

EN 360 GRADOS: PERIODISMO DESDE TODOS LOS PUNTOS DE VISTA

Diez ictus por hora en el país de la salud pública y la rehabilitación privada



📺 Ignacio Zarazaga se recupera del ictus que sufrió con 17 años en el Centro Europeo de Neurociencias

Álvaro Sánchez León > 14/11/20 © 1:04

El ictus es la primera causa de muerte en mujeres y la tercera en hombres en España. De los que sobreviven, solo algunos consiguen volver a ser independientes. Luis Miguel e Ignacio lo intentaron por la vía pública, pero se dieron cuenta de que al ritmo de las prestaciones sociales se quedarían en silla de ruedas para siempre. Entonces llamaron a la puerta del Centro Europeo de Neurociencias, una opción privada que ha conseguido que los dos den de nuevo sus primeros pasos con un tratamiento individual e intensivo. Pocos pueden permitirse esta salida de lujo. Hace doce años que el Ministerio de Sanidad aprobó una 'Estrategia en ictus' muy volcada a la prevención, al tratamiento urgente y a las prestaciones sociales. Ahora que más pacientes se curan, es el momento de apostar por una recuperación

Luis Miguel Domínguez -Luismi- tiene 57 años y vive en Madrid. Nueve días después de casarse, y en mitad de una comida entre amigos, de pronto habla “como borracho” y pierde la fuerza en la parte izquierda de todo su cuerpo. “No perdí el sentido. Sabía que me estaba pasando algo importante. Y me dio una pena tremenda saber que me estaba muriendo delante de mi mujer, de mi hijo, y de mis amigos”. Era el 19 de mayo de 2019 y su historia clínica subraya que fue un ictus hemorrágico.

“Me salvó la vida la diligencia de mi mujer, **Mónica**, y de **Bárbara**, una de las comensales. Las dos supieron que me estaba dando un ictus y llamaron a la ambulancia. Por eso puedo contarle ahora todo”.

Hiperventilan las sirenas. *Código ictus, código ictus*. Llegan al Hospital Clínico de san Carlos por los pelos. Inducen a **Luismi** en un coma profundo de dos meses en *stand by*. De aquel paseo por un mundo paralelo palpitan los recuerdos: “No era consciente de lo que me había pasado. Estuve recorriendo un planeta dentro de otro planeta, explorando, como el **Principito**”. Hasta que abrió los ojos: “El coma es una experiencia muy bonita. Cuando volví, le dije a mi mujer que venía de la gloria bendita. Pobre. Ella lo había pasado fatal. Supongo que diría: “Y este tío, ¿qué dice?”. Fue una experiencia de paz y de amor”.

Desde que se abrieron las persianas vitales hasta que arranca de nuevo, **Luismi** está dos semanas dando bandazos en sus constantes. “Estaba destrozado físicamente, y fui conectando con el presente poco a poco. Volví como un alma en pena, sin tono muscular, pero con ganas de volver de verdad. Me dijeron que no caminaría nunca más, y aquello me dejó hecho polvo”. Un año y medio y una pandemia después, esta mañana **Luismi** y su bastón han bajado solos a comprar el pan.

6 de enero de 2019. **Ignacio Zarazaga** -17 años- se despierta con la ilusión de otros Reyes Magos en familia. Después de abrir el primer regalo, se le empapela la vida. “Me empezó a doler la cabeza, se me durmió el brazo derecho, perdí el habla y, después, el conocimiento”. “Lo siguiente que recuerdo es despertarme en el Hospital Ramón y Cajal sin poder mover ninguna parte de mi cuerpo”. Ni sus padres soñaban que hoy tendría este tono muscular. Que mueva el brazo izquierdo perfectamente. Que no perciba ninguna secuela cognitiva. Y que vaya dando pasos, mientras se adentra en el último curso de bachillerato, todavía en una silla de ruedas eléctrica. “Lo llevo bien”.

Luismi e **Ignacio** son dos pacientes luchadores que han pasado por las manos de un equipo multidisciplinar -médicos, fisioterapeutas, terapeutas, psicólogos clínicos, logopedas...- bajo la batuta de **José López Sánchez**, que lleva dos décadas trabajando en esto: en resucitar cuerpos paralizados y almas en shock después de un ictus. Hace poco más de un año, él y **Cristina Vázquez González**, con ayuda de sus socios, levantaron en Madrid el Centro Europeo de Neurociencias (CEN). Cerca de 50 pacientes han circulado por esta especie de parque de atracciones de ciencia, salud y esperanzas donde los puntos y aparte se convierten en puntos suspensivos, y después en párrafos nuevos de biografías sin barreras.

