

Integració comunitària en les persones afectades d'ictus

MÀSTER UNIVERSITARI EN REHABILITACIÓ NEUROPSICOLÒGICA I
ESTIMULACIÓ COGNITIVA
(2018-2019)



Autor: Joan Saurí

Tutor: Dr. Alberto García

Índex

1. Introducció.....	Pàg. 2.
1.1. Els ictus i les seves conseqüències.....	Pàg. 2
1.2. Dades epidemiològiques.....	Pàg. 4
1.3. Conseqüències de l'ictus a mig i llarg termini.....	Pàg. 4
2. Models utilitzats com a base teòrica en el procés de reintegració en la comunitat.....	Pàg.6
3. Factors associats a la reintegració comunitària després de l'ictus.....	Pàg. 11
4. Programes, intervencions i actuacions dirigides a fomentar la integració comunitària de les persones afectades d'ictus.....	Pàg. 14
5. Conclusions.....	Pàg. 18
6. Referències bibliogràfiques.....	Pàg. 20

1. Introducció

1.1. Els ictus i les seves conseqüències

Els ictus (també coneguts com a accidents cerebrovasculars, atacs o vessaments cerebral) són causats per un trastorn en la circulació cerebral que altera de manera transitòria o definitiva el funcionament d'una o diverses parts del cervell¹. Quan això passa, part del cervell no pot rebre la sang i l'oxigen que necessita, per la qual cosa dona lloc a la mort cel·lular. L'extensió i la ubicació del dany cerebral determinen la severitat de l'ictus, que pot variar entre un efecte mínim i un efecte fatal.

Hi ha diferents tipus d'ictus, però es pot fer una gran divisió dins de les malalties cerebrovasculars entre ictus isquèmic i ictus hemorràgic, els quals es detallen a continuació¹:

- **L'ictus isquèmic:** Consisteix en una alteració en el cervell produïda per un trastorn en l'aportació circulatoria. Són el tipus d'ictus més freqüents (fins al 85% del total). Succeeix quan un vas sanguini que irriga sang al cervell resulta bloquejat per un coàgul de sang. Això pot succeir de dues maneres:
 - Es pot formar un coàgul en una artèria que ja està molt estreta. Això s'anomena **ictus isquèmic trombòtic**.
 - Un coàgul es pot desprendre d'un altre lloc dels vasos sanguinis del cervell, o d'alguna part en el cos, i traslladar-se fins al cervell. Això s'anomena **ictus isquèmic embòlic**.
- **L'ictus hemorràgic:** succeeix quan un vas sanguini d'una part del cervell es debilita i es trenca. Això provoca que la sang s'escapi cap al cervell. La causa més freqüent del trencament és la hipertensió arterial. Algunes persones tenen defectes en els vasos sanguinis del cervell que fan que això sigui més probable. Aquests defectes poden incloure:
 - Aneurisma (una àrea feble en la paret d'un vas sanguini que provoca que al vas se li formi una protuberància o una bombolla en la part exterior)
 - Malformació arteriovenosa (MAV; una connexió anormal entre les artèries i venes)
 - Angiopatia cerebral amiloide (ACA: una afecció en la qual les proteïnes amiloides s'acumulen en les parets de les artèries del cervell).

Els accidents cerebrovasculars hemorràgics també poden ocórrer quan algú està prenent anticoagulants. La pressió arterial molt alta pot fer que els vasos sanguinis es rebentin, ocasionant un accident cerebrovascular hemorràgic.

Les conseqüències derivades d'un ictus dependran de la localització de la lesió i de la seva extensió^{1,2}.

Un ictus a l'hemisferi dret sovint ocasiona paràlisi del costat esquerre del cos (hemiplegia esquerra). A més, poden aparèixer:

- Problemes en la percepció de l'espai.
- Negligència esquerra: els objectes i persones que estiguin a la banda esquerra del pacient s'ignoren.
- Anosognòsia: Desconeixement o no reconeixement de les seqüeles.

Un ictus a l'hemisferi esquerre, generalment ocasiona paràlisi del costat dret del cos (hemiplegia dreta) i diverses alteracions del llenguatge que coneixem genèricament amb el terme afàsia.

Quan l'ictus es localitza a la zona del cerebel ocasionarà problemes de descoordinació, desequilibri, mareig, nàusees i vòmits.

Els ictus que es localitzen en el tronc de l'encèfal són els que poden arribar a ser més greus. En aquesta zona se situa el control de totes les funcions involuntàries com la respiració, el batec cardíac, la pressió arterial, etc. A més també controla funcions com la deglució, la parla, l'audició o els moviments oculars. A tot això s'afegeix que les vies que transporten la informació des dels hemisferis cerebrals passen pel tronc de l'encèfal cap a les extremitats, de manera que la seva lesió també condiciona una paràlisi d'un o dels dos hemicossos.

Segons mostren els estudis científics, en qualsevol dels anteriors casos, com més precoçment s'iniciï un tractament de neurorehabilitació adequat per un equip multidisciplinari expert, millors seran els resultats funcionals a llarg termini².

1.2. Dades epidemiològiques

L'ictus és una afectació cerebral de causa vascular que afecta a 17 milions de persones a tot el món cada any. L'ictus és la segona causa de mortalitat i la tercera causa de discapacitat a llarg termini a tot el món amb 33 milions de supervivents d'ictus³. La mortalitat està disminuint, però la prevalença és estable, la qual cosa significa que hi ha més supervivents amb discapacitat a llarg termini⁴. Mitjançant les taxes d'incidència de Càrregues Globals de Malalties (Global Burden of Disease), entre el 2015 i el 2035 es preveu que el nombre de supervivents d'ictus a la Unió Europea passarà de 3.718.785 el 2015 a 4.631.050 el 2035, un augment del 25%⁵. Als Estats Units aproximadament cada 40 segons algú experimenta un ictus, ja que les taxes de mortalitat han disminuït, l'ictus s'ha convertit en la principal causa de discapacitat a llarg termini⁶.

Es pot dir que cada sis minuts es produeix un ictus a Espanya i que constitueixen la causa d'una de cada deu morts. S'estima que el 21% de les persones majors de 60 anys presenta un alt risc de patir un ictus en els propers 10 anys i que, en els propers quinze anys, l'envelliment de la població motivarà un increment absolut del 30% en el nombre de persones que pateixi un primer ictus. Cada any es detecten a Espanya 120.000 casos i es produeixen 40.000 morts (a Europa moren 650.000 persones anualment per aquesta causa). Amb més de 13.000 ingressos anuals, a Catalunya, l'ictus és la segona causa de mort i la primera causa mèdica de discapacitat. La mortalitat per ictus a Catalunya està al voltant de 29,5 morts per 105 habitants-any al 2015 (taxa de mortalitat estandarditzada), havent davallat de manera extraordinària en els últims anys, i situant-se entre les més baixes a Europa.

La supervivència després d'un ictus inicialment pot dependre de la fase aguda de l'atenció hospitalària especialitzada, però, el major impacte en la salut i el benestar dels pacients prové de les conseqüències a llarg termini que cal afrontar quan els supervivents d'ictus surten de l'entorn hospitalari⁷.

