

Perspectivas sociales y de género en torno al ictus en Aragón

Informe de resultados

Dirección General de Transformación Digital, Innovación y Derechos de los Usuarios



Índice

I. Introducción	2
II. Objetivos	4
III. Metodología	5
3.1. Análisis de fuentes documentales y estadísticas	5
3.2. Técnica cuantitativa: Encuesta telefónica	6
3.3. Técnicas cualitativas: Entrevistas en profundidad y grupos de discusión.....	9
IV. Resultados obtenidos	11
1. Información registrada.....	11
2. Perfil sociodemográfico de las personas encuestadas	15
3. Información y conocimiento respecto al ictus.....	22
3.1. Información respecto a los síntomas	22
3.2. Conocimiento de los factores de riesgo	29
4. Tiempos de detección y diagnóstico.....	38
5. Cuidados y rehabilitación.....	46
5.1. Cuidados asistenciales.....	46
5.2. Rehabilitación	52
5.3. Cuidados en el hogar	60
5.4. Atención residencial	67
6. Estado de salud y capacidades actuales	69
7. Servicios de ayuda y necesidades	83
V. Conclusiones	89
VI. Fuentes documentales y estadísticas	94
VII. Anexos	96
1. Coordinación, colaboradores/as y participantes en el estudio	96
1.1 Coordinación y elaboración del estudio	96
1.2. Participantes en entrevistas	97
1.3. Participantes en grupos de discusión	98
2. Guion genérico.....	99
3. Cuestionario	100

I. Introducción

El ictus supone una de las primeras causas de mortalidad en el mundo occidental, tal y como indica el documento de la Estrategia de Ictus del Sistema Nacional de Salud (2009) y la más reciente actualización del Plan de Atención al Ictus en Aragón, 2019-2022 (PAIA). En España, la Estadística de defunciones según la causa de muerte, que publica el Instituto Nacional de Estadística, señala que en 2019 fallecieron por enfermedades cerebrovasculares 25.712 personas. Pero, además, de acuerdo con la Sociedad Española de Medicina Interna, se prevé que el número de defunciones relacionadas con el ictus se incremente un 39% entre 2015 y 2035, en relación al progresivo envejecimiento de la población y a otros factores de riesgo. Y, diversos estudios previos y fuentes estadísticas, como la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (INE), indican que se trata de la principal causa de discapacidad adquirida. Esta enfermedad constituye, por tanto, un importante problema de salud pública, con un notable impacto a nivel social y en nuestro Sistema Sanitario.

Partiendo de estas premisas, se plantea la necesidad de realizar este estudio en el marco del Consejo Asesor de Atención a la Salud de la Mujer y otras iniciativas que buscan hacer efectiva la integración de perspectivas sociales y de género en las diferentes actuaciones del Departamento de Sanidad. El objeto de este estudio no se orienta, por lo tanto, a la investigación biomédica o clínica, sino al análisis de algunas **perspectivas sociales y de género** en torno a la salud de los/las pacientes de ictus.

En cuanto a la conveniencia de impulsar el estudio del ictus considerando la perspectiva de género, cabe destacar los esfuerzos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la Declaración Mundial de Salud, de 1998, en la que propuso incorporar junto al de equidad, solidaridad y justicia social, el concepto de la perspectiva de género, con el objeto de potenciar el análisis diferencial del binomio salud-morbilidad en la mujer. Posteriormente en 2001, la OMS desarrolló una herramienta para el diseño, implantación, seguimiento y evaluación de los programas de salud con el objeto de garantizar la igualdad y la equidad de género (*Mainstreaming, gender equito in health. Madrid Statement*). Estas estrategias han sido avaladas

por la Unión Europea e incorporadas posteriormente por la mayoría de los estados europeos a sus diversas políticas y planes de salud. En concreto, la Estrategia 4 del Plan de Calidad del Ministerio de Sanidad pretende analizar las políticas de salud y proponer acciones para reducir las inequidades en salud con énfasis en las desigualdades de género.

El presente estudio “Perspectivas sociales y de género en torno al ictus en Aragón” ha tenido como fin servir como herramienta de apoyo, así como detectar **posibles inequidades de género, relativas al lugar de residencia o al nivel sociocultural** en cuanto al acceso al sistema sanitario, la oferta de servicios terapéuticos, de carácter sociosanitario o relativos a los cuidados que muchas personas requieren tras un episodio de ictus.

Además, se pretende que la investigación contribuya a la obtención de información útil para: **orientar la labor preventiva** (desarrollar hábitos de vida saludables, dado que los principales factores de riesgo son la hipertensión, la dislipemia, la obesidad, la diabetes, el sedentarismo y la fibrilación auricular/una arritmia cardiaca); incidir en la **sensibilización e información** para dar a conocer aquellos síntomas de alarma (que pueden ser flacidez y parálisis facial, pérdida de fuerza o debilidad en un lado del cuerpo, problemas de habla o comprensión, dolor fuerte y repentino de cabeza, visión doble o pérdida de visión) y ante los que recurrir a tiempo a los servicios de urgencia; o poner de manifiesto las **necesidades de atención sociosanitaria** de los/las pacientes de ictus y sus familias.

II. Objetivos

El **objetivo general** del estudio ha sido:

Conocer la percepción de profesionales y pacientes respecto a su realidad o vinculación con el ictus, así como abordar algunas circunstancias que podrían estar produciendo diferencias de género en cuanto al impacto social del ictus.

Por tanto, se quiere conocer la realidad diaria del personal sociosanitario que trabaja con pacientes de ictus, así como la experiencia de los/las pacientes que han sobrevivido a la enfermedad y sus familiares, teniendo en cuenta, siempre que sea posible, la perspectiva de género.

Partiendo del objetivo general, se identifican una serie de **objetivos específicos** relacionados con las principales áreas de interés:

- Valorar el **nivel de información** respecto al ictus del que disponen los/las pacientes de esta enfermedad.
- Identificar las **posibles diferencias** en cuanto al tiempo transcurrido en la detección y el diagnóstico del ictus dependiendo de los diferentes perfiles sociodemográficos y culturales.
- Analizar la experiencia de pacientes de ictus en cuanto a los tipos de **tratamientos, el seguimiento y la rehabilitación** en el Sistema Aragonés de Salud dependiendo de las circunstancias socioculturales y el perfil de los/as pacientes de ictus.
- Describir la **carga social y económica** asociada al ictus en Aragón en función del estado de salud de los/las pacientes.
- Valorar la autopercepción de los/las pacientes de ictus en cuanto a la **situación en la que se encuentran**.

III. Metodología

De cara a alcanzar los objetivos planteados se ha llevado a cabo el presente estudio en la que, junto con información de origen secundario, se combinan técnicas cualitativas y cuantitativas de recogida de información primaria, dando una visión completa del fenómeno analizado.

Se ha partido, por lo tanto, de un **análisis de fuentes documentales y estadísticas** ya disponibles que ha servido para enmarcar el desarrollo del estudio y que también complementa la información recabada. Pero, por otra parte, para abarcar los objetivos propuestos, también se ha realizado una triangulación de técnicas e informantes.

Con relación a las técnicas cuantitativas para recabar información primaria, se ha desarrollado una **encuesta telefónica** a personas que sufrieron un ictus en 2019 (respondiendo pacientes o en su sustitución, otras personas como familiares y/o cuidadores que actuaban como representantes de los/las pacientes encuestados/as). De este modo, se obtienen resultados que aportarán información significativa estadísticamente en cuanto a los diferentes temas tratados (Ver anexo 3) en el cuestionario.

Por otro lado, se han empleado técnicas cualitativas tales como **entrevistas en profundidad y grupos de discusión**, abarcando un amplio abanico de perfiles como profesionales del ámbito sociosanitario, expertos/as en ictus y género, pacientes o familiares y cuidadores/as de pacientes de ictus. Esta metodología cualitativa, en base a un guion de temas preestablecido (Ver anexo 2), ha permitido profundizar en la percepción social de la enfermedad o, por ejemplo, analizar los discursos en torno a los cuidados de las personas afectadas por las secuelas causadas por un episodio de ictus, las actitudes y comportamientos de pacientes y familiares, etc.

3.1. Análisis de fuentes documentales y estadísticas

La consulta de diferentes documentos y fuentes estadísticas, en las fases iniciales del estudio, han posibilitado el planteamiento inicial del mismo y complementa los resultados y el análisis de la información primaria recabada durante el desarrollo del trabajo de campo. Entre estas fuentes de información secundaria (recogidas en el apartado VI), destacan:

- El “Atlas del Ictus en España” e informe de Aragón (2019), que publica anualmente la Sociedad Española de Medicina Interna.
- “La situación de las mujeres con daño cerebral adquirido” de la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE). 2019.
- El informe de resultados del “Estudio mujer, discapacidad y enfermedad crónica” de la Plataforma de pacientes. 2020.
- La página *web*, del proyecto “Ictus y mujer” (<http://www.ictusymujer.org/>), en base a estudio de la Fundación “Freno Al Ictus” y la Sociedad Española de Neurología.

Por otra parte, también han sido consultadas diversas fuentes de información estadística disponibles. Sin ánimo de exhaustividad, pueden citarse algunas de las fuentes estadísticas del Instituto Nacional de Estadística (INE) como son: las Estadísticas de defunción según causa de muerte, la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria, la Encuesta Continua de Hogares, los datos provenientes de la explotación del padrón municipal o la Encuesta Nacional de Salud. Finalmente, también se han consultado artículos y publicaciones científicas diversas que tienen una perspectiva clínica sobre el ictus. Todo ello, también está referenciado en el apartado VI.

3.2. Técnica cuantitativa: Encuesta telefónica

La encuesta telefónica ha buscado recabar suficiente información como para obtener conclusiones significativas en relación a los diferentes aspectos analizados. Los bloques temáticos, en función de los que se estructuró el cuestionario y se ha establecido el posterior análisis del conjunto de la información del estudio, son:

- Identificación de la **muestra de personas encuestadas**: pacientes / responsables. Además, se recoge el año en que se sufrió el primer ictus.
- **Nivel de información** de los/las pacientes de ictus sobre la enfermedad. Tratándose de preguntas destinadas, fundamentalmente, a identificar el grado de conocimiento de los pacientes en relación a la sintomatología y factores de riesgo del ictus.
- Tiempos de **detección y diagnóstico** del ictus. En este bloque se trata de describir el proceso de detección del ictus en cuanto a la rapidez de detección de los síntomas, la reacción ante ellos y la atención sanitaria recibida.

- **Cuidados asistenciales, seguimiento y rehabilitación.** En este bloque se evalúa la atención sanitaria, así como la percepción respecto a dicha atención. Además, se quiere conocer si los/las pacientes recibieron rehabilitación hospitalaria y si han continuado con la misma posteriormente.
- **Estado de salud y capacidades actuales.** Se trata de evaluar cuáles son las secuelas del ictus en cuanto a las capacidades actuales de los/las pacientes y la necesidad de ayuda para el desempeño de determinadas tareas.
- **Datos sociodemográficos.** Las variables sociodemográficas (Por ejemplo, sexo, edad, nivel de estudios terminados, tamaño del municipio de residencia, etc.) han sido tratadas en relación al resto de bloques temáticos precedentes.

En base a estos bloques temáticos se elaboró el cuestionario, compuesto por 28 grandes preguntas cerradas, contando con algunas preguntas de respuesta múltiple y bloques de preguntas con subpreguntas. Al inicio del desarrollo de la encuesta, se realizó un pre-test para revisar el diseño del instrumento, con 50 cuestionarios cumplimentados que forman parte de la muestra final.

Ficha técnica

Metodología	Encuesta estructurada mediante sistema CATI (encuesta telefónica asistida por ordenador).
Universo	2.026 pacientes del Servicio Aragonés de Salud afectados/as por un episodio de ictus en 2019. Tratándose de altas hospitalarias y, por tanto, de pacientes supervivientes.
Ámbito geográfico	Aragón. <i>Se ha encuestado, aleatoriamente, a pacientes de ictus de los diferentes sectores y centros sanitarios del Servicio Aragonés de Salud.</i>
Tipo de muestreo	Muestreo aleatorio simple , estratificado proporcionalmente (50%) por sexo del paciente de ictus en 2019.
Tamaño muestral	880 cuestionarios telefónicos
Error muestral	Para un nivel de confianza del 95,5% (dos sigmas), una proporción esperada del 50% ($p=0,5$ y $q=0,5$) ante el desconocimiento de la varianza poblacional, el error muestral máximo del $\pm 2,54\%$ para cada estrato (sexo pacientes).
Fechas	Del 6 de octubre al 2 de diciembre de 2020
Equipo	4 agentes telefónicos y 1 supervisor de Fundación DFA
Lugar	Call Center de Fundación DFA
Control y supervisión del trabajo de campo	-Formación sobre el cuestionario al equipo de encuestadores/as. -Supervisión del trabajo por parte de 1 supervisor/a. -Control in situ de las entrevistas telefónicas. -Auditoría de un 5% de las entrevistas telefónicas.

Contando con el beneplácito del Comité de Ética de la Investigación de la Comunidad Autónoma de Aragón (CEICA), adscrito al Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón, se extrajo la base de datos de pacientes del Servicio Aragonés de Salud afectados/as por un ictus en 2019. Con esta base de datos, se han efectuado un total de 1.723 llamadas telefónicas, varias de ellas corresponden a un mismo teléfono en diferentes ocasiones o a diferentes teléfonos de una misma persona. En todo caso, como resultado del trabajo de campo cuantitativo, la casuística registrada a lo largo del trabajo de campo ha sido la siguiente:

NO LO COGE / NO CONTESTA: 223

NO EXISTE / TELF. INCORRECTO: 114

NO ESTÁ / NO PUEDE EN ESTE MOMENTO: 21

NO COLABORA: 334. *De ellos, han sido registrados 140 fallecimientos de persona que estaba previsto encuestar.*

LLAMADA ABORTADA: 23. *Entre las 23 llamadas abortadas, se llegó a registrar 3 casos en los que las personas que iban a ser encuestadas ya habían fallecido.*

COLABORA: 880. *En 15 de los 880 casos en los que se colaboró, respondió la encuesta una persona representante del/de la paciente que ya había fallecido.*

Tal como se expone en la ficha técnica de la encuesta, finalmente, se ha alcanzado una **muestra global de 880 pacientes de ictus**, en base a un procedimiento de selección aleatorio simple, estratificado al 50% en función del sexo del paciente, dados los objetivos del estudio planteado. Lo que proporcional, para un nivel de confianza del 95,5% (dos sigmas) y una proporción esperada del 50% ($p=0,5$ y $q=0,5$) ante el desconocimiento de la varianza poblacional, un **error muestral máximo del $\pm 2,54\%$ para cada estrato**.

El **análisis de los datos** de esta encuesta se ha efectuado mediante el paquete estadístico SPSS, mediante el análisis de frecuencias y de tablas de contingencia, evaluando la dependencia y/o independencia entre variables (cualitativas) mediante las pruebas estadísticas oportunas. Cabe destacar que en el 98,3% de la muestra de 880 casos, las respuestas hacen referencia a pacientes supervivientes de ictus.

3.3. Técnicas cualitativas: Entrevistas en profundidad y grupos de discusión

Se han realizado un total de **10 entrevistas en profundidad semiestructuradas** y **3 entrevistas grupales/grupos de discusión**.

Para facilitar su transcripción posterior, las entrevistas y grupos de discusión se han grabado en audio, con el consentimiento previo de las personas entrevistadas.

El perfil de las personas que han participado en las entrevistas y grupos, así como el guion genérico utilizado, se pueden consultar en los anexos 1 y 2 del informe.

- Entrevistas

El número de entrevistas y perfil de las personas participantes ha sido el siguiente:

- **4 entrevistas a profesionales sociosanitarias/os de centros públicos, privados y/o asociaciones de pacientes**, que prestan atención y/o desarrollan servicios de rehabilitación.
- **3 especialistas en temas de ictus y género** en el ámbito sanitario.
- **3 entrevistas a familiares y cuidadores/as** de personas que han sufrido un ictus.

Mediante las entrevistas en profundidad a responsables y profesionales del ámbito sociosanitario y de las asociaciones de pacientes, se ha podido conocer, de un modo exhaustivo y con una perspectiva de género, sus **percepciones y visión respecto a las necesidades detectadas sobre la atención y rehabilitación** desde la óptica profesional y de contacto directo con el paciente.

Por otro lado, en las entrevistas a **profesionales expertas en temas de ictus y género**, se ha profundizado en las diferencias de género y cómo afectan estas diferencias en la salud y, más en concreto, en la enfermedad de ictus.

El otro perfil de personas entrevistadas ha sido el de **familiares y cuidadoras/es** de personas que han sufrido un ictus. Estas entrevistas nos han acercado a la realidad diaria de la enfermedad desde la perspectiva de las personas cuidadoras.

- Grupos de discusión

Un grupo de discusión puede ser definido como una conversación cuidadosamente planeada, diseñada para obtener información de un área definida de interés, en un ambiente no directivo. Durante el transcurso del grupo, las personas participantes exponen sus ideas y comentarios en común, respondiendo además a las ideas y comentarios que surgen en la discusión.

El género ha sido la variable clave para seleccionar los perfiles y tratar los discursos de grupo de manera diferenciada. Se han realizado **tres entrevistas grupales / grupos de discusión:**

- Un grupo de discusión (con cinco participantes) formado por mujeres pacientes de ictus y familiares/cuidadoras de otros pacientes.
- Una entrevista grupal (con tres participantes) y un grupo de discusión (con cinco participantes), en ambos casos, formados por hombres pacientes de ictus.

Mediante estos grupos se ha recabado la perspectiva de pacientes y familiares sobre la realidad diaria de las personas que han sufrido este tipo de daño cerebral. En concreto sobre el proceso vivido como pacientes de ictus, comenzando por su vida previa al primer episodio de ictus, la experiencia en cuanto a la atención sanitaria recibida, la visión en torno a los cuidados y atención posterior, así como su opinión en torno a otras posibles necesidades.

En estos grupos han participado pacientes de ictus, cuando el estado de salud se lo permitía, y cuidadores para los casos en los que el paciente no podía participar por sí mismo. En todos estos casos, se ha considerado relevante recoger sus testimonios e historia, desde la perspectiva de los cuidados, las necesidades sociales y los roles de género.

IV. Resultados obtenidos

A continuación, se presenta un primer epígrafe con información de origen secundario. Posteriormente, se aportan, de manera conjunta, los resultados cuantitativos y cualitativos obtenidos. Ambos tipos de técnicas y las herramientas utilizadas, son coherentes entre sí respecto a los principales temas tratados. De este modo, en cada apartado se exponen los principales resultados de las dos dimensiones de análisis, resaltando aquellos aspectos en los que se detecten datos, opiniones o apreciaciones en cuanto a la perspectiva de género.

1. Información registrada

Tal como muestran las cifras de la Estadística de defunciones según causa de muerte (INE), las enfermedades cerebrovasculares causaron en 2019 el fallecimiento de 25.712 personas en España y 1.001 en Aragón. Esto supone que las personas fallecidas por este tipo de enfermedades fueron el 6,1% en España y el 7,3% en Aragón respecto al total de fallecimientos.

Esta misma fuente de información permite determinar que sobre el total de personas fallecidas por enfermedades cerebrovasculares en España, el 56,9% eran mujeres y el 43,1% restante hombres. En el caso de Aragón, sobre éstos porcentajes fueron un 55,7% mujeres y un 44,3% hombres.

Tabla 1. Hombres y mujeres fallecidos/as según causa de muerte, en España y Aragón

	Aragón		España	
	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres
I. Enfermedades infecciosas y parasitarias (001-008)	106	106	3.061	3.058
II. Tumores (009-041)	2.183	1.414	67.951	45.108
III. Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos, y ciertos trastornos que afectan al mecanismo de la inmunidad (042-043)	21	18	878	1.134
IV. Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas (044-045)	212	256	5.868	7.483
V. Trastornos mentales y del comportamiento (046-049)	289	553	7.875	15.021
VI-VIII. Enfermedades del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos (050-052)	336	510	10.288	15.832
IX. Enfermedades del sistema circulatorio (053-061)	1.892	2.168	54.511	62.104
059. Enfermedades cerebrovasculares	443	558	11.086	14.626

X. Enfermedades del sistema respiratorio (062-067)	811	603	26.310	21.371
XI. Enfermedades del sistema digestivo (068-072)	370	392	11.446	10.592
XII. Enfermedades de la piel y del tejido subcutáneo (073)	15	22	629	1.146
XIII. Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo (074-076)	110	180	1.730	3.432
XIV. Enfermedades del sistema genitourinario (077-080)	233	264	6.235	7.888
XV. Embarazo, parto y puerperio (081)	0	0	0	6
XVI. Afecciones originadas en el periodo perinatal (082)	4	5	331	253
XVII. Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas (083-085)	6	7	412	403
XVIII. Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio, no clasificados en otra parte (086-089)	40	32	4.922	5.284
XX. Causas externas de mortalidad (090-102)	295	167	10.236	5.905
I-XXII. Todas las causas (001-102)	6.923	6.697	212.683	206.020

Fuente: Estadística de defunciones según la causa de muerte, 2019. INE.

La mortalidad asociada al ictus se produce mayoritariamente en las edades más avanzadas. Por ello, el 86,5% de personas fallecidas en Aragón en 2019 por enfermedades cerebrovasculares, tenía más de 75 años. Y, sobre el total de estas personas fallecidas (866) el 58,7% eran mujeres y, únicamente, el 41,3% restante, hombres.

Tabla 2. Fallecidos/as por enfermedades cerebrovasculares, por estratos de edad

	Hasta 29 años	De 30 a 59 años	De 60 a 74 años	75 y más años	Total
Aragón					
Hombres	0	22	63	358	443
Mujeres	1	21	28	508	558
Ambos sexos	1	43	91	866	1.001
España					
Hombres	18	797	2.104	8.167	11.086
Mujeres	13	470	1.236	12.907	14.626
Ambos sexos	31	1.267	3.340	21.074	25.712

Fuente: Estadística de defunciones según la causa de muerte, 2019. INE.

Los datos de la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria (tabla 3) indican que en ese mismo año (2019) en Aragón hubo más altas hospitalarias por ictus, cerebrovasculares e isquemia cerebral transitoria, en hombres (1.932) que en mujeres (1.724). Éstas cifras de altas hospitalarias asociadas al ictus contrastan con las de mortalidad. Cabe concluir que, es mayor la mortalidad femenina, aunque se produzcan más casos de hospitalización por ictus en hombres que en mujeres.

Tabla 3. Altas hospitalarias de ictus en Aragón según el sexo

	Isquemia cerebral transitoria (G45)	Enfermedades cerebrovasculares (I60-I69)	Total	
			Nº	%
Hombres	208	1.724	1.932	53,4%
Mujeres	214	1.689	1.689	46,6%
Total	422	3.199	3.621	100%

Fuente: Elaboración propia a partir de Encuesta de Morbilidad Hospitalaria, 2019. INE.

Por otro lado, la Sociedad Española de Medicina Interna estima que dos de cada tres personas que sobreviven a un ictus presentan algún tipo de secuela física relativas a problemas motores, dificultades de visión y/o habla, un posible deterioro cognitivo, además de posibles impactos negativos en su estado de ánimo. Estas secuelas tienen un notable impacto en su nivel de autonomía para el desarrollo de sus actividades diarias. Además, frecuentemente, estos pacientes requieren tratamientos diversos de rehabilitación (fisioterapia, terapia ocupacional, ayuda psicológica, logopedas, etc.) y los cuidados de sus familiares. A su vez, dependiendo de sus posibilidades, es frecuente que las familias requirieran ayuda externa para los cuidados en el domicilio o en centros residenciales, de día o noche, etc.

En la tabla 4, se recogen las últimas cifras disponibles respecto a discapacidad (INE, 2008) causada por enfermedades cerebrovasculares. En España, la tasa de discapacidad asociada a enfermedades cerebrovasculares es de 7,80 personas por cada 1.000 habitantes. En Aragón, esta misma tasa es de 7,7‰. Considerando estas tasas de población con algún tipo de discapacidad causada por enfermedades cerebrovasculares, tanto en el conjunto de España como en Aragón, se puede señalar que el ictus tiene un notable impacto familiar, social y económico.

Tabla 4. Tasa de población con discapacidad con diagnóstico de accidente cerebrovascular según sexo.

	Hombres	Mujeres	Ambos sexos
Aragón			
Accidentes cerebrovasculares	5,80	9,57	7,69
Total	73,20	110,49	91,89
España			
Accidentes cerebrovasculares	7,25	8,35	7,80
Total	72,60	106,34	89,70

Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Dependencia, 2008. INE. Unidades: tasa por 1000 habitantes

Del análisis de las tasas de discapacidad en Aragón, desagregado por sexo, destaca las enfermedades cerebrovasculares causaron una discapacidad al 9,6‰ en el caso de las mujeres, frente al 5,8‰ en el de hombres. Por lo tanto, la discapacidad causada por este tipo de enfermedad tiene una mayor incidencia entre la población femenina. Y, por tanto, a pesar de que los casos de hospitalización por ictus (en base a altas hospitalarias) se producen en mayor medida en hombres que en mujeres, el ictus causa una mayor mortalidad y discapacidad entre la población femenina.

La razón inicialmente planteada para el desarrollo de este estudio es que, además de los posibles factores biológicos o de carácter clínico, el **análisis de las inequidades en cuanto a la incidencia e impacto del ictus** ha de considerar factores demográficos (edad y sexo) y socioculturales. De partida, la explotación de datos del Padrón municipal de ese mismo año (2019), revela una estructura poblacional marcada por un claro envejecimiento de la población, más acentuado entre la población femenina. Las personas de 65 años y más supusieron el 21,6% del total de la población en Aragón y el 19,3% en España. Además, los datos del Padrón Municipal de Habitantes reflejan la mayor esperanza de vida de las mujeres. Por ejemplo, del total de 56.644 personas mayores de más de 84 años en Aragón, el 65,3% eran mujeres y sólo el 34,8% hombres.

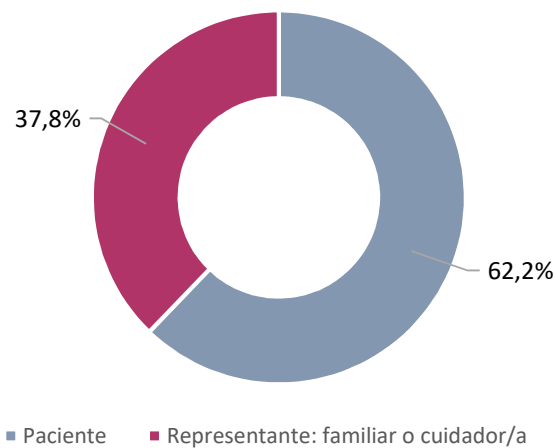
Pero, en base al resto de la metodología del estudio, se tratará de explorar y analizar otras posibles causas relacionadas con las inequidades de género en salud, el nivel de estudios terminados o el tipo de lugar de residencia, rural o urbano. Por ejemplo, en relación al conocimiento de la enfermedad, y en especial de sus síntomas o de las posibilidades de prevención; la importancia que tiene una rápida reacción ante posibles síntomas y la actuación profesional; las dificultades a los diferentes tipos de rehabilitación, de servicios sociosanitarios y otros recursos de ayuda; los roles de género en torno a los cuidados de personas dependientes y a las tareas domésticas, etc.

2. Perfil sociodemográfico de las personas encuestadas

Con el objetivo de contextualizar las respuestas obtenidas en la encuesta, se analiza en primer lugar el perfil sociodemográfico de las personas que han participado en el trabajo de campo cuantitativo del estudio, contestando a las preguntas formuladas en la encuesta.

Se ha alcanzado una muestra compuesta por un total de 880 cuestionarios, con la siguiente caracterización en cuanto a las personas que contestan el cuestionario.

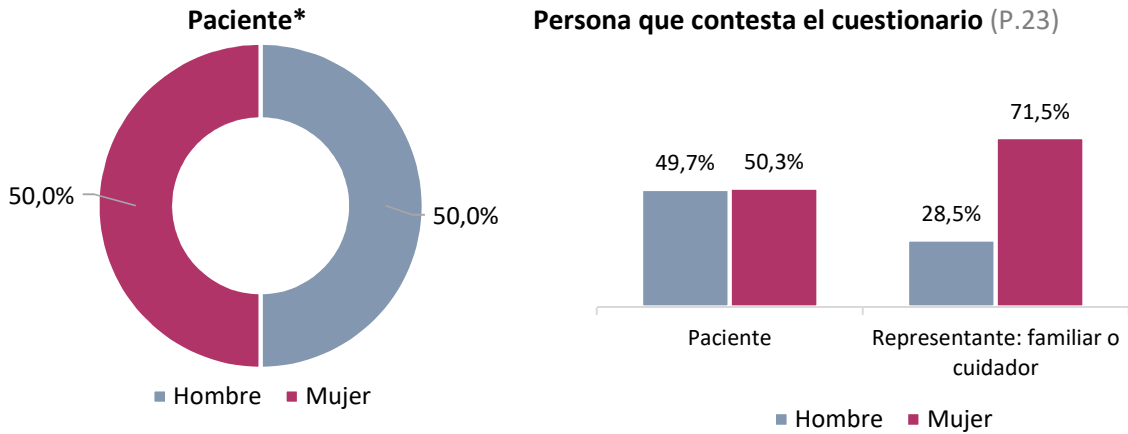
Gráfico 1. Persona que contesta el cuestionario (P.01)



Base: 880

El estado de salud y las actuales capacidades de las personas encuestadas, especialmente tras un episodio de ictus, puede constituir un impedimento para realizar la encuesta. Por ello, en estos casos se consultó a sus representantes, bien sea un/una familiar u otra persona cuidadora. Del total de encuestas, en un 62,2% de los casos ha contestado el/la paciente mientras que en el 37,8% de las ocasiones la encuesta la ha cumplimentado un/una representante. Conviene aclarar que, aunque se consultó por la edad y sexo de las personas encuestadas (pacientes y representantes), la base de datos de la que se seleccionó la muestra de 880 personas encuestadas aporta los datos de sexo y edad de pacientes a quienes o por los/las que se está consultando.

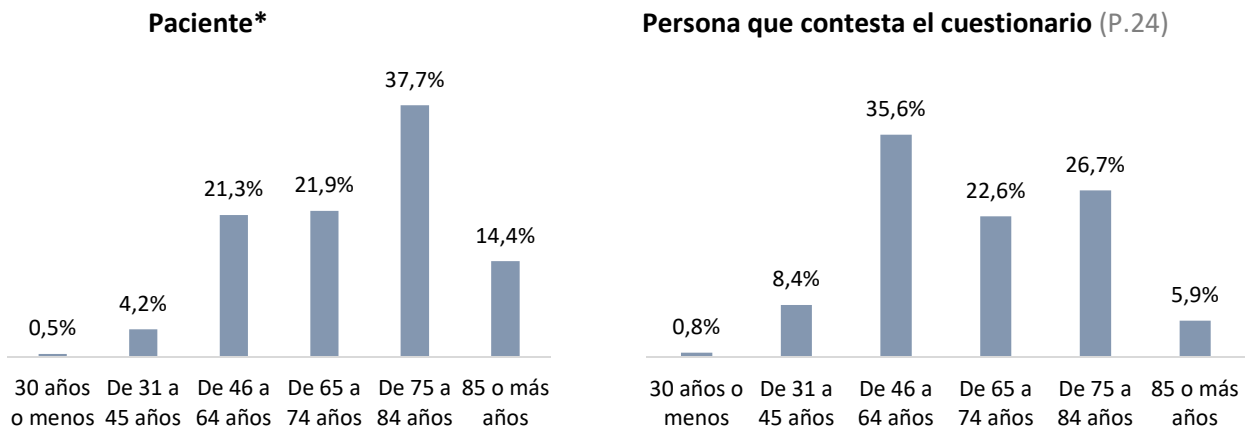
Gráfico 2. Sexo de la persona encuestada / paciente



*Pacientes afectados/as por Ictus que han participado en la encuesta (puede haber contestado el propio paciente o un representante).
Base: 880

Para realizar la encuesta, se seleccionó una muestra de pacientes con una proporción (50%) equivalente entre hombres y mujeres. Sin embargo, cuando se analiza el caso de quienes ejercen de representantes (333 personas) de los/las pacientes por los que se está consultando, el porcentaje de mujeres asciende hasta el 71,5%. Este porcentaje de mujeres representantes de los/las pacientes, pone de manifiesto el papel de cuidadoras que con mayor frecuencia ejercen las mujeres.

Gráfico 3. Edad pacientes / personas encuestadas

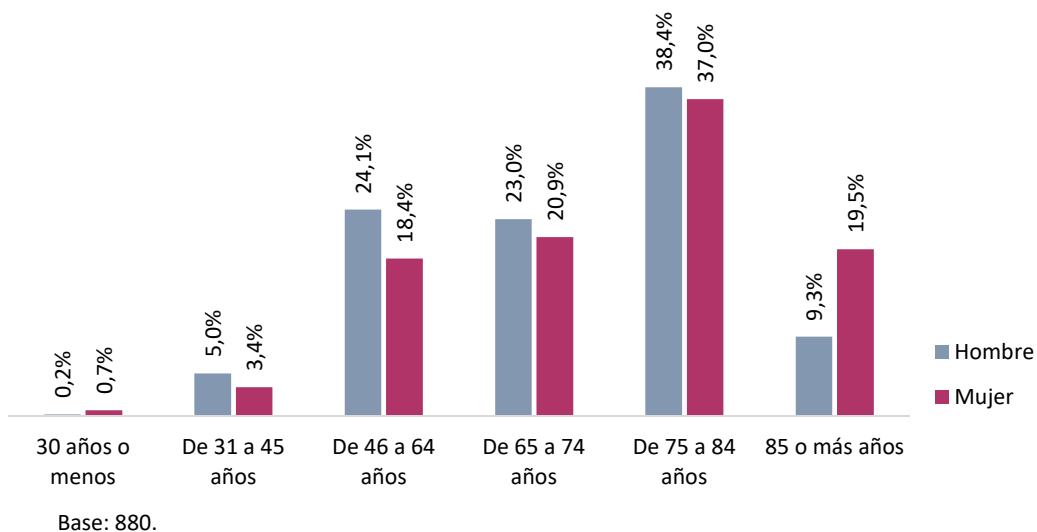


*Pacientes afectados/as por Ictus que han participado en la encuesta (puede haber contestado el propio paciente o un representante).
Base: 880

La edad es un factor clave en la enfermedad del ictus. De ahí la edad media de los/las pacientes de ictus que han contestado la encuesta (72 años) y que un 74% de las personas encuestadas posea 65 años o más. Desagregando en mayor medida los estratos de edad, tal como puede apreciarse en el Gráfico 3, el 37,7% posee entre 75 y 84 años y el 21,9% se sitúa entre los 65 y 74 años. Por debajo de los 65 años tan solo está el 26% de las personas encuestadas que sufrieron un ictus en 2019. En nuestra muestra, **la edad media de los pacientes hombres es de 70 años, frente a los 73 años de las mujeres** pacientes que también sufrieron un ictus en 2019.

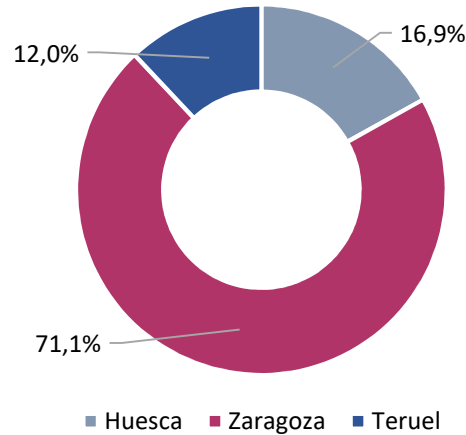
En cuanto a la edad del conjunto de personas encuestadas, incluyendo a personas que ejercen de representantes y/o cuidadoras, aumenta el peso de los grupos de menos de 45 años (9,2%) y de 46 a 64 años (35,6%) y desciende el de mayor edad hasta el 55,2%. La edad media en este caso se sitúa en 65,5 años.

Gráfico 4. Edad y sexo de los/las pacientes encuestados/as



Desagregando los datos pacientes encuestados/as, en función de su edad y sexo, destaca el porcentaje de mujeres pacientes de ictus de 85 años o más (19,5%) frente al de hombres de ese mismo estrato de edad (9,3%). De hecho, la edad media de las mujeres pacientes de ictus que componen la muestra es de 73,4 años, en contraste con la media de 70,6 años en el caso de los hombres.

Gráfico 5. Lugar de residencia de los/las pacientes: provincia (P.25.1)

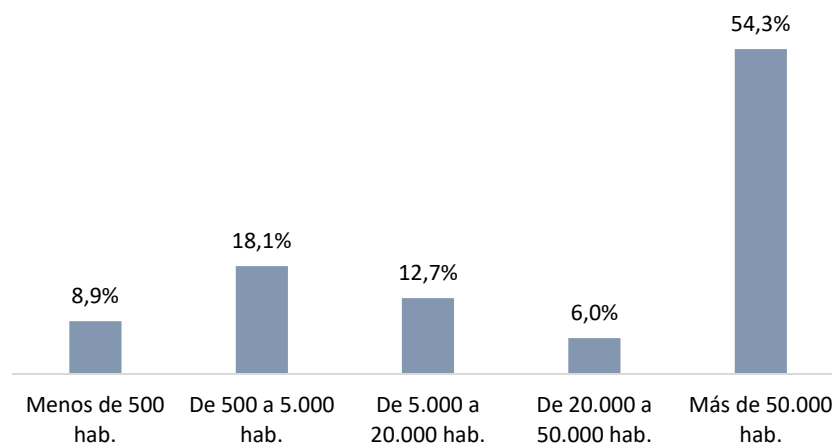


Base: 880

La provincia de Zaragoza concentra el 71,1% de los/las pacientes encuestados/as, la provincia de Huesca comprende el 16,9% de la muestra y el 12% restante corresponde a pacientes que residen en la provincia de Teruel.

Por otra parte, el 54,3% de éstos/as pacientes reside en municipios superiores a 50.000 habitantes frente al 39,7%, que vive en municipios con menos de 20.000 habitantes. Sin embargo, en función del sexo de nuestra muestra de pacientes, puede indicarse que un 42,3% de los pacientes hombres residen en municipios de menos de 20.000 habitantes en contraste con el 37% de las mujeres.

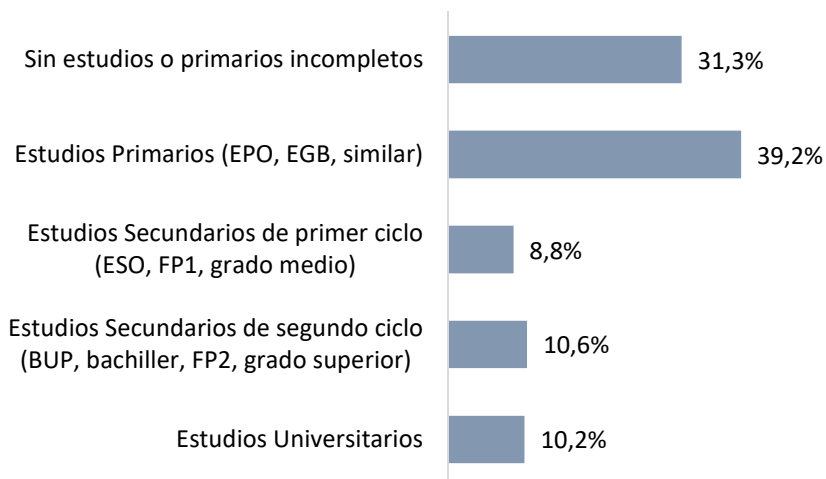
Gráfico 6. Tamaño del municipio del paciente (P.25.2)



Base: 880

En cuanto al nivel de estudios terminados del total de pacientes que componen la muestra de la encuesta (880), puede indicarse que la mayor parte (70,2%) carece de titulación o tan sólo cuenta con estudios primarios. En el extremo opuesto, el 10,2% de las personas encuestadas cuenta con estudios universitarios.

Gráfico 7. Nivel de estudios terminados de pacientes (P.26)



Base: 880

Sin embargo, si se analiza el nivel de estudios terminados dependiendo del sexo de los/las pacientes encuestados/as surgen diferencias significativas. Las mujeres sin estudios o con estudios primarios incompletos suponen el 36,4% del total, mientras que en el caso de los hombres son el 26,1%. Por el contrario, los hombres con estudios universitarios son el 12,7% sobre el total de pacientes hombres de la muestra, frente al 7,7% de mujeres. El nivel de estudios de los/las pacientes de ictus consultados/as es, en términos generales, mayor entre los hombres que entre las mujeres.

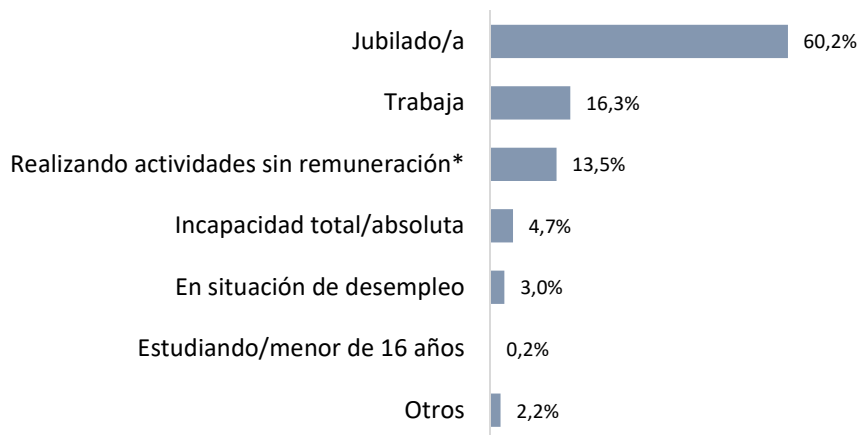
Tabla 5. Nivel de estudios terminados según el sexo de los/las pacientes

	Hombres	Mujeres
Sin estudios o primarios incompletos	26,1%	36,4%
Estudios Primarios (EPO, EGB, similar)	39,5%	38,9%
Estudios Secundarios de primer ciclo (ESO, FP1, grado medio)	9,5%	8,0%
Estudios Secundarios de segundo ciclo (BUP, bachiller, FP2, grado superior)	12,0%	9,1%
Estudios Universitarios	12,7%	7,7%
Total	100%	100%

Base: 880

Además, seis de cada diez pacientes se encontraban jubilados/as en el momento del ictus y un 13,5% realizaba actividades sin remuneración, como son las labores domésticas o el cuidado de familiares dependientes. Sólo un 16,3% de los/las pacientes encuestados/as desempeñaba un trabajo remunerado de forma previa al ictus.

Gráfico 8. Ocupación antes del ictus (P.27)



*Labores domésticas / cuidado de menores de edad o personas dependientes
Base: 880

También se aprecian diferencias significativas en cuanto a la ocupación antes del ictus dependiendo de que el/la paciente sea hombre o mujer. El porcentaje de mujeres que realizaban actividades sin remuneración en el momento del episodio de ictus ascendía hasta el 27%. Por el contrario, entre los pacientes hombres, no se ha dado ningún caso de pacientes que realizaran actividades sin remuneración.

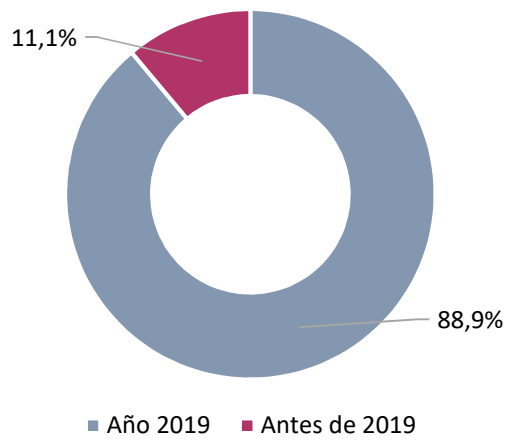
Tabla 6. Ocupación antes del ictus según el sexo de pacientes

	Hombres	Mujeres
Trabajaba	18,2%	14,3%
Incapacidad total/absoluta	7,0%	2,3%
Jubilado/a	68,0%	52,5%
Estudiando/menor de 16 años	0,0%	0,5%
Realizando actividades sin remuneración (labores domésticas / cuidado de menores o pers. dependientes)	0,0%	27,0%
En situación de desempleo	3,4%	2,5%
Otros	3,4%	0,9%
Total	100%	100%

Base: 880

Finalmente, la base de datos de la que se ha extraído la muestra de 880 personas encuestadas, estaba compuesta por pacientes que sufrieron un episodio de ictus en 2019. Sin embargo, el 11,1% de ellas ya habían sufrido, al menos, otro episodio de ictus con anterioridad. En caso de que esta cuestión se analizara en función del sexo, **el porcentaje de mujeres que ya habían sufrido un ictus antes de 2019 es el 12% y el de hombres el 10,2%.**

Gráfico 9. Año del primer episodio de ictus (P.02)



Base: 880

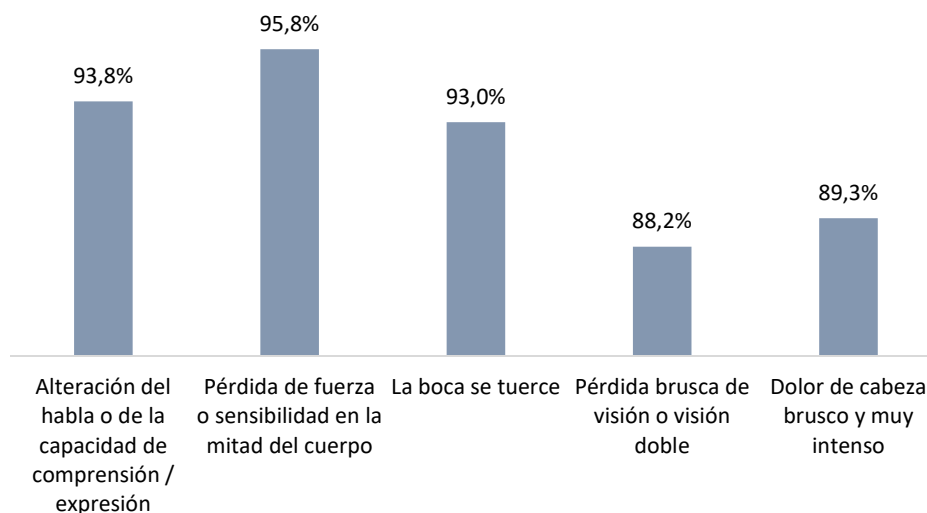
3. Información y conocimiento respecto al ictus

A continuación, se analiza el nivel de información de pacientes y cuidadores/as sobre el ictus, sus síntomas y los factores de riesgo, así como la percepción que a este respecto tienen diferentes tipos de profesionales y expertas. También se ha prestado atención a cómo este conocimiento ha podido ir evolucionando con el tiempo.

3.1. Información respecto a los síntomas

El conocimiento de la población encuestada acerca de los principales síntomas del ictus se refleja en el siguiente gráfico. Considerando que se trata de pacientes y/o representantes de pacientes de ictus, puede afirmarse que los síntomas de un posible episodio de ictus son conocidos por la gran mayoría de personas encuestadas. El más conocido es la pérdida de fuerza o sensibilidad en la mitad del cuerpo (95,8%), mientras que el menos extendido, aunque también tiene un peso notable, es la pérdida brusca de visión o visión doble (88,2%).

Gráfico 10. Identificación de síntomas de ictus (P.03)



Pregunta de respuesta múltiple. % de personas que identifican cada uno de los síntomas.

Base: 880

Las personas expertas entrevistadas señalan que, en la actualidad, gracias a las **campañas informativas**, la sociedad conoce mejor cuáles son los **síntomas** más habituales de la enfermedad, así como los **factores de riesgo** asociados a la misma.

Yo creo que la gente está más concienciada. Luego, hay muchas campañas del ictus, hay muchas asociaciones del ictus, hay muchas charlas divulgativas, en las noticias... entonces yo creo que está más concienciada la gente. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

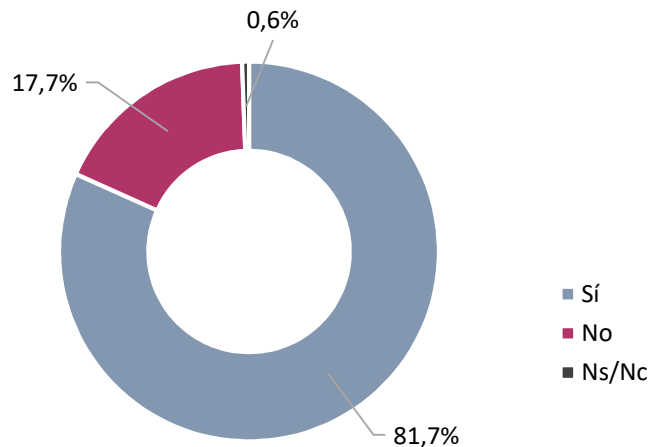
La información disponible hoy en día sobre el ictus, desde la perspectiva profesional, parece ser suficientemente extensa. Sin embargo, el papel de la **divulgación** sigue siendo fundamental a la hora de informar y sensibilizar a la población para la prevención y la identificación de aquellos síntomas respecto a los que rápidamente recurrir a los servicios sanitarios de urgencias ante un posible episodio de ictus. Por lo tanto, todavía hay desconocimiento sobre la **sintomatología** de la enfermedad que, en muchos casos, puede llevar a confusión y limitar su temprana detección.

Hay síntomas muy claros en los que la gente piensa que es un ictus, por ejemplo, la pérdida de fuerza en mitad del cuerpo, es de lo que más reconocen, la boca o el labio que se les cae, eso también alarma mucho... Pero todavía hay muchas personas que, por ejemplo, entre los síntomas está la inestabilidad, como un mareo importante y hay personas que se echan a la cama... O la visión, hay personas que pierden la visión, o que ven doble y piensan que es algo de los ojos y no, realmente es algo neurológico. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

[...] Las personas asocian “no, es que como no me dolía la cabeza, yo vi que tenía la mano tonta pero como no me dolía la cabeza” y eso es importante porque en muchísimos casos no duele la cabeza. Cuando duele la cabeza por un ictus, duele mucho. Pero en muchísimos casos, no. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

Desde el Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón se han realizado diversas campañas destinadas a dar a conocer entre la población la sintomatología del ictus y cómo se debe actuar ante un episodio. Por ejemplo, existe la “Guía práctica para detectar y afrontar el ictus” en la que se puede encontrar información completa pero sencilla sobre qué es un ictus, los tipos que hay, la sintomatología, cómo se debe actuar, así como aspectos relacionados con la vida después del ictus: secuelas, rehabilitación, estilo de vida, etc. Y desde las asociaciones de pacientes también se ha realizado una intensa labor divulgativa a través de las citadas charlas en Zaragoza y otros municipios de nuestra Comunidad Autónoma.

Gráfico 11. ¿Cree usted que ha mejorado su conocimiento sobre la enfermedad después de haber sufrido el ictus? (P.06)



Base: 880

Lógicamente, el conocimiento de la enfermedad (síntomas, factores de riesgo, tratamiento, etc.) se incrementa tras un primer episodio de ictus. Así lo señala la mayoría de las personas encuestadas (81,7%). Sin embargo, resulta llamativo que cerca del 18% de pacientes y cuidadores/as de pacientes de esta enfermedad indique no haber mejorado en el conocimiento del ictus tras haber sufrido un episodio de ictus.

A la hora de realizar esta labor divulgativa en torno a los síntomas de ictus, puede resultar útil identificar diferencias en función de variables sociodemográficas. Sin embargo, el presente análisis no ha reflejado diferencias significativas en función del sexo. Por el contrario, si pueden destacarse algunas diferencias en función de la edad los/las pacientes encuestados/as.

Tal y como se muestra en la tabla siguiente, a medida que aumenta la edad del/de la paciente, también disminuye el nivel de conocimiento o la capacidad de identificar algunos de posibles síntomas de ictus. El descenso más importante en el conocimiento de los síntomas aparece a partir de los 84 años. Por ejemplo, casi 2,5 de cada 10 pacientes no identificarían la “pérdida brusca de visión o visión doble” como un posible síntoma de estar sufriendo un episodio de ictus.

Tabla 7. Identificación de síntomas de ictus según la edad

	Edad de los/las pacientes					
	Menos de 30 años*	De 31 a 45 años	De 46 a 64 años	De 65 a 74 años	De 75 a 84 años	85 o más años
Alteración del habla o de la capacidad de comprensión/expresión	100%	97,1%	94,1%	94,1%	87,3%	90,6%
Pérdida de fuerza o sensibilidad en la mitad del cuerpo.	100%	100%	99,3%	95,6%	91,5%	93,8%
La boca se tuerce	100%	97,1%	96,7%	96,3%	83,6%	84,4%
Pérdida brusca de visión o visión doble	100%	97,1%	89,5%	89,7%	83,1%	75,0%
Dolor de cabeza muy brusco y muy intenso	100%	100%	90,8%	91,2%	84,1%	78,1%

*Pregunta de respuesta múltiple. % personas que sí conocen el síntoma. *Menos de 5 casos.*

Base: 880

Diversos/as profesionales sanitarios/as hacen referencia a que la labor divulgativa se ha efectuado, con independencia del entorno rural o urbano de los/las pacientes. A su vez, otros tipos de profesionales, han señalado cómo ciertas variables influyen en el conocimiento y la capacidad de identificación de un ictus como por ejemplo el entorno o el **nivel cultural** de las personas afectadas y sus acompañantes.

[...] Creo que puede ir muy relacionado, pues síntomas de me duele la cabeza, pues me duele la cabeza y no lo relaciono con un ictus por nivel cultural o porque no he tenido acceso a esas campañas o porque no me he relacionado con esa gente que puedan haber visto esas campañas. Entonces, yo creo que el nivel cultural también puede ser un factor importante. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

Sin embargo, **los datos de encuesta no han reflejado diferencias estadísticamente significativas** en cuanto a la capacidad de identificación de los síntomas, **en función del tamaño del municipio de residencia** (distinguiendo, por ejemplo, entre municipios mayores y menores de 20.000 habitantes) o el **nivel de estudios terminados**. Y, aunque, como ya se ha señalado, en los resultados de la encuesta tampoco se han identificado diferencias de género en cuanto a la capacidad de identificación de los síntomas de ictus. Algunas expertas consultadas indican que la información que tiene la sociedad sobre la enfermedad puede estar mediatizada por una difusión de los síntomas de la enfermedad enfocada a los hombres. También se ha apuntado en este tipo de entrevistas que, en general y de manera tradicional, la investigación biomédica se ha desarrollado en torno al hombre y ha obviado las posibles particularidades biológicas de las

mujeres. Gracias a la inclusión de la mujer como sujeto investigado independiente, hoy en día se puede conocer mejor la enfermedad y cómo difiere en hombres y mujeres.

Y en general, costaba mucho entender o le ha costado mucho a la medicina entender que, estudiar las diferencias podía ser bueno para los dos sexos porque el problema es que les parece que eso será solo bueno para la mujer. No. El hecho de estudiar porqué en un sexo y en el otro pasen unas cosas de forma diferente, pues puede ayudarlos a pensar en otras causas para atender. (Entrevistas a expertas)

Respecto a la **identificación** de un ictus, altamente relacionado con el conocimiento de su sintomatología, los/las profesionales consultados/as han destacado el nivel de soledad, de manera que **estar o no acompañado** en el momento del ictus puede convertirse en un aspecto determinante a la hora de identificar la enfermedad y recurrir a los servicios de urgencia y sanitarios.

Tabla 8. Número de hogares unipersonales según edad y estado civil (Aragón, 2019)

	Soltero/a	Casado/a	Viudo/a	Separado/a	Divorciado/a	Total
Hombres						
Menos de 65 años	32,9	4,0	0,9	1,3	7,5	46,5
65 años o más	7,9	1,8	5,1	1,8	2,5	19,1
Total	40,8	5,7	6,0	3,1	9,9	65,6
Mujeres						
Menos de 65 años	22,4	2,5	5,0	2,0	5,2	37,1
65 años o más	6,6	1,2	36,0	1,3	0,9	45,9
Total	29,0	3,6	41,1	3,2	6,1	83,0
Ambos sexos						
Menos de 65 años	55,3	6,4	6,0	3,2	12,7	83,6
65 años o más	14,5	2,9	41,2	3,1	3,4	65,0
Total	69,8	9,4	47,1	6,3	16,1	148,6

Unidades: miles de hogares unipersonales. Fuente: Encuesta Continua de Hogares (ECH), 2019. INE.

[...] yo creo que también, la persona con la que estás en casa. Es decir, tú estás acompañado y la persona te ve y se da cuenta, pues vas antes a urgencias. Si es una persona pues que vive en casa más sola y que le llama por teléfono el familiar y tampoco nota ni le cuenta tampoco, ni una ni otra, entonces yo creo que ahí, difiere también el tiempo de llegada al hospital. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

Por tanto, podría resultar oportuno que las **campañas informativas sobre ictus** tomen en consideración y estén dirigidas a determinados grupos de riesgo, en función de variables demográficas como el sexo y la edad, junto a otras cuestiones como el nivel sociocultural de nuestras personas mayores o la soledad en el momento del episodio de ictus. Esta idea puede relacionarse con la consideración de la existencia de una mayor proporción de **hogares unipersonales femeninos** y, especialmente, de hogares formados por mujeres viudas mayores de 65 años.

A lo mejor una campaña como un grupo específico de riesgo para tener ictus. Eso tendría sentido creo yo, la verdad.

Y si encima eso lo dirigimos al sector de la población que más analfabeto es para estos conocimientos, pues sí que podría tener un cierto sentido la verdad.
(Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

En todo caso, aunque existen colectivos o grupos de mayor riesgo de ictus, varias de las personas expertas consultadas también han señalado la importancia de la difusión de información y promover el **conocimiento de síntomas por parte de acompañantes o las personas que conviven en el hogar**. El objetivo es que tanto las personas afectadas, como sus cónyuges, hijos/as o cualquier acompañante, pueda detectar posibles síntomas y consultar con premura a los servicios sanitarios de urgencia.

[...] Si es la mujer la que le da, el hombre tiene que saber que le puede estar pasando un ictus y pueda ayudarle a llevarla al hospital. Entonces, yo creo que tiene que ser para los dos, para todos. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

Por tanto, como **resumen** de los diferentes temas y comentarios recogidos acerca de la información en la sociedad sobre el ictus, se pueden identificar:

- Actualmente, en la sociedad cada vez hay un mejor conocimiento de la sintomatología asociada al ictus gracias a la labor de divulgación que se está haciendo tanto desde instituciones públicas como privadas.
- El conocimiento de los síntomas más comunes (alteración del habla, pérdida de fuerza en la mitad del cuerpo, la boca se tuerce, etc.) está ampliamente extendido entre la población. Así, al menos el 88% de las personas encuestadas conoce cada uno de ellos.
- **No se han identificado diferencias estadísticamente significativas en función del sexo, tamaño del municipio o nivel de estudios.** Únicamente, cabría considerar diferencias a

la hora de identificar algunos síntomas considerando los estratos de edad de la muestra. Lo cual, a su vez, tiene una incidencia al considerar que la edad media de las mujeres pacientes encuestadas es mayor que la de los hombres.

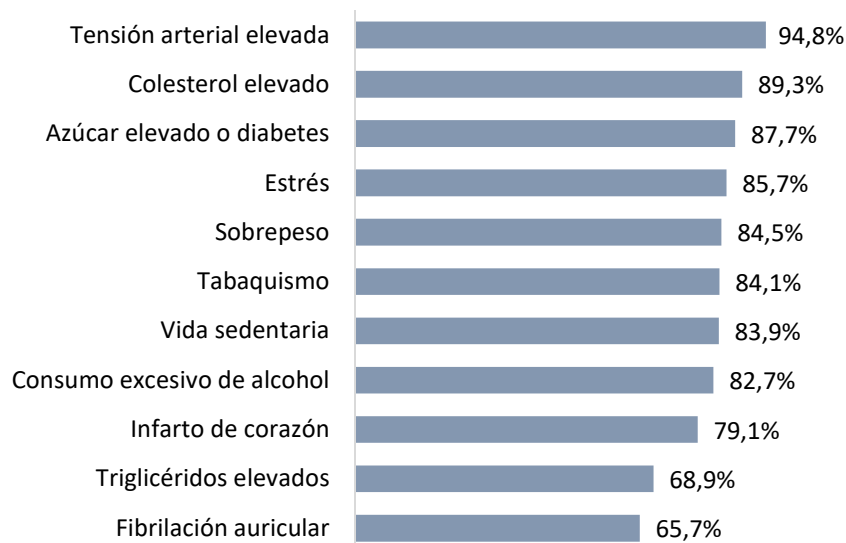
- La información que de la enfermedad tienen muchas personas viene de la propia experiencia; normalmente porque se conoce a una persona que ha sufrido un ictus. Lógicamente, el conocimiento de la enfermedad (síntomas, factores de riesgo, tratamiento, etc.) aumenta cuando se ha padecido.
- Aunque se conocen los síntomas más “comunes” o “populares” de esta enfermedad, todavía se sigue asociando el ictus a ciertos síntomas, olvidando otros igualmente importantes en la detección.
- Conviene investigar con mayor profundidad las posibles diferencias en cuanto a los síntomas de un ictus, entre hombres y mujeres, y concretar la información que se dirige a los distintos grupos de riesgo y a sus acompañantes.

3.2. Conocimiento de los factores de riesgo

Hay factores de riesgo de ictus relacionados con el estilo de vida, que son fácilmente identificables y dependen en gran medida de su control para evitar padecer la enfermedad; mientras que otros factores son poco o nada controlables ya que son intrínsecos a la persona, como por ejemplo el sexo, la edad o el componente genético.

En general, los factores de riesgo del ictus son conocidos por un amplio porcentaje de población aragonesa que en 2019 sufrió un episodio de ictus o sus cuidadores/as. Entre las personas encuestadas, los factores de riesgo más conocidos son la tensión arterial elevada (94,8%) y el alto colesterol (89,3%). Sin embargo, los menos extendidos son tener los triglicéridos elevados (68,9%) y la fibrilación auricular (65,7%).

Gráfico 12. ¿Sabe cuáles son los factores de riesgo de ictus? (P.04)



Pregunta de respuesta múltiple. % personas que sí conocen el factor de riesgo
Base: 880

La relación entre padecer un ictus y el mantenimiento de determinados **hábitos o estilos de vida** más o menos saludables, es conocida por los/las pacientes, y también ha sido expuesta por los/las profesionales consultados/as. Éstos/as mismos/as profesionales también aprecian diferencias en función del género y edad en cuanto a los factores de riesgo asociados a los estilos de vida. Algunos hábitos menos saludables o que pueden favorecer padecer un ictus, como el tabaquismo, tradicionalmente se asocian a conductas masculinas. Aunque existe constancia de

que hábitos como el tabaquismo, a medida que desciende la edad, tienden a equipararse entre la población de ambos sexos.

Claro, el alcohol. La ingesta de alcohol puede sobrevenir hipertensiones, también lo que has dicho de los factores de riesgo, hipertensión, colesterol, todo eso... no llevar una vida saludable. Lo que recomiendan, aparte de saber un poco detectar los síntomas, pues es hábitos saludables que nos ayuden de forma preventiva [...] tener una dieta sana, hacer un poco de ejercicio e ir controlando esos factores de riesgo como la hipertensión, como hemos dicho antes, el colesterol, que son indicadores de que puede ocurrir los ictus. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

A ver, es que normalmente los hombres, sobre todo generaciones anteriores, sí que tienden a tener un estilo de vida más pernicioso ¿no? Pues el tabaco, el alcohol, a lo mejor la alimentación un poco peor o más trabajo quizás que las mujeres, y eso sí que se nota a la hora de que los ictus les dan en edades más jóvenes. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias).

Del conjunto de los factores de riesgo analizados en la encuesta, únicamente se han identificado diferencias significativas en relación a dos de ellos **en función sexo** de las personas encuestadas. Como se muestra en la siguiente tabla, el conocimiento del tabaquismo y el azúcar elevado o diabetes como factores de riesgo difiere entre hombre y mujeres. El tabaquismo es un factor de riesgo algo más conocido entre la población masculina mientras que la diabetes, como determinante del ictus, es más conocida entre las mujeres.

Tabla 9. Conocimiento de los factores de riesgo y sexo de los/las pacientes

	Sexo pacientes	
	Hombre	Mujer
Tabaquismo	86,8%	81,4%
Azúcar elevado o diabetes	85,2%	90,2%

Pregunta de respuesta múltiple. % personas que sí conocen el factor de riesgo. Base: 880 pacientes.

Los/las expertos/as apuntan que, aunque se comparten factores de riesgo con los hombres, habría algunos factores específicos de la mujer. Pero además de existir factores de riesgo no controlables asociados a un determinado sexo del/de la paciente, **los roles de género y las pautas de comportamiento asociadas a ellos desempeñan un papel relevante**. Por ejemplo,

atendiendo a cifras de la Encuesta Nacional de Salud (2017), podemos destacar que: la proporción de fumadores/as, personas que realizan un consumo intenso de alcohol o de quienes tienen obesidad y sobrepeso, es mayor en el caso de los hombres que en el de las mujeres; mientras que el sedentarismo prevalece entre las mujeres frente al caso de los hombres. Más concretamente los datos, a los que se hace referencia, son:

- La proporción de personas fumadoras diarias es mayor en hombres (26%) que en mujeres (19%)
- El consumo de alcohol de manera intensiva, durante el último mes, también es mayor en el caso de los hombres (12%) frente al de las mujeres (4%).
- La obesidad y sobrepeso es mayor en el caso de hombres (62,5%) frente a (46,8%).
- Por el contrario, la prevalencia del sedentarismo es mayor en las mujeres (40%) que en los hombres (36%).

Por otra parte, en el discurso de expertas en género y salud, se destaca el desempeño por parte de las mujeres de **múltiples tareas** tanto dentro como fuera del hogar o **su papel como cuidadoras** de otros miembros de la familia. Algo que puede acarrear en la mujer una carga de estrés mayor y falta de atención hacia la propia salud.

[...] las mujeres tendemos a descuidar más nuestra salud. Entonces, normalmente vamos más tarde al médico y cuando ya acudes es tarde y entiendo que todo va a ir ligado. Si no se hace una buena vigilancia de la salud, porque a veces es como lo último ¿no?, o entiendo que se prima más la salud del resto de familiares e incluso con mujeres cuidadoras, se me ocurre que es super importante el tema de la vigilancia de la salud que, quizás absorbe tanto ese cuidado, que su salud queda relegada a un segundo plano. (Entrevistas a expertas)

En función de los datos de la encuesta, variables como la **edad** de los/las pacientes también reflejan diferencias en cuanto al conocimiento de los factores de riesgo. Entre pacientes de 75 años o más se observa un mayor desconocimiento de algunos factores de riesgo, destacando especialmente los triglicéridos elevados (61,1%) o la fibrilación auricular (57,8%). Expertas participantes en el estudio, apuntan que el riesgo de fibrilación auricular en hombres es entre 1,5 y 2 veces superior que en mujeres. Sin embargo, la mayor esperanza de vida de las mujeres genera una mayor prevalencia en la población femenina y por ello se recomienda un cribado

activo a través de atención primaria, especialmente entre el colectivo de mujeres de 75 años o más mediante electrocardiograma. Con independencia del grupo de menos de 30 años (en el que el ictus, apenas ha existido incidencia), es el grupo formado por pacientes de entre 31 y 45 años el que mayor conocimiento ha manifestado respecto a los diferentes factores de riesgo planteados.

Tabla 10. Conocimiento de los factores de riesgo, según edad de los/las pacientes

	Menos de 30 años	De 31 a 45 años	De 46 a 64 años	De 65 a 74 años	De 75 a 84 años	85 o más años
Tabaquismo	75,0%	94,6%	91,4%	91,2%	78,3%	74,8%
Consumo excesivo de alcohol	75,0%	91,9%	88,8%	89,1%	77,7%	74,8%
Vida sedentaria	75,0%	91,9%	90,4%	89,1%	77,7%	80,3%
Sobrepeso	100,0%	91,9%	90,9%	90,2%	78,3%	80,3%
Estrés	75,0%	94,6%	94,1%	90,2%	79,2%	81,1%
Triglicéridos elevados	100,0%	89,2%	78,6%	74,1%	61,1%	59,8%
Fibrilación auricular	75,0%	83,8%	76,5%	71,5%	57,8%	55,9%

Pregunta de respuesta múltiple. % personas que sí conocen el factor de riesgo

Base: 880

Dada la mayor esperanza de vida femenina, el volumen de población femenina de edades más avanzadas es mayor que el de hombres. Por ello, el ictus es la principal causa de **mortalidad femenina**, sobre todo entre la población de mayor edad.

Al tener una vida media mayor que los hombres, eso hace que al final en las etapas donde más ictus hay, haya más mujeres. Con lo cual el ictus tiene mayor caso de mortalidad en mujeres. [...] Eso es lo que biológicamente es más importante en esta relación. Que cuando tú hablas del ictus, siempre acabas diciendo que es la segunda causa de mortalidad en el hombre y es la primera causa de mortalidad en mujeres. [...] es más fácil llegar a los 85 años siendo mujer que un hombre. Y si te da un ictus con 85 años, es probable que esta sea tu causa de morir, que si te da con setenta. (Entrevistas a expertas)

El **nivel de estudios del paciente** también es un aspecto que influye en el conocimiento de los diferentes factores de riesgo del ictus. Considerando, además, que existían diferencias relevantes entre hombres y mujeres en cuanto al nivel de estudios de nuestra muestra.

Tabla 11. Conocimiento de los factores de riesgo según nivel de estudios de los/las pacientes

	Sin estudios	Estudios primarios	Estudios secund. 1er ciclo	Estudios secund. 2º ciclo	Estudios univ.	Total
Tabaquismo	76,0%	85,2%	90,9%	87,1%	95,6%	84,1%
Consumo excesivo de alcohol	74,9%	83,5%	87,0%	88,2%	94,4%	82,7%
Vida sedentaria	76,7%	85,2%	85,7%	88,2%	94,4%	83,9%
Sobrepeso	77,8%	86,7%	87,0%	86,0%	93,3%	84,5%
Estrés	78,9%	87,2%	92,2%	88,2%	92,2%	85,7%
Colesterol elevado	84,4%	91,9%	89,6%	91,4%	92,2%	89,3%
Triglicéridos elevados	56,0%	69,6%	80,5%	77,4%	86,7%	68,9%
Fibrilación auricular	50,9%	67,0%	77,9%	73,1%	87,8%	65,7%
Infarto de corazón	73,1%	80,6%	81,8%	82,8%	85,6%	79,1%

Pregunta de respuesta múltiple. % personas que sí conocen el factor de riesgo
Base: 880 pacientes.

En la siguiente tabla se muestra, en función del nivel de estudios, aquellos factores de riesgo identificados en los que se ha obtenido significatividad estadística. En los estratos de pacientes con mayores niveles de estudios (estudios universitarios) se observa un mayor conocimiento de los nueve factores de riesgo reseñados, con sensibles diferencias respecto a las proporciones observadas entre las personas con menor nivel educativo (sin estudios o primarios no terminados). Anteriormente, se ha avanzado que en la muestra de pacientes encuestados/as se aprecia, en términos relativos, un menor nivel de estudios entre las mujeres que entre los hombres. Pero únicamente se han encontrado significatividad con respecto al tabaquismo y la diabetes o azúcar elevado. A continuación, se destacan aquellos niveles de estudios de hombres y mujeres en los que se ha identificado diferencias significativas:

- El tabaquismo es señalado como un factor de riesgo por el 89,1% de hombres con estudios primarios, en contraposición al 81,3% de las mujeres con ese mismo nivel de estudios.
- El azúcar elevado es identificado por una mayor proporción (88,8%) de mujeres con menores niveles educativos (sin estudios o estudios primarios) que entre los hombres con esos mismos niveles de estudios (79,1%).

Tabla 12. Conocimiento de los factores de riesgo según nivel de estudios de los/las pacientes y sexo

	Hombre					Mujer					Total	
	Sin estudios	Estudios primarios	Estudios secund. 1er ciclo	Estudios secund. 2º ciclo	Estudios univ.	Sin estudios	Estudios primarios	Estudios secund. 1er ciclo	Estudios secund. 2º ciclo	Estudios univ.		
Tabaquismo	77,4%	89,1%	90,5%	86,8%	96,4%	86,8%	75,0%	81,3%	91,4%	87,5%	94,1%	81,4%
Azúcar elevado o diabetes	79,1%	86,8%	88,1%	83%	92,9%	85,2%	88,8%	89,5%	94,3%	92,5%	94,1%	90,2%

Pregunta de respuesta múltiple. % personas que sí conocen el factor de riesgo. Base: 880 pacientes.

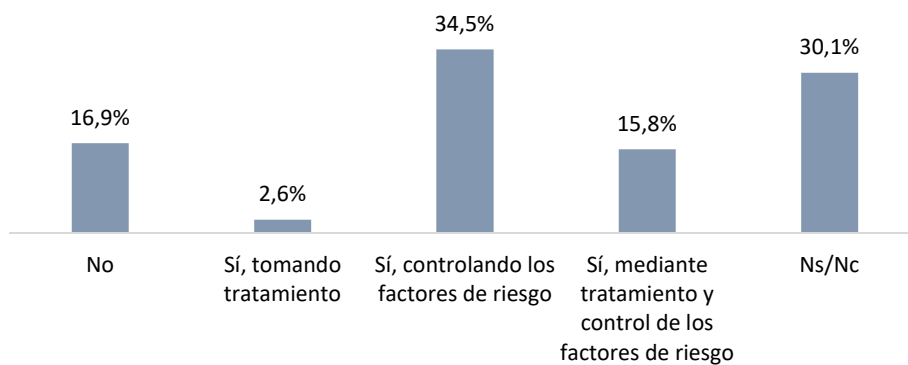
Sin olvidar la importancia de la información para la prevención en base a los hábitos de vida saludables, también existen **otros factores de riesgo no prevenibles** de sufrir un ictus. Además, puede haber factores biológicos propios de las mujeres, que incrementan la probabilidad de padecer un ictus, como la preeclampsia en el embarazo o los tratamientos hormonales. Por ello, expertas en la materia se cuestionan si realmente se está informando de ello a la población femenina y si esta población de riesgo tiene un control al respecto.

[...] el tema es que yo, ni tenía antecedentes ni un trabajo estresante. Ni tenía tensión alta, no era hipertenso, no tenía azúcar, soy una persona que hacía deporte desde hace un montón de años... O sea, no era una persona candidata a una enfermedad de ictus, ni mucho menos ¿vale? Pero claro, yo tenía un problema que no sabía que tenía y que hemos detectado a raíz de todo esto. (Entrevista grupal/grupo de discusión)

[...] hay factores de riesgo que son específicos para mujeres. Por ejemplo, la migraña. La migraña puede producir ictus y la migraña es más frecuente en mujer. Por ejemplo, el embarazo [...] En fin, hay una serie de factores de riesgo que serían específicos como si dijéramos de la mujer. Que son: embarazo, la preeclampsia, la diabetes gestacional, el uso de anticonceptivos orales, el uso de terapia hormonal postmenopáusica. Éstos serían factores de riesgo específicos. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

A partir de la visión sobre el conocimiento de los factores de riesgo y su asociación con determinadas variables demográficas y conductuales, se quiere analizar si la población considera que **el ictus puede controlarse a través de su prevención**. Entre la población encuestada, un 30,1% no sabe si el ictus se puede o no prevenir y el 16,9% no considera que se trata de una enfermedad prevenible. En total, el 47% de las personas encuestadas no han respondido afirmativamente a esta cuestión.

Gráfico 13. ¿Considera que el ictus se puede prevenir? (P.05)



Base: 880

El 52,9% considera que sí puede hacerse, bien a través de tratamiento o con control de los factores de riesgo. Por tanto, se observa cómo existe un alto desconocimiento respecto a la posibilidad de prevenir el ictus.

Tabla 13. Percepción de la posibilidad de prevención del ictus según sexo

	Sexo de paciente	
	Hombre	Mujer
No	16,5%	20,7%
Sí, tomando tratamiento	2,6%	2,5%
Sí, controlando los factores de riesgo	38,6%	23,6%
Sí, mediante tratamiento y control de los factores de riesgo	16,9%	15,6%
Ns/Nc	25,4%	37,5%
Total	100%	100%

Base: 547 pacientes que han contestado el cuestionario.

En la tabla precedente se expone la percepción de los/las pacientes que han contestado el cuestionario, obviando las respuestas de representantes de pacientes, respecto a la capacidad

de prevenir el ictus. El 38,6% de los hombres que han sufrido un ictus señalan que el ictus se puede prevenir controlando los factores de riesgo frente al 23,6% de las mujeres. Del mismo modo, el 37,5% de las mujeres no sabría indicar si el ictus se puede prevenir frente al 25,4% de los hombres. Es decir, las mujeres que han sufrido un ictus dudan más al respecto de la posibilidad de prevenir la enfermedad que los hombres.

En la encuesta también se ha identificado una relación lógica entre la percepción sobre la capacidad de prevención del ictus y el conocimiento de los diferentes factores de riesgo para esta enfermedad.-Las personas entrevistadas que consideran que el ictus puede prevenirse (con tratamiento, con control de factores de riesgo o combinado ambos) son los que en mayor medida identifican cada uno de los factores de riesgo. Por tanto, saber qué puede causar un ictus influye en la percepción de que es posible prevenirlo.

La inequidad en el **conocimiento y difusión** de los síntomas del ictus para las mujeres está siendo trabajada por diversos organismos de cara a dar mayor visibilidad de la enfermedad en las mujeres ya que, supone la principal causa de muerte en el sexo femenino. Así, desde el Consejo General de Enfermería de España se ha destacado la “Guía para la prevención del ictus en Mujeres” de Louise McCollough, publicada por la American Stroke Association (2014), en la que se recogen factores de riesgo que son propios del sexo femenino. Además, desde esta entidad se recogen algunas cuestiones ligadas a los factores de riesgo de ictus que deben modificarse.

Esta visibilización del ictus femenino tiene como objetivo prevenir la enfermedad, favorecer su detección y una rápida actuación. Es decir, tal y como se expone desde las asociaciones de pacientes, se debe crear una cultura frente al ictus ya que gran parte de los casos y de las secuelas más graves son prevenibles.

Los puntos más importantes extraídos de las opiniones de las personas entrevistadas en relación a los factores de riesgo son:

- Los factores ligados al estilo de vida son los más conocidos entre la población, siendo también los más fácilmente controlables para evitar sufrir un ictus. Po ejemplo, el consumo de alcohol y tabaco, la tensión arterial, el sobrepeso, etc. En relación con ello,

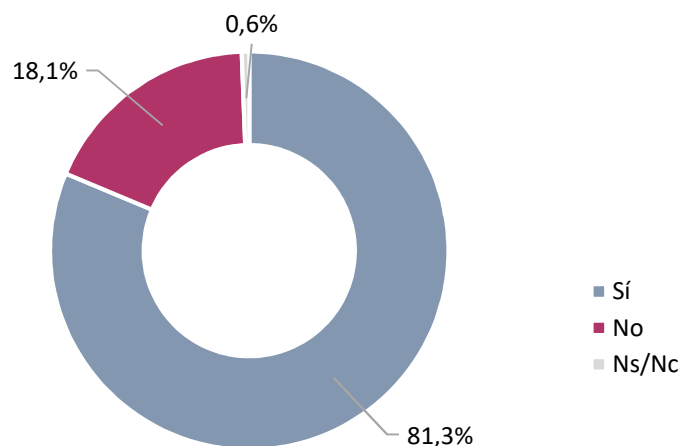
los tres factores de riesgo más señalados por las personas encuestadas son: tensión arterial, colesterol y azúcar.

- Varias de las expertas consultadas, han puesto de manifiesto que los roles tradicionales femeninos desempeñados, con múltiples responsabilidades familiares (cuidadoras, tareas del hogar, trabajo fuera de casa...), conllevan que se descuide la propia salud de la mujer y que, por tanto, se obvian factores de riesgo de ictus.
- Hay otros factores de riesgo, no identificados con antelación y que no siempre dependen del estilo de vida de los/las pacientes, que dificultan la prevención de la enfermedad. Pueden ser problemas hormonales, en la sangre, el corazón, etc. que no se han manifestado de manera previa al ictus y que, por tanto, son difíciles de controlar. Además, hay factores propios de cada uno de los dos sexos. Y los factores de riesgo propiamente femeninos son menos conocidos y suelen estar ligados a los cambios hormonales. Éstos deben ser difundidos ya que podrían resultar determinantes en la prevención de la enfermedad.
- A este respecto, en muchos casos, los/las pacientes consultados/as que han sufrido un ictus afirman no pertenecer a ninguno de los grupos de riesgo (no bebían, no fumaban...). Sin embargo, padecían problemas silentes que, obviamente, por su desconocimiento, no eran controlables ni prevenibles.
- No siempre existe una opinión clara, entre las personas encuestadas, respecto a la posibilidad de prevenir del ictus. Incluso 3 de cada 10 no indican una opinión al respecto. En todo caso, contar con información en cuanto a los distintos factores de riesgo influye en la percepción sobre la capacidad de prevención de la enfermedad.

4. Tiempos de detección y diagnóstico

El segundo de los bloques temáticos del cuestionario aborda la detección del ictus, su diagnóstico y la rapidez de la atención, como factores clave a la hora de poner un tratamiento al paciente y minimizar las secuelas de la enfermedad. En primer lugar, se analiza la **percepción de las personas encuestadas** respecto a la rapidez en la actuación en el momento del ictus. Un 81,3% valora positivamente el tiempo relativo a la actuación del/de la propio/a paciente al sufrir el ictus. Sin embargo, el 18,1% ha señalado que no actuó lo suficientemente rápido.

Gráfico 14. ¿Considera que cuando sufrió el episodio de ictus actuó suficientemente rápido?
(P.07)



Base: 880

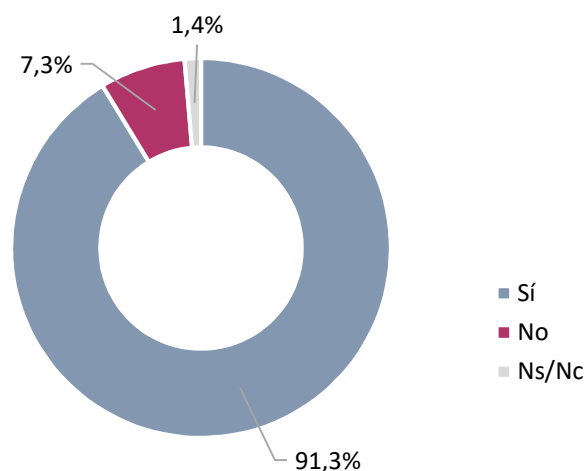
La perspectiva de género también se ha considerado en cuanto a la capacidad de detección y, sobre todo, en el tiempo de desplazamiento al hospital tras sufrir un ictus. Los datos de la encuesta, en contra de un discurso habitual entre profesionales y expertos/as en la materia, **no revelan que las mujeres que padecen un ictus tengan una reacción menos rápida que los hombres ante los síntomas de ictus**. Por el contrario, diversas profesionales y expertas consultadas, indican que los factores sociales y culturales también pueden estar influyendo en este caso. Refiriéndose a que, tradicionalmente, las mujeres podrían haber sido menos propensas que los hombres a acudir a un hospital cuando se encuentran mal.

Las mujeres pueden estar mal y encontrarse mal y si tienen algo que hacer, no ir. De hecho, tardar mucho más en ir al hospital las mujeres que los hombres. Y la atención muchas veces es más tarde en las mujeres que en los hombres porque van más tarde al hospital. En muchísimos casos. Pocas mujeres al mínimo que se encuentran un poco mal se echan a correr. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

Le dolía la cabeza un poco por la tarde, pero no lo sabíamos ni ella ni yo lo que podía pasarle. Y estando cenando se puso mal, y estábamos hablando por teléfono con la hija y se puso muy mal... Vino la hija y nos fuimos por la noche al hospital de allá arriba, de nuestro barrio. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

Existe un amplio consenso entre las personas encuestadas en relación al tiempo de asistencia cuando se acudió a urgencias. El 91,3% considera que la atención fue lo suficientemente rápida. En cambio, un 7,3% no percibe que esta atención fuera todo lo rápida que se hubiera esperado.

Gráfico 15. ¿Cree que se le atendió lo suficientemente rápido cuando fue a urgencias? (P.09)



Base: 880

La rapidez en la atención es fundamental para poder paliar los posibles efectos secundarios del ictus y facilitar la rehabilitación lo más completa posible de los/las pacientes. Dentro del ámbito profesional, los **tiempos de asistencia**, actualmente, están totalmente medidos y controlados.

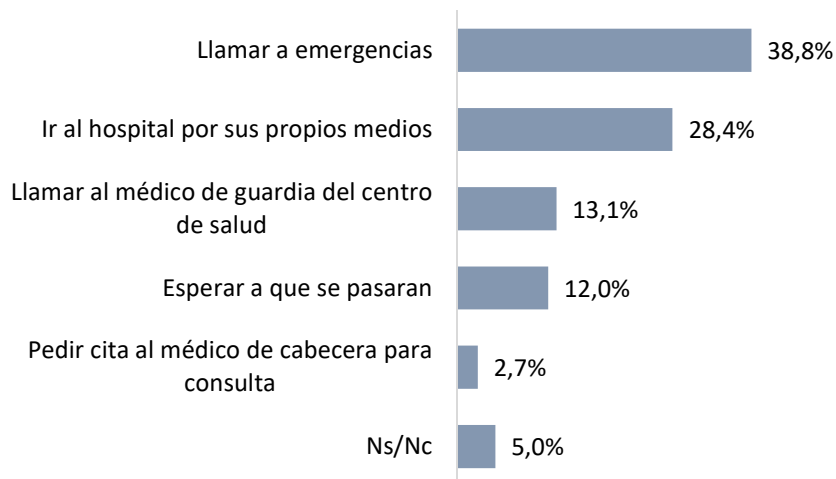
[En referencia al tiempo de detección y activación del Código Ictus en la atención sanitaria de urgencia] Es vital. [...] desde que entra hasta que se le diagnostica y se le pone en tratamiento, hacen carreras por el hospital, con urgencia...

Entre que entra y se le hace el Tac. Ya cuando viene con la ambulancia, ya se le ha avisado al hospital y lo están esperando los médicos y las enfermeras, lo desnudan, le ponen las vías, se va a hacer el escáner y si se ve que es un embólico, ponen tratamiento.

E imagínate si ella ha tardado quince minutos más, o veinte, o media hora que no se ha dado cuenta... o tres horas ¡horror! (Entrevistas a expertas)

Ante el episodio de ictus sufrido por las personas encuestadas, no hay una manera unánime de actuación, sino que se observan muy diversos comportamientos.

Gráfico 16. ¿Qué hizo usted cuando sufrió los síntomas de ictus? (P.08)



Base: 880

La situación más habitual (38,8%) es llamar a los servicios de emergencias (061/112). Por otro lado, un 28,4% acudió al hospital por sus propios medios. El centro de salud es el lugar de referencia para aquellos/as pacientes que bien llamaron su médico de guardia (13,1%) o bien pidieron cita para acudir a consulta (2,7%). También destaca que en el 12% de los casos, correspondiente a pacientes que no acudieron o no contactaron con ningún/a profesional sanitario/a, sino que esperaron a que dichos síntomas se pasaran.

Una de las variables que influye en el tipo de reacción de cada paciente ante el ictus es el **tamaño del municipio de residencia**. Tras llamar a los servicios de emergencia, en el caso de un municipio de gran tamaño, el tiempo de atención y traslado al hospital suele ser reducido, tal y como explica uno de los cuidadores entrevistados:

Tardaron poco ya que enseguida vieron que había que trasladarla. Ya que creían que era un ictus y había que tratarla. Había un coágulo y enseguida vieron y dijeron que había que disolver el coágulo. (Entrevistas a familiares y cuidadoras/es)

Probablemente, por esta razón, llamar a los servicios de emergencias es la opción más señalada entre pacientes de municipios de más de 20.000 habitantes (aproximadamente, entre un 45% y un 49%), existiendo una importante diferencia con respecto a quienes lo hicieron en los municipios de menos de 5.000 habitantes. Además, destaca que en estos municipios de pequeño tamaño (entre un 25% y un 26%) se optó, en mayor medida que en los municipios más grandes (7,5%), por llamar al/a la médico de guardia del centro de salud.

Tabla 14. Modo de actuar en el momento del ictus en función del tamaño del municipio de residencia

	Tamaño del municipio				
	Menos de 500 hab.	De 500 a 5000 hab.	De 5.000 a 20.000 hab.	De 20.000 a 50.000 hab.	Más de 50.000 hab.
Esperar a que pasaran	11,5%	12,6%	17,0%	17,0%	10,3%
Ir al hospital por sus propios medios	28,2%	28,3%	22,3%	17,0%	31,2%
Llamar a emergencias	28,2%	26,4%	33,9%	49,1%	44,6%
Llamar al médico de guardia del centro de salud	25,6%	25,8%	20,5%	7,5%	5,6%
Pedir cita al médico de cabecera para consulta	0,0%	6,3%	1,8%	3,8%	2,1%
Ns/Nc	6,4%	0,6%	4,5%	5,7%	6,3%
Total	100%	100%	100%	100%	100%

Base: 880

Pero, también existe una relación entre el comportamiento del/de la paciente en el momento del ictus y su valoración sobre la rapidez en la actuación. Las personas encuestadas que esperaron a que se pasaran los síntomas, así como aquellas que solicitaron cita con su médico de cabecera son los que más consideran que ante su episodio de ictus, no se actuó lo suficientemente rápido. Sin embargo, valoran positivamente el tiempo de la intervención aquellas otras personas que, de un modo u otro, contaron con los servicios de emergencia.

Tabla 15. Modo de actuar en el momento del ictus y valoración de la rapidez de la actuación

	Actuación rápida con el episodio de ictus			Total
	Sí	No	Ns/Nc	
Esperar a que pasaran	18,9%	81,1%	0,0%	100%
Ir al hospital por sus propios medios	91,2%	8,8%	0,0%	100%
Llamar a emergencias	93,0%	6,2%	0,9%	100%
Llamar al médico de guardia del centro de salud	87,0%	13,0%	0,0%	100%
Pedir cita al médico de cabecera para consulta	50,0%	50,0%	0,0%	100%
Ns/Nc	88,6%	6,8%	4,5%	100%

Base: 880

También se ha indagado, durante el desarrollo del trabajo de campo cualitativo, respecto a las posibles diferencias entre hombres y mujeres en cuanto a la detección y la atención sanitaria recibida. En este caso, la perspectiva de género ha calado en el discurso profesional, ya que se citan inequidades ligadas a las costumbres sociales y roles de género. El peso de las cargas familiares o la autopercepción del estado de salud podrían hacer que una mujer ante una situación de enfermedad retrase su asistencia al hospital.

[...] Los hombres que nosotros nos hemos encontrado que hayan tardado en recibir atención, que son algunos, es porque les ha pillado solos y ha sido imposible que nadie les atendiese. En cambio, en las mujeres, pasa mucho. De hecho, muchísimas mujeres de eso, de echarse a la cama y ya se me pasará y que no se les pase también. O que luego las secuelas sean muchísimo peores. Eso en los hombres no pasa. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

Ella siempre retarda el ir porque siempre dice lo mismo ¿no? ¿quién va a cuidar a la familia? ¿quién va a cuidar al marido? Su papel de cuidadora es el principal. Y entonces eso le retarda su papel de ser humano y ser protagonista de su salud. (Entrevistas a expertas)

Sin embargo, los datos de algunos estudios previos¹, realizados en otros contextos sociales, no son concluyentes respecto a las diferencias entre hombres y mujeres en cuanto a la velocidad (< 3 horas) de llegada a urgencias hospitalarias o a la hora de recurrir al servicio de ambulancia.

¹ BERNADETTE BODEN-ALBALA, JOSHUA STILLMAN, ERIC T ROBERTS, LEIGH W QUARLES, M MARIA GLYMOUR, JI CHONG, HARMON MOATS, VERONICA TORRICO, MICHAEL C PARIDES. "Comparison of Acute Stroke Preparedness Strategies to Decrease Emergency Department Arrival Time in a Multiethnic Cohort: The Stroke Warning Information and Faster Treatment Study". Julio, 2015. Stroke. DOI: 10.1161/STROKEAHA.114.008502

En coincidencia con ello, **los datos de nuestra encuesta tampoco arrojan diferencias significativas en función del género de los/las pacientes en cuanto a la capacidad y la rapidez de reacción**, ante posibles síntomas de ictus, para solicitar la atención sanitaria de emergencia (por ejemplo, los teléfonos 061/112) y/o acudir por otros medios a las urgencias hospitalarias. En todo caso, los retrasos ante un episodio de ictus conllevan que las secuelas sean una importantísima causa de discapacidad, con una grave repercusión familiar y social.

Además, esta situación se ha visto agravada por la pandemia de la **Covid-19** que ha repercutido negativamente en la detección precoz y en el tratamiento de las patologías.

El confinamiento ha sido devastador. Porque ha habido personas que han tenido ictus y no han ido al hospital por miedo a coger el Coronavirus y ha habido personas que han ido al hospital y no se les ha atendido como se les tenía que haber atendido. Entonces el confinamiento ha sido fatal, fatal. Llegan muchísimas personas con ictus de estos meses con secuelas importantes y, sobre todo, con la sensación de que la atención ha sido fatal [...] Y luego muchas personas que han ido al hospital, que no les ha dado tanto miedo el Coronavirus o ya han visto enseguida lo que hay pues claro, les han dado el alta y claro luego las situaciones que se han vivido en las casas con personas recién dadas de alta, los familiares sobrecargados porque encima del confinamiento, la persona con ictus y sin hacer rehabilitación ni nada, pues también han sido muchos los casos. Porque claro se han priorizado, lógicamente, otras cosas, y sí que la atención ha sido mala. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

Por parte de las personas entrevistadas, se alerta de que en algunos momentos desde el propio sistema sanitario se han aplazado algunas consultas y el confinamiento generó un retroceso en cuanto a la rehabilitación de los/las pacientes. Por otro lado, la **preocupación y miedo** que tienen los/las pacientes a contagiarse, hace que muchas veces no acudan a los centros sanitarios ante un dolor o malestar, y que incluso abandonen sus tratamientos. Además, ya se ha hecho y publicado algunos estudios²³ a este respecto.

² TEJADA MEZA H, LAMBEA GIL Á, SANCHO SALDAÑA A, VILLAR YUS C, PARDIÑAS BARÓN B, SAGARRA MUR D, MARTA MORENO J; "Ischaemic stroke in the time of coronavirus disease 2019". Grupo de Seguimiento y Mejora del Programa de Atención al Ictus en Aragón. Eur J Neurol. 2020 Sep;27(9):1788-1792. doi: 10.1111/ene.14327.

³ TEJADA MEZA H, LAMBEA GIL Á, SALDAÑA AS, MARTÍNEZ-ZABALETA M, JUEZ PR, MARTÍNEZ EL, APILÁNEZ MC, ISASI MH, ENGUITA JM, ALFONSO ML, ARENILLAS JF, OLAIZOLA JS, FERNÁNDEZ JJT, SÁNCHEZ J, CASTELLANOS-RODRIGO M, ROEL A, MENÉNDEZ IC, FREIJO M, RODRIGUEZ AL, PORTILLA EP, LÓPEZ YJ, CASTRO ER, RIVAS SA, GARCÍA JT, RODRÍGUEZ IB, JULIÁN-VILLAVERDE F, GARCÍA MPM, TREJO-GABRIEL-GALÁN JM, IÑIGUEZ AE, JUSTE CT, LÁZARO CP, MORENO JM. "Impact of COVID-19 outbreak on ischemic stroke admissions and in-hospital mortality in North-West Spain". Int J Stroke. 2020 Oct;15(7):755-762. doi: 10.1177/1747493020938301.

Y ahora con el Covid, ha pasado que se han retrasado más en ir al hospital. Por el miedo a la infección también ¿eh? Entonces, no quieren ir y entonces se ha retrasado el tratamiento y esto, sí que se ha visto, que cambia del todo. O sea, poner tratamiento inmediato o no, cambia el pronóstico totalmente en el ictus. Y aquí hay un tema social en el retraso de ir