José y **Cristina** se fueron a Suiza, “la meca mundial de la rehabilitación”. Durante cinco años complementaron allí su preparación entre técnicas y tratamientos muy avanzados. Y buena parte de lo aprendido lo replican con mejoras en Madrid. Un día, **Luismi** e **Ignacio** llamaron a su puerta esperando que aquel centro fuera Lourdes. Y se quedaron cortos.



Una esperanza privada

Luis empezó la rehabilitación como pudo y de pronto entendió que en el “centro que me había asignado la Seguridad Social me iba a quedar en una silla de ruedas toda la vida”. Y no estaba dispuesto. Pidió el alta voluntaria, “porque no servía de nada intentar rehabilitarme de verdad en un gimnasio con otras 30 personas. La atención después de un ictus debe ser personalizada e intensiva”. Por eso aterrizó en CEN.

Agradecido por el trato en ambas orillas sanitarias, destaca: “Tengo que reconocer que la sanidad pública me ha salvado la vida. El trabajo de los neurólogos y los internistas del Hospital Clínico ha sido espectacular. Pero con el ictus hay algo que se olvida: no se contempla una rehabilitación en consonancia con el daño cerebral adquirido. Un ictus requiere una rehabilitación que solo se ofrece en centros privados. La sanidad pública te deja vivo, pero inválido. Te salvan la vida, pero hay que buscarse las oportunidades para volver a empezar en serio”.

Hace unas semanas **Luis** acabó su travesía por CEN: “Lo han hecho muy bien. He estado casi un año y he salido caminando”. En el itinerario de su enfermedad le han acompañado otros pacientes que han sobrevivido, pero siguen en stop, o en pause, o muy milímetro a milímetro. “Algunas de las personas con las que he coincidido en los primeros meses se han conformado con sobrevivir, pero no superan la invalidez. Muy probablemente, porque no podían permitirse un centro privado”.

Luis Miguel Domínguez: “Un ictus requiere una rehabilitación que solo se ofrece en centros privados. La sanidad pública te deja vivo, pero inválido”

Ignacio estuvo dos meses recuperándose en el gimnasio del Hospital Ramón y Cajal. Después obtuvo una plaza en el Centro de Referencia Estatal de Atención Al Daño Cerebral (Ceadac), “un recurso sociosanitario público para la rehabilitación integral e interdisciplinar de usuarios con daño cerebral adquirido y no progresivo” dependiente del Imsero. “Allí estuve un año, y es donde más cambios he notado, pero seguía sin controlar el tronco y la fuerza era casi nula en todas mis extremidades”. Entonces se desató la pandemia y la COVID-19 no sabía de rehabilitaciones en marcha. El Ceadac echó el cierre por prevención. Tras dos meses

sensacion que no me podia crear .

El CEN no es Lourdes. Es ciencia aplicada que pone todas sus armas contra el conformismo de la invalidez: fisioterapia, medicina, psicología, logopedia, incluso ingeniería... Es un centro de neurociencias levantado sobre la fe en el tratamiento individual intensivo: “Le das al paciente una dosis mayor de la que se da en cualquier otro sitio. Le dedicas a cada uno cinco o seis horas al día. Dos terapeutas a la vez si el ejercicio lo requiere. Si en otros centros andan 20 metros, aquí recorren 60. Con los medios que contamos, en vez de dar 3.000 pasos, andan kilómetros. Sudan. Se esfuerzan. Y logran recuperar más de lo que ellos mismos podían imaginar”, destaca **López Sánchez**.

¿Y cómo se levanta la moral? Porque entiendo que la parte psicológica del paciente con ictus es un frente importante.

-La parte emocional del tratamiento es la más difícil. Un ictus te cambia la vida de un día para otro. De repente, pasas a estar en una silla de ruedas. Lógicamente, es un mazazo. Aquí intentamos mostrar a cada paciente sus avances, midiendo los resultados y demostrando cómo mejora. Eso motiva mucho. Les retamos y les desafiamos con avances todos los días. Ese clima los anima a superarse sin contemplaciones.