1.3. Conseqüències de l'ictus a mig i llarg termini

Hi ha poc consens sobre els efectes dels serveis de rehabilitació per als supervivents d'ictus una vegada han abandonat a l'hospital i viuen a la comunitat i la crítica s'està incrementant a causa de la falta de serveis i investigacions sobre les conseqüències a llarg termini de l'ictus crònic⁸. Les conseqüències socials de l'ictus inclouen impactes negatius en les relacions familiars, les activitats d'oci, les dificultats econòmiques i el deteriorament de la vida sexual⁹. L'afàsia és una de les conseqüències greus després d'un ictus, i se sap que persisteix en un 10–38% dels supervivents a llarg termini després d'un ictus¹⁰⁻¹². Tot i que l'afàsia es defineix com un trastorn

del llenguatge, sovint s'acompanyen canvis emocionals i psicosocials¹³⁻¹⁴. A més, és un predictor significatiu del malestar emocional, l'aïllament social i la QDV negativa després d'un ictus¹⁵⁻¹⁶.

Després de les fases de tractament agut i sub-agut, l'èxit de la rehabilitació és mesurat per la capacitat de reintegració dels afectats ja sigui a nivell familiar, en l'entorn social, comunitari, llocs de treball, activitats de la vida quotidiana, etc. Són importants en aquest període aspectes com l'autoestima, l'estat emocional i satisfacció amb el suport social entre molts altres. Aquests factors psicosocials juntament amb el resultat de la rehabilitació funcional constitueixen la imatge a llarg termini de l'accident cerebrovascular i determinen per exemple la seva futura inclusió social, el retorn a la feina i el seu rendiment laboral entre d'altres. No obstant això, aquest camp es veu afectat, almenys fins ara, per la manca de dades, i en conseqüència no és estrany que no hi hagi directrius estandarditzades per desenvolupar intervencions que siguin capaces d'orientar i facilitar la reintegració comunitària.

En el present treball es pretén fer una revisió de la literatura sobre les bases teòriques utilitzades en els diferents estudis, sobre els possibles factors associats a la reintegració comunitària i quines intervencions, si és que existeixen, han estat dissenyades per afavorir el procés de reintegració en la comunitat després d'un ictus.

2. Models utilitzats com a base teòrica en el procés de reintegració en la comunitat

La integració comunitària s'ha definit com a "participació activa en un ampli ventall de compromisos comunitaris"¹⁷. En termes col·loquials, la integració de la comunitat es pot explicar com "tenir alguna cosa a fer, un lloc on viure i algú a qui estimar"¹⁸. De la mateixa manera, Dijkers¹⁹ va definir la integració en la comunitat com una funció social, una vida independent i la participació en una activitat productiva en un entorn menys restrictiu que es pot representar com a institucionalització o vida comunitària amb diferents graus de suport disponible. Per tant, és important entendre el concepte d'integració en la comunitat per avaluar el canvi significatiu de la rehabilitació clínica¹⁹⁻²⁰.

La construcció del concepte integració comunitària es va desenvolupar a partir de la Classificació Internacional de Deficiències, Discapacitats i Minusvalies (CIDDM) de la Organització Mundial de la Salut (OMS), basada en el concepte d'handicap²¹ que es va considerar com el contrari de la integració. El terme "handicap" ha estat substituït pel concepte de "participació" en la nova classificació internacional del funcionament de la OMS (Classificació Internacional del funcionament, de la discapacitat i de la salut (CIF)), en la qual s'ha introduït i definit el terme "participació"²².

La definició de participació de la CIF com a "*implicació en una situació de vida*" ofereix poc coneixement sobre el tipus i el nivell d'implicació i la situació de la vida afectada. Es pot dir que la CIF aborda la "participació" a través d'indicadors objectius de rendiment observat amb l'exclusió d'experiències subjectives de participació en les principals àrees de vida²³. Un estudi que va investigar l'adequació de la CIF com a marc estandarditzat per operar el projecte d'integració comunitària va informar que la CIF se centra només en aspectes objectius del constructe²⁰. A més, la integració comunitària s'estén més enllà del rendiment físic i de les activitats bàsiques de la vida diària per incloure aspectes subjectius de la vida més amplis, com ara la qualitat del funcionament, l'acceptació, la satisfacció, la presa de decisions i el control de la vida que en gran part manquen del component de participació de la CIF²⁴⁻²⁵. Per tant, malgrat les similituds conceptuals entre la participació i la integració comunitària, aquest constructe hauria de ser explorat i operacionalitzat com un concepte relacionat però al mateix temps diferent.

En la darrera dècada s'ha produït un augment substancial en la investigació amb l'objectiu de definir encara més el constructe d'integració en la comunitat i fer-lo operatiu en termes de mesura. Les publicacions sobre integració comunitària proposen diverses caracteritzacions que inclouen tres components comuns: independència física, relacions interpersonals i participació en una activitat vocacional significativa^{24,26-29}. A més, la pertinença a la comunitat, afrontar la

situació, tornar als rols previs i protegir-se dels riscos també s'han identificat com a elements d'integració comunitària^{24,27}. Això reflecteix la naturalesa complexa i multidimensional del constructe. No obstant això, encara no s'ha articulat un model operatiu estandarditzat del constructe d'integració en la comunitat que incorpori els resultats actuals^{30,31}.

Els instruments de mesura de resultat són crucials per establir l'eficàcia de les intervencions de rehabilitació i contribuir així al procés de presa de decisions clíniques³². S'han desenvolupat diverses mesures i s'han aplicat a la mesura de la integració comunitària basant-se en els diferents marcs conceptuals i emfatitzant diferents dimensions i components^{31,33}. Es recomana adoptar un enfocament integrador per operar i mesurar el constructe d'integració en la comunitat, incorporant tant indicadors objectius com experiències subjectives^{20,23,34}.

Els instruments existents es poden dividir àmpliament en dos grups diferents: mesures objectives / observacionals (què fan les persones amb discapacitat, per exemple, la freqüència de d'activitat que fa la persona durant dia), com el Qüestionari d'Integració Comunitària (CIQ)^{26,35,36} i mesures subjectives basades en l'experiència (com se senten les persones sobre el que fan o el que no poden fer; per exemple, la sensació de ser acceptades o connectades a la comunitat), com ara la Mesura d'Integració Comunitària (CIM)²⁴. Els instruments amb diferents títols o noms s'afegeixen a la confusió del concepte d'integració de la comunitat (per exemple, l'escala de reintegració psicosocial de Sydney, l'inventari d'integració personal)¹⁹. Aquests resultats reflecteixen una variació considerable en els criteris de definició i mesura del concepte d'integració de la comunitat, cosa que dificulta la generalització o la comparació de la integració a la comunitat a través de diferents grups poblacionals o dels resultats de la investigació.

Per resoldre aquests problemes, Shaikh i col·laboradors¹⁸ incideixen en la necessitat d'establir un nou marc per informar sobre les mesures de resultat en relació a la integració comunitària de les persones amb DCA. En una recent revisió de la literatura que integrava trenta-tres articles van trobar que el constructe d'integració comunitària era un procés no lineal que reflecteix la recuperació en el temps, els objectius seqüencials i les transicions. Els resultats de la revisió van apuntar que la integració comunitària abastava sis components: (1) independència, (2) sentit de pertinença, (3) adaptació, (4) tenir un lloc on viure, (5) participar en una activitat professional significativa i (6) estar connectat socialment amb la comunitat. Aquestes àrees principals van ser identificades a través de diferents estudis que informaven sobre la conceptualització o mesura de la integració en la comunitat a través de comportaments quantificats o vivències subjectives de les persones amb dany cerebral adquirit (DCA), així com professionals de la salut i familiars o cuidadors^{27,31}.

