

UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ

FACULTAD DE MEDICINA

TRABAJO FIN DE GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL



Título: Claves para fomentar la autonomía en personas con heminegligencia tras ictus. Guía para cuidadores y familiares.

AUTOR: GUERRERO PINZA, LISETH STEFANIA.

TUTORA: SÁNCHEZ DURÁN, ELENA.

Departamento y Área: Departamento de Patología y cirugía.

Curso académico: 2023 - 2024.

Convocatoria de: Mayo.

ÍNDICE

RESUMEN	1
1. INTRODUCCIÓN	3
2. OBJETIVO	5
3. DESARROLLO DE LA GUÍA	5
3.1. Población a la que va dirigida la guía	5
3.2. Herramientas o fuentes de información consultadas	5
3.3. Estructura de la guía	6
4. ESTRATEGIA DE DIFUSIÓN DE LA GUÍA INFORMATIVA	15
4.1. Mensajes clave de difusión	15
4.2. Objetivo a comunicar	15
4.3. Público a quién comunicar	16
4.4. Listado de actividades de comunicación	16
4.5. Recursos, medios y cronograma de comunicación	17
5. LISTADO DE REFERENCIAS	19
6. ANEXOS	23
- ANEXO 1. CÓDIGO DE INVESTIGACIÓN RESPONSABLE (COIR)	23
- ANEXO 2. CRONOGRAMA DE COMUNICACIÓN	25
- ANEXO 3. CÓDIGO QR DE LA GUÍA	26

RESUMEN.

La principal causa de daño cerebral adquirido (DCA) es el ictus o accidente cerebrovascular (ACV) de acuerdo con la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE). Un ictus se produce por la interrupción brusca y repentina del flujo sanguíneo en el cerebro. Por tanto, este no recibe oxígeno ni los nutrientes necesarios, sus células quedan dañadas y las funciones que cumplen, alteradas.

Según la zona y el tamaño de la lesión, pueden producirse distintos tipos de alteraciones y consecuencias, entre ellas, la heminegligencia o síndrome de negligencia unilateral (USN). Este síntoma genera una falta de detección, atención y de respuesta a los objetos, personas u otros estímulos provenientes del lado contralateral a la lesión cerebral, en ausencia de trastornos sensitivos o motores. Algunas de las personas que presentan este síndrome desconocen el espacio del lado opuesto a la lesión, e incluso sus propias extremidades. Al no tener conciencia de su lado afecto, ni atender a los estímulos que llegan de ese lado, los pacientes presentan incapacidad o problemas para la realización de las actividades básica e instrumentales de la vida diaria. Además, este síndrome limita la participación social, funcionalidad y calidad de vida de las personas.

Por ello, se pretende llevar a cabo una guía informativa actualizada con recomendaciones a tener en cuenta por parte de de los cuidadores y/o familiares a la hora de que las personas con heminegligencia visuo-espacial tras un ictus puedan desempeñar las actividades cotidianas con mayor autonomía e independencia dentro de sus posibilidades.

Palabras clave: heminegligencia, ictus, terapia ocupacional, actividades de la vida diaria, autonomía personal.

ABSTRACT.

The main cause of acquired brain injury (ABI) is stroke or cerebrovascular accident (CVA) according to the Spanish Federation of Brain Injury (FEDACE). A stroke is caused by the sudden and abrupt interruption of blood flow in the brain. As a result, the brain does not receive oxygen or the necessary nutrients, its cells are damaged and the functions they perform are altered.

Depending on the area and size of the injury, different types of alterations and consequences can occur, including hemineglect or unilateral neglect syndrome (USN). This symptom generates a lack of detection, attention and response to objects, people or other stimulus coming from the side contralateral to the brain lesion, in the absence of sensory or motor disorders. Some people with this syndrome are unaware of the space on the side opposite the lesion, and even of their own limbs. Not being aware of their affected side, nor attending to stimuli coming from that side, patients present incapacity or problems in performing basic and instrumental activities of daily living. In addition, this syndrome limits social participation, functionality and quality of life of people.

For this reason, the aim is to produce an updated informative guide with recommendations to be taken into account by caregivers and/or family members so that people with visuospatial hemineglect after a stroke can carry out their daily activities.

Key words: perceptual disorders, stroke, occupational therapy, activities of daily living, personal autonomy.

1. INTRODUCCIÓN.

En España existen más de 435.400 personas con **Daño Cerebral Adquirido (DCA)**, según los datos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia publicada en abril de 2022 por el Instituto Nacional de Estadística (INE).¹

Las causas de DCA pueden ser traumatismos craneoencefálicos, anoxias o tumores cerebrales; entre otros. Sin embargo, la **principal causa** de esta patología es el **ictus o accidente cerebrovascular (ACV)**, reflejando cerca de un 80% de los casos, de acuerdo con la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE).²

Un **ictus** se produce por la interrupción brusca y repentina del flujo sanguíneo en el cerebro. Por tanto, este no recibe oxígeno ni los nutrientes necesarios, sus células quedan dañadas y las funciones que cumplen, alteradas. Existen **dos tipos de ACV: isquémico** (disminución importante del flujo sanguíneo que recibe una parte de nuestro cerebro, son los más frecuentes, hasta un 85% del total) **y hemorrágico** (hemorragia originada por la rotura de un vaso cerebral, son los menos frecuentes). Suelen afectar a personas jóvenes y mayores.³

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el ictus es la segunda causa de muerte en España (la primera en mujeres).⁴ Asimismo, es la primera causa de discapacidad adquirida en el adulto. Alrededor del 44% de las personas que sobreviven a un ictus desarrollan discapacidad grave por el daño resultante.⁵⁻⁷

Tras un ictus, dependiendo de la zona y del tamaño de la lesión, pueden producirse distintos tipos de alteraciones y consecuencias, entre ellas, la **heminégligencia o síndrome de negligencia unilateral (USN)**. Este síntoma genera una falta de detección, atención y de respuesta a los objetos, personas u otros estímulos provenientes del lado contralateral a la lesión cerebral, en ausencia de trastornos sensitivos o motores. Algunas de las personas que presentan este síndrome desconocen el espacio del lado opuesto a la lesión, e incluso sus propias extremidades (brazos o piernas).