Cuando un paciente con ictus entra en CEN, además del tratamiento intensivo, recibe un abordaje personalizado, y eso ayuda a que cada uno avance según sus circunstancias. No es la rehabilitación al por mayor que dispensan, generalmente, los centros públicos. Se tienen en cuenta sus problemas particulares, sus limitaciones puntuales, y sus circunstancias personales y su familia, clave en la recuperación.

Un año largo después de la aventura suiza, ¿está mereciendo la pena?

-Estamos muy contentos. Vemos que los pacientes mejoran mucho. Nos gustaría contar con más apoyo por parte de las instituciones, para que un paciente no tenga que costearse de su bolsillo la rehabilitación que necesita. En España debemos valorar la universalidad de la sanidad pública, pero creo que es buen momento para ver cuáles son sus deficiencias. Hay recursos que pueden ser públicos y gratuitos, pero no son los que necesitan los pacientes, y, entonces, no merecen la pena. Lo ideal sería que centros como el nuestro, que apuestan por una terapia muy especializada, cuenten con ayuda para que se beneficie el mayor número posible de personas con ictus.

Más o menos, cada paciente paga entre 6.000 y 10.000 euros al mes en CEN, según el tratamiento. Cuentan con uno o dos profesionales permanentemente volcados que atienden cada paso en un entorno tecnológico que acelera la rehabilitación, porque, según **López Sánchez**, “contamos con tecnología única en España. Si la atención no es de calidad, la recuperación no es de calidad”. De hecho, muchas de las personas que encuentran aquí su horizonte de esperanza viven en diferentes ciudades del país, y antes de la pandemia venían también de fuera.

“El Centro Europeo de Neurociencias no es Lourdes. Es ciencia aplicada que pone todas sus armas contra el conformismo de la invalidez. Es un centro levantado sobre la fe en el tratamiento individual intensivo”

En un año, CEN ya recoge en sus anales historias preciosas. La de **Luismi**, “una

un centro público te dijeron que no volvería a andar, que intentara ser feliz, que aceptara su situación... y aquí ya ha avanzado como nadie podía imaginarse a base de tesón”.



La paradoja vital de una segunda oportunidad

Luismi baraja la posibilidad de crear una fundación para ayudar a pacientes con ictus a beneficiarse de los servicios de este centro puntero. Mientras reposa un poco el paseo de esta mañana, con el pan debajo del brazo, rebobina este año y medio desde que la sangre se saliera de madre por su cerebro. Valora la paciencia y la fuerza de voluntad de todos sus compañeros de fatiga para volver a hacer vida normal, “todos, auténticos supervivientes, porque hemos estado al borde de la muerte”. Y las clases para reaprender a asearse o vestirse –“puedo tardar una hora en vestirme cada día”, y las instrucciones del logopeda para reactivar su voz de radio que quedó aplanada por el ictus.

Sí. Sabe que en cualquier momento se puede caer. Pero sus días son metas aderezadas con reflexiones de fondo... “El estrés me llevaba cuesta abajo y sin frenos. De alguna manera, el ictus me ha salvado la vida. Me ha frenado. Me ha devuelto a un ritmo humano y lógico que había perdido por la inercia de la vida. Casi tengo que agradecerle que me haya dado esta segunda oportunidad. Ya no me altero tanto. Antes era carne de cañón. Supe después que tenía hipertensión y creo que podría haber muerto sin valorar todas estas cosas. Así, de pronto. Pero lo que no te mata, te hace más fuerte”.

Cuenta **Luismi** que su camino tiene ahora “una dimensión espiritual añadida a la vida de un agnóstico practicante. Siempre he sido una persona inquieta. Me he codeado con la muerte. Ahora soy un ser muy peligroso, porque ya no le tengo miedo. Sé que hay vida después de la muerte. Sin duda. La muerte es un paso más, parte del proceso vital”.

“De alguna manera, el ictus me ha salvado la vida. Casi tengo que agradecerle que me haya dado esta segunda oportunidad. Pero lo que no te mata, te hace más fuerte”

Reconoces el amor a primera vista. MI MUJER NA SIDO esencial en mi recuperacion. Me ha demostrado una calidad y una cualidad fantástica. La familia es muy importante para salir adelante ante una enfermedad así en la que es esencial no estar solo”.

Sostiene **Luismi** que sí, que nota también a veces una cierta “hipocresía de la sociedad, que te mira con compasión, pero empatiza regular... Andamos todos metidos en pequeñas cosas: la envidia, los celos... ¡Tonterías! La vida está hecha de grandes cosas, de buenos momentos. He visto de una manera muy clara que los seres humanos vivimos una vida impostada que es mentira. Y estamos capados. Vivimos sin poner en práctica todos nuestros sentimientos y emociones. En una experiencia como la mía uno se da cuenta de lo que de verdad importa”.