Cadascun d'aquests components es descriu amb més detall a continuació:

- (1) **Independència:** La independència és el component més explorat y dirigit cap als resultats de la integració comunitària en la població de persones amb DCA. El procés d'establir la independència després de l'adquisició de la discapacitat es basa en la millora de la funció física en les activitats de la vida diària^{29,37}. La independència en les tasques de la llar, tenir èxit en l'accés a serveis i llocs comunitaris, la mobilitat dins o fora de casa, el coneixement del propi camí a la comunitat i la capacitat de conduir, s'han identificat com a aspectes importants de la integració en la comunitat^{26,27,38,39}. La independència també s'ha definit com la possibilitat de prendre decisions, estar empoderat en les opcions de vida i decisions quotidianes i la pràctica de l'autodeterminació^{24,27}.
- (2) **Sentit de pertinença:** Participar activament en àrees comunitàries millora la sensació de ser una part important de la comunitat. Segons la perspectiva del supervivent amb DCA, la sensació de ser estimat, reconegut i recolzat millora el sentit de l'estabilitat com a membre inclusiu de la comunitat^{40,41}. Implica la noció de ser capaç d'adaptar-se i de ser acceptat a la comunitat²⁴. També s'ha descrit una integració amb èxit com sentir-se satisfet, sentir-se empoderat per prendre les seves pròpies decisions i disposar d'igualtat d'oportunitats en diverses àrees de la vida^{19,42}.
- (3) **Adaptació:** L'adaptació o ajust pot explicar-se com una funció cognitiva i conductual millorada que afecta la capacitat de les persones per desenvolupar-se en les àrees vocacionals, el vincle emocional amb els altres membres de la família i la comunitat i la contribució a la comunitat²⁹. També comporta l'acceptació de la lesió i la redefinició efectiva del jo, permetent als individus descobrir nous objectius de vida^{24,38}. La sensació de satisfacció dels individus en la seva nova situació d'adaptació millora la seva percepció de participació en la comunitat i augmenta la seva pròpia autoimatge^{29,40,43}.
- (4) **Tenir un lloc on viure:** La integració comunitària s'ha classificat segons l'accés a un entorn de vida adequat, segur i normalitzat^{24,44}. Aquest aspecte de la situació vital d'una persona s'ha definit com a "integració a la llar" i inclou la participació activa d'una persona en activitats a la llar²⁶. De la mateixa manera, la sensació d "'estar a casa" s'ha detallat com a component del constructe d'integració comunitària, que fa referència a la idea de tenir la seva pròpia llar, ser capaç de prendre decisions sobre els acords a la casa, realitzar activitats com cuinar, menjar, llegir i veure la televisió. D'altra banda, també fa referència a utilitzar la pròpia llar com a base per explorar i participar en activitats comunitàries²⁷. Un estudi va resumir que les persones amb discapacitat que

perceben tenir un habitatge propi, l'accessibilitat a les activitats i serveis de la comunitat i la sensació d'estar a gust, promouen el sentit de pertinença a la comunitat⁴¹.

- (5) **Rendiment ocupacional.** Diversos aspectes generals de l'activitat ocupacional, com ara les activitats professionals o de formació professional, s'han reconegut com a indicadors d'una rehabilitació comunitària exitosa. Estar implicat en alguna forma d'ocupació permet als supervivents amb DCA contribuir a la societat a través de les seves activitats, com ara el treball remunerat o no remunerat o altres accions productives^{38,45,46}. Tenir l'oportunitat de participar en activitats recreatives els ajuda a expressar la seva identitat i a generar confiança en si mateix, segons les perspectives dels propis afectats⁴⁴. La productivitat s'ha explicat com un dels tres aspectes de la integració de la comunitat en un marc desenvolupat per Willer i col·laboradors²⁶ que inclou activitats d'ocupació, educació i voluntariat. McColl et al.²⁴ consideraven activitats productives i d'oci com a sub-elements del domini de l'ocupació del marc de la integració comunitària. La participació significativa en activitats com ara llocs de treball, esdeveniments socials, lúdics i recreatius a casa i en la comunitat també s'han descrit sota el tema de l'ocupació del Marc d'integració comunitària (MIC)²⁷. L'autor del MIC va afegir un element d'elecció al rendiment ocupacional que indica la capacitat dels individus d'escollir a què volen dedicar el seu temps.
- (6) **Connexió social:** La connexió social s'ha accentuat àmpliament en les conceptualitzacions de la integració comunitària. S'ha definit com l'adquisició amb èxit d'un rol social⁴⁷ i l'adaptació de les estratègies per a la vida comunitària sembla que tenen una forta correlació amb la satisfacció de la vida i la millora de la qualitat de vida^{48,49}. A la integració social es coneix com a participació en diverses activitats fora de la llar, incloent sortides a comprar, cinema i visitar amics²⁶. També s'ha descrit la connexió social com l'establiment i el manteniment de diverses relacions interpersonals significatives i satisfactòries i que s'estenen més enllà de la família, com ara tenir un millor amic o participar en activitats amb membres de la societat que no tenen una discapacitat^{26,29,49}. A més, les interaccions socials amb membres de la família, amics, mascotes i la disponibilitat de cuidadors familiars, inclòs l'ús de xarxes socials electròniques, han estat reconegudes com a facilitadores de nivells alts d'integració comunitària^{38,40,43}.

La integració comunitària es descriu com un procés continu d'adaptació al llarg de la vida⁵⁰. Aquest procés sovint implica una transició de la rehabilitació a la comunitat, així com els canvis en la recuperació funcional i l'adaptació a les noves limitacions i el canvi de circumstàncies de la

vida^{37,44,51}. La transició amb èxit a la comunitat implica una millora de les capacitats funcionals durant la rehabilitació hospitalària i l'acceptació dels canvis en les habilitats funcionals i les noves prioritats ajustades amb el seu cos alterat i la seva pròpia imatge per aconseguir un paper significatiu a la societat^{42,52}. S'ha fet referència a la integració comunitària com un procés continu cap a la recuperació de la normalitat i el control amb una cerca de realització i d'acceptació^{51,53}.

3. Factors associats a la reintegració comunitària després de l'ictus

Després de finalitzar el procés rehabilitador en la fase sub-aguda, les persones afectades d'ictus han d'afrontar nombrosos reptes pel fet de tornar a la comunitat. Sovint, els objectius a l'alta dels professionals sanitaris no s'alineen amb els dels pacients. L'evidència actual suggereix que les persones afectades d'ictus prioritzen el retorn a la "normalitat" i reprendre rols anteriors mentre els proveïdors de salut se centren en els efectes d'intervencions específiques una vegada donats d'alta a la comunitat³⁷. Aquest desajust pot restringir els resultats de la rehabilitació i impedir la reintegració a la comunitat. Per tant, és crucial que els especialistes en rehabilitació també es marquin com a objectius el contrarestar possibles barreres per a la reintegració de la comunitat abans de la seva alta, de manera que les persones afectades d'ictus puguin estar millor preparades per afrontar possibles barreres en el procés de reintegració.