Generalmente, son más comunes los casos de negligencia en lesiones del hemisferio derecho (lóbulo parietal inferior derecho) y afectación motora en hemicuerpo izquierdo, que en lesiones del hemisferio izquierdo. El hecho de que la lesión se localice en los lóbulos parietales aumenta la gravedad puesto que estos son fundamentales para el control atencional, la percepción espacial y la navegación personal en el mundo exterior. No obstante, también puede ocurrir como consecuencia de lesiones en otras zonas cerebrales.^{8,9}

Este trastorno neurológico provoca un cambio importante en las vidas de las personas y en las de sus familiares. En primer lugar, dependiendo del daño sufrido, la recuperación puede ser total o parcial. Después, empieza un difícil, largo e intenso camino de rehabilitación para minimizar al máximo las posibles secuelas y lograr la mayor autonomía en las actividades de la vida diaria (AVDs).

Diversos estudios confirman que el USN conlleva una pérdida de funcionalidad, es decir, de habilidades necesarias para realizar AVDs (básicas e instrumentales) debido a los déficits que se pueden presentar a nivel sensorial, motor, cognitivo, perceptivo, y emocional que dificultan o impiden una ejecución de dichas actividades. Cabe destacar la disminución en el desempeño ocupacional de las actividades cotidianas, como la coordinación ojo-mano, la lectura, el mantenimiento del equilibrio, la conducción y el trabajo. Además, tienen restricciones en la participación afectando así a su calidad de vida.¹⁰⁻¹⁴

Por ello, se pretende llevar a cabo desde el área de Terapia Ocupacional, una guía informativa con recomendaciones a tener en cuenta por parte de los cuidadores y/o familiares a la hora de que las personas con heminegligencia visuo-espacial tras un ictus puedan desempeñar las actividades de la vida diaria con mayor autonomía e independencia dentro de sus posibilidades. Asimismo, debido a que vivimos en un constante cambio, la idea es recopilar la información actualizada, adecuada y adaptada para cubrir esa necesidad de los cuidadores y familias de dichas personas afectadas.

2. OBJETIVO.

General:

- Fomentar la autonomía de las personas con heminegligencia visuo-espacial tras un accidente cerebrovascular en las actividades de la vida diaria.

Específicos:

- Proporcionar información adaptada a los cuidadores principales y/o familiares de las personas con heminegligencia o síndrome de negligencia unilateral (SNU) tras un ictus.
- Facilitar recomendaciones desde Terapia Ocupacional que puedan ser de utilidad.

3. DESARROLLO DE LA GUÍA.

3.1. Población a la que va dirigida la guía.

Esta guía se ha elaborado con un enfoque hacia cuidadores y/o familiares de personas con heminegligencia tras un ictus. Asimismo, puede tener acceso a ella cualquier persona interesada en aprender sobre los cuidados y ejercicios de las actividades de la vida diaria.

3.2. Herramientas o fuentes de información consultadas para el desarrollo de la guía informativa.

Para diseñar la guía se han utilizado distintas fuentes de información como bases de datos, guías de práctica clínica, revisiones sistemáticas y portales web específicos relacionados con el tema.

En cuanto a las **bases de datos** consultadas son diversas como: PubMed, Scopus, Google Académico, Scielo, Science direct, Dialnet, revistas como Americana Journal of

Physical Medicine & Rehabilitation, Revista Terapia Ocupacional Galicia, Elsevier y Neurología. Se seleccionaron diversos artículos en inglés, francés o español. Sin embargo, se realizó un proceso de reelección puesto que la mayoría de artículos no presentaban gran evidencia científica. Por otra parte, se han consultado otras **Guías de práctica clínica** como Guía de familias/ de orientación de FEDACE, Guía de rehabilitación tras ictus del gobierno de Cantabria, Guía de rehabilitación del servicio de TO del hospital de Granada, El cuidado y la promoción de la autonomía personal tras un ictus (Gobierno de Aragón) y Guía de práctica clínica para el manejo de pacientes con ictus en Atención Primaria (Guía Salud). Asimismo, se han revisado páginas web específicas sobre el tema elegido como puede observarse en el listado de referencias de este trabajo.

Las búsquedas se han realizado con **palabras clave** como: *perceptual disorders, hemineglect, neglect, visuospatial disorders, stroke, activities of daily living, occupational therapy, personal autonomy, rehabilitation, independence, negligencia unilateral, heminegligencia/negligencia visuoespacial, tanto en inglés como en castellano.*

3.3. Estructura de la guía:

La guía contiene 46 páginas y está dividida en los siguientes apartados:

I. Introducción.

Esta guía ha sido elaborada con la finalidad de proporcionar información a los cuidadores principales y/o familiares de las personas con heminegligencia tras un ictus. Se pretende dar a conocer los aspectos básicos de la heminegligencia. Se busca exponer la influencia de esta patología en las actividades de la vida diaria e informar acerca de las necesidades que pueden surgir en el cuidado de dichas personas, así como facilitar recomendaciones que puedan ser de utilidad.