Ignacio también ha pensado. Agradece que su familia y sus amigos de siempre “hayan estado a mi lado siempre. Noto el apoyo, el respeto, y el cariño como si fuera el **Ignacio** anterior. No percibo un cambio porque esté en silla de ruedas. Ahora, lógicamente, están conmigo mucho más”.

En este camino de obstáculos, ha coincidido sobre todo con personas mayores que él con una gran capacidad de resiliencia. Ha aprendido de muchos. Ha experimentado la frustración de no poder, y el optimismo de intentarlo hasta poder de nuevo. Ha luchado. Ha trabajado como “un poseso”. Seguramente, este ictus ya le aporta más sabiduría que una carrera universitaria.

“Ignacio ha experimentado la frustración de no poder, y el optimismo de intentarlo de nuevo. Ha luchado. Ha trabajado como “un poseso”. Seguramente, este ictus ya le aporta más sabiduría que una carrera universitaria”

Luismi ya ha salido al campo para disfrutar de la naturaleza que le da alas. Ya avista pájaros con unos prismáticos adaptados. No hay muros. Volverá a viajar. Volverá a dar la cara detrás de las cámaras. Volverá a ser el mismo.

¿Estás contento?

-Sí, de verdad. No quiero parecer un ingenuo o un iluminado, pero toda esta experiencia tiene un aspecto positivo: la propia superación plasmada en el día a día. Sí, ha habido grandes dosis de dolor y sacrificio, pero estoy alegre. Me considero bendecido. Creo que alguien ha decidido que esté aquí por segunda vez, y eso es de agradecer, porque la vida, realmente, es preciosa.

Ignacio está hasta arriba de horas de rehabilitación, de horas de estudio, de ganas de vivir. Le quedan unas semanas largas para aterrizar en una facultad de Comunicación. Si busca un lugar en el periodismo deportivo con la misma intensidad con la que sale de un ictus, aquí hay una estrella con gol.



Un F5 a la Estrategia española que apueste por la rehabilitación

Cada 6 minutos se produce un ictus en España. Según los datos del Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología, es la causa de muerte de 40.000 españoles cada año: la primera en mujeres y la tercera, en hombres.

A los seis meses del ictus, el 26,1% de los pacientes han fallecido y un 44% de los supervivientes quedan con una dependencia funcional. Estas son las cifras generales con un modelo de rehabilitación pública todavía deficiente. Hay margen para que muchas personas resuciten casi al cien por cien, pero eso depende de los recursos que se pongan a su alcance. Sobrevivir es un paso crucial. Hacerlo con calidad es un reto posible, pero demasiado dirigido aún a los pacientes que pueden costearse una atención privada.

A los seis meses del ictus, el 26,1% de los pacientes han fallecido y un 44% de los supervivientes quedan con una dependencia funcional. Estas son las cifras generales con un modelo de rehabilitación pública deficiente

El 26 de noviembre se cumplirán doce años de la aprobación de la Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud por parte del Consejo Interterritorial. Hace doce años, la propia Administración, en este caso durante la etapa del ex ministro de Sanidad **Bernat Soria**, dejaba claro que el ictus es “la primera causa en incapacidad y coste económico”, y sin embargo la respuesta sanitaria y social en España se nos ha quedado antigua.

El mismo texto avalado por las comunidades autónomas y presentado por el Ministerio de Sanidad en 2009 señalaba: “Conseguir que la asistencia sanitaria del ictus sea más eficaz, incrementar estándares y plantearse retos de mejora, no solo supone mejores perspectivas en el pronóstico de los pacientes con repercusiones importantes en enfermos de otras patologías, sino que supone una disminución del coste sanitario, porque las inversiones en este proceso patológico suponen un ahorro económico en estancias sanitaria, en coste económico sobre la dependencia y en definitiva en coste social”. Suena a diagnóstico excesivamente economicista, pero pone el dedo en la llaga que sigue sangrando una década después: si los pacientes no ganan en calidad de vida, su vida se estanca, y, además, su dependencia cuesta demasiado dinero al Estado.

Decepcionable en el texto de rehabilitación. De calidad de vida. De no curar

expresión de secuelas. La *Estrategia* habla más de prestaciones económicas post ictus -subsídios, pensión no contributiva por invalidez, ayudas fiscales para personas con discapacidad...- que de reacción con repercusión tras superar el valle de la muerte. Aunque es evidente que ha servido para mejorar la prevención y el tratamiento urgente, que ha consolidado el *Código Ictus* y las unidades de Ictus de los hospitales del Sistema Nacional de Salud, doce años después resulta una estrategia conformista que puede hundir las esperanzas de personas que ponen en la sanidad pública su plena confianza para recuperarse con calidad.

La Estrategia en Ictus del SNS habla más de dependencia que de rehabilitación. Es una estrategia de hace doce años muy centrada en la atención urgente que hoy hunde las esperanzas de miles de personas que ponen su recuperación en manos de la sanidad pública

Jorge Matías-Guiu fue el coordinador de este documento de consenso en 2008 y sigue estando al frente de su desarrollo. En su opinión, la *Estrategia en Ictus* “ha sido un éxito”, porque sus objetivos se han cumplido. Al parecer, las evaluaciones sistemáticas que ha hecho del texto el Ministerio de Sanidad son positivas. Pero hay que tener en cuenta que está basada en una realidad sanitaria y social de hace más de una década. De hecho, ya trabajan en su actualización. Sanidad quería reactivarla en 2020, pero está estancada por la pandemia. El especialista destaca que, en el momento de su redacción, el objetivo era sobre todo la supervivencia y que quizás ha llegado el momento de centrarse también en la calidad de esa supervivencia con recursos adecuados para la rehabilitación de los pacientes con secuelas seis meses después de un ictus.

Para que eso prospere de verdad, **Matías-Guiu** entiende que un requisito fundamental es “conectar mejor lo sanitario con lo social”, una demanda habitual en un país con muchos enfermos crónicos y una población envejecida que necesita salir del hospital y seguir mejorando en un entorno social adaptado a sus necesidades.

Sobre los progresos de la rehabilitación en los servicios públicos en estos años, destaca que la fisioterapia de atención hospitalaria para pacientes agudos en las unidades de Ictus es una realidad asentada ya en todos los hospitales del país. El siguiente paso será ofrecer un servicio a la altura de los ciudadanos que cronifican sus secuelas y necesitan una mayor carga rehabilitadora para salir adelante sin necesidad de recurrir a los centros privados.

El avance contra el ictus en España es notable, pero su alta prevalencia no permite estancarse en el pasado. Más del 21% de la población mayor de 60 años de nuestro país -casi dos millones de personas- presenta un alto riesgo de sufrir un ictus en los próximos 10 años, según los datos del estudio PREVICTUS. Hace 14 años era del 18%. Avanzamos para mal. El precipicio aumenta. La Organización Mundial de la Salud va más allá. Según sus estimaciones, y teniendo en cuenta que en 2050 la población mayor de 65 años representará el 46% del total, casi la mitad podría sufrir un accidente cerebrovascular. Caminamos con inercia hacia un país envejecido. ¿Nos resignamos a ser un país dependiente? El coronavirus ha puesto de manifiesto que la sanidad española tiene más agujeros de lo que reconocen las autoridades políticas. Ahí están todos, con su tratamiento, encima de la mesa. Añadamos otro reto constructivo urgente: creer en la rehabilitación con recursos públicos y con hechos para que **Luismi e Ignacio** no sean una excepción épica ajena a la universalidad de nuestra sanidad, sino la alegría ordinaria de un sistema sanitario



hospital ramón y cajal

ictus

hospital clínico de san carlos

salud pública

centro europeo de neurociencias

rehabilitación privada del ictus

rehabilitación del ictus

centro de referencia estatal de atención al daño cerebral

El vídeo del día

Antonio Banderas cumple 61 años cosechando éxitos







Una Legión de valores

Rafa Nadal, Lydia Valentín o Michael Jordan: catedráticos del deporte y libros de ciencia

España: un país anticonceptivo desde hace 40 años

Un 'foto-montañero' en el Km 0 de Filomena

COMENTARIOS



Siguiente >



Todos los derechos reservados. Esta información es para el uso exclusivo de los lectores de Confidencial Digital. No está autorizada su difusión ni citando la fuente. Publicaciones Confidenciales. C/Naranjo 3, 1ª Dcha 28039 Madrid. Teléfono: +34 91 445 96 97

opennemas

POWERED BY
OPENHOST