La investigació ha posat de relleu la important dificultat emocional, la manca d'estabilitat en les relacions sentimentals, l'atur i els problemes financers durant les etapes posteriors a l'adquisició de l'ictus⁵⁴. La investigació qualitativa ha ofert algunes idees sobre aquestes dificultats^{37,55}. Els dèficits físics, cognitius i de comunicació, els reptes emocionals, l'apatia, la manca d'iniciativa i la fatiga es consideren barreres difícils de superar⁵⁶⁻⁵⁸. La reinserció comunitària amb èxit és probablement un procés complex que requereix facilitar els punts forts de l'individu a través del suport social, l'ajuda de professionals de la salut i la comprensió entre la població general^{57,59-61}. És essencial adquirir major coneixement sobre el perfil de les persones afectades d'ictus que viuen a la comunitat.

Una metanàlisi qualitatiu de Walsh et al.⁶² va revisar 18 estudis amb l'objectiu de determinar factors que influencien la reintegració de la comunitat. La revisió va identificar quatre factors/temes similars en tots els estudis:

- 1) Conseqüències primàries de l'ictus
- 2) factors personals
- 3) factors socials
- 4) factors ambientals

Les conseqüències primàries de l'ictus són aquelles limitacions derivades dels dèficits neurològics que afecten als aspectes tant físics com cognitius i que actuen com a barreres per a la reintegració en la comunitat. Diversos estudis han reportat que les limitacions físiques globals, limitacions físiques en la mobilitat i concretament en la funció de l'extremitat superior com ara dèficits de comunicació⁶³, fatiga^{58,61}, dèficits cognitius i de memòria⁶³, pèrdua de mobilitat i funció motora, i capacitat limitada per a realitzar funcions fonamentals^{61,63-67}. Les

característiques de la lesió neurològica, com la gravetat de la lesió i la capacitat de la persona d'adaptar-se als seus dèficits físics i cognitius, s'han trobat com a precondicions per al nivell de reintegració comunitària⁶³.

Els factors personals, com ara l'edat, l'etnicitat, els grups culturals, el lloc de residència, l'ingrés i el nivell d'educació poden afectar la prioritat, la percepció i els resultats de cada àrea d'integració comunitària^{46,47}.

De la mateixa manera, aspectes personals com la consciència de si mateix, l'actitud cap a la recuperació, els rols de vida, l'afrontament, la motivació i l'empoderament probablement tenen un paper important en la integració comunitària^{38,42,51}.

Els factors socials inclouen les interaccions amb companys, cuidadors familiars, informals i formals^{37,47}. Altres indicadors socials que han estat identificats fan referència al fet de ser respectats i de sentir-se útils per a altres persones aportant una contribució positiva a la comunitat per aconseguir una integració social reeixida⁵¹.

Els factors ambientals de la integració comunitària han estat considerats com la naturalesa i l'estructura de l'entorn i la comunitat. S'han identificat que les barreres físiques o els facilitadors, com ara l'organització física de la llar, el treball o la comunitat, la disponibilitat de transport, la situació financera, l'accés als serveis i la informació, influeixen en la integració en la comunitat^{50,51}.

Els estudis inclosos en el metanàlisi de Walsh i col·laboradors es va discutir sobre les conseqüències primàries de l'ictus que inclouen limitacions físiques de la mobilitat i la funció manual^{61,63,64-68}, així com dèficits de comunicació, fatiga i dèficits de les funcions cognitives^{58,61,63,66,67,69}. La perseverança, juntament amb altres trets de personalitat com l'esperança, l'optimisme, la determinació, la competitivitat, la resiliència i la iniciativa, s'ha observat que tenen un paper important en l'èxit de la integració comunitària^{58,63,64,67,69-71}.

Completar tasques i objectius significatius, com ara tornar a la feina, a la llar o a la conducció, es van descriure com a aspectes motivadors durant el primer any després de l'ictus^{37,63,64,66,67,71}.

S'ha observat que els supervivents d'ictus que accepten el canvi de les seves capacitats i s'adapten al seu jo post-ictus s'integren millor a la comunitat^{37,58,60,61,64,66,67,69,70}. D'altra banda, es va observar que els factors emocionals negatius com la pèrdua de control, la consciència de si mateix, la reducció de l'autoestima i la confiança^{37,58,64-67,69,70,71}, així com sentiments desbordants de por, ansietat, ira i frustració^{37,61,64,67,70,71,72} tenien l'efecte oposat, de manera que repercuteixen negativament en la capacitat de reintegrar-se a la comunitat.

Els entorns socials que fomenten el sentiment de suport i la pertinença permeten als pacients amb ictus augmentar la seva motivació per participar en activitats de grup^{60,63,69,73}. Fonts

importants de suport social són els familiars i amics propers que poden proporcionar un suport pràctic i emocional substancial^{60,61,64,66,67,72,73}. No obstant això, les persones afectades d'ictus també poden experimentar sentiments de dependència dels membres de la família, fet que comporta un efecte negatiu en el benestar de les persones i pot provocar estrès³⁷ i tensió en les relacions⁶⁹.

Altres factors que poden afectar negativament la reintegració de la comunitat es refereixen a la manca d'accessibilitat i a l'accés limitat a diversos centres comunitaris a causa de restriccions ambientals^{65,66}. Les persones afectades d'ictus han informat sobre les barreres ambientals, la manca d'entorns accessibles que els impedeixen sortir de casa. Aquestes restriccions són encara més evidents per a les persones que viuen en comunitats rurals on els centres accessibles més propers es troben a una distància significativa. Els problemes de transport també poden afavorir l'aïllament dels supervivents d'ictus i, per tant, impedir el procés de reintegració. No és sorprenent doncs que la conducció va aparèixer com el facilitador més important de la reintegració i l'accessibilitat a la comunitat^{37,58,61,66-68,72}.

Finalment, és important que els professionals sanitaris tinguin una experiència de rehabilitació positiva i solidària a principis del procés per tal que els pacients obtinguin o mantinguin un sentit de confiança en el seu progrés de rehabilitació i estiguin motivats per aconseguir diversos objectius personals^{67,70,71}. White et al.⁵⁸ va trobar que els participants que van rebre informació clara sobre les tasques necessàries per aconseguir un determinat objectiu es "van habilitar" per seguir els passos necessaris per reprendre les seves activitats anteriors i adaptar-se a les seves habilitats post-ictus.

Existeixen dues revisions Cochrane en relació a les estratègies de reintegració a la comunitat després d'un ictus^{74,75}. Les dues revisions examinen el paper del cuidador informal en aquesta etapa del procés després d'un ictus. El cuidador té un paper molt important i, per tant, es posa l'èmfasi tant en la seva capacitat de continuar ajudant a la persona afectada d'ictus a recuperar el seu rol social i la seva vida prèvies, així com per mantenir el conjunt la salut i el benestar dels propis cuidadors.

Els resultats d'aquestes dues revisions han demostrat que proporcionar intervencions dirigides als cuidadors dels supervivents d'ictus pot ser valuós tant per ajudar-los a mantenir la salut i el seu benestar, com per fomentar i facilitar la reintegració comunitària de les persones afectades amb ictus. En particular, les intervencions centrades en proporcionar educació semblen tenir un cert efecte a l'hora de reduir l'estrès i augmentar el coneixement en aquestes persones.