Una lesión cerebral supone un cambio radical en la vida de la persona afectada y en la de su familia. Las situaciones cotidianas que antes se realizaban con total normalidad ahora suponen un gran desafío para todos.

Tanto la asistencia hospitalaria como la rehabilitación ambulatoria son cruciales tras un ictus al igual que los cuidados por parte de los cuidadores y/o familiares. Frecuentemente, es uno de los familiares el que se hace cargo de la persona, conocido como cuidador.

II. ¿Qué es la heminegligencia?

La heminegligencia o negligencia es un trastorno perceptual (de la atención) común en personas que han sufrido un ictus.³ La persona que la sufre es incapaz de prestar atención a la región del espacio contralateral al hemisferio cerebral en el que se ha producido la lesión, por lo que dicha región es ignorada.¹⁵

Generalmente, la lesión cerebral afecta el hemisferio derecho del cerebro (entre un 30-70% de los pacientes que han sufrido ictus).² Por ello, es más frecuente que la persona ignore la parte que queda a la izquierda de la línea media. Así pues, su eje y su esquema corporal se encuentran lateralizados a la derecha. La negligencia suele ir acompañada de una falta de conciencia del propio déficit, de manera que el paciente no es consciente de que “se olvida” de prestar atención a la parte izquierda. Estas personas no se dan cuenta de que existen fallos en su funcionamiento (intelectual, motriz, social,..) y pretenden volver a retomar su vida anterior.^{5,16}

Desde Terapia Ocupacional se intenta que el usuario afronte sus dificultades, comenzando por las que son más evidentes, enseñándole los problemas que presenta en relación con las actividades que realiza sin que se sienta atacado. Una correcta valoración es imprescindible para determinar el nivel de afectación y la tipología de negligencia que presenta. Entre los test más conocidos se encuentra el BIT (Behavioral Inattention). Existen otros como el Test del Reloj, el Test de Albert, el Test de las campanas, etc.

Se distinguen varios tipos de negligencia: **visual, táctil, espacial, personal y representativa**. Según el tipo de disfunción que genera, puede ser; **atencional** (déficit sensorial, lesiones parietales) o **intencional** (déficit motor, lesiones frontales).¹⁶

III. ¿Cómo influye la heminegligencia en las actividades de la vida diaria (AVDS)?

Después del ictus, y una vez recibida el alta hospitalaria tiene lugar la vuelta a casa. Normalmente, la persona no es totalmente independiente, sobre todo las personas con heminegligencia. La falta o pérdida de autonomía implica una situación de dependencia. La pérdida prolongada o irreversible de la autonomía, como consecuencia de los déficits neurológicos residuales tras un ictus, marca un proceso de adaptación en el paciente y en su familia.

Por ello, gracias a la figura del terapeuta ocupacional aprenderán técnicas para el manejo de su familiar cuando éste no consiga un alto nivel de autonomía (levantarle de la cama, llevarle al baño, etc.) además de asesorarlos sobre las modificaciones en su hogar, y del uso y mantenimiento de los productos de apoyo o férulas que vayan a necesitar estos usuarios.¹⁶

Este SNU impacta significativamente en la funcionalidad de la persona afectada. Los usuarios verán comprometida la realización de las actividades de la vida diaria, tanto las básicas (aseo, vestido, alimentación, etc.) como las instrumentales (manejo de dinero, preparación de comida, transporte público o deambulación independiente), teniendo dificultad o incluso siendo incapaces de realizarlas. Algunos ejemplos de los problemas a los que pueden enfrentarse al realizar sus ocupaciones teniendo en cuenta el **Marco de la AOTA (American Occupational Therapy Association)**¹⁴, son:

- **Higiene personal y aseo:** se peinan, afeitan, maquillan, lavan la cara, ponen desodorante o crema corporal a un lado de la cara o se cepillan los dientes por un lado.

- **Ducha o baño:** se enjabonan o se secan un lado del cuerpo.
- **Vestido:** tienen dificultades para colocarse una prenda en relación al cuerpo o se ponen la prenda solo en un lado del cuerpo.
- **Alimentación:** se comen la mitad del plato, y no encuentran aquellos elementos ubicados en el lado afectado. Al preparar recetas, no las leen completamente, omitiendo parte de la misma o no utilizan parte de los ingredientes que están situados en el lado afecto.
- **Gestión de la salud:** al preparar el pastillero, dejan la mitad de este sin las pastillas correspondientes.
- **Compras:** no se orientan y no son capaces de encontrar los productos en los pasillos correspondientes.
- **Descanso y sueño:** al acostarse en la cama, se tapan el lado que no tiene afectación.
- **Movilidad funcional:** se llevan por delante los marcos de las puertas u obstáculos que se presentan en su lado afecto a la hora de deambular, entre otros aspectos. Al usar el transporte público tienen problemas para entender un horario de autobús o tren, y dificultades para orientarse o bajarse en la parada deseada.
- **Manejo de las tecnologías,** ya sea en el ordenador o móvil, hay un lado del dispositivo que la persona omite, por lo que dejará de prestar atención a una parte, lo cual implica no visualizar la mitad de la pantalla.¹⁵

IV. ¿Cómo fomentar la autonomía en personas con heminegligencia ?

Aparte del tratamiento farmacológico, se han desarrollado y mejorado diferentes intervenciones, entre las cuales se encuentran;

- **Adaptación al prisma (PA).** Consiste en el uso de gafas con prismas (lentes) que desplazan la imagen visual hacia el lado afectado del espacio.

- **Parches hemianópicos.** Se trata de parches que impiden la visión del ojo derecho de forma que se fuerza al paciente a mirar con el "izquierdo" todo lo que le permita su campo visual.
- **Estimulación calórica vestibular.** Implica la aplicación controlada de calor o frío en el oído interno, lo que provoca una respuesta del sistema vestibular, que está relacionado con el equilibrio y la orientación espacial.
- **Entrenamiento en actividades de la vida diaria.** Permite desarrollar habilidades y estrategias para realizar tareas habituales de manera independiente y segura, a pesar de su condición.
- **Terapia en espejo.** Se basa en usar espejos para reflejar el lado no afectado del cuerpo hacia el lado afectado, lo que puede ayudar a aumentar la conciencia de la mitad descuidada del espacio.
- **Entrenamiento en exploración visual.** El paciente debe seguir los movimientos de un lápiz que mueve el terapeuta hacia el lado afectado y contralesional en los ejes horizontal y diagonal de su línea de visión. Después, se realiza entrenamiento de los movimientos sacádicos para lograr mayor precisión en el lado contralesional sin mover la cabeza.
- **Activación del miembro.** El movimiento de los miembros afectados del cuerpo, en concreto el brazo, es la parte crucial de la técnica. Intervienen dos componentes: propioceptivo y motor, que capacitan al paciente para que en el hemicampo izquierdo puedan realizar más movimientos.
- **Realidad virtual.** Implica emplear nuevas tecnologías avanzadas incluyendo ordenadores y diversos dispositivos multimedia como herramientas de intervención o evaluación, los cuales pueden producir una simulación de la realidad.

- **Terapia restrictiva de movimiento.** Se basa en restringir el uso del lado no afectado del cuerpo, de manera controlada y temporal, y realizar actividades cotidianas.
- **Uso forzado y entrenamiento en escaneado.** Consiste en instar al paciente a seguir instrucciones, que van desde órdenes verbales al entrenamiento del movimiento de los ojos. El/La terapeuta se coloca al lado izquierdo del paciente provocando estimulación sensorial asimétrica en el lado que ignora (exploración de una imagen, copia, lectura...) ^{15-17,20,21}

El tratamiento será más efectivo si se utilizan varias técnicas distintas y se va alternando entre ellas.^{14, 19} La rehabilitación de la negligencia es un proceso decisivo para mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados y se enfoca en ayudar a los pacientes a compensar los déficits, para mejorar su funcionalidad global y llegar a su nivel máximo de autonomía. Para ello, tras una evaluación inicial que determine su gravedad, se desarrolla un plan de tratamiento personalizado. El grado de recuperación depende de la gravedad de la afectación inicial y el pronóstico varía en cada caso.¹⁵⁻¹⁶

Es fundamental comprender la relevancia del hecho de que la persona debe realizar las tareas diarias de forma autónoma. Ésta aumentará su autoestima al ver que su situación se puede normalizar y el cuidador podrá establecer límites a los cuidados que presta.¹⁷

Se deberá intervenir de forma global y conjunta sobre todas las áreas, sin centrarse únicamente en los problemas motores desatendiendo el reentrenamiento de actividades de vida diaria o dejando para después los problemas perceptivos. No se deben olvidar, los intereses y expectativas que tienen los pacientes y sus familiares para adaptar el tratamiento en la medida de lo posible a los mismos.¹⁸

La mayoría de las actividades de rehabilitación desde terapia ocupacional son técnicas de compensación o que obligan a atender y/o integrar el lado afectado. Su objetivo es mejorar la orientación del paciente hacia su lado con negligencia y aplicar estrategias que mejoren la búsqueda visual en el espacio. Este trabajo debe generalizarse al reentrenamiento de las actividades cotidianas.

No obstante, en caso de ser necesario se debe implementar el uso de productos de apoyo. Igualmente, se pueden modificar otros factores como el entorno y la tarea en las diferentes actividades rutinarias. Se interviene de forma gradual sobre:

- **Higiene y aseo personal.** Lavarse la cara y las manos, lavarse los dientes, peinarse, afeitarse, etc. delante del lavabo. Poner los materiales necesarios en una altura media del tronco (línea media), frente a ellos. Cada día, se irán colocando los objetos cada vez más en su lado afecto para integrar ese lado.
- **Ducha/baño.** Siempre se realizará esta actividad en sedestación. Empezar la tarea por el lado afecto y revisar después del enjabonado.
- **Vestido.** Primero la parte superior, después la inferior y al final, incluir prendas más complejas (ropa interior). Tener en cuenta el lugar dónde colocar la ropa y la posición de la misma para evitar riesgo de caídas. Secuenciar las tareas y proporcionar al usuario las estrategias necesarias. Vestirse delante de un espejo facilitará el aprendizaje al igual que el uso de prendas holgadas.
- **Alimentación:** Indicar la postura correcta para comer. Para la preparación de alimentos, colocar una línea roja en el lado afecto como guía y colocar los ingredientes en su zona media y moverlos poco a poco.
- **Gestión de la salud.** Es recomendable que sea bajo supervisión por el riesgo que conlleva el control de la medicación.

- **Compras.** Es aconsejable ir acompañado por otra persona para evitar desorientación y esta, pueda ayudar y dar pistas a la hora de encontrar los productos.
- **Movilidad funcional.** En relación a las transferencias se trabaja la sedestación al borde de la cama y con asistencia, hasta conseguirla independientemente contra resistencia al empuje. Insistir en la correcta alineación de todos los segmentos y deambular por la habitación, subir, bajar escaleras con o sin productos de apoyo en diferentes posiciones y direcciones. Aquellos que no puedan ejecutar la marcha, aprenderán a autopropulsar su silla de ruedas para que se muevan de forma autónoma. En cuanto a los volteos y movilidad en la cama, se realizan ejercicios diariamente.
- **Descanso.** Revisar cómo está su cuerpo y ver si se ha tapado o no, ambos lados.
- **Manejo de las tecnologías.** Igual que en el resto de actividades, colocar los dispositivos en su línea media y se puede añadir una pegatina llamativa en el lado que la persona omite.¹⁹⁻²¹

V. Recomendaciones generales.

Las recomendaciones más comunes son:

- Dirigirse al paciente por el lado afecto y colocar algún objeto en el brazo afecto como un reloj o pulsera.
- Realizar modificaciones ambientales en el domicilio como cambiar la orientación de la cama o muebles.
- Incluir las adaptaciones y productos de apoyo para retomar sus intereses de ocio y sus relaciones sociales.
- Reorientación laboral.
- Mantener el lado ``normal`` de la persona hacia el lado de la acción, a menos que esté trabajando con el lado negligente.

- Evitar confinar al paciente en una posición innecesariamente aislante del entorno y regañarle
- Darle indicaciones o pistas para ayudarlo a orientarse y recordarle que preste atención a su lado negligente.
- Seguir los consejos proporcionados por el médico acerca del consumo de tabaco y alcohol, dieta, ejercicio, y control en caso de padecer hipertensión o diabetes, entre otros. Además, se debe seguir el tratamiento farmacológico prescrito para cada caso.
- Continuar con todas estas medidas durante el resto de la vida como prevención.²⁰

Las buenas prácticas del cuidador servirán para continuar estimulando la plasticidad neuronal de la persona afectada y para mejorar su autonomía personal, al mismo tiempo que ponen límites a su actuación como cuidador.²² Las personas cuidadoras pueden apoyarse en:

- **La colaboración de la persona afectada.**
- **La adaptación de las actividades y tareas.**
- **Apoyarse en la adecuación al tiempo.**
- **Apoyarse en actividades interesantes y significativas.**^{23-24.}

Finalmente, se recomienda ampliar información de gran interés y más general sobre consejos y cuidados tras un ictus con la bibliografía de este documento. Comprender y compartir lo que le sucede a su familiar ayudará a sobrellevar la situación, y a ayudarlo de una manera más eficaz.

Cabe destacar que se ha recopilado toda la información necesaria, se ha añadido a la guía tipos de letra adecuados con variaciones de tamaño en los títulos de los apartados. Además, se han seleccionado los elementos y colores convenientes con la intención de que el contenido de la guía no sea muy extenso y tenga mejor legibilidad. También, se ha empleado un lenguaje estándar y sin incluir excesivos tecnicismos para reflejar la información de la

manera más asequible y comprensible a los destinatarios añadiendo aclaraciones en caso de haberlos. Por otra parte, se han incluido imágenes de la misma plataforma e imágenes de la página web: Freepick que acompañan la información para que la guía sea visualmente más didáctica. Por ello, las imágenes empleadas son de libre acceso y utilización.

4. ESTRATEGIA DE DIFUSIÓN DE LA GUÍA INFORMATIVA.

Acerca de la estrategia de divulgación de esta guía se han tenido en cuenta diversos aspectos como:

4.1. Mensajes clave de difusión:

- Acompañar y apoyar a los cuidadores y/o familiares durante el proceso de rehabilitación.
- Conocer aspectos y los cuidados necesarios para promover la autonomía de las personas afectadas en el día a día.

4.2. Objetivo a comunicar:

- Informar de la existencia de la guía.
- Promocionar la guía mediante diversas redes sociales para que la información llegue a los destinatarios.
- Contactar con centros sanitarios especializados en daño cerebral y asociaciones españolas a las cuales podrían servirles de utilidad el contenido de la guía informativa.

4.3. Público a quién comunicar:

Dirigido a cuidadores y/ o familiares que estén a cargo de personas con heminegligencia tras un ictus, además de cualquier otra persona que pueda desarrollar interés ante el tema como pueden ser otros profesionales de la salud y público en general.

4.4. Listado de actividades de comunicación.

Este comenzará a desarrollarse el día **7 de mayo de 2024 hasta el 31 de agosto de 2024**. Se distinguen 4 fases. En estas, se detallarán tanto la comunicación en redes sociales como el contacto con los centros sanitarios:

- Fase 1. Evaluación (1-7 Mayo):

Esta guía ha sido evaluada por la tutora del TFG, profesora asociada de la Universidad Miguel Hernández de Elche y terapeuta ocupacional especializada en neurorehabilitación. Sin embargo, antes de la difusión de la guía, se realizará otra evaluación, a través de otros terapeutas ocupacionales que forman parte del tribunal de defensa del TFG.

- Fase 2. Desarrollo y actuación (8-31 Mayo):

Se realizará un cronograma del proceso y diseño de implementación, así como la formulación de la propuesta de difusión.

Por otra parte, se ejecutará la búsqueda y localización tanto de asociaciones como de centros de neurorehabilitación en Alicante como:

- Casaverde (Muchamiel y Alicante)
- Hospital Universitario de San Juan de Alicante
- Unidad Funcional de la mano
- Hospital de San Vicente del Raspeig
- Hospital General de Alicante
- Centro de Daño Cerebral Vithas Nisa Vinalopó (IRENEA)
- NeuroFit Rehabilitación
- Redace
- Clínica Uner
- Adacea
- Neural

También, se creará un perfil con marca personal en plataformas como Tik Tok, Facebook, Instagram, X y una página web.

- **Fase 3. Difusión (1 -31 agosto):**

La difusión será a través de redes sociales y plataformas web. Asimismo, se elaborará un breve video de la guía informativa para su exposición.

Se procederá a enviar el contenido a las distintas entidades comentadas a través de correo electrónico y a publicar el material multimedia en las diferentes plataformas mencionadas. A su vez, se realizará un seguimiento de otras publicaciones cuyo contenido sea similar al que se desea compartir, con la finalidad de que compartan nuestro contenido y la “comunidad” (población destinataria) aumente.

- **Fase 4. Ejecución (12-31 agosto):**

La explicación de la guía se podrá realizar tanto de forma presencial como online. Realizarlo de forma online es una alternativa para llegar a un mayor número de centros y sobre todo de adaptarnos a la disponibilidad horaria de las entidades para conseguir el objetivo de divulgación.

Además de la defensa del Trabajo de Fin de Grado (TFG), se presentará en comunicación oral o póster en el **XIII Congreso Internacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional (CIETO) que tendrá lugar del 8 al 10 de mayo de 2024**, en el edificio Severo Ochoa de la Universidad Miguel Hernández, en el campus de San Juan de Alicante. Así pues, en caso de que asistan profesionales de la salud implicados o trabajando con este tipo de pacientes, tendrán acceso a la guía mediante el código QR presente en el póster, aumentando la red de transmisión.

4.5. Recursos, medios y cronograma de comunicación.

En cuanto a los **recursos** utilizados diferenciamos recursos humanos como son la estudiante de 4º de Terapia Ocupacional y la tutora del TFG de Terapia Ocupacional. De igual

forma, se han empleado recursos materiales para crear el contenido como el teléfono móvil, ipad o el ordenador portátil, así como disponer de acceso a internet en todo momento. Por ello, cabe destacar que para la edición íntegra de la guía se ha empleado la plataforma Canva.

En relación a los **medios** usados para la estrategia de comunicación son las páginas web, el correo electrónico, las llamadas telefónicas, las citas presenciales y las redes sociales como Tik Tok, Facebook, Instagram y X.

Para defender y llevar a cabo dicho proyecto, previamente se ha rellenado una solicitud para obtener un código como un trabajo técnico de carácter intelectual (no se requiere uso de laboratorio y/o talleres). Al tratarse de una guía informativa, no posee implicaciones ético-legales. Por lo tanto, se adjunta en el apartado de ***Anexo 1*** el Código de Investigación Responsable del Comité de Ética e Integridad en la Investigación de la Universidad Miguel Hernández (COIR).

Con respecto al **cronograma de comunicación** se puede visualizar en el apartado de ***Anexo 2***.

5. LISTADO DE REFERENCIAS.

1. INE [Internet]. INE - Instituto Nacional de Estadística; [consultado el 12 de febrero de 2024]. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175
2. FEDACE (Federación Española de Daño Cerebral) [Internet]. El Daño Cerebral Adquirido en cifras; [consultado el 12 de febrero de 2024]. Disponible en: https://fedace.org/cifras_dano_cerebral
3. Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la SEN [Internet]. El Ictus: ¿qué es, porqué ocurre y cómo se trata? – Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la SEN; [consultado el 12 de febrero de 2024]. Disponible en: http://ictus.sen.es/?page_id=90
4. World Health Organization (WHO) [Internet]. The top 10 causes of death; [consultado el 22 de febrero de 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>
5. FEDACE (Federación Española de Daño Cerebral) [Internet]. Daño Cerebral Adquirido; [consultado el 6 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://fedace.org/dano-cerebral>
6. Barrios Escudero R, Cuesta García C. Intervención en heminegligencia sobrevenida un accidente cerebrovascular desde terapia ocupacional. TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2016 [2024]; 13(23):[26 p.]. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num23/pdfs/revision5.pdf>
7. Spaccavento S, Cellamare F, Falcone R, Loverre A, Nardulli R. Effect of subtypes of neglect on functional outcome in stroke patients. Annals Of Physical And

- Rehabilitation Medicine [Internet]. 1 de noviembre de 2017;60(6):376-81. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28958616/>
8. Huang J. Disfunción cerebral según su localización [Internet]. Manual MSD Versión Para Público General. 2024. Disponible en: <https://www.msmanuals.com/es/hogar/enfermedades-cerebrales,-medulares-y-nervios/as/disfunci%C3%B3n-cerebral/disfunci%C3%B3n-cerebral-seg%C3%BA-su-localizaci%C3%B3n>
 9. Esposito E, Shekhtman G, Chen P. Prevalence of spatial neglect post-stroke: A systematic review. Annals Of Physical And Rehabilitation Medicine [Internet]. 1 de septiembre de 2021;64(5):101459. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33246185/>
 10. Bosma MS, Caljouw MAA, Achterberg WP, Nijboer TCW. Prevalence, Severity and Impact of Visuospatial Neglect in Geriatric Stroke Rehabilitation, a Cross-Sectional Study. Journal Of The American Medical Directors Association [Internet]. 1 de noviembre de 2023;24(11):1798-805. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37634546/>
 11. Umeonwuka CI, Roos R, Ntsiea V. Current trends in the treatment of patients with post-stroke unilateral spatial neglect: a scoping review. Disability And Rehabilitation [Internet]. 25 de septiembre de 2020;44(11):2158-85. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32976719/>
 12. Marándola MM, Jiménez Martín I, Rodríguez Yáñez M, Arias Rivas S, Santamaría Calavid M, Castillo Sánchez J. Terapia del movimiento inducido por restricción en la rehabilitación de la heminegligencia después de un ictus. Rev Neurol [Internet]. 2020 [consultado el 01 de abril de 2024];70(04):119. Disponible en: <https://doi.org/10.33588/rn.7004.2019330>

13. Fan J, Li Y, Yang Y, Qu Y, Li S. Efficacy of Noninvasive Brain Stimulation on Unilateral Neglect After Stroke. *American Journal Of Physical Medicine & Rehabilitation* [Internet]. 01 de abril de 2018;97(4):261-9. Disponible en: https://journals.lww.com/ajpmr/fulltext/2018/04000/efficacy_of_noninvasive_brain_stimulation_on.6.aspx
14. American Occupational Therapy Association. *Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process 2020*, 4.ed. [Internet]. American Occupational Therapy Association, Bethesda, MD, USA. 2014 [consultado el 14 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.aota.org/Practice/OTP/Facts/Framework-7-28-20.pdf>
15. Longley V, Hazelton C, Heal C, Pollock A, Woodward-Nutt K, Mitchell C, et al. Non-pharmacological interventions for spatial neglect or inattention following stroke and other non-progressive brain injury. *The Cochrane Library* [Internet]. 1 de julio de 2021;2021(7). Disponible en: <https://doi.org/10.1002/14651858.cd003586.pub4>
16. Grattan E, Hart E, Woodbury M, Nichols M. Impact of Spatial Neglect on Activity and Participation: A Mixed-Methods Study. *OTJR* [Internet]. 20 de agosto de 2023;44(1):88-97. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/15394492231188314>
17. Del Carmen Pérez Fernández M, Zaplana JÁP. Estudio descriptivo de técnicas empleadas por terapeutas ocupacionales para el tratamiento de la heminegligencia visuoespacial [Internet]. Dialnet. 2022. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8482906>
18. *Revista Terapia Ocupacional Galicia* [Internet]. TOG -Revista de Terapia Ocupacional Galicia; [consultado el 01 de abril de 2024]. Disponible en: <https://www.revistatog.com/num3/num2.htm>
19. Rehametrics. Heminegligencia [Internet]. Rehametrics. 2024. Disponible en: <https://rehametrics.com/rehabilitacion-heminegligencia/>

20. Médica DraBMD. Tratamiento de la negligencia visual post-ictus en Ireneia [Internet]. Ireneia. 2024. Disponible en: <https://irenea.es/blog-dano-cerebral/tratamiento-de-la-negligencia-visual-post-ictus-en-irenea/>
21. SALAZAR LÓPEZ E. Rehabilitación cognitiva en heminegligencia a través de estimulación eléctrica contralateral [Trabajo de investigación]. España, Granada: Universidad de Granada; 2018. 74 p. Disponible en: https://www.ugr.es/~setchift/docs/tesina_elvirasalazar.pdf
22. Comunidad de Madrid | [Internet]. Consejos y cuidados tras un ictus: información para pacientes y familiares. Guía de práctica clínica para el manejo de pacientes con ictus en atención primaria.; [consultado el 02 de abril de 2024]. Disponible en: https://www.comunidad.madrid/sites/default/files/aud/sanidad/guia_de_practica_clinica_para_el_manejo_de_pacientes_con_ictus_en_atencion_primaria_informacion_para_pacientes.pdf
23. Fernández Doblado. M.M. Sarela.org. Buenas prácticas. El cuidado y la promoción de la autonomía personal tras un ictus. [Consultado el 02 de abril de 2024]. Disponible en: https://www.sarela.org/uploads/media_items/el-cuidado-y-la-promoci%C3%B3n-de-la-autonom%C3%ADa-personal-tras-un-ictus.original.pdf
24. FEDACE (Federación Española de Daño Cerebral) Guía de orientación para familiares, amigos y cuidadores de personas con daño cerebral [Internet]. [consultado el 03 de abril de 2024]. Disponible en: https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2019-11/19-16-40-34.admin.FEDACEGuiadeOrientacionpara_familiares_amigos_y_cuidadores_2019.pdf

6. ANEXOS.

- ANEXO 1. CÓDIGO DE INVESTIGACIÓN RESPONSABLE (COIR):



INFORME DE EVALUACIÓN DE INVESTIGACIÓN RESPONSABLE DE 1. TFG (Trabajo Fin de Grado)

Elche, a 16/04/2024

Nombre del tutor/a	Elena Sanchez Duran
Nombre del alumno/a	Liseth Stefania Guerrero Pinza
Tipo de actividad	Sin implicaciones ético-legales
Título del 1. TFG (Trabajo Fin de Grado)	Claves para fomentar la autonomía en personas con heminegligencia tras ictus. Guía para cuidadores y familiares.
Evaluación de riesgos laborales	No solicitado/No procede
Evaluación ética humanos	No solicitado/No procede
Código provisional	240325080413
Código de autorización COIR	TFG.GTO.ESD.LSGP.240325
Caducidad	2 años

Se considera que el presente proyecto carece de riesgos laborales significativos para las personas que participan en el mismo, ya sean de la UMH o de otras organizaciones.

La necesidad de evaluación ética del trabajo titulado: **Claves para fomentar la autonomía en personas con heminegligencia tras ictus. Guía para cuidadores y familiares.** ha sido realizada en base a la información aportada en el formulario online: "TFG/TFM: Solicitud Código de Investigación Responsable (COIR)", habiéndose determinado que no requiere ninguna evaluación adicional. Es importante destacar que si la información aportada en dicho formulario no es correcta este informe no tiene validez.

Por todo lo anterior, **se autoriza** la realización de la presente actividad.

Atentamente,



Alberto Pastor Campos
Jefe de la Oficina de Investigación Responsable
Vicerrectorado de Investigación y Transferencia



Información adicional:

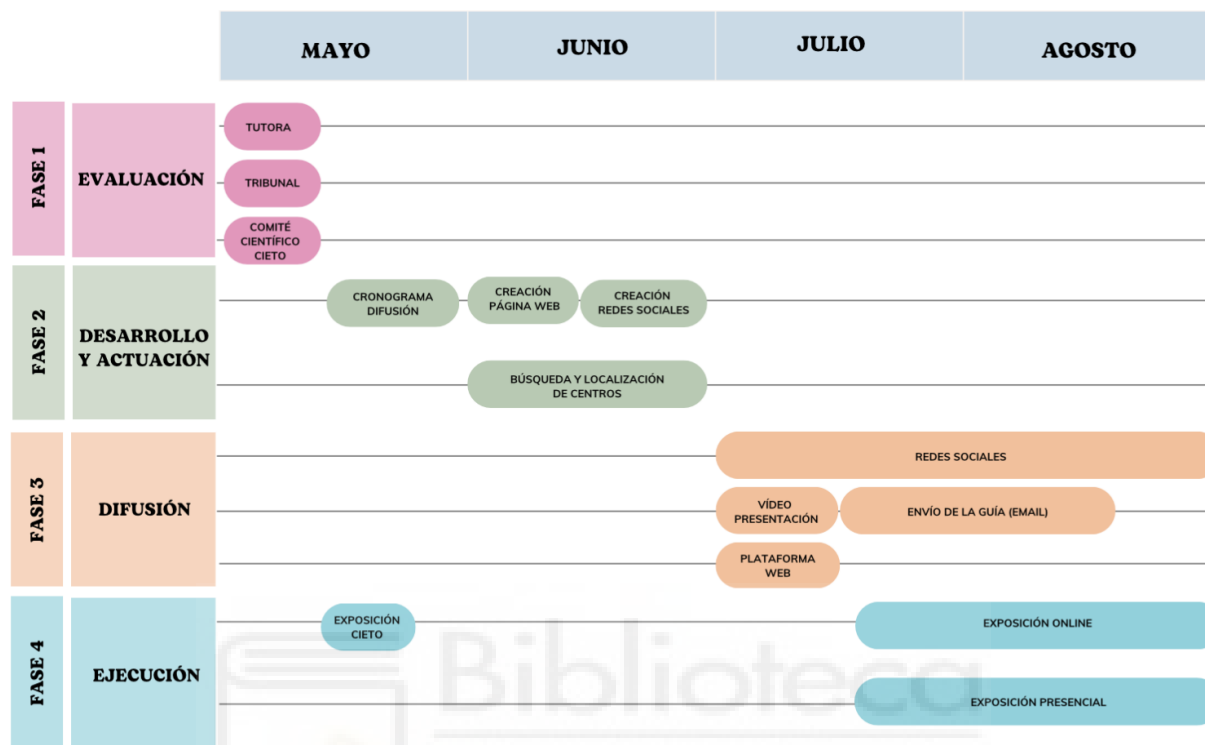
- En caso de que la presente actividad se desarrolle total o parcialmente en otras instituciones es responsabilidad del investigador principal solicitar cuantas autorizaciones sean pertinentes, de manera que se garantice, al menos, que los responsables de las mismas están informados.
- Le recordamos que durante la realización de este trabajo debe cumplir con las exigencias en materia de prevención de riesgos laborales. En concreto: las recogidas en el plan de prevención de la UMH y en las planificaciones preventivas de las unidades en las que se integra la investigación. Igualmente, debe promover la realización de reconocimientos médicos periódicos entre su personal; cumplir con los procedimientos sobre coordinación de actividades empresariales en el caso de que trabaje en el centro de trabajo de otra empresa o que personal de otra empresa se desplace a las instalaciones de la UMH; y atender a las obligaciones formativas del personal en materia de prevención de riesgos laborales. Le indicamos que tiene a su disposición al Servicio de Prevención de la UMH para asesorarle en esta materia.

La información descriptiva básica del presente trabajo será incorporada al repositorio público de Trabajos fin de Grado y Trabajos Fin de Máster autorizados por la Oficina de Investigación Responsable de la Universidad Miguel Hernández. También se puede acceder a través de <https://oir.umh.es/solicitud-de-evaluacion/tfg-tfm/>



- ANEXO 2. CRONOGRAMA DE COMUNICACIÓN.

CRONOGRAMA DE COMUNICACIÓN



LEYENDA

FASE 1: EVALUACIÓN DE LA GUÍA.

FASE 2: DESARROLLO Y ACTUACIÓN. DISEÑO DE ESTRATEGIA Y PROPUESTA DE DIFUSIÓN DE LA GUÍA.

FASE 3: DIFUSIÓN DE LA GUÍA.

FASE 4: EJECUCIÓN. EXPLICACIÓN DE LA GUÍA.

- ANEXO 3. CÓDIGO QR DE LA GUÍA:

