bueno, es un crío todavía, aunque sea médico y tal”, pero le ves la actitud y entonces es un buen sí> (P. 13).*

Una actitud de apertura y receptiva facilita la sensación de seguridad en los pacientes:

*“A lo mejor es simplemente es una actitud de apertura. O los movimientos, es que no lo sé, pero de esa manera uno se siente más seguro” (P. 23).*

Otro comportamiento de los profesionales que facilita la atención personalizada es tranquilizar a los pacientes y hacerles sentir que los profesionales están ahí para ellos, “tendiéndoles la mano”:

*“La atención personalizada, personalizada es que te tiendan una mano siempre para decirte: <Oye, aquí estoy, ya no te preocupes, estate tranquilo>. Que te tranquilicen, te relajen, y que es casi más importante el que te hagan todas las pruebas un detrás de otra corriendo” (P. 23)*

Otro aspecto clave, es la tolerancia y la educación, ya que también facilitan la atención personalizada percibida:

*“Lo primero, lo primero es ser una persona educada, aunque no tengas estudios, ser una persona educada. Una persona educada, una persona que se brinda a lo que le dicen” (P. 16).*

*“Para atender a cada persona pues yo creo que ser tolerante, eh, atender lo que te dicen” (P. 4).*

Tener un comportamiento cordial con los pacientes, facilita que los pacientes se sientan “bien tratados como personas”:

*“Pues la cordialidad, sobre todo. La cordialidad y alguna cosa más. Son muy cordiales, pero para mí eso es saber tratar a los pacientes como personas” (P. 5)*

Entre los comportamientos que los pacientes describieron como facilitadores de la atención personalizada, se encuentra el hecho de “tener detalles” con los pacientes. Por detalles las personas participantes detallaron gestos sencillos y cotidianos como el cuidado de las fechas y acontecimientos importantes para los pacientes o las sorpresas inesperadas por parte de los profesionales sanitarios. Recibir estos detalles de los profesionales hace que los pacientes se sientan apoyados y reconocidos por los profesionales:

*Un detalle cómo esto. Había sido el día veintisiete de diciembre, el día treinta y uno en la noche, a la hora de cenar me vinieron todas las de la planta con la cena, bailando, cantando, con buffet, un detalle muy bonito. Quiero decirte que como demostración de que estuve muy bien atendida y que me apoyaron” (P. 15).*

*“Ella me recibió muy contenta y me dice: <Tengo un regalo para ti>, y, <¿Qué regalo?>. Y me saca estas hojas, que son los ejercicios, pero con sus dibujos porque no le había dicho que no lo veía y vamos, eso es un, pues no sé, es un detallado” (P. 15), “son pequeños detalles, pero a veces ayuda. Son detalles de lo que necesita la persona, ¿no? Fue un encanto” (P. 7).*

El propio carácter de cada profesional puede ser un facilitador o una barrera para la aplicación del modelo ACP, ya que determinados comportamientos y forma de relacionarse van a estar ligados a la “manera de ser” de cada profesional sanitario. Este carácter es un aspecto que influye en el trato con los pacientes más allá de los conocimientos que el profesional puede tener. Profesionales más “cerrados” o “malhumorados” van a tener más dificultad para hablar con los pacientes o conectar con ellos que otros profesionales que muestren más curiosidad hacia lo que le pasa al paciente.

*“Para mí, ten en cuenta que cada uno, cada persona, tenemos un carácter y tenemos una manera de ser. Buena, mala, regular, y tal. Entonces, una persona que no es una persona muy allá no puede tener nunca un buen trato, ni darte un buen trato, incluso aunque quiera, ¿no? (P. 13).*

*“Una también puede ser una cerrada, porque todos somos de... y porque, quiero decirte que hay gente que también somos, o no queremos hablar, o este otro hombre que curioso, qué le importa lo que me pase, no lo sé, habrá de todo...” (P. 27).*

*“Y luego pues eso, después el carácter de cada uno, pues el carácter de cada uno. O sea, si hay gente que es más seca, gente que es más mal malhumorada, gente que es más simpática y ya eso no, ya no depende de conocimientos. Eso es la forma de ser de cada uno. Y a la hora de tratar a la gente, pues eso también influye” (P. 26).*

Los pacientes consideraron que un profesional con mal carácter es aquel que no escucha o atiende a sus pacientes, es borde, maleducado o no tienen cuidado en el trato:

*“Mal carácter es que sea borde, maleducada” (P. 3).*

*“Hay gente que no tiene cuidado ninguno, que no son, dicho de alguna forma majos o tal” (P. 8).*

*“Creo que con todas las enfermeras y con eso, que hay siempre pues, unas más simpáticas que otras, o unas, que hay alguna que sea, no borde, pero bueno, un poquillo así y tal. No digo que sea una mala persona, pero una inclinación a mala persona, vamos a ponerlo así, ¿no? Entonces, no te puede tratar bien ni puede comportarse bien, y puede... Y eso siempre tendrá... (P. 13).*

*“Tropiezas con un cardo, que no te hacen ni caso ni nada, eso es fatal. Ya no eres persona. Un cardo pincha mucho, y si tú dices, un enfermero que es malo, también, te quiero decir yo, porque el cardo pincha mucho. Y si es un enfermero también que no te atiende y que no te escucha” (P. 27)*

En cambio, profesionales más abiertos y alegres generan que el paciente se encuentre más receptivo a construir una relación con el profesional, generando que el paciente este más predispuesto a colaborar en la asistencia sanitaria de su proceso:

*Si el médico habla con el enfermo, es abierto, tiene un carácter agradable y el enfermo cambia. (...). Y es que dicen la alegría... Con la alegría se nace. Entonces, hay gente que está siempre alegre, pero porque tiene ese don, ¿sabes. Y no es que, eso no... Se nace con ello y ya está, y es una persona alegre y punto. ¿no? Pero vamos, yo pienso que dicen: "Joder, mirar a la gente qué alegría tienen", bueno, pero es que eso se nace. Eso nos... Pienso que no se estudia ni nada de eso. Eso se nace y esa persona es alegre porque es así su carácter, claro. Pienso yo, ¿eh? Gente que llega por la mañana o te la encuentras, siempre está contenta, ¿no? Y ya quieres tratar con ella y contarle y tu predisposición es distinta.*

#### **4.2.4.4. Subtema: Barreras de la atención Personalizada y de la aplicación del modelo ACP.**

Este subtema consta de dos categorías:

4.2.4.4.1) No sentirse visto

4.2.4.4.2) Procedimientos protocolizados

#### 4.2.4.4.1) No sentirse visto

La categoría describe como el paciente no se siente visto y reconocido cuando el profesional tiene actitudes como no mirar a la cara al paciente mientras está hablando, siendo esto una barrera para la atención personalizada. Además, considera que, al no reconocerle, ni ser visto, no se le atenderá de forma adecuada:

*“Bueno, para estar aquí sin hacer nada, y que te atiendan porque no te ven digo <Pues me voy a casa>” (P. 13).*

*“Cuando estás hablando con alguien que por lo menos te esté mirando a la cara, y ese tipo de cosas, y que te esté asintiendo como diciendo que está entendiendo lo que tú le estás diciendo. O que tú sientas que te está entendiendo. Ese tipo de cosas para mí, eso es para mí muy importante” (P. 23).*

Cuando el paciente se siente ignorado por parte del profesional sanitario, se generan en él emociones negativas como tristeza, que en parte se incrementan al encontrarse el paciente en un momento de fragilidad emocional:

*“Cualquier cosa que se haga, quien le dé al paciente la sensación de que es ignorado, le hace sentir fatal, porque en ese momento no solo tienes un problema de neuronas, tienes un problema de fragilidad” (P. 10)*

El participante P.13 narró que los profesionales parecen no ver a las personas atendidas y que esa idea se refuerza cuando los temas de los que los escuchan hablar a los profesionales son sobre cuestiones como el dinero, las condiciones laborales o las fiestas. Esto genera sentimientos de poca profesionalidad al parecer que no se preocupan suficientemente por cada persona atendida:

*Van que parece que no te vieran, peor que mulas (...) ¡Vaya profesionales! No les he oído hablar más que de que si gano tanto, que si me pagan poco, que si vamos a hacer una parada porque no sé qué, no sé cuánto, y para mí eso no es un profesional, ¿no? Si eres un médico, preocúpate del enfermo, ¿no? (...) La diferencia que hay entre un ganadero y un médico(...), lo primero que se preocupan es del ganado, ¿no? No se le ocurre a un ganadero decir: <Bueno, hoy es fiesta, al ganado que se las apañe>. No, él se preocupa primero de su ganado. De atenderlo, y tal. Y una vez que lo ha atendido, luego ya pues se irá de fiesta o lo que quiera. Y los médicos, tenemos, no solamente los del hospital todos, allá cada cual, ¿no? Pero, Ah, bueno, como hay*

*fiesta, pues hoy allá, ¿y el enfermo? Ah bueno, ya iré al otro día, ¿no? Eso nos ha pasado. Esencialmente eso, que se preocupen más del enfermo, ¿no? Sea como sea, pero que se preocupen de cada enfermo” (P. 13).*

Por el contrario, cuando el paciente se siente visto y reconocido disminuye los sentimientos de soledad. Se describe como “ver a la persona atendida” como el hecho de “preocuparse por él desde el conocimiento y experiencia del profesional”:

*“Tú te sientes que te estás reconociendo y ya te alegra y piensas que no estás tan sólo (...) Decir: yo te voy a ver a ti y voy a preocuparme por lo que sé desde mis conocimientos y mi experiencia que puede preocuparte a ti. Y te lo doy. Y eso nos hace sentir bien a todos.” (P. 2).*

#### 4.2.4.4.2) Procedimientos protocolizados.

La categoría describe como existen funcionamientos y procedimientos preestablecidos en la atención sanitaria, que dificultan considerar las necesidades de cada persona atendida e implementar adecuadamente el modelo ACP en la atención asistencial al ictus. Sentir que se dan al paciente las respuestas “de manual”, con preguntas y respuestas genéricas, dificulta que la vivencia por parte de los pacientes de que la atención sea personalizada.

*“Sí, yo tenía la sensación de que me pedían las cosas que venían en un manual. Pero que no me hacen mucho caso a mí personalmente. Sé que no es así, pero era lo que yo vivía en ese momento. Yo tenía la sensación de que todas las preguntas y las cosas que me decían diariamente eran siempre iguales y sentía que era un protocolo típico que se le hacían a todo el mundo igual. Y que a mí me pedían siempre lo mismo y daba igual lo que hubiera respondido el día anterior, después era siempre igual” (P. 20).*

Los pacientes viven la protocolización de las actuaciones de los profesionales como un obstáculo contra el que chocan cuando intenta cambiar o modificar un protocolo que desde su perspectiva no les funciona. Los trámites burocráticos preestablecidos dificultan atender a las peticiones específicas de cada persona atendida:

*“Y claro. Pero ya, ya, pero es que esto se hace de esta manera y esto es como se tiene que hacer y ya está. Eh, muy bien, pero yo tengo este problema, ¿verdad?, Y*



*me, me, me chocaba una y otra vez con ello (...). A mí me da igual que te salga en pantalla, habrá problemas burocráticos, qué se yo. Y lo que el paciente está pidiendo qué” (P. 6).*

La organización preestablecida de los profesionales, entra en conflicto, con las necesidades (hábitos de los pacientes) y demandas hacia una atención centrada en la persona:

*“Porque, que te intenten cambiar la cama, o sea, las sábanas y todo, día a día, de lunes a viernes me lo puedo creer, porque a las ocho estoy ya en fisioterapia, y aparte cuando vienen ya estoy despierto; pero un sábado o un domingo, pues no lo entiendo” (P. 8).*

Los participantes encuentran que el uso estandarizado de protocolos evita la incorporación de la experiencia del paciente en el proceso asistencial:

*“Pues de que le ha dicho otro médico, quiere saber cómo es, que tienen que seguir unos protocolos. Ellos, bueno, "Pues si esto, tal, tal cosa, hombre ya está". Pues bueno, ellos no pueden tener mi experiencia (...). Se rigen un poco por... No por lo que vean o por la experiencia, o por lo que eso sino, es el protocolo. O sea, si se rigen por el protocolo <Bueno, pues el protocolo dice que tenemos que hacer no sé qué, pues lo hacemos. Que le tenemos que dar una pastilla, le damos una pastilla y ya está>. Pero sin preocuparse de eso, de atender al enfermo en condiciones” (P. 13).*

#### **4.2.5 Tema: Participación**

Este tema describe los facilitadores y las barreras que encuentran los pacientes dentro de la relación profesional-paciente para los procesos de toma de decisiones sobre su plan de intervención sanitaria y sobre el codiseño de servicios. Aspectos como la confianza en el profesional o la credibilidad, son elementos que hacen que los pacientes se sientan seguros para participar activamente en las decisiones sobre en su proceso asistencial y de los servicios asistenciales. Dentro de las barreras para la participación de los pacientes se encuentran la reticencia de los pacientes a opinar sobre su proceso asistencial, al considerar que no tienen capacidades o competencias para ello, junto a las acciones de los profesionales sanitarios que invaliden el criterio de los pacientes sobre

su propio proceso asistencial. Cuando el profesional toma las decisiones sin contar con los pacientes, o sin que hayan delegado esa posibilidad, se generan roles y jerarquías entre ambos que influyen en la relación terapéutica. Nuevas formas de participación como el codiseño de servicios incluyen la generación de objetivos comunes entre profesionales y pacientes, significativos para los pacientes, en los que puedan contribuir ambas partes de forma equitativa con la implicación mutua y el respeto a los límites del paciente.

Este tema consta de tres subtemas:

4.2.5.1) Facilitadores de la participación

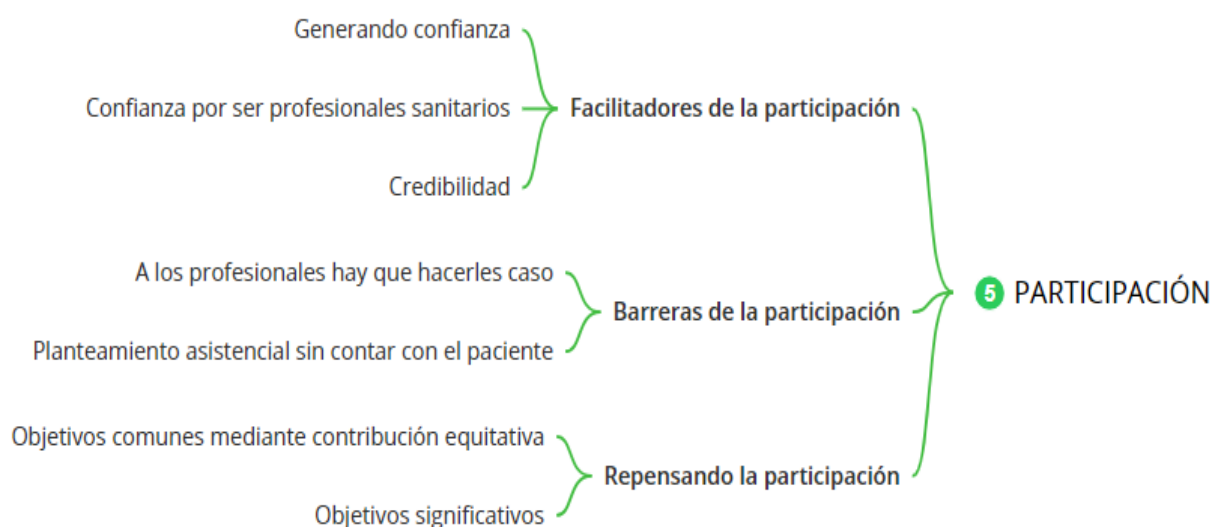
4.2.5.2) Barreras de la participación

4.2.5.3) Repensando la participación

Este tema con sus correspondientes subtemas y categorías quedan resumidos en la **figura 21**.

**Figura 21:**

*Tema 5: Participación: Subtemas y categorías.*



#### 4.2.5.1 Subtema: Facilitadores de la participación

Este subtema describe que dentro de los elementos que facilitan la participación de los pacientes en proceso asistencial, se encuentran la confianza y la credibilidad generada dentro de la relación profesional-paciente. Para algunos participantes esa confianza debe ser ganada por los profesionales de forma activa a través de acciones que demuestren que conocen su profesión. Para otros en cambio, esa confianza va implícita en el hecho de ser atendidos por un profesional sanitario, al tener la certeza de que van a tomar siempre las decisiones que más convengan al paciente. La credibilidad de los profesionales, a ojos de los pacientes, dependerá del grado de cumplimiento de los acuerdos que el profesional haya hecho con el paciente.

El subtema consta de tres categorías:

4.2.5.1.1) Generando confianza

4.2.5.1.2) Confianza en los profesionales por el hecho de ser profesionales sanitarios

4.2.5.1.3) Credibilidad

4.2.5.1.1 Generando confianza

La categoría describe como se genera la confianza entre pacientes y profesionales. Para algunos participantes, la confianza no aparece automáticamente, solo por ser profesional sanitario. Es necesario ganarla a través de las actuaciones con los pacientes. El clima de confianza debe ser construido por el profesional. El profesional debe ser pro-activo en ganar esa confianza a partir de la sinceridad con el paciente:

*“La confianza, no porque ya seas médico o tengas el título que sea ya se te da bien, hay que confiar en ti, te la tienes que ganar. La tienes que ganar con hechos, ¿vale?”*

*(P. 6).*

*“Ese médico tiene que, desde el principio, entrar y crear una confianza con su paciente para que el paciente le pueda contar todo y participe” (P. 19).*

*“Pues yo ante todo pienso que tienen que ser muy sinceros” (P. 27).*

Para algunos de nuestros participantes, un elemento que genera confianza en los profesionales es que demuestren que conocen su profesión y las decisiones que están tomando. Otro aspecto que facilita la confianza en el profesional es conocer su experiencia, conocimientos y demostrar que se rige por su propio criterio:

*“Eso te llena de confianza, de un profesional. Un profesional debe de demostrar que sabe su profesión, que sabe lo que está haciendo. ¿Me entiende?” (P. 19).*

*“Para mí son unos críos, ni pueden tener la experiencia, ni pueden tener los estudios suficientes (...) Ya te digo que son, pueden ser médicos, tener el título, yo no lo discuto, y a lo mejor hasta con muy buenas notas. Y alguno que quiera avanzar, ¿no? (...) El que sea, aunque sea un jovencito, pero si él se rige por lo que le dicen los demás, está mal, no aprendió, ¿no? Si se rige porque él vaya estudiando, vaya con práctica, con experiencias, poco a poco, a lo largo de los años irá cogiendo, ¿no? Si se preocupa por ello” (P. 13).*

Hace que se genere confianza que el profesional explique detalladamente la intervención y el tratamiento a los pacientes. Dar una información neutral, ni excesivamente optimista ni pesimista, facilita una relación confiable entre profesionales sanitarios y personas atendidas, en la que pacientes y profesionales participan de forma equilibrada:

*“He pasado por muchas manos, pero yo tengo mis médicos en los que confío, ¿por qué?, confío porque me han dicho los problemas que yo puedo tener y los que me han explicado a mí las cosas bien, esos son a los que yo le he tenido confianza, a los que no me lo han explicado, que se limitan la receta y poco más, pues no” (P. 6).*

*“Ni me dijeron y ni fueron excesivamente optimistas, ni fueron excesivamente pesimistas. Yo lo viví como una relación muy equilibrada y confiable. Y creo que eso es vital” (P. 10).*

Cuando los profesionales se sienten confiados y seguros en su desempeño laboral transmiten esa seguridad a los pacientes, incrementando la confianza:

*“La más importante es que tenga él mucha... Que sea, se sienta muy seguro él, y eso transmitírtelo a ti, ¿sabes? Eso es lo más importante. Para que te transmita mucha confianza” (P. 18)*

*“Y se siente uno más seguro de, de esa persona que te está tratando. Te llena de confianza, te sientes seguro, a gusto, de la persona que te está tratando. Y es cuando uno dice: “Me gusta este doctor porque está seguro de lo que me está diciendo” (P. 19).*

Se produce la pérdida de la confianza en los profesionales cuando el paciente percibe que está siendo engañado o que los profesionales que le atienden le están diciendo mentiras sobre su proceso o tratamiento. Los pacientes viven el engaño profesional como una forma de aprovecharse de ellos, sintiendo este hecho como un problema grande para su relación con los profesionales:

*“Un poco lo mismo, porque no tenía confianza en que de verdad me estuviera tratando para recuperarme. En algún punto de, de, de todo lo que me ha pasado, no tenía la lucidez que tengo ahora. Yo pensaba que me estaban engañando. Una tontería, pero para mí era como un monte, una montaña. Me estaban engañando, pues no sé, cómo... no sé cómo decirte” (P. 20).*

*“...si es una mentira, le ocurran cosas de esa que estar diciendo siento que es mentira. (...) Tú sabes que hay mucho engaño de médicos. Pues a...tratamiento, a...lo de la medicina. O sea, no quiero dar confianza a que sepa aprovecharse de mí. ¿Entiendes? No quiero” (P. 25).*

Una barrera para la generación de confianza con los profesionales es sentir a los profesionales poco comprometidos o poco concentrados en el paciente:

*“Entonces estaba un poco desconcertado y la verdad es que no me daba mucha confianza (...). Yo creo que a mí me daba poca confianza porque estaba poco comprometido con las cosas que me dicen” (P. 20).*

Cuando los pacientes tienen la percepción de poca certeza por parte de los profesionales, se generan dudas en la confianza, al sentir que no tienen claro que deben hacer y considerar que están experimentando con ellos:

*“Pues la verdad es que lo llevaba mal porque pensaba que no sabían muy bien lo que tenía y estaban probando cosas (...). Dudaba de si debía confiar” (P. 20).*

Como consecuencia, la pérdida de confianza en los profesionales genera sufrimiento en los pacientes:

*“Si la pierden la confianza pues bueno, eso me desmorona. Me hace mucho daño” (P. 10).*

4.2.5.1.2) Confianza en los profesionales por el hecho de ser profesionales sanitarios

La categoría describe como los pacientes confían en los profesionales sanitarios ya que, por el hecho de ser profesionales en ese campo, saben lo que tienen que hacer y tomarán las decisiones que más convengan al paciente. Este hecho es suficiente para que los pacientes se fíen de los profesionales sanitarios:

*“Al ser profesionales y tal, lo saben perfectamente. Y entonces, te fías de que son... Que hacen lo más conveniente para ti. Te dan confianza para poder... Poder...al tener esa confianza...repercute en lo que te van a hacer” (P. 5).*

Los pacientes narraron como la confianza significa ponerse en las manos del profesional, sintiendo que tu vida, tu bienestar y tu futuro están en manos de un profesional sanitario:

*“Cuando te fías de quien te está atendiendo sabes que tienes tu vida en sus manos, tu vida o tu bienestar o tu futuro en sus manos, es absolutamente crucial fiarte de ellos, pero fiarte en todos los planos de la vida” (P. 10)*

*“Para mí total. Yo ya te digo, yo he sido profesional también de otras cosas, y siempre, una de las cosas que más he valorado es cuando se ponen en mis manos, ¿entiendes? Cuando me pongo en manos de un profesional, me pongo. Directamente, me echo en sus brazos, vamos” (P. 23).*

Esta confianza en los profesionales sanitarios reduce del estrés y ansiedad durante la atención sanitaria, facilitando la recuperación del paciente:

*“Eso mantenía viva la confianza con ellos y eso a mí me facilitaba quitarme el estrés de encima y dejarme ir, dejarme llevar” (P. 26).*

*“Son profesionales, ellos saben. Y esa confianza le ayuda a uno a, a su, a la recuperación” (P. 19).*

Por otro lado, uno de los participantes (P.9) refirió sentir menos confianza cuando su atención se producía en la sanidad privada. Describió como sentía mayor

desconfianza cuando el factor económico se introduce en la atención sanitaria. Valoraba que puede existir un conflicto de intereses si el profesional gana más dinero cuanto más tiempo dure la intervención o peor se encuentre el paciente:

*“Noté una enorme diferencia en que eso, claro ahí la gente gana dinero en cuestión de, no sé, para mí hay un, ¿cómo se dice?, un conflicto de interés enorme, por eso la sanidad no debería ser nunca privada. Pensaba: "Estos cabrones se van a enriquecer a base de mi dinero y mi desgracia, cabrones. ¿Qué interés pueden tener en que yo mejore?, si ganan dinero mientras yo peor esté". Me decía una de las terapeutas: "Oye, creo que nos vendría bien tener una hora más a la semana", digo: "Sí, sí, sobre todo a tu bolsillo le vendría muy bien" (...). Esta gente quiere ganar dinero, porque tenerte aquí es un negocio, y es lógico que quieran ganar dinero, para eso lo han montado (...). Ya te puedes imaginar que a la hora de contratar los servicios privados ya iba yo con la mosca detrás de la oreja. (...) La relación ha sido de desconfianza con el sector privado cuando he estado ahí. Y de confianza ciega en los profesionales del sector público cuando he estado atendido por ellos. En mi caso es así, claramente, o sea, yo cuando un sanitario me pide dinero ya no me fío de él”*  
(P. 9).

Un participante (P.23), refirió sentir una mayor confianza hacía los profesionales más jóvenes, confiando más en su nivel de preparación y en su dinamismo:

*“De siempre confiar en los jóvenes y que a la vez a los jóvenes los veo más preparados y entonces confío mucho en ellos. A lo mejor el propio dinamismo de la gente joven, ¿sabes? Me ayuda a confiar más. ¿Sabes cómo te digo? La gente mayor te transmite otra cosa...más estáticas. La experiencia de la gente mayor es importante y todo eso, sí, pero, no sé. Yo tengo mucha confianza, ya te digo, en la gente joven. Siempre.”* (P. 23).

#### 4.2.5.1.3) Credibilidad

Esta categoría describe como el significado de la credibilidad se fundamenta en que el paciente, reciba la misma información por parte de diferentes profesionales, generando tranquilidad en los pacientes:

*“Una de las cosas sorprendentemente que funcionan bien, es el hecho de que son personas distintas. Es el médico titular que si cabezón, él que sabe, y que toma las*

*decisiones, luego hay médicos secundarios, con roles secundarios. Por lo tanto, te cuentan las mismas cosas de manera diferente. Eso da credibilidad (...) No tienes la impresión de que están maquinando contra ti y que... eso era aquel día. Si es un tercero, de por sí hay personal auxiliar, el resto del personal de la unidad, pues es decir lo mismo. Nadie parecía querer callar nada y eso a mí me da, a mí al menos me daba una gran tranquilidad (...). Todos estábamos en participar de lo mismo” (P. 10).*

Cuando los pacientes reciben informaciones equivocadas o que se contradicen entre los propios profesionales, disminuye la credibilidad:

*“Me dice esto y mañana por el motivo que sea se equivoca y me dice lo contrario, y yo no le voy a dar credibilidad ninguna” (P. 6).*

De igual modo, si los profesionales no cumplen con los acuerdos a los que se habían comprometido con los pacientes, la credibilidad del profesional se ve mermeada:

*“Me dijo te llamaré a los dos o tres días y no apareció. (...) Luego me lo preguntó uno, en otra ocasión, que estaba ese y me dice: < ¿Te fías de mí?>, digo al: “<Te creo al cincuenta por ciento>” (P. 13).*

Cuando un profesional reconoce los errores y las equivocaciones que han podido producirse, se incrementa la credibilidad del profesional. Las personas participantes describieron que para que el profesional mantenga su credibilidad, es importante que sean capaces de reconocer sus fallos y evitar negarlos por mantener su autoridad desde una “posición superior” de profesional experto.

*“El responsable tuvo la franqueza de decir que no, que era una equivocación. Eso da una gran credibilidad (...) Hay que tener esa humildad de decir que has dado una versión equivocada. Si el médico piensa que la autoridad, que mantener esa autoritas, es más importante que mantener la credibilidad directa, se equivoca, en mi opinión, radicalmente.” (P. 10).*

#### **4.2.5.2 Subtema: Barreras de la participación**

Este subtema describe las barreras en la participación de los pacientes en su proceso asistencial cuando los profesionales son los únicos encargados de tomar



decisiones al respecto, sin contar o incorporar la experiencia del paciente. Una barrera para la participación de los pacientes es la presencia de ideas preconcebidas o prejuicios, que reafirman la visión de que el profesional es el único con conocimiento válido sobre su enfermedad. Esto provoca que los pacientes sigan las indicaciones profesionales, aun cuando su experiencia con la enfermedad ha sido diferente. En otras ocasiones, los profesionales sanitarios no han dado la oportunidad de participar a los pacientes o no han hecho caso al criterio expuesto por la persona atendida. Los participantes describieron como los objetivos del proceso terapéutico ya están definidos con anterioridad por los profesionales o el propio sistema sanitario, siendo una barrera para una relación entre pacientes y profesionales que permita la participación activa de las personas atendidas.

Este subtema consta de dos categorías:

4.2.5.2.1) A los profesionales hay que hacerles caso

4.2.5.2.2) Planteamiento asistencial sin contar con las personas atendidas

4.2.5.2.1) A los profesionales hay que hacerles caso

La categoría recoge la perspectiva de los participantes sobre la idoneidad de seguir las indicaciones de los profesionales. Se describe como el profesional sanitario es el único que puede tener un conocimiento veraz u opinión informada sobre su enfermedad, habiendo que hacerles caso y “obedeciendo” al ser “los que verdaderamente saben”. Los pacientes delegan la responsabilidad en los profesionales al sentir que ellos no ellos capacitados o que no hay nada que su participación pueda aportar, siendo una barrera para la participación activa de los pacientes:

*“Yo voy, porque siempre obedezco a lo que me dicen los, los sanitarios, ellos saben. Entonces, siempre presto atención” (P. 19)*

*“Entonces pues bueno, yo me he dejado guiar siempre, por los que consejos de ellos que son los que realmente saben” (P. 6).*

*“Buena. Simplemente siempre a lo que te mandaban”. (P. 25).*

El desconocimiento por parte de los pacientes es la principal razón para delegar en los profesionales la toma de decisiones, considerando que el criterio de los profesionales es más válido que el suyo propio respecto a su atención:

*“No pues, lo que digo, hacer lo que me decían y ya está. (...) Cuando no sabes una cosa, pues tienes que atenerte. No hay más remedio que ponerte en manos de quién sea” (P. 13)*

*“Pero realmente yo me fiaba mucho... me sigo fiando mucho más de su criterio que del mío” (P. 20).*

Algunos participantes describieron no encontrar coherente acudir a buscar ayuda a un profesional, si después van a poner pegos a sus recomendaciones o se van a negar a realizar las pautas recibidas:

*“Me pidieron consentimiento para ponerme un, hacerme un... ponerme un tratamiento y le dije: <Yo he venido aquí a curarme. No he venido a negarme>... a negarme a nada. Así que ponga, ponga lo que considere (...). Y he hecho lo que me han dicho. Nunca les he puesto pegos”. (P. 16).*

Algunos participantes, describieron un tipo de “resignación”, como si la “no participación” fuera un hecho que no se puede modificar. Expusieron como los profesionales inculcan sus propias ideas a los pacientes, ante lo cual los pacientes no pueden hacer otra cosa que aceptar:

*“Ves profesionales que no tienen ni idea, pero te inculcan sus ideas de que esto tiene que ser así, ¿no? Y yo he tenido infinidad de experiencias sobre eso (...). Y bueno, pues eso somos, pacientes y nada, aguantar y aquí lo que te digan y lo que te hagan, y ya está” (P. 13).*

#### 4.2.5.2.2) Planteamiento asistencial sin contar con las personas atendidas.

La categoría muestra como la intervención o proceso asistencial se lleva a cabo sin contar con la opinión de las personas atendidas, siendo esto un elemento que dificulta la relación entre pacientes y profesionales. Los pacientes describieron no haber podido opinar sobre su asistencia sanitaria, al no haber tenido un espacio o lugar para poder manifestar su opinión o vivencia personal:

*“No, no lo he podido plantear, a ver qué van a decir” (P. 13).*

*“Porque no te dan un lugar a... Vamos, o yo no me lo tomaba, no sé; a, a opinar o a hacer nada por tu cuenta, sino lo que dijeran ellos. O las enfermeras. Es un proceso muy soso, lo reconozco. Ya te digo, no podía opinar nada” (P. 11).*

Los pacientes describieron haber experimentado que los profesionales “no les hacían caso” cuando expresaban su criterio respecto a su atención, teniendo que aceptar lo que los profesionales dijeran o hicieran con ellos. Se considera una barrera para la participación no tomar en consideración la opinión del paciente o no considerarle como una persona que puede aportar dentro del proceso asistencial:

*“No, porque no se lo podía decir, porque no me hacían caso. A lo que hicieran o dijeran, o lo que te daban, y ya está” (P. 11).*

*“No podía opinar ni actuar de ninguna manera, no más que decir: “Bueno, deja y a lo que digan, ¿no? (...) Si decías algo de lo tuyo no te iban a hacer caso” (P. 13).*

*“Yo he valorado mucho la gente que me ha tomado en consideración como una persona que puede aportar cosas más que a los que llegan y te quieren hacer aplicar sus técnicas y tal, sin tomarte mucho en consideración tu opinión” (P. 9).*

Cuando los profesionales toman decisiones sin contar con los pacientes, los participantes refirieron sentirse en una “situación pasiva” respecto a su proceso asistencial, no pudiendo participar en la toma de decisiones y considerándose únicamente como “el objeto del tratamiento”. El hecho de que no se establezca un diálogo respecto al proceso asistencial entre profesionales y personas atendidas se considera una barrera para la participación. Esto se incrementa cuando los profesionales hablan entre sí dejando fuera al paciente al no dirigirse a él.

*“No me sentía participe de nada. Solamente era el objeto del tratamiento, pero nada más. Entonces, tampoco, o sea, yo no tenía tampoco opción para participar en ese momento” (P. 20).*

*“No hay un diálogo. No hay un diálogo ni una explicación, sino simplemente el... A veces hablan entre ellos, si va con algún ayudante o con lo que sea, no se dirigen a ti. Pues mira, cuando un médico te llega con una cara de muy serio, que no se dirija a ti...” (P. 15).*

Por otro lado, que los profesionales sanitarios lleven a cabo decisiones sobre el proceso asistencial del paciente sin incluir la perspectiva del paciente respecto a su plan de intervención, se considera un proceso injusto por parte de los pacientes. Los participantes describieron como los planes de intervención se imponían a las personas atendidas sin que se lleva a cabo una negociación o acuerdo entre pacientes y

profesionales al respecto, existiendo profesionales que creían poder mandar sobre la persona atendida:

*“Nadie me dice cuál es el plan, o qué plan tiene esta gente, no es serio y no es justo, te tienen que dar esa opción” (P. 29).*

*“Casi que te obliguen, que no te digan: <Mira si te parece bien, bueno>. Que sí, que no te digan: <Esto hay que hacerlo por narices>, ¿no?” (P. 22).*

*“Que no se me imponga ni que se me diga lo que es bueno para mí desde fuera” (P. 9).*

*“Hay salvajes, también te lo digo, que creen que son ellos los que mandan” (P. 30).*

Los pacientes manifestaron que los objetivos ya están planteados previamente por los profesionales y el sistema sanitario, dejando poca capacidad de participación a las personas que han sufrido un ictus:

*“Esto un paciente que tiene, que ha tenido un ictus ¿qué hacemos con él? Bueno, que es lo que hay que hacer. Le plantemos que objetivos establece el sistema sanitario” (P. 1).*

La participación en determinados servicios o intervenciones ya están predeterminadas con antelación, sin preguntar a las personas atendidas su valoración o los deseos de recursos o servicios que consideran más preferentes para ellos:

*“Digamos que la fisioterapia ya se daba por supuesta. Tampoco me plantearon si quería ir a fisioterapia, directamente fui a fisioterapia porque era oye que te toca ¿no? ¿Y si yo creo que me sirve más ir a psicología qué? Eso no se plantea” (P. 1).*

Otra barrera para la participación se produce cuando los profesionales sanitarios intentan demostrar al paciente, que son ellos los que saben y sienten mejor que la persona atendida lo que está experimentando, sin tener ellos la vivencia de la enfermedad:

*“Allí no creas que nadie dice, pues me he equivocado. Ellos no, ellos son los que han estudiado y tú no sabes. Tú no sabes de nada de lo que te está pasando, coño. Cómo si no fuera yo la que lo está viviendo” (P. 3).*

Se genera una “barrera invisible” entre los profesionales que son “los que saben” y los pacientes “que no saben”. Esta relación vertical entre pacientes y profesionales obstaculiza la proximidad en la relación terapéutica y la participación, al considerarse que son los profesionales los que tienen que decir al paciente que es lo que debe hacer. Este hecho genera incomodidad en los pacientes al sentir poco control y participación en su asistencia clínica:

*“Claro los roles inicialmente, son muy distintos, muy diferentes. Por lo tanto, ahí, se produce una barrera invisible que notas enseguida; y los que mandan y los que no mandan, los que saben y los que no sabemos. Eso se nota enseguida. Intentar romper eso” (P. 10).*

*“Porque no es que sean peores profesionales, pero que tienen esa forma de aproximarse como más de arriba a abajo. Como: “Yo soy el que sé, te voy a decir lo que tienes que hacer (...) Yo me acuerdo sentirme como totalmente en manos ajenas. Y yo, que soy una persona que he sido siempre independiente y muy de hacer la vida que yo he querido y todo, pues no me sentía nada cómodo con la sensación de que mi destino estaba en manos de otras personas y no mías, vamos” (P. 9)”.*

El paciente se encuentra de ese modo en una situación de inferioridad y debilidad, incluso de “sumisión” al plan de atención decidido por los profesionales. Un participante (P. 29) relató su experiencia como “sentirse el último eslabón” dentro de la cadena de la atención:

*“Pues, empatía. Somos gente débil, no hacen débiles, eres un enfermo, eres débil (...) eres débil. Estás es una posición débil, de sumisión. No tienes, no solo no tienes el mando. Tú al final, no pintas nada. Es que no tienes el poder de decisión alguno. No hay nada que dependa de ti. O sea, sé que soy en el último eslabón, o sea, que no tengo decisión alguna. No tengo nada que decidir. No decido mi cena, imagínate” (P. 29).*

#### **4.2.5.3 Subtema: Repensando la participación.**

Este subtema describe los aspectos en los que se debe basar una forma de participación activa y centrada en las personas atendidas. Expone los puntos clave que impulsan y sostienen a los pacientes para que sean ellos quienes decidan sobre su plan

de intervención individual durante proceso asistencial, así como sobre los servicios de los recursos asistenciales en los que se les atiende, a través del codiseño de servicios. Para ello, los objetivos de la atención sanitaria deben ser acordados de forma conjunta entre pacientes, profesionales y gestores sanitarios, teniendo presente que la persona atendida es “la protagonista” de la atención y que todas las decisiones deben incluir sus expectativas. El diálogo conjunto, la negociación y la implicación entre todas las partes involucradas es el centro de este planteamiento de participación. Se forma un “equipo único” en el que cada una de las partes aporta su conocimiento, experiencia o recursos, teniendo presente que el paciente es el “experto en su propia vivencia de la enfermedad”.

Este subtema consta de dos categorías:

4.2.5.3.1) Objetivos comunes mediante contribución equitativa

4.2.5.3.2) Objetivos significativos

4.2.5.3.1) Objetivos comunes mediante contribución equitativa

Las participantes manifestaron la necesidad de acordar los objetivos comunes por todas las partes implicadas en el proceso asistencial del paciente con ictus. Fijar los objetivos comunes aporta a los pacientes la perspectiva de que se está realizando un trabajo conjunto, buscando todas partes la forma de obtener la mayor recuperación para el paciente. Se forma un equipo único en el que todos participan y contribuyen por igual en la toma de decisiones:

*“Si estamos todos a lo mismo, ya es otra cosa. El objetivo lo tenemos claro y es de todos.” (P. 3).*

*“Esto es un trabajo conjunto. Yo parto de la base de que todos queremos mejorar, y parto de la base que los profesionales también quieren que mejores. Es un trabajo hacia un lugar común” (P. 6).*

*“Lo que están haciendo es trabajar contigo. Forman parte del equipo y ya está” (P. 20).*

Los pacientes aportan a este trabajo conjunto su experiencia, vivencia de la enfermedad y necesidades y los profesionales sus conocimientos, recursos y profesionalidad:

*“Porque es esencial, y te veas con ellos, que seas tú, y tienes que saber que ellos te necesitan un montón; es que es esencial para hablar con ellos y trabajar con ellos, porque es así. Ellos es su profesión y tu es tu enfermedad. Trabajas, trabajas y trabajas, y yo también trabajo con él. Es lo bonito” (P. 12).*

*“El proceso asistencial se vive como un camino común en el que cada parte aporta su granito de arena. Todos en su materia o en su campo han aportado su granito de arena para que yo haya mejorado” (P. 6).*

Llegar a este establecimiento de objetivos comunes parte de un camino de dialogo, razonamiento y entendimiento para llegar a acuerdos:

*“El explicarle y el razonarle, el porqué de determinadas las cosas, siempre y cuando el paciente le explique cuáles son sus inquietudes y ver como confluyamos” (P. 6).*

La aproximación desde una relación horizontal entre profesionales y pacientes, en el que ambas partes contribuyen por igual, desde un diálogo conjunto, es un tipo de participación valorada positivamente por los pacientes.

*“... y hay gente que se aproxima a ti de otra manera. Es como: <Vamos a hablar y juntos vamos a ver qué es lo mejor para ti, cómo lo podemos hacer>. Son dos aproximaciones distintas de los sanitarios que yo he vivido experiencias con ambos tipos de aproximación, por decirlo de alguna manera, y me gusta mucho más la gente que te entra como que te hace partícipe de tu propio proceso” (P. 9).*

Sentir que los profesionales no vienen “a sentar cátedra” ni a sentenciar facilita esta relación horizontal. Los participantes narraron tener esta vivencia cuando los profesionales les explican lo que es bueno para ellos sin que ellos mismos participen de esas decisiones:

*“Quiero decir, el médico no solamente estaba allí para hacer sentencias, o para observarme, que no viene a sentar cátedra ni a decirte lo que es bueno para ti solamente, sino que te hace partícipe de las cosas.” (P. 9).*

Para los pacientes tener el control sobre los límites a los que se podía llegar dentro de su proceso de recuperación, como cuando se encuentra dolorido o cansado, ayuda a que se sientan entendidos. Sentir que es el paciente el que marca los límites

respecto a su proceso de salud ayuda a que se sientan más tranquilos en la relación con los profesionales que los acompañan:

*“Yo incluso con mi fisio, me dice: tú eres el que dice el límite, el límite lo pones tú” (...). Y me he sentido pues bien en ese aspecto, porque ellos (los fisioterapeutas) me han dejado que fuera yo el que marcara mis límites” (P. 6).*

*“Y que respetaban si algo me dolía o me sentía cansado. Porque también yo les entendía a ellos y ellos me entendían a mí. Entonces también he visto esa relación más o menos con fisioterapia. Luego he hecho también terapia ocupacional y un poco igual también. Y también en el equipo” (P. 20).*

*“Yo es que soy muy cabezón y que me empeño, y bueno, pues seré cabezón, pero yo cuando veo las cosas, pues actúo como yo creo conveniente, me gusta cuando puedo determinar yo el límite de mi salud. Y así me siento más tranquilo en la relación con ellos” (P. 13).*

Es crucial para los pacientes con ictus sentir que las acciones y decisiones no se toman al margen de sus expectativas, sino que el paciente se encuentra involucrado en todos los procesos de toma de decisiones. La participación en la toma de decisiones, no se limita a momentos puntuales, sino que los pacientes valoran que puedan participar en el cien por cien de las decisiones clínicas, siempre que tengan capacidad para ello:

*“Que todo se haga en común (...). El tener la sensación de que las acciones, de que tú estás participando en ellas o que en todo caso no se toman sin ti, es crucial” (P. 10).*

*“Si la persona puede, o sea, tiene suficiente, o sea, ha quedado eso, con suficiente capacidad para tomar decisiones, es decir, que no ha sido declarado dependiente en un alto grado y tal, pues es importante que participe al cien por cien en todas las decisiones que tiene que ver con su proceso de rehabilitación.” (P. 9).*

Para los pacientes, estas decisiones deben ser tomadas en salas de reuniones conjuntas, tener su “propio espacio de decisión”, en las que las personas atendidas y todos los profesionales que le atienden puedan conversar y llegar a acuerdos desde una toma de decisiones horizontal de persona a persona:

*“Para mí utópico sería una sala de reunión” (P. 29).*

*“Me gustaría un espacio para charlas. Sentarte en algún lugar con tu enfermero o enfermera, con cada uno que te atiende y poder comentarles con qué no*



*estás contento, qué es lo que te parece mal, qué es lo que te ha parecido mal, o pedirles explicaciones. No como paciente. Como personas” (P. 10)*

Los participantes describieron la necesidad de adaptar la participación en los procesos de toma de decisiones en función de las capacidades de cada persona atendida, para garantizar más ayuda a aquellos pacientes que sus necesidades para poder participar activamente sean mayores:

*“Es que hay gente a la que habrá que ayudar más (...). Entiendo, que hay gente que necesita más ayuda para poder gestionar su proceso de rehabilitación y hay gente que menos, pues eso es, un poco, yo creo que debe participar en la, siempre el paciente, en la medida de lo posible, de sus posibilidades en las decisiones que tengan que ver con su proceso de rehabilitación” (P. 9).*

Cuando se establecen los objetivos de la asistencia sanitaria, es preciso recordar que la persona atendida quiere ser la “protagonista” de su proceso asistencia, por lo que sus preferencias en las propuestas de objetivos deben ser puestas en valor. Pese a formar un equipo conjunto con los profesionales, ha de ser considerada la persona más importante de ese equipo-

*“Yo te he tenido, te he dicho, la suerte de tener a un gran equipo al cargo mío, pero yo era la estrella. Me he sentido como el protagonista del tema” (P. 6).*

Para este trabajo conjunto los pacientes tienen que sentir que los profesionales sanitarios están involucrados en el proceso de cada paciente. Sentir la implicación del profesional es un elemento clave para que exista un trabajo conjunto hacia objetivos comunes. Ver la implicación profesional sirve al paciente de impulso y ayuda para su propia participación:

*“Implicación es que el médico se involucre” (P.6).*

*“Se implicaba porque se involucraba... se involucraba en ti exclusivamente” (P. 28).*

*“Le veía implicado y lo estábamos trabajando. Esto es un trabajo conjunto” (P. 6)*

*“A ver claro, que se impliquen. La implicación también. Que el profesional que esté y le veas implicado pues ayuda, indudable. El impulso para hacerlo juntos” (P. 3)*

*La implicación de la gente que me ha ayudado ha sido total. Lo bonito es eso, (...) compañeros y señores que están trabajando en sus cosas, y son maravillosos para mí, de verdad (P.12)*

Sentir la implicación de los profesionales es una ayuda para los pacientes en los momentos en los que el paciente se siente desmotivado o siente que “no puede solo”:

*“A ver claro, que se impliquen. La implicación también. Porque tu a veces no puedes sólo y que el profesional que esté le veas implicado pues ayuda, indudable”*

*(P. 3)*

A este respecto, los participantes narraron que el grado de implicación percibido en los profesionales que llevan más años trabajando es menor, y pese a tener más bagaje, han perdido el “impulso inicial” y “las ganas” que tienen profesionales más jóvenes:

*“Claro barreras pues no sabría decirte, depende también de cómo vaya el paciente y del grado de implicación que tenga el fisioterapeuta. No a lo mejor por experiencia, porque ahí bueno por un lado está la experiencia que es indudable, pero por otro lado están las ganas. Si conjugas esas dos es perfecto. No es lo mismo un fisioterapeuta que lleve 20 años o 30 años ejerciendo que puede saber muchísimo pero quizás sí que haya perdido el impulso inicial que tienen todos los que vienen nuevos. Por eso digo que el bagaje sí pero también hay que conjugarlo con las ganas.” (P. 1).*

Por otro lado, es importante para los pacientes sentir que dentro del equipo hay una figura de referencia que se encarga de dar la información, siendo referente de soporte y apoyo para el paciente dentro del equipo de atención. Esta figura de referencia preferiblemente será un profesional al que el paciente ve todos los días en el proceso asistencial.

*“Después si iba va revisiones, iba a neurólogos, pero a quien veía todos y cada uno de los días, desde que tuve el episodio de ictus hasta que me dieron el alta en rehabilitación, fue al fisioterapeuta que me llevó primero y el otro que me llevó después (...). Entonces los que se convierten en referencias son ellos (...). Sí me daban el apoyo ese y como el soporte de decir venga coño tengo ahí una figura de referencia y venga pues vamos a seguir con ello. A veces pues muy básico, muy importante (...).*

*Me contaban pues eso que a lo mejor me edulcoraban algo que no tenían que edulcorarme, pero sí me daban el apoyo ese” (P. 1).*

#### 4.2.5.3.2) Objetivos significativos

La categoría describe que los objetivos terapéuticos tienen que tener un valor personal para el paciente, más allá de ser estrictamente funcionales. Las metas terapéuticas deben tener un significado para el paciente, siendo estas más motivadoras para la persona atendida. Por ejemplo; volver a jugar la partida de fútbol con sus amigos lo que hace que pueda mantener esa relación social, tiene más importancia para el paciente que el hecho de que el objetivo sea únicamente mejorar fuerza.

*“No es simplemente atender y que pueda mover y que pueda caminar y hacer vida independiente. Si te estás centrando solo en lo físico estableciendo que ese paciente sea autónomo, vale, bien, estupendo. Pero si quieres ir un poquito más allá y decir vale tiene que ser autónomo, pero en qué condiciones (...). Para mí a lo mejor lo importante es pensar, que igual no llego ¡Ojo! en volver a jugar la pachanga del mes con mis colegas, que luego te vas de cañas y es el momento ese...el momento social también. Pues pensar eso me más chute”. (P. 1)*

Para ello es necesario conocer a la persona que ha tenido un ictus, su vida y sus preferencias, para de ese modo poder fijar sus prioridades dentro de su atención sanitaria en torno a los aspectos que considere significativos:

*“Lo primero es el entender a la persona, eso es lo primero. Estudiar a la persona, cómo es y qué de todo es lo más significativo para él” (P. 14)*

Preguntar al paciente sobre lo que quiere y espera es una forma para establecer objetivos significativos para el paciente. Los participantes expusieron que los profesionales deberían recordar, que la razón de todo tipo de intervención o atención sanitaria, son cada uno de ellos y lo que a cada uno le estaba ocurriendo. Tras conocerlo, los profesionales aportarán su conocimiento o recursos para ayudar a la persona atendida a poder conseguir sus metas terapéuticas.

*“Acordaros, estábamos allí por mí, por lo que me pasaba a mí” (P. 10).*

*“Que me hagan participe, o sea, que me pregunten mucho lo que yo espero, lo que quiero, como lo quiero hacer, que, dentro de eso, pues, ya ellos aporten su conocimiento para conseguir, pero que me, como que aprecio mucho que me hagan participe del proceso (...) No, sino preguntarte si a ti te va bien si lo ves bien y no sé, cómo hacerte partícipe de las decisiones. Eso me parece importante” (P. 9).*

Además, se debe incluir cualquier otro aspecto que sea relevante y significativo para el paciente, como quejas, propuestas o peticiones:

*“Cuando por ejemplo te vas a quejar de algo. Que piensen lo importante que eso para ti, que lo tomen con la importancia que tú le das, que es importante para uno. Y ellos tienen que darle esa importancia” (P. 23).*

Los pacientes con ictus consideran importante su aportación personal en el establecimiento de las metas, para sentir las metas y objetivos terapéuticos como algo propio, aunque no todos los profesionales sanitarios permiten el mismo grado de participación a los pacientes:

*“Con algunos profesionales, que ese era el sentido que tenía yo mucho que aportar a mi propio proceso, con otros no me han hecho sentir eso, que me parece importante (...) Pero he tenido algunos que han llegado a... O sea, que me han dicho lo que tengo que hacer y otros que me han hecho partícipe de eso, ¿sabes? Es como diferente, no si me entiendes. Que la meta sea mía” (P. 9).*

#### **4.2.6. Tema: Influencia de la organización sanitaria en la relación terapéutica.**

Este tema describe la percepción de los pacientes sobre el modo en que la propia organización sanitaria tiene un efecto negativo en la construcción de relaciones con los profesionales sanitarios. Los servicios sanitarios tratan de rentabilizarse midiéndose la atención en clave de productividad, convirtiendo a los pacientes en “cifras” de personas atendidas. La escasez de tiempo para la atención de cada paciente hace que los profesionales desarrollen automatismos con el fin de rentabilizar el tiempo disponible, lo que empeora la relación entre profesionales y personas atendidas.

La sobrecarga del sistema sanitario hace que se dificulte la relación entre profesionales y pacientes, no pudiendo atender de forma cuidadosa, debido a la saturación de pacientes que existe en el sistema:

*“El sistema de primaria y todos, claro, si está tan saturadito que se hace muy complicado la relación más allá con ellos” (P. 10).*

*“Creo que ahí hemos bajado el tema de sanidad, pero no por, no por, no por lo sanitario. Si no por la gente, la gente que hay enferma. Reconozco que no pueden atender con cuidado a todos los pacientes que ahora mismo, ahora mismo hay. O tiene que haber. Porque tiene que haber muchos pacientes” (P. 16).*

La atención se mide en clave de productividad y los pacientes se convierten en “cifras” de personas atendidas y datos. Cobra más importancia la cantidad de pacientes atendidos que la calidad con la que se ha llevado a cabo la atención:

*“Es que muchas veces se obvia la presencia del enfermo. O sea, el enfermo, ¿qué es? El enfermo es un tío que me está ocupando una cama (...) Eres el número de pañales que tienes que cambiar esa noche, y ya” (P. 29).*

*“Volvemos a lo de los números. Las cifras y los datos. Al final termina haciendo de los pacientes un número, porque no das para más” (P. 26).*

La sobrecarga de los profesionales debido a la organización sanitaria actual se incrementa por el aumento de la ratio de pacientes por profesional sanitario y por las limitaciones en el tiempo de atención dedicado por paciente. Esta escasez de tiempo para la atención de cada paciente provoca dificultad para el establecimiento de una relación profesional-paciente y una atención de calidad al paciente con ictus. Los pacientes refieren que los profesionales tienen “prisa”, no pudiendo dedicar o “gastar en el paciente”, más tiempo del que invierte. El hecho de poder dedicar menos tiempo a cada persona atendida genera la sensación en los pacientes de menor ayuda y asistencia por parte de los profesionales:

*“Aquí hace mucho tiempo, desde que, que tienes tiempo limitado, hay pocos médicos, con lo cual tienen que atender, diríamos, a más, a más gente de la que de la que pueden y más sitios, con lo cual flojea más el tema (...) Pues eso, desde que llegas ahí, <Oye, a ver, tú que eres tal>. Te miran el informe. No sé. <Tienes catarro, siguiente>. O sea, <que pase otro>. El problema que tiene muchas veces la sanidad,*

*que a mí muchas veces tampoco... Entiendo que no es culpa de los médicos de que, de que tenemos un tiempo muy limitado para ir allí” (P. 26).*

*“Hombre, acompañarte o cosas de esas. O sea, gastar más tiempo del que gasta. Porque en un cuarto de hora poco te pueden ayudar. Digo yo. Yo que soy muy exigente, soy muy... A mí es que así no me puedes ni ayudar, ni ayudar” (P. 25).*

*“Pero claro no siempre quieren, me refiero a todos los profesionales, por prisas o porque no quieren” (P. 2).*

*“Lo que pasa es que el tiempo que nos toca, son media hora nada más, Me quedo, y me gustaría tener una horilla por lo menos, pero claro somos muchos, es verdad. Me gustaría tener mucho porque son muy buenas personas y una gente genial, es verdad, lo digo sin mentiras, es cierto” (P. 12).*

Esta sobrecarga lleva a una automatización en el desempeño laboral de los profesionales sanitarios para aumentar su rendimiento, lo que convierte a los profesionales en “máquinas” y se convierte en una barrera para la relación terapéutica. El cansancio de los profesionales sanitarios aumenta el hecho de que se produzcan automatismos por “agotamiento”. Los pacientes describieron vivir estos automatismos por parte de los profesionales como “estar dentro de una cadena de montaje”:

*“Yo creo que muchas veces hacen ya bastante con lo que tiene y le saca más rendimiento de lo que se les está permitiendo. Pero claro, llega un momento en que imagino que la gente se cansará porque estás todo, todos los días con los mismos problemas y empiezas a ser un autómatas porque no, porque ya no puedes más” (P. 26).*

*“Son un poco máquinas, ya sabes, mucho trabajo para sacar adelante” (p.2).*

*“Cuando me cambiaban el pañal la sensación era cercana a que estuvieran montando, empacando sándwiches, algo así, ¿sabe?” (P. 25).*

*“Hay veces que te han llegado a tratar... No mal, pero han rozado ese equipamiento de, de una cadena de montaje. Porque me estás destrozando, me estás haciendo daño” (P. 29).*

Paralelamente, los pacientes perciben una sensación de mayor atención cuando el tiempo que se les dedica es mayor. Para nuestros participantes, la cantidad de tiempo empleado con el paciente pone de manifiesto el interés del profesional. Esto influye en la construcción y cuidado de la relación terapéutica, ya que el paciente siente que es

importante para el profesional cuando se sienta con el paciente y dedica tiempo a escucharle. Cuando los profesionales pueden invertir más tiempo con cada paciente, la actitud de los pacientes hacia la propia asistencia clínica mejora:

*“Pues mucha atención. Si venía a visitarte no tenía ninguna prisa, eso demuestra interés” (P. 27).*

*“Que la persona se tome su tiempo para escucharme, para sentarse conmigo y para ver qué es lo bueno para mí, es porque le importa” (P. 9).*

*“A mi gusta cuando pueden estar un rato y charlar. Eso me emociona” (P. 1).*

*“O sea, ¿tú consideras uno que se ha tirado contigo tres horas, ha gastado más tiempo... estando contigo. Entonces ya cambias” (P. 27).*

Las personas participantes consideraron que el problema de sobrecarga no evita que los profesionales tengan una buena predisposición y voluntad hacia el trato con el paciente, entendiendo que se trata una cuestión organizacional ajena a los profesionales sanitarios:

*“Yo creo que son cosas que... hay buena voluntad y tienes que entender que es que, realmente no dan abasto (P. 15).*

*“No sé si es que tenían mucho trabajo o lo, lo pero...Pues que no... No daban abasto. Yo creo que puede ser que no, no podían atender bien a tanta gente, posiblemente, aunque ellos quieran” (P. 5).*

Los pacientes narraron que cuando los profesionales no puedan dedicar tiempo de atención y este sea menor, los profesionales pueden compensarlo con un trato cariñoso, cercano, que asegure un trato de “calidad” en ese tiempo:

*“En el tiempo que se pueda con el amor que se pueda” (P. 2).*





## **5. DISCUSIÓN**



## **5. DISCUSIÓN.**

### **5.1. Discusión de los resultados cualitativos.**

#### **Tema 1. La comunicación.**

En los resultados de este estudio se refleja como la comunicación es un elemento que influye en la relación profesional-paciente, mejorando la percepción de los pacientes respecto a estar siendo entendidos y acompañados correctamente en su proceso asistencial. La comunicación no sólo se encarga de dar una información, sino que es la generación de un proceso de interacción entre profesionales y pacientes clave en el proceso asistencial (Dartiguelongue & Cafiero, 2021). La comunicación es un elemento que influye en la percepción de satisfacción del paciente con el servicio sanitario y con la calidad asistencial percibida (Aquino et al., 2020; Hussain et al., 2019). A este respecto, nuestros resultados coinciden con el trabajo de Hussain et al. (2019). Estos autores refieren que son mayores las probabilidades de reportar una mejor salud cuanto mayor es la satisfacción con la comunicación de la atención médica, siendo más influyente que el propio resultado de los procedimientos. Una buena relación con el profesional, conseguida a través de la comunicación, garantiza que el paciente se adhiera a las orientaciones médicas recibidas, mejorando en la eficacia del tratamiento (Burgener, 2017; Droz et al., 2019; Eichhorn et al., 2017; Mann et al., 2016; Park et al., 2023; Touati et al., 2022). Park et al. (2023) manifiestan que “a medida que se refuerce cada vez más la comunicación médico-paciente, los pacientes podrán comprender el proceso de tratamiento y aliviar sus enfermedades a través de una gestión sanitaria eficaz” (p. 25).

- Subtema 1: La escucha

Nuestros resultados exponen la importancia de que los pacientes se sientan escuchados en la interacción con los profesionales sanitarios. Tennant et al. (2022) refieren que la comunicación es un proceso bidireccional, por lo tanto, que el paciente sienta que la información que ha querido transmitir está siendo adecuadamente recibida

es un elemento clave en el entendimiento mutuo. Nuestros resultados muestran la necesidad de los participantes de sentir que los profesionales, a través de la escucha activa, están integrando la vivencia narrada por los pacientes con ictus. Dartiguelongue & Cafiero (2021) refieren que cuando se adquiere capacidad de escucha activa por parte de los profesionales, se mejora la seguridad del paciente en la relación terapéutica. Aprender a escuchar en el contexto clínico, se considera un aspecto que disminuye los errores clínicos y facilita el apoyo clínico y de diagnóstico (Junaid et al., 2022). Hashim (2017) recomienda que el proceso comunicativo se base en ciclos repetidos del enfoque preguntar-decir-preguntar, facilitando de este modo que la comunicación se divida en fragmentos en los que intervengan ambas partes y que estimule un intercambio equitativo en el proceso comunicador y la escucha activa de ambas partes.

- Subtema 2: El paciente como receptor

De nuestros resultados se obtiene que comprender al paciente como receptor del mensaje es un elemento clave en el proceso comunicativo. Nuestros resultados muestran como el paciente debe comprender la información por lo que sus condicionantes personales deben ser tenidos en cuenta. Estudios previos, describen que promover la comunicación y la comprensión de la información dada por parte del paciente, evita decepciones y metas o expectativas poco realistas en los pacientes con ictus (Chang et al., 2022; Plant et al., 2016). Por el contrario, cuando los pacientes no reciben información asistencial, tienden a desconfiar de los profesionales y disminuir la adherencia al tratamiento, aumentando los periodos de tratamiento y los costes sanitarios (Park et al., 2023).

Honavar (2018) cita que la comunicación continua y la facilitación de información al paciente, fomenta la consolidación de la alianza terapéutica desde la asociación y la igualdad paciente-profesional. Nuestros resultados coinciden con Plant et al. (2016), donde exponen la necesidad de considerar al paciente como receptor de la información, adaptando el mensaje, hablando a su mismo nivel e intentando evitar el uso de un lenguaje muy técnico. Esto hace que, como también se expone en nuestros resultados, el uso de tecnicismos o una jerga muy específica, se considere una barrera en la comunicación con el paciente (Allen et al., 2023). Allen et al. (2023) exponen que los pacientes valoran como más accesibles, empáticos, cariñosos y mejores comunicadores

a aquellos profesionales sanitarios que no emplean tecnicismos frente a los que sí los usaban. El empleo de jerga médica específica genera en los pacientes confusión y sensación de superioridad del profesional frente al paciente (Allen et al., 2023).

En el paciente con ictus, la comunicación experta entre los médicos y los pacientes puede prevenir conflictos éticos, mejorando la percepción del paciente respecto a su asistencia sanitaria (Mahanes et al., 2020). Pese a que un grado de comunicación alto debe ser mantenido a lo largo de todo el proceso asistencial, Sheehan et al., (2021), refieren que en los pacientes con ictus suele ser especialmente inadecuado tras el alta hospitalaria, dejando de ser receptores de la información necesaria.

Nuestros resultados muestran la importancia de adaptar la comunicación a las características específicas de cada paciente como receptor de esa información y sus capacidades para comprenderla e integrarla. Autores previos señalan dentro de las barreras para una buena comunicación con las personas atendidas, no tener en cuenta la idiosincrasia de los pacientes o no tener en cuenta los diferentes entornos de los que proviene cada paciente (Newell & Jordan, 2015; Vatandost et al., 2020). Otra barrera expuesta en nuestros resultados se produce cuando los profesionales sanitarios hablan con los familiares antes que con los propios pacientes. Las personas atendidas viven este hecho como “humillante”, generando en ellos sentimientos de aislamiento e incompetencia personal (Bright et al., 2022).

- Subtema 3: Contenido del mensaje.

Tal y como se extrae de nuestros resultados, el contenido del mensaje que se da al paciente es un elemento que requiere consideración y cuidado por parte de los profesionales sanitarios, siendo relevante atender en él a las necesidades de información, emociones e inquietudes de cada persona atendida sobre su proceso asistencial. Estudios previos exponen que elementos de comunicación específicos tales como explicar el plan de atención o explicar el papel de cada profesional durante la atención, aumentan la satisfacción del paciente cuando son utilizados (Boissy et al., 2016; Mann et al., 2016; Prip et al., 2018; Ramos-Vera et al., 2022; Touati et al., 2022; Turner et al., 2016;). La satisfacción del paciente incrementa en función de la duración del tiempo de explicación de los profesionales sanitarios y de la claridad de la información recibida (Ramos-Vera et al., 2022; Scholz et al., 2019). La comunicación efectiva reduce los errores médicos y disminuye el número de quejas y reclamaciones presentado por los pacientes

(Honavar, 2018). Pelletier et al. (2019) refieren la necesidad de definir el contenido del mensaje dado al paciente, el objetivo de la comunicación óptima y el canal de comunicación. Para que la comunicación mejore la experiencia del paciente debe abordar sus miedos y preocupaciones, facilitar información sobre sus síntomas, nueva condición y sobre el alta médica (Pelletier et al., 2019). Park et al. (2023) refieren que dar información reciente, veraz y precisa, recoger las opiniones de los pacientes o que exista consistencia entre lo expuesto y la acción clínica posterior son elementos que mejoran la percepción de comunicación efectiva en la relación profesional-paciente. Por otro lado, Bright et al. (2022) describieron como excluir al paciente o no hacer adaptaciones del contenido del mensaje, puede generar desconexión terapéutica, siendo una barrera en la relación profesional-paciente.

Aquino et al. (2020), respecto al contenido del mensaje a incluir en el proceso de comunicación con el paciente con ictus, manifiestan que “no es fácil, no hay una fórmula” (p. 1). Pese a ello, existen elementos facilitadores como la comunicación abierta, temprana, frecuente, clara y asequible de toda la información clínica, en la que se aclaran las dudas de las personas atendidas y se permiten espacios de reflexión conjunta para facilitar la consecución de las metas terapéuticas (Plant et al., 2016, Pelletier et al., 2019; Perry et al., 2018; Scholz et al., 2019).

La complejidad en el abordaje de las necesidades de atención al paciente con ictus hace que se establezca una frecuencia de comunicación insuficiente o se produzca de forma fragmentada con los diferentes profesionales, sin tener en cuenta las necesidades globales de atención (Aquino et al., 2020; Pindus et al., 2018; Sheehan et al., 2021). Todo ello, afecta a la atención del paciente con ictus y a su proceso de recuperación (Aquino et al., 2020; Pindus et al., 2018; Sheehan et al., 2021). Esta falta o inadecuada información por parte de los profesionales sanitarios genera ansiedad, miedo y poca participación en la recuperación, llegándola a limitar por la de sensación inseguridad y de poco control percibido por parte de las personas atendidas (Della Vecchia et al., 2019).

Artmann et al. (2020) refieren que, en el proceso de comunicación, se debe incluir en el mensaje datos para garantizar la prevención secundaria del ictus, facilitando la comprensión de los factores de riesgo.

- Subtema 4: El canal

En nuestros resultados se recoge como el canal es un elemento que influye en el proceso de comunicación y por tanto en la relación profesional-paciente. En nuestros resultados se describe que las consultas telefónicas son vividas como una barrera por parte de los pacientes con ictus para la obtención de una relación terapéutica próxima con los profesionales sanitarios. Roberts & Osborn-Jenkins (2021) exponen que el uso de consultas remotas a través del teléfono o videollamada requieren de un mayor nivel de capacidades verbales por parte de los profesionales para obtener el mismo grado de satisfacción que en consultas no remotas. Estudios previos exponen dificultades cuando se emplea este canal, debido a las barreras que se establecen a partir de dificultades técnicas o alfabetización digital, siendo esto un problema en la relación interpersonal (Ewart et al., 2022; Khanji et al., 2023). El estudio de Rodler et al. (2020) expone que los pacientes prefieren de forma mayoritaria el mantenimiento de las citas presenciales. Se considera que la atención telefónica genera cambios en la relación profesional-paciente, aumentando el distanciamiento entre ambas partes (Rodler et al., 2020). Por el contrario, otros estudios obtienen resultados opuestos respecto a este tema (Fisher et al., 2022; Shah et al., 2022). En ellos se describen las consultas telefónicas como un canal con el que los pacientes se sienten satisfechos, mejorando la experiencia en la relación terapéutica a lo largo de todo el proceso de continuidad asistencial al facilitar un acceso más rápido a los profesionales (Fisher et al., 2022; Shah et al., 2022).

- Subtema 5: Efecto del mensaje en el paciente

Nuestros resultados refieren que el mensaje que los profesionales dan al paciente con ictus puede tener un efecto motivacional o por el contrario de freno respecto al proceso de recuperación del paciente. Park et al., (2023) exponen que “un médico llega a inferir el estado de enfermedad de un paciente a través de las explicaciones del paciente” (p. 24). Espinoza-Suárez et al., (2017) exponen que es importante incluir las expectativas, dudas y miedos tanto del paciente como de la familia desde el primer encuentro clínico. La comunicación del médico puede conseguir “evitar sufrimiento en el paciente” (Espinoza-Suárez et al., 2017, p. 127). Gual et al. (2016) refieren que el empoderamiento del paciente es una herramienta que ayuda a incrementar el éxito en la atención y la recuperación al incrementar la motivación del paciente.

Por otro lado, León-Amenero & Huarcaya (2019) exponen que dar una mala noticia a los pacientes puede tener un impacto a nivel emocional y relacional que influya de forma negativa en su perspectiva de evolución a largo plazo. Por otro parte, estudios previos exponen que recibir información clínica negativa puede frustrar o condicionar de manera negativa las expectativas del paciente respecto a su proceso asistencial, dificultando la adaptación a la nueva situación vital tras el proceso de enfermedad (Harris & Gilligan, 2022; Luna-Solis, 2019).

- Subtema 6: Competencias profesionales en habilidades comunicativas

De nuestros resultados se extrae la importancia de que los profesionales sanitarios adquieran y desarrollen habilidades de comunicación específicas para el trato con los pacientes con ictus. Estudios previos ponen de manifiesto que estas habilidades deben desarrollarse activamente por los profesionales sanitarios a lo largo de toda su carrera profesional (Chang et al., 2022; Panday, 2021; Roman & Pineiro, 2023; Torán & Armero, 2019; Thuraisingham et al., 2023; Wiechula et al., 2016). La forma de transmitir la información debe ser unificada más allá de los estilos propios de comunicación de cada profesional, prestando atención también a los mensajes que se dan de forma no verbal al paciente (Wanko et al., 2020). Los mensajes que se dan de forma inconsciente a los pacientes a través de la comunicación no verbal (expresiones faciales, movimientos de cabeza u ojos, sonrisas, mirada fija, hablar desde lejos o no igualar la altura de los ojos del profesional a la del paciente sentado), pueden ser interpretados como escasa voluntad de ayuda, desinterés o intención de superioridad del profesional (Wanko et al., 2020). Por ello es importante que los profesionales sanitarios sean capaces de mejorar sus propias limitaciones en materia de comunicación con el paciente (Roman & Pineiro, 2023; Wanko et al., 2020).

Adquirir competencias en comunicación efectiva es el elemento fundamental en la relación con los profesionales, que además estimula la relación de confianza entre profesionales y pacientes (Honavar, 2018; Leslie & Lonneman, 2016; Whitney et al., 2021). Para Torán & Armero (2019) la formación continuada de los profesionales en habilidades de comunicación estimula los flujos de comunicación con el paciente, siendo una herramienta de cambio en la relación profesional-paciente. Torán & Armero (2019), refieren que estos aprendizajes deben producirse a partir de cambios en el modelo educativo, como medio para afrontar los retos del sistema sanitario. La



adquisición de habilidades de comunicación es un elemento de innovación organizacional en la atención asistencial (Amunarriz & Alcalde Heras, 2022). A este respecto, según la evaluación del I Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid (Dirección General de Humanización y Atención al Paciente de la Consejería Sanidad de la Comunidad de Madrid, 2022), el 72% de los profesionales sanitarios estiman que recibir formación específica sobre comunicación y gestión de la información influye directamente en su práctica asistencial.

Para Aquino et al. (2020), a pesar de que las buenas competencias profesionales en comunicación es un equivalente a alta calidad en la atención en pacientes con ictus, no se existe un acuerdo claro sobre el modo o la técnica más adecuada para transmitir información al paciente. Coincidiendo con nuestros resultados, Espinoza-Suárez (2017) expone que dentro del desarrollo de estas habilidades de comunicación deben incluirse el manejo apropiado de la información y la adaptación de esta información en todo el proceso asistencial. Chang et al. (2022) refieren que, al desarrollar habilidades de comunicación, los profesionales evitan poner el foco en las limitaciones adquiridas por el paciente que ha sufrido un ictus, siendo esto un elemento que mejora la recuperación del paciente. Adquirir nuevas habilidades de comunicación favorece el proceso de toma de decisiones para el paciente a partir de la recepción de información constante y actualizada (Panday, 2021). Burton et al. (2021), declaran la importancia de dar la información correcta en el momento adecuado, gestionando las expectativas y la forma en la que se da el mensaje, aprendiendo a hablar sobre la recuperación y manejando las emociones del paciente un contexto incierto

Zimmerman et al. (2020) manifiestan que debe existir una habilitación en competencias culturales basada en un proceso de “alfabetización sanitaria” que permita a las personas atendidas mejorar su conocimiento sobre su proceso de enfermedad. Dentro de la comunicación deben incluirse los conocimientos, valores, entorno y contexto en los que se basa la relación con los pacientes (Wiechula et al., 2016). Según nuestros resultados, se debe proporcionar información clara y definida sobre diagnóstico, enfermedad, pronóstico, resolución de dudas y mostrar receptividad a las creencias y expectativas que tenga el paciente. Espinoza-Suárez (2017) relata la importancia de que los profesionales sanitarios sean capaces de llevar a cabo una adecuada gestión de la información que se le ofrece al paciente y a su familia, a partir del desarrollo de habilidades de comunicación que permitan la adaptación en materia de comunicación a cada persona atendida. La información debe ser correcta y adecuada en todo el proceso

asistencial, desde el diagnóstico hasta el duelo o la muerte del paciente, evitando guardarse información, al tener esto una influencia negativa tanto para las personas atendidas como para sus familiares (Espinoza-Suárez, 2017). Luna-Solis, (2019) manifiesta la necesidad de que los profesionales sanitarios lleven a cabo un entrenamiento específico sobre gestión y comunicación de “malas noticias”.

## **Tema 2. El apoyo.**

En nuestros resultados se expone que los pacientes con ictus consideran el apoyo profesional como un elemento clave de en la construcción de la relación terapéutica. Este apoyo es entendido como el trato recibido por los profesionales sanitarios, los afectos y su forma de estar presentes y disponibles para la persona atendida, así como la dedicación percibida. Estudios previos describen que el apoyo percibido por los profesionales en pacientes con ictus influye en el proceso de recuperación, mejorando la percepción de control de los pacientes en la adaptación a la nueva situación vital y mejorando la motivación y actitud positiva (Aldea et al., 2023; Pallesen et al., 2019; Batbaatar et al., 2017). Este apoyo se debe orientar también a conseguir un bienestar psicosocial y relacional del paciente con el entorno tras haber sufrido un ictus (Moss et al., 2021).

- Subtema 1: El trato con el paciente

Batbaatar et al. (2017) exponen que el cuidado interpersonal al paciente engloba la manera en la que los pacientes fueron tratados por los profesionales y las conductas afectivas recibidas. De nuestros resultados se obtiene que estos comportamientos afectivos son valorados por los pacientes por encima de las competencias técnicas. Esto concuerda con el estudio de Jenkinson et al. (2022) sobre la atención sanitaria en la que los pacientes valoran más positivamente recibir un trato afectuoso y cercano de los profesionales que el conocimiento técnico de ese profesional en su materia, siendo esas conductas afectivas el aspecto más influyente para la recomendación de un profesional sanitario.

El trato profesional se considera el tercer motivo de reclamación en Atención Primaria y el quinto en Atención Hospitalaria, por lo que debe ser tenido en cuenta durante la

atención sanitaria (Dirección General de Humanización y Atención al Paciente de la Consejería Sanidad de la Comunidad de Madrid, 2022).

Un trato cálido, en el que se apoye al paciente, reconociendo su proceso y colaborando con él, genera una asociación efectiva entre profesionales y pacientes con un efecto positivo en la atención asistencial (Parker et al., 2020). Estudios previos muestran como la amabilidad del profesional, la calidez, sentirse consolado, perdonado o aceptado son aspectos relevantes para fortalecer la relación y mejorar la satisfacción (Allande et al., 2019; Batbaatar et al., 2017; Chipidza et al., 2015; Zimmerman et al., 2020). Una relación cercana con los profesionales, junto con relaciones terapéuticas con significado, facilitan la participación y el empoderamiento de los pacientes (Peng et al., 2022). Moss et al. (2021) exponen que el trato con amabilidad, el humor, el consuelo y las conversaciones bidireccionales son elementos que facilitan el apoyo emocional por parte de los profesionales. Incluir afecto, amabilidad y apoyo fomenta a su vez el compromiso terapéutico y el sentido de pertenencia a una comunidad (Peng et al., 2022; Baim-Lance et al., 2019; Trischler et al., 2019).

El trabajo de Pérez-Bret et al. (2016) sobre las definiciones de compasión en la atención sanitaria, manifiesta que la compasión persigue garantizar el bienestar de los pacientes, disminuyendo su sufrimiento a través de una respuesta comprometida fruto de la empatía. En la práctica sanitaria, la compasión mejora los resultados clínicos disminuyendo la reactividad al estrés, mejora la satisfacción del paciente y la percepción de calidad en la información recibida por parte de los profesionales (Strauss et al., 2016). Presentar actitudes compasivas disminuye los sentimientos de pérdida y sufrimiento tras un ictus, reduciendo la angustia emocional y mejorando la adherencia al tratamiento (Bauchat et al., 2016). Millard et al. (2023), definen que existen seis elementos clave en los que se sustenta el trato compasivo hacia los demás: “sensibilidad, preocupación por el bienestar del otro, no juzgar, simpatía, sensibilidad y tolerancia a la angustia” (p. 169). Se relaciona con el trato bondadoso y el altruismo en la atención, reconociendo el sufrimiento del paciente tanto de forma racional como afectiva (conozco tu sentimiento y lo acompaño) (Strauss et al., 2016). Malenfant et al. (2022) describen que los pacientes relacionan la compasión con características profesionales de amabilidad, autenticidad, aceptación, calidez, cariño o ayuda. Para Ménage et al. (2020), la compasión presenta los elementos clave de “estar conmigo”, “relacionarte conmigo” y “empoderarme”. Thurlow (2021), coincidiendo con nuestros resultados, cita que “una palabra amable marca la diferencia” (p. 555). Asch et al. (2021) decretan que el discurso compasivo,

“establece un ciclo virtuoso de retroalimentación positiva hacia actos más amables” (p. 263). Fogarty et al., (1999), ponen de manifiesto que 40 segundos de encuentro con palabras compasivas, tienen un efecto en la reducción de los niveles de ansiedad de los pacientes.

Por otro lado, estudios previos describen que la amabilidad en entornos sanitarios estresantes mejora la conexión interpersonal, la confianza en los profesionales y la resiliencia al impacto de la enfermedad (Clark, 2021; Fryburg, 2021). Esta amabilidad en el contexto sanitario implica, según Clark (2021) “elegir participar de maneras que honren la singularidad de cada persona, respetando su viaje y experiencias, y extendiéndose con una consideración genuina” (p. 307). Para Fryburg et al. (2021) la amabilidad es un aspecto de bajo coste que puede mejorar la atención médica, facilitando la interacción entre profesionales sanitarios y personas atendidas. La amabilidad en el entorno sanitario disminuye el estrés a través de sentimientos de “calma”, “gratitud” e “inspiración” aumentando la resiliencia (Fryburg et al., 2021). En relación a nuestros hallazgos, Jones-Schenk (2023), expone que la compasión está relacionada con la bondad, permitiendo “comprender y aceptar las vulnerabilidades del otro” (p. 9).

Por otro lado, en nuestro estudio se expone la importancia de que los profesionales estén presentes y disponibles para las personas atendidas. Bright et al. (2022), describen que cuando los pacientes perciben a los profesionales como desconectados, estando enfocados en sus propias prioridades, se generan sentimientos de frustración, dolor, ira y falta de respeto por parte del profesional. Esto genera “una relación incómoda y llena de tensión” (Bright et al., 2022, p.2678). El hecho de que los profesionales sanitarios “estén presentes mentalmente” para el paciente, prestando toda su atención plena en lo que están haciendo hacia la persona atendida, reduce el grado de incertidumbre de los pacientes después de sufrir un ictus (Connolly et al., 2020).

Además, Parker et al. (2020) exponen como tareas de gestión llevadas a cabo durante la atención clínica como mirar el ordenador o pasar las notas son consideradas como una barrera para la relación terapéutica al percibir a los profesionales como “distráidos”.

- Subtema 2: El buen humor

En nuestros resultados se expone la importancia del humor dentro de la relación de apoyo terapéutica. Savage et al. (2017) refieren que la risa es un elemento que mejora

las relaciones en los ambientes sanitarios, fortalecimiento la relación entre profesionales y pacientes y mejorando la salud de los pacientes. Lancaster, & Phillip (2021) exponen que el uso del humor en la atención sanitaria humaniza las experiencias de cuidado, especialmente en situaciones estresantes. Según Wyszomirska et al. (2020) el sentido del humor tiene una influencia positiva en el funcionamiento mental y social de las personas, al apoyar las competencias interpersonales y de afrontar eficazmente situaciones difíciles. Además, Amidi (2019) expone que, pese a que el humor es un elemento clave en la interrelación entre profesionales y pacientes que genera beneficios físicos y psicológicos para los pacientes, su empleo en los contextos terapéuticos y asistenciales se encuentra desaprovechado. De los resultados del estudio de Kfrerer et al. (2023) se extrae que, en los contextos de rehabilitación, el empleo del humor es un elemento que facilita la gestión de la terapia por parte de los profesionales sanitarios. Facilita el sentido de cohesión y pertenencia en el grupo de rehabilitación y otorga a los pacientes mecanismos para mejorar el afrontamiento de la recuperación funcional de (Kfrerer et al., 2023). Además, el empleo del sentido del humor con los pacientes tiene un efecto en los profesionales, disminuyendo el síndrome de Burnout y disminuyendo el agotamiento profesional (Paran et al., 2022).

Lancaster & Phillip (2021) describieron diferentes tipos de humor, incluyendo el empleo de bromas o la camaradería con los profesionales, siendo todos ellos elementos que fortalecen las relaciones interpersonales, tal y como también refirieron nuestros participantes. El empleo del humor en la relación con los profesionales genera mejoras en la satisfacción vital percibida por parte de los pacientes, disminuye la percepción de estrés, mejora la resiliencia y la motivación de los pacientes (Linge-Dahl et al., 2023; Raecke & Proye, 2022). Este humor debe tener unos límites de respeto y considerar el estado de ánimo del paciente, así como la sensibilidad social para que pueda ser bien recibido por parte del receptor (Lancaster & Phillip, 2021; Raecke & Proye, 2022).

### **Tema 3. Vínculo.**

Según nuestros resultados el vínculo hace relación el conjunto de acciones y consideraciones que facilitan la unión entre profesionales y pacientes a partir de la integración de las emociones y la empatía hacia la persona atendida. Fossa & Molina

(2017), definen el vínculo terapéutico como “un lazo emocional entre terapeuta y consultante. Se diferencia de la relación colaborativa en que permite el trabajo hacia los logros y metas terapéuticas” (p.32). Este vínculo “se construye y reconstruye constantemente, afectando de esta manera el éxito del proceso” (Fossa & Molina, 2017, p.32).

- Subtema 1: Empatía

Tal y como se describe en nuestros resultados, un elemento clave en el establecimiento del vínculo terapéutico es la empatía (Aftab, 2021; Parker et al., 2020; Putrino et al., 2017; Slavin et al., 2023). Van Dijke et al. (2020) exponen que las relaciones de cuidado que se producen por parte de los profesionales a las personas atendidas deben estar basadas en la empatía para poder, a partir de ella, integrar las necesidades y preocupaciones del paciente en el proceso asistencial.

Se define por empatía a “la capacidad para conectar con la experiencia de otra persona (...) comprendiendo al otro a partir de lo que se observa, de la información verbal y de la reacción afectiva” (Putrino et al, 2017, p. 277). Para Finset (2010), la empatía clínica “es la capacidad de observar emociones en los demás, la capacidad de sentir esas emociones y, finalmente, la capacidad para responder a esas emociones” (p.4). Así, en relación a nuestros hallazgos, Parker et al. (2020) consideran que la empatía genera un proceso de “fortalecimiento cíclico” de la relación terapéutica, ya que cuanto mayor es el sentimiento percibido de preocupación e interés hacia su proceso asistencial, mayor es también el deseo del paciente de compartir con el profesional. Se distingue de la amabilidad y de la compasión en que se trata de una actitud en lugar de una acción (Asch et al., 2021). En el estudio de Starr et al. (2020), los profesionales de la salud como fisioterapia, trabajadores de salud mental, psiquiatras y pediatras presentaban un mayor grado de empatía que disciplinas como enfermería o farmacia, siendo también mayor la empatía en el caso de las mujeres sanitarias que en los hombres.

Núñez et al. (2022) exponen que la empatía en el entorno clínico tiene tres componentes fundamentales: 1) la capacidad de comprensión de las preocupaciones del paciente respecto a su enfermedad, 2) las habilidades de comunicación de los profesionales y 3) la motivación de servicio de los profesionales. Guidi & Traversa (2021), proponen el concepto de “preocupación empática” en el entorno clínico, definiéndolo como “la actitud de genuino interés hacia la experiencia del otro, y que resulta de la curiosidad comprometida con el paciente para aprender más sobre la complejidad de sus puntos de

vista” (p.580).

La práctica clínica basada en la empatía genera beneficios tanto para los pacientes (incrementa la calidad asistencial, mejora los resultados clínicos, mejora la adherencia al tratamiento o disminuye el gasto sanitario) como para los profesionales sanitarios (disminuye el desgaste emocional y burnout de los profesionales, mejorando la satisfacción laboral) (Aftab, 2021; Asch et al., 2021; Hardy, 2022; Núñez et al., 2022; Guidi & Traversa, 2021). Estudios previos exponen que, a mayor empatía percibida por los pacientes, mayor la satisfacción clínica con los profesionales (Gareau et al., 2022; Ramos Pozón, 2017). Para Hakansson-Eklund & Summer-Meranius (2021), un profesional empático “comprende, siente, comparte los sentimientos de la otra persona y hace diferenciación entre uno mismo y el otro” (p. 304). La práctica clínica empática ayuda a la comprensión y trato de las dificultades emocionales del paciente con ictus (Parker et al., 2020).

- Subtema 2: Las emociones del paciente.

En nuestros resultados se expone como los pacientes que han sufrido un ictus presentan una gran cantidad de emociones ligadas a este proceso, que irán modificándose a lo largo del tiempo y que requieren del cuidado y la atención por parte de los profesionales sanitarios. A este respecto, Parker et al. (2020), manifiestan que las personas que han sufrido un ictus presentan diversas emociones negativas y conductas impactantes ligadas a la autopercepción y la modificación de los roles. Entre los procesos emocionales del paciente con ictus que dificultan la comunicación de su vivencia y experiencia se encuentran: la desmotivación, la culpa, la incertidumbre, la indecisión, la confusión, la vergüenza, la desesperación, la ansiedad, la ira, la indiferencia emocional, la apatía, la ansiedad o el miedo (Ferro & Santos; 2020; Guo et al., 2021; Lee et al., 2023; Li et al., 2022; Parker et al., 2020). A su vez, los procesos de aceptación de la discapacidad después de un ictus, dependen de múltiples factores como son la capacidad para realizar actividades funcionales, el apoyo familiar, la comprensión de la enfermedad y sus implicaciones o la presencia de depresión post-ictus (Chai et al., 2016).

Guo et al. (2021) refieren que las personas que han sufrido un ictus presentan frecuentemente necesidades de apoyo emocional por parte de los profesionales y de su entorno que no son resueltas o satisfechas. Entre ellas se exponen la preocupación por

ser tratados de forma diferente, la sensación de vacío y abandono o la frustración por la falta de libertad (Guo et al. (2021). Estas emociones tienden a ser minimizadas o no compartidas con los profesionales por incapacidad para reconocerlas, comprenderlas, expresarlas o por no ocupar el tiempo de los profesionales (Ferro & Santos, 2020; Parker et al., 2020). Para Ribeiro et al. (2021), “comprender las emociones y los comportamientos de los pacientes y profesionales de la salud contribuyen a la mejora y valorización de la atención sanitaria prestada, favoreciendo la colaboración en las acciones de salud ejecutadas individual y colectivamente” (p.2).

Una manera de validar las preocupaciones del paciente es a través del acompañamiento cercano y del apoyo emocional de las circunstancias de su contexto de vida ligadas a su proceso de enfermedad (Weisberg et al., 2023; Watkins et al., 2021). Bradshaw et al. (2022), proponen como estrategias para incorporar el acompañamiento emocional a los pacientes dentro de los servicios de salud: favorecer las conexiones sociales en el proceso asistencial a través de las redes de apoyo grupales, incrementar el trato cálido y amable con los pacientes, y potenciar la escucha profunda al paciente. Además, Theadom et al. (2019), refieren como los pacientes que han sufrido un ictus presentan miedo, conmoción y “altibajos” emocionales necesitando dar sentido a lo que pasó a través del apoyo de los profesionales que le atienden. Parker et al. (2020) describe que existen dificultades para poder acompañar las preocupaciones emocionales de los pacientes por parte de los profesionales por diferentes causas, entre las que destacan la escasez de tiempo en consulta y los escasos recursos para abordarlos dentro de la relación profesional-paciente.

Por otro lado, según nuestros resultados, el entorno hospitalario puede impactar negativamente en el estado emocional del paciente con ictus. Según Moss et al. (2021), los profesionales sanitarios deben acompañar y apoyar emocionalmente a los pacientes que han sufrido un ictus promoviendo la adaptación al entorno desconocido de la sala de ictus, transformando las reacciones emocionales negativas en resultados positivos.

### Subtema 3: La relación más personal que terapéutica

Respecto a este subtema encontramos en nuestros resultados como a los pacientes les gustaría establecer y en ocasiones establecen con los profesionales, una relación que va más allá del ámbito puramente profesional y laboral, viendo a los profesionales como amigos o sintiéndoles como familiares. A este respecto, Garcia-



Cabeza (2014) refiere que los pacientes se ven expuestos a revelar aspectos de su privacidad a los profesionales sanitarios que estarían reservados a vínculos o contextos familiares o de intimidad. Hakansson-Eklund & Summer-Meranius (2021), refieren que en la relación asistencial es preciso compartir los sentimientos a partir de la gestión de las sensaciones y el afecto al paciente, compartiendo experiencias y representaciones individuales profundas e íntimas.

Hablar sobre temas cotidianos es un elemento que facilita una relación más personal que profesional con los profesionales de la salud que atienden al paciente con ictus. Concordando con nuestros resultados, estudios previos exponen que incluir temas cotidianos más allá de conversaciones sobre cuestiones clínicas, refuerzan la relación terapéutica entre profesionales sanitarios y personas atendidas (Perry et al., 2018; Walder et al., 2020; Watkins et al., 2021).

Otro elemento que estimula una relación más personal es el contacto físico entre profesionales y pacientes. El contacto físico genera una percepción afectiva en la relación interpersonal, siendo un elemento que genera gran conexión entre las partes implicadas (Della Longa et al., 2022, McGlone et al., 2013). Della Longa et al. (2022) describen que el incluir el tacto como elemento de la comunicación interpersonal mejora la percepción de presencia y disminuye los sentimientos de soledad. Además, Kidd et al. (2022) manifiestan que el contacto afectivo reduce el estrés en los pacientes y facilitan la regulación afectiva.

Por otro lado, Salazar et al. (2014) describen que la dificultad para el establecimiento de límites entre lo profesional y lo personal dentro de la relación profesional-paciente, puede llevar a una “sobreimplicación” de los profesionales de la salud. Contrariamente a lo obtenido en nuestros resultados, Ho et al. (2023), describen como el hecho de “cruzar los límites en el fomento de las relaciones afectivas entre profesionales y pacientes” tiene un impacto emocional tanto en los profesionales como en los pacientes (p. 2). Ho et al. (2023) determinan que este “cruce de límites”, depende de la sensibilidad de los profesionales, su capacidad de reflexión, su juicio personal y su disposición. Fallowfiel et al. (2014) manifiestan que acercarse en exceso de forma emocional a los pacientes puede generar una difuminación de los límites en la relación médico-paciente, que puede aumentar el riesgo de impacto psicológico en los profesionales de la salud.

- Subtema 4: Competencias profesionales en habilidades emocionales y relacionales.

En nuestros resultados se expone la necesidad por parte de los profesionales de adquirir habilidades específicas que mejoren la gestión emocional y relacional con las personas que han tenido un ictus. Heyhoe et al. (2016), refieren la influencia de las emociones que experimentan los profesionales de la salud en sus relaciones profesionales, al desarrollar su práctica laboral en entornos cargados de emociones. Las emociones, tanto positivas como negativas, de los profesionales influyen en el proceso de toma de decisiones clínicas, así como la dificultad para adquirir habilidades específicas de gestión y acompañamiento a los pacientes y sus familiares (Heyhoe et al., 2016). Nunes & Queirós (2017) exponen que los aspectos psicoemocionales del paciente hacen que cada realidad tenga que ser contemplada de forma específica, no habiendo un sentido único la gestión que pueda aplicarse a todas las realidades individuales, por lo que los profesionales deben capacitarse para gestionar estas emociones diversas.

Por otro lado, estudios previos exponen que las emociones personales y laborales de los profesionales sanitarios afectan a su relación con las personas atendidas (Heyhoe et al., 2016; Giménez-Espert et al., 2023; Phillips & Dalgarno, 2017; Raheim et al., 2016). Es frecuente en los profesionales de la salud la presencia de sentimientos de miedo a la debilidad o a cometer errores clínicos que afecten al paciente, temor a necesitar apoyo y no poder obtenerlo y la tendencia a bloquear las emociones que experimentan durante la atención asistencial (Heyhoe et al., 2016; Phillips & Dalgarno, 2017; Raheim et al., 2016). Zhang et al. (2018) exponen que la fatiga emocional de los profesionales disminuye los sentimientos compasivos hacia al paciente. Entre los factores que incrementan la fatiga emocional en los profesionales están la multitarea, el estrés, las actividades profesionales demandantes a nivel físico e intelectual, o la carga de tareas de gestión a las que tienen que dar respuesta los profesionales (Zhang et al., 2018). Martos Martínez et al. (2021) manifiestan la necesidad de que los profesionales desarrollen capacidades que permitan la estabilidad emocional y que les permitan mantener resistencia mental ante las dificultades en la atención clínica.

Para Hardy (2022), para lograr el bienestar de los profesionales de la salud es necesario encontrar un equilibrio “entre la demanda de empatía con la necesidad de calma de los profesionales”, entendiendo la calma como el estado de quietud emocional en el que el profesional no es arrastrado por ninguna emoción fuerte acontecida en la práctica clínica

(p. 1135). Alcanzar un estado restaurador emocional es tan importante como el compromiso empático en la relación entre profesionales y pacientes (Hardy, 2022). Martos Martínez et al. (2021), refieren que en ocasiones los profesionales tienden a distanciarse emocionalmente de los pacientes como forma de protección de su salud emocional y para poder ser capaces de hacer frente a un entorno laboral emocionalmente exigente.

A su vez esta carga emocional no regulada en los profesionales puede transferirse a su vida personal, generando alteraciones en el sueño, en los ritmos de alimentación o conflictos interpersonales más allá de la relación con los pacientes (Heyhoe et al., 2016). Heyhoe et al. (2016) manifiestan que la gestión de la emoción en los profesionales sanitarios “tiene un papel integral para garantizar la atención segura al paciente” (p. 52). Ragan et al. (2017), exponen la importancia de formación en gestión de emociones dentro de la atención de la salud para la gestión del sufrimiento, lo cual reduce el miedo a las respuestas personales y aumenta la capacidad de estar presentes tanto para ellos mismos como para sus pacientes. Varios autores recomiendan introducir la capacitación en empatía dentro de las competencias a adquirir por los profesionales (Bętkowska-Korpała et al., 2022; Lumish et al., 2022; Patel et al., 2022). Para Patel et al. (2022) la empatía y la compasión son capacidades que los profesionales sanitarios pueden mejorar si llevan a cabo programas de capacitación y entrenamiento específicos, lo cual, desde su criterio, resulta “urgente” en la formación profesional actual. Assing-Hvidt et al. (2022) refieren que educar a los estudiantes sanitarios para que se conviertan en empáticos se ha convertido en los últimos años en un objetivo de aprendizaje claramente pronunciado en la educación médica en muchos países del mundo. En el estudio de Bętkowska-Korpała et al. (2022) exponen las implicaciones prácticas de las características de la personalidad en relación a la empatía para profesionales sanitarios. En ese trabajo, los autores señalan que “la educación en empatía tiene un gran potencial para reducir la ansiedad, el estrés y el agotamiento asociados con la profesión sanitaria” (Bętkowska-Korpała et al., 2022, p. 2). Lumish et al. (2022) ponen de manifiesto como el fomento de las capacidades empáticas en estudiantes sanitarios mejoran la comunicación, la inclusión de las perspectivas del paciente en el proceso de toma de decisiones, la adherencia al tratamiento y mejora los resultados clínicos. A nivel de los profesionales sanitarios, el desarrollo de estas competencias en empatía, mejoran la dedicación profesional, la competencia clínica, la satisfacción laboral, la práctica clínica reflexiva y disminuye el agotamiento y estrés laboral (Assing-Hvidt et al., 2022; Lumish

et al., 2022; Winter et al., 2022). Recibir formación en competencias de empatía mejora el autodesarrollo, la conciencia, la identidad profesional y entendimiento del cuidado holístico para aquellos profesionales que la han recibido, mejorando con ello la relación terapéutica entre pacientes y profesionales sanitarios (Winter et al., 2022). Estudiantes sanitarios que reciben formación en competencias de empatía refieren más satisfacción con su proceso formativo, calificaciones más altas, mayores capacidades de trabajo en equipo y de interpretación crítica (Assing-Hvidt et al., 2022). Para Winter et al. (2022), “la capacitación en empatía puede conducir al crecimiento personal y profesional, pudiendo el entrenamiento en empatía puede ser terapéutico para quienes participan” (p. 3017).

Sin embargo, los comportamientos concretos en empatía que deben enseñarse dentro de los currículos de capacitación en educación sanitaria no están suficientemente desarrollados (Lumish et al., 2022; Patel et al., 2022). Entre los comportamientos que mejoran la percepción de empatía están: detectar las señales no verbales de emoción de los pacientes; control de la comunicación no verbal, emitir validación y reconocimiento o la detección de oportunidades de actuación compasiva dentro de la relación con los pacientes (Patel et al., 2022). Entre las estrategias llevadas a cabo para el entrenamiento y conocimiento en habilidades de empatía se encuentran: enfoques de aprendizaje basados en la autorreflexión, juegos de roles y simulación (Assing-Hvidt et al., 2022). Assing-Hvidt et al. (2022), exponen que las herramientas más efectivas para los procesos de aprendizaje en empatía para los estudiantes sanitarios son la contextualización y la aplicación práctica con pacientes y situaciones reales (con la vivencia afectiva más que con el conocimiento teórico).

Por otro lado, el estudio de Esquerda et al. (2016) respecto al grado de empatía en estudiantes de medicina, refiere que la empatía se incrementa según transcurren los años de formación, estando más presente entre las profesionales sanitarias que en los profesionales de sexo masculino. Otra de las barreras para el desarrollo de la empatía durante la formación académica es tener familiares médicos, lo que produce menor incremento de la empatía a lo largo de la etapa formativa.

Por otro lado, Guidi & Traversa (2021) determinan que los profesionales sanitarios están capacitados para adoptar la noción de preocupación desapegada y rechazar la conexión humana comprometida. Este hecho se produce con el fin de evitar el impacto negativo de las emociones que las situaciones que viven los pacientes o las consecuencias de los posibles errores clínicos generan en los profesionales (Guidi & Traversa, 2021).

#### **Tema 4. Atención Personalizada y modelo ACP**

- Subtema 1: La persona detrás de la etiqueta de paciente

En la presente tesis, se ha descrito la importancia de que la persona sienta que es el centro de la atención asistencial. Van Diepen & Wolf (2021) manifiestan que “cuidado no es cuidado si no está centrado en la persona” (p. 548). Según nuestros resultados, colocar a la persona en el centro de la atención es un elemento clave de la atención personalizada, lo cual se vincula al modelo de ACP. La ACP ha ganado importancia en las últimas décadas en el sistema asistencial y en los recursos de salud (Hamovitch et al., 2018; Phelan et al., 2020). La identidad, la historia de vida, la perspectiva de cada persona atendida y sus preferencias son elementos claves del modelo ACP (American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care, 2016; Håkansson Eklund et al., 2019; Mitchell et al., 2023; Rose & Dening, 2023). Estar "centrado en la persona" en la prestación de salud se ha convertido en sinónimo de atención de calidad (Mitchell et al., 2023; Waters & Buchanan, 2017).

Nuestros resultados coinciden con estudios previos que muestran la importancia de promover la propia identidad de la persona atendida (Giusti et al., 2020; Jakobsson et al., 2019; Rose & Dening, 2023; Tonelli & Sullivan, 2019). Rose & Dening (2023) exponen que la identidad es el elemento central de nuestras vidas teniendo una gran influencia en nuestra manera de relacionarnos y comprender el mundo. Manifiestan que no podremos llegar a tener una visión holística de la persona atendida si no entendemos y respetamos profundamente la identidad y el concepto que cada persona tiene de sí misma y de los aspectos que favorecen su percepción de bienestar (Rose & Dening, 2023). Para Giusti et al. (2020), promover el concepto de identidad propia del paciente en el proceso de atención terapéutica facilita recuperar el sentido control y autoeficacia. Tonelli & Sullivan (2019) refieren que “el profesional sanitario debe conocer al paciente lo suficientemente bien como para poder responder la pregunta del paciente ¿Qué haría usted si fuera yo?” (p. 1058).

Se establece un modelo que reconoce a los profesionales como personas y les exige que comprendan a los pacientes como personas, a través de un conocimiento directo y particular cada persona atendida (Tonelli & Sullivan, 2019). Bright et al. (2020), refieren que reconocer la identidad del paciente tras sufrir un ictus se relaciona con la esperanza con la que vive el proceso su proceso de recuperación, permitiendo a las

personas vivir en el presente y avanzar hacia futuros deseados. Así, Roenn-Smidt et al. (2021) exponen la necesidad de desarrollar la identidad del paciente después de un ictus a través de su propio cuerpo. Estos autores describen que el hecho de que el cuerpo del paciente que ha tenido un ictus pueda verse modificado a raíz de las secuelas físicas que presente, tiene que ser tenido en cuenta por los profesionales. Es necesario conocer cómo afecta este hecho a la identidad del paciente y acompañarle en el desarrollo de su nueva identidad corporal (Roenn-Smidt et al., 2021).

Por otro lado, nuestros resultados muestran que llamar al paciente por su nombre es un elemento que favorece el reconocimiento de la identidad personal. El estudio de Zimmerman et al. (2020), expone que los pacientes prefieren ser llamados por su nombre de pila (en torno al 70%), frente a su apellido (20%) u otras formas de tratamiento de cortesía (10%).

En nuestros resultados se recoge la importancia de conocer la Historia de Vida de la persona atendida, teniendo en consideración el hito que supone en su recorrido vital el hecho de haber sufrido un ictus. A este respecto, Panday et al. (2022), muestran como los participantes que han sufrido un daño cerebral refieren que “su vida se desvió”, por lo que restablecer la identidad personal es de gran importancia para disminuir el sentimiento de “interrupción biográfica”. Hughes & Cummings (2020) refieren que, tras el ictus, se produce un nuevo momento vital que se inicia con un duelo por las pérdidas y cambios sufridos, por lo que los sentimientos de incredulidad, confusión, negación deben ser tenidos en cuenta.

De nuestros resultados extraemos la importancia de conocer la Historia de Vida de las personas atendidas a través de las narrativas vitales que los pacientes dan sobre ellos mismos. Van Diepen & Wolf (2021) exponen que recoger las narrativas de los pacientes es un principio ético básico de la ACP. Para Ragan et al., (2017) recibir los relatos que las personas atendidas dan de sí mismos, a través de la escucha activa de su Historia de Vida, fortalece la relación clínica. Estas narrativas ayudan a los profesionales sanitarios a relacionarse con las experiencias del paciente (Talen et al., 2018). Reconocer la historia vital de la persona atendida e interpretarla, permite ampliar la mirada clínica a elementos personales y vitales más allá del rol de paciente (Ramos Pozón et al., 2017; Richards, 2020).

En relación a nuestros hallazgos, para Ramos-Pozón (2017), el conocimiento de la persona debe ser holístico y global, incluyendo sus deseos, preferencias y creencias. Para reconocer aquellos aspectos significativos para el paciente como individuo global

y complejo, es crucial incluir sus gustos, valores y preferencias dentro del diálogo asistencial (Ventres, 2017). Allande et al. (2019) refieren que, en caso de no incorporar la globalidad e individualidad de la persona atendida, existe riesgo de fragmentar a las personas, dejando de lado los cuidados individualizados y cálidos, generados a través de una relación transpersonal.

Pucciarelli et al. (2020), ponen de manifiesto la importancia de mostrar interés en la persona como un todo, obteniendo una comprensión de su salud psicológica y emocional, problemas espirituales y existenciales, condiciones de vida, situación financiera, sistema de apoyo social y cultura. Zimmerman et al. (2020), refiere que dentro de las cuestiones que los pacientes prefieren que los profesionales sanitarios conozcan sobre ellos como personas se encuentran, por orden de preferencia: 1) información sobre su familia, 2) aficiones, 3) sobre sus características personales, 4) sobre su religión, 5) sobre su trabajo, 6) sobre su estado médico o de cuidado, 6) televisión y películas, 7) información sobre deportes, 8) referencias geográficas y 9) mascotas.

Dentro de las creencias del paciente, estudios previos exponen que la espiritualidad del paciente con ictus debe ser considerada dentro de la atención a la globalidad del paciente, ya que cuando se reconoce e integra, mejora la percepción de la calidad de vida de estos pacientes en contextos sanitarios (Azar et al., 2022; Moss et al., 2021; Pucciarelli et al., 2020). Moss et al. (2021) exponen que, tras un ictus, tener presente la fe de los pacientes les ayuda a sentirse tranquilos, resilientes y agradecidos. Tener en cuenta el cuidado espiritual dentro de la atención a las personas que han sufrido un ictus aumenta la motivación para el autocuidado y la adaptación, reduce el estrés y ayuda a manejar con paciencia la realidad de la enfermedad (Azar et al., 2022).

- Subtema 2: Singularidad: Mismo diagnóstico- diferentes pacientes

Tal y como se expone en nuestros resultados, se debe considerar la singularidad de cada persona atendida para poder llevar a cabo una atención personalizada. De este modo, estudios previos señalan que reconocer esta singularidad garantizará cubrir las necesidades de cada persona atendida, su proyecto individual y expectativas específicas (Parker et al., 2020; Zampolini et al., 2022).

Más allá de las variables biomédicas y de un diagnóstico común, cada paciente tiene sus deseos y valores en relación con su proceso asistencial, por lo que es necesario

incorporar un mayor respeto por cada persona atendida y una mejor comprensión de la situación específica de una de ellas (Connolly et al., 2020; Ramos Pozón, 2017). Molina-Mula & Gallo-Estrada (2020), muestran como los profesionales deben posicionarse como testigos en la vivencia del proceso de salud, sin intentar perseguir que los pacientes cambien sus valores o costumbres.

Estudios previos describen la preferencia de los pacientes con ictus por una atención individualizada centrada en la persona (Fernández Sánchez et al., 2022; Håkansson et al., 2019; Hamovitch et al., 2018; Krishnan et al., 2018; Lloyd et al., 2018; Toro & Martiny, 2020). Se debe tener presente valorar la importancia de satisfacer los deseos personales, rutinas, planes de futuro y objetivos de vida según la situación física, mental y emocional presente en cada una de las personas atendidas, asumiendo que será diferente para cada una de ellas (Tse et al., 2020; Torregosa et al., 2018). Este hecho hace que se requiera tener en cuenta las dimensiones personal, ambiental y temporal del paciente dentro del plan de acción asistencial del paciente (Tse et al., 2020). De acuerdo a nuestros resultados, cada paciente se encuentra en un momento evolutivo de la enfermedad, tiene un carácter diferente y unas capacidades distintas para abordar el proceso de enfermedad. Para Tse et al. (2020) cada paciente va a tener unas necesidades de adaptación a la nueva situación vital adquirida en función de sus circunstancias y características personales previas. En relación a este hecho, Woodman et al. (2014) manifiestan que los profesionales de la salud presentes en la asistencia sanitaria del paciente con ictus, deben consultar a los pacientes sobre las redes de apoyo individuales que puedan requerir para dar respuesta a sus necesidades específicas.

- Subtema 3: Facilitadores de la atención personalizada y de la aplicación del modelo ACP

Dentro de nuestros resultados se describen como facilitadores de la atención personalizada y de la aplicación del modelo ACP la humanización de la atención sanitaria y los comportamientos profesionales. Por el contrario, existen estudios que muestran como a pesar del creciente interés y la evidencia que respalda la ACP, todavía existe un desacuerdo fundamental sobre qué facilita que la atención médica se centre en la persona (Mitchell et al., 2023; Toro & Martiny, 2020; Van Diepen & Wolf, 2021). Este hecho afecta también a su implementación, existiendo una falta de conocimiento sobre cómo desarrollar la atención centrada en la persona en la práctica asistencial



(Byrne et al., 2020; Van Diepen & Wolf, 2021). Mitchell et al (2023) cuestionan si los términos “centrado en la persona” y “personalizado” deben emplearse indistintamente ya que el término “centrado en la persona” engloba un marco de atención sanitaria alejado de poner el foco en la enfermedad y entender a los pacientes como personas con recursos personales y sociales ricos en valores e intereses. Esto puede llevar a que incluso cuando se hagan esfuerzos por que la atención sea personalizada, puede no estar siendo “centrada en la persona” desde el concepto más amplio que este modelo aporta (Mitchell et al., 2023) Ekman et al., (2021) refieren la importancia de continuar definiendo y evaluando los conceptos claves de este modelo dentro del contexto de la práctica en la cual se desarrolla, valorando la implicación de las características de los pacientes y profesionales en una atención global a la persona bajo el enfoque ACP.

En relación a la humanización de la atención sanitaria, Mohamadi et al. (2022) señalan que se trata de un elemento facilitador de la ACP y de la relación profesional-paciente. El II Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2022-2025 (Dirección General de Humanización y Atención al Paciente de la Consejería Sanidad de la Comunidad de Madrid, 2022) define la humanización como el proceso mediante el cual se da una respuesta específica que garantice que cada persona es única, “a partir de un proceso individualizado, integral y holístico” (p. 18). Este proceso afecta tanto a la cobertura de las necesidades de cada persona atendida, de sus familiares y/o personas significativas para ellas, así como a los profesionales de la salud que llevan a cabo la atención, a partir del respeto a su dignidad y “unicidad” (Dirección General de Humanización y Atención al Paciente de la Consejería Sanidad de la Comunidad de Madrid, 2022).

Para la Mohamadi et al. (2022), la humanización de la salud presenta tres elementos fundamentales: la interacción moral y existencial de profesionales y pacientes, el cuidado al mantenimiento de la dignidad y las consideraciones al contexto social y cultural en el que se producen. Además, Zhang et al. (2020), describen que la atención humanista implica el cuidado, la preocupación, la atención a la individualidad de las personas, la satisfacción de sus necesidades y el respeto de sus derechos. Para Mattarozz et al. (2017) la humanización de la práctica asistencial parte de compromiso emocional compasivo con las personas atendidas. Grönblom et al. refieren que humanizar la atención permite “enfocarse en la voluntad del paciente y la capacidad del paciente para actuar” (p. 263).

En la atención al paciente con ictus, una atención basada en un cuidado humanizado, mejora la conciencia de los profesionales sanitarios y permite la construcción de una relación médico-paciente más armoniosa (Li et al., 2022). El estudio de Li et al. (2023), refiere que en la atención humanizada al paciente con ictus se deben tener en consideración, las preocupaciones de seguridad del paciente, el respeto a sus derechos, la atención emocional, y la comunicación efectiva, concordando lo hallado en nuestros resultados. Asch et al. (2021) refieren que, “los crecientes procesos burocráticos dentro de la asistencia sanitaria, desalientan un toque más humano, siendo necesario cambiar el sistema para fomentar la amabilidad”. (p. 263).

Nuestros resultados no muestran la perspectiva de los participantes respecto al uso de los espacios sanitarios como facilitadores de la implantación del modelo ACP. Por el contrario, estudios previos describen la necesidad de humanizar los espacios sanitarios para poder implantar los modelos ACP (Dirección General de Humanización y Atención al Paciente de la Consejería Sanidad de la Comunidad de Madrid, 2022; Torán & Armero, 2019). La humanización de los espacios reside buscar la generación de entornos de salud amigables a partir de infraestructuras confortables para el paciente (Dirección General de Humanización y Atención al Paciente de la Consejería Sanidad de la Comunidad de Madrid, 2022). Estos espacios deben ser abiertos, con luz natural, más habitables y domésticos, lo que será un facilitador para establecer nuevas formas en la relación profesional-paciente (Torán & Armero, 2019).

Respecto al segundo facilitador, el comportamiento de los profesionales, Manzoor et al., (2019), exponen que los comportamientos de los profesionales sanitarios mejoran la experiencia en la atención clínica, incrementando la satisfacción del paciente (Manzoor et al., 2019). El comportamiento de los profesionales es considerado como el conjunto de pautas y actitudes que se establecen en el encuentro clínico, así como a las interacciones terapéuticas significativas que se comparten con pacientes y otros miembros de la atención médica (Mendoza et al., 2011; Banerjee et al., 2012). Existe una relación entre la manera comportarse con los pacientes y la asociación efectiva de la construcción terapéutica y el trato personalizado (Gareau et al. 2022; Melin et al., 2021; Parker et al., 2020). Comportamientos de los profesionales como mostrar entusiasmo o creatividad, facilita la ACP al ser percibido por los pacientes como un mayor compromiso profesional hacia cada uno de ellos (Martos Martínez et al., 2021). Nuestros resultados coinciden con el trabajo de Zimmerman et al. (2020) donde manifiestan que es necesario incluir una valoración de cómo el paciente quiere ser

tratado, recogiendo esta información personal en el encuentro clínico para evitar suposiciones implícitas y potencialmente incorrectas sobre el tipo de relación que los pacientes realmente quieren con su equipo clínico. Los pacientes tienen sus propias expectativas previas respecto a los comportamientos y las actitudes de los profesionales, por lo que deberían alinearse con lo que el profesional es capaz de ofrecer al paciente durante el proceso asistencial (Wiechula et al., 2016). En relación a nuestros hallazgos, Hughes et al., (2020) refieren que el empeño y cuidado hacia los detalles en el trato con los pacientes es un indicador de la calidad de la atención interpersonal entre profesionales y pacientes.

- Subtema 4: Barreras de la atención personalizada y en la aplicación del modelo ACP

En este tema se describe como la protocolización de actuaciones sanitarias constituye una barrera para la atención personalizada y el modelo ACP. Los resultados de nuestro estudio coinciden con los de Cutrer & Ehrenfeld (2017), al citar que los protocolos pueden no dar respuesta a las necesidades específicas de cada uno de los pacientes, al producir un uso estandarizado de la atención clínica. Para Singer (2019), los protocolos no pueden afrontar la diversidad fisiológica, bioquímica y biológica de cada una de las personas atendidas. Es por tanto necesario salir del empleo de mandatos rígidos y adaptarse a la vivencia de cada paciente (Cutrer & Ehrenfeld, 2017; Singer (2019).

En nuestros resultados se expone como en ocasiones los protocolos y la organización preestablecida entran en conflicto con los hábitos y rutinas de las personas atendidas, dificultando que la persona y sus necesidades se encuentren en el centro de la atención. Esto coincide con lo expuesto por Rodríguez (2020) al exponer que dentro de las barreras de la atención personalizada se encuentran las normas organizativas con horarios rígidos que buscan la eficacia en la gestión de las tareas antes que las necesidades y preferencias de las personas atendidas.

Al mismo tiempo, cuando la prestación de servicios dentro de la organización sanitaria se entiende como la ejecución de productos preestablecidos, se generan dificultades para introducir nuevos modelos o formas de participación y relación con las personas atendidas que permitan realizar cambios organizacionales (Trischler et al., 2019).

Nuestros resultados coinciden con estudios previos donde exponen que cuando los pacientes no se sienten vistos y reconocidos por los profesionales sanitarios se dificulta para ellos expresar sus necesidades y vivencias, siendo una barrera para la atención personalizada (Añel Rodríguez et al., 2021; Ramos Guajardo & Ceballos Vásquez, 2018).

## **Tema 5. Participación**

La participación es un proceso complejo, que influye en la manera en la que se relacionan los profesionales sanitarios y los pacientes con ictus. Así Coronados-Valladares et al. (2019), describen que poder comprometerse activamente en la toma de decisiones, desde la libertad y autonomía individual, es un elemento motivacional de la participación para los pacientes.

- Subtema 1: Facilitadores de la participación,

La confianza es un elemento fundamental para la participación terapéutica de los pacientes con ictus (Parker et al., 2020; Watkins et al., 2021). La confianza permite una comprensión compartida de la preocupación e involucrar a los pacientes en los planes de tratamiento (Parker et al., 2020). Esta relación de confianza debe ser, según Watkins et al. (2021), el resultado de una asociación basada en el cuidado, la comprensión y la empatía hacia el paciente. Pellegrini (2017) manifiesta que la piedra angular de la relación profesional-paciente es la confianza y que esta relación no puede desarrollarse sin un incremento de la confianza entre ambas partes.

Muchos factores contribuyen al desarrollo de la confianza entre los pacientes con ictus y los profesionales, estando algunos de ellos fuera del control de los sanitarios (el reconocimiento de la institución en la que se atiende al paciente o la información recibida sobre la reputación de ese profesional), y siendo otros se derivados de sus comportamientos profesionales (tomando tiempo y escuchando al paciente, mostrando sensibilidad y empatía, siendo respetuoso, mostrando honestidad en la comunicación, transmitiendo seguridad y tranquilidad al paciente, dando apoyo emocional o llevando el proceso del paciente de forma continuada en el tiempo) (Leslie & Lonneman, 2016; Sivertsen et al., 2022; Whitney et al., 2021).

En nuestros resultados se describe que la confianza es un proceso activo que se

genera a partir de la relación con los profesionales y la credibilidad profesional mantenida. Leslie & Lonneman (2016) exponen que la confianza dentro de la relación profesional-paciente se identifica como una conexión y una reciprocidad, estando sustentada en el respeto, la atención a lo largo del tiempo, la continuidad del cuidado y la satisfacción de necesidades del paciente. Brindar tranquilidad, informar a los pacientes, mostrar los resultados de las pruebas y explicarlos, evitar los juicios y preguntar a las personas atendidas sobre las preferencias de tratamiento, fomenta la confianza y el inicio de una buena relación profesional-paciente (Dang et al., 2017; Leslie & Lonneman, 2016). Dang et al. (2017) refieren que incrementar la confianza en la relación terapéutica a través del impulso del sentimiento de seguridad en el paciente, reduce el estrés y la ansiedad post ictus. Un nivel de confianza mayor aumenta la satisfacción con el profesional y la percepción en la calidad de la asistencial (Broholm-Jørgensen et al., 2017; Hoff & Collinson, 2017; Samalin et al., 2018).

Broholm-Jørgensen et al. (2017) exponen que existen tres dimensiones en las que se manifiesta la confianza en la relación profesional-paciente: la autonomía del paciente, la autoridad del profesional y el respeto al intercambio mutuo. La confianza genera un relación asociativa o relación horizontal con los profesionales, que promueve una alianza terapéutica participativa (Ranner et al., 2019). La relación asociativa que fomenta la confianza, tiene unos beneficios en la relación terapéutica como son: facilitación de la comunicación profesional-paciente, mejora de la recepción de información y conocimiento por parte del paciente o toma de decisiones de forma cooperativa y recíproca (Dellenborg et al., 2019). La confianza en el profesional, mejora la adherencia al tratamiento y el grado de participación e implicación del paciente (Graham et al., 2015). Nuestros resultados coinciden con el trabajo Leslie & Lonneman (2016) donde describen que la confianza en los profesionales disminuye cuando se perciben valores poco éticos, poco respeto o cuidado incompetente por parte de los profesionales sanitarios.

- Subtema 2: Barreras en la participación

Respecto a las barreras en la participación profesional, en nuestros hallazgos hay dos categorías de resultados: aquella en la que el paciente prefiere que sea el profesional quien tome las decisiones al considerarle el experto y aquella en la que los profesionales se colocan ellos mismos en el rol de experto en la materia por encima de

la vivencia del paciente. A este respecto, Lindblom et al. (2021), refieren que la participación no se logra aplicando únicamente un diseño participativo, sino que es necesaria una interacción de asignaciones roles y perspectivas. De nuestros resultados se obtiene que las jerarquías preestablecidas o las relaciones verticales influyen en la percepción y experiencia de los pacientes sobre las relaciones terapéuticas. Estos roles se encuentran preestablecidos entre pacientes y profesionales y por la ética relacional, por lo que ocasiones se produce confusión sobre la mejor forma de abordar el replanteamiento de los roles en la asistencia sanitaria (Sjöberg et al., 2022; Tomaselli et al., 2020).

Baim-Lance et al. (2019) exponen que en ocasiones los pacientes pueden sentir que no pueden, no tienen capacidad o no deben participar activamente en producir cambios en sus modelos de atención, adoptando comportamientos de aceptación o adaptación sin participar activamente. Así, Krishnan et al., (2018) ponen de manifiesto que, en los resultados de su estudio, los pacientes con ictus expusieron no poder participar en los aspectos de la atención ligados a rehabilitación o enfermería especializada, mientras que Pindus et al., (2018) refieren que los pacientes con ictus preferían no participar en la toma de decisiones sobre su proceso asistencial al considerar que no tenían el conocimiento o las habilidades para ello.

En los pacientes con ictus, la posibilidad de participación se ve disminuida para aquellos que presentan peor pronóstico funcional, menor autoeficacia, menor apoyo familiar y social o menor poco conocimiento previo sobre el ictus (Li et al., 2021). Estudios previos señalan que es preciso replantear las asignaciones y tareas de profesionales y de pacientes para que todos los agentes implicados tengan un rol activo en la asistencia, la gestión y evaluación de servicios, evitando de este modo relaciones de poder o jerarquías desiguales (Baker et al., 2022; Knowles et al., 2022; Lindblom et al., 2021; McAllister et al., 2021).

- Subtema 3: Repensando la participación

Los modelos de atención y en la forma de relación entre profesionales y pacientes están cambiando, incluyendo una mayor participación de las personas atendidas tanto en su propio plan de intervención como codiseño de los servicios sanitarios. Añel Rodríguez et al. (2021), refieren que los cambios en la atención ligados en los modelos ACP se centran en los conceptos: autogestión de la enfermedad, paciente

activo y paciente experto. Como se expone en nuestros resultados, esto genera que la intervención de los pacientes en su proceso asistencial y la manera de posicionarse respecto al proceso clínico y los profesionales se vea modificada. Esta modificación se enfoca hacia una mayor autonomía y autodeterminación de las personas atendidas respecto a sus procesos de salud y atención sanitaria (American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care, 2016; Backman et al., 2020; Dellenborg et al., 2019; Melin et al., 2021; Talen et al., 2018). Panday et al. (2022) refieren que la percepción de autonomía dentro de la rehabilitación del paciente con ictus es percibida como elemento central de la satisfacción percibida con el proceso de toma de decisiones dentro del proceso de recuperación. La participación de los pacientes a través de decisiones clínicas compartidas incrementa la satisfacción de los pacientes al ser tenidas en cuentas las preferencias (Poprzeczny et al., 2020).

En los últimos años, se ha producido un cambio del concepto de “Atención Centrada en el Paciente” hacia el de “Atención Centrada en la Persona”, describiéndose que el objetivo del cuidado centrado en el paciente es una vida funcional, mientras que el de la atención centrada en la persona es una vida significativa (Håkansson Eklund et al., 2019; Ramos Pozón, 2017). Nuestros resultados coinciden con el trabajo de Fernández Sánchez et al. (2022), donde en su estudio sobre los modelos de atención pública a la población con daño cerebral adquirido en España, refieren que los objetivos han de girar en torno al concepto de calidad de vida y no exclusivamente en torno a la curación o la supervivencia. Estudios previos refieren la importancia de identificar metas e intervenciones de vida, comprendiendo cuales son significativas para el paciente (Hamovitch et al., 2018, Melin et al., 2021). Los profesionales deben perfeccionar los métodos individualizados y las habilidades de establecimiento de objetivos en la atención del ictus (Wijma et al., 2017). Wijma et al. (2017), refieren que facilitar este establecimiento de objetivos influye positivamente en el manteniendo la esperanza y el sentido del impulso en la recuperación.

En relación a nuestros hallazgos, Bomhof-Roordink et al., (2019) determinan que los elementos clave para la toma de decisiones compartida son: describir las opciones de tratamiento, proporcionar y adaptar la información, deliberar conjuntamente, ofrecer recomendaciones y tiempo, conocer al paciente e incorporar las preferencias del paciente. El entendimiento compartido es el elemento fundamental para la toma de decisiones sobre el proceso de recuperación a corto y largo plazo del paciente con ictus

(Kelly et al., 2021). Este entendimiento permite establecer objetivos de forma colaborativa e igualitaria, alejándose de roles preestablecidos y respetando los límites del paciente (Dellenborg et al., 2019; Sjöberg et al., 2022). Según los resultados de la presente tesis, existen estímulos para los pacientes que facilitan la participación como son: ser consultados, sentir que se está realizando un trabajo conjunto o tener presentes las ganas y la implicación de los profesionales que les atienden. Estas actitudes se consideran facilitadores de la participación, no pudiendo perder de vista el papel del paciente en el establecimiento de objetivos y metas terapéuticas (Della Vecchia et al., 2021; Lindblom et al., 2021).

Ranner et al. (2019) exponen que la transparencia en el proceso de toma de decisiones es un requisito exigible y solicitado en las experiencias de los pacientes con ictus para poder ver y seguir su propio proceso asistencial. Byrne et al. (2020) ponen de manifiesto la importancia de abrir dentro de la atención clínica, espacios flexibles que permitan crear oportunidades para que las personas atendidas se involucren a través de las decisiones participadas desde relaciones de igualdad profesional-paciente. Parsons et al (2018), ponen de manifiesto que los profesionales sanitarios deben tener herramientas que garanticen que pacientes con ictus con diferentes características individuales puedan participar en el establecimiento de objetivos de su proceso clínico.

Respecto a estas relaciones participadas, Sage & Terradillos (2016) citan que tanto profesionales como pacientes son “expertos” en la enfermedad, pero diferentes prismas. Los profesionales tienen el conocimiento teórico y su recorrido en la asistencia clínica y el paciente tiene su propia experiencia y su conocimiento vivencial de sufrir una enfermedad, por lo deben colocarse en una relación de colaboración e igualdad entre ambos (Sage & Terradillos, 2016). Cuando existen varios profesionales involucrados en el acompañamiento al proceso de participación de la persona atendida, la presencia de una figura de referencia para los pacientes, ha sido descrita en los modelos de atención centrada en la persona como un elemento clave (Amunarriz & Alcalde Heras, 2022). La presencia de la figura de referencia asegura la relación de confianza y facilita la continuidad de la comunicación, considerándose como un elemento de innovación organizacional en la atención (Amunarriz & Alcalde Heras, 2022).

En cuanto a los pacientes que han sufrido ictus, mejora la satisfacción del paciente cuando existe una toma de decisiones compartidas, percibiéndose a ellos en un rol activo dentro de su proceso asistencial (Lin et al., 2014). En relación a nuestros hallazgos, Tomaselli et al. (2020) exponen que cuando se coloca al paciente en el centro de la



atención, se convierte en una persona activa a la que se está considerando como un socio con capacidades y recursos en para decidir sobre su atención clínica. Nuestros resultados coinciden con el trabajo de Richards (2020), que describe que el hecho de ser reconocido como una persona que puede trabajar en su atención médica para llegar a un lugar significativo es empoderador para las personas atendidas. Por tanto, que el paciente sea protagonista de su intervención genera fortaleza interna en ellos y mejora del significado de vida cuando se siente apoyado en las metas terapéuticas que el mismo ha definido (Ramos Pozón et al., 2017; Wijma et al., 2017).

Para Xiao et al. (2021), la participación de los pacientes con ictus es percibida como “optimista”, siempre que se incluyan métodos personalizados en todos los dominios de atención a la globalidad del paciente: autonomía interior; autonomía exterior; rol familiar; y la vida social. La participación plena en la actividad asistencial implica que los pacientes puedan llevar a cabo una combinación dinámica para satisfacer sus deseos personales de acuerdo con su capacidad física, mental y emocional actual; sus exigencias, tiempo disponible y sus planes futuros (Tse et al., 2020).

Fomentar las competencias en trabajo en equipo permite mejorar la involucración de los profesionales con los pacientes (Dimopoulos-Bick et al., 2018). El trabajo en equipo entre profesionales sanitarios y personas atendidas, mejora la consecución de metas, la revisión y la retroalimentación y el reajuste de los roles dentro de la relación terapéutica, más allá de los roles tradicionales de proveedor de salud y receptor de cuidados (Baker et al., 2022; Donetto et al., 2021).

En relación a nuestros hallazgos, Mitchell et al. (2023) exponen que el siguiente paso de la “atención centrada en la persona” es la “atención centrada en las personas”, poniendo el foco en ubicar a las personas atendidas dentro de su comunidad y sus contextos culturales, familiares y personales. Esto permitirá dar respuesta a los diferentes valores comunitarios e involucrar a las comunidades, especialmente a las más vulnerables, en el diseño de los servicios de atención sanitaria.

## **Tema 6. Influencia de la organización sanitaria en la relación terapéutica.**

Este tema describe la influencia de la organización sanitaria en la relación terapéutica. Los sistemas de atención clínica deben garantizar la calidad basada en la responsabilidad y capacidad de respuesta a las expectativas de los usuarios (Larson et al., 2019).

Es por ello que, según nuestros resultados, es clave tener presente la manera en que la sobrecarga laboral o la escasez de tiempo fluyen en la construcción y en la calidad de la relación terapéutica entre profesionales y pacientes.

Nuestros resultados coinciden con trabajos previos sobre como la carga de trabajo, la presión o las limitaciones de tiempo se convierten en barreras en la construcción de la relación terapéutica y el trato individualizado en la práctica diaria (American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care, 2016; Brahams & Turner, 2023; Phelan et al., 2020). A este respecto, el II Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid 2022-2025 (Dirección General de Humanización y Atención al Paciente de la Consejería Sanidad de la Comunidad de Madrid, 2022) manifiesta que las necesidades de organización en el sistema sanitario deben adecuarse para mejorar la relación y la calidad en la atención a través de una transformación que incluya tanto a directivos como técnicos y profesionales.

Batalden et al. (2016) exponen que los servicios de salud se encuentran con dificultades que afectan a los profesionales debido a las presiones de productividad, en las que se migra “hacia la medicina de lo que te pasa” y se alejan de la “medicina de lo que te importa” (p. 515). Martos Martínez et al (2021) exponen que la vivencia de los profesionales sanitarios es de que no pueden dar respuesta ni cubrir con calidad las necesidades de atención físicas y emocionales de las personas atendidas debido a la carga excesiva de trabajo en el ámbito sanitario. Brahams & Turner (2023), exponen que la percepción de los profesionales de la salud de no cumplir las demandas de atención al paciente y reducción de las listas de espera que se les solicitan, en parte debido a la poco eficiente gestión laboral de los gestores de salud, genera la percepción de continuos objetivos incumplidos por parte de los profesionales. Esto a su vez genera sentimientos de negatividad, frustración y tristeza en los profesionales sanitarios (Brahams & Turner, 2023; Martos Martínez et al., 2021). Además, Zhang et al., (2018) manifiestan que las situaciones de fatiga laboral y estrés en los profesionales, reducen el trato compasivo hacia los pacientes, disminuyendo la dedicación profesional de calidad.

En relación a nuestros hallazgos, el estudio de Aquino et al. (2020) describe que los profesionales que atienden a pacientes con ictus, sufren de presiones de tiempo e incomprensión, que a su vez repercuten en la calidad de la atención. Refieren que durante su desarrollo profesional “tienen necesidades insatisfechas y que se sienten sin apoyo a largo plazo” (Aquino et al., 2020, p. 2). Parker et al. (2020), exponen que la presión de tiempo en la atención asistencial supone una barrera para la relación

profesional-paciente, al percibir los pacientes la atención recibida como apresurada e impersonal. Estos mismos autores (Parker et al., 2020), exponen que los pacientes tienden a no describir completamente las preocupaciones, minimizarlas y sentirse culpables por ocupar el tiempo del médico.

La dificultad para dedicar tiempo de calidad al paciente, con consultas breves con los profesionales, se considera una barrera para el establecimiento de la relación terapéutica satisfactoria para ambas partes (Rodríguez-Torres et al., 2018). Rodríguez-Torres et al. (2018) exponen que para poder humanizar los procesos asistenciales se requiere hacer una revisión de las asignaciones de tiempo otorgadas a los profesionales para la atención clínica. En los tiempos asignados se debe tener en cuenta que el profesional no sólo va a tener que dar respuesta a un proceso clínico, sino que va a tener que acompañar al paciente en sus sentimientos o necesidades más allá de su proceso de enfermedad, por lo que se debe evitar que la escasez de tiempo lleve a un encuentro entre profesionales y pacientes “fugaz”, “impersonal” o “apático” (Rodríguez-Torres et al., 2018).

En este tema se describe la percepción de los pacientes sobre las necesidades de rentabilidad o aumentar la eficiencia de los servicios sanitarios, convirtiendo al paciente en cifras y datos de atención. A este respecto, Bright et al. (2022), refieren que cuando el paciente con ictus se siente como una tarea o un número se produce una desvinculación con los profesionales que le atienden al considerar que no se está respetando su identidad ni se están teniendo en cuenta sus necesidades específicas.

Por otro lado, la tendencia hacia una atención más participada y personalizada, requiere de una asignación de tiempo mayor por cada persona atendida para poder llevarla a cabo (Dimopoulos-Bick et al., 2018). Autores previos exponen que involucrar a los pacientes en los tratamientos y favorecer la comprensión mutua en la relación terapéutica, precisa de un abordaje emocional que requiere de tiempo mayor por parte de los profesionales (Hoff & Collinson, 2017; Leslie et al., 2016; Parker et al., 2020). Dimopoulos-Bick et al., (2018) refieren que los modelos de participación o creación conjunta requieren de más tiempo y recursos organizacionales, por lo que si estos se encuentran delimitados se verá mermada la posibilidad implementarlos.

Por otro lado, esta sobrecarga laboral y emocional incrementa el síndrome de *burnout* en los profesionales sanitarios dificultando la relación entre profesionales y pacientes (Lacy et al., 2018; Sarabia-Cobo et al., 2021; Usas et al., 2023; West et al., 2018; Yates et al., 2020). El síndrome de *burnout* provoca en los profesionales sentimientos de impaciencia, irritabilidad y enojo, entre otros, que genera una barrera

para la relación profesional-paciente y una disminución en la calidad asistencial (Yates et al., 2020).

Los resultados del estudio de Parker et al. (2020), refieren que, pese a la percepción de escasos recursos para los profesionales dentro de la organización de los servicios de salud, los pacientes reconocen que los profesionales “estaban haciendo lo mejor que podían con recursos limitados” (p. 5), lo cual coincide con los resultados obtenidos en este estudio. Pese a ello, Parker et al. (2020) describieron que existen dificultades para poder acompañar las preocupaciones emocionales de los pacientes por parte de los profesionales por diferentes causas, entre las que destacan la escasez de tiempo en consulta y los escasos recursos para abordarlos dentro de la relación profesional-paciente.

## **5.2. Discusión del material y métodos.**

### **5.2.1. Recogida de datos: Entrevistas.**

Durante la realización de la presente tesis, se realizaron entrevistas modalidad on line y en modalidad presencial.

Las entrevistas modalidad online que permitieron el acceso a participantes a los que no se hubiera podido tener acceso debido a las medidas de restricción durante la crisis sanitaria derivada de la pandemia de la Covid-19. En las entrevistas on line en ocasiones existieron problemas técnicos respecto a problemas con el sonido o la imagen. Para garantizar que no se perdiera información durante los momentos en los que se interrumpía momentáneamente la transmisión de sonido o imagen se preguntaba al participante: “He escuchado que has dicho esto, pero la conexión ha tenido un problema. ¿Esto es lo que me has dicho o hay alguna parte que no haya escuchado?”. Esto coincide con las recomendaciones de DeJonckheere & Vaughn (2019), sobre el uso de “ecos” como garantía de la información recibida por parte del entrevistador. A su vez, estos problemas técnicos son los mismos a los descritos por Chiumento et al. (2018), manifestando que la repetición de la última frase dicha es un elemento que asegura la

recepción de la información completa por parte del entrevistador evitando las pérdidas involuntarias de información facilitada.

Otra incidencia durante la recogida on line, es realizar la entrevista sin vídeo/sin imagen del participante. De las diez entrevistas online, dos de ellas (P.9 y P.26) se realizaron sin imagen. En estas, no se pudo recoger información no verbal de tipo gestual o facial, al tener la cámara apagada. Para Varma et al. (2021) este elemento se considera un facilitador al aumentar el anonimato de los participantes, al poder controlarlo apagando la cámara, lo que proporciona una mayor confianza para información al investigador sin temor a ser juzgado. En cambio, Troncoso-Pantoja & Amaya-Placencia (2017) exponen la importancia de recoger elementos no verbales durante la recogida de datos, por lo que en estos casos se solicitó a los participantes que fueran lo más minuciosos posibles en el detalle del significado del tono o expresiones sonoras no verbales que habían empleado y habían sido recogidas por la investigadora. Existió también una dificultad para la interpretación de los silencios o pautas, al no tener información de si eran intencionados por el participante o se debía a dificultades de conectividad, siendo este problema también referido por Chiumento et al. (2018). Para subsanarlo se pregunta al participante dándole información sobre el silencio recibido.

Por otro lado, en las entrevistas on line sólo se tenía acceso a la imagen de la cara, no viendo el resto de la actitud corporal o movimiento de manos. Varma et al. (2021) manifiestan que el rango de visualización que tiene un investigador cualitativo en las entrevistas on line puedan afectar a una imagen global del contexto y los comportamientos de la persona entrevistada. Para maximizar la recogida de información corporal se solicitó a los participantes que alejasen la cámara, pudiendo tener una imagen más amplia de las expresiones corporales del participante.

Durante las entrevistas online, hubo casos donde los participantes desconocían el acceso a la plataforma on line, lo cual fue subsanado con una explicación previa a la conexión para la resolución de dudas específicas. Santhosh et al. (2021) proponen llevar a cabo una pre-sesión cuando se va a hacer una recogida de datos cualitativos mediante videoconferencia, con el fin de seleccionar la plataforma más adecuada para el participante y la práctica del acceso remoto.

La recogida online facilitó la participación de los pacientes, pudiendo programarse mejor para participar en el estudio desde su vivienda, generando mayor

predisposición de algunos pacientes a participar en la investigación. A este respecto estudios previos exponen que el empleo de este formato de recogida de datos es beneficioso para la persona entrevistada al facilitar la conveniencia del participante dando oportunidad de realizarlo en su tiempo libre o desde su vivienda (Reñosa et al., 2021; Varma et al., 2021). Esto coincide con lo expuesto con Trindade (2016), en el que refiere que la recogida de datos debe realizarse en el momento y lugar que facilite lo máximo posible al participante. Reñosa et al. (2021) refieren que este tipo de recogida de datos se considera más accesible, menos costosa y que permite mayor equidad en las contribuciones de los participantes.

En ocasiones, la entrevista no se realizó a solas con el participante, tanto en las entrevistas on line (P.13 y P.21) como en las entrevistas presenciales (P.11 y P.14). Los familiares estaban presentes bien para ayudar a los participantes a realizar las entrevistas online (P.13), porque los participantes les habían pedido que estuvieran presentes para aclarar aspectos durante las entrevistas o para servirles de confirmación a sus respuestas (P.11 y P.14) o porque entraban de forma reiterada en la habitación para cerciorarse de que estuviera funcionando correctamente y haciendo preguntas o valoraciones sobre las narrativas del participante (P.21). A este respecto, Varma et al. (2021) exponen que existen distracciones, como niños o miembros de la familia que requieren atención, mascotas que aparecen, teléfonos que suenan, repartidores o visitantes que llegan a la puerta, no siempre podrán ser controladas por los investigadores.

La manera de solucionarlo en el primero de los casos (P.13) fue proponer pausas en la entrevista cuando se observaba que alguien entraba en la habitación con expresiones como: “Estoy escuchando que alguien entra en la habitación, ¿Necesitas que paremos para poder continuar hablando con privacidad más adelante?”, “¿Estoy viendo movimiento en la sala en la que estás por parte de otras personas, ¿Prefieres hacer una pausa y retomar después la entrevista?”, “¿Sería posible solicitar a tu familiar que nos dejase un momento a solas?”. En los participantes que estaban en modalidad on line se propuso a los participantes que empleasen auriculares para que, en caso de haber alguien más en la sala, no tuviera acceso a poder escuchar las preguntas de la investigadora. En el caso de las entrevistas presenciales, se recordó a las personas participantes que su familiar podía abandonar la habitación siempre que lo solicitará su sentía que su presencia pudiera condicionar su respuesta ante cualquiera de las preguntas de la

entrevista. Esto coincide con la propuesta de Chiumento et al., (2018), del uso de estos elementos que aumenten la privacidad en entrevistas on line cuando el contexto no permita que el participante se encuentre a solas con el entrevistador.

### **5.2.2 Finalización de la recogida de datos y/o reclutamiento.**

Un aspecto clave en diseños cualitativos es el criterio utilizado para determinar el tamaño de la muestra o en qué momento se deja de recoger datos y/o reclutar participantes para entrevistar. La saturación de los datos es el principio más habitual utilizado para evaluar la idoneidad de las muestras intencionales en la investigación cualitativa (Hennink & Kaiser, 2022). Hace referencia al punto de la recopilación de datos en el que no se identifican conocimientos adicionales y los datos comienzan a repetirse. Así, un tamaño de la muestra adecuado es aquel en el cual la recopilación de datos adicionales es redundante (repetitiva) (Hennink et al., 2019; Moser & Korstjens, 2018). Pero, la saturación no presenta un punto de corte predeterminado, existiendo cierto debate sobre qué y cuándo se alcanza la saturación y no estando predefinido a priori (Klem et al., 2022a; Yin, 2018). Hennink et al. (2017) refieren que dentro de los factores que influyen en el tamaño de las muestras para los estudios cualitativos, se encuentran el propósito del estudio claro y focalizado, el diseño de la investigación siguiendo normas internacionales, las características de la población del estudio, el enfoque analítico y los recursos disponibles.

Para determinar el tamaño de la muestra en la tesis, se utilizó los criterios de Turner-Bowker et al. (2018), que indican que el 97% conceptos surgen a partir de la entrevista número 20, y el 99,3% de los conceptos, temas y contenidos a partir de la entrevista 30. Siguiendo este criterio, la recogida de datos finalizó en la entrevista número 31.

Paralelamente, el estudio de Hennink et al. (2017), que se centró en evaluar la saturación en la investigación cualitativa utilizada en las ciencias de la salud y la investigación en salud pública, expone la diferencia entre el concepto de saturación de código y saturación de significado, evaluando el punto de saturación en ambos en su estudio. Saturación de código se entiende como el punto en el que no se identifican problemas adicionales y el libro de códigos comienza a estabilizarse, mientras que la saturación de significado implica el punto en el que entendemos completamente los problemas y

cuando no se pueden encontrar más dimensiones, matices o percepciones de los problemas (Hennink et al.,2017). Hennink et al. (2017) manifiestan que la saturación del código indica que los investigadores lo han "escuchado todo", pero se necesita saturación de significado para "comprenderlo todo". Estos autores muestran un criterio diferente al de Turner- Bowler seguido en esta tesis, al referir que la saturación del código se obtiene en la entrevista 9, donde se había desarrollado el 91 % de todos los temas nuevos, obteniéndose entre la 16 y la 24 la saturación de significado, por la cual consigue la comprensión rica del fenómeno a estudio a partir de profundizar en el contenido y definición de cada tema (Hennink et al., 2017)

Otro criterio para determinar el tamaño de la muestra es el propuesto por Hennink & Kaiser, (2022) que llevaron a cabo la primera revisión sistemática sobre estudios empíricos de saturación con el fin de estimar un tamaño de muestra apropiado en los protocolos de investigación cualitativa. En su caso, determinaron que la saturación se podía lograr con un rango limitado de entrevistas de 9 a 17, y en un promedio de 12 a 13 entrevistas se alcanzaba la saturación cuando la muestra de estudio era homogénea (Hennink & Kaiser, 2022). En este caso, la propuesta de Turner-Bowker et al. (2018), presentaría una desventaja sobre la propuesta de Hennink & Kaiser (2022), al necesitar un tamaño muestra 2,4 veces mayor que el requerido por esta segunda propuesta para obtener la saturación de los datos. La ventaja de la propuesta de Turner-Bowker et al. (2018) es que, por el tipo de estudio realizado, esta propuesta no requiere de homogeneidad como en la propuesta de Hennink & Kaiser (2022).

### **5.3. Limitaciones y fortalezas de la tesis.**

Esta tesis presenta algunas limitaciones. La primera, consiste en describir una única perspectiva, la de las personas que sufren un ictus, siendo necesario en futuros estudios incluir la perspectiva de otros agentes implicados en el proceso de construcción de relaciones como los profesionales sanitarios, familias, gestores de salud y/o directores de centros asistenciales y responsables políticos en materia de sanidad.

La segunda, dentro de los criterios de inclusión, es que se excluyeron a pacientes con deterioro cognitivo o alteraciones del lenguaje, siendo preciso para futuros estudios



incluir estos perfiles con características de vulnerabilidad frente al establecimiento de la relación terapéutica. La tercera limitación, hace referencia, a no haber considerado el género, nivel educativo, socioeconómico y/o ámbito rural o urbano, en la experiencia de la relación terapéutica con los profesionales sanitario, pudiendo ser interesante su reflexión para futuras investigaciones. Por último, durante la recogida de datos, a los participantes se les preguntó sobre “profesionales de la salud” sin centrarse específicamente en ningún tipo de profesional. Esto se hizo para dar a los participantes más libertad para responder y para evitar dirigir o limitar su respuesta, pudiendo ser necesario desarrollar estudios donde se aborde a profesionales concretos directamente relacionados con la atención del ictus.

Respecto a las fortalezas de esta tesis doctoral se encuentra recoger la perspectiva de las personas que sufrieron un ictus, durante todo el proceso de rehabilitación y recuperación (no agudo) en fases evolutivas diferentes. Además, se incluyeron pacientes con edades diferentes permitiendo incluir una mayor variedad de experiencias e incluir diferentes perspectivas generacionales. Por último, dentro de las fortalezas de esta tesis, se encuentra haber incluido a pacientes de diferentes recursos asistenciales, clínicos y asociativos, de la atención al paciente con ictus, permitiendo conocer su perspectiva en relación al proceso de construcción de relaciones profesional-paciente.



## **6. CONCLUSIONES**



Tras la finalización de la presente tesis doctoral, las conclusiones que se han obtenido son las siguientes:

**OBJETIVO 1:** Describir la perspectiva de las personas que han sufrido un ictus sobre la **comunicación** con los profesionales sanitarios.

La comunicación es un aspecto que influye en la relación terapéutica debido a que permite el entendimiento entre profesionales y personas atendidas a través de una escucha activa. La información recibida por los pacientes que han sufrido un ictus debe incluir información específica sobre su enfermedad, dando respuestas a sus dudas sobre su proceso de salud. Para los pacientes, la información recibida repercute en la recuperación clínica, por eso los profesionales sanitarios deben adquirir habilidades de comunicación que garanticen la recepción de la información por parte del paciente, así como la adaptación del mensaje a las necesidades de la persona atendida.

**OBJETIVO 2:** Describir la perspectiva de las personas que han sufrido un ictus sobre el **apoyo** de los profesionales sanitarios en su proceso asistencial.

El apoyo al paciente se basa en el conjunto de acciones que percibe la persona atendida durante su atención clínica, que generan sentimiento de sostén en la relación terapéutica. El apoyo se basa en tratar con cercanía, trato bondadoso, con compasión y con atención plena a cada persona atendida. El humor durante la asistencia clínica es un elemento de soporte y apoyo para las personas atendidas, mejorando la relación entre pacientes y profesionales sanitarios.

**OBJETIVO 3:** Describir la perspectiva de las personas que han sufrido un ictus sobre el **vínculo** con los profesionales sanitarios en su proceso asistencial.

El vínculo es un elemento que facilita la relación entre profesionales y pacientes, generando una interacción más personal que profesional. El vínculo requiere de un compromiso basado en la empatía compartida, hacia el respeto de las emociones que vive la persona con ictus. Es imprescindible que los profesionales sanitarios adquieran competencias en habilidades relaciones y emocionales que permitan su propia autorregulación y el acompañamiento de las emociones de las personas atendidas.

**OBJETIVO 4:** Describir las perspectivas de las personas con ictus sobre **su relación profesional-paciente** en relación al modelo ACP

La atención personalizada basada en el modelo ACP debe basarse en el reconocimiento de la persona que hay detrás de cada “paciente”, conociendo su Historia de Vida y toda su globalidad. Implica reconocer la singularidad de cada persona atendida, con sus preferencias, criterios y valores, más allá de presentar el diagnóstico de haber sufrido un ictus.

**OBJETIVO 5:** Describir la perspectiva de las personas que han sufrido un ictus sobre las **barreras y facilitadores** para **aplicar** el modelo **ACP** en su proceso asistencial.

Entre los facilitadores para llevar a cabo una atención personalizada y aplicar el modelo ACP se encuentra la humanización de la salud, basada en dignificar a la persona atendida. Comportamientos profesionales como una actitud receptiva y abierta al paciente, facilitan la aplicación del modelo ACP. Dentro de las barreras se encuentran la protocolización sanitaria versus la personalización, así como el hecho de que los pacientes no se sientan vistos y reconocidos por los profesionales sanitarios.

**OBJETIVO 6:** Describir la perspectiva de las personas que han sufrido un ictus sobre su **participación en la toma de decisiones** con los profesionales sanitarios durante su proceso asistencial.

La participación del paciente con ictus en el proceso de toma de decisiones sobre su proceso asistencial es un elemento fundamental en la relación terapéutica, generando una adaptación de los roles tradicionales profesional-paciente, pasando a considerar al paciente como experto en su proceso asistencial. Los profesionales aportan al proceso su conocimiento sanitario y las personas atendidas su experiencia y vivencia de enfermedad, llevando a cabo un proceso de participación conjunto.

**OBJETIVO 7:** Describir la perspectiva de personas que han sufrido un ictus sobre su **participación en el co-diseño** de los servicios de salud.

Los pacientes con ictus requieren de nuevas formas de participación en los servicios sanitarios basados en responder a objetivos significativos para las personas atendidas. Este proceso se tiene que llevar a cabo mediante un trabajo conjunto que se base en la búsqueda de objetivos comunes junto a las personas atendidas a través de una contribución equitativa de todas las partes implicadas.

**OBJETIVO 8:** Describir las **barreras y facilitadores de la participación** de las personas que han sufrido un ictus en el **co-diseño** de los servicios de salud dirigidos a la atención **en el ictus y en la toma de decisiones** con los profesionales sanitarios durante su proceso asistencial.

Aspectos como la confianza y la credibilidad en los profesionales sanitarios facilitan la participación de los pacientes en el codiseño. La confianza puede ser construida activamente entre los pacientes con ictus y los profesionales y otras veces aparece a priori, ya que es depositada en el profesional solo por el hecho ser profesional sanitario. Entre las barreras para la participación se encuentran las creencias de los pacientes de no tener nada que aportar en su proceso asistencial, las situaciones donde los profesionales no cuentan o ignoran a los pacientes o dejar de manera ciega en los profesionales la responsabilidad única de la toma de decisiones,

**OBJETIVO 9:** Describir la perspectiva de las personas que han sufrido un ictus sobre la influencia de la **organización sanitaria** en el proceso de construcción de la relación profesional.

La organización sanitaria tiene un efecto negativo en la construcción de la relación terapéutica cuando la atención sanitaria se fundamenta de forma prioritaria en la rentabilidad, disminuyendo los tiempos de atención y generando una sobrecarga en los profesionales sanitarios.





## **7. BIBLIOGRAFÍA**



## 7. BIBLIOGRAFIA

- Adams, H. P, Bendixen, B. H., Kappelle, L. J., Biller, J., Love, B. B., Gordon, D. L., & Marsh, E. E., 3rd (1993). Classification of subtype of acute ischemic stroke. Definitions for use in a multicenter clinical trial. TOAST. Trial of Org 10172 in Acute Stroke Treatment. *Stroke*, 24(1), 35–41. <https://doi.org/10.1161/01.str.24.1.35>
- Aftab R. (2021). The enigma of empathy. *The British journal of general practice: the journal of the Royal College of General Practitioners*, 71(711), 464. <https://doi.org/10.3399/bjgp21X717269>
- Aho, K., Harmsen, P., Hatano, S., Marquardsen, J., Smirnov, V. E., Strasser, T. et al (1980). Cerebrovascular disease in the community: results of a WHO collaborative study. *Bulletin of the World Health Organization*, 58(1), 113–130. PMID: 6966542; PMCID: PMC2395897.
- Akhvlediani, T., Gelenidze, N., Janelidze, T., Gudadze, T., Pkhakadze, I., Webb, A., & Katsarava, Z. (2022). Prevalence of stroke, associated risk factors and stroke related physical, mental, and economic burden in the Republic of Georgia. *European stroke journal*, 7(3), 305–313. <https://doi.org/10.1177/23969873221101987>
- Akosile, C. O., Banjo, T. O., Okoye, E. C., Ibikunle, P. O., & Odole, A. C. (2018). Informal caregiving burden and perceived social support in an acute stroke care facility. *Health and quality of life outcomes*, 16(1), 57. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0885-z>
- Aldea, M., Bernard, E., Swanton, C., & Andre, F. (2023). Placing the patient at the heart of discovery science. *European journal of cancer*, 193, 113306. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2023.113306>
- Alghamdi, I., Ariti, C., Williams, A., Wood, E., & Hewitt, J. (2021). Prevalence of fatigue after stroke: A systematic review and meta-analysis. *European stroke journal*, 6(4), 319–332. <https://doi.org/10.1177/23969873211047681>
- Allande Cussó, R., Macías Seda, J., Porcel Gálvez, A.M. (2019). La relación enfermera-paciente: identidad histórica, metodológica y terapéutica en los cuidados de enfermería. *Cultura de los cuidados*, 23 (55), 78-84. <https://doi.org/10.14198/cuid.2019.55.08>
- Allen, K. A., Charpentier, V., Hendrickson, M. A., Kessler, M., Gotlieb, R., Marmet, J., Hause, E., Praska, C., Lunos, S., & Pitt, M. B. (2023). Jargon Be Gone - Patient Preference in Doctor Communication. *Journal of patient experience*, 10, 1-5. <https://doi.org/10.1177/23743735231158942>

- Alloubani, A., Nimer, R., & Samara, R. (2021). Relationship between Hyperlipidemia, Cardiovascular Disease and Stroke: A Systematic Review. *Current cardiology reviews*, 17(6), e051121189015. <https://doi.org/10.2174/1573403X16999201210200342>
- Al-Motarreb, A., & Al-Suwaidi, J. (2022). Khat Chewing and Cardiovascular Disease. *Heart views: the official journal of the Gulf Heart Association*, 23(2), 103–107. [https://doi.org/10.4103/heartviews.heartviews\\_88\\_21](https://doi.org/10.4103/heartviews.heartviews_88_21)
- Alsan, M., Wanamaker, M., & Hardeman, R. R. (2020). The Tuskegee Study of Untreated Syphilis: A Case Study in Peripheral Trauma with Implications for Health Professionals. *Journal of general internal medicine*, 35(1), 322–325. <https://doi.org/10.1007/s11606-019-05309-8>
- Alvarez-Sabín, J., Quintana, M., Masjuan, J., Oliva-Moreno, J., Mar, J., Gonzalez-Rojas, N., Becerra, V., Torres, C., Yebenes, M., & CONOCES Investigators Group (2017). Economic impact of patients admitted to stroke units in Spain. *The European journal of health economics: HEPAC: health economics in prevention and care*, 18(4), 449–458. <https://doi.org/10.1007/s10198-016-0799-9>
- Amarenco, P., Bogousslavsky, J., Caplan, L. R., Donnan, G. A., & Hennerici, M. G. (2009). New approach to stroke subtyping: the A-S-C-O (phenotypic) classification of stroke. *Cerebrovascular diseases*, 27(5), 502–508. <https://doi.org/10.1159/000210433>
- American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care (2016). Person-Centered Care: A Definition and Essential Elements. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(1), 15–18. <https://doi.org/10.1111/jgs.13866>
- Amici P. (2019). The Humor in Therapy: the Healing Power of Laughter. *Psychiatria Danubina*, 31(3), 503–508. PMID: 31488780
- Amir, N., McCarthy, H. J., & Tong, A. (2021). Qualitative Research in Nephrology: An Introduction to Methods and Critical Appraisal. *Kidney360*, 2(4), 737–741. <https://doi.org/10.34067/KID.0006302020>
- Amunarriz G, Alcalde Heras H. (2022) ¿Son el liderazgo y la innovación organizacional catalizadores de la atención centrada en las personas?: estudio de caso de la Fundación Matia. *Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria*, 76, 25-46. <https://doi.org/10.5569/1134-7147.76.02>.
- Andrade, C. (2021). The Inconvenient Truth About Convenience and Purposive Samples. *Indian journal of psychological medicine*, 43(1), 86–88. <https://doi.org/10.1177/0253717620977000>

- Andrade, J. S., Souza, W., Paranhos, L. R., Domenis, D. R., & César, C. (2017). Efeitos da Terapia da Fala em Pacientes Internados com Disfagia Pós-Acidente Cerebrovascular: Revisão Sistemática de Estudos Observacionais [Effects of Speech Therapy in Hospitalized Patients with Post-Stroke Dysphagia: A Systematic Review of Observational Studies]. *Acta médica portuguesa*, 30(12), 870–881. <https://doi.org/10.20344/amp.9183>
- Andrews, T. (2016). Asuntos ontológicos en la investigación cualitativa en enfermería. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 25(3), 1-2. <https://doi.org/10.1590/0104-0707201600453>
- Añel Rodríguez, R. M., Aibar Remón, C., & Martín Rodríguez, M. D. (2021). La participación del paciente en su seguridad. *Atencion primaria*, 53(1), 102215. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2021.102215>
- Appelros, P., & Åsberg, S. (2020). Sex differences in stroke. *Handbook of clinical neurology*, 175, 299–312. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-64123-6.00021-7>
- Aquino, M. R. J. R., Mullis, R., Moore, C., Kreit, E., Lim, L., McKeivitt, C., Mackintosh, B., & Mant, J. (2020). "It's Difficult, There's No Formula": Qualitative Study of Stroke Related Communication Between Primary and Secondary Healthcare Professionals. *International journal of integrated care*, 20(4), 11. <https://doi.org/10.5334/ijic.5465>
- Arboix, A., Fabregas, M. G., & Martí-Vilalta, J. L. (2013). Los ictus a finales del siglo XIX y principios del siglo XX: una aproximación clínica y terapéutica. *Neurosciences and History*, 1(1), 6-11. Disponible en: [https://nah.sen.es/vmfiles/abstract/NAHV1N120136\\_11ES.pdf](https://nah.sen.es/vmfiles/abstract/NAHV1N120136_11ES.pdf).
- Artmann, A., Rahn, A. C., Köpke, S., Thomalla, G., Heesen, C., & Alegiani, A. C. (2022). Risk communication in acute stroke patients - from qualitative data to a pilot randomised controlled trial. *Zeitschrift fur Evidenz, Fortbildung und Qualitat im Gesundheitswesen*, 169, 19–27. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2022.01.001>
- Asamblea Mundial de la Salud. (2013). Proyecto de plan de acción para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020. Informe de la Secretaría, A66(9). Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/150913>
- Asch, S. M., Atkins, D. V., & Walling, A. (2021). If Kindness Were a Drug, the FDA Would Approve It. *Journal of general internal medicine*, 36(2), 263–264. <https://doi.org/10.1007/s11606-020-06343-7>
- Ashley, K. D., Lee, L. T., & Heaton, K. (2019). Return to Work Among Stroke Survivors. *Workplace health & safety*, 67(2), 87–94. <https://doi.org/10.1177/2165079918812483>

- Asociación Médica Mundial. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki. *JAMA*, 310(20), 2191. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.2013.281053>
- Assayag, E. B., Molad, J., Seyman, E., Rotschild, O., Zeltzer, E., Sadeh-Gonik, U., Bregman, N., Alpernas, A., Segal, Y., Bashat, D. B., Nathan, T., Hawwari, M., Tene, O., & Hallevi, H. (2022). Preventing post-stroke dementia. The MARCH Trial. Protocol and statistical analysis plan of a randomized clinical trial testing the safety and efficacy of Maraviroc in post-stroke cognitive impairment. *European stroke journal*, 7(3), 314–322. <https://doi.org/10.1177/23969873221098857>
- Assing Hvidt, E., Ulsø, A., Thorngreen, C. V., Søndergaard, J., & Andersen, C. M. (2022). Empathy as a learning objective in medical education: using phenomenology of learning theory to explore medical students' learning processes. *BMC medical education*, 22(1), 628. <https://doi.org/10.1186/s12909-022-03696-x>
- Avan, A., Digaleh, H., Di Napoli, M., Stranges, S., Behrouz, R., Shojaeianbabaei, G., Amiri, A., Tabrizi, R., Mokhber, N., Spence, J. D., & Azarpazhooh, M. R. (2019). Socioeconomic status and stroke incidence, prevalence, mortality, and worldwide burden: an ecological analysis from the Global Burden of Disease Study 2017. *BMC medicine*, 17(1), 191. <https://doi.org/10.1186/s12916-019-1397-3>
- Azar, N. S., Radfar, M., & Baghaei, R. (2022). Spiritual Self-care in Stroke Survivors: A Qualitative Study. *Journal of religion and health*, 61(1), 493–506. <https://doi.org/10.1007/s10943-020-01030-7>
- Azevedo, V., Carvalho, M., Fernandes-Costa, F., Mesquita, S., Soares, J., Teixeira, F., & Maia, Â. (2017). Interview transcription: conceptual issues, practical guidelines, and challenges. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(14), 159-167. <https://doi.org/10.12707/RIV17018>
- Babatunde, F., MacDermid, J., & MacIntyre, N. (2017). Characteristics of therapeutic alliance in musculoskeletal physiotherapy and occupational therapy practice: a scoping review of the literature. *BMC health services research*, 17(1), 375-398. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2311-3>
- Backman, A., Ahnlund, P., Sjögren, K., Lövheim, H., McGilton, K. S., & Edvardsson, D. (2020). Embodying person-centred being and doing: Leading towards person-centred care in nursing homes as narrated by managers. *Journal of clinical nursing*, 29(1-2), 172–183. <https://doi.org/10.1111/jocn.15075>
- Baden, M. Y., Shan, Z., Wang, F., Li, Y., Manson, J. E., Rimm, E. B., Willett, W. C., Hu, F. B., & Rexrode, K. M. (2021). Quality of Plant-Based Diet and Risk of Total, Ischemic,

- and Hemorrhagic Stroke. *Neurology*, 96(15), e1940–e1953. <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000011713>
- Bahr, S. J., & Weiss, M. E. (2019). Clarifying model for continuity of care: A concept analysis. *International journal of nursing practice*, 25(2), e12704. <https://doi.org/10.1111/ijn.12704>
- Baim-Lance, A., Tietz, D., Lever, H., Swart, M., & Agins, B. (2019). Everyday and unavoidable coproduction: exploring patient participation in the delivery of healthcare services. *Sociology of health & illness*, 41(1), 128–142. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12801>
- Baixinho, C. L., Presado, M. H., & Ribeiro, J. (2019). Qualitative research and the transformation of public health. *Investigação qualitativa e transformação da saúde coletiva. Ciencia & saude coletiva*, 24(5), 1582. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018245.05962019>
- Baker, A., Cornwell, P., Gustafsson, L., Stewart, C., & Lannin, N. A. (2022). Developing tailored theoretically informed goal-setting interventions for rehabilitation services: a co-design approach. *BMC health services research*, 22(1), 811. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08047-6>
- Ballin, M., Nordström, P., Niklasson, J., & Nordström, A. (2021). Associations of Objectively Measured Physical Activity and Sedentary Time with the Risk of Stroke, Myocardial Infarction or All-Cause Mortality in 70-Year-Old Men and Women: A Prospective Cohort Study. *Sports medicine*, 51(2), 339–349. <https://doi.org/10.1007/s40279-020-01356-y>
- Bamford, J., Sandercock, P., Dennis, M., Burn, J., & Warlow, C. (1991). Classification and natural history of clinically identifiable subtypes of cerebral infarction. *Lancet*, 337(8756), 1521–1526. [https://doi.org/10.1016/0140-6736\(91\)93206-o](https://doi.org/10.1016/0140-6736(91)93206-o)
- Banerjee, A., & Sanyal, D. (2012). Dynamics of doctor-patient relationship: A cross-sectional study on concordance, trust, and patient enablement. *Journal of family & community medicine*, 19(1), 12–19. <https://doi.org/10.4103/2230-8229.94006>
- Bardugo, A., Fishman, B., Libruder, C., Tanne, D., Ram, A., Hershkovitz, Y., Zucker, I., Furer, A., Gilon, R., Chodick, G., Tiosano, S., Derazne, E., Tzur, D., Afek, A., Pinhas-Hamiel, O., Bendor, C. D., Yaniv, G., Rotem, R. S., & Twig, G. (2021). Body Mass Index in 1.9 Million Adolescents and Stroke in Young Adulthood. *Stroke*, 52(6), 2043–2052. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.120.033595>

- Barrow, J. M., Brannan, G. D., & Khandhar, P. B. (2022). Research Ethics. In StatPearls. StatPearls Publishing.
- Başkarada, S. (2014). Qualitative case studies guidelines. *The Qualitative Report*, 19(40), 1-25. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2014.1008>
- Bassi, J.E. (2015). El código de transcripción de Gail Jefferson: adaptación para las ciencias sociales. *Quaderns de Psicologia*, 17(1), 39-62. <https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1252>
- Batalden, M., Batalden, P., Margolis, P., Seid, M., Armstrong, G., Opipari-Arrigan, L., & Hartung, H. (2016). Coproduction of healthcare service. *BMJ quality & safety*, 25(7), 509–517. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004315>
- Batbaatar, E., Dorjdagva, J., Luvsannyam, A., Savino, M. M., & Amenta, P. (2017). Determinants of patient satisfaction: a systematic review. *Perspectives in public health*, 137(2), 89–101. <https://doi.org/10.1177/1757913916634136>
- Bauchat, J. R., Seropian, M., & Jeffries, P. R. (2016). Communication and empathy in the patient-centered care model—why simulation-based training is not optional. *Clinical Simulation in Nursing*, 12(8), 356-359. <https://doi.org/10.1016/j.ecns.2016.04.003>
- Bavikatte, G., Subramanian, G., Ashford, S., Allison, R., & Hicklin, D. (2021). Early Identification, Intervention and Management of Post-stroke Spasticity: Expert Consensus Recommendations. *Journal of central nervous system disease*, 13, 1-8. <https://doi.org/10.1177/11795735211036576>
- Bayona, H., Owolabi, M., Feng, W., Olowoyo, P., Yaria, J., Akinyemi, R., Sawers, J. R., & Ovbiagele, B. (2017). A systematic comparison of key features of ischemic stroke prevention guidelines in low- and middle-income vs. high-income countries. *Journal of the neurological sciences*, 375, 360–366. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2017.02.040>
- Bazen, A., Barg, F. K., & Takeshita, J. (2021). Research Techniques Made Simple: An Introduction to Qualitative Research. *The Journal of investigative dermatology*, 141(2), 241–247. <https://doi.org/10.1016/j.jid.2020.11.029>
- Benoot, C., Hannes, K., & Bilsen, J. (2016). The use of purposeful sampling in a qualitative evidence synthesis: A worked example on sexual adjustment to a cancer trajectory. *BMC medical research methodology*, 16, 21. <https://doi.org/10.1186/s12874-016-0114-6>
- Bernhardt, J., Hayward, K. S., Kwakkel, G., Ward, N. S., Wolf, S. L., Borschmann, K., Krakauer, J. W., Boyd, L. A., Carmichael, S. T., Corbett, D., & Cramer, S. C. (2017). Agreed definitions and a shared vision for new standards in stroke recovery research:



- The Stroke Recovery and Rehabilitation Roundtable taskforce. *International journal of stroke: official journal of the International Stroke Society*, 12(5), 444–450. <https://doi.org/10.1177/1747493017711816>
- Bertram, M. Y., Sweeny, K., Lauer, J. A., Chisholm, D., Sheehan, P., Rasmussen, B., Upreti, S. R., Dixit, L. P., George, K., & Deane, S. (2018). Investing in non-communicable diseases: an estimation of the return on investment for prevention and treatment services. *Lancet*, 391(10134), 2071–2078. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)30665-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)30665-2)
- Bętkowska-Korpała, B., Pastuszek-Draxler, A., Olszewska-Turek, K., Sikora-Zych, K., Epa, R., & Starowicz-Filip, A. (2022). Personality characteristics of empathy profiles - practical implications for education of medicine students. *BMC medical education*, 22(1), 376. <https://doi.org/10.1186/s12909-022-03432-5>
- Billinger, S. A., Arena, R., Bernhardt, J., Eng, J. J., Franklin, B. A., Johnson, C. M., MacKay-Lyons, M., Macko, R. F., Mead, G. E., Roth, E. J., Shaughnessy, M., Tang, A., American Heart Association Stroke Council, Council on Cardiovascular and Stroke Nursing, Council on Lifestyle and Cardiometabolic Health, Council on Epidemiology and Prevention, & Council on Clinical Cardiology (2014). Physical activity and exercise recommendations for stroke survivors: a statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*, 45(8), 2532–2553. <https://doi.org/10.1161/STR.0000000000000022>
- Bishop, M., Kayes, N., & McPherson, K. (2021). Understanding the therapeutic alliance in stroke rehabilitation. *Disability and rehabilitation*, 43(8), 1074–1083. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1651909>
- Bogason, E., Morrison, K., Zalatimo, O., Ermak, D. M., Lehman, E., Markley, E., & Cockroft, K. (2017). Urinary Tract Infections in Hospitalized Ischemic Stroke Patients: Source and Impact on Outcome. *Cureus*, 9(2), e1014. <https://doi.org/10.7759/cureus.1014>
- Bomhof-Roordink, H., Gärtner, F. R., Stiggelbout, A. M., & Pieterse, A. H. (2019). Key components of shared decision making models: a systematic review. *BMJ open*, 9(12), e031763. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-031763>
- Boot, E., Ekker, M. S., Putaala, J., Kittner, S., De Leeuw, F. E., & Tuladhar, A. M. (2020). Ischaemic stroke in young adults: a global perspective. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 91(4), 411–417. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2019-322424>

- Borda, X. (2018). Investigación Científica y Ética. *Fides et Ratio-Revista de Difusión cultural y científica de la Universidad La Salle en Bolivia*, 15(15), 11-13. Disponible en: [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S2071081X2018000100002&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S2071081X2018000100002&script=sci_arttext)
- Brahams, D., & Turner, E. J. (2023). Why do doctors and lawyers burn out or drop out? *The Medico-legal journal*, 91(3), 114–117. <https://doi.org/10.1177/00258172231179096>
- Brainin, M., Feigin, V. L., Norrving, B., Martins, S. C. O., Hankey, G. J., Hachinski, V., & World Stroke Organization Board of Directors (2020). Global prevention of stroke and dementia: the WSO Declaration. *The Lancet. Neurology*, 19(6), 487–488. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(20\)30141-1](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(20)30141-1)
- Brannigan, C., Galvin, R., Walsh, M. E., Loughnane, C., Morrissey, E. J., Macey, C., Delargy, M., & Horgan, N. F. (2017). Barriers and facilitators associated with return to work after stroke: a qualitative meta-synthesis. *Disability and rehabilitation*, 39(3), 211–222. <https://doi.org/10.3109/09638288.2016.1141242>
- Braun, V., Clarke, V., & Weate, P. (2016). Using thematic analysis in sport and exercise research. *Routledge handbook of qualitative research in sport and exercise*. Routledge.
- Bridgwood, B., Lager, K. E., Mistri, A. K., Khunti, K., Wilson, A. D., & Modi, P. (2018). Interventions for improving modifiable risk factor control in the secondary prevention of stroke. *The Cochrane database of systematic reviews*, 5(5), CD009103. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009103.pub3>
- Bright, F. A. S., & Reeves, B. (2022). Creating therapeutic relationships through communication: a qualitative metasynthesis from the perspectives of people with communication impairment after stroke. *Disability and rehabilitation*, 44(12), 2670–2682. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1849419>
- Bright, F. A. S., McCann, C. M., & Kayes, N. M. (2020). Recalibrating hope: A longitudinal study of the experiences of people with aphasia after stroke. *Scandinavian journal of caring sciences*, 34(2), 428–435. <https://doi.org/10.1111/scs.12745>
- Bright, F., Attrill, S., & Hersh, D. (2021). Therapeutic relationships in aphasia rehabilitation: Using sociological theories to promote critical reflexivity. *International journal of language & communication disorders*, 56(2), 234–247. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12590>
- Broholm-Jørgensen, M., Guassora, A. D., Reventlow, S., Dalton, S. O., & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2017). Balancing trust and power: a qualitative study of GPs perceptions and

- strategies for retaining patients in preventive health checks. *Scandinavian journal of primary health care*, 35(1), 89–97. <https://doi.org/10.1080/02813432.2017.1288811>
- Burgener A. M. (2017). Enhancing Communication to Improve Patient Safety and to Increase Patient Satisfaction. *The health care manager*, 36(3), 238–243. <https://doi.org/10.1097/HCM.0000000000000165>
- Burgener A. M. (2020). Enhancing Communication to Improve Patient Safety and to Increase Patient Satisfaction. *The health care manager*, 39(3), 128–132. <https://doi.org/10.1097/HCM.0000000000000298>
- Burton, L. J., Forster, A., Johnson, J., Crocker, T. F., Tyson, S. F., Wray, F., & Clarke, D. J. (2021). Experiences and views of receiving and delivering information about recovery in acquired neurological conditions: a systematic review of qualitative literature. *BMJ open*, 11(4), e045297. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-045297>
- Byrne, A. L., Baldwin, A., & Harvey, C. (2020). Whose centre is it anyway? Defining person-centred care in nursing: An integrative review. *PloS one*, 15(3), e0229923. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0229923>
- Calabrò R. S. (2022). Post-stroke Sexual Dysfunction in Men: Epidemiology, Diagnostic Work-up, and Treatment. *Innovations in clinical neuroscience*, 19(7-9), 12–16. PMID: 36204166; PMCID: PMC9507142.
- Calvo Rigual, F., Costa Alcaraz, A. M., García-Conde Brú, J., & Megía Sanz, M. J. (2011). Sin reconocimiento recíproco no hay calidad asistencial [Without reciprocal recognition there is not quality of care]. *Revista Española de salud pública*, 85(5), 459–468. <https://doi.org/10.1590/S1135-57272011000500005>
- Campbell, S., Greenwood, M., Prior, S., Shearer, T., Walkem, K., Young, S., Bywaters, D., & Walker, K. (2020). Purposive sampling: complex or simple? Research case examples. *Journal of research in nursing*, 25(8), 652–661. <https://doi.org/10.1177/1744987120927206>
- Cañero-Pérez, M. (2018). La relación terapéutica en los modelos humanistas-experienciales: alianza de trabajo y aspectos emocionales. *Calidad de vida y salud*, 11(1), 10-20. Disponible en: <http://revistacdvs.uflo.edu.ar/index.php/CdVUFLO/article/view/160>
- Caprio, F. Z., & Sorond, F. A. (2019). Cerebrovascular Disease: Primary and Secondary Stroke Prevention. *The Medical clinics of North America*, 103(2), 295–308. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2018.10.001>

- Caro, C. C., Costa, J. D., & Da Cruz, D. (2018). Burden and Quality of Life of Family Caregivers of Stroke Patients. *Occupational therapy in health care*, 32(2), 154–171. <https://doi.org/10.1080/07380577.2018.1449046>
- Carolan, C. M., Forbat, L., & Smith, A. (2016). Developing the DESCARTE Model: The Design of Case Study Research in Health Care. *Qualitative health research*, 26(5), 626–639. <https://doi.org/10.1177/1049732315602488>
- Carpenter, C. M., & Suto, M. (2008). *Qualitative research for occupational and physical therapists: A practical guide*. Wiley. Oxford: Blackwell
- Carrió, F. B. (2002). El modelo biopsicosocial en evolución. *Medicina clínica*, 119(5), 175-179. Disponible en: [https://www.altascapacidades.es/portalEducacion/html/otrosmedios/13034093\\_S300\\_es.pdf](https://www.altascapacidades.es/portalEducacion/html/otrosmedios/13034093_S300_es.pdf)
- Carter, S. M., Shih, P., Williams, J., Degeling, C., & Mooney-Somers, J. (2021). Conducting Qualitative Research Online: Challenges and Solutions. *The patient*, 14(6), 711–718. <https://doi.org/10.1007/s40271-021-00528-w>
- Casanova Saldarriaga, J. F. (2017). Factores asociados en la percepción del médico sobre la relación médico-paciente. *Horizonte Médico*, 17(3), 43-49. <https://doi.org/100.24265/horizmed.2017.v17n3.08>
- Catalá-López, F., Fernández de Larrea-Baz, N., Morant-Ginestar, C., Álvarez-Martín, E., Díaz-Guzmán, J., & Gènova-Maleras, R. (2015). The national burden of cerebrovascular diseases in Spain: a population-based study using disability-adjusted life years. *Medicina clinica*, 144(8), 353–359. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2013.11.040>
- Celedón C. (2016). Relación médico paciente. *Revista de otorrinolaringología y cirugía de cabeza y cuello*, 76(1), 51-54. <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48162016000100007>
- Chai, H. H., Gao, S. S., Chen, K. J., Duangthip, D., Lo, E., & Chu, C. H. (2021). A Concise Review on Qualitative Research in Dentistry. *International journal of environmental research and public health*, 18(3), 942. <https://doi.org/10.3390/ijerph18030942>
- Chai, Q., Yuan, Z., Jin, Y., & Zhang, Q. (2016). Factors influencing acceptance of disability among stroke patients in Tianjin, China: A cross-sectional study. *NeuroRehabilitation*, 38(1), 37–44. <https://doi.org/10.3233/NRE-151293>
- Chang, F. H., Lin, Y. N., & Liou, T. H. (2022). Recovery after stroke: perspectives of young stroke survivors in Taiwan. *Disability and rehabilitation*, 44(10), 1976–1983. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1817157>

- Chaves, M. L., Gittins, M., Bray, B., Vail, A., & Smith, C. J. (2022). Variation of stroke-associated pneumonia in stroke units across England and Wales: A registry-based cohort study. *International journal of stroke: official journal of the International Stroke Society*, 17(2), 155–162. <https://doi.org/10.1177/17474930211006297>
- Chaves, V. E. J., & Weiler, C. C. (2016). Los estudios de casos como enfoque metodológico. *ACADEMO Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 3(2), 1-11. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5757749.pdf>
- Chen, J., Li, S., Zheng, K., Wang, H., Xie, Y., Xu, P., Dai, Z., Gu, M., Xia, Y., Zhao, M., Liu, X., & Xu, G. (2019). Impact of Smoking Status on Stroke Recurrence. *Journal of the American Heart Association*, 8(8), e011696. <https://doi.org/10.1161/JAHA.118.011696>
- Chen, Y. C., Chen, T. L., Cheng, C. C., Yang, Y. C., Wang, J. H., Yip, H. T., Hsu, C. Y., & Cheng, H. Y. (2022). High-Intensity Post-Stroke Rehabilitation Is Associated with Lower Risk of Pressure Ulcer Development in Patients with Stroke: Real-World Evidence from a Nationwide, Population-Based Cohort Study. *Medicina*, 58(3), 402. <https://doi.org/10.3390/medicina58030402>
- Chia, F. S., Kuys, S., & Low Choy, N. (2019). Sensory retraining of the leg after stroke: systematic review and meta-analysis. *Clinical rehabilitation*, 33(6), 964–979. <https://doi.org/10.1177/0269215519836461>
- Chipidza, F. E., Wallwork, R. S., & Stern, T. A. (2015). Impact of the Doctor-Patient Relationship. *The primary care companion for CNS disorders*, 17(5), 10.4088. <https://doi.org/10.4088/PCC.15f01840>
- Chiumento, A., Machin, L., Rahman, A., & Frith, L. (2018). Online interviewing with interpreters in humanitarian contexts. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 13(1), 1444887. <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1444887>
- Chun, H. Y., Whiteley, W. N., Dennis, M. S., Mead, G. E., & Carson, A. J. (2018). Anxiety After Stroke: The Importance of Subtyping. *Stroke*, 49(3), 556–564. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.117.020078>
- CIE-11 Clasificación Internacional de Enfermedades para Estadísticas de Mortalidad y Morbilidad Undécima revisión Guía de Referencia. Disponible en: [https://icd.who.int/es/docs/Guia%20de%20Referencia%20\(version%2014%20nov%202019\).pdf](https://icd.who.int/es/docs/Guia%20de%20Referencia%20(version%2014%20nov%202019).pdf).
- Clark C. M. (2021). Connecting and Healing Through the Superpower of Kindness. *The Journal of nursing education*, 60(6), 307–308. <https://doi.org/10.3928/01484834-20210520-01>

- Clarke E. (1963). Apoplexy in the hippocratic writings. *Bulletin of the history of medicine*, 37, 301–314. PMID: 14042775.
- Clarke, D., Gombert-Waldron, K., Honey, S., Cloud, G., Harris, R., Macdonald, A., McKeivitt, C., Robert, G., & Jones, F. (2021). Co-designing organisational improvements and interventions to increase inpatient activity in four stroke units in England: a mixed-methods process evaluation using normalisation process theory. *BMJ open*, 11(1), e042723. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-042723>
- Collins, C. S., & Stockton, C. M. (2018). The central role of theory in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, 17(1), 1609406918797475. <https://doi.org/10.1177/1609406918797475>
- Comunidad de Madrid (2021). Plan de atención a los pacientes con ictus 2021. Dirección General de Coordinación del a Asistencia Sanitaria Servicio Madrileño de Salud. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM050314.pdf>
- Connolly, K., Teeling, S. P., & McNamara, M. (2020). Live well after stroke. *International Practice Development Journal*, 10(2), 1-16. <https://doi.org/10.19043/ipdj.102.005>
- Connolly, T., Coats, H., DeSanto, K., & Jones, J. (2021). The experience of uncertainty for patients, families and healthcare providers in post-stroke palliative and end-of-life care: a qualitative meta-synthesis. *Age and ageing*, 50(2), 534–545. <https://doi.org/10.1093/ageing/afaa229>
- Conselleria de Sanitat i Salut Publica de la Generalitat Valenciana. Estrategia para la atención al Daño Cerebral Adquirido 2017-2020. 2017 Disponible en: [http://www.san.gva.es/documents/156344/6977187/DCA\\_castellano\\_imprimible\\_dos\\_caras.pdf](http://www.san.gva.es/documents/156344/6977187/DCA_castellano_imprimible_dos_caras.pdf)
- Coronados-Valladares Y, Semino-García L, Alba-Gelabert C, Andrade-González J. Principales dilemas bioéticos en personas con discapacidad. *Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación*, 10 (2),1-9. Disponible en: <https://revrehabilitacion.sld.cu/index.php/reh/article/view/304>
- Coslett H. B. (2018). Apraxia, Neglect, and Agnosia. *Behavioral Neurology and Psychiatry*, 24(3), 768–782. <https://doi.org/10.1212/CON.0000000000000606>
- Coupland, AP, Thapar, A., Qureshi, MI, Jenkins, H. y Davies, AH (2017). La definición de ictus. *Diario de la Sociedad Real de Medicina*, 110(1), 9–12. <https://doi.org/10.1177/0141076816680121>
- Creswell, J. W., & Miller, D. L. (2000). Determining validity in qualitative inquiry. *Theory into practice*, 39(3), 124-130. [https://doi.org/10.1207/s15430421tip3903\\_2](https://doi.org/10.1207/s15430421tip3903_2)

- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage publications.
- Creswell, J. W.; Hanson, W. E.; Plano Clark, V. L. & Morales, A. (2007). Qualitative research designs: Selection and implementation. *The Counseling Psychologist*, 35(2), 236-264. <https://doi.org/10.1177/0011000006287390>
- Cristancho, S. M., Goldszmidt, M., Lingard, L., & Watling, C. (2018). Qualitative research essentials for medical education. *Singapore medical journal*, 59(12), 622–627. <https://doi.org/10.11622/smedj.2018093>
- Cutrer, W. B., & Ehrenfeld, J. M. (2017). Protocolization, Standardization and the Need for Adaptive Expertise in our Medical Systems. *Journal of medical systems*, 41(12), 200. <https://doi.org/10.1007/s10916-017-0852-y>
- Dang, B. N., Westbrook, R. A., Njue, S. M., & Giordano, T. P. (2017). Building trust and rapport early in the new doctor-patient relationship: a longitudinal qualitative study. *BMC medical education*, 17(1), 32. <https://doi.org/10.1186/s12909-017-0868-5>
- Dartiguelongue, J. B., & Cafiero, P. J. (2021). Communication in health care teams. La comunicación en los equipos de salud. *Archivos argentinos de pediatría*, 119(6), e589–e593. <https://doi.org/10.5546/aap.2021.eng.e589>
- Das, J., & G K, R. (2018). Post stroke depression: The sequelae of cerebral stroke. *Neuroscience and biobehavioral reviews*, 90, 104–114. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2018.04.005>
- Davidson, L., & Tondora, J. (2022). Person-centred care planning as foundational to clinical practice. *World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 21(1), 1–2. <https://doi.org/10.1002/wps.20922>
- Davies, L., LeClair, K. L., Bagley, P., Blunt, H., Hinton, L., Ryan, S., & Ziebland, S. (2020). Face-to-Face Compared with Online Collected Accounts of Health and Illness Experiences: A Scoping Review. *Qualitative health research*, 30(13), 2092–2102. <https://doi.org/10.1177/1049732320935835>
- De Leciñana, M. A., Morales, A., Martínez-Zabaleta, M., Ayo-Martín, O., Lizán, L., & Castellanos, M. (2020). Características de las unidades de ictus y equipos de ictus en España en el año 2018. Proyecto Pre2Ictus. *Neurología*, 38(3), 173-180. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2020.06.012>
- De Silva, D. A., Narasimhalu, K., Huang, I. W., Woon, F. P., Allen, J. C., & Wong, M. C. (2022). Long-Term Post-Stroke Functional Outcomes: A Comparison of Diabetics and

- Nondiabetics. *Cerebrovascular diseases extra*, 12(1), 7–13.  
<https://doi.org/10.1159/000521442>
- De Torres Ferrero, A. (2021). Importancia de la educación para la salud en la detección precoz del ictus. *NPunto*, 36(4), 128-144. Disponible en:  
<https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/6048bd414686dart6.pdf>
- Dearborn, J. L., Khera, T., Peterson, M., Shahab, Z., & Kernan, W. N. (2019). Diet quality in patients with stroke. *Stroke and vascular neurology*, 4(3), 154–157.  
<https://doi.org/10.1136/svn-2018-000224>
- DeJonckheere, M., & Vaughn, L. M. (2019). Semistructured interviewing in primary care research: a balance of relationship and rigour. *Family medicine and community health*, 7(2), e000057. <https://doi.org/10.1136/fmch-2018-000057>
- Della Longa, L., Valori, I., & Farroni, T. (2022). Interpersonal Affective Touch in a Virtual World: Feeling the Social Presence of Others to Overcome Loneliness. *Frontiers in psychology*, 12, 795283. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.795283>
- Della Vecchia, C., Préau, M., Carpentier, C., Viprey, M., Haesebaert, J., Termoz, A., Dima, A. L., & Schott, A. M. (2019). Illness beliefs and emotional responses in mildly disabled stroke survivors: A qualitative study. *PloS one*, 14(10), e0223681.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0223681>
- Della Vecchia, C., Viprey, M., Haesebaert, J., Termoz, A., Giroudon, C., Dima, A., Rode, G., Préau, M., & Schott, A. M. (2021). Contextual determinants of participation after stroke: a systematic review of quantitative and qualitative studies. *Disability and rehabilitation*, 43(13), 1786–1798. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1679897>
- Dellenborg, L., Wikström, E., & Andersson Erichsen, A. (2019). Factors that may promote the learning of person-centred care: an ethnographic study of an implementation programme for healthcare professionals in a medical emergency ward in Sweden. *Advances in health sciences education: theory and practice*, 24(2), 353–381.  
<https://doi.org/10.1007/s10459-018-09869-y>
- Dell'Olio, M., Whybrow, P., & Reeve, J. (2023). Examining the knowledge work of person-centred care: Towards epistemic reciprocity. *Patient education and counseling*, 107, 107575. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.107575>
- Díaz-Guzmán, J., Freixa-Pamias, R., García-Alegría, J., Cabeza, A. I. P., Roldán-Rabadán, I., Antolin-Fontes, B., & Escobar-Cervantes, C. (2021). Epidemiología del ictus cardioembólico y su asociación con la penetración de los ACOD en España: primer



- estudio poblacional 2005-2018. *Revista Española de Cardiología*, 75(6), 496-505.  
<https://doi.org/10.1016/j.recesp.2021.07.012>
- Díez Tejedor E. Plan de atención a los pacientes con ictus. Comunidad de Madrid 2021. Dirección General de Proceso Integrado de Salud, Servicio Madrileño de Salud. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM050314.pdf>.
- Dimopoulos-Bick, T., Dawda, P., Maher, L., Verma, R., & Palmer, V. (2018). Experience-based co-design: tackling common challenges. *The Journal of Health Design*, 3(1), 86–93. <https://doi.org/10.21853/JHD.2018.46>
- Dirección General de Humanización y Atención al Paciente de la Consejería Sanidad de la Comunidad de Madrid. (2022). II Plan de Humanización a la Asistencia Sanitaria 2022-2025. Disponible en: <https://www.madrid.org/bvirtual/BVCM050581.pdf>
- Dobe, J., Gustafsson, L., & Walder, K. (2023). Co-creation and stroke rehabilitation: a scoping review. *Disability and rehabilitation*, 45(3), 562–574. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2032411>
- Dobkin, B. H., & Carmichael, S. T. (2016). The Specific Requirements of Neural Repair Trials for Stroke. *Neurorehabilitation and neural repair*, 30(5), 470–478. <https://doi.org/10.1177/1545968315604400>
- Dodgson J. E. (2019). Reflexivity in Qualitative Research. *Journal of human lactation: official journal of International Lactation Consultant Association*, 35(2), 220–222. <https://doi.org/10.1177/0890334419830990>
- Doekhie, K. D., Buljac-Samardzic, M., Strating, M. M. H., & Paauwe, J. (2020). Elderly patients' decision-making embedded in the social context: a mixed-method analysis of subjective norms and social support. *BMC geriatrics*, 20(1), 53. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-1458-7>
- Domínguez Mejías, S., & López-Espuela, F. (2017). Calidad de vida y sobrecarga del cuidador de personas con Daño Cerebral Adquirido. Una revisión sistemática. *Archives of Nursing Research*, 1(2), 99. <https://doi.org/10.24253/anr.1.99>
- Donetto, S., Jones, F., Clarke, D. J., Cloud, G. C., Gombert-Waldron, K., Ruth, H., Macdonald, A., McKevitt, C., & Robert, G. (2021). Exploring liminality in the co-design of rehabilitation environments: The case of one acute stroke unit. *Health & place*, 72, 102695. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2021.102695>
- Donkor E. S. (2018). Stroke in the 21st Century: A Snapshot of the Burden, Epidemiology, and Quality of Life. *Stroke research and treatment*, 2018, 3238165. <https://doi.org/10.1155/2018/3238165>

- Doody, O., & Noonan, M. (2013). Preparing and conducting interviews to collect data. *Nurse researcher*, 20(5), 28–32. <https://doi.org/10.7748/nr2013.05.20.5.28.e327>
- Droz, M., Senn, N., & Cohidon, C. (2019). Communication, continuity and coordination of care are the most important patients' values for family medicine in a fee-for-services health system. *BMC family practice*, 20(1), 19. <https://doi.org/10.1186/s12875-018-0895-2>
- D'Souza, S., Godecke, E., Ciccone, N., Hersh, D., Janssen, H., & Armstrong, E. (2021). Hospital staff, volunteers' and patients' perceptions of barriers and facilitators to communication following stroke in an acute and a rehabilitation private hospital ward: a qualitative description study. *BMJ open*, 11(5), e043897. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-043897>
- Du, Z., Zhu, W., Zhao, Y., Liu, S., Chu, H., Sun, Z., & Chu, M. (2022). The epidemic of stroke mortality attributed to high body mass index in mainland China: Current trends and future prediction. *Frontiers in public health*, 10, 1021646. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.1021646>
- Duarte, E., Alonso, B., Fernández, M. J., Fernández, J. M., Flórez, M., García-Montes, I & Soler, A. (2010). Rehabilitación del ictus: modelo asistencial. Recomendaciones de la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física, 2009. *Rehabilitación*, 44(1), 60-68. <https://doi.org/10.1016/j.rh.2009.10.001>
- Dyer, S., Mordaunt, D. A., & Adey-Wakeling, Z. (2020). Interventions for Post-Stroke Shoulder Pain: An Overview of Systematic Reviews. *International journal of general medicine*, 13, 1411–1426. <https://doi.org/10.2147/IJGM.S200929>
- Dziewas, R., Michou, E., Trapl-Grundschober, M., Lal, A., Arsava, E. M., Bath, P. M., Clavé, P., Glahn, J., Hamdy, S., Pownall, S., Schindler, A., Walshe, M., Wirth, R., Wright, D., & Verin, E. (2021). European Stroke Organisation and European Society for Swallowing Disorders guideline for the diagnosis and treatment of post-stroke dysphagia. *European stroke journal*, 6(3), LXXXIX–CXV. <https://doi.org/10.1177/23969873211039721>
- Edwards, J. D., Kapoor, A., Linkewich, E., & Swartz, R. H. (2018). Return to work after young stroke: A systematic review. *International journal of stroke: official journal of the International Stroke Society*, 13(3), 243–256. <https://doi.org/10.1177/1747493017743059>
- Eggleton K, Bui N, Goodyear-Smith F. Disruption to the doctor-patient relationship in primary care: a qualitative study. *BJGP Open*. 2022;6(4): BJGPO.2022.0039. <https://doi.org/10.3399/BJGPO.2022.0039>

- Egocheaga Cabello, M. I., Sanz Almazán, M., Peña Mateo, M. J., Miranda Fernández-Santos, C & Rodríguez Ledo, M. P. (2021). Conocimiento y actitudes sobre el ictus de los médicos de atención primaria. *Medicina General y de Familia*, 10(6), 263-271. <https://doi.org/10.24038/mgyf.2021.056>
- Eichhorn L, Murday AK, Kohnen B, Guttenthaler, V., Türler, A., Baumgarten, G., & Wittmann, M. (2017). Patient satisfaction as a measure of quality of patient care—comparison between a university hospital and a general hospital. *Gesundheitswesen*, 79(8–9), 627-632. <https://doi.org/10.1055/s-0041-110528>
- Ekker, M. S., Boot, E. M., Singhal, A. B., Tan, K. S., Debette, S., Tuladhar, A. M., & de Leeuw, F. E. (2018). Epidemiology, aetiology, and management of ischaemic stroke in young adults. *The Lancet. Neurology*, 17(9), 790–801. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30233-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30233-3)
- Ekker, M. S., Verhoeven, J. I., Vaartjes, I., van Nieuwenhuizen, K. M., Klijn, C., & de Leeuw, F. E. (2019). Stroke incidence in young adults according to age, subtype, sex, and time trends. *Neurology*, 92(21), e2444–e2454. <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000007533>
- Ekman, I., Ebrahimi, Z., & Olaya Contreras, P. (2021). Person-centred care: looking back, looking forward. *European journal of cardiovascular nursing*, 20(2), 93–95. <https://doi.org/10.1093/eurjcn/zvaa025>
- Elío-Calvo, D. (2021). La relación médico paciente. *Revista Médica La Paz*, 27(2), 92-101. Disponible en: [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-89582021000200092](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582021000200092)
- Emanuel, E. J., & Emanuel, L. L. (1999). Cuatro modelos de la relación médico-paciente. En A. Couceiro Vidal, *Bioética para clínicos* (pp. 109-126). Triacastela.
- Endo, M., Haruyama, Y., Muto, G., Yokoyama, K., Kojimahara, N., & Yamaguchi, N. (2018). Employment sustainability after return to work among Japanese stroke survivors. *International archives of occupational and environmental health*, 91(6), 717–724. <https://doi.org/10.1007/s00420-018-1319-2>
- Erler, K. S., Sullivan, V., Mckinnon, S., & Inzana, R. (2019). Social Support as a Predictor of Community Participation After Stroke. *Frontiers in neurology*, 10, 1013. <https://doi.org/10.3389/fneur.2019.01013>
- Espinoza Freire, E. E. (2020). La investigación cualitativa, una herramienta ética en el ámbito pedagógico. *Conrado*, 16(75), 103-110. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1990-86442020000400103](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1990-86442020000400103)

- Espinoza-Suárez, N. R., Zapata del Mar, C. M., & Mejía Pérez, L. A. (2017). Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 80(2), 125-136. <https://doi.org/10.20453/rnp.v80i2.3105>
- Esposito, E., Shekhtman, G., & Chen, P. (2021). Prevalence of spatial neglect post-stroke: A systematic review. *Annals of physical and rehabilitation medicine*, 64(5), 101459. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2020.10.010>
- Esquerda, M., Yuguero, O., Viñas, J., & Pifarré, J. (2016). La empatía médica ¿ nace o se hace? Evolución de la empatía en estudiantes de medicina. *Atención primaria*, 48(1), 8-14. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2014.12.012>
- Etikan, I., Alkassim, R., & Abubakar, S. (2016). Comparison of snowball sampling and sequential sampling technique. *Biometrics and Biostatistics International Journal*, 3(1), 55, 6-7. <https://doi.org/10.15406/bbij.2016.03.00055>
- Ewart, C., Baharani, J., Wilkie, M., & Thomas, N. (2022). Patient perspectives and experiences of remote consultations in people receiving kidney care: A scoping review. *Journal of renal care*, 48(3), 143–153. <https://doi.org/10.1111/jorc.12419>
- Fàbregues, S., & Fetters, M. D. (2019). Fundamentals of case study research in family medicine and community health. *Family medicine and community health*, 7(2), e000074. <https://doi.org/10.1136/fmch-2018-000074>
- Facucho-Oliveira, J., Esteves-Sousa, D., Espada-Santos, P., Moura, N., Albuquerque, M., Fraga, A. M., Sousa, S., Cintra, P., Mendonça, L., & Pita, F. (2021). Depression after stroke. *Practical neurology*, 21(5), 384-391. <https://doi.org/10.1136/practneurol-2020-002622>
- Fallowfield, L., Guarneri, V., Ozturk, M. A., May, S., & Jenkins, V. (2014). Blurring of boundaries in the doctor-patient relationship. *The Lancet. Oncology*, 15(13), 1423–1424. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(14\)71122-2](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(14)71122-2)
- Faria-Schützer, D. B., Surita, F. G., Alves, V., Bastos, R. A., Campos, C., & Turato, E. R. (2021). Seven steps for qualitative treatment in health research: The Clinical-Qualitative Content Analysis. *Ciencia & saude coletiva*, 26(1), 265–274. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.07622019>
- Federación Española de Daño Cerebral (2021). Estudio de Investigación: Modelos de Atención al daño cerebral en España. Disponible en: [https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2021-3/18-12-55-40.admin.Estudio\\_de\\_Investigacion\\_Modelos\\_de\\_Atencion\\_al\\_Da\\_nteo\\_Cerebral\\_en\\_Espa\\_nteo.pdf](https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2021-3/18-12-55-40.admin.Estudio_de_Investigacion_Modelos_de_Atencion_al_Da_nteo_Cerebral_en_Espa_nteo.pdf)

- Feigin, V. L., Brainin, M., Norrving, B., Martins, S., Sacco, R. L., Hacke, W., Fisher, M., Pandian, J., & Lindsay, P. (2022). World Stroke Organization (WSO): Global Stroke Fact Sheet 2022. *International journal of stroke: official journal of the International Stroke Society*, 17(1), 18–29. <https://doi.org/10.1177/17474930211065917>
- Fernández Sánchez, M., Aza Hernández, A., & Verdugo Alonso, M. Á. (2022). Modelos de atención pública a la población con daño cerebral adquirido en España: un estudio de la situación por comunidades autónomas. *Revista de Neurología*, 74(8), 245-257. <https://doi.org/10.33588/rn.7408.2021372>.
- Fernández, A., Hernández, T., Simal, P., Castellanos, M., Garcia, M. (2022). Día Mundial del Ictus. *Revista española de salud pública*, 96(1), e1-e3. Disponible en: [https://www.sanidad.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos\\_propios/resp/revista\\_cdrom/VOL96/EDITORIALES/RS96C\\_202210084.pdf](https://www.sanidad.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdrom/VOL96/EDITORIALES/RS96C_202210084.pdf)
- Fernández, J. L., Vallejo, J. M., Lara, J. A., González, M. B., Paniagua, E. B., Naranjo, I. C., & Sánchez, J. V. (2014). Análisis de recursos asistenciales para el ictus en España en 2012: ¿beneficios de la Estrategia del Ictus del Sistema Nacional de Salud? *Neurología*, 29(7), 387-396. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2013.06.017>
- Ferro, J. M., & Santos, A. C. (2020). Emotions after stroke: A narrative update. *International journal of stroke: official journal of the International Stroke Society*, 15(3), 256–267. <https://doi.org/10.1177/1747493019879662>
- Feske S. K. (2021). Ischemic Stroke. *The American journal of medicine*, 134(12), 1457–1464. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2021.07.027>
- Feyissa, A. M., Hasan, T. F., & Meschia, J. F. (2019). Stroke-related epilepsy. *European journal of neurology*, 26(1), 18–e3. <https://doi.org/10.1111/ene.13813>
- Finset A. (2010). Emotions, narratives and empathy in clinical communication. *International journal of integrated care*, 10(Suppl), e020. <https://doi.org/10.5334/ijic.490>
- Fisher, K., Davey, A. R., & Magin, P. (2022). Telehealth for Australian general practice: The present and the future. *Australian journal of general practice*, 51(8), 626–629. <https://doi.org/10.31128/AJGP-11-21-6229>
- FitzPatrick B. (2019). Validity in qualitative health education research. *Currents in pharmacy teaching & learning*, 11(2), 211–217. <https://doi.org/10.1016/j.cptl.2018.11.014>
- Fogarty, L. A., Curbow, B. A., Wingard, J. R., McDonnell, K., & Somerfield, M. R. (1999). Can 40 seconds of compassion reduce patient anxiety? *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 17(1), 371–379. <https://doi.org/10.1200/JCO.1999.17.1.371>

- Fossa, P., & Molina, M. E. (2017). Momentos de debilitamiento del vínculo terapéutico: un estudio de micro-proceso. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 26(1), 31-46. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/2819/281950399004.pdf>
- Francois, J., Sisler, J., & Mowat, S. (2018). Peer-assisted debriefing of multisource feedback: an exploratory qualitative study. *BMC medical education*, 18(1), 36. <https://doi.org/10.1186/s12909-018-1137-y>
- Fridriksson, J., & Hillis, A. E. (2021). Current Approaches to the Treatment of Post-Stroke Aphasia. *Journal of stroke*, 23(2), 183–201. <https://doi.org/10.5853/jos.2020.05015>
- Fryburg D. A. (2021). Kindness as a Stress Reduction-Health Promotion Intervention: A Review of the Psychobiology of Caring. *American journal of lifestyle medicine*, 16(1), 89–100. <https://doi.org/10.1177/1559827620988268>
- Fuentes, B., Amaro, S., de Leciñana, M. A., Arenillas, J. F., Ayo-Martín, O., Castellanos, M & Vivancos-Mora, J. (2021). Prevención de ictus en pacientes con diabetes mellitus tipo 2 o prediabetes. Recomendaciones del Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología. *Neurología*, 36(4), 305-323. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2020.04.030>
- Galeoto, G., Polidori, A. M., Spallone, M., Mollica, R., Berardi, A., Vanacore, N., Celletti, C., Carlizza, A., & Camerota, F. (2020). Evaluation of physiotherapy and speech therapy treatment in patients with apraxia: a systematic review and meta-analysis. *La Clinica terapeutica*, 171(5), e454–e465. <https://doi.org/10.7417/CT.2020.2257>
- Gammeri, R., Iacono, C., Ricci, R., & Salatino, A. (2020). Unilateral Spatial Neglect After Stroke: Current Insights. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 16, 131–152. <https://doi.org/10.2147/NDT.S171461>
- García Cabeza, M. E. (2014). Humanizar la asistencia en los grandes hospitales: un reto para el profesional sanitario. *Metas de Enfermería*, 17(1), 70-74. Disponible en: <https://www.enfermeria21.com/revistas/metas/articulo/80549/humanizar-la-asistencia-en-los-grandes-hospitales-un-reto-para-el-profesional-sanitario/>
- García, A. (2017). Repercusión funcional del ictus en el adulto joven. *Sobre ruedas*, (94), 14-17. Disponible: [https://siidon.guttmann.com/files/repercusion\\_funcional\\_del\\_ictus\\_en\\_el\\_adulto\\_joven.pdf](https://siidon.guttmann.com/files/repercusion_funcional_del_ictus_en_el_adulto_joven.pdf)
- García-Cabo, C., & López-Cancio, E. (2020). Exercise and Stroke. *Advances in experimental medicine and biology*, 1228, 195–203. [https://doi.org/10.1007/978-981-15-1792-1\\_13](https://doi.org/10.1007/978-981-15-1792-1_13)

- García-Moriche, N., Rodríguez-Gonzalo, A., Muñoz-Lobo, M. J., Parra-Cordero, S., & Fernández-De Pablos, A. (2010). Calidad de vida en pacientes con ictus. Un estudio fenomenológico. *Enfermería clínica*, 20(2), 80-87. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2009.11.005>
- García-Rueda, N., Errasti-Ibarrondo, B., & Solabarrieta, M. A. (2016). La relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal: revisión bibliográfica y análisis conceptual. *Medicina Paliativa*, 23(3), 141-152. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2014.01.003>
- Gareau, S., de Oliveira, É. M., & Gallani, M. C. (2022). Humanization of care for adult ICU patients: a scoping review protocol. *JBÍ evidence synthesis*, 20(2), 647–657. <https://doi.org/10.11124/JBIES-20-00481>
- GBD 2015 Mortality and Causes of Death Collaborators (2016). Global, regional, and national life expectancy, all-cause mortality, and cause-specific mortality for 249 causes of death, 1980-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet*, 388(10053), 1459–1544. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31012-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31012-1)
- GBD 2017 DALYs and HALE Collaborators (2018). Global, regional, and national disability-adjusted life-years (DALYs) for 359 diseases and injuries and healthy life expectancy (HALE) for 195 countries and territories, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet*, 392(10159), 1859–1922. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)32335-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)32335-3)
- GBD 2019 Stroke Collaborators (2021). Global, regional, and national burden of stroke and its risk factors, 1990-2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet. Neurology*, 20(10), 795–820. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(21\)00252-0](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00252-0)
- Gerring, J. (2004). What is a case study and what is it good for? *American Political Science Review*, 98(2), 341-354. <https://doi.org/10.1017/S0003055404001182>
- Ghaffari, A., Wells, R., Creel, L., & Siañez, M. (2020). A relational perspective on care coordination. *Health care management review*, 45(2), 96–105. <https://doi.org/10.1097/HMR.0000000000000208>
- Ghirotto, L., De Panfilis, L., & Di Leo, S. (2020). Health professionals learning qualitative research in their workplace: a focused ethnography. *BMC medical education*, 20(1), 269. <https://doi.org/10.1186/s12909-020-02191-5>
- Gibson, E., Koh, C. L., Eames, S., Bennett, S., Scott, A. M., & Hoffmann, T. C. (2022). Occupational therapy for cognitive impairment in stroke patients. *The Cochrane*

- database of systematic reviews, 3(3), CD006430.  
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD006430.pub3>
- Gil-Salcedo, A., Dugravot, A., Fayosse, A., Jacob, L., Bloomberg, M., Sabia, S., & Schnitzler, A. (2022). Long-Term Evolution of Functional Limitations in Stroke Survivors Compared With Stroke-Free Controls: Findings From 15 Years of Follow-Up Across 3 International Surveys of Aging. *Stroke*, 53(1), 228–237.  
<https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.121.034534>
- Giménez-Espert, M. D. C., Maldonado, S., & Prado-Gascó, V. (2023). Influence of Emotional Skills on Attitudes towards Communication: Nursing Students vs. Nurses. *International journal of environmental research and public health*, 20(6), 4798.  
<https://doi.org/10.3390/ijerph20064798>
- Giusti, A., Nkhoma, K., Petrus, R., Petersen, I., Gwyther, L., Farrant, L., Venkatapuram, S., & Harding, R. (2020). The empirical evidence underpinning the concept and practice of person-centred care for serious illness: a systematic review. *BMJ global health*, 5(12), e003330. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2020-003330>
- Glaess-Leistner, S., Ri, S. J., Audebert, H. J., & Wissel, J. (2021). Early clinical predictors of post stroke spasticity. *Topics in stroke rehabilitation*, 28(7), 508–518.  
<https://doi.org/10.1080/10749357.2020.1843845>
- Goodrich, G. W., & Lazenby, J. M. (2023). Elements of patient satisfaction: An integrative review. *Nursing open*, 10(3), 1258–1269. <https://doi.org/10.1002/nop2.1437>
- Gordon, C. (2020). Humanising relational knowing: an appreciative action research study on relationship-centred practice on stroke units. [Tesis Doctoral Inédita]. Bournemouth University. Disponible en: <http://eprints.bournemouth.ac.uk/34025/>
- Graham, J. L., Shahani, L., Grimes, R. M., Hartman, C., & Giordano, T. P. (2015). The Influence of Trust in Physicians and Trust in the Healthcare System on Linkage, Retention, and Adherence to HIV Care. *AIDS patient care and STDs*, 29(12), 661–667.  
<https://doi.org/10.1089/apc.2015.0156>
- Grattan, E. S., Skidmore, E. R., & Woodbury, M. L. (2018). Examining Anosognosia of Neglect. *OTJR: occupation, participation and health*, 38(2), 113–120.  
<https://doi.org/10.1177/1539449217747586>
- Grönbloom Lundström, L., Aasa, U., Zhang, Y., & Sundberg, T. (2019). Health care in light of different theories of health-A proposed framework for integrating a social humanistic perspective into health care. *Journal of integrative medicine*, 17(5), 321–327.  
<https://doi.org/10.1016/j.joim.2019.06.001>



- Grossoehme D. H. (2014). Overview of qualitative research. *Journal of health care chaplaincy*, 20(3), 109–122. <https://doi.org/10.1080/08854726.2014.925660>
- Gual, N., Calle, A., Colomina, M., Maestro, N., Inzitari, M., Ruzafa, E., ... & Gual, A. (2016). Estudio de aplicabilidad de la entrevista motivacional para potenciar la rehabilitación en pacientes geriátricos ingresados en una unidad de convalecencia. *Informaciones psiquiátricas*, 224, 93-102. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6970157>
- Guba E, Lincoln Y. (1994). *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks, CA: Sage;
- Guest, G., Namey, E., & Chen, M. (2020). A simple method to assess and report thematic saturation in qualitative research. *PloS one*, 15(5), e0232076. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0232076>
- Guidi, C., & Traversa, C. (2021). Empathy in patient care: from 'Clinical Empathy' to 'Empathic Concern'. *Medicine, health care, and philosophy*, 24(4), 573–585. <https://doi.org/10.1007/s11019-021-10033-4>
- Guo, J., Wang, J., Sun, W., & Liu, X. (2022). The advances of post-stroke depression: 2021 update. *Journal of neurology*, 269(3), 1236–1249. <https://doi.org/10.1007/s00415-021-10597-4>
- Guo, N., Zhu, Y., Tian, D., Zhao, Y., Zhang, C., Mu, C., Han, C., Zhu, R., & Liu, X. (2022). Role of diet in stroke incidence: an umbrella review of meta-analyses of prospective observational studies. *BMC medicine*, 20(1), 194. <https://doi.org/10.1186/s12916-022-02381-6>
- Guo, Y., Zhang, Z., Lin, B., Mei, Y., Liu, Q., Zhang, L., Wang, W., Li, Y., & Fu, Z. (2021). The Unmet Needs of Community-Dwelling Stroke Survivors: A Systematic Review of Qualitative Studies. *International journal of environmental research and public health*, 18(4), 2140. <https://doi.org/10.3390/ijerph18042140>
- Gutiérrez-Zúñiga, R., Fuentes, B., & Díez-Tejedor, E. (2019). Ictus isquémico. Infarto cerebral y ataque isquémico transitorio. *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 12(70), 4085-4096. <https://doi.org/10.1016/j.med.2019.01.002>
- Ha, S. H., Kim, Y. J., Heo, S. H., Chang, D. I., & Kim, B. J. (2020). Prediction of deep vein thrombosis by ultrasonography and D-dimer in Asian patients with ischemic stroke. *BMC neurology*, 20(1), 257. <https://doi.org/10.1186/s12883-020-01842-w>
- Hachinski V. (2018). The convergence of stroke and dementia. *Archivos de neuro-psiquiatria*, 76(12), 849–852. <https://doi.org/10.1590/0004-282X20180148>

- Haggerty, J. L., Reid, R. J., Freeman, G. K., Starfield, B. H., Adair, C. E., & McKendry, R. (2003). Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ*, 327(7425), 1219–1221. <https://doi.org/10.1136/bmj.327.7425.1219>
- Håkansson Eklund, J., Holmström, I. K., Kumlin, T., Kaminsky, E., Skoglund, K., Högländer, J., Sundler, A. J., Condén, E., & Summer Meranius, M. (2019). "Same same or different?" A review of reviews of person-centered and patient-centered care. *Patient education and counseling*, 102(1), 3–11. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.08.029>
- Hammerbeck, U., Gittins, M., Vail, A., Paley, L., Tyson, S. F., & Bowen, A. (2019). Spatial Neglect in Stroke: Identification, Disease Process and Association with Outcome During Inpatient Rehabilitation. *Brain sciences*, 9(12), 374. <https://doi.org/10.3390/brainsci9120374>
- Hamovitch, E. K., Choy-Brown, M., & Stanhope, V. (2018). Person-Centered Care and the Therapeutic Alliance. *Community mental health journal*, 54(7), 951–958. <https://doi.org/10.1007/s10597-018-0295-z>
- Harbishettar, V., Krishna, K. R., Srinivasa, P., & Gowda, M. (2019). The enigma of doctor-patient relationship. *Indian journal of psychiatry*, 61(Suppl 4), S776–S781. [https://doi.org/10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry\\_96\\_19](https://doi.org/10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_96_19)
- Hardy C. (2022). Empathy and Calm as Social Resources in Clinical Practice. *AMA journal of ethics*, 24(12), E1135–E1140. <https://doi.org/10.1001/amajethics.2022.1135>
- Harris, D., & Gilligan, T. (2022). Delivering Bad News. *The Medical clinics of North America*, 106(4), 641–651. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2022.02.004>
- Harrison, H., Birks, M., Franklin, R., & Mills, J. (2017). Case Study Research: Foundations and Methodological Orientations. *Forum: Qualitative Social Research*, 18(1), 1-14. <https://doi.org/10.17169/fqs-18.1.2655>
- Harrison, J. E., Weber, S., Jakob, R., & Chute, C. G. (2021). ICD-11: an international classification of diseases for the twenty-first century. *BMC medical informatics and decision making*, 21(Suppl 6), 206. <https://doi.org/10.1186/s12911-021-01534-6>
- Harrison, M., Ryan, T., Gardiner, C., & Jones, A. (2017). Psychological and emotional needs, assessment, and support post-stroke: a multi-perspective qualitative study. *Topics in stroke rehabilitation*, 24(2), 119–125. <https://doi.org/10.1080/10749357.2016.1196908>
- Harrison, R., Newman, B., Chauhan, A., & Sarwar, M. (2023). Employing cofacilitation to balance power and priorities during health service codesign. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 10.1111/hex.13875. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/hex.13875>

- Harshfield, E. L., Georgakis, M. K., Malik, R., Dichgans, M., & Markus, H. S. (2021). Modifiable Lifestyle Factors and Risk of Stroke: A Mendelian Randomization Analysis. *Stroke*, 52(3), 931–936. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.120.03171>
- Hashim M. J. (2017). Patient-Centered Communication: Basic Skills. *American family physician*, 95(1), 29–34. Disponible en: <https://www.aafp.org/dam/brand/aafp/pubs/afp/issues/2017/0101/p29.pdf>
- Hayashi Jr, P., Abib, G., Hoppen, N., & Wolff, L. D. G. (2021). Processual Validity in Qualitative Research in Healthcare. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 58, 00469580211060750. <https://doi.org/10.1177/00469580211060750>
- Hennink, M. M., Kaiser, B. N., & Marconi, V. C. (2017). Code Saturation Versus Meaning Saturation: How Many Interviews Are Enough? *Qualitative health research*, 27(4), 591–608. <https://doi.org/10.1177/1049732316665344>
- Hennink, M. M., Kaiser, B. N., & Weber, M. B. (2019). What Influences Saturation? Estimating Sample Sizes in Focus Group Research. *Qualitative health research*, 29(10), 1483–1496. <https://doi.org/10.1177/1049732318821692>
- Hennink, M., & Kaiser, B. N. (2022). Sample sizes for saturation in qualitative research: A systematic review of empirical tests. *Social science & medicine*, 292(2022), 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114523>
- Hernández Clemente, J. C. (2019). La relación médicopaciente en la Historia. En Chivato Pérez, T. & Piñas Mesa, A. *La Relación médico-paciente: Claves para un encuentro humanizado* (pp. 17-30). Dykinson, S.L.
- Hernández L. (2018). Relación médico-paciente y la calidad de la atención médica. *Revista Conamed*, 6(3), 25-29. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/conamed/con-2001/con013f.pdf>
- Heyhoe, J., Birks, Y., Harrison, R., O'Hara, J. K., Cracknell, A., & Lawton, R. (2016). The role of emotion in patient safety: Are we brave enough to scratch beneath the surface? *Journal of the Royal Society of Medicine*, 109(2), 52–58. <https://doi.org/10.1177/0141076815620614>
- Higgs, R., & Soundy, A. (2020). Factors which Influence Risk Taking and the Evolution of Social-Identity in Stroke Narratives: A Thematic Synthesis. *Behavioral sciences*, 10(2), 46. <https://doi.org/10.3390/bs10020046>
- Ho, C. Y., Lim, N. A., Rahman, N. D. A., Chiam, M., Zhou, J. X., Phua, G. L. G., Ong, E. K., Lim, C., Chowdhury, A. R., & Krishna, L. K. R. (2023). Physician-patient boundaries

- in palliative care. *BMC palliative care*, 22(1), 41. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01161-0>
- Hoff, T., & Collinson, G. E. (2017). How Do We Talk About the Physician-Patient Relationship? What the Nonempirical Literature Tells Us. *Medical care research and review MCRR*, 74(3), 251–285. <https://doi.org/10.1177/107755871664668>
- Hommel, M., Trabucco-Miguel, S., Joray, S., Naegele, B., Gonnet, N., & Jaillard, A. (2009). Social dysfunctioning after mild to moderate first-ever stroke at vocational age. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*, 80(4), 371–375. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2008.157875>
- Honavar S. G. (2018). Patient-physician relationship - Communication is the key. *Indian journal of ophthalmology*, 66(11), 1527–1528. [https://doi.org/10.4103/ijo.IJO\\_1760\\_18](https://doi.org/10.4103/ijo.IJO_1760_18)
- Hooker, R. S., Moloney-Johns, A. J., & McFarland, M. M. (2019). Patient satisfaction with physician assistant/associate care: an international scoping review. *Human resources for health*, 17(1), 104. <https://doi.org/10.1186/s12960-019-0428-7>
- Hooker, S. P., Diaz, K. M., Blair, S. N., Colabianchi, N., Hutto, B., McDonnell, M. N., Vena, J. E., & Howard, V. J. (2022). Association of Accelerometer-Measured Sedentary Time and Physical Activity With Risk of Stroke Among US Adults. *JAMA network open*, 5(6), e2215385. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.15385>
- Howe, J., Chua, W., Sumner, E., Drozdowska, B., Laverick, R., Bevins, R. L., Jean-Baptiste, E., Russell, M., Rotshtein, P., & Wing, A. M. (2022). The efficacy of a task model approach to ADL rehabilitation in stroke apraxia and action disorganisation syndrome: A randomised controlled trial. *PloS one*, 17(3), e0264678. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0264678>
- Hughes, A. K., & Cummings, C. E. (2020). Grief and Loss Associated With Stroke Recovery: A Qualitative Study of Stroke Survivors and Their Spousal Caregivers. *Journal of patient experience*, 7(6), 1219–1226. <https://doi.org/10.1177/2374373520967796>
- Hussain, A., Sial, M. S., Usman, S. M., Hwang, J., Jiang, Y., & Shafiq, A. (2019). What Factors Affect Patient Satisfaction in Public Sector Hospitals: Evidence from an Emerging Economy. *International journal of environmental research and public health*, 16(6), 994. <https://doi.org/10.3390/ijerph16060994>
- İçağasıoğlu, A., Baklacioğlu, H. Ş., Mesci, E., Yumuşakhuylu, Y., Murat, S., & Mesci, N. (2017). Economic burden of stroke. *Turkish journal of physical medicine and rehabilitation*, 63(2), 155–159. <https://doi.org/10.5606/tftrd.2017.183>

- Instituto Nacional de Estadística. (2020). Encuesta Europea de Salud en España 2020. Disponible en: [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176784&menu=resultados&idp=1254735573175](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176784&menu=resultados&idp=1254735573175)
- Instituto Nacional de Estadística-INE (2022) Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de dependencia 2020. Metodología. Madrid: Subdirección General de Estadísticas Sociales Sectoriales. Disponible en: [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175)
- Jacob, L., & Kostev, K. (2020). Urinary and fecal incontinence in stroke survivors followed in general practice: A retrospective cohort study. *Annals of physical and rehabilitation medicine*, 63(6), 488–494. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2019.12.007>
- Jakobsson, S., Eliasson, B., Andersson, E., Johannsson, G., Ringström, G., Simrén, M., & Jakobsson Ung, E. (2019). Person-centred inpatient care - A quasi-experimental study in an internal medicine context. *Journal of advanced nursing*, 75(8), 1678–1689. <https://doi.org/10.1111/jan.13953>
- Jenkinson, C., Coulter, A., Bruster, S., Richards, N., & Chandola, T. (2002). Patients' experiences and satisfaction with health care: results of a questionnaire study of specific aspects of care. *Quality & safety in health care*, 11(4), 335–339. <https://doi.org/10.1136/qhc.11.4.335>
- Jesus, T. S., Stern, B. Z., Struhar, J., Deutsch, A., & Heinemann, A. W. (2023). The use of patient experience feedback in rehabilitation quality improvement and codesign activities: Scoping review of the literature. *Clinical rehabilitation*, 37(2), 261–276. <https://doi.org/10.1177/02692155221126690>
- Jin, Y., Jiang, M., Pan, N., Chen, Y., Chang, W., Zhu, L., Fang, Z., Fei, S., Zhou, Z., Zhou, S., He, L., & Yao, Y. (2022). Influencing factors of stroke occurrence and recurrence in hypertensive patients: A prospective follow-up studies. *Brain and behavior*, 12(10), e2770. <https://doi.org/10.1002/brb3.2770>
- Johnson, J. L., Adkins, D., & Chauvin, S. (2020). A Review of the Quality Indicators of Rigor in Qualitative Research. *American journal of pharmaceutical education*, 84(1), 7120. <https://doi.org/10.5688/ajpe7120>
- Jones, F., Gombert-, K., Honey, S., Cloud, G., Harris, R., Macdonald, A., McKeivitt, C., Robert, G., & Clarke, D. (2021). Addressing inactivity after stroke: The Collaborative Rehabilitation in Acute Stroke (CREATE) study. *International journal of stroke: official*

- journal of the International Stroke Society, 16(6), 669–682.  
<https://doi.org/10.1177/1747493020969367>
- Jones-Schenk J. (2023). Being kind. *Journal of continuing education in nursing*, 54(1), 9–10.  
<https://doi.org/10.3928/00220124-20221207-04>
- Joundi, R. A., Patten, S. B., Williams, J. V. A., & Smith, E. E. (2021). Association Between Excess Leisure Sedentary Time and Risk of Stroke in Young Individuals. *Stroke*, 52(11), 3562–3568. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.121.034985>
- Junaid, S. M., Mahboob, U., Nadeem, N., Lqbal, N., Khuwaja, A. M., & Bangash, M. (2022). How to Teach 'Listening for Learning' In A Clinical Context? *Journal of Ayub Medical College, Abbottabad: JAMC*, 34(2), 392–393. <https://doi.org/10.55519/JAMC-02-9260>
- Jung, K. M., & Choi, J. D. (2019). The Effects of Active Shoulder Exercise with a Sling Suspension System on Shoulder Subluxation, Proprioception, and Upper Extremity Function in Patients with Acute Stroke. *Medical science monitor: international medical journal of experimental and clinical research*, 25, 4849–4855.  
<https://doi.org/10.12659/MSM.915277>
- Kallergis G. (2019). The contribution of the relationship between therapist-patient and the context of the professional relationship. *Psychiatriki*, 30(2), 165–174.  
<https://doi.org/10.22365/jpsych.2019.302.165>
- Kallio, H., Pietilä, A. M., Johnson, M., & Kangasniemi, M. (2016). Systematic methodological review: developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *Journal of advanced nursing*, 72(12), 2954–2965. <https://doi.org/10.1111/jan.13031>
- Karenberg A. (2020). Historic review: select chapters of a history of stroke. *Neurological research and practice*, 2(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s42466-020-00082-0>
- Kasner, S. E., Chalela, J. A., Luciano, J. M., Cucchiara, B. L., Raps, E. C., McGarvey, M. L., Conroy, M. B., & Localio, A. R. (1999). Reliability and validity of estimating the NIH stroke scale score from medical records. *Stroke*, 30(8), 1534–1537.  
<https://doi.org/10.1161/01.str.30.8.1534>
- Kayes, N. M., & Papadimitriou, C. (2023). Reflecting on challenges and opportunities for the practice of person-centred rehabilitation. *Clinical rehabilitation*, 2692155231152970. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/02692155231152970>
- Kelly, J., Dowling, A., Hillier, S., Brown, A., Kleinig, T., Goldsmith, K., McBride, K., Pandian, J., Castle, S., & Thrift, A. G. (2022). Perspectives on rehabilitation for Aboriginal people with stroke: a qualitative study. *Topics in stroke rehabilitation*, 29(4), 295–309.  
<https://doi.org/10.1080/10749357.2021.1911771>

- Kfrerer, M. L., Rudman, D. L., Aitken Schermer, J., Wedlake, M., Murphy, M., & Marshall, C. A. (2023). Humor in rehabilitation professions: a scoping review. *Disability and rehabilitation*, 45(5), 911–926. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2048909>
- Khanji, M. Y., Gallagher, A. M., Rehill, N., & Archbold, R. A. (2023). Remote consultations: review of guiding themes for equitable and effective delivery. *Current problems in cardiology*, 101736. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.cpcardiol.2023.101736>
- Kidd, T., Devine, S. L., & Walker, S. C. (2022). Affective touch and regulation of stress responses. *Health psychology review*, 1–18. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/17437199.2022.2143854>
- Kim, S., & Kim, M. (2023). Nursing students' experiences and perceptions of barriers to the implementation of person-centred care in clinical settings: A qualitative study. *Nursing open*, 10(3), 1889–1899. <https://doi.org/10.1002/nop2.1514>
- Kirchherr, J., & Charles, K. (2018). Enhancing the sample diversity of snowball samples: Recommendations from a research project on anti-dam movements in Southeast Asia. *PloS one*, 13(8), e0201710. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201710>
- Kitagawa, K., Yamamoto, Y., Arima, H., Maeda, T., Sunami, N., Kanzawa, T., Eguchi, K., Kamiyama, K., Minematsu, K., Ueda, S., Rakugi, H., Ohya, Y., Kohro, T., Yonemoto, K., Okada, Y., Higaki, J., Tanahashi, N., Kimura, G., Umemura, S., Matsumoto, M. Recurrent Stroke Prevention Clinical Outcome (RESPECT) Study Group (2019). Effect of Standard vs Intensive Blood Pressure Control on the Risk of Recurrent Stroke: A Randomized Clinical Trial and Meta-analysis. *JAMA neurology*, 76(11), 1309–1318. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2019.2167>
- Kjellström, S., Areskoug-Josefsson, K., Andersson Gäre, B., Andersson, A. C., Ockander, M., Käll, J., McGrath, J., Donetto, S., & Robert, G. (2019). Exploring, measuring and enhancing the coproduction of health and well-being at the national, regional and local levels through comparative case studies in Sweden and England: the 'Samskapa' research programme protocol. *BMJ open*, 9(7), e029723. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-029723>
- Kleindorfer, D. O., Towfighi, A., Chaturvedi, S., Cockcroft, K. M., Gutierrez, J., Lombardi-Hill, D., Kamel, H., Kernan, W. N., Kittner, S. J., Leira, E. C., Lennon, O., Meschia, J. F., Nguyen, T. N., Pollak, P. M., Santangeli, P., Sharrief, A. Z., Smith, S. C., Jr, Turan, T. N., & Williams, L. S. (2021). 2021 Guideline for the Prevention of Stroke in Patients with Stroke and Transient Ischemic Attack: A Guideline from the American Heart

Association/American Stroke Association. *Stroke*, 52(7), e364–e467.  
<https://doi.org/10.1161/STR.0000000000000375>

Klem, N. R., Bunzli, S., Smith, A., & Shields, N. (2021b). Demystifying Qualitative Research for Musculoskeletal Practitioners Part 2: Understanding the Foundations of Qualitative Research. *The Journal of orthopaedic and sports physical therapy*, 51(12), 559–561.  
<https://doi.org/10.2519/jospt.2021.0113>

Klem, N. R., Bunzli, S., Smith, A., & Shields, N. (2022c). Demystifying Qualitative Research for Musculoskeletal Practitioners Part 5: Rigor in Qualitative Research. *The Journal of orthopaedic and sports physical therapy*, 52(2), 60–62.  
<https://doi.org/10.2519/jospt.2022.10487>

Klem, N. R., Shields, N., Smith, A., & Bunzli, S. (2022a). Demystifying Qualitative Research for Musculoskeletal Practitioners Part 4: A Qualitative Researcher's Toolkit-Sampling, Data Collection Methods, and Data Analysis. *The Journal of orthopaedic and sports physical therapy*, 52(1), 8–10. <https://doi.org/10.2519/jospt.2022.10486>

Klem, N. R., Shields, N., Smith, A., & Bunzli, S. (2022b). Demystifying Qualitative Research for Musculoskeletal Practitioners Part 3: Phenomeno-what? Understanding What the Qualitative Researchers Have Done. *The Journal of orthopaedic and sports physical therapy*, 52(1), 3–7. <https://doi.org/10.2519/jospt.2022.10485>

Klem, N. R., Smith, A., Shields, N., & Bunzli, S. (2021a). Demystifying Qualitative Research for Musculoskeletal Practitioners Part 1: What Is Qualitative Research and How Can It Help Practitioners Deliver Best-Practice Musculoskeletal Care? *The Journal of orthopaedic and sports physical therapy*, 51(11), 531–532.  
<https://doi.org/10.2519/jospt.2021.0110> (a)

Knowles, S. E., Allen, D., Donnelly, A., Flynn, J., Gallacher, K., Lewis, A., McCorkle, G., Mistry, M., Walkington, P., & Brunton, L. (2022). Participatory codesign of patient involvement in a Learning Health System: How can data-driven care be patient-driven care? *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 25(1), 103–115. <https://doi.org/10.1111/hex.13345>

Koh, Y. S., Koh, G. C., Matchar, D. B., Hong, S. I., & Tai, B. C. (2021). Examining the Influence of Social Interactions and Community Resources on Caregivers' Burden in Stroke Settings: A Prospective Cohort Study. *International journal of environmental research and public health*, 18(23), 12310. <https://doi.org/10.3390/ijerph182312310>



- Korstjens, I., & Moser, A. (2017). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 2: Context, research questions and designs. *The European Journal of General Practice*, 23(1), 274-279. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375090>
- Korstjens, I., & Moser, A. (2018). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 4: Trustworthiness and publishing. *The European journal of general practice*, 24(1), 120–124. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375092>
- Krishnan, S., Hay, C. C., Pappadis, M. R., Deutsch, A., & Reistetter, T. A. (2019). Stroke Survivors' Perspectives on Post-Acute Rehabilitation Options, Goals, Satisfaction, and Transition to Home. *Journal of neurologic physical therapy: JNPT*, 43(3), 160–167. <https://doi.org/10.1097/NPT.0000000000000281>
- Krishnan, S., Pappadis, M. R., Weller, S. C., Fisher, S. R., Hay, C. C., & Reistetter, T. A. (2018). Patient-centered mobility outcome preferences according to individuals with stroke and caregivers: a qualitative analysis. *Disability and rehabilitation*, 40(12), 1401–1409. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1297855>
- Kynoch, K., & Ramis, M. A. (2019). Experience based co-design in acute healthcare services: a scoping review protocol. *JBISIRIR-2017-003655*. *Journal of Biomedical Research*, 17(1), 3–9. <https://doi.org/10.11124/JBISIRIR-2017-003655>
- La Torre, G., Lia, L., Francavilla, F., Chiappetta, M., & De Sio, S. (2022). Factors that facilitate and hinder the return to work after stroke: an overview of systematic reviews. *La Medicina del lavoro*, 113(3), e2022029. <https://doi.org/10.23749/mdl.v113i3.13238>
- Lacy, B. E., & Chan, J. L. (2018). Physician Burnout: The Hidden Health Care Crisis. *Clinical gastroenterology and hepatology: the official clinical practice journal of the American Gastroenterological Association*, 16(3), 311–317. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2017.06.043>
- Laín Entralgo, P. (1983). *La relación médico-enfermo: Historia y teoría*. Alianza Editorial
- Lammers, N. A., Van den Berg, N. S., Lugtmeijer, S., Smits, A. R., Pinto, Y., de Haan, E. H. F., & visual brain group (2022). Mid-range visual deficits after stroke: Prevalence and co-occurrence. *PloS one*, 17(4), e0262886. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0262886>
- Lam-Mosquera, I.E., Ayala-Fabre, A. P., Úrgiles-Cortés, D. R., González-Medina, M.J., Briones-Fajardo, J.M., Oñate-Tinillo, C.T., Córdoba-Mogro, C. R., Aguirre-Ordoñez, K.N. (2023). Revisión bibliográfica: accidente cerebro vascular isquémico: clasificación etiológica. *Brazilian Journal of Health Review*, 6(1), 1545-1557. <https://doi.org/10.34119/bjhrv6n1-123>

- Lancaster, C., & Phillips, P. (2021). How does the use of humour in the UK ambulance service affect a clinician's well-being? *British paramedic journal*, 6(2), 26–33. <https://doi.org/10.29045/14784726.2021.9.6.2.26>
- Langer, K. G., & Bogousslavsky, J. (2020). The Merging Tracks of Anosognosia and Neglect. *European neurology*, 83(4), 438–446. <https://doi.org/10.1159/000510397>
- Larson, E., Sharma, J., Bohren, M. A., & Tunçalp, Ö. (2019). When the patient is the expert: measuring patient experience and satisfaction with care. *Bulletin of the World Health Organization*, 97(8), 563–569. <https://doi.org/10.2471/BLT.18.225201>
- Larsson, SC., Wallin, A., Wolk, A., & Markus, H. S. (2016). Differing association of alcohol consumption with different stroke types: a systematic review and meta-analysis. *BMC medicine*, 14(1), 178. <https://doi.org/10.1186/s12916-016-0721-4>
- Lau, L. H., Lew, J., Borschmann, K., Thijs, V., & Ekinici, E. I. (2019). Prevalence of diabetes and its effects on stroke outcomes: A meta-analysis and literature review. *Journal of diabetes investigation*, 10(3), 780–792. <https://doi.org/10.1111/jdi.12932>
- Lawton, M., Haddock, G., Conroy, P., & Sage, K. (2016). Therapeutic Alliances in Stroke Rehabilitation: A Meta-Ethnography. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 97(11), 1979–1993. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.03.031>
- Lazar, R. M., & Boehme, A. K. (2017). Aphasia as a Predictor of Stroke Outcome. *Current neurology and neuroscience reports*, 17(11), 83. <https://doi.org/10.1007/s11910-017-0797-z>
- Lee, M., Cheng, C. Y., Wu, Y. L., Lee, J. D., Hsu, C. Y., & Ovbiagele, B. (2022). Association Between Intensity of Low-Density Lipoprotein Cholesterol Reduction With Statin-Based Therapies and Secondary Stroke Prevention: A Meta-analysis of Randomized Clinical Trials. *JAMA neurology*, 79(4), 349–358. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2021.5578>
- Lee, Y., Nicholas, M. L., & Connor, L. T. (2023). Identifying emotional contributors to participation post-stroke. *Topics in stroke rehabilitation*, 30(2), 180–192. <https://doi.org/10.1080/10749357.2021.2008597>
- Lemire F. (2021). Continuity of care: A thing of the past? *Canadian family physician Medecin de famille canadien*, 67(6), 470. <https://doi.org/10.46747/cfp.6706470>
- León-Amenero, D., & Huarcaya-Victoria, J. (2019). El duelo y cómo dar malas noticias en medicina. *Anales de la Facultad de Medicina*, 80(1), 86-91). <https://doi.org/10.15381/anales.v80i1.15471>

- Leslie, J. L., & Lonneman, W. (2016). Promoting Trust in the Registered Nurse-Patient Relationship. *Home healthcare now*, 34(1), 38–42. <https://doi.org/10.1097/NHH.0000000000000322>
- Li, A. L., Ji, Y., Zhu, S., Hu, Z. H., Xu, X. J., Wang, Y. W., & Jian, X. Z. (2022). Risk probability and influencing factors of stroke in followed-up hypertension patients. *BMC cardiovascular disorders*, 22(1), 328. <https://doi.org/10.1186/s12872-022-02780-w>
- Li, B., Li, D., Liu, J. F., Wang, L., Li, B. Z., Yan, X. J., Liu, W., Wu, K., & Xiang, R. L. (2021). "Smoking paradox" is not true in patients with ischemic stroke: a systematic review and meta-analysis. *Journal of neurology*, 268(6), 2042–2054. <https://doi.org/10.1007/s00415-019-09596-3>
- Li, M., Ji, Y. G., Yang, Z. Q., & Xie, H. Z. (2022). Development of humanistic nursing practice guidelines for stroke patients. *Frontiers in public health*, 10, 915472. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.915472>
- Li, M., Xie, H., Luo, Q., Huang, G., Xu, G., Cheng, Y., & Li, J. (2023). A Qualitative Study on the Humanistic Care Needs of Patients with Stroke and Their Families. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 16, 717–730. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S388539>
- Li, M., Zhu, W. J., Luo, Q., Chen, H., Duan, Y., & Xie, H. Z. (2022). Psychological Experience of Humanistic Care Among Medical Staff in Stroke Wards: A Qualitative Research Study Conducted in China. *Frontiers in psychiatry*, 13, 791993. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.791993>
- Li, W., Huang, Z., Fang, W., Wang, X., Cai, Z., Chen, G., Wu, W., Chen, Z., Wu, S., & Chen, Y. (2022). Remnant Cholesterol Variability and Incident Ischemic Stroke in the General Population. *Stroke*, 53(6), 1934–1941. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.121.037756>
- Li, Y., Zhang, W., Ye, M., & Zhou, L. (2021). Perceived participation and autonomy post-stroke and associated factors: An explorative cross-sectional study. *Journal of advanced nursing*, 77(3), 1293–1303. <https://doi.org/10.1111/jan.14670>
- Liampas, A., Velidakis, N., Georgiou, T., Vadalouca, A., Varrassi, G., Hadjigeorgiou, G. M., Tsivgoulis, G., & Zis, P. (2020). Prevalence and Management Challenges in Central Post-Stroke Neuropathic Pain: A Systematic Review and Meta-analysis. *Advances in therapy*, 37(7), 3278–3291. <https://doi.org/10.1007/s12325-020-01388-w>
- Lin Xiao, Yulin Gao, Kai Zeng & Lili Zhang (2021). Perceived participation and its determinants among young and middle-aged stroke survivors following acute care one

- month after discharge. *Disability and Rehabilitation*, 43(5), 648-656. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1636314>
- Lin, K. H., Chen, C. H., Chen, Y. Y., Huang, W. T., Lai, J. S., Yu, S. M., & Chang, Y. J. (2014). Bidirectional and multi-user telerehabilitation system: clinical effect on balance, functional activity, and satisfaction in patients with chronic stroke living in long-term care facilities. *Sensors*, 14(7), 12451–12466. <https://doi.org/10.3390/s140712451>
- Lin, Q., Ye, T., Ye, P., Borghi, C., Cro, S., Damasceno, A., Khan, N., Nilsson, P. M., Prabhakaran, D., Ramirez, A., Schlaich, M. P., Schutte, A. E., Stergiou, G., Weber, M. A., Beaney, T., & Poulter, N. R. (2022). Hypertension in stroke survivors and associations with national premature stroke mortality: data for 2.5 million participants from multinational screening campaigns. *The Lancet. Global health*, 10(8), e1141–e1149. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(22\)00238-8](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(22)00238-8)
- Lincoln, YS. & Guba, EG. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Lindblom, S., Flink, M., Elf, M., Laska, A. C., von Koch, L., & Ytterberg, C. (2021). The manifestation of participation within a co-design process involving patients, significant others and health-care professionals. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 24(3), 905–916. <https://doi.org/10.1111/hex.13233>
- Lindsay, C., Ispoglou, S., Helliwell, B., Hicklin, D., Sturman, S., & Pandyan, A. (2021). Can the early use of botulinum toxin in post stroke spasticity reduce contracture development? A randomised controlled trial. *Clinical rehabilitation*, 35(3), 399–409. <https://doi.org/10.1177/0269215520963855>
- Linge-Dahl, L., Kreuz, R., Stoffelen, M., Heintz, S., Ruch, W., von Hirschhausen, E., & Radbruch, L. (2023). Humour interventions for patients in palliative care-a randomized controlled trial. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 31(3), 160. <https://doi.org/10.1007/s00520-023-07606-9>
- Linnet Olesen, M., & Jørgensen, R. (2023). Impact of the person-centred intervention guided self-determination across healthcare settings-An integrated review. *Scandinavian journal of caring sciences*, 37(1), 37–59. <https://doi.org/10.1111/scs.13138>
- Liu, W., Perkhounkova, Y., & Hein, M. (2023). Person-centred and task-centred care: Impact on mealtime behaviours in nursing home residents with dementia. *International journal of older people nursing*, 18(1), e12512. <https://doi.org/10.1111/opn.1251>

- Liu, Y. W., Chen, Z. H., Luo, J., Yin, M. Y., Li, L. L., Yang, Y. D., Zheng, H. Q., Liang, Z. H., & Hu, X. Q. (2021). Explore combined use of transcranial direct current stimulation and cognitive training on executive function after stroke. *Journal of rehabilitation medicine*, 53(3), jrm00162. <https://doi.org/10.2340/16501977-2807>
- Lloyd, A., Bannigan, K., Sugavanam, T., & Freeman, J. (2018). Experiences of stroke survivors, their families and unpaid carers in goal setting within stroke rehabilitation: a systematic review of qualitative evidence. *JBISRIR-2017-003499*. *JBISRIR*, 16(6), 1418–1453. <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-2017-003499>
- Lo, S. H. S., Chau, J. P. C., Choi, K. C., Shum, E. W. C., Yeung, J. H. M., & Li, S. H. (2021). Promoting community reintegration using narratives and skills building for young adults with stroke: a protocol for a randomised controlled trial. *BMC neurology*, 21(1), 3. <https://doi.org/10.1186/s12883-020-02015-5>
- Lobe, B., Morgan, D., & Hoffman, K. A. (2020). Qualitative data collection in an era of social distancing. *International journal of qualitative methods*, 19(2), 1-8. <https://doi.org/10.1177/1609406920937875>.
- Loetscher, T., Potter, K. J., Wong, D., & das Nair, R. (2019). Cognitive rehabilitation for attention deficits following stroke. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2019(11), CD002842. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD002842.pub3>
- Loxterkamp D. (2021). The Lost Pillar: Does Continuity of Care Still Matter? *Annals of family medicine*, 19(6), 553–555. <https://doi.org/10.1370/afm.2736>
- Lucas-Noll, J., Lleixà-Fortuño, M., Queralt-Tomas, L., Panisello-Tafalla, A., Carles-Lavila, M., & Clua-Espuny, J. L. (2023). Organization and costs of stroke care in outpatient settings: Systematic review. *Atencion primaria*, 55(3), 102578. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2023.102578>
- Luengo-Fernandez, R., Violato, M., Candio, P., & Leal, J. (2020). Economic burden of stroke across Europe: A population-based cost analysis. *European stroke journal*, 5(1), 17–25. <https://doi.org/10.1177/2396987319883160>
- Luker, J., Lynch, E., Bernhardsson, S., Bennett, L., & Bernhardt, J. (2015). Stroke Survivors' Experiences of Physical Rehabilitation: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 96(9), 1698–708.e10. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2015.03.017>

- Lumish, R., Simpkins, S., Black, J., & Whittaker, C. F. (2022). Fostering empathy and self-efficacy in pharmacy students through service learning. *Currents in pharmacy teaching & learning*, 14(4), 536–546. <https://doi.org/10.1016/j.cptl.2022.03.002>
- Luna-Solis, Y. (2019). Cómo decir malas noticias sin faltar al compromiso con la humanidad del paciente. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 36(1), 123-127. <https://doi.org/10.17843/rpmesp.2019.361.3921>
- Lynch, E. A., Bulto, L. N., West, M., Cadilhac, D. A., Cooper, F., & Harvey, G. (2023). Codesigning implementation strategies to improve evidence-based stroke rehabilitation: A feasibility study. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 10.1111/hex.13904. <https://doi.org/10.1111/hex.13904>
- Mahoney, F. I., & Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland state medical journal*, 14, 61–65. PMID: 14258950.
- Maida, C. D., Daidone, M., Pacinella, G., Norrito, R. L., Pinto, A., & Tuttolomondo, A. (2022). Diabetes and Ischemic Stroke: An Old and New Relationship an Overview of the Close Interaction between These Diseases. *International journal of molecular sciences*, 23(4), 2397. <https://doi.org/10.3390/ijms23042397>
- Malenfant, S., Jaggi, P., Hayden, K. A., & Sinclair, S. (2022). Compassion in healthcare: an updated scoping review of the literature. *BMC palliative care*, 21(1), 80. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00942-3>
- Manhas, K. P., Olson, K., Churchill, K., Faris, P., Vohra, S., & Wasylak, T. (2020). Measuring shared decision-making and collaborative goal setting in community rehabilitation: a focused ethnography using cross-sectional surveys in Canada. *BMJ open*, 10(8), e034745. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-034745>
- Mann, R. K., Siddiqui, Z., Kurbanova, N., & Qayyum, R. (2016). Effect of HCAHPS reporting on patient satisfaction with physician communication. *Journal of hospital medicine*, 11(2), 105–110. <https://doi.org/10.1002/jhm.2490>
- Mansfield, A., Inness, E. L., & Mcilroy, W. E. (2018). Stroke. *Handbook of clinical neurology*, 159, 205–228. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-63916-5.00013-6>
- Manzoor, F., Wei, L., Hussain, A., Asif, M., & Shah, S. (2019). Patient Satisfaction with Health Care Services; An Application of Physician's Behavior as a Moderator. *International journal of environmental research and public health*, 16(18), 3318. <https://doi.org/10.3390/ijerph16183318>

- Markidan, J., Cole, J. W., Cronin, C. A., Merino, J. G., Phipps, M. S., Wozniak, M. A., & Kittner, S. J. (2018). Smoking and Risk of Ischemic Stroke in Young Men. *Stroke*, 49(5), 1276–1278. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.117.018859>
- Martínez, T. (2020) La Atención Centrada en la Persona. Un enfoque de calidad y buen trato para las personas que precisan cuidados. *Revista Institucional Personas Mayores, Voces y Derechos del Ministerio Público de la Defensa Pública de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires*, 19, 215-230. Disponible en: <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/acpbuentratoProcuraduriaCuidadBuenosAires.pdf>
- Martos Martínez, Á., Pérez-Fuentes, M. D. C., Molero Jurado, M. D. M., Simón Márquez, M. D. M., Barragán Martín, A. B., & Gázquez Linares, J. J. (2021). Empathy, Affect and Personality as Predictors of Engagement in Nursing Professionals. *International journal of environmental research and public health*, 18(8), 4110. <https://doi.org/10.3390/ijerph18084110>
- Masjuan, J., Gállego Culleré, J., Ignacio García, E., Mira Solves, J. J., Ollero Ortiz, A., Vidal de Francisco, D., López-Mesonero, L., Bestué, M., Albertí, O., Acebrón, F., & Navarro Soler, I. M. (2020). Resultados en el tratamiento del ictus en hospitales con y sin Unidad de Ictus. *Neurología*, 35(1), 16–23. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.06.001>
- Mattarozzi, K., Sfrisi, F., Caniglia, F., De Palma, A., & Martoni, M. (2017). What patients' complaints and praise tell the health practitioner: implications for health care quality. A qualitative research study. *International journal for quality in health care: journal of the International Society for Quality in Health Care*, 29(1), 83–89. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzw139>
- McAllister, S., Simpson, A., Tsianakas, V., Canham, N., De Meo, V., Stone, C., & Robert, G. (2021). Developing a theory-informed complex intervention to improve nurse-patient therapeutic engagement employing Experience-based Co-design and the Behaviour Change Wheel: an acute mental health ward case study. *BMJ open*, 11(5), e047114. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-047114>
- McCarthy, M. J., Lyons, K. S., Schellinger, J., Stapleton, K., & Bakas, T. (2020). Interpersonal relationship challenges among stroke survivors and family caregivers. *Social work in health care*, 59(2), 91–107. <https://doi.org/10.1080/00981389.2020.1714827>
- McCurley, J. L., Funes, C. J., Zale, E. L., Lin, A., Jacobo, M., Jacobs, J. M., Salgueiro, D., Tehan, T., Rosand, J., & Vranceanu, A. M. (2019). Preventing Chronic Emotional

- Distress in Stroke Survivors and Their Informal Caregivers. *Neurocritical care*, 30(3), 581–589. <https://doi.org/10.1007/s12028-018-0641-6>
- McGlone, F., Wessberg, J., & Olausson, H. (2014). Discriminative and affective touch: sensing and feeling. *Neuron*, 82(4), 737–755. <https://doi.org/10.1016/j.neuron.2014.05.001>
- McGrath, C., Palmgren, P. J., & Liljedahl, M. (2019). Twelve tips for conducting qualitative research interviews. *Medical teacher*, 41(9), 1002–1006. <https://doi.org/10.1080/0142159X.2018.1497149>
- Medeiros, G. C., Roy, D., Kontos, N., & Beach, S. R. (2020). Post-stroke depression: A 2020 updated review. *General hospital psychiatry*, 66, 70–80. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2020.06.011>
- Mejía, EA., & Romero, ZH. (2017). La relación médico paciente: el desarrollo para una nueva cultura médica. *Revista médica electrónica*, 39(S1), 832-842. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1684-18242017000700016](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1684-18242017000700016)
- Melin, J., Nordin, Å., Feldthusen, C., & Danielsson, L. (2021). Goal-setting in physiotherapy: exploring a person-centered perspective. *Physiotherapy theory and practice*, 37(8), 863–880. <https://doi.org/10.1080/09593985.2019.1655822>
- Menage, D., Bailey, E., Lees, S., & Coad, J. (2020). Women's lived experience of compassionate midwifery: Human and professional. *Midwifery*, 85, 102662. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2020.102662>
- Mendes, F. R., Gemito, M. L., Caldeira, E. D., Serra, I. D., & Casas-Novas, M. V. (2017). Continuity of care from the perspective of users. A continuidade de cuidados de saúde na perspectiva dos utentes. *Ciencia & saúde coletiva*, 22(3), 841–853. <https://doi.org/10.1590/1413-81232017223.26292015>
- Mendoza, A. (2017). La relación médico paciente: consideraciones bioéticas. *Revista Peruana de Ginecología y Obstetricia*, 63(4), 555-564. [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2304-51322017000400007](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2304-51322017000400007)
- Mendoza, M. D., Smith, S. G., Eder, M. M., & Hickner, J. (2011). The seventh element of quality: the doctor-patient relationship. *Family medicine*, 43(2), 83–89. PMID: 21305423.
- Merchán-Baeza, J. A., Rodríguez-Bailon, M., Ricchetti, G., Navarro-Egido, A., & Funes, M. J. (2020). Awareness of cognitive abilities in the execution of activities of daily living after acquired brain injury: an evaluation protocol. *BMJ open*, 10(10), e037542. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-037542>



- Merriam, S. B., & Tisdell, E. J. (2016). *Basic qualitative research. Qualitative research: A guide to design and implementation*. 4th ed. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- Miao, R., Li, J., Meng, C., Li, Y., Tang, H., Wang, J., Deng, P., & Lu, Y. (2022). Diet-Derived Circulating Antioxidants and Risk of Stroke: A Mendelian Randomization Study. *Oxidative medicine and cellular longevity*, 2022, 6457318. <https://doi.org/10.1155/2022/6457318>
- Miciak, M., Mayan, M., Brown, C., Joyce, A. S., & Gross, D. P. (2018). The necessary conditions of engagement for the therapeutic relationship in physiotherapy: an interpretive description study. *Archives of physiotherapy*, 8, 3. <https://doi.org/10.1186/s40945-018-0044-1>
- Mijajlović, M. D., Pavlović, A., Brainin, M., Heiss, W. D., Quinn, T. J., Ihle-Hansen, H. B., Hermann, D. M., Assayag, E. B., Richard, E., Thiel, A., Kliper, E., Shin, Y. I., Kim, Y. H., Choi, S., Jung, S., Lee, Y. B., Sinanović, O., Levine, D. A., Schlesinger, I., Mead, G., Bornstein, N. M. (2017). Post-stroke dementia - a comprehensive review. *BMC medicine*, 15(1), 11. <https://doi.org/10.1186/s12916-017-0779-7>
- Miles MB, Huberman AM, Saldaña J. *Qualitative data analysis. A methods sourcebook*. Third edition. Thousand Oaks, CA: Sage; 2014
- Millard, L. A., Wan, M. W., Smith, D. M., & Wittkowski, A. (2023). The effectiveness of compassion focused therapy with clinical populations: A systematic review and meta-analysis. *Journal of affective disorders*, 326, 168–192. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2023.01.010>
- Ministerio de Sanidad (2022). *Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud: Informe de evaluación y líneas prioritarias de actuación. Informes, estudios e investigación 2022*. Disponible en: [https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Estrategia\\_en\\_Ictus.Accesible.pdf](https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Estrategia_en_Ictus.Accesible.pdf)
- Ministerio de Sanidad (2022). *Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2020-2021. Informes, estudios e investigación 2022*. Disponible en: [https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnualSNS2020\\_21/INFORME\\_ANUAL\\_2020\\_21.pdf](https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnualSNS2020_21/INFORME_ANUAL_2020_21.pdf)
- Missimer, J. H., Abela, E., Pastore-Wapp, M., Wiest, R., & Weder, B. J. (2022). Distinguishing transient from persistent tactile agnosia after partial anterior circulation infarcts - Behavioral and neuroimaging evidence for white matter disconnection. *NeuroImage. Clinical*, 36, 103193. <https://doi.org/10.1016/j.nicl.2022.103193>

- Mitchell, P., Cribb, A., & Entwistle, V. (2023). A wide vocabulary for person-centred care. *Future healthcare journal*, 10(1), 82–84. <https://doi.org/10.7861/fhj.2022-0096>
- Mohamadi Asl, S., Khademi, M., & Mohammadi, E. (2022). The influential factors in humanistic critical care nursing. *Nursing ethics*, 29(3), 608–620. <https://doi.org/10.1177/09697330211043274>
- Moinuddin, A., Faridi, K., Sethi, Y., & Goel, A. (2022). A Systematic Review on Strategy Training: A Novel Standardized Occupational Therapy Program for Apraxia Patients to Perform Activities of Daily Living. *Cureus*, 14(3), e23547. <https://doi.org/10.7759/cureus.23547>
- Molina-Mula, J., & Gallo-Estrada, J. (2020). Impact of Nurse-Patient Relationship on Quality of Care and Patient Autonomy in Decision-Making. *International journal of environmental research and public health*, 17(3), 835. <https://doi.org/10.3390/ijerph17030835>
- Momblac, L. C. (2020). The Right of Patients: Theoretical and Comparative Study. *LEX*, 57-92. <https://doi.org/10.21503/lex.v18i25.2097>
- Morse J. M. (2015). "Data were saturated . . . ". *Qualitative health research*, 25(5), 587–588. <https://doi.org/10.1177/1049732315576699>
- Moser, A., & Korstjens, I. (2017). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 1: Introduction. *The European journal of general practice*, 23(1), 271–273. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375093>
- Moser, A., & Korstjens, I. (2018). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, data collection and analysis. *The European journal of general practice*, 24(1), 9–18. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375091>
- Moss, B., Northcott, S., Behn, N., Monnelly, K., Marshall, J., Thomas, S., Simpson, A., Goldsmith, K., McVicker, S., Flood, C., & Hilari, K. (2021). 'Emotion is of the essence. . . Number one priority': A nested qualitative study exploring psychosocial adjustment to stroke and aphasia. *International journal of language & communication disorders*, 56(3), 594–608. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12616>
- Murphy, S. J., & Werring, D. J. (2020). Stroke: causes and clinical features. *Medicine*, 48(9), 561–566. <https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2020.06.002>
- Nagai, H., Nakazawa, E., & Akabayashi, A. (2022). The creation of the Belmont Report and its effect on ethical principles: a historical study. *Monash bioethics review*, 40(2), 157–170. <https://doi.org/10.1007/s40592-022-00165-5>

- Naranjo Muñoz, M. L. (2022). El principio bioético de protección y su aplicabilidad en salud pública. *Bios Papers*, 1(2), e3908. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3908>
- Ndakotsu, A., Myneni, R., Iqbal, A., Grewal, A. S., Abubacker, A. P., Vivekanandan, G., Chawla, H. V., & Khan, S. (2021). Prophylactic Antibiotics, the Mediator of Post-Stroke Infections: A Systematic Review. *Cureus*, 13(5), e15055. <https://doi.org/10.7759/cureus.15055>
- Newell, S., & Jordan, Z. (2015). The patient experience of patient-centered communication with nurses in the hospital setting: a qualitative systematic review protocol. *JBI database of systematic reviews and implementation reports*, 13(1), 76–87. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-1072>
- Norrving, B., Barrick, J., Davalos, A., Dichgans, M., Cordonnier, C., Guekht, A., Kutluk, K., Mikulik, R., Wardlaw, J., Richard, E., Nabavi, D., Molina, C., Bath, P. M., Stibrant Sunnerhagen, K., Rudd, A., Drummond, A., Planas, A., & Caso, V. (2018). Action Plan for Stroke in Europe 2018-2030. *European stroke journal*, 3(4), 309–336. <https://doi.org/10.1177/2396987318808719>
- Norrving, B., Leys, D., Brainin, M., & Davis, S. (2013). Stroke definition in the ICD-11 at the WHO. *World Neurol*, 28(4), 3. Disponible en: [https://worldneurologyonline.com/wpcontent/uploads/2013/11/WFNnov13\\_Final.pdf](https://worldneurologyonline.com/wpcontent/uploads/2013/11/WFNnov13_Final.pdf)
- Nour, M. A., Mrabet, S., Moidal, M. A., Gharbi, A., Abida, Y., Souissi, A., Gargouri, A., Kacem, I., Nasri, A., & Gouider, R. (2022). Stroke in Djibouti. *African journal of emergency medicine: Revue africaine de la medecine d'urgence*, 12(2), 141–147. <https://doi.org/10.1016/j.afjem.2022.03.002>
- Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E., & Moules, N. J. (2017). Thematic analysis: Striving to meet the trustworthiness criteria. *International journal of qualitative methods*, 16(1), 1609406917733847. <https://doi.org/10.1177/1609406917733847>
- Nunes, H. J., & Queirós, P. J. (2017). Patient with stroke: hospital discharge planning, functionality and quality of life. *Revista brasileira de enfermagem*, 70(2), 415–423. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-016>
- Núñez, C., Deza-Santos, F., Taypicahuana Juarez, C., Chirinos Lazo, M., Gutiérrez Adriazola, S., Delgado Bolton, R., & Vivanco, L. (2022). Empatía y soledad en el contexto de las profesiones sanitarias: artículo de revisión. *Cuadernos de bioetica: revista oficial de la Asociacion Espanola de Bioetica y Etica Medica*, 33(109), 303–316. <https://doi.org/10.30444/CB.135>

- O'Brien, B. C., Harris, I. B., Beckman, T. J., Reed, D. A., & Cook, D. A. (2014). Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Academic medicine: journal of the Association of American Medical Colleges*, 89(9), 1245–1251. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000388>
- O'Donnell, M. J., Chin, S. L., Rangarajan, S., Xavier, D., Liu, L., Zhang, H., Rao-Melacini, P., Zhang, X., Pais, P., Agapay, S., Lopez-Jaramillo, P., Damasceno, A., Langhorne, P., McQueen, M. J., Rosengren, A., Dehghan, M., Hankey, G. J., Dans, A. L., Elsayed, A., Avezum, A. & INTERSTROKE investigators (2016). Global and regional effects of potentially modifiable risk factors associated with acute stroke in 32 countries (INTERSTROKE): a case-control study. *Lancet*, 388(10046), 761–775. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)30506-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)30506-2)
- O'Keeffe, M., Cullinane, P., Hurley, J., Leahy, I., Bunzli, S., O'Sullivan, P. B., & O'Sullivan, K. (2016). What Influences Patient-Therapist Interactions in Musculoskeletal Physical Therapy? Qualitative Systematic Review and Meta-Synthesis. *Physical therapy*, 96(5), 609–622. <https://doi.org/10.2522/ptj.201502>
- Oliveira, E., Brasil, C., & Higa, E. (2021). Qualitative research in health: countless possibilities and views. *Ciencia & Saúde Coletiva*, 26(2), 384–385. <https://doi.org/10.1590/1413-81232021262.40972020>
- Olmedo Vega, V., Aguilar Idáñez, M., & Arenillas Lara, J. F. (2020). Análisis de factores asociados a la recuperación integral de pacientes de ictus al alta de hospital de agudos. *Revista Española de Salud Pública*, 93, e201910103. PMID: 31659148
- Owolabi, M. O., Thrift, A. G., Mahal, A., Ishida, M., Martins, S., Johnson, W. D., Pandian, J., Abd-Allah, F., Yaria, J., Phan, H. T., Roth, G., Gall, S. L., Beare, R., Phan, T. G., Mikulik, R., Akinyemi, R. O., Norrving, B., Brainin, M., Feigin, V. L., & Stroke Experts Collaboration Group (2022). Primary stroke prevention worldwide: translating evidence into action. *The Lancet. Public health*, 7(1), e74–e85. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00230-9](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00230-9)
- Owolabi, M. O., Thrift, A. G., Martins, S., Johnson, W., Pandian, J., Abd-Allah, F., Varghese, C., Mahal, A., Yaria, J., Phan, H. T., Roth, G., Gall, S. L., Beare, R., Phan, T. G., Mikulik, R., Norrving, B., Feigin, V. L., & Stroke Experts Collaboration Group (2021). The state of stroke services across the globe: Report of World Stroke Organization-World Health Organization surveys. *International journal of stroke: official journal of the International Stroke Society*, 16(8), 889–901. <https://doi.org/10.1177/17474930211019568>

- Palaganas, E. C., Sanchez, M. C., Molintas, V. P., & Caricativo, R. D. (2017). Reflexivity in qualitative research: A journey of learning. *Qualitative Report*, 22(2), 426-438. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2017.2552>
- Pallesen, H., Aadal, L., Moe, S., & Arntzen, C. (2019). Gateway to Recovery: A Comparative Analysis of Stroke Patients' Experiences of Change and Learning in Norway and Denmark. *Rehabilitation research and practice*, 2019, 1726964. <https://doi.org/10.1155/2019/1726964>
- Palmer, V. J., Weavell, W., Callander, R., Piper, D., Richard, L., Maher, L., Boyd, H., Herrman, H., Furler, J., Gunn, J., Iedema, R., & Robert, G. (2019). The Participatory Zeitgeist: an explanatory theoretical model of change in an era of coproduction and codesign in healthcare improvement. *Medical humanities*, 45(3), 247-257. <https://doi.org/10.1136/medhum-2017-011398>
- Palstam, A., Sjödin, A., & Sunnerhagen, K. S. (2019). Participation and autonomy five years after stroke: A longitudinal observational study. *PloS one*, 14(7), e0219513. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219513>
- Pan, B., Jin, X., Jun, L., Qiu, S., Zheng, Q., & Pan, M. (2019). The relationship between smoking and stroke: A meta-analysis. *Medicine*, 98(12), e14872. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000014872>
- Pan, Y., Chen, W., & Wang, Y. (2019). Prediabetes and Outcome of Ischemic Stroke or Transient Ischemic Attack: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of stroke and cerebrovascular diseases: the official journal of National Stroke Association*, 28(3), 683-692. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2018.11.008>
- Panday, J., Velikonja, D., Moll, S. E., & Harris, J. E. (2022). Experiences of inpatient rehabilitation from the perspective of persons with acquired brain injury. *Disability and rehabilitation*, 44(19), 5539-5548. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1938706>
- Paran, M., Sover, A., Dudkiewicz, M., Hochman, O., Goltsman, G., Chen, Y., Zilber, K., Merin, O., Aranovich, D., & Kessel, B. (2022). Comparison of Sense of Humor and Burnout in Surgeons and Internal Medicine Physicians. *Southern medical journal*, 115(11), 849-853. <https://doi.org/10.14423/SMJ.00000000000001470>
- Parekh, T., Pemmasani, S., & Desai, R. (2020). Marijuana Use Among Young Adults (18-44 Years of Age) and Risk of Stroke: A Behavioral Risk Factor Surveillance System Survey Analysis. *Stroke*, 51(1), 308-310. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.119.027828>

- Park, S., Kim, H. K., & Lee, M. (2023). An analytic hierarchy process analysis for reinforcing doctor-patient communication. *BMC primary care*, 24(1), 24-35 <https://doi.org/10.1186/s12875-023-01972-3>
- Parker, D., Byng, R., Dickens, C., & McCabe, R. (2020). Patients' experiences of seeking help for emotional concerns in primary care: doctor as drug, detective and collaborator. *BMC family practice*, 21(1), 35. <https://doi.org/10.1186/s12875-020-01106-z>
- Parsons, J. G. M., Plant, S. E., Slark, J., & Tyson, S. F. (2018). How active are patients in setting goals during rehabilitation after stroke? A qualitative study of clinician perceptions. *Disability and rehabilitation*, 40(3), 309–316. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1253115>
- Patel, S., Pelletier-Bui, A., Smith, S., Roberts, M. B., Kilgannon, H., Trzeciak, S., & Roberts, B. W. (2019). Curricula for empathy and compassion training in medical education: A systematic review. *PloS one*, 14(8), e0221412. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0221412>
- Peddle M. (2022). Maintaining reflexivity in qualitative nursing research. *Nursing open*, 9(6), 2908–2914. <https://doi.org/10.1002/nop2.999>
- Pellegrini C. A. (2017). Trust: The Keystone of the Patient-Physician Relationship. *Journal of the American College of Surgeons*, 224(2), 95–102. <https://doi.org/10.1016/j.jamcollsurg.2016.10.032>
- Pelletier, D., Green-Demers, I., Collette, P., & Heberer, M. (2019). Modeling the communication-satisfaction relationship in hospital patients. *SAGE open medicine*, 7, 2050312119847924. <https://doi.org/10.1177/2050312119847924>
- Peng, Y., Wu, T., Chen, Z., & Deng, Z. (2022). Value Cocreation in Health Care: Systematic Review. *Journal of medical Internet research*, 24(3), e33061. <https://doi.org/10.2196/33061>
- Pérez, B. G., Cano, M. A. R., & López, E. G. (2018). La relación médico-paciente analizada por estudiantes de medicina desde la perspectiva del portafolio. *Cuadernos de bioética*, 29(95), 59-67. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2018/29/95/59.pdf>
- Perez-Bret, E., Altisent, R., & Rocafort, J. (2016). Definition of compassion in healthcare: a systematic literature review. *International journal of palliative nursing*, 22(12), 599–606. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2016.22.12.599>
- Perry, C., Papachristou, I., Ramsay, A. I. G., Boaden, R. J., McKevitt, C., Turner, S. J., Wolfe, C. D. A., & Fulop, N. J. (2018). Patient experience of centralized acute stroke care

- pathways. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 21(5), 909–918. <https://doi.org/10.1111/hex.12685>
- Peters, K., & Halcomb, E. (2015). Interviews in qualitative research. *Nurse researcher*, 22(4), 6–7. <https://doi.org/10.7748/nr.22.4.6.s2>
- Phelan, A., McCormack, B., Dewing, J., Brown, D., Cardiff, S., Cook, N. F., Dickson, C., Kmetec, S., Lorber, M., Magowan, R., McCance, T., Skovdahl, K., Stiglic, G., & Van Lieshout, F. (2020). Review of developments in person-centred healthcare. *International Practice Development Journal*, 10(3), 1-29. <https://doi.org/10.19043/ipdj.10Suppl2.003>
- Phillips, S. P., & Dalgarno, N. (2017). Professionalism, professionalization, expertise and compassion: a qualitative study of medical residents. *BMC medical education*, 17(1), 21. <https://doi.org/10.1186/s12909-017-0864-9>
- Pindus, D. M., Mullis, R., Lim, L., Wellwood, I., Rundell, A. V., Abd Aziz, N. A., & Mant, J. (2018). Stroke survivors' and informal caregivers' experiences of primary care and community healthcare services - A systematic review and meta-ethnography. *PloS one*, 13(2), e0192533. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0192533>
- Plant, S. E., Tyson, S. F., Kirk, S., & Parsons, J. (2016). What are the barriers and facilitators to goal-setting during rehabilitation for stroke and other acquired brain injuries? A systematic review and meta-synthesis. *Clinical rehabilitation*, 30(9), 921–930. <https://doi.org/10.1177/0269215516655856>
- Poprzeczny, A. J., Stocking, K., Showell, M., & Duffy, J. M. N. (2020). Patient Decision Aids to Facilitate Shared Decision Making in Obstetrics and Gynecology: A Systematic Review and Meta-analysis. *Obstetrics and gynecology*, 135(2), 444–451. <https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000003664>
- Pucciarelli, G., Vellone, E., Bolgeo, T., Simeone, S., Alvaro, R., Lee, C. S., & Lyons, K. S. (2020). Role of Spirituality on the Association Between Depression and Quality of Life in Stroke Survivor-Care Partner Dyads. *Circulation. Cardiovascular quality and outcomes*, 13(6), e006129. <https://doi.org/10.1161/CIRCOUTCOMES.119.006129>
- Pula, J. H., & Yuen, C. A. (2017). Eyes and stroke: the visual aspects of cerebrovascular disease. *Stroke and vascular neurology*, 2(4), 210–220. <https://doi.org/10.1136/svn-2017-000079>
- Purroy F, & Montalà, N. (2021). Epidemiología del ictus en la última década: revisión sistemática. *Revista de Neurología*, 73(9), 321-336. <https://doi.org/10.33588/rn.7309.2021138>

- Putala J. (2020). Ischemic Stroke in Young Adults. *Continuum (Minneapolis, Minn.)*, 26(2), 386–414. <https://doi.org/10.1212/CON.0000000000000833>
- Putrino, N. I., Etchevers, M. J., & Mesurado, M. B. (2017). El vínculo terapéutico: el rol del entrenamiento en empatía. *Putrino. Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*, 63 (4), 276-28. Disponible en: [https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/52221/CONICET\\_Digital\\_Nro.3cc90952-0e6e-4d2b-be00-d0e68c27cf1e\\_A.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/52221/CONICET_Digital_Nro.3cc90952-0e6e-4d2b-be00-d0e68c27cf1e_A.pdf?sequence=2&isAllowed=y)
- Raecke, J., & Proyer, R. T. (2022). Humor as a Multifaceted Resource in Healthcare: An Initial Qualitative Analysis of Perceived Functions and Conditions of Medical Assistants' Use of Humor in their Everyday Work and Education. *International journal of applied positive psychology*, 7(3), 397–418. <https://doi.org/10.1007/s41042-022-00074-2>
- Rafsten, L., Danielsson, A., & Sunnerhagen, K. S. (2018). Anxiety after stroke: A systematic review and meta-analysis. *Journal of rehabilitation medicine*, 50(9), 769–778. <https://doi.org/10.2340/16501977-2384>
- Ragan, S. L., & Kanter, E. (2017). Learning the Patient's Story. *Seminars in oncology nursing*, 33(5), 467–474. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2017.09.003>
- Råheim, M., Magnussen, L. H., Sekse, R. J., Lunde, Å., Jacobsen, T., & Blystad, A. (2016). Researcher-researched relationship in qualitative research: Shifts in positions and researcher vulnerability. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 11, 30996. <https://doi.org/10.3402/qhw.v11.30996>
- Ramírez-Moreno, J. M., Alonso-González, R., Pacheco, D. P., Millán-Nuñez, M. V., Roa-Montero, A., Constantino-Silva, A. B., & Aguirre-Sánchez, J. J. (2016). Impacto del nivel socioeconómico en el conocimiento del ictus de la población general: un gradiente de desigualdad social. *Neurología*, 31(1), 24-32. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2014.06.004>
- Ramos Guajardo, S., & Ceballos Vasquez, P. (2018). Cuidado humanizado y riesgos psicosociales: una relación percibida por profesionales de enfermería en Chile. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 7(1), 3-16. <https://doi.org/10.22235/ech.v7i1.1537>
- Ramos Pozón S. (2017). Person centered-care and recovery: Could it be used for obtaining a humanized health care? *Revista de psiquiatría y salud mental*, 10(3), 179–180. <https://doi.org/10.1016/j.rpsm.2017.02.002>
- Ramos-Vera, C., Saintila, J., Calizaya-Milla, Y. E., Acosta Enríquez, M. E., & Serpa Barrientos, A. (2022). Relationship Between Satisfaction with Medical Care, Physical Health, and



- Emotional Well-Being in Adult Men: Mediating Role of Communication. *Journal of primary care & community health*, 13, 21501319221114850. <https://doi.org/10.1177/21501319221114850>
- Ranner, M., Guidetti, S., von Koch, L., & Tham, K. (2019). Experiences of participating in a client-centred ADL intervention after stroke. *Disability and rehabilitation*, 41(25), 3025–3033. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1483434>
- Reid, A. M., Brown, J. M., Smith, J. M., Cope, A. C., & Jamieson, S. (2018). Ethical dilemmas and reflexivity in qualitative research. *Perspectives on medical education*, 7(2), 69–75. <https://doi.org/10.1007/s40037-018-0412-2>
- Reshetnyak, E., Ntamatungiro, M., Pinheiro, L. C., Howard, V. J., Carson, A. P., Martin, K. D., & Safford, M. M. (2020). Impact of Multiple Social Determinants of Health on Incident Stroke. *Stroke*, 51(8), 2445–2453. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.120.028530>
- Ribeiro, J. M., Oliveira, E., & Gonçalves, R. (2021). Contexts of qualitative research in health. *Revista brasileira de enfermagem*, 74(1), e740101. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2021740101>
- Richards D. P. (2020). The patient as person: an update. *British journal of sports medicine*, 54(23), 1376. <https://doi.org/10.1136/bjsports-2020-102418>
- Rico Santos, M. (2017). Ictus y síndrome posthospitalario. Determinantes y factores pronósticos. [Tesis doctoral]. Universidad de Oviedo. Asturias, España
- Roberts, K., Dowell, A., & Nie, J. B. (2019). Attempting rigour and replicability in thematic analysis of qualitative research data; a case study of codebook development. *BMC medical research methodology*, 19(1), 66. <https://doi.org/10.1186/s12874-019-0707-y>
- Roberts, L. C., & Osborn-Jenkins, L. (2021). Delivering remote consultations: Talking the talk. *Musculoskeletal science & practice*, 52, 102275. <https://doi.org/10.1016/j.msksp.2020.102275>
- Robinson, RG., & Jorge, R. E. (2016). Post-Stroke Depression: A Review. *The American journal of psychiatry*, 173(3), 221–231. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2015.15030363>
- Rochmah, T. N., Rahmawati, I. T., Dahlui, M., Budiarto, W., & Bilqis, N. (2021). Economic Burden of Stroke Disease: A Systematic Review. *International journal of environmental research and public health*, 18(14), 7552. <https://doi.org/10.3390/ijerph18147552>
- Rodler, S., Apfelbeck, M., Schulz, G. B., Ivanova, T., Buchner, A., Staehler, M., Heinemann, V., Stief, C., & Casuscelli, J. (2020). Telehealth in Uro-oncology Beyond the Pandemic: Toll or Lifesaver? *European urology focus*, 6(5), 1097–1103. <https://doi.org/10.1016/j.euf.2020.05.010>

- Rodríguez Torres A, Jarillo Soto EC, Casas Patiño D (2018). Medical consultation, time and duration. *Medwave*, 18(5), e7264. <https://doi.org/10.5867/medwave.2018.05.7264>
- Rodríguez W & Soto-Ortigoza, MC. (2020). Bioética. *Gente Clave*, 4(1), 145-156. Disponible en: <https://revistas.ulatina.edu.pa/index.php/genteclave/article/view/125>
- Rodríguez, M. (2008). Convivir con un ictus. *Inquietudes*, (39), 23-27. Disponible en: <http://www.index-f.com/inquietudes/39pdf/392327.pdf>
- Rodríguez-Yañez, M., Gómez-Choco, M., López-Cancio, E., Amaro, S., de Leciñana, M. A., Arenillas, J. F. & Fuentes, B. (2021). Prevención de ictus en pacientes con hipertensión arterial: recomendaciones del Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología. *Neurología*, 36(6), 462-471. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2020.04.031>
- Roenn-Smidt, H., Jensen, M., & Pallesen, H. (2021). Body and identity in physiotherapy after stroke. *Physiotherapy theory and practice*, 37(10), 1067–1079. <https://doi.org/10.1080/09593985.2019.1681041>
- Roerecke M. (2021). Alcohol's Impact on the Cardiovascular System. *Nutrients*, 13(10), 3419. <https://doi.org/10.3390/nu13103419>
- Rojas-Saunero, L. P., Hilal, S., Murray, E. J., Logan, R. W., Ikram, M. A., & Swanson, S. A. (2021). Hypothetical blood-pressure-lowering interventions and risk of stroke and dementia. *European journal of epidemiology*, 36(1), 69–79. <https://doi.org/10.1007/s10654-020-00694-5>
- Roman, A., & Pineiro, A. V. (2023). Nursing Communication Skills Training: Added Importance During Crises. *Journal for nurses in professional development*, 39(4), E86–E92. <https://doi.org/10.1097/NND.0000000000000868>
- Rose, T., & Dening, K. H. (2023). Who am I? Identity, person-centred care and dementia. *Nursing older people*, 35(5), 22–27. <https://doi.org/10.7748/nop.2023.e1446>
- Rosewilliam, S., Sintler, C., Pandyan, A. D., Skelton, J., & Roskell, C. A. (2016). Is the practice of goal-setting for patients in acute stroke care patient-centred and what factors influence this? A qualitative study. *Clinical rehabilitation*, 30(5), 508–519. <https://doi.org/10.1177/0269215515584167>
- Rossetini, G., Latini, T. M., Palese, A., Jack, S. M., Ristori, D., Gonzatto, S., & Testa, M. (2020). Determinants of patient satisfaction in outpatient musculoskeletal physiotherapy: a systematic, qualitative meta-summary, and meta-synthesis. *Disability and rehabilitation*, 2(4), 460–472. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1501102>

- Rost, N. S., Meschia, J. F., Gottesman, R., Wruck, L., Helmer, K., Greenberg, S. M., & DISCOVERY Investigators (2021). Cognitive Impairment and Dementia After Stroke: Design and Rationale for the DISCOVERY Study. *Stroke*, 52(8), e499–e516. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.120.031611>
- Roy-O'Reilly, M., & McCullough, L. D. (2018). Age and Sex Are Critical Factors in Ischemic Stroke Pathology. *Endocrinology*, 159(8), 3120–3131. <https://doi.org/10.1210/en.2018-00465>
- Ruiz-Lurdury, R., Torres-Torres, L., & Velandia-Novoa, K. (2017). Relación médico-paciente y adherencia al tratamiento. *Ciencia y Humanismo en la salud*, 4(1), 29-37. Disponible en: <https://revista.medicina.uady.mx/revista/index.php/cienciayhumanismo/article/view/68>
- Russo, C., Veronelli, L., Casati, C., Monti, A., Perucca, L., Ferraro, F., Corbo, M., Vallar, G., & Bolognini, N. (2021). Explicit motor sequence learning after stroke: a neuropsychological study. *Experimental brain research*, 239(7), 2303–2316. <https://doi.org/10.1007/s00221-021-06141-5>
- Ryan T. (2022). Facilitators of person and relationship-centred care in nursing. *Nursing open*, 9(2), 892–899. <https://doi.org/10.1002/nop2.1083>
- Saadi, A., Okeng'o, K., Biseko, M. R., Shayo, A. F., Mmbando, T. N., Grundy, S. J., Xu, A., Parker, R. A., Wibecan, L., Iyer, G., Onesmo, P. M., Kapina, B. N., Regenshardt, R. W., & Mateen, F. J. (2018). Post-stroke social networks, depressive symptoms, and disability in Tanzania: A prospective study. *International journal of stroke: official journal of the International Stroke Society*, 13(8), 840–848. <https://doi.org/10.1177/1747493018772788>
- Sacco, R. L., Kasner, S. E., Broderick, J. P., Caplan, L. R., Connors, J. J., Culebras, A., Elkind, M. S., George, M. G., Hamdan, A. D., Higashida, R. T., Hoh, B. L., Janis, L. S., Kase, C. S., Kleindorfer, D. O., Lee, J. M., Moseley, M. E., Peterson, E. D., Turan, T. N., Valderrama, A. L., Vinters, H. V., ... Council on Nutrition, Physical Activity and Metabolism (2013). An updated definition of stroke for the 21st century: a statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*, 44(7), 2064–2089. <https://doi.org/10.1161/STR.0b013e318296aeca>
- Sage, K., & Terradillos, E. (2016). Terapia funcional para la persona con afasia: ¿En qué consiste? *Claves de la logopedia en el siglo XXI*, 231- 249. Disponible en: <https://shura.shu.ac.uk/13386/1/Terradillos,%20E.%20%26%20Sage,%20K.pdf>

- Salazar, I. C., Roldán, G. M., Garrido, L., & Ramos-Navas Parejo, J. M. (2014). La asertividad y su relación con los problemas emocionales y el desgaste en profesionales sanitarios. *Behavioral Psychology*, 22(3), 523-549. Disponible en: [https://www.behavioralpsycho.com/wp-content/uploads/2019/08/08.Salazar\\_22-3oa.pdf](https://www.behavioralpsycho.com/wp-content/uploads/2019/08/08.Salazar_22-3oa.pdf)
- Saldaña, J. (2021). *The coding manual for qualitative researchers*. The coding manual for qualitative researchers. Sage Publications.
- Saldaña, J., & Omasta, M. (2016). *Qualitative research: Analyzing life*. Sage Publications.
- Samalín, L., Honciuc, M., Boyer, L., de Chazeron, I., Blanc, O., Abbar, M., & Llorca, P. M. (2018). Efficacy of shared decision-making on treatment adherence of patients with bipolar disorder: a cluster randomized trial (ShareD-BD). *BMC psychiatry*, 18(1), 103. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1686-y>
- Sánchez López, J. D., Cambil Martín, J., Villegas Calvo, M., & Moreno Martín, M. L. (2019). Desafíos actuales de la relación médico-enfermo. ¿Un cambio en la calidad asistencial? [Actual challenges in the doctor-patient relationship. ¿A change in the quality of health care?]. *Journal of healthcare quality research*, 34(2), 109–110. <https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2018.11.003>
- Santhosh, L., Rojas, J. C., & Lyons, P. G. (2021). Zooming into Focus Groups: Strategies for Qualitative Research in the Era of Social Distancing. *ATS scholar*, 2(2), 176–184. <https://doi.org/10.34197/ats-scholar.2020-0127PS>
- Santos, E., Broussy, S., Lesaine, E., Saillour, F., Rouanet, F., Dehail, P., Joseph, P. A., Aly, F., Sibon, I., & Glize, B. (2019). Post-stroke follow-up: Time to organize. *Revue neurologique*, 175(1-2), 59–64. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2018.02.087>
- Santos, M. T. D., Halberstadt, B. M. K., Trindade, C. R. P. D., Lima, M. A. D. D. S., & Aued, G. K. (2022). Continuity and coordination of care: conceptual interface and nurses' contributions. *Revista da Escola de Enfermagem da U S P*, 56, e20220100. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0100en>
- Sarabia-Cobo, C., Pérez, V., de Lorena, P., Fernández-Rodríguez, Á., González-López, J. R., & González-Vaca, J. (2021). Burnout, Compassion Fatigue and Psychological Flexibility among Geriatric Nurses: A Multicenter Study in Spain. *International journal of environmental research and public health*, 18(14), 7560. <https://doi.org/10.3390/ijerph18147560>

- Savage, B. M., Lujan, H. L., Thipparthi, R. R., & DiCarlo, S. E. (2017). Humor, laughter, learning, and health! A brief review. *Advances in physiology education*, 41(3), 341–347. <https://doi.org/10.1152/advan.00030.2017>
- Sawatsky, A. P., Ratelle, J. T., & Beckman, T. J. (2019). Qualitative Research Methods in Medical Education. *Anesthesiology*, 131(1), 14–22. <https://doi.org/10.1097/ALN.0000000000002728>
- Schneider, N. C., Coates, W. C., & Yarris, L. M. (2017). Taking Your Qualitative Research to the Next Level: A Guide for the Medical Educator. *AEM education and training*, 1(4), 368–378. <https://doi.org/10.1002/aet2.10065>
- Schneider, S., Taba, N., Saapar, M., Vibo, R., & Kõrv, J. (2021). Determinants of Long-Term Health-Related Quality of Life in Young Ischemic Stroke Patients. *Journal of stroke and cerebrovascular diseases, the official journal of National Stroke Association*, 30(2), 105499. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2020.105499>
- Scholz, V., Lange, S., Rosenberg, B., Kromrey, M. L., Syperek, A., Hosten, N., & Kirsch, M. (2019). Identifying communication-related predictors of patient satisfaction in a briefing prior to contrast-enhanced computed tomography. *Insights into Imaging*, 10(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s13244-019-0778-7>
- Schulz, C. H., Godwin, K. M., Hersch, G. I., Hyde, L. K., Irabor, J. J., & Ostwald, S. K. (2017). Return to work predictors of stroke survivors and their spousal caregivers. *Work*, 57(1), 111–124. <https://doi.org/10.3233/WOR-172544>
- Sebele-Mpofu, F. Y. (2020). Saturation controversy in qualitative research: Complexities and underlying assumptions. A literature review. *Cogent Social Sciences*, 6(1), 1838706. <https://doi.org/10.1080/23311886.2020.1838706>
- Serrada, I., Hordacre, B., & Hillier, S. L. (2019). Does Sensory Retraining Improve Sensation and Sensorimotor Function Following Stroke: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Frontiers in neuroscience*, 13, 402. <https://doi.org/10.3389/fnins.2019.00402>
- Shah, H., Vandermeer, L., MacDonald, F., Larocque, G., Nelson, S., Clemons, M., & McGee, S. F. (2022). Delivery of cancer care via an outpatient telephone support line: a cross-sectional study of oncology nursing perspectives on quality and challenges. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 30(11), 9079–9091. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07327-5>
- Sheehan, J., Laver, K., Bhojti, A., Rahja, M., Usherwood, T., Clemson, L., & Lannin, N. A. (2021). Methods and Effectiveness of Communication Between Hospital Allied Health

- and Primary Care Practitioners: A Systematic Narrative Review. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 14, 493–511. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S295549>
- Sheppard, S. M., & Sebastian, R. (2021). Diagnosing and managing post-stroke aphasia. *Expert review of neurotherapeutics*, 21(2), 221–234. <https://doi.org/10.1080/14737175.2020.185597>
- Shiozawa, M., Kaneko, H., Itoh, H., Morita, K., Okada, A., Matsuoka, S., Kiriyaama, H., Kamon, T., Fujiu, K., Michihata, N., Jo, T., Takeda, N., Morita, H., Nakamura, S., Node, K., Yasunaga, H., & Komuro, I. (2021). Association of Body Mass Index with Ischemic and Hemorrhagic Stroke. *Nutrients*, 13(7), 2343. <https://doi.org/10.3390/nu13072343>
- Sim, J., Saunders, B., Waterfield, J., & Kingstone, T. (2018). Can sample size in qualitative research be determined a priori? *International Journal of Social Research Methodology*, 21(5), 619-634. <https://doi.org/10.1080/13645579.2018.1454643>
- Simal Hernández, P., Guiu-Guia, J. M., Hernández Meléndez, T., & Aparicio Azcárraga, P. (2022). Logros y retos en la atención del ictus en España: desde la estrategia del sistema nacional de salud al plan de acción europeo 2018-2030. *Revista Española de Salud Pública*, 95 (1), e1-e5 Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/resp/v95/1135-5727-resp-95-perspectivas21.pdf>
- Simonsen, S. A., West, A. S., Heiberg, A. V., Wolfram, F., Jennum, P. J., & Iversen, H. K. (2022). Is the TOAST Classification Suitable for Use in Personalized Medicine in Ischemic Stroke? *Journal of personalized medicine*, 12(3), 496. <https://doi.org/10.3390/jpm12030496>
- Singer M. (2019). Sepsis: personalization v protocolization?. *Critical care*, 23(1), 127. <https://doi.org/10.1186/s13054-019-2398-5>
- Singh, R. J., Chen, S., Ganesh, A., & Hill, M. D. (2018). Long-term neurological, vascular, and mortality outcomes after stroke. *International journal of stroke: official journal of the International Stroke Society*, 13(8), 787–796. <https://doi.org/10.1177/1747493018798526>
- Sivertsen, M., De Jaegher, H., Arntzen, E. C., Alstadhaug, K. B., & Normann, B. (2022). Embodiment, tailoring, and trust are important for co-construction of meaning in physiotherapy after stroke: A qualitative study. *Physiotherapy research international: the journal for researchers and clinicians in physical therapy*, 27(3), e1948. <https://doi.org/10.1002/pri.1948>
- Sjöberg, V., & Forsner, M. (2022). Shifting roles: physiotherapists' perception of person-centered care during a pre-implementation phase in the acute hospital setting - A

- phenomenographic study. *Physiotherapy theory and practice*, 38(7), 879–889. <https://doi.org/10.1080/09593985.2020.1809042>
- Slavin, D., Winter, R., Ward, A., & Howick, J. (2023). On the need for empathy in the acute hospital setting. *British journal of hospital medicine*, 84(10), 1–3. <https://doi.org/10.12968/hmed.2023.0210>
- Sliwa, K., & Yacoub, M. (2020). Catalysing the response to NCDI Poverty at a time of COVID-19. *Lancet*, 396(10256), 941–943. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)31911-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31911-5)
- Smyth, A., O'Donnell, M., Hankey, G. J., Rangarajan, S., Lopez-Jaramillo, P., Xavier, D., Zhang, H., Canavan, M., Damasceno, A., Langhorne, P., Avezum, A., Pogossova, N., Oguz, A., Yusuf, S., & INTERSTROKE investigators (2022). Anger or emotional upset and heavy physical exertion as triggers of stroke: the INTERSTROKE study. *European heart journal*, 43(3), 202–209. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehab738>
- Smyth, A., O'Donnell, M., Rangarajan, S., Hankey, G. J., Oveisgharan, S., Canavan, M., McDermott, C., Xavier, D., Zhang, H., Damasceno, A., Avezum, A., Pogossova, N., Oguz, A., Ryglewicz, D., Iversen, H. K., Lanas, F., coRosengren, A., Yusuf, S., Langhorne, P., & INTERSTROKE Investigators (2023). Alcohol Intake as a Risk Factor for Acute Stroke: The INTERSTROKE Study. *Neurology*, 100(2), e142–e153. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000201388>
- Sobrino García, P., García Pastor, A., García Arratibel, A., Vicente Peracho, G., Rodriguez Cruz, P. M., Pérez Sánchez, J. R., Díaz Otero, F., Vázquez Alén, P., Villanueva Osorio, J. A., & Gil Núñez, A. (2013). Clasificación etiológica del ictus isquémico: comparación entre la nueva clasificación A-S-C-O y la clasificación del Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología [Aetiological classification of ischaemic strokes: comparison of the new A-S-C-O classification and the classification by the Spanish Society of Neurology's Cerebrovascular Disease Study Group]. *Neurologia*, 28(7), 417–424. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2012.07.005>
- Sociedad Española de Neurología (2019). Atlas del Ictus en España 2019. Disponible en [https://www.sen.es/images/2020/atlas/Atlas\\_del\\_Ictus\\_de\\_Espana\\_version\\_web.pdf](https://www.sen.es/images/2020/atlas/Atlas_del_Ictus_de_Espana_version_web.pdf).
- Souza, I. G., Souza, R. F., Barbosa, F. D. S., Scipioni, K. R. D. D. S., Aidar, F. J., & Zanona, A. F. (2021). Protocols Used by Occupational Therapists on Shoulder Pain after Stroke: Systematic Review and Meta-Analysis. *Occupational therapy international*, 2021, 1-9. <https://doi.org/10.1155/2021/8811721>
- Spaccavento, S., Marinelli, C. V., Nardulli, R., Macchitella, L., Bivona, U., Piccardi, L., Zoccolotti, P., & Angelelli, P. (2019). Attention Deficits in Stroke Patients: The Role of

- Lesion Characteristics, Time from Stroke, and Concomitant Neuropsychological Deficits. *Behavioural neurology*, 2019, 1-13. <https://doi.org/10.1155/2019/7835710>
- Special report from the National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Classification of cerebrovascular diseases III. (1990). *Stroke*, 21(4), 637–676. <https://doi.org/10.1161/01.str.21.4.637>
- Spence J. D. (2018). Diet for stroke prevention. *Stroke and vascular neurology*, 3(2), 44–50. <https://doi.org/10.1136/svn-2017-000130>
- Stake, R. E. (2006). *Multiple case study analysis*. New York, NY: Guilford.
- Starr, J. A., Holmes, M. B., Riley, E., McDonnell, B., Driscoll, L., Camarinos, J., Grabowska, W., & Harbaugh, A. G. (2020). A Quantitative Measurement of Physical Therapists' Empathy and Exploration of the Relationship with Practice Setting and Work Engagement. *Evaluation & the health professions*, 43(4), 255–263. <https://doi.org/10.1177/0163278719864687>
- Storey, C. E., & Pols, H. (2010). Chapter 27: a history of cerebrovascular disease. *Handbook of clinical neurology*, 95, 401–415. [https://doi.org/10.1016/S0072-9752\(08\)02127-1](https://doi.org/10.1016/S0072-9752(08)02127-1)
- Stratton, H., Sansom, J., Brown-Major, A., Anderson, P., & Ng, L. (2020). Interventions for sexual dysfunction following stroke. *The Cochrane database of systematic reviews*, 5(5), CD011189. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011189.pub2>
- Strauss, C., Lever Taylor, B., Gu, J., Kuyken, W., Baer, R., Jones, F., & Cavanagh, K. (2016). What is compassion and how can we measure it? A review of definitions and measures. *Clinical psychology review*, 47, 15–27. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.05.004>
- Strilciuc, S., Grad, D. A., Radu, C., Chira, D., Stan, A., Ungureanu, M., Gheorghe, A., & Muresanu, F. D. (2021). The economic burden of stroke: a systematic review of cost of illness studies. *Journal of medicine and life*, 14(5), 606–619. <https://doi.org/10.25122/jml-2021-0361>
- Studio, F., & Gary, W. (2019). Adding stroke to the political agenda in Europe. *The Lancet Neurology*, 18, 439-58. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(19\)30157-7](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(19)30157-7)
- Sun, Y., Lin, Y., Wang, J., Xu, Z., Bao, W., Chen, Z., & Yang, X. (2022). Risk factors for constipation in patients with acute and subacute ischemic stroke: A retrospective cohort study. *Journal of clinical neuroscience: official journal of the Neurosurgical Society of Australasia*, 106, 91–95. <https://doi.org/10.1016/j.jocn.2022.10.014>
- Sundler, A. J., Lindberg, E., Nilsson, C., & Palmér, L. (2019). Qualitative thematic analysis based on descriptive phenomenology. *Nursing open*, 6(3), 733–739. <https://doi.org/10.1002/nop2.275>



- Tai, M. C., & Tsai, T. P. (2003). Who makes the decision? Patient's autonomy vs paternalism in a Confucian society. *Croatian medical journal*, 44(5), 558–561. PMID: 14515413.
- Talen, M. R., Rosenblatt, J., Durchholtz, C., & Malana, G. (2018). Turning the tables: Using resident physicians' experiences as patients for leveraging patient-centered care. *International journal of psychiatry in medicine*, 53(5-6), 405–414. <https://doi.org/10.1177/0091217418802163>
- Tan, E., Gao, L., Collier, J. M., Ellery, F., Dewey, H. M., Bernhardt, J., AVERT Trial Collaboration Group, & Moodie, M. (2022). The economic and health burden of stroke among younger adults in Australia from a societal perspective. *BMC public health*, 22(1), 218. <https://doi.org/10.1186/s12889-021-12400-5>
- Tay, J., Morris, R. G., & Markus, H. S. (2021). Apathy after stroke: Diagnosis, mechanisms, consequences, and treatment. *International journal of stroke: official journal of the International Stroke Society*, 16(5), 510–518. <https://doi.org/10.1177/1747493021990906>
- Teherani, A., Martimianakis, T., Stenfors-Hayes, T., Wadhwa, A., & Varpio, L. (2015). Choosing a Qualitative Research Approach. *Journal of graduate medical education*, 7(4), 669–670. <https://doi.org/10.4300/JGME-D-15-00414.1>
- Tennant, K., Long, A., & Toney-Butler, T. J. (2022). Active Listening. In StatPearls. StatPearls Publishing. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK442015/>
- Tenny, S., Brannan, G. D., Brannan, J. M., & Sharts-Hopko, N. C. (2021). Qualitative Study. In StatPearls. StatPearls Publishing. Disponible en: <https://europepmc.org/article/MED/29262162/NBK430685#free-full-text>
- Terré R. (2020). Disfagia orofaríngea en el ictus: aspectos diagnósticos y terapéuticos [Oropharyngeal dysphagia in stroke: diagnostic and therapeutic aspects]. *Revista de neurologia*, 70(12), 444–452. <https://doi.org/10.33588/rn.7012.2019447>
- Theadom, A., Rutherford, S., Kent, B., McPherson, K., & ARCOS IV Group (2019). The process of adjustment over time following stroke: A longitudinal qualitative study. *Neuropsychological rehabilitation*, 29(9), 1464–1474. <https://doi.org/10.1080/09602011.2018.1440609>
- Thille, P. H., Rotteau, L., & Webster, F. (2021). More than words: methods to elicit talk in interviews. *Family practice*, 38(4), 545–547. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmab043>
- Thomas, H., Best, M., & Mitchell, G. (2020). Whole-person care in general practice: The doctor-patient relationship. *Australian journal of general practice*, 49(3), 139–144. <https://doi.org/10.31128/AJGP-05-19-49502>

- Thomas, L. H., Coupe, J., Cross, L. D., Tan, A. L., & Watkins, C. L. (2019). Interventions for treating urinary incontinence after stroke in adults. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2(2), CD004462. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004462.pub4>
- Thuraisingham, C., Abd Razak, S. S., Nadarajah, V. D., & Mamat, N. H. (2023). Communication skills in primary care settings: aligning student and patient voices. *Education for primary care: an official publication of the Association of Course Organisers, National Association of GP Tutors, World Organisation of Family Doctors*, 34(3), 123–130. <https://doi.org/10.1080/14739879.2023.2210097>
- Thurlow S. (2021). Compassion first. *The British journal of general practice: the journal of the Royal College of General Practitioners*, 71(713), 555. <https://doi.org/10.3399/bjgp21X717869>
- Tinker, R. J., Smith, C. J., Heal, C., Bettencourt-Silva, J. H., Metcalf, A. K., Potter, J. F., & Myint, P. K. (2021). Predictors of mortality and disability in stroke-associated pneumonia. *Acta neurologica Belgica*, 121(2), 379–385. <https://doi.org/10.1007/s13760-019-01148-w>
- Tomaselli, G., Buttigieg, S. C., Rosano, A., Cassar, M., & Grima, G. (2020). Person-Centered Care from a Relational Ethics Perspective for the Delivery of High Quality and Safe Healthcare: A Scoping Review. *Frontiers in public health*, 8, 44. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2020.00044>
- Tonelli, M. R., & Sullivan, M. D. (2019). Person-centred shared decision making. *Journal of evaluation in clinical practice*, 25(6), 1057–1062. <https://doi.org/10.1111/jep.13260>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International journal for quality in health care: journal of the International Society for Quality in Health Care*, 19(6), 349–357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Topcuoglu, M. A., Saka, E., Silverman, S. B., Schwamm, L. H., & Singhal, A. B. (2017). Recrudescence of Deficits After Stroke: Clinical and Imaging Phenotype, Triggers, and Risk Factors. *JAMA neurology*, 74(9), 1048–1055. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2017.1668>
- Torán MM, Armero R. (2019). Codiseño para mejorar la atención a los pacientes en el sistema de salud español, partiendo de herramientas de diseño de servicios. *INMATERIAL. Diseño, Arte y Sociedad*, 4(08), 79-101. <https://doi.org/10.46516/inmaterial.v4.64>
- Törnbohm, K., Hadartz, K., & Sunnerhagen, K. S. (2018). Self-Perceived Participation and Autonomy at 1-Year Post Stroke: A Part of the Stroke Arm Longitudinal Study at the

- University of Gothenburg (SALGOT Study). *Journal of stroke and cerebrovascular diseases: the official journal of National Stroke Association*, 27(4), 1115–1122. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2017.11.028>
- Törnbom, K., Lundälv, J., & Sunnerhagen, K. S. (2019). Long-term participation 7-8 years after stroke: Experiences of people in working-age. *PloS one*, 14(3), e0213447. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0213447>
- Toro, J. & Martiny, K. (2020). New perspectives on person-centered care: an affordance-based account. *Medicine, health care, and philosophy*, 23(4), 631–644. <https://doi.org/10.1007/s11019-020-09977-w>
- Torregosa, M. B., Sada, R., & Perez, I. (2018). Dealing with stroke: Perspectives from stroke survivors and stroke caregivers from an underserved Hispanic community. *Nursing & health sciences*, 20(3), 361–369. <https://doi.org/10.1111/nhs.12414>
- Trindade, V. A. (2016). Entrevistando en investigación cualitativa y los imprevistos en el trabajo de campo: de la entrevista semiestructurada a la entrevista no estructurada. En Schettini, P., & Cortazzo, I. *Técnicas y estrategias en la investigación cualitativa*, (pp. 18-34). Libros de Cátedra. Disponible en: [https://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab\\_eventos/ev.8597/ev.8597.pdf](https://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/trab_eventos/ev.8597/ev.8597.pdf)
- Trischler, J., Dietrich, T., & Rundle-Thiele, S. (2019). Co-design: from expert-to user-driven ideas in public service design. *Public Management Review*, 21(11), 1595-1619. <https://doi.org/10.1080/14719037.2019.1619810>
- Troncoso-Pantoja C., Amaya-Placencia, A. (2017). Entrevista: guía práctica para la recolección de datos cualitativos en investigación de salud. *Revista de la Facultad de Medicina*, 65(2), 329-332. <https://doi.org/10.15446/revfacmed.v65n2.60235>
- Tse, T., Lentin, P., Douglas, J., & Carey, L. M. (2022). Understanding activity participation 3-months after stroke: a mixed methodology study. *Disability and rehabilitation*, 44(12), 2868–2878. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1849429>
- Turner-Bowker, D. M., Lamoureux, R. E., Stokes, J., Litcher-Kelly, L., Galipeau, N., Yaworsky, A., Solomon, J., & Shields, A. L. (2018). Informing a priori Sample Size Estimation in Qualitative Concept Elicitation Interview Studies for Clinical Outcome Assessment Instrument Development. *Value in health: the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 21(7), 839–842. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2017.11.014>
- Usas, H., Weilenmann, S., Princip, M., Fuchs, W. J., van Nuffel, M., von Känel, R., & Spiller, T. R. (2023). Physician-Specific Symptoms of Burnout Compared to a Non-Physicians

- Group. *International journal of environmental research and public health*, 20(3), 2693. <https://doi.org/10.3390/ijerph2003269>
- van Diepen, C., & Wolf, A. (2021). "Care is not care if it isn't person-centred": A content analysis of how Person-Centred Care is expressed on Twitter. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 24(2), 548–555. <https://doi.org/10.1111/hex.13199>
- van Dijke, J., van Nistelrooij, I., Bos, P., & Duyndam, J. (2020). Towards a relational conceptualization of empathy. *Nursing philosophy: an international journal for healthcare professionals*, 21(3), e12297. <https://doi.org/10.1111/nup.12297>
- van Swieten, J. C., Koudstaal, P. J., Visser, M. C., Schouten, H. J., & van Gijn, J. (1988). Interobserver agreement for the assessment of handicap in stroke patients. *Stroke*, 19(5), 604–607. <https://doi.org/10.1161/01.str.19.5.604>
- Varma, D. S., Young, M. E., Kreider, C. M., Williams, K., Vaddiparti, K., Parisi, C., & Semeah, L. M. (2021). Practical Considerations in Qualitative Health Research During the COVID-19 Pandemic. *International journal of qualitative methods*, 20, 16094069211043755. <https://doi.org/10.1177/16094069211043755>
- Vasileiou K, Barnett J., Thorpe, S., & Young, T. (2018). Characterising and justifying sample size sufficiency in interview-based studies: systematic analysis of qualitative health research over a 15-year period. *BMC medical research methodology*, 18(1), 148. <https://doi.org/10.1186/s12874-018-0594-7>
- Vatandost, S., Cheraghi, F., & Oshvandi, K. (2020). Facilitators of Professional Communication Between Nurse and Opposite Gender Patient: A Content Analysis. *Maedica*, 15(1), 45–52. <https://doi.org/10.26574/maedica.2020.15.1.45>
- Ventres W. B. (2017). Looking Within: Intentions of Practice for Person-Centered Care. *Annals of family medicine*, 15(2), 171–174. <https://doi.org/10.1370/afm.2037>
- Verdonk P. (2015). When I say ... reflexivity. *Medical education*, 49(2), 147–148. <https://doi.org/10.1111/medu.12534>
- Viera, P. A. (2018). Ética e investigación. *Revista Boletín Redipe*, 7(2), 122-149. Disponible en: <https://revista.redipe.org/index.php/1/article/view/434>
- Villagarcía Trujiilo, E. X., Delgadillo Guzmán, L. G., Argüello Zepeda, F. J., & González Villanueva, L. (2017). Percepción usuaria de la calidad en los servicios de salud del ISSEMyM. *Horizonte sanitario*, 16(1), 46-54. <https://doi.org/10.19136/hs.v16i1.1446>
- Wafa, H. A., Wolfe, C. D. A., Emmett, E., Roth, G. A., Johnson, C. O., & Wang, Y. (2020). Burden of Stroke in Europe: Thirty-Year Projections of Incidence, Prevalence, Deaths,

- and Disability-Adjusted Life Years. *Stroke*, 51(8), 2418–2427. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.120.029606>
- Waibel, S., Henao, D., Aller, M. B., Vargas, I., & Vázquez, M. L. (2012). What do we know about patients' perceptions of continuity of care? A meta-synthesis of qualitative studies. *International journal for quality in health care: journal of the International Society for Quality in Health Care*, 24(1), 39–48. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzr068>
- Walder, K., & Molineux, M. (2020). Listening to the client voice - A constructivist grounded theory study of the experiences of client-centred practice after stroke. *Australian occupational therapy journal*, 67(2), 100–109. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12627>
- Walker, S. C., Baquero, B., Bekemeier, B., Parnes, M., & Arora, K. (2023). Strategies for enacting health policy codesign: a scoping review and direction for research. *Implementation science*, 18(1), 44. <https://doi.org/10.1186/s13012-023-01295-y>
- Wang, S., Yang, S., Jia, W., Han, K., Song, Y., Zeng, J., Cao, W., Liu, S., Chen, S., Li, Z., Li, X., Tai, P., Kou, F., He, Y., & Liu, M. (2022). Role of blood pressure on stroke-related mortality: a 45-year follow-up study in China. *Chinese medical journal*, 135(4), 419–425. <https://doi.org/10.1097/CM9.0000000000001949>
- Wanko Keutchafo, E. L., Kerr, J., & Jarvis, M. A. (2020). Evidence of nonverbal communication between nurses and older adults: a scoping review. *BMC nursing*, 19, 53. <https://doi.org/10.1186/s12912-020-00443-9>
- Waters, R. A., & Buchanan, A. (2017). An exploration of person-centred concepts in human services: A thematic analysis of the literature. *Health policy*, 121(10), 1031–1039. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2017.09.003>
- Waters, S., Edmondston, S. J., Yates, P. J., & Gucciardi, D. F. (2016). Identification of factors influencing patient satisfaction with orthopaedic outpatient clinic consultation: A qualitative study. *Manual therapy*, 25, 48–55. <https://doi.org/10.1016/j.math.2016.05.334>
- Watkins, K. E., Levack, W. M. M., Rathore, F. A., & Hay-Smith, E. J. C. (2021). What would 'upscaling' involve? A qualitative study of international variation in stroke rehabilitation. *BMC health services research*, 21(1), 399. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06293-8>
- Weisberg, O., Daniels, S., & Bar-Kalifa, E. (2023). Emotional expression and empathy in an online peer support platform. *Journal of counseling psychology*, 70(6), 671–681. <https://doi.org/10.1037/cou0000705>

- West, C. P., Dyrbye, L. N., & Shanafelt, T. D. (2018). Physician burnout: contributors, consequences and solutions. *Journal of internal medicine*, 283(6), 516–529. <https://doi.org/10.1111/joim.12752>
- Westerlind, E., Persson, H. C., & Sunnerhagen, K. S. (2017). Return to Work after a Stroke in Working Age Persons; A Six-Year Follow Up. *PloS one*, 12(1), e0169759. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0169759>
- Westerlind, E., Persson, H. C., Eriksson, M., Norrving, B., & Sunnerhagen, K. S. (2020). Return to work after stroke: A Swedish nationwide registry-based study. *Acta neurologica Scandinavica*, 141(1), 56–64. <https://doi.org/10.1111/ane.13180>
- Whitney, R. L., White, A. E. C., Rosenberg, A. S., Kravitz, R. L., & Kim, K. K. (2021). Trust and shared decision-making among individuals with multiple myeloma: A qualitative study. *Cancer medicine*, 10(22), 8040–8057. <https://doi.org/10.1002/cam4.4322>
- Wiechula, R., Conroy, T., Kitson, A. L., Marshall, R. J., Whitaker, N., & Rasmussen, P. (2016). Umbrella review of the evidence: what factors influence the caring relationship between a nurse and patient? *Journal of advanced nursing*, 72(4), 723–734. <https://doi.org/10.1111/jan.12862>
- Wijma, A. J., Bletterman, A. N., Clark, J. R., Vervoort, S. C. J. M., Beetsma, A., Keizer, D., Nijs, J., & Van Wilgen, C. P. (2017). Patient-centeredness in physiotherapy: What does it entail? A systematic review of qualitative studies. *Physiotherapy theory and practice*, 33(11), 825–840. <https://doi.org/10.1080/09593985.2017.1357151>
- Winstein, C. J., Stein, J., Arena, R., Bates, B., Cherney, L. R., Cramer, S. C., ... & Zorowitz, R. D. (2016). Guidelines for adult stroke rehabilitation and recovery: a guideline for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*, 47(6), e98-e169. <https://doi.org/10.1161/STR.0000000000000098>
- Winter, R., Leanage, N., Roberts, N., Norman, R. I., & Howick, J. (2022). Experiences of empathy training in healthcare: A systematic review of qualitative studies. *Patient education and counseling*, 105(10), 3017–3037. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.06.015>
- Wolgemuth, J. R., Erdil-Moody, Z., Opsal, T., Cross, J. E., Kaanta, T., Dickmann, E. M., & Colomer, S. (2015). Participants' experiences of the qualitative interview: Considering the importance of research paradigms. *Qualitative research*, 15(3), 351-372. <https://doi.org/10.1177/1468794114524222>
- Woodman, P., Riazi, A., Pereira, C., & Jones, F. (2014). Social participation post stroke: a meta-ethnographic review of the experiences and views of community-dwelling stroke

- survivors. *Disability and rehabilitation*, 36(24), 2031–2043.  
<https://doi.org/10.3109/09638288.2014.887796>
- Woodman, P., Riazi, A., Pereira, C., & Jones, F. (2014). Social participation post stroke: a meta-ethnographic review of the experiences and views of community-dwelling stroke survivors. *Disability and rehabilitation*, 36(24), 2031–2043.  
<https://doi.org/10.3109/09638288.2014.887796>
- World Health Organization. (1966). ICD 8th Revision, WHO Manual of the International Statistical Classification of Diseases. Disponible en:  
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/89390>
- World Health Organization. (2019). ICD 11th Revision. WHO Manual International Statistical Classification of Diseases. Disponible en:  
<https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases>
- Wyszomirska, J., Martyniak, E., & Bąk-Sosnowska, M. (2020). It is no joke. Metaphorical language and sense of humor in schizophrenia. *Tu nie ma żartów. Język metaforyczny i poczucie humoru w schizofrenii. Psychiatria polska*, 54(4), 687–700.  
<https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/110142>
- Yang, H., Chen, Y., Wang, J., Wei, H., Chen, Y., & Jin, J. (2021). Activities of daily living measurement after ischemic stroke: Rasch analysis of the modified Barthel Index. *Medicine*, 100(9), e24926. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000024926>
- Yates S. W. (2020). Physician Stress and Burnout. *The American journal of medicine*, 133(2), 160–164. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2019.08.034>
- Yawoot, N., Govitrapong, P., Tocharus, C., & Tocharus, J. (2021). Ischemic stroke, obesity, and the anti-inflammatory role of melatonin. *BioFactors (Oxford, England)*, 47(1), 41–58. <https://doi.org/10.1002/biof.1690>
- Yéndez, N. V. E., Estrada, J. A. F., Miclín, O. T., Agüero, M. A., & Céspedes, M. E. G. (2019). La relación médico-paciente: ¿necesidad o conveniencia? *Revista Cubana de Medicina*, 58(1), 1-15. <http://scielo.sld.cu/pdf/med/v58n1/1561-302X-med-58-01-e979.pdf>
- Yin, R. K. (2009). *Case study research: Design and methods* (4 ed.). Sage
- Yin, R. K. (2018). *Case study research and applications*. Sage.
- Zampolini, M., Selb, M., Boldrini, P., Branco, C. A., Golyk, V., Hu, X., Kiekens, C., Negrini, S., Nulle, A., Oral, A., Sgantzos, M., Shmonin, A., Treger, I., Stucki, G., & UEMS-PRM Section and Board (2022). The Individual Rehabilitation Project as the core of person-centered rehabilitation: The Physical and Rehabilitation Medicine Section and Board of the European Union of Medical Specialists Framework for Rehabilitation in

- Europe. *European journal of physical and rehabilitation medicine*, 58(4), 503–510.  
<https://doi.org/10.23736/S1973-9087.22.07402-0>
- Zarei, E., Daneshkohan, A., Pouragha, B., Marzban, S., & Arab, M. (2014). An empirical study of the impact of service quality on patient satisfaction in private hospitals, Iran. *Global journal of health science*, 7(1), 1–9. <https://doi.org/10.5539/gjhs.v7n1p1>
- Zelano, J., Holtkamp, M., Agarwal, N., Lattanzi, S., Trinkka, E., & Brigo, F. (2020). How to diagnose and treat post-stroke seizures and epilepsy. *Epileptic disorders: international epilepsy journal with videotape*, 22(3), 252–263. <https://doi.org/10.1684/epd.2020.1159>
- Zhang, L., Li, X., Wolfe, C. D. A., O'Connell, M. D. L., & Wang, Y. (2021). Diabetes As an Independent Risk Factor for Stroke Recurrence in Ischemic Stroke Patients: An Updated Meta-Analysis. *Neuroepidemiology*, 55(6), 427–435. <https://doi.org/10.1159/000519327>
- Zhang, L., Zhang, Z. H., Wang, Q. R., Su, Y. J., Lu, Y. Y., Zhang, C. L., Tsai, H. P., & Wu, C. H. (2021). Stroke and osteoporosis: a Taiwan cohort study. *Postgraduate medical journal*, 97(1146), 211–216. <https://doi.org/10.1136/postgradmedj-2019-136959>
- Zhang, Y. Y., Zhang, C., Han, X. R., Li, W., & Wang, Y. L. (2018). Determinants of compassion satisfaction, compassion fatigue and burn out in nursing: A correlative meta-analysis. *Medicine*, 97(26), e11086. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000011086>
- Zhang, Y., Zhao, L., Zhang, M., Guo, X., Xin, C., & Gai, Y. (2022). Framework of humanistic care for patients in the ICU: A preliminary study. *Nursing in critical care*, 10.1111/nicc.12878. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/nicc.12878>
- Zhao, Y., Li, X., Zhang, K., Tong, T., & Cui, R. (2018). The Progress of Epilepsy after Stroke. *Current neuropharmacology*, 16(1), 71–78. <https://doi.org/10.2174/1570159X15666170613083253>
- Zimmerman, D. L., Min, D. J., Davis-Collins, A., & DeBlieux, P. (2020). Treating Patients as People: What Do Hospital Patients Want Clinicians to Know About Them as a Person? *Journal of patient experience*, 7(2), 270–274. <https://doi.org/10.1177/2374373519826244>



## **7. ANEXOS**



**ANEXO 1.: Cuestionario Modelos De Atención FEDACE.** Obtenido de “Estudio de investigación modelos de atención al daño cerebral en España” (pp. 16-18), Federaración Española de Daño Cerebral, 2021.

#### **FASE AGUDA**

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

#### **FASE SUBAGUDA**

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

15. ¿Qué profesional o profesionales u organismo de gestión es el encargado de determinar el tipo de atención que se da?

16. ¿Qué normativa regula cada una de las vías de atención? ¿De qué organismo público dependen?

17. En el caso de la atención al “Daño Cerebral reversible”:

a. Perfil de personas que se atienden (límites de edad o de cualquier otro tipo)

b. Objetivos de la atención

c. Profesionales que forman el equipo multidisciplinar de atención

d. Tipo de régimen del centro

e. Duración del tratamiento

f. Coste económico de la rehabilitación (¿la persona con Daño Cerebral o su familia debe pagar parte de ello?, ¿existen plazas concertadas?, etc.)

g. Atención a la familia

18. En el caso de la atención al “Daño Cerebral Irreversible”:

a. Perfil de personas que se atienden (límites de edad o de cualquier otro tipo)

b. Objetivos de la atención

c. Profesionales que forman el equipo multidisciplinar de atención

d. Tipo de régimen del centro

e. Duración del tratamiento

f. Coste económico de la rehabilitación (¿la persona con Daño Cerebral o su familia debe pagar parte de ello?, ¿existen plazas concertadas?, etc.)

g. Atención a la familia

### **FASE CRÓNICA**

19. Una vez finalizada la fase de rehabilitación, ¿existe continuidad asistencial en la fase crónica?

20. ¿Cómo y quién es el encargado de derivar a la persona con Daño Cerebral a dichos recursos?

21. ¿Se proporciona información detallada a la familia y al usuario sobre las diferentes alternativas disponibles? ¿Quién se encarga de ello?

22. ¿Qué alternativas de atención existen? (recabar la siguiente información para cada una de ellas, por ejemplo: centros de día)

a. Perfil de personas que se atienden (límites de edad o de cualquier otro tipo)

b. Objetivos de la atención

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

**ANEXO 2: Ficha de Proceso de Atención al paciente con Ictus susceptible de asistencia en UI.** Obtenido de “Plan de atención de los pacientes con Ictus 2021” (pp. 60-62), Comunidad de Madrid, 2021.

<b>FICHA DE PROCESOS</b>
<b>NOMBRE DEL PROCESO</b> Atención al paciente con Ictus susceptible de asistencia en UI.
<b>MISIÓN DEL PROCESO</b> Disminuir la mortalidad y mejorar la evolución funcional de las personas que presentan un Ictus, proporcionando una atención específica mediante protocolos y vías basados en la evidencia y apoyada en seguimiento continuo.
<b>PROPIETARIO DEL PROCESO. NEUROLOGÍA</b> Coordinador de la UI.
<b>ENTRADAS</b> Paciente con Ictus que cumplen los criterios de ingreso en una UI y no tiene ninguno de exclusión. <u>Criterios de ingreso en UI</u> <ul style="list-style-type: none"><li>• Pacientes con ictus (isquémico o hemorrágico) en fase aguda (&lt; 24h de evolución) o ataque isquémico transitorio de alto riesgo (ABCD2 &gt;4), pudiendo ingresar cualquier AIT, sin límite de edad.</li></ul> <u>Criterios de exclusión en UI</u> <ul style="list-style-type: none"><li>• Daño cerebral extenso irreversible.</li><li>• Demencia o dependencia previa (ERm&gt;3)</li><li>• Enfermedades concurrentes con mal pronóstico vital a corto plazo.</li><li>• Traumatismo cerebral agudo grave.</li></ul>
<b>SALIDAS</b> Paciente con fase aguda superada, que no precisa ya de tratamiento y seguimiento en la unidad, por: <ul style="list-style-type: none"><li>• Situación neurológica y hemodinámicamente estable, con ausencia de complicaciones neurológicas o sistémicas activas, en el que no se prevé empeoramiento inmediato y al que se le ha prescrito un tratamiento adecuado, que incluye el plan de rehabilitación que precise. El paciente o su familia o cuidador han recibido y comprendido la información sobre su enfermedad, tratamiento y medidas a adoptar.</li><li>• Situación clínica no susceptible de mejora.</li></ul>
<b>PACIENTES</b> Pacientes con Ictus susceptible de atención por UI.

## FICHA DE PROCESOS

### PROVEEDOR

Hospital con UI.

### PROCESOS CON LOS QUE SE RELACIONA

- Atención en Urgencias.
- Atención a pacientes ingresados.
- Ubicación de pacientes.
- Interconsulta.
- Teleictus
- Derivación a Equipos de Ictus o a /hospitales de referencia para trombectomía mecánica.
- Alta.
- Derivación a centros de media y larga estancia.
- Rehabilitación ambulatoria y a domicilio.

### ESPECIFICACIONES (Aclaraciones, criterios de calidad, marco organizativo).

Previamente al inicio del circuito es imprescindible:

- Habilitación y dotación de la UI.
- Presentación y difusión por la dirección del centro.

### INDICADORES

- Valoración precoz por neurólogo.
- Realización de TC urgente.
- Tiempo a la Trombolisis intravenosa.
- Porcentaje de ictus isquémico tratados con trombolisis
- Estancia hospitalaria.
- Complicaciones durante el ingreso.
- Mortalidad intrahospitalaria.
- Grado de independencia al alta y a los 3 meses.

## FICHA DE PROCESOS

### RECURSOS

#### Humanos

- Médicos especialistas en neurología, uno de ellos con responsabilidad de coordinación de la UI.
- Neurología de guardia, que garantice disponer de atención neurológica específica para el Ictus las 24 horas del día.
- Médicos internos residentes de la especialidad de Neurología y de otras especialidades.
- Médico especialista en Medicina Física y Rehabilitación.
- Médico especialista de Neurorradiología
- Médico especialista en Neurocirugía
- Médico especialista en Cirugía Vascul ar
- Enfermería con especial formación en atención al Ictus.
- Fisioterapeuta (con atención diaria en la UI), logopeda y terapeuta ocupacional
- Trabajador social

#### Materiales

- Urgencias hospitalarias.
- Dotación de camas en consonancia con la población atendida, la dimensión del Servicio de Neurología del que depende y la estancia prevista.
- TC craneal 24 horas.
- Monitorización multiparámetro no invasiva (electrocardiograma y detección de arritmias, oximetría y presión arterial).
- Neurosonología para estudio neurovascular.
- Acceso otras especialidades médicas (cardiología, medicina interna...).
- UCI disponible.
- Servicio de laboratorio de urgencias 24 horas.
- Área de rehabilitación
- Protocolos diagnóstico- terapéuticos y vías clínicas escritas de atención al Ictus.
- Protocolos de derivación interhospitalarios para procedimientos terapéuticos y diagnósticos específicos.
- Base de datos. Registro de pacientes.



**ANEXO 3.: Ficha de Proceso de Atención al paciente con ictus en Centro de Ictus.**  
Obtenido de “Plan de atención a los pacientes con Ictus 2021” (pp. 80-82), Comunidad de Madrid, 2021.

<b>FICHA DE PROCESOS</b>
<b>NOMBRE DEL PROCESO</b> Atención al paciente con Ictus en centro de ictus
<b>MISIÓN DEL PROCESO</b> Disminuir la mortalidad y mejorar la evolución funcional de las personas que presentan un Ictus susceptible de técnicas especializadas de tratamiento, proporcionando una atención específica mediante protocolos y vías basados en la evidencia y apoyada en seguimiento continuo.
<b>PROPIETARIO DEL PROCESO. NEUROLOGÍA</b> Coordinador de la UI.
<b>ENTRADAS</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Las de las UI</li><li>• Pacientes con Ictus isquémico candidatos a trombectomía mecánica.</li><li>• Pacientes con Ictus isquémico candidatos a tratamiento quirúrgico (craniectomía descompresiva).</li><li>• Paciente con Ictus hemorrágico candidatos a tratamiento quirúrgico o endovascular.</li><li>• Pacientes con Ictus que requieran técnicas de monitorización invasiva.</li></ul>
<b>SALIDAS</b> Paciente con fase aguda superada, que no precisa ya de tratamiento y seguimiento en la unidad, por: <ul style="list-style-type: none"><li>• Situación neurológica y hemodinámicamente estable, con ausencia de complicaciones neurológicas o sistémicas activas, en el que no se prevé empeoramiento temprano por complicaciones médicas o neurológicas y al que se le ha prescrito un tratamiento adecuado, que incluye la rehabilitación si precisa, El paciente o su familia o cuidador han recibido y comprendido la información sobre su enfermedad, tratamiento y medidas a adoptar.</li><li>• Situación clínica no susceptible de mejora.</li></ul>
<b>PACIENTES</b> Pacientes con ictus susceptibles de técnicas especializadas de tratamiento.

## FICHA DE PROCESOS

### PROVEEDOR

Centro de Ictus

### PROCESOS CON LOS QUE SE RELACIONA

- Atención en Urgencias.
- Atención a pacientes ingresados.
- Ubicación de pacientes.
- Interconsulta.
- Alta.
- Derivación a centros de media y larga estancia.
- Rehabilitación ambulatoria y a domicilio.

### ESPECIFICACIONES (Aclaraciones, criterios de calidad, marco organizativo).

#### Previamente al inicio del circuito es imprescindible:

- Habilitación y dotación de la UI.
- Presentación y difusión por la dirección del centro.

### INDICADORES

- Pacientes con Ictus isquémico tratados mediante trombectomía mecánica.
- Tiempo a trombectomía mecánica.
- Pacientes con Ictus isquémico tratados mediante trombectomía mecánica independientes a los 3 meses.
- Pacientes con Ictus isquémico tratados mediante revascularización carotídea (endarterectomía o angioplastia transluminal percutánea).
- Pacientes con hemorragia cerebral secundaria a malformación vascular tratados mediante tratamiento quirúrgico o endovascular.
- Pacientes con hemorragia subaracnoidea secundaria a aneurisma arterial cerebral tratados mediante tratamiento quirúrgico o endovascular.

### RECURSOS

#### Humanos:

- Médicos especialistas en Neurología Médicos especialistas en Neurología con formación específica en enfermedad cerebrovascular, uno de ellos con responsabilidad de coordinación de la UI.
- Médicos especialistas en Neurocirugía con experiencia en el tratamiento de enfermedades cerebrovasculares.
- Médicos especialistas en Neurorradiología con experiencia en el tratamiento endovascular de las enfermedades cerebrovasculares.
- Médicos especialistas en Cirugía vascular con experiencia en el tratamiento de las enfermedades cerebrovasculares.
- Médicos especialistas en Cuidados Intensivos con experiencia en el tratamiento de pacientes con enfermedad cerebrovascular.
- Médicos especialistas en Anestesia y reanimación con experiencia en el tratamiento de pacientes con enfermedad cerebrovascular.
- Médicos especialistas en Medicina física y rehabilitación con experiencia en tratamiento de pacientes con ictus
- Médicos especialistas en cardiología, Medicina interna y otras especialidades médicas.
- Personal de enfermería y auxiliares con los mismos criterios establecidos en el apartado de la UI.
- Fisioterapeuta, logopeda y terapeuta ocupacional con formación en ictus.
- Trabajador Social

#### Materiales:

- Urgencias hospitalarias.
- UI agudo.
- Unidad de Cuidados Intensivos.
- Quirófanos de Neurocirugía.
- Salas de intervencionismo endovascular.
- Sala de reanimación postquirúrgica.
- Protocolos diagnóstico- terapéuticos y vía clínica de atención al Ictus.
- Soporte para otros niveles de la cadena asistencial del Ictus (incluyendo Teleictus).
- TC cerebral las 24 horas del día.
- RMN disponible 24 h/día
- Servicio de laboratorio de urgencias 24 horas.
- Área de Rehabilitación.
- Unidad de Cuidados intensivos pediátricos
- Programas educacionales para pacientes y profesionales.
- Investigación en enfermedades cerebrovasculares.
- Base de datos.
- Registro de pacientes.

**ANEXO 4.: Ficha de Proceso de Atención al paciente con Ictus susceptible de abordaje por Equipo Ictus.** Obtenido de “Plan de atención de los pacientes con Ictus 2021” (pp. 45-47), Comunidad de Madrid, 2021.

<b>FICHA DE PROCESOS</b>
<b>NOMBRE DEL PROCESO</b> Atención al paciente con Ictus susceptible de abordaje por EI.
<b>MISIÓN DEL PROCESO</b> Disminuir la mortalidad y mejorar la evolución funcional de las personas con ictus que: <ul style="list-style-type: none"><li>• acuden a un hospital sin unidad de ictus por sus propios medios (sin activación del código ictus),</li><li>• sufren un ictus intrahospitalario en un hospital sin unidad de ictus</li><li>• no cumplen criterios de atención en unidad de ictus, por comorbilidad o situación basal previa que ya han sido trasladados en el hospital con unidad de ictus de referencia una vez estabilizados y completado el tratamiento que se haya considerado apropiado, pero que requieran continuidad de cuidados, finalización del estudio etiológico o gestión del tratamiento rehabilitador.</li></ul>
<b>PROPIETARIO DEL PROCESO. NEUROLOGÍA</b> Coordinación del EI.
<b>ENTRADAS</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Paciente que acude al hospital sin UI por sus propios medios (sin activación del código ictus),</li><li>• Paciente que sufre un ictus intrahospitalario en un hospital sin unidad de ictus</li><li>• Paciente con Ictus sin indicación de tratamiento en UI.</li><li>• Pacientes con Ictus atendidos en Hospitales con UI, una vez finalizada la fase aguda y que sean trasladados al Hospital con EI para la continuación del proceso diagnóstico y terapéutico.</li></ul>
<b>SALIDAS</b> Paciente dado de alta con fase aguda superada, neurológica y hemodinámicamente estable, con ausencia de complicaciones neurológicas y sistémicas, en el que no se prevé empeoramiento temprano por complicaciones médicas al que se le ha prescrito un tratamiento adecuado, que incluye la rehabilitación, si precisa. El paciente, su familia o cuidador han recibido y comprendido la información sobre su enfermedad, tratamiento y medidas a adoptar.

## FICHA DE PROCESOS

### CLIENTES

Pacientes adscritos a un hospital sin UI, que:

- acuden a un hospital sin unidad de ictus por sus propios medios (sin activación del código ictus),
- sufren un ictus intrahospitalario en un hospital sin unidad de ictus
- no cumplen criterios de atención en unidad de ictus, por comorbilidad o situación basal previa
- que ya han sido trasladados desde el hospital con unidad de ictus de referencia una vez estabilizados y completado el tratamiento que se haya considerado apropiado, pero que requieran continuidad de cuidados, finalización del estudio etiológico o gestión del tratamiento rehabilitador.

### PROVEEDOR

Hospital con EI.

### PROCESOS CON LOS QUE SE RELACIONA

- Atención en Urgencias.
- Atención a pacientes periféricos.
- Ubicación de pacientes.
- Interconsulta.
- Derivación a hospitales con UI para atención, procedimientos de neuroradiología intervencionista o de neurocirugía.
- Alta.
- Derivación a centros de media estancia.
- Rehabilitación ambulatoria y a domicilio.

**ESPECIFICACIONES** (Aclaraciones, criterios de calidad, marco organizativo).

**Previamente al inicio del circuito es imprescindible:**

- Presentación y difusión por la dirección del centro.
- Organización por la dirección del centro de:
  - a) Atención al Ictus fuera de horario en que haya neurólogo.
  - b) Zona de ingreso de los pacientes con ictus no susceptibles de cuidados en una UI o que hayan completado su ingreso en la UI del hospital de referencia y requieren continuidad de cuidados, finalización del estudio etiológico o tratamiento

## FICHA DE PROCESOS

### INDICADORES

- Estancia hospitalaria.
- Complicaciones durante el ingreso.
- Mortalidad intrahospitalaria.
- Grado de independencia al alta.
- Grado de institucionalización.

### RECURSOS

#### Humanos:

- Médicos especialistas en Neurología (uno de ellos con responsabilidad de coordinación de Equipo).
- Médico especialista en Medicina Física y Rehabilitación.
- Fisioterapeuta.
- Enfermería con especial formación en atención al Ictus.

#### Materiales:

- Urgencias hospitalarias.
- Hospitalización en Servicio/ Unidad asistencial de Neurología y zona específica al efecto.
- TC craneal 24 horas.
- Teleictus.
- Doppler transcraneal y Doppler continuo de carótidas.
- Protocolos clínicos de actuación escritos.
- Protocolos de derivación interhospitalarios para procedimientos terapéuticos y diagnósticos (ej.: trombolisis, trombectomía mecánica, cirugía vascular, neurocirugía, etc.).
- Base de datos/Registro de pacientes.

### EQUIPO DE PROCESO

- Coordinación del Equipo.
- Coordinación de Urgencias.
- Médico Especialista en Medicina Física y Rehabilitación.
- Enfermería.

**ANEXO 5.: Modelo de funciones en vía clínica. Hospital con equipo de ictus.**  
**Adaptado de “Plan de atención de los pacientes con Ictus 2021” (pp. 48-50),**  
**Comunidad de Madrid, 2021.**

<b>Perfil profesional</b>	<b>Funciones</b>
<b>Médico de urgencias</b>	<p>Valoración, historia clínica.</p> <p>Exploración general y neurológica (NIHSS) Análisis, EK, TC craneal (objetivo &lt;30 minutos).</p> <p>Avisar Neurólogo / Teleictus.</p> <p>Información a la familia.</p> <p>Cuidados generales (manejo de la presión arterial, glucemia, temperatura y saturación de O2).</p> <p>Suero terapia (suero salino).</p>
<b>Enfermería de Urgencias</b>	<p>Monitorización (Presión arterial, Frecuencia cardiaca, Saturación de O2).</p> <p>Temperatura y glucemia a llegada y cada 4 h.</p> <p>EKG</p> <p>Vía venosa periférica.</p> <p>Extracción de muestras de sangre.</p> <p>Evitar colocación de sonda vesical.</p> <p>Cuidados posturales.</p> <p>Aspiración de secreciones si precisa.</p>
<b>Neurólogo de Urgencias</b>	<p>Objetivo: valoración &lt;30 minutos de la llegada del paciente (Neurólogo del EI o Teleictus).</p> <p>Valoración, historia clínica.</p> <p>Exploración general y neurológica (NIHSS)</p> <p>Evaluación de las pruebas complementarias y revisión del manejo de la presión arterial, glucemia, temperatura y saturación de O2.</p> <p>Indicación de técnicas de neuroimagen complementarias (Angio-TC, RM).</p> <p>Valoración de indicación de tratamiento de reperfusión o antitrombótico en ictus isquémico.</p> <p>Valoración de ingreso/derivación a hospital/ UI o de guardia para trombectomía mecánica.</p>

<b>Neurólogo de hospitalización</b>	<p>Valoración, historia clínica</p> <p>Exploración general y neurológica Escalas neurológicas (NIHSS).</p> <p>Detección precoz y tratamiento de complicaciones.</p> <p>Completar estudio etiológico de ictus.</p> <p>Planificar tratamiento prevención secundaria según etiología.</p> <p>Solicitar valoración por M Rehabilitador.</p> <p>Información al paciente y familiares.</p> <p>Informe de alta /derivación a centro de media/larga estancia.</p> <p>Planificación de seguimiento ambulatorio.</p> <p>Recomendaciones en prevención secundaria.</p>
<b>Enfermería de Hospitalización</b>	<p>Cuidados de enfermería: constantes-presión arterial, frecuencia cardiaca, temperatura y glucemia, cuidados de vía periférica, cambios posturales, prevención de caídas, etc. según protocolo.</p> <p>Dieta absoluta 24 h y test de disfagia.</p> <p>Iniciar alimentación oral o enteral (SNG K30) según resultados del test de disfagia. Reevaluación periódica de la capacidad deglutoria del paciente.</p> <p>Administración del tratamiento prescrito.</p>
<b>Médico rehabilitador</b>	<p>Evaluación inicial y prescripción de fisioterapia precoz.</p> <p>Seguimiento de resultados.</p> <p>Reevaluación previa al alta para establecer objetivos e indicación de tratamiento fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, recomendación de régimen de tratamiento rehabilitador (hospitalización o ambulatorio).</p>
<b>Fisioterapeuta</b>	<p>Fisioterapia adaptada a objetivos.</p>
<b>Trabajador social</b>	<p>Valoración del riesgo social Información a pacientes y familiares.</p>



**ANEXO 6.: Lista de verificación de The Standards for Reporting Qualitative Research (SRQR).** Obtenido de “Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations” (pp. 1247-1248), O'Brien et al., 2014.

<b>Title and abstract</b>		
S1	Title	Concise description of the nature and topic of the study Identifying the study as qualitative or indicating the approach (e.g., ethnography, grounded theory) or data collection methods (e.g., interview, focus group) is recommended
S2	Abstract	Summary of key elements of the study using the abstract format of the intended publication; typically includes background, purpose, methods, results, and conclusions
<b>Introduction</b>		
S3	Problem formulation	Description and significance of the problem/phenomenon studied; review of relevant theory and empirical work; problem statement
S4	Purpose or research question	Purpose of the study and specific objectives or questions
<b>Methods</b>		
S5	Qualitative approach and research paradigm	Qualitative approach (e.g., ethnography, grounded theory, case study, phenomenology, narrative research) and guiding theory if appropriate; identifying the research paradigm (e.g., postpositivist, constructivist/interpretivist) is also recommended; rationale <sup>b</sup>
S6	Researcher characteristics and reflexivity	Researchers' characteristics that may influence the research, including personal attributes, qualifications/experience, relationship with participants, assumptions, and/or presuppositions; potential or actual interaction between researchers' characteristics and the research questions, approach, methods, results, and/or transferability
S7	Context	Setting/site and salient contextual factors; rationale <sup>b</sup>
S8	Sampling strategy	How and why research participants, documents, or events were selected; criteria for deciding when no further sampling was necessary (e.g., sampling saturation); rationale <sup>b</sup>
S9	Ethical issues pertaining to human subjects	Documentation of approval by an appropriate ethics review board and participant consent, or explanation for lack thereof; other confidentiality and data security issues

S10	Data collection methods	Types of data collected; details of data collection procedures including (as appropriate) start and stop dates of data collection and analysis, iterative process, triangulation of sources/methods, and modification of procedures in response to evolving study findings; rationale <sup>b</sup>
S11	Data collection instruments and technologies	Description of instruments (e.g., interview guides, questionnaires) and devices (e.g., audio recorders) used for data collection; if/how the instrument(s) changed over the course of the study
S12	Units of study	Number and relevant characteristics of participants, documents, or events included in the study; level of participation (could be reported in results)
S13	Data processing	Methods for processing data prior to and during analysis, including transcription, data entry, data management and security, verification of data integrity, data coding, and anonymization/deidentification of excerpts
S14	Data analysis	Process by which inferences, themes, etc., were identified and developed, including the researchers involved in data analysis; usually references a specific paradigm or approach; rationale <sup>b</sup>
S15	Techniques to enhance trustworthiness	Techniques to enhance trustworthiness and credibility of data analysis (e.g., member checking, audit trail, triangulation); rationale <sup>b</sup>
<b>Results/findings</b>		
S16	Synthesis and interpretation	Main findings (e.g., interpretations, inferences, and themes); might include development of a theory or model, or integration with prior research or theory
S17	Links to empirical data	Evidence (e.g., quotes, field notes, text excerpts, photographs) to substantiate analytic findings
<b>Discussion</b>		
S18	Integration with prior work, implications, transferability, and contribution(s) to the field	Short summary of main findings; explanation of how findings and conclusions connect to, support, elaborate on, or challenge conclusions of earlier scholarship; discussion of scope of application/generalizability; identification of unique contribution(s) to scholarship in a discipline or field
S19	Limitations	Trustworthiness and limitations of findings
<b>Other</b>		
S20	Conflicts of interest	Potential sources of influence or perceived influence on study conduct and conclusions; how these were managed
S21	Funding	Sources of funding and other support; role of funders in data collection, interpretation, and reporting

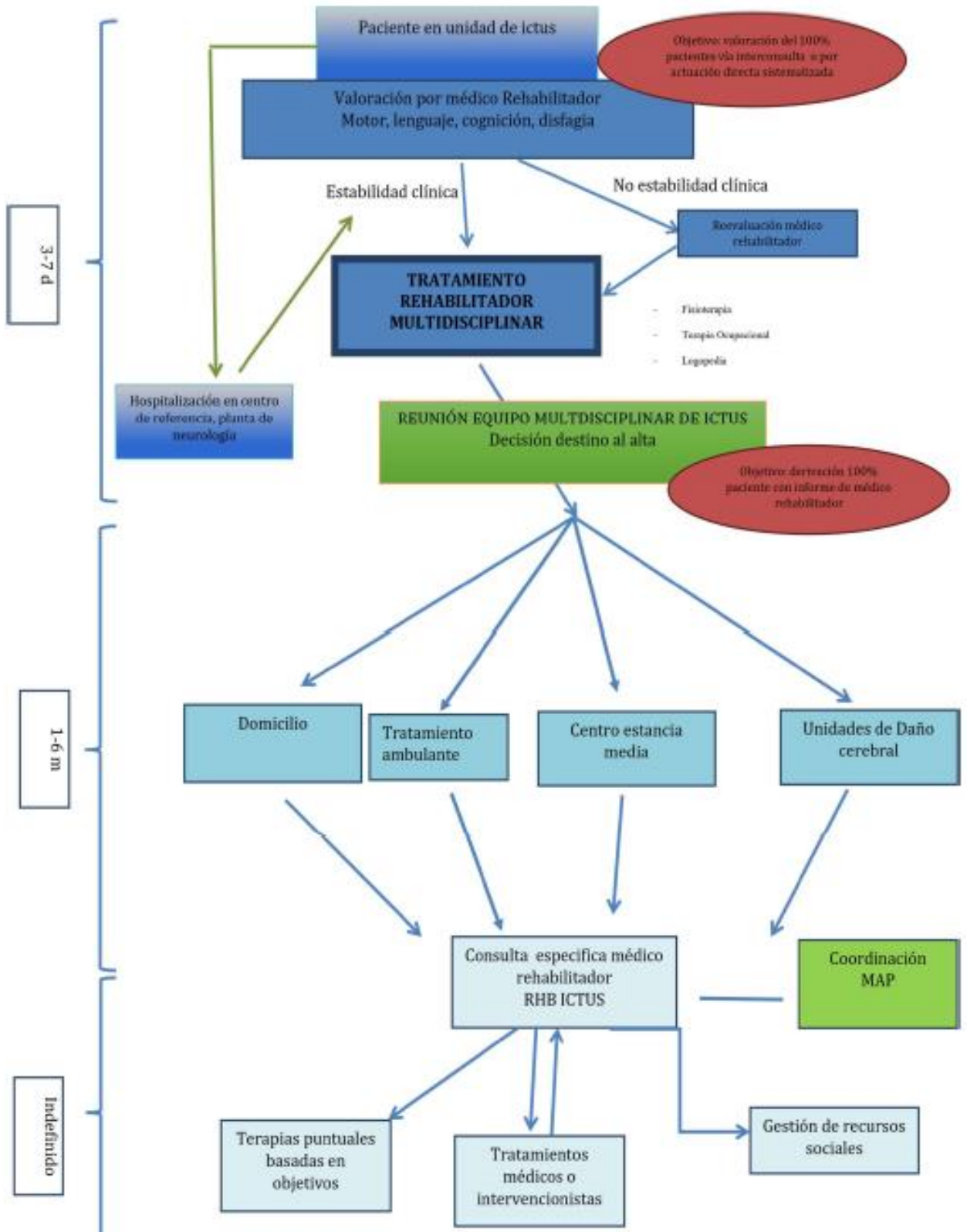
**ANEXO 7.: Lista de verificación de “Consolidated criteria for reporting qualitative research” (COREQ).** Obtenido de “Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups” (p. 4), Tong et al., 2007.

No	Item	Guide questions/description
<b>Domain 1: Research team and reflexivity</b>		
Personal Characteristics		
1.	Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?
2.	Credentials	What were the researcher’s credentials? <i>E.g. PhD, MD</i>
3.	Occupation	What was their occupation at the time of the study?
4.	Gender	Was the researcher male or female?
5.	Experience and training	What experience or training did the researcher have?
Relationship with participants		
6.	Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?
7.	Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? <i>e.g. personal goals, reasons for doing the research</i>
8.	Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? <i>e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic</i>
<b>Domain 2: study design</b>		
Theoretical framework		
9.	Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? <i>e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis</i>
Participant selection		
10.	Sampling	How were participants selected? <i>e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball</i>
11.	Method of approach	How were participants approached? <i>e.g. face-to-face, telephone, mail, email</i>
12.	Sample size	How many participants were in the study?
13.	Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?
Setting		
14.	Setting of data collection	Where was the data collected? <i>e.g. home, clinic, workplace</i>
15.	Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?

16. Description of sample	What are the important characteristics of the sample? <i>e.g. demographic data, date</i>
Data collection	
17. Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?
18. Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?
19. Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?
20. Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?
21. Duration	What was the duration of the interviews or focus group?
22. Data saturation	Was data saturation discussed?
23. Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?
<b>Domain 3: analysis and findingsz</b>	
Data analysis	
24. Number of data coders	How many data coders coded the data?
25. Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?
26. Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?
27. Software	What software, if applicable, was used to manage the data?
28. Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?
Reporting	
29. Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes / findings? Was each quotation identified? <i>e.g. participant number</i>
30. Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?
31. Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?
32. Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?

**ANEXO 8.: Circuito asistencial del paciente con ictus en la Comunidad de Madrid.**

Obtenido de “Plan de atención a los pacientes con ictus” (p.100), Comunidad de Madrid, 2021.



**ANEXO 9.: Modelo de evaluación de criterios de excelencia en humanización de la comunidad de Madrid SER+HUMANO.** Obtenido de “II Plan de Humanización a la Asistencia Sanitaria 2022-2025” (p. 36), Dirección General de Humanización y Atención al Paciente de la Consejería Sanidad de la Comunidad de Madrid, 2022

Áreas	Dimensiones
<p><b>Área 1. Liderazgo para la Humanización.</b> Las organizaciones excelentes tienen líderes que actúan como modelo de referencia de sus valores y principios éticos; refuerzan, impulsan y ponen en valor la cultura de humanización entre las personas de la organización y gestionan el cambio de manera eficaz.</p>	<p>Cultura de humanización Estructura organizativa Expectativas y necesidades Formación Estrategia</p>
<p><b>Área 2. La gestión basada en la Humanización.</b> Las organizaciones excelentes desarrollan su misión y visión a través de una estrategia centrada en sus grupos de interés.</p>	<p>Cultura de humanización Evaluación Organización saludable Coordinación Alianzas externas</p>
<p><b>Área 3. La asistencia sanitaria centrada en la persona.</b> Las organizaciones excelentes responden de forma constante y eficaz a las necesidades y expectativas cambiantes de los usuarios/pacientes/familiares, usando como herramientas fundamentales la comunicación afectiva y efectiva y la relación de ayuda.</p>	<p>Información Comunicación Intimidad Accesibilidad Acompañamiento Atención psicológica Atención espiritual Satisfacción</p>
<p><b>Área 4. Cuidar al Profesional.</b> Las organizaciones excelentes valoran a las personas que las integran y dan reconocimiento a los esfuerzos para motivar a las personas. Los profesionales son los principales agentes de humanización de la asistencia. La organización se enfoca a cuidar del profesional y prevenir el “síndrome de desgaste profesional” (“Burnout” o “Síndrome de estar quemado”).</p>	<p>Cultura de la humanización Formación Reconocimiento Prevención de riesgo psicosocial Cooperación sanitaria al desarrollo y acción humanitaria</p>
<p><b>Área 5. Humanización de los espacios.</b> Las organizaciones excelentes tienen estructuras y entornos amigables. El ruido/silencio, los horarios, la hostelería, las salas de descanso, las salas de espera, la temperatura, la limpieza, la accesibilidad, la información, etc., hacen que los pacientes, los familiares y los profesionales se sientan seguros.</p>	<p>Señalización Confortabilidad Infraestructuras</p>

## ANEXO 10.: Fase uno de análisis del texto fragmento de texto de la entrevista 2 transcrito en Word.

**ENTREVISTADORA:** Ya Pedro (pseudónimo), a mí me gustaría preguntarte...De los profesionales que te atendieron, ¿recuerdas alguna persona que te gustase en especial?

**PARTICIPANTE 2-Toñi,** Toñi era súper cariñosa. Estaba siempre por allí, Ya cuando me fui enterando estaba siempre por allí Toñi y yo lo agradecía. Todo es un mundo y está bien

**ENTREVISTADORA** Perfecto, Toñi, de Toñi entonces, no sé, ¿por qué la recuerdas especial? ¿Cómo era tu relación con el equipo de auxiliares?

**PARTICIPANTE 2-**Claro es que tú llegas allí y no sabes, estás viendo a ver, y lo mismo dices algo y no sabes si lo toman a bien es...no sabes. Pero sí, se lo tomaban a bien

**ENTREVISTADORA** - ¿A qué te refieres con eso? ¿Desde tu perspectiva, cuál ha sido tu vivencia respecto a la atención que has recibido en tu proceso asistencial?

**PARTICIPANTE 2-**Yo es que estaba bien, y de repente, pues le dije a mi mujer oye que no me puedo mover, y es todo un mundo y claro, te ves allí y... son un poco máquinas, ya sabes, mucho trabajo para sacar adelante, pero si tratas con educación y con cariño no tiene por qué pasar nada...

**ENTREVISTADORA** -Oye Antonio, y cómo fue tu experiencia con los médicos que te atendieron.

**PARTICIPANTE 2-**Cristina era majísima, majísima sí. Me trato con mucho cariño (sonríe).

**ENTREVISTADORA** -Sonríes

**PARTICIPANTE 2-**Si, yo conmigo bien, me hicieron una prueba porque yo tuve una cosa de sangrado en la cabeza, me llevaron, me dijeron que se veía una cosa, luego me llevaron otra vez. Pero me dijeron que no se veía nada más. No entendí mucho, pero tampoco sabía si tenía que entenderlo (...). Yo estaba allí porque me miraron la cabeza y claro yo no podía moverme y me estuvieron mirando y habiendo pruebas.

**ENTREVISTADORA** -Perfecto Pedro (pseudónimo), te quería decir, con Cristina, por ejemplo, ¿Cómo fue tu vivencia, tu experiencia contigo? Me decías antes que te comentaron lo que se veía en las pruebas, ¿Cómo fue tu experiencia respecto a la información que recibiste?

**PARTICIPANTE 2-**Si me dijo, me preguntó, yo le dije que lo quería era moverme. Me dijo que había un sitio, que tenía un sitio. Yo fui allí con ella y me hizo muchas preguntas. Me dijo tienes muchas cosas, tienes también el ojo me explicó. No entendía nada, me contó cosas y yo la escuchaba. Me hablaba mucho y no sé, supongo que ella sabía todo lo que me decía. Y vine aquí y bien llegué y estaba en mi habitación. Te dan una habitación aquí y nada...

**ENTREVISTADORA** - ¿Y cómo fue tu experiencia, que pasó después aquí?

**PARTICIPANTE 2-**Subió la médico rehabilitador, la verdad es que mira. Yo echaba de menos a mi mujer, siempre hemos estado juntos, desde siempre mi mujer y yo...nos conocimos jóvenes y nunca hemos discutido siempre hemos estado...yo estoy encantado con esto. Mi mujer es vital para mí, yo la verdad es que. nos queremos una barbaridad. Agradezco mucho esto ¿sabes? y llegas y no sabes y todo es...eres nuevo y es todo nuevo y no sabes y estás sólo, ahora también estás sólo y claro, bueno...Tampoco tienes nada que hacer aquí, pasan todos los días. Hacemos rehabilitación por la mañana, todas las mañanas, luego claro los fines de semana son largos. Son muchas horas y todo es nuevo y estas sólo. Estaba allí y vino a verme. Subió la rehabilitadora y no hicimos mucho, pero por lo menos hablamos.

**ENTREVISTADORA** - ¿Subió la rehabilitadora del centro te refiere?

**PARTICIPANTE 2**-Sí. Creo que no me preguntó nada, no me explicó, pero se sentó y estuvimos hablando. Eso ya es. Entró por la puerta y sabes me dijo Pedro (pseudónimo), Y claro ellos lo tienen apuntado, está mi carpeta. Pero vino y me dijo Buenas Pedro (pseudónimo), y eso es que se lo ha leído y yo pues le dije hola, pero le dijo como si ella ya me conociera, porque sabía quién era, porque me llamo Pedro (pseudónimo),

**ENTREVISTADORA** ¿Cómo te sentiste con esto que me cuentas?

**PARTICIPANTE 2**-Al menos es un interés, un creo que sé todo de ti, pero lo que quiero saber es tu nombre. Para mí eso es lo primero de lo primero. ¿Sabes el mapa de las venas de mi cabeza, pero si no sabe mi nombre, de qué sirve? Sirve de mucho, ya me entiendes, pero a mí me importa menos. Me siento como que me ve, que quiere saber quién soy. Para mí que me llamen Pedro (pseudónimo), es importante, ¿tú que piensas? ¡Se sabe mi nombre! Pues a eso me refiero a que pudo venir y hacerlo y dejarlo y ya está o puede venir y decirte, oye Pedro(pseudónimo), te veo Yo se me olvidan las cosas, pero en este tiempo he intentado recordar: Esta chica se llama Belén. Para que sepas que te...que estoy aquí y me está importando esto y que quiero ayudarte, aunque no sé si lo estoy haciendo porque te estoy diciendo muchas cosas, pero no sé si alguna cosa puede ayudarte en lo que haces.

**ENTREVISTADORA** -La verdad es que sí Pedro (pseudónimo), que todo lo que me estás contando me está pareciendo muy interesante y que te lo quiero agradecer mucho.



## **ANEXO 11.: Hoja de Información del estudio facilitada a los participantes.**

**Título del estudio:** Experiencia de las relaciones en el proceso asistencial del ictus:  
Perspectiva desde pacientes: cualitativo de casos.

**Naturaleza v propósito del estudio:** Describir el proceso de construcción de relaciones en el proceso asistencial del ictus. Junto a este objetivo también se pretende describir y analizar la perspectiva de los pacientes sobre el proceso de construcción de la relación asistencial y terapéutica, y elementos que facilitan o dificultan esa relación.

**Procedimientos del estudio:** En caso de participar, un miembro del equipo de investigación le llamará para confirmar su participación en el estudio, y concertar una cita (en el centro de atención y/o su domicilio) para realizar la entrevista. El día de la realización de la visita, se recogerá previamente el consentimiento informado y se le pedirá permiso para grabar la entrevista en audio.

**Riesgos e inconvenientes:** La participación en el estudio no implica ningún riesgo para el paciente y/o acompañantes.

**Posibles beneficios del estudio:** Profundizar en la experiencia de los pacientes y/o sus familiares y reconocer aspectos novedosos sobre la construcción de la relación con los profesionales sanitarios.

**Participación voluntaria / retirada:** La información obtenida del paciente para el estudio será recogida por la Dra. María Belén Martín (Fisioterapeuta experta en fisioterapia neurológica, con N° colegiado 7251). La participación del paciente es totalmente voluntaria y en cualquier momento puede decidir no seguir participando sin perjuicio alguno. En este caso sólo tiene que comunicárselo al personal del estudio. El investigador también podrá retirarle del estudio si así lo creyera conveniente. No existe compensación económica por la participación.

**Política de confidencialidad:** De acuerdo con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, los datos personales que se le requiriesen del paciente se mantendrán estrictamente confidenciales. Tiene derecho al anonimato y a la confidencialidad por parte de todos los miembros del equipo de investigador. Ningún dato personal que permita la identificación del paciente será accesible a ninguna persona que no sean los investigadores o personal sanitario asignado, ni podrán ser divulgados por ningún

medio, conservando en todo momento la confidencialidad médico-paciente. De acuerdo con la ley vigente, el paciente tiene derecho al acceso de sus datos personales; asimismo, y si está justificado, tiene derecho a su rectificación y cancelación. Si así lo desea, deberá solicitarlo al profesional sanitario que le atiende en este estudio.

**Fuente para más información:** Ante cualquier eventualidad que pudiera surgir mientras esté participando en este estudio o para cualquier pregunta sobre el mismo que desee realizar tras leer este documento, por favor diríjase a los datos de contacto facilitados.

## ANEXO 12: Formulario de Consentimiento Informado.

Yo, (nombre y apellidos).....

.... con DNI.....

Yo, (nombre y apellidos)

.....

... Con DNI ..... y como padre / madre / tutor / representante legal  
de (nombre del  
paciente).....

.....con

DNI.....

Afirmo que:

- He leído esta hoja de información que se me ha entregado.
- He recibido suficiente información sobre el estudio y comprendo el mismo.
- He recibido tiempo para hacer preguntas o resolver dudas sobre el mismo.

Asimismo, comprendo que:

1. La participación es voluntaria.
2. Podría retirarme del estudio:
  - en cualquier momento que lo desee
  - sin tener que dar explicaciones
  - sin que esto repercuta en los cuidados necesarios del paciente

Presto, con estas condiciones, libremente mi conformidad para la participación en el estudio.

Firma del paciente o acompañante (indicar grado). Fecha:

Firma del investigador (persona que solicita el consentimiento). Fecha:

### ANEXO 13: Fragmento de Cuaderno Reflexivo.

Comienzo mi diario reflexivo después de la primera entrevista realizada.

He venido a ella con un poco de miedo a no ser capaz de obtener información o de tener buenas estrategias para conseguir que el participante se sintiera cómodo o no le preguntase siempre sobre las mismas cosas. A la vez, quería ser capaz de comprenderle y de obtener toda la información posible sobre su perspectiva.

Para ello he intentado tener muy presentes las estrategias a la hora de hacer preguntas, de transmitir ecos y después de hacerla, creo que me han servido. El participante estaba muy predispuesto, tenía muchas ganas de hablar y eso ha hecho que fuese cómodo para mí sentir que estaba recopilando información útil para la para la investigación.

Por otro lado, me ha costado reconducir al participante al tema del que estábamos hablando porque en algunas ocasiones he sentido que utilizaba este espacio como un lugar de desahogo en el que contar determinadas preocupaciones, quejas o experiencias con profesionales sanitarios. Conseguir que no se quedase en determinados temas fuera de la pregunta de investigación de forma recurrente, en algunos momentos me ha resultado un poco difícil.

Me he sentido tranquila porque ha sido fácil para mí prestar atención a todas las cosas que me decía, tenía muchas nuevas preguntas a través de sus narrativas y me sentía muy agradecida de todas las cosas que me estaba contando.

(...)

De esta entrevista, pues he aprendido a dejar que el paciente hable, a volver sobre la información que estoy considerando importante y a tener presente la pregunta de investigación permanentemente para intentar no desviarme en exceso de ella.

(...)

Después de realizar esta segunda entrevista, me he sentido un poco angustiada por el hecho del espacio que nos han facilitado desde el centro para hacer las entrevistas. Era un espacio en el que entrada permanentemente y salía gente y sentía que eso interrumpía mucho la entrevista. Que cuando el participante me comentaba determinadas cosas en concreto, a veces sobre los profesionales que en ese mismo momento le estaban atendiendo, cada vez que la puerta sonaba, resultaba bastante violento (...).

Es importante para mí tener presente cómo poder garantizar la privacidad del participante en las entrevistas y hablaré con el centro sobre si es posible que nos habiliten un nuevo espacio, para que las atenciones sean más íntimas entre la persona entrevistada y yo. Otra cuestión de este proceso ha sido que he sentido con este participante algo que no había sentido con el anterior, que era el paciente usaba muchas frases que no terminaba, que dejaba en el aire en puntos suspensivos y no concluía. Me he dado cuenta de que en ocasiones le estaba terminando yo las frases y tengo que tener cuidado con esto para que la experiencia sea la del paciente y yo no se la dirija o se la pueda llegar a dirigir con algunas de mis interpretaciones previas a la frase que él verdaderamente está diciendo.

(...)

Después de realizar esta tercera entrevista, me doy cuenta de lo difícil que es para mí no salirme de mi rol de investigador y no tratar de dar soluciones a determinadas situaciones que me están planteando los pacientes. Por ejemplo, me he dado cuenta que en varios momentos me hablaba de conflictos o de situaciones que no estaba sabiendo resolver con algunos profesionales y que mi instinto natural ha sido tratar de aconsejarla, de ayudarla o de resolverle ese problema, saliendo del lugar de investigadora al de “ayudadora”. Tomar

consciencia de realizar una escuchar de forma neutra, sin participar con juicios, valoraciones o consejos, cosa que en ningún momento tampoco se me ha pedido ni es mi objeto como investigadora. Me he dado cuenta de que me cuesta muchísimo, también por el grado de intensidad tan alto la vivencia de una emoción de mucho dolor como con la que me estaba contando. Había mucho enfado, en ocasiones, levantando mucho la voz y eso me ha llevado a no querer no únicamente tranquilizarla, sino en ocasiones ir un paso más allá. Me refiero a en lugar de sólo preguntar si estaba emocionalmente en un buen momento para continuar con la entrevista o no y ofrecerle la posibilidad de parar, lo estaba haciendo desde una actitud casi terapéutica con ella cuando esa no es mi función. Me he dado cuenta que me es muy complicado desligarme de ese de ese rol y he necesitado un tiempo después de realizar esta entrevista para autorregularme. Me he dado cuenta de que me ha removido muchas cosas por dentro. Me ha hablado con un nivel de sufrimiento muy alto aspectos como su vivencia de cuidado, de formas en las que recibió la información por los profesionales sanitarios o de acompañamiento profesional en las que me he podido ver reflejada a mí misma y que en algún momento de mi práctica asistencial yo he podido hacer sentir a alguien de ese modo, sin haber sido consciente del impacto que podía generar. Me ha ayudado a entender cual estaba siendo la vivencia desde el otro lado y me ha emocionado y removido por dentro haciéndome recapacitar al respecto. Cuando me hablaba sobre si nosotros en nuestra formación experimentamos alguna vez lo significa y hace sentir al paciente tener ese grado de dependencia o que de repente alguien te tenga que estar aseando, y sobre el efecto que eso tendría en el desarrollo de nuestra empatía, me ha dejado bastante reflexiva. Hay aspectos en los que a lo mejor no recaemos de forma permanente durante nuestra práctica asistencial.

Por otro lado, me he dado cuenta de que tengo un mal manejo de emociones muy intensas, como el enfado desmedido. De hecho, esa mujer en algún momento ha dado un golpe sobre la mesa y eso me cuesta más vivirlo dentro de un contexto de entrevista. Con otro tipo de emociones como el llanto, la inseguridad siento que tengo más herramientas o estrategias para redirigir la entrevista. Después de esta en concreto de tanto enfado, me he bloqueado mucho. He sentido que quizá pudiera estar invadiéndola de algún modo y me ha costado más emplear estrategias para ayudarla también a ella en lo que pudiera necesitar respecto a la propia evolución de la entrevista.

(...)

Esta es la primera entrevista que hago de forma online y me ha costado muchísimo. Ha sido muchísimo más difícil que cualquiera de las otras. El motivo es que el paciente era mayor y no se manejaba bien para conectarse a la plataforma de videoconferencia. Y eso ha producido que su hija tuviera que hacerlo por él y además ha estado presente en varias ocasiones durante la entrevista, corrigiendo a su padre respecto a su propia vivencia muchas veces. Había muchísimas interrupciones, sonaban cosas permanentemente dentro de la vivienda. Me ha costado bastante mantener la concentración y que la persona entrevistada también tuviera su foco en la entrevista.

El hecho de que no estar segura si me estaba escuchando bien o de perderme algunas cosas porque solo veía su cara y no el resto de sus y tenía dudas. Le he tenido que preguntar mucho sobre mi interpretación de sus caras, pero me ha costado bastante interpretar movimientos o los gestos que hacía con las manos. Sentía que podía no estar entendiéndole bien, por lo que he necesitado muchas preguntas para corroborarlo con él. Aun así, tengo la sensación de haber podido perder información.

Además, el hecho de no estar segura de si me estaba contestando a las preguntas libremente o no, por el hecho de que su hija refutase muchas de las frases que él decía, me estaba generando un poco de inquietud. Y a la vez no encontraba una manera de poder reconducirlo hacia que el

paciente también se pudiera sentir en un ambiente más seguro. La hija decía que se quedaba allí por si acaso luego se acababa y él no la sabía avisar del fin de la entrevista.

Ha sido bastante difícil para mí. Creo este medio tiene ventajas, ya que no habría podido contactar con él si no hubiera sido a través de este medio por la situación que tenemos y por su estado clínico. Y, aun así, creo que en esta ocasión he visto muchas dificultades que no había contemplado previamente. Tendré que buscar soluciones de cara a las siguientes porque esta me ha costado un poco. A lo mejor tengo que hacer un día previo de ensayo para estar ayudando a esa persona que mostrarle como ser capaz de conectarse a la entrevista, quizá acompañándola telefónicamente, para intentar minimizar la presencia de familiares en la sala en la que se está produciendo la recogida.

(...)

Este participante no puede continuar la entrevista. No era capaz de parar de llorar, estaba muy angustiado. Ha tratado en varias ocasiones de exponer sus pensamientos, pero en seguida se le veía sobrepasado. Hemos decidido parar la entrevista. El participante se sentía mal por poder seguir y refería que todavía pensar en determinadas cosas, del hospital y de sus primeros días allí le sobrepasaba. Le he explicado que no pasaba nada, que estaba todo bien y que agradecía su intención. Me doy cuenta de todas las emociones que viven los pacientes con ictus y lo difícil que puede resultar para ellos compartirlas. Me siento muy agradecida de que quieran contármelas. Me doy cuenta de que como investigadora tampoco me han enseñado a recibir tantas emociones y que eso es algo en lo que quiero profundizar. Es duro ver a alguien sentir tantas emociones y que las estén compartiendo tan en canal contigo. Es entrar en un plano muy personal y muy íntimo. Ver a un señor adulto llorar como un niño y estar ahí a solas con él, pese a no haber realizado la entrevista, me ha hecho sentir como si “desnudase su alma” conmigo y para recibir eso y que no te arrastre también hay que prepararse. Me doy cuenta de que estas entrevistas son un lugar en el que se abren “pedacitos del corazón” del paciente y hay que ser muy cuidadosos con ello.

Este participante ha dicho, que “yo ya me he comprometido con esto” e interpreto de eso que le generaba un exceso de angustia. Entonces, volver a tener presente y volver a recordarles que puede abandonar la investigación en el momento que quiera que el compromiso es fundamental para que se sientan cómodos.

En esta entrevista, que es el número 7, tengo la sensación de que están saliendo muchos temas y que hay bastantes aspectos que se repiten en las entrevistas. Tengo la sensación de que en este momento ya algunos resultados empiezan un poco a vislumbrarse. En ese sentido me siento que la que la recogida de datos va avanzando.

(...)

Me ha gustado esta entrevista, nuevamente por el carácter emocional que ha tenido. El participante se ha emocionado también en varios momentos y he tenido dudas de cómo gestionar este momento, porque sentía que evocar todos esos recuerdos le estaban llevando a un lugar en el que yo no quería que se sintiese violento (...). Creo que al final con eso me hace darme cuenta de que todo este tema de la relación terapéutica tiene una influencia muy grande para ellos, porque cuando la recuerdan y recuerdan especialmente momentos difíciles o dolorosos o situaciones que han vivido con dolor con algunos profesionales, es un recuerdo que se les queda muy marcado. He tenido el sentimiento de que el paciente estaba reviviendo claramente una experiencia, como si estuviera viendo de nuevo una película que él protagonizaba y ya sabía cómo iba a sentirse, recordando un dolor profundo. Me ha dicho después de la entrevista que había sido para él como volver con “etiquetador” a ponerle nombre a cosas y recuerdos que había vivido y que, por no saber nombrarlas en ese momento, ni si quiera se las había podido comunicar a los profesionales. Me hace reflexionar

sobre las veces en las que como profesional no habré sabido ver que estaba viviendo o necesitando el paciente. Esta investigación me ayuda a darme cuenta de eso.

(...)

En este tiempo he aprendido que me es más sencillo recoger los datos en salas o espacios como en el que he estado hoy, que es más pequeño, más íntimo. Por lo que ha referido, este paciente tenía claro que podía terminar cuando quisiera y prefería no hacerlo, eso me hace sentirme más tranquila, cuando hay tantas emociones presentes, para poder preguntar con más libertad.

(...)

Esta entrevista, la número 9, ha sido la más difícil de tener de todo este tiempo. Ha sido online con un paciente al que no le veía la cara, cosa que nunca me había ocurrido. Además de no verle, hablaba de una forma muy violenta, como si estuviera muy enfadado. En alguna ocasión me ha costado no tomarme como algo personal las cosas que estaba diciendo sobre los profesionales sanitarios por la parte que me toca. Creo que ha podido generar en mí una actitud un poco proteccionista en las preguntas. Además, el hecho de no verle la cara ha dificultado mucho captar si yo lo estaba malinterpretando o si estaba pudiendo ser irónico. Me ha costado mucho conectar con este participante.

Toda la información que me ha dado me ha parecido muy interesante y relevante. Aun así, me he sentido con miedo a preguntar determinadas cuestiones por la manera en la que pudiera llegar a responder, aunque le consultaba si estaba todo bien para él o si había alguna pregunta que le pudiera incomodar y él me decía que no, que, al contrario. Pero aun así el tono de su respuesta me daba una información diferente a la que me estaba dando con sus palabras y eso me ha resultado complicado o confuso.

(...)

En esta entrevista me ha pasado algo que no me había pasado en las anteriores. En esta entrevista, el número 11 la participante ha decidido que su hijo estuviera en la entrevista porque ha verbalizado que él iba a poder “dar mejor información sobre su experiencia”. Aunque la presencia de un familiar ya me había pasado en una entrevista online, no me había ocurrido nunca en una entrevista presencial. Ha sido una entrevista muy breve en la que ella me ha contestado con muy pocas palabras. Me era muy difícil obtener respuestas en las que me profundizara un poco más por más abiertas que hacía la pregunta por más o más intención ponía preguntándole, “¿Me podrías explicar un poco más sobre este proceso? o ¿A qué te refieres con esto?”, sus respuestas eran muy cortas, muy breves. Me ha resultado un poco complejo. Además, en cuanto decía una frase un poco más larga, enseguida me decía: “esto no lo apuntes por si acaso no está bien. Lo que te diga mi hijo”. Me ha resultado bastante difícil en ese sentido.

(...)

La participante de hoy me ha hablado mucho sobre el tema de que los profesionales tienen el conocimiento, pero ellos son los que están viviendo la enfermedad.

A raíz de esto, he rescatado una pregunta propuesta en cuestionarios reflexivos que había visto en un artículo y el primero de los puntos que preguntaban sobre la reflexividad era qué había aprendido en el último mes. Me hace darme cuenta de que los pacientes van a seguir teniendo mucho que enseñarme siempre y que eso es lo más importante que he aprendido. A lo largo de estos años he adquirido un conocimiento técnico, pero lo que me enseña de nuevo esta investigación es que, sobre el paciente, su vivencia y su experiencia de lo que es tener una enfermedad nadie me va a poder enseñar cosas que solo sabe quién lo vive. Todas las enciclopedias del mundo no podrían enseñarme lo que es un ictus y vivir con él como lo puede

hacer cada una de las personas que lo experimentan. Esta paciente ha dicho una frase que me resuena mucho y es que nadie va a saber más sobre la enfermedad que el propio paciente, porque él la está sintiendo en su cuerpo. Creo que este es un aprendizaje importante para mí, para recibir con humildad el conocimiento que ellos están compartiendo conmigo. En mi práctica asistencial me posiciona en un lugar de aprendizaje continuo de ellos. A nivel personal, a estar abierta al proceso de “desaprendizaje” y “reaprendizaje” continuo, olvidando las cosas que creo estar “segura de saber” y permitiéndome “aprender de nuevo” de forma permanente.

(...)

Pienso que los datos que tengo son muy amplios, hablan de cosas muy variadas, se hablan de puntos muy diferentes de lo que la relación terapéutica significa para cada paciente significa una cosa. Eso me hace pensar que es un aspecto muy complejo y que necesita un abordaje muy amplio porque tiene muchísimos elementos que la constituyen y que también es muy enriquecedor poder profundizar en ellos. Eso hace que sienta que, efectivamente, conocer en profundidad la experiencia de los pacientes con ictus sobre este aspecto era necesario. Y que los participantes me están enseñando mucho a enriquecer y a profundizar en la manera en que los pacientes quieren ser tratados, que es un aspecto sobre el que a lo mejor no había aprendido tanto o no me he formado tanto.

Después de esta entrevista, 15 me siento que me encuentro cada vez más confiada cuando me enfrento a la entrevista con el paciente, al espacio, a la forma de plantear las preguntas, de acompañar, de reconducir (...).

En la entrevista anterior anotaba que se estaban hablando de muchos temas y que los temas casi se estaban repitiendo y de repente esta entrevista ha introducido muchos conceptos de los que no me había hablado ningún participante hasta ahora, como de la espiritualidad o el acompañamiento en la fe a los pacientes. Era una cuestión que no había salido hasta ahora me ha gustado sentir que siguen saliendo perspectivas diferentes.

(...)

La entrevista de hoy es la primera entrevista que hago a un paciente con un deterioro cognitivo leve, que aún estando dentro de los criterios de inclusión, me doy cuenta de lo difícil que ha sido para mí gestionarla. El paciente permanentemente me hablaba de otras cosas o se olvidaba de lo que le estaba preguntando y esto pues me hace también reflexionar sobre si en un futuro estudio este criterio de inclusión podría o debería ser revisado. En algunos momentos he sentido dudas de si estaba habiendo una buena comprensión o si estaba entendiendo lo que le estaba preguntando y de si sus respuestas estaban dando respuesta a lo que yo le estaba consultando.

(...)

Me hace reflexionar sobre si en la relación con los profesionales ya están apareciendo barreras y facilitadores, cuales pues ser las dificultades añadidas por parte del paciente de pacientes con mayor deterioro o con alteraciones de comunicación. Me ha hecho reflexionar sobre el modo de incluir perfiles también con estas necesidades en la investigación cualitativa, al ser una población específica más vulnerable.

Esta entrevista, la número 24 ha sido una entrevista online y me ha sido complicada porque la conexión se iba permanentemente. Este hecho me generaba dudas de si me estaba oyendo o de si yo estaba escuchando todas sus respuestas. Creo que este es un elemento que también dificulta este tipo de recogida de datos. Creo que, para evitar esto, es aún más relevante el procedimiento de la validación de transcripciones que se está haciendo con todos los



pacientes, y que aquí cobra más importancia por la posibilidad de que algo no haya quedado recogido en la grabación por problemas de conexión.

De hecho, es el primer participante que me ha mandado una ampliación por email a posteriori de cuestiones que no tenía claro si había entendido de la forma en la que quería decírmelo.

(...)

Llegó una entrevista 28 y me doy cuenta de que, si ahora hiciese otra vez muchas de las entrevistas, posiblemente profundizaría todavía más en algunos aspectos. Me doy cuenta de que cuando se llaman entrevistas en profundidad es porque en verdad permiten una profundidad muy grande. Y tengo la sensación de que en algunos temas todavía hay un nivel de profundidad mucho mayor que en una segunda vuelta abordaría.

(...)

Al valorar estas entrevistas y en concreto después de la de hoy, tengo una emoción de muchísimo agradecimiento a las personas que hasta este momento han participado. Siento que hay mucha generosidad en compartir sus experiencias, sobre todo en lo referente a aspectos tan sensibles, como es todo lo que está relacionado a una enfermedad de esta índole. Como muchos participantes han dicho, es la situación que más impacto ha tenido en su vida y siento mucha gratitud por las personas que han compartido esta experiencia conmigo. Siento que sigue habiendo mucho por aprender y hoy me he ido con muchas nuevas “preguntas de investigación” para el futuro. Tengo mucha inquietud en seguir profundizando en muchos temas que surgen de esta propia investigación

Después de las grabaciones, los participantes en varias ocasiones me han mostrado agradecimiento por hacerles estas preguntas. Hoy ha sido especialmente significativo. Han referido que es la primera vez que se les pregunta sobre determinadas cosas, por ejemplo, cómo te gustaría que fuera una atención personalizada o qué cosas son importantes para ti en la atención al ictus. Y ellos me devolvían mucho agradecimiento sobre algunas de las preguntas que hacíamos en esta investigación, refiriendo que les gustaría que se les hubieran hecho en otras ocasiones por parte de más profesionales antes. Esto me ha hecho pensar que los modelos que colocan a la persona en el centro de la atención no tienen una correcta implementación. Me hace plantearme el modo en que se organizan los sistemas sanitarios y qué espacios necesitan ser revisados para permitir que este tipo de preguntas tengan lugar dentro de la propia atención clínica. Hablamos de modelos humanizados y de hecho en la Comunidad de Madrid nos regimos por uno de ello, con la ACP como pilar fundamental, pero después de estas entrevistas siendo que “se queda en el papel”, que no termina de implantarse y llegar a los pacientes. Está siendo difícil de aterrizar por muchas cuestiones, en algunas de ellas comparto la visión de los participantes (sobrecarga, poco tiempo, indicadores de la salud más cuantitativos que cualitativos). Creo que tener en mente la reflexión continua sobre estas cuestiones es un aspecto importante a tener en cuenta para la calidad en la atención. Con calidad en la atención me refiero a que las personas que lo reciben, de verdad sientan que ellos están en el centro de la atención. Me planteo bastante estas cuestiones. ¿Qué tendría que pasar para que todo eso se pudiera llevar a cabo dentro de la organización y también dentro de los propios profesionales? ¿Cuáles son los cambios o los aprendizajes que los profesionales sanitarios debemos hacer? Me llevo de todo esto, tener presente llevar a mi contexto laboral y a mi práctica diaria hacer sentir al paciente, todo el tiempo, y asegurarme de que así lo reciban, que estamos por y para ellos y que son lo más importante.

(...)

En esta entrevista 29 con la situación personal que estamos viviendo me doy cuenta de cómo me acerco a recibir la narrativa de muchos participantes. La propia vulnerabilidad sensibiliza. Y siento gratitud por ello. Siento que lo entiendo mejor (...) La guardia baja aumenta la permeabilidad y es más fácil conectar. En mi propia humanidad, con mis propias

limitaciones y frustraciones, reconozco mejor las tuyas y eso tiene un punto “mágico” (...) Siento que puedo acompañarte mejor.

(...)

Esta entrevista 31 es la última entrevista que vamos a hacer ya en estas últimas entrevistas. Muchas perspectivas, me quedo con esto. Muchas formas de ver en el mundo y muchos aspectos en los que poner el foco.

(...)

En este tiempo he aprendido la necesidad de “desaprender” aspectos en que tenía muy aprendidos y con lo que me identificaba mucho. Borrar elementos que me daban seguridad (por ejemplo, yo soy la profesional y soy la que tiene que saber) y permitirme incorporar prismas nuevos ha sido un regalo.

(...)

Me hace preguntarme ¿Desde dónde doy seguridad a mis pacientes?, ¿Qué les hace a ellos sentirse seguros? Solo cada uno de ellos tiene la respuesta. Hay muchas maneras de entender la realidad y se puede comprender mejor conociendo cada una de las visiones de quien forma parte de esa realidad.

**No quiero olvidarme, de ahora en adelante, preguntarle mucho a cada paciente: ¿Qué es lo que tú necesitas y en qué sientes tú que yo te puedo acompañar?.**

**De esta investigación me llevo que siempre se puede preguntar más, que, para conocer de verdad, en profundidad, solo tienes que acercarte, preguntar y escuchar la respuesta con curiosidad. Tan fácil y tan difícil como eso.**

