

Informe de resultados 2020

ENCUESTA SOBRE LA PERCEPCIÓN Y NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON ICTUS Y SUS CUIDADORES EN ESPAÑA

#ABLAMOS
¡QUEREMOS ESCUCHARTE!

#



ÍNDICE

INFORME DE RESULTADOS DE LA ENCUESTA #ABLAMOS

INTRODUCCIÓN	02
--------------------	----

CONTEXTO ACTUAL DEL ICTUS

• Definición y datos actualizados de prevalencia	03
--	----

IMPACTO DEL ICTUS

• Calidad de vida y carga socioeconómica	04
--	----

RESULTADOS DE LA ENCUESTA #ABLAMOS

• Coordinación y colaboradores de la iniciativa	04
• Metodología	05
• Perfil de los encuestados	06
• Información previa al ictus y atención médica inmediata	07
• Impacto sobre el estado de salud y la calidad de vida	07
• Información sobre la medicación y adherencia terapéutica	08
• Información tras el alta y expectativas de información futuras	08
• Posibilidades de mejora en la calidad de vida y consulta de dudas	09
• Costes relacionados con el ictus	10

CONCLUSIONES	11
--------------------	----

BIBLIOGRAFÍA	12
--------------------	----



INTRODUCCIÓN

Desde la **Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE)** y la **Federación Española de Ictus (FEI)** se ha llevado a cabo la encuesta **#ABLAMOS**, una encuesta con el objetivo de conocer en profundidad **las necesidades actuales de los pacientes con ictus y sus cuidadores** en España encaminada a entender cómo se enfrentan a esta enfermedad, su conocimiento sobre el ictus y preocupaciones e incertidumbres desde la fase aguda hasta el regreso al domicilio y posterior convivencia, que permitirá poner en marcha iniciativas que den solución a estas necesidades no cubiertas.

Este proyecto ha sido coordinado por **dos coordinadoras** representantes de ambas entidades, y ha contado con el apoyo de diversos **centros hospitalarios y asociaciones de pacientes**, que han actuado de catalizador en la difusión de la encuesta para lograr la máxima participación.

La Encuesta **#ABLAMOS** ha sido respondida por **849 pacientes residentes en todas las comunidades autónomas** que forman parte del territorio nacional, durante el periodo de recogida de datos (2019).

Sus resultados permitirán avanzar hacia unos mejores resultados en salud a través del conocimiento del **impacto que el ictus ejerce sobre la calidad de vida** de los pacientes y cuidadores, así como sobre el sistema sanitario, su implicación en el manejo adecuado de sus secuelas y sus **preocupaciones y expectativas de futuro** con respecto a la información de la que disponen.

En este contexto, y debido a la crisis actual que nuestro país ha sufrido en la lucha contra el COVID-19, la atención a la **pandemia ha obligado a los sistemas sanitarios a reorganizar los Servicios de Neurología**, que a su vez han visto una disminución significativa en los ingresos por causas neurológicas durante el periodo de estado de alarma y confinamiento. No obstante, de ello también ha derivado el **desarrollo de nuevas capacidades asistenciales**, como la atención telemática de aquellos pacientes necesitan una atención más continuada para intentar minimizar el daño lo máximo posible, lo que sin duda contribuye de forma positiva a explorar nuevas oportunidades de mejora en el manejo de los pacientes.

CONTEXTO ACTUAL DEL ICTUS

Definición y datos actualizados de prevalencia

El ictus es una patología causada por un **trastorno circulatorio cerebral** que altera transitoria o definitivamente el funcionamiento de una o varias partes del encéfalo.¹ Según la naturaleza de la lesión encefálica se **distinguen dos grandes tipos** de ictus, que son el isquémico (85% de los casos) y el hemorrágico (15%).²

No obstante, independientemente de los condicionantes y características propias de la lesión, es **fundamental conocer el mecanismo causante** de esta enfermedad para poder efectuar un adecuado tratamiento, así como una prevención eficaz.¹

Debido al **envejecimiento de la población europea** y la fuerte asociación entre el riesgo de accidente cerebrovascular y la edad, el **número de personas que sufren un episodio** de este tipo continúa aumentando. Según los datos del estudio *Global Burden of Disease 2015*, y proyecciones demográficas obtenidas de Eurostat (oficina de estadística de la Unión Europea), se **predice un aumento del 34%** en el número total de eventos entre 2015 y 2035 (Figura 1).³

En nuestro país, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año unas **130.000 personas padecen un ictus**, siendo la **primera causa de mortalidad en la mujer** y la tercera en el hombre. Actualmente en España, **mueren unas 27.000 personas cada año a causa del ictus**, una cifra que también se prevé que se incremente un 39% en 2035.⁴

No obstante, aunque la **edad es un factor de riesgo importante**, el ictus no solo afecta a las personas mayores. En las últimas dos décadas han **aumentado un 25% el número de casos** entre personas en edades comprendidas entre los 20 y 64 años y un **0,5% de los casos se dan en menores de 20 años**.⁴

Asimismo, datos preliminares de diversos estudios retrospectivos sugieren que el **ictus es una complicación poco común pero importante del COVID-19**, dado que los pacientes infectados han mostrado debutar con cuadros **más graves en comparación con los que ocurren en pacientes negativos** para el virus, con una mortalidad del 63% en casos de infectados frente a solamente un 9% en pacientes no infectados.⁵ En este sentido, llama además a la atención que son pacientes relativamente jóvenes que desarrollan estas anomalías en la coagulación en un período que oscila entre 2 y 28 días tras la infección.⁶