4. Programes, intervencions i actuacions dirigides a fomentar la integració comunitària de les persones afectades d'ictus

Els recursos sanitaris i socials destinats a les persones que han sofert un DCA i les seves famílies estan orientats, en la majoria de casos, a la recuperació de dèficits en l'etapa postaguda. No obstant, existeix un forat entre els recolzaments del sistema sanitari i social i les necessitats a mig i llarg termini de les persones amb DCA i les seves famílies.

Tot i així, diversos autors recolzen la necessitat de suports de llarga durada específicament per a les persones amb DCA, almenys en els primers 2 anys de la lesió, però ampliable als 5 anys⁷⁶. En aquest sentit, existeixen pocs programes que ofereixin un acompanyament terapèutic que ajudi a transferir els aprenentatges adquirits en la fase hospitalària a la vida quotidiana, promovent així l'autonomia en l'entorn propi i significatiu de la persona. A més, diversos estudis qualitius indiquen que les dificultats d'adaptació tendeixen a augmentar amb el temps, agreujant encara més les dificultats i afavorint l'aïllament i l'exclusió social d'aquest col·lectiu. Per cobrir aquesta necessitat, Bonet i col·laboradors⁷⁷ van desenvolupar un programa de suport per a persones amb DCA i les seves famílies en l'entorn comunitari. De la seva experiència van concloure que les persones amb DCA i les seves famílies es poden beneficiar dels programes de recolzament professional, encaminats a facilitar l'autonomia i la participació, partint dels seus interessos i motivacions, vinculant-se amb serveis i recursos comunitaris que garanteixin la continuïtat. Incidien en el fet que la part essencial de la intervenció ha de ser explorar quin és el desig de la persona per adquirir rols més actius i assumir responsabilitats en la rutina diària.

Les intervencions complexes que es recomanen en les guies de pràctica clínica inclouen l'atenció multidisciplinària, la preparació anticipada de l'alta i teràpia basada en els serveis en entorns ambulatoris i domèstics⁷⁸. Aquestes intervencions han contribuït a la tendència creixent del nombre de persones que tornen a casa a la seva en el que s'anomena una situació de "vida independent", on les xifres recents estimen que fins al 90% dels supervivents d'ictus tornen a casa⁷⁹. No obstant això, molts estan vivint amb dèficits residuals després de l'ictus i la gestió òptima d'aquests individus és menys coneguda^{42,78,79}.

Les Directrius nacionals i internacionals sobre ictus recomanen que els supervivents d'ictus i els seus cuidadors tinguin les seves necessitats psicosocials individuals revisades periòdicament per abordar qüestions com l'adaptació, l'impacte en les relacions, la pèrdua i l'afrontament⁸⁰.

Existeix evidència de l'eficàcia de programes ambulatoris que tenen com a objectiu treballar els problemes cognitius, emocionals i conductuals en la fase crònica després del DCA. Rasquin et

al.⁸¹ i per altra banda Brands i col·laboradors⁸² van examinar l'eficàcia de dos d'aquests programes de rehabilitació per a persones amb DCA en fase crònica. L'objectiu d'aquests programes era millorar la comprensió dels participants sobre les conseqüències del dany cerebral, per ajudar-los a aprendre estratègies compensatòries, habilitats socials i donar-los suport per trobar nous objectius i sentir eners la vida. Sembla que els dos programes van tenir un efecte positiu en la consecució dels objectius individuals establerts pels participants, però no van comportar millores en el nivell de participació o en la qualitat de vida. Diverses explicacions han estat donades pels autors d'ambdós estudis en relació a l'absència d'efectes més enllà de la consecució dels objectius individuals. Es va argumentar que la manca d'efecte de les intervencions sobre la qualitat de vida i el nivell general de participació podria ser deguda a un nivell d'intensitat més baix del seu programa en comparació amb altres programes. A més, les mesures de resultats estandarditzades per mesurar la qualitat de vida i el nivell de participació poden no centrar-se suficientment en els problemes i perspectives personals dels participants. Una altra explicació és que els efectes del tractament no es generalitzen a la vida diària. Oferir una connexió més explícita entre l'entorn clínic i el context domèstic pot resultar en un major efecte del tractament. Després de tot, estudis previs sobre els efectes de la rehabilitació cognitiva han demostrat que la generalització no es produeix automàticament i hauria de ser treballada explícitament durant l'aprenentatge⁸³. Practicar una estratègia o habilitat variant al màxim la situació en la que es realitza la pràctica és un requisit previ per a la generalització.

Hi ha diversos estudis que han investigat l'efectivitat dels programes de rehabilitació que es produeixen en un entorn clínic o en l'entorn domèstic, i estudis que comparen l'eficàcia en d'ambdós tipus d'intervencions⁷⁶. En un estudi recent⁸⁴ que valorava la possible millora addicional pel fet de realitzar un programa combinat, que tractava a les persones amb DCA alternativament en un entorn clínic i domèstic va concloure que el programa va reduir les dificultats percebudes per la gent en la vida diària i la seva necessitat d'atenció; va donar suport a l'hora d'aconseguir nous objectius a la vida; va millorar de la participació social percebuda; i va alleujar la càrrega percebuda per part de la família. Tanmateix, el programa no va millorar la freqüència de participació ni va disminuir les restriccions de participació i va ocasionar una disminució en l'autoestima de les persones amb DCA.

Per altra banda, concretament en la població de persones afectades d'ictus, s'ha informat sobre la importància d'optimitzar les transicions des de l'hospital o centres de rehabilitació a casa i a la comunitat en els supervivents com un factor clau per assolir tres objectius importants de rehabilitació després de l'adquisició de la discapacitat: millorar l'experiència assistencial, millorar la salut dels supervivents amb ictus i els seus cuidadors i reduir els costos. Com que el

sistema d'atenció mèdica busca alinear els costos i la eficiència, la planificació de la transició mereix un èmfasi especial, proporcionant una oportunitat elaborada per respondre a les necessitats dels pacients i cuidadors i abordar les barreres per a una transició exitosa a la comunitat. Les evidències suggereixen que les transicions exitoses poden reduir els costos reduint els reingressos hospitalaris, ja que són un marcador de qualitat important per als hospitals. A causa de l'incentiu financer per reduir els reingressos, s'accentua la intervenció centrada en la seguretat i la gestió mèdica en lloc de la capacitat de la persona per dur a terme activitats de vida significatives. Aquest enfocament en la gestió mèdica sobre el compromís de la persona complica encara més el panorama de la planificació de la transició a causa de l'ampli ventall de problemes psicosocials relacionats amb les reingressos, com ara depressió, limitacions en les activitats de la vida diària (AVD's), desnutrició, aïllament social, manca d'estratègies d'autocontrol, salut limitada associada a un nivell d'educació i alfabetització baixos i l'ús d'estratègies d'afrontament desadaptatives⁸⁵⁻⁸⁸.

En lloc de plantejar les planificacions d'alta estàndard, els plans d'alta específics per als pacients poden ser més eficaços per reduir els temps d'estada, disminuir els reingressos i millorar l'estat de salut de les persones grans⁸⁹. En una revisió sistemàtica sobre l'efectivitat de les intervencions en els reingressos hospitalaris, es van identificar 15 categories per reduir les taxes de readmissió: planificació de les altes estructurades, l'existència de la figura del coordinador de serveis, l'entrenador "coach" de transició, la realització de visites de seguiment, programes centrats en el pacient, educació, autogestió, empoderament dels pacients, intervenció farmacològica, rehabilitació, visita a casa, comunicació oportuna, seguiment telefònic, sistema de línia directa de pacients i intercanvi electrònic de dades de salut entre proveïdors de salut⁹⁰. En un estudi recent sobre el procés de transició dels centres proveïdors de salut cap a la comunitat⁹¹ va concloure que la planificació de la transició per a les persones amb ictus pot ser complexa i requereix una planificació avançada acurada, una comunicació excel·lent entre els agents implicats i una educació i formació a mida. Comenten que malgrat les guies de pràctica, els programes, els models, les avaluacions i les intervencions que poden servir de recursos per donar suport a la transferència d'informació eficient, encara no hi ha un consens basat en les millors pràctiques per facilitar transicions eficients al llarg de la continuïtat de l'atenció post-ictus. Conclouen que les transicions eficients són vitals a tots els nivells assistencials i són l'objectiu per a totes les parts interessades. Reivindiquen un enfocament en transicions eficients d'atenció ja que té potencial per promoure l'atenció integrada i coordinada, per maximitzar la recuperació funcional i donar suport al retorn a un entorn de vida menys restrictiu per als supervivents d'ictus. Per tant, una planificació de qualitat a l'alta pot facilitar la bona integració

comunitària i la participació, que és l'objectiu final de la rehabilitació, i potser la millor defensa contra els factors de risc secundaris i els costosos reingressos hospitalaris.

5. Conclusions

El present Treball Final de Màster proporciona informació sobre els processos d'integració comunitària dels supervivents d'ictus.

La comprensió de les percepcions i les experiències viscudes de les persones afectades d'un ictus proporciona una base per garantir que la rehabilitació compleixi les necessitats dels pacients.

El compendi dels models teòrics sobre la integració comunitària posa de manifest la necessitat que els clínics siguin conscients i valorin el paper dels antecedents, així com els atributs de la pròpia integració en la comunitat per assegurar que tots els aspectes s'abordin de tal manera que millorin la recuperació i afavoreixin el nivell d'integració a la comunitat.

La conclusió que la integració de la comunitat és un procés no lineal també posa de manifest la necessitat que els professionals de la rehabilitació revisin les intervencions al llarg del temps en resposta a les circumstàncies canviants i al propi procés de rehabilitació de la persona.

La revisió de la literatura exposada al llarg del treball en relació als factors associats a la integració comunitària conclou que:

- Les limitacions físiques de l'ictus tenen un impacte directe en la capacitat del pacient per reintegrar-se de nou a la comunitat. L'acceptació i l'adaptació a l'ictus pot mitigar els efectes negatius derivats d'un ictus.
- Les característiques individuals dels pacients amb ictus com l'optimisme, la determinació, la competitivitat, la resiliència i la iniciativa poden facilitar la reintegració de la comunitat.
- El suport emocional i social de la família, els amics i els professionals té un paper crucial en l'èxit de la reintegració.
- Les barreres físiques i la manca d'accessibilitat ambiental limiten la capacitat de tornar a la comunitat.
- Els supervivents d'ictus han de fer front a una sèrie de reptes durant el procés de reintegració a la comunitat. Factors negatius com la manca d'accessibilitat, el baix estat emocional i la manca de suport de la família i els amics, restringeixen l'èxit de la reintegració. Proporcionar suport emocional prepara als pacients per afrontar millor els diversos reptes de reintegració.

A nivell general, cal destacar que la majoria d'estudis existents sobre la integració a la comunitat després de l'ictus (agrupats en el present treball) són de tipus qualitatiu i que, els pocs estudis

quantitatius, són de disseny transversal. Existeix una mancança d'estudis quantitatius de tipus longitudinal que puguin incidir en els diferents moments des de l'adquisició de l'ictus. En conseqüència estudis prospectius de cohorts són necessaris per a identificar possibles predictors en les fases inicials i que al mateix temps serveixin per guiar possibles intervencions dirigides a maximitzar la reintegració comunitària.

6. Referències bibliogràfiques

1. National Stroke Association. What is Stroke? Extret de:
<https://www.stroke.org/understand-stroke/what-is-stroke/>
2. Institut Guttmann. Accident cerebrovascular (ictus). Extret de:
<https://www.guttmann.com/ca/treatment/accident-cerebrovascular-ictus>
3. Veerbeek JM, Langbroek-Amersfoort AC, van Wegen EE, Meskers CG, Kwakkel G. Effects of Robot-Assisted Therapy for the Upper Limb After Stroke. A Systematic Review and Meta-analysis *Neurorehabil Neural Repair*. 2017 Feb;31(2):107-121. doi: 10.1177/1545968316666957.
4. Wattchow KA, McDonnell MN, Hillier SL. Rehabilitation Interventions for Upper Limb Function in the First Four Weeks Following Stroke: A Systematic Review and Meta-Analysis of the Evidence. *Arch Phys Med Rehabil*. 2018 Feb;99(2):367-382. doi: 10.1016/j.apmr.2017
5. The Burden of Stroke in Europe Report. Overview of stroke burden and care in each EU and SAFE member country (2017). ISBN 978-1-5272-0857-5 Stroke Alliance for Europe -Stroke Association House 240 City Road, London.
6. Benjamin E. Heart Disease and Stroke Statistics—2017 Update A Report From the American Heart Association. *Circulation* 2017 Mar 7; 135(10): e146–e603. PMCID: PMC5408160.
7. Walker, M.F.,Sunnerhagen, K., Fisher, R.F. Evidence-Based Community Stroke Rehabilitation. *Stroke*. 2013;44:293-297. doi: 10.1161/STROKEAHA.111.639914.
8. Obembe A. and Eng J Rehabilitation Interventions for Improving Social Participation after Stroke: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Neurorehabil Neural Repair*. 2016 May ; 30(4): 384–392. doi:10.1177/1545968315597072.
9. Niemi ML, Laaksonen R, Kotila M, Waltimo O. Quality of life 4 years after stroke. *Stroke* 1988;19:1101-7. Daniel K, Wolfe CD, Busch MA, McKeivitt C. What are the social consequences of stroke for working-aged adults? A systematic review. *Stroke* 2009;40:e431-40.
10. Yoon TH, Han SJ, Yoon TS, Kim JS, Yi TI. Therapeutic effect of repetitive magnetic stimulation combined with speech and language therapy in post-stroke non-fluent aphasia. *NeuroRehabilitation* 2015;36:107-14.
11. Pedersen PM, Jørgensen HS, Nakayama H, Raaschou HO, Olsen TS. Aphasia in acute stroke: incidence, determinants, and recovery. *Ann Neurol* 1995;38:659-66.

12. Wade DT, Hower RL, David RM, Enderby PM. Aphasia after stroke: natural history and associated deficits. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1986;49:11-6.
13. Hemsley G, Code C. Interactions between recovery in aphasia, emotional and psychosocial factors in subjects with aphasia, their significant others and speech pathologists. *Disabil Rehabil* 1996; 18:567-84.
14. Cahana-Amitay D, Albert ML, Pyun SB, Westwood A, Jenkins T, Wolford S, et al. Language as a Stressor in Aphasia. *Aphasiology* 2011;25:593-614.
15. Pyun SB, Kim SH, Hahn MS, Kwon HK, Lee HJ. Quality of life after stroke. *J Korean Acad Rehabil Med* 1999;23:233-9. Thomas SA, Lincoln NB. Predictors of emotional distress after stroke. *Stroke* 2008;39:1240-5.
16. Northcott S, Hilari K. Why do people lose their friends after a stroke? *Int J Lang Commun Disord* 2011;46:524-34.
17. Willer B, Corrigan JD. Whatever it takes: a model for community-based services. *Brain Inj.* 1994;8:647–659.
18. Shaikh NM, Kersten P, Siegert RJ, Theadom A. Developing a comprehensive framework of community integration for people with acquired brain injury: a conceptual analysis. *Disabil Rehabil.* 2019 Jul;41(14):1615-1631. doi:10.1080/09638288.2018.1443163.
19. Dijkers M. Community integration: conceptual issues and measurement approaches in rehabilitation research. *Top Spinal Cord Inj Rehabil.* 1998;4:1–15.
20. Salter K, Foley N, Jutai J, et al. Assessment of community integration following traumatic brain injury. *Brain Inj.* 2008;22:820–835.
21. World Health Organization (WHO). International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease. Geneva: WHO; 1980.
22. World Health Organization. International classification of functioning, disability and health: ICF. Geneva: World Health Organization; 2001.
23. Hemmingsson H, Jonsson H. The issue is—an occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Functioning, disability and health—some critical remarks. *Am J Occup Ther.* 2005;59: 569–576.
24. McColl M, Carlson P, Johnstone J, et al. The definition of community integration: perspectives of people with brain injuries. *Brain Inj.* 1998;12:15–30.
25. Salter K, McClure A, Foley C, et al. Community integration following TBI: an examination of community integration measures within the ICF framework. *Brain Inj.* 2011;25:1147–1154.

26. Willer B, Rosenthal M, Kreutzer J, et al. Assessment of community Integration following rehabilitation for traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil.* 1993;8:75–87.
27. Parvaneh S, Cocks E. Framework for describing community integration for people with acquired brain injury. *Aust Occup Ther J.* 2012;59:131–137.
28. Trigg R, Wood V. The Subjective Index of Physical and Social Outcome (SIPSO): a new measure for use with stroke patients. *Clin Rehabil.* 2000;14:288–299.
29. Tate R, Lulham J, Broe G, et al. Psychosocial outcome for the survivors of severe blunt head injury: the results from a consecutive series of 100 patients. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1989;52:1128–1134.
30. Andelic N, Arango-Lasprilla C, Perrin B, et al. Modeling of community integration trajectories in the first five years after traumatic brain inj. *J Neurotrauma.* 2016;33:95–100.
31. Dijkers M. Issues in the conceptualization and measurement of participation: an overview. *Arch Phys Med Rehabil.* 2010;91(9 Suppl 1):S5–S16.
32. Smith R. Rasch measurement transactions. *J Appl Meas.* 2001;2:830.
33. Yasui NY, Berven NL. Community integration: conceptualisation and measurement. *Disabil Rehabil.* 2009;31:761–771.
34. Minnes P, Carlson P, McColl MA, et al. Community integration: a useful construct, but what does it really mean? *Brain Inj.* 2003;17:149–159.
35. Rintala DH, Novy DM, Garza HM, Young ME, High Junior WM, Chiou-Tan FY. Psychometric properties of a spanish-language version of the Community Integration Questionnaire (CIQ). *Rehabil Psychol* 2002; 47(2):144-164.
36. García-Molina A, Roig-Rovira T, Yuguero M, Enseñat-Cantalops A, Sánchez Carrión R, Bernabeu M. La integración en la comunidad como medida de resultado de la neurorehabilitación en el traumatismo craneoencefálico. *Rehabilitación* 2008; 42: 67-72.
37. Wood J, Connelly D, Maly M. Getting back to real living: a qualitative study of the process of community reintegration after stroke. *Clin Rehabil.* 2010;24:1045–1056.
38. Fraas MR, Calvert M. The use of narratives to identify characteristics leading to a productive life following acquired brain injury. *Am J Speech Lang Pathol.* 2009;18:315–328.
39. Fleming J, Liddle J, Nalder E, et al. Return to driving in the first 6 months of community integration after acquired brain injury. *Neuro Rehabil.* 2014;34:157–166.

40. Douglas JM. Conceptualizing self and maintaining social connection following severe traumatic. *Brain Inj.* 2013;27: 60–74.
41. Sander A, Pappadis M, Clark A, et al. Perceptions of community integration in an ethnically diverse sample. *J Head Trauma Rehabil.* 2011;26:158–169.
42. Cott CA, Wiles R, Devitt R. Continuity, transition and participation: preparing clients for life in the community post-stroke. *Disabil Rehabil* 2007;29:1566–74.
43. Lefebvre H, Cloutier G, Levert M. Perspectives of survivors of traumatic brain injury and their caregivers on long-term social integration. *Brain Inj.* 2008;22:535–543.
44. McCabe P, Lippert C, Weiser M, et al. Community reintegration following acquired brain injury. *Brain Inj.* 2007;21:231–257.
45. Soeker S. A pilot study on the operationalization of the model of occupational self efficacy: a model for the reintegration of persons with brain injuries to their worker roles. *Work.* 2015;53:523–534.
46. Wehman P, Gentry T, West M, et al. Community integration: current issues in cognitive and vocational rehabilitation for individuals with ABI. *J Rehabil Res Dev.* 2009;46:909–918.
47. Ditchman N, Sheehan L, Rafajko S, et al. Predictors of social integration for individuals with brain injury: an application of the ICF model. *Brain Inj.* 2016;30:1581–1589.
48. Burleigh S, Farber R, Gillard M. Community integration and life satisfaction after traumatic brain injury: long-term findings. *Am J Occup Ther.* 1998;52:45–52.
49. Gerber GJ, Gargaro J, McMackin S. Community integration and health-related quality-of-life following acquired brain injury for persons living at home. *Brain Inj.* 2016;30:1552–1560.
50. Reisestetter T, Abreu B. Appraising evidence on community integration following brain injury: a systematic review. *Occup Ther Int.* 2005;12:196–217.
51. O'Neil-Pirozzi TM, Lorenz LS, Demore-Taber M, et al. There will be some changes made: a survivor perspective on post-acquired brain injury residential transition. *Brain Inj.* 2015;29:1547–1553.
52. Nalder E, Fleming J, Cornwell P, et al. Reflections on life: experiences of individuals with brain injury during the transition from hospital to home. *Brain Inj.* 2013;27:1294–1303.
53. Turner B, Fleming J, Cornwell P, et al. A qualitative study of the transition from hospital to home for individuals with acquired brain injury and their family caregivers. *Brain Inj.* 2007;21:1119–1130.

54. McKevitt C, Fudge N, Redfern J, et al. Self-reported long-term needs after stroke. *Stroke* 2011;42:1398–403.
55. Pang MY, Eng JJ, Miller WC. Determinants of satisfaction with community reintegration in older adults with chronic stroke: role of balance self-efficacy. *Phys Ther* 2007;87:282–91.
56. Lawrence M. Young adults' experience of stroke: a qualitative review of the literature. *Br J Nurs* 2010;19:241–8. Nicholson S, Sniehotta FF, Van Wijck F, et al. A systematic review of perceived barriers and motivators to physical activity after stroke. *Int J Stroke* 2013;8:357–64.
57. Sarre S, Redlich C, Tinker A, et al. A systematic review of qualitative studies on adjusting after stroke: lessons for the study of resilience. *Disabil Rehabil* 2013;36:716–26.
58. White JH, Gray KR, Magin P, et al. Exploring the experience of post-stroke fatigue in community dwelling stroke survivors: a prospective qualitative study. *Disabil Rehabil* 2012;34:1376–84.
59. Bright FA, Kayes NM, McCann CM, McPherson KM. Understanding hope after stroke: a systematic review of the literature using concept analysis. *Top Stroke Rehabil* 2011;18:490–508.
60. Kubina LA, Dubouloz CJ, Davis CG, et al. The process of reengagement in personally valued activities during the two years following stroke. *Disabil Rehabil* 2013;35:236–43.
61. O'Sullivan C, Chard G. An exploration of participation in leisure activities post-stroke. *Aust Occup Ther J* 2010;57:159–66. Erikson A, Park M, Tham K. Belonging: a qualitative, longitudinal study of what matters for persons after stroke during the one year of rehabilitation. *J Rehabil Med* 2010;42:831–8.
62. Walsh ME, Galvin R, Loughnane C, Macey C, Horgan NF. Factors associated with community reintegration in the first year after stroke: a qualitative meta-synthesis. *Disabil Rehabil*. 2015;37(18):1599-608. doi:10.3109/09638288.2014.974834.
63. Alaszewski A, Alaszewski H, Potter J, Penhale B. Working after a stroke: survivors' experiences and perceptions of barriers to and facilitators of the return to paid employment. *Disabil Rehabil* 2007;29:1858–69.
64. Burton CR. Living with stroke: a phenomenological study. *J Adv Nurs* 2000;32:301–9.
65. Gustafsson L, Bootle K. Client and carer experience of transition home from inpatient stroke rehabilitation. *Disabil Rehabil* 2013;35:1380–6.

66. Rittman M, Boylstein C, Hinojosa R, et al. Transition experiences of stroke survivors following discharge home. *Top Stroke Rehabil* 2007;14:21–31.
67. Robison J, Wiles R, Ellis-Hill C, et al. Resuming previously valued activities post-stroke: who or what helps? *Disabil Rehabil* 2009;31:1555–66.
68. Rochette A, Desrosiers J, Bravo G, et al. Changes in participation after a mild stroke: quantitative and qualitative perspectives. *Top Stroke Rehabil* 2007;14:59–68.
69. Dickson S, Barbour RS, Brady M, et al. Patients' experiences of disruptions associated with post-stroke dysarthria. *Int J Lang Commun Disord* 2008;43:135–53.
70. Carlsson GE, Moller A, Blomstrand C. Managing an everyday life of uncertainty – a qualitative study of coping in persons with mild stroke. *Disabil Rehabil* 2009;31:773–82.
71. Jones F, Mandy A, Partridge C. Reasons for recovery after stroke: a perspective based on personal experience. *Disabil Rehabil* 2008;30:507–16.
72. Barnsley L, McCluskey A, Middleton S. What people say about travelling outdoors after their stroke: a qualitative study. *Aust Occup Ther J* 2012;59:71–8.
73. Erikson A, Park M, Tham K. Belonging: a qualitative, longitudinal study of what matters for persons after stroke during the one year of rehabilitation. *J Rehabil Med* 2010;42:831–8.
74. Legg LA, Quinn TJ, Mahmood F, Weir CJ, Tierney J, Stott DJ, Smith LN, Langhorne P. Non-pharmacological interventions for caregivers of stroke survivors. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011 Oct 5;(10):CD008179. doi:10.1002/14651858.CD008179.
75. Forster A, Brown L, Smith J, House A, Knapp P, Wright JJ, Young J. Information provision for stroke patients and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012 Nov 14;11:CD001919. doi: 10.1002/14651858.CD001919.
76. Turner-Stokes L, Pick A, Nair A, Disler PB, Wade DT. Multi-disciplinary rehabilitation for acquired brain injury in adults of working age. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015 Dec 22;(12):CD004170. doi: 10.1002/14651858.
77. Cristina Bonet, Catalina Comas. Programa de apoyo a personas con daño cerebral adquirido y sus familias en el entorno comunitario. *Revista Sobre Ruedas*. 2013; 84: 18-23.
78. Langhorne P, Bernhardt J, Kwakkel G. Stroke rehabilitation. *Lancet* 2011;377:1693–702.
79. Intercollegiate Stroke Working Party. Generic report of national sentinel stroke audit 2010. Report. London: Royal College of Physicians; 2011.

80. Irish Heart Foundation Council for Stroke. National clinical guidelines and recommendations for the care of people with stroke and transient ischaemic attack. Report. Dublin: Irish Heart Foundation; 2010.
81. Rasquin SM, Bouwens SF, Dijcks B, Winkens I, Bakx WG, van Heugten CM. Effectiveness of a low intensity outpatient cognitive rehabilitation programme for patients in the chronic phase after acquired brain injury. *Neuropsychol Rehabil*. 2010 Oct;20(5):760-77. doi: 10.1080/09602011.2010.484645.
82. Brands IM, Bouwens SF, Wolters Gregório G, Stapert SZ, van Heugten CM. Effectiveness of a process-oriented patient-tailored outpatient neuropsychological rehabilitation programme for patients in the chronic phase after ABI. *Neuropsychol Rehabil*. 2013;23(2):202-15. doi: 10.1080/09602011.2012.734039.
83. Geusgens CA, Winkens I, van Heugten CM, Jolles J, van den Heuvel WJ. Occurrence and measurement of transfer in cognitive rehabilitation: A critical review. *J Rehabil Med*. 2007 Jul;39(6):425-39.
84. Middag-van Spanje M, Smeets S, van Haastregt J, van Heugten C. Outcomes of a community-based treatment programme for people with acquired brain injury in the chronic phase: a pilot study. *Neuropsychol Rehabil*. 2019 Mar;29(2):305-321. doi:10.1080/09602011.2017.1298527.
85. Arbaje AI, Wolff JL, Yu Q, Powe NR, Anderson GF, Boulton C. Postdischarge environmental and socioeconomic factors and the likelihood of early hospital readmission among community-dwelling Medicare beneficiaries. *Gerontologist* 2008;48:495-504.
86. Levasseur M, Couture M. Coping strategies associated with participation and quality of life in older adults. *Can J Occup Ther* 2015;82:44-53.
87. Marshall S, Bauer J, Isenring E. The consequences of malnutrition following discharge from rehabilitation to the community: a systematic review of current evidence in older adults. *J Hum Nutr Diet* 2014;27:133-41.
88. Mast BT, Azar AR, MacNeill SE, Lichtenberg PA. Depression and activities of daily living predict rehospitalization within 6 months of discharge from geriatric rehabilitation. *Rehabil Psychol* 2004;49:219.
89. Allen KR, Hazelett S, Jarjoura D, et al. Effectiveness of a postdischarge care management model for stroke and transient ischemic attack: a randomized trial. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 2002;11:88-98.

90. Braet A, Weltens C, Sermeus W. Effectiveness of discharge interventions from hospital to home on hospital readmissions: a systematic review. *JBIC Database System Rev Implement Rep* 2016;14:106-73.
91. Miller KK, Lin SH, Neville M. From Hospital to Home to Participation: A Position Paper on Transition Planning Poststroke. *Arch Phys Med Rehabil*. 2019 Jun;100(6):1162-1175. doi: 10.1016/j.apmr.2018.10.017.