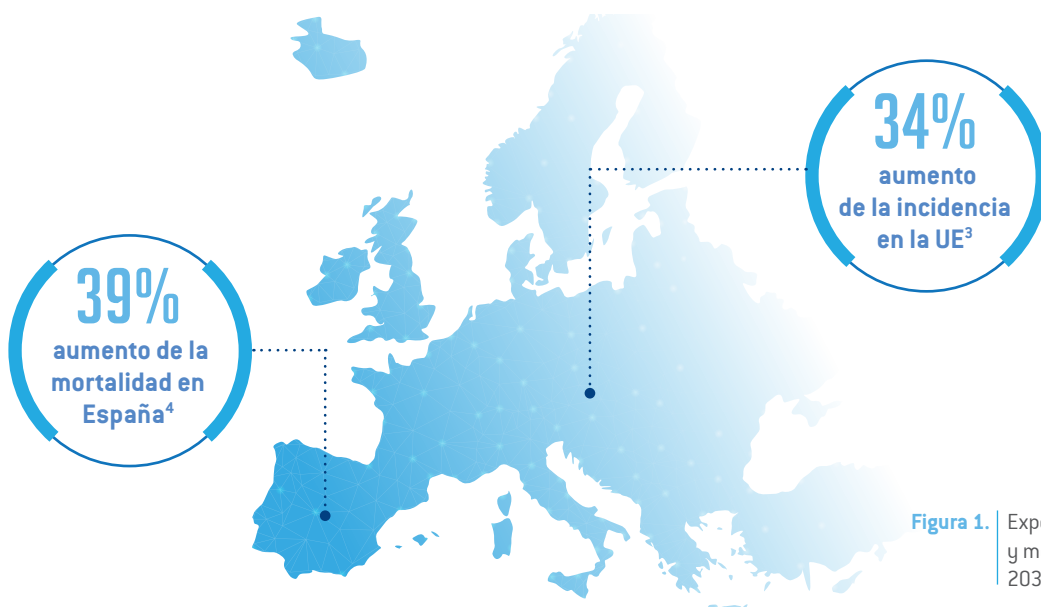


Figura 1. Expectativas de incidencia y mortalidad del ictus en 2035.

IMPACTO DEL ICTUS

Calidad de vida y carga socioeconómica

El ictus es una enfermedad que ocasiona una **gran discapacidad en los supervivientes**, haciendo precisa la prestación de atención especializada de apoyo y rehabilitación, siendo la primera causa de dependencia en el adulto y la segunda causa de demencia en el mundo, lo que la convierte en una de las afecciones que genera **mayor carga social y económica**.^{2,7}

Según datos proporcionados por la SEN, en nuestro país actualmente unas **350.000 personas que han padecido un ictus** presentan alguna limitación en su capacidad funcional como consecuencia de este. Si se comparan sus secuelas con las de otras enfermedades crónicas, las personas que han padecido un ictus tienen una **peor percepción de su estado de salud**, presentan un mayor riesgo de problemas mentales y se ven **más afectados en las distintas dimensiones de la calidad de vida**, especialmente en aquellas referentes a la movilidad, la realización de actividades cotidianas y en la sensación de dolor o malestar.⁷

Concretamente, los **pacientes mayores de 65 años son los que presentan con mayor frecuencia** dificultades para realizar actividades básicas de la vida diaria después del ictus:



El **44%** tiene dificultades para ducharse o bañarse sin ayuda⁸



El **58%** tiene dificultades para realizar tareas domésticas ligeras⁸

En los **últimos años se han logrado grandes avances** que han permitido mejorar el pronóstico funcional de los pacientes bajo la premisa fundamental de que el **control de factores de riesgo**⁹ y una **actuación en las primeras horas tras el ictus** son de vital importancia tanto para minimizar su incidencia como su impacto negativo sobre la calidad de vida posterior del paciente.⁸ Sin embargo, a pesar de la **realización de numerosas campañas poblacionales** a distintos niveles¹⁰⁻¹⁹ para comprender tanto la enfermedad en sí misma como la importancia de la adherencia a la medicación, sigue siendo **necesario mejorar el conocimiento de la población general** sobre el ictus y valorar otros métodos de comunicación más eficaces que permitan avanzar un paso más para **responder a las principales necesidades** tanto de los pacientes como de sus cuidadores.

RESULTADOS DE LA ENCUESTA #ABLAMOS

Coordinación y colaboradores de la iniciativa

Con la finalidad de analizar en detalle las **percepción y las necesidades de los pacientes** que han sufrido un ictus, así como las de sus cuidadores, se confeccionó

la Encuesta #ABLAMOS, promovida por SEDENE y FEI, con el patrocinio de Boehringer Ingelheim, cuya definición de contenidos implicó la **colaboración de dos coordinadoras** en representación de las respectivas entidades.



COORDINADORAS

- **Dra. Estela Sanjuan.** Enfermera coordinadora de ensayos clínicos e investigación en Ictus. Hospital Vall d'Hebrón. Coordinadora del Grupo de Estudio Neurovascular de SEDENE (GENSEDENE)
- **D^a. Carmen Aleix.** Presidenta de la Federación Española de Ictus (FEI)

La difusión de la encuesta contó además con el apoyo de diversos **centros hospitalarios, fundaciones y asociaciones de pacientes**, que han actuado de catalizador para lograr la máxima participación.



CENTROS HOSPITALARIOS

- Hospital General Universitario de Albacete
- Hospital Vall d'Hebrón (Barcelona)
- Hospital del Mar (Barcelona)
- Hospital Universitario de Burgos
- Hospital San Pedro de Alcántara (Cáceres)
- Hospital Universitario Dr. Negrín (Las Palmas de Gran Canaria)
- Hospital Universitario de la Princesa (Madrid)
- Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid)
- Hospital Universitario Ramón y Cajal (Madrid)
- Hospital Universitario Rey Juan Carlos (Madrid)
- Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia)
- Complejo Hospitalario de Navarra
- Hospital Universitari i Politècnic La Fe (Valencia)
- Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa (Zaragoza)
- Hospital Clínico San Carlos (Madrid)
- Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela
- Fundación Instituto San José (Madrid)
- Hospital Universitario Fundación Alcorcón (Madrid)
- Clínica San Miguel (Pamplona)



FUNDACIONES Y ASOCIACIONES DE PACIENTES

- Asociación Ictus de Aragón (AIDA)
- Ictus Asociación Madrid
- Federación Española de Ictus (FEI)
- Asociación de Familiares y Enfermos de Ictus Granada
- Asociación de Afectados por el Ictus Rehabictus (Madrid)
- Centro de Referencia Estatal de Atención Al Daño Cerebral (CEADAC)
- Fundación Pita López (Madrid)
- Fundación DACER (Madrid)
- Associació Catalana de persones amb Accident Vascular Cerebral (AVECE)
- Asociación de Afectados de Ictus de la Comunidad Valenciana

Metodología



La encuesta se vehiculizó **en formato físico a través de los centros hospitalarios, fundaciones y asociaciones** mencionadas, enviando un total de 100 encuestas a cada colaborador junto con un **buzón para depositarlas de manera anónima y voluntaria**.



Adicionalmente **se habilitó la recogida online** de encuestas a través de las páginas web de SEDENE y FEI, así como a través de la plataforma <http://hablamosdeictus.com> **difundida por las redes sociales** (Facebook y Twitter) de las dos entidades coordinadoras.



La encuesta se puso a disposición de participantes durante **aproximadamente 7 meses**, desde su difusión en mayo de 2019 hasta la recogida de resultados en diciembre de 2019.

Finalmente se obtuvieron un total de **849 encuestas válidas** provenientes de todo el territorio nacional [Figura 2].

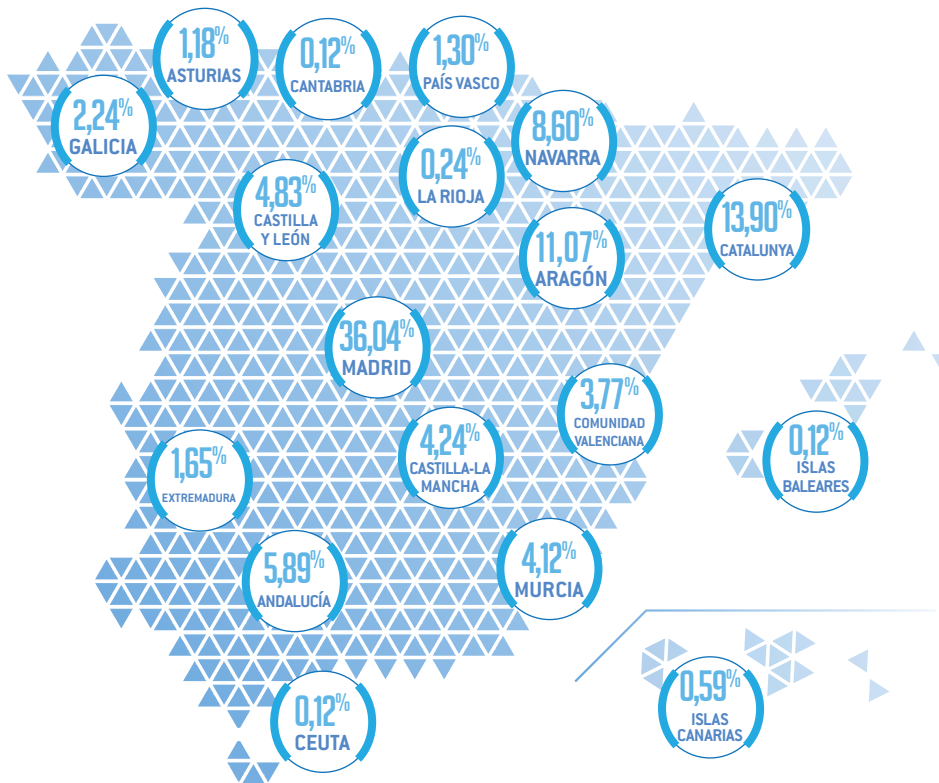
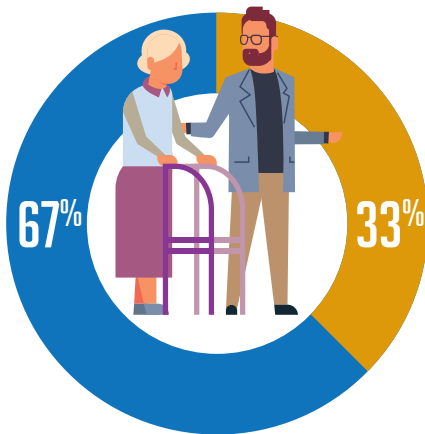


Figura 2. Porcentaje de encuestas respondidas en cada comunidad autónoma.

Perfil de los encuestados



Un **67%** fueron **pacientes que sufrieron un ictus**, mientras que el **33%** restante fueron **cuidadores o familiares**.



Más de la mitad de los participantes tenía **más de 65 años**, y las edades fueron similares entre pacientes y cuidadores.

- Este dato es de vital importancia, ya que los **pacientes mayores de 65 años son los que presentan con mayor frecuencia dificultades** para realizar actividades básicas de la vida diaria después del ictus.⁸



A pesar de que un **51%** de los encuestados fueron **mujeres**, la incidencia de **ictus fue mayor en varones**, siendo las mujeres mayoritariamente cuidadoras.

- Concretamente, un **58%** de los encuestados que manifestaron ser pacientes fueron **varones**.



El **81%** de los participantes en el estudio provenían de **zonas urbanas**.

Información previa al ictus y atención médica inmediata recibida

Un **30%** de los participantes refirió haber sufrido (como paciente o como cuidador) un episodio de **ictus hace más de 2 años**.

- Sin embargo, en un **24%** de los casos el episodio sucedió hace **menos de 3 meses** (Figura 3).

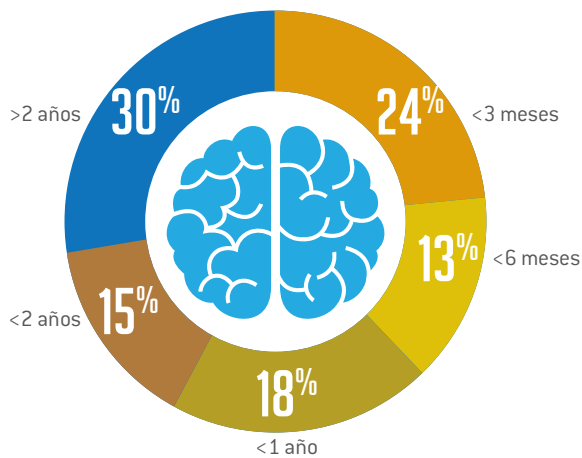


Figura 3. Porcentaje de pacientes y tiempo transcurrido desde el ictus.



Un **54%** de los participantes **no había recibido ninguna información previa** acerca de esta enfermedad antes del ictus.

- Tan solo un **12%** sabían **cómo proceder** ante un ictus y un **22%** sabían **reconocer sus síntomas**.



En un **47%** de los casos, los participantes indicaron que en el momento del ictus **llamaron por teléfono a Urgencias** y una ambulancia los trasladó al centro sanitario.

- Sin embargo, un **12%** de pacientes **esperaron más de 4 horas** para buscar atención médica. Una actuación en las **primeras horas tras el ictus es de vital importancia** para minimizar su incidencia y su impacto negativo sobre la calidad de vida posterior.⁸

Impacto sobre el estado de salud y la calidad de vida

Un **71%** de los participantes indicó que su estado de salud después del ictus es **regular, malo o muy malo**.

Los aspectos en los que los encuestados mostraron una **mayor limitación** fueron (Figura 4):



La práctica de **actividad física y deporte**



La **capacidad de conducir**



La **capacidad de trabajar o estudiar**



La **capacidad en el cuidado personal**

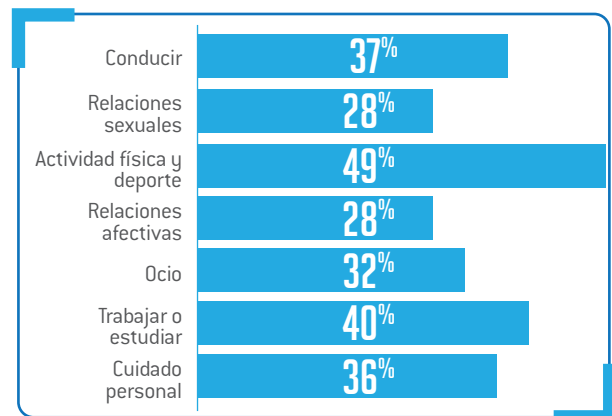


Figura 4. Porcentaje de limitaciones en las actividades diarias reportado por los encuestados (pregunta mutirrespuesta).

Muchos de los pacientes que sufren un ictus se encuentran en activo, lo que supone una **importante pérdida de productividad laboral** por discapacidad y mortalidad debida al absentismo, presentismo, bajas laborales temporales o permanentes, mortalidad prematura, y jubilación temprana que se producen como consecuencia de la enfermedad.⁸

Información relacionada con la medicación y adherencia terapéutica



Un **92%** de los participantes afirmó que toma la **medicación según las indicaciones**, de forma sistemática todos los días.



Un **83%** de los participantes indicó que **le han explicado y entiende** para qué toma la medicación. Sin embargo, esta cifra **desciende a un 63%** en personas con **polimedicación**.

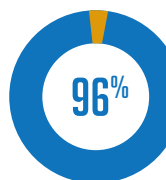
- Después de tener un ictus el riesgo de tener otro es mayor, por ello es **imprescindible que el paciente tome la medicación** prescrita para reducir ese riesgo, haciéndole entender la **importancia de que lo haga correctamente**.⁹



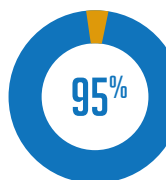
Un **64%** afirmó que conoce las **opciones de medicación disponibles** para la prevención de un segundo ictus.

Información tras el alta y expectativas de información futuras

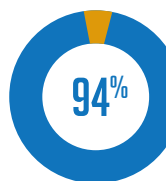
En general, los participantes manifestaron en **mayor grado necesidades de formación** en cuanto a (Figura 5):



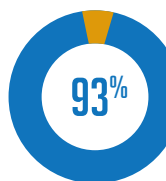
Factores de riesgo y prevención de ictus



Sobre la enfermedad y sus consecuencias



Cómo reconocer y actuar ante el ictus



Opciones de medicación disponibles

Figura 5. Porcentaje de acuerdo con las necesidades de información planteadas en la encuesta (pregunta mutirrespuesta).

Los aspectos en los que mostraron **haber recibido más información tras el ictus** fueron (Figura 6):



Las opciones de **rehabilitación física**



Las opciones de **medicación para prevenir** un nuevo ictus

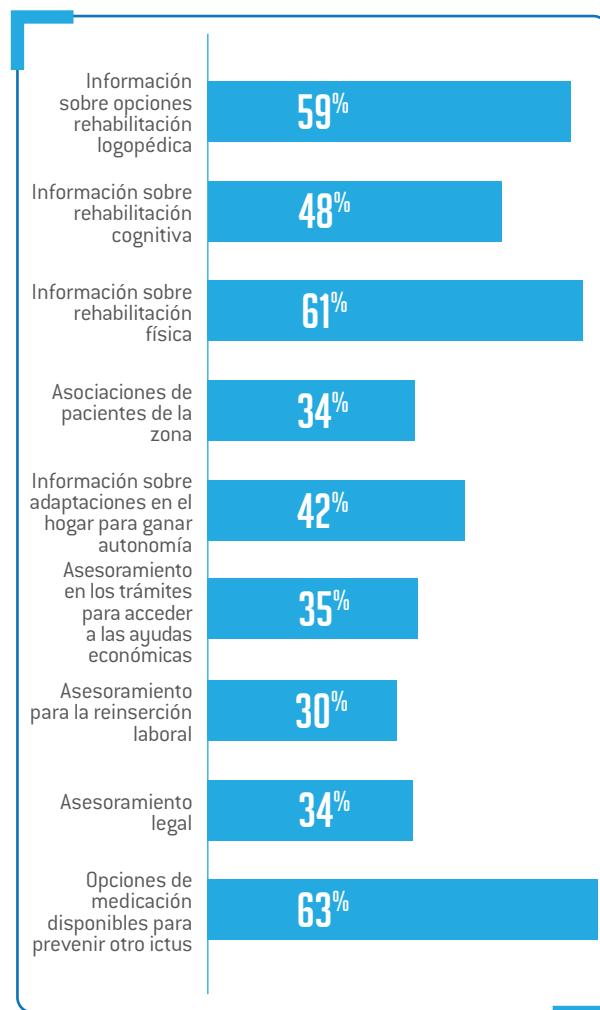


Figura 6. Porcentaje de información tras el alta recibida por los encuestados en cuanto a los distintos ítems incluidos (pregunta mutirrespuesta).



Sin embargo, un gran porcentaje de los encuestados manifiestan estar menos informados acerca de cuestiones relacionadas con **asesoramiento legal y disponibilidad de asociaciones de pacientes en la zona**.

Posibilidades de mejora en la calidad de vida y consulta de dudas

Más de la mitad de los participantes en el estudio señalaron que **en el caso de tener dudas** sobre la enfermedad, acudirían **al médico especialista** o bien al **médico de cabecera o enfermera*** (Figura 7).

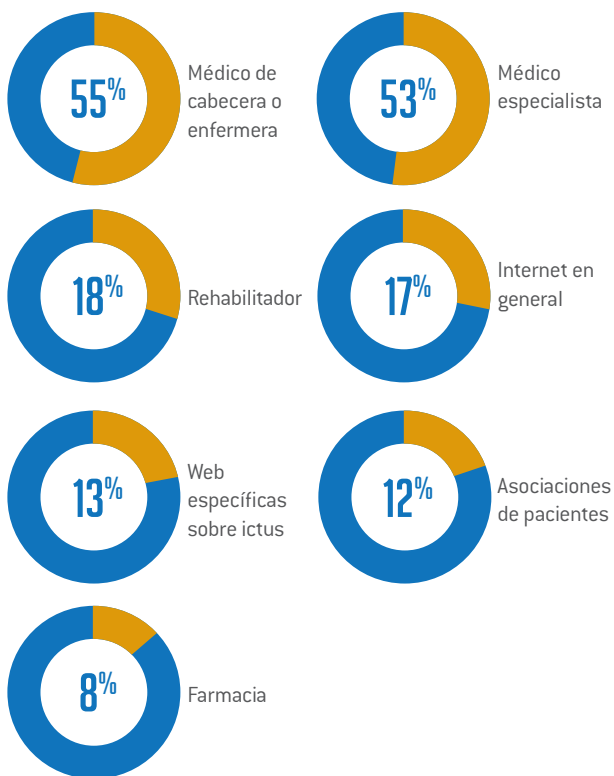


Figura 7. Porcentaje de fuentes de información a las que revelaron acudir los encuestados (pregunta mutirrespuesta).

* En la encuesta no se incluyó la valoración de la figura del trabajador social.

Los aspectos más necesarios señalados por los encuestados para **mejorar su calidad de vida** fueron (Figura 8):

- La información sobre **rehabilitación física y cognitiva**
- La **coordinación entre los profesionales sanitarios** implicados

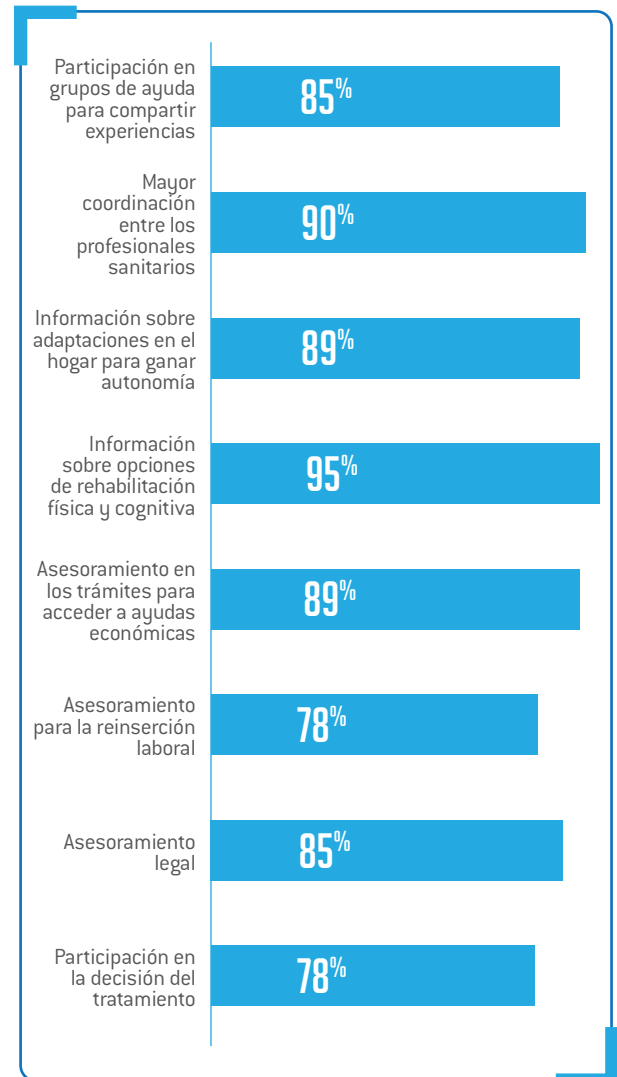
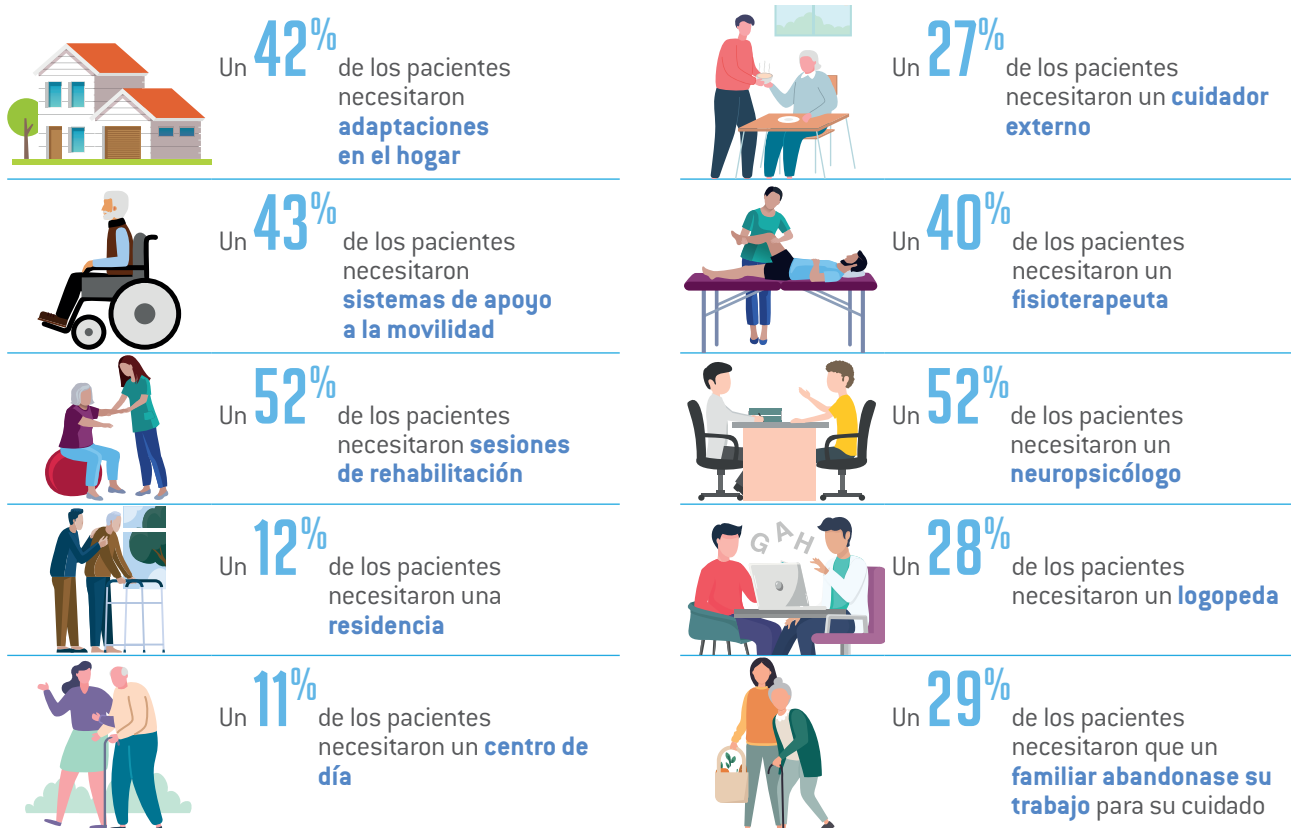


Figura 8. Porcentaje de necesidad señalada por los encuestados en cuanto a los distintos ítems incluidos en cuanto a mejora de la calidad de vida (pregunta mutirrespuesta).

Costes relacionados con el ictus

Las **necesidades de cuidados post-ictus y costes** tanto para el sistema como para, en algunos casos, el paciente o familia **son significativos**:



Los costes en **pacientes con secuelas graves** implican una **inversión inicial significativa** (>3.000 €/mes) en cuanto a los siguientes aspectos*:

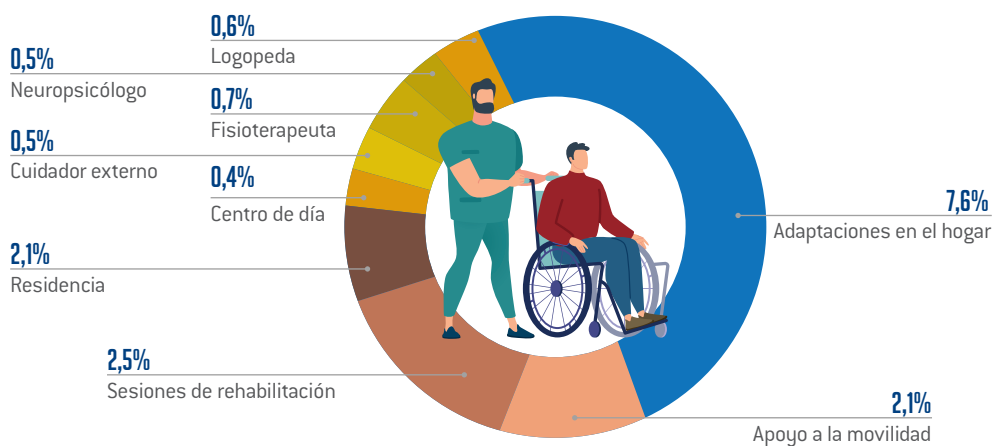


Figura 9. Porcentaje de pacientes que requirieron invertir más de 3.000 euros mensuales en recursos necesarios para cuidados tras el ictus.

* En la encuesta no se incluyó la valoración de la figura del trabajador social.

No obstante, a largo plazo en **muchos de los casos los costes fueron más asequibles**, no superando los 500 €/*/mes [Figura 10].

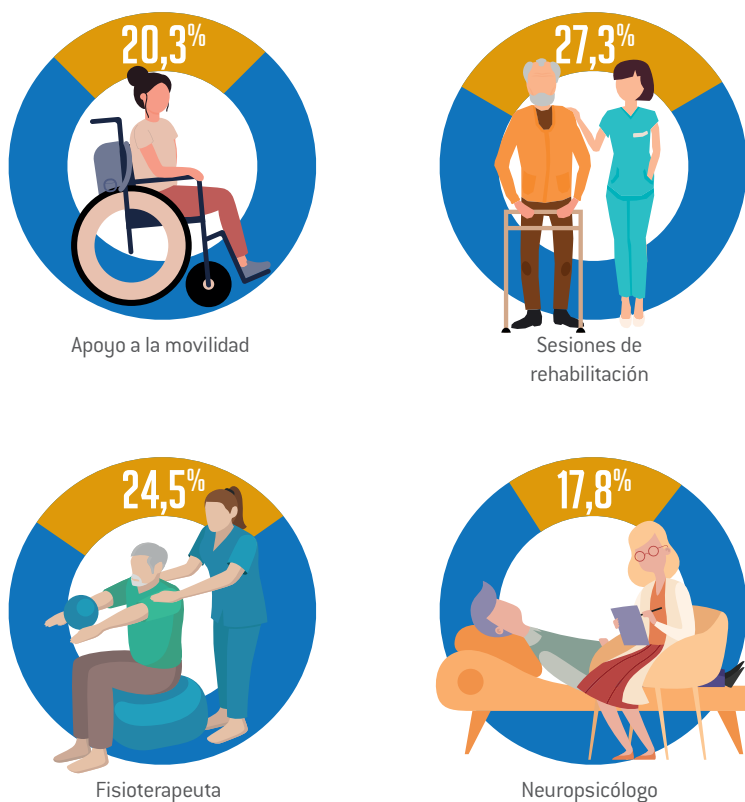


Figura 10. | Porcentaje de pacientes que invirtieron menos de 500 euros mensuales en recursos necesarios para cuidados tras el ictus.

* En la encuesta no se incluyó la valoración de la figura del trabajador social.

CONCLUSIONES

- Un **54%** de los participantes **no había recibido ninguna información previa** acerca de esta enfermedad antes de sufrir el ictus.
- Además, un **12%** de pacientes **esperaron más de 4 horas** para buscar atención médica cuando les ocurrió.
- Un **71%** de los participantes indicó que su estado de salud **después del ictus es regular, malo o muy malo**, siendo las mayores limitaciones tras el episodio la práctica de ejercicio físico y la capacidad para trabajar o estudiar.
- En general, la **adherencia a la medicación es adecuada** y los pacientes afirman entender para qué la toman y **conocer qué opciones** hay disponibles para la prevención de un segundo ictus.
- A pesar de que conocen estos aspectos u otros como las opciones de rehabilitación física, existe un **mayor desconocimiento** de los temas relacionados con el asesoramiento relacionado con la **reinserción laboral** o la **existencia de asociaciones de pacientes** en la zona.
- Sin embargo, todos coinciden en la necesidad de **promover una adecuada información** en aspectos clave como los factores de riesgo de ictus y su prevención, cómo reconocerlo y cómo actuar en caso de que se produzca y qué consecuencias conlleva la enfermedad.
- Los aspectos más necesarios señalados por los encuestados para **mejorar su calidad de vida** fueron la información sobre **rehabilitación física y cognitiva y la coordinación entre los profesionales sanitarios implicados**.
- Más de la mitad de los participantes en el estudio señalaron que en el **caso de tener dudas** sobre la enfermedad, acudirían al **médico especialista** o bien al **médico de cabecera o enfermera**.
- Un porcentaje relevante de pacientes precisaron **diversas intervenciones** posteriores al ictus, como adaptaciones en el hogar, ingreso en residencias y centros de día o rehabilitación a nivel físico y neurológico, lo que conlleva **unos costes importantes asociados** tanto para el paciente como para el sistema sanitario.
- Cabe destacar que durante el estado de alarma y confinamiento por la COVID-19 se han **reorganizado los servicios asistenciales de forma acelerada**, planteando la necesidad de involucrar en mayor medida a los **profesionales de Atención Primaria** en el seguimiento de los pacientes con alteraciones cerebrovasculares.
- Además, esta situación ha propiciado la **integración de herramientas telemáticas para la coordinación entre los distintos niveles asistenciales** y la **teleasistencia** para disminuir los desplazamientos del paciente.
- En este sentido, diversas sociedades científicas han puesto de manifiesto la **necesidad de priorizar el uso de tratamientos anticoagulantes que no requieran el desplazamiento** de los pacientes a los centros sanitarios para su control.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sociedad Española de Neurología (SEN). Guía oficial para el diagnóstico y tratamiento del ictus. Disponible en: <http://www.sen.es/profesionales/guias-y-protocolos> [Último acceso 26/05/2020].
2. Ministerio de Sanidad y Política Social. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Ictus en Atención Primaria. Disponible en: <https://portal.guiasalud.es/gpc/guia-de-practica-clinica-para-el-manejo-de-pacientes-con-ictus-en-atencion-primaria/> [Último acceso 26/05/2020].
3. King's College London for the Stoke Alliance for Europe (SAFE). The Burden of Stroke in Europe. The Challenge for Policy Makers. Disponible en: <https://strokeeurope.eu/executive-summary/> [Último acceso 26/05/2020].
4. Sociedad Española de Neurología (SEN). Datos en el Día Mundial del Ictus 2019. Disponible en: <http://www.sen.es/saladeprensa/pdf/link284.pdf> [Último acceso 26/05/2020].
5. Infosalus (Europa Press). El ictus en los pacientes con Covid-19 suele ser más grave que en personas no infectadas. [22/05/2020]. Disponible en: <https://www.infosalus.com/salud-investigacion/noticia-ictus-pacientes-covid-19-suele-ser-mas-grave-personas-no-infectadas-20200522130046.html>
6. Sociedad Española de neurología (SEN). La neurología frente al COVID-19. [21/05/2020]. Disponible en: <http://www.sen.es/noticias-y-actividades/convocatorias-y-actividades-sen/2694-webinar-la-neurologia-frente-al-covid-19>
7. Mar J, et al. Los costes del ictus en España según su etiología. El protocolo del estudio CONOCES. Neurología 2013; 28(6):332-339.
8. Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares (GEECV) de la Sociedad Española de Neurología. El Atlas del Ictus. España 2019. Disponible en: http://www.sen.es/images/2020/atlas/Atlas_del_Ictus_de_Espana_version_web.pdf [Último acceso 26/05/2020].
9. Mohan KM, et al. Risk and cumulative risk of stroke recurrence. A systematic review and Meta-Analysis. Stroke 2011; 42:1489-94.
10. Campaña de prevención do ictus (Galicia). Disponible en: <https://www.ccma.cat/tv3/marato/2016/30/> [Último acceso 26/05/2020].
11. Federación Española de Ictus (FEI). Disponible en <https://ictusfederacion.es/> [Último acceso 26/05/2020].
12. Federación Española de Ictus. Disponible en: <http://diamundialdelictus.org/> [Último acceso 26/05/2020].
13. Constantes y vitales. Disponible en: https://compromiso.atresmedia.com/constantas-vitales/ictus/constantas-vitales-lanza-campana-informacion-sensibilizacion-prevenir-ictus_201910295db804e20cf2539eb4a3ed90.html [Último acceso 26/05/2020].
14. Boehringer Ingelheim. #GeneraciónINVICTUS. Disponible en: <https://www.youtube.com/playlist?list=PL66EUpF6aGn9TIZs0kgj28PptzYoiX8lg> [Último acceso 26/05/2020].
15. Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos. Prevención del Ictus en las farmacias. Disponible en: <https://www.portalfarma.com/Profesionales/campanaspcf/categorias/Paginas/2017-Campana-Prevencion-Ictus-farmacias.aspx> [Último acceso 26/05/2020].
16. Asociación Freno al ICTUS. Impacto social del Ictus. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=rFWc_Z7RRB8&feature=youtu.be [Último acceso 10/03/2020].
17. Asociación Freno al ICTUS. Héroes en casa. Disponible en: <http://www.heroesencasa.org/#Heroes-en-casa> [Último acceso 10/03/2020].
18. Asociación Freno al ICTUS. Memoria empesas 2019. Disponible en: <http://www.frenoalictus.org/memoria-2019/> [Último acceso 10/03/2020].
19. TV3 i Catalunya Ràdio Ictus i les lesions medul·lars i cerebrals traumàtiques Disponible en: <https://www.ccma.cat/tv3/marato/2016/30/> [Último acceso 26/05/2020].





#ABLAMOS
¡QUEREMOS ESCUCHARTE!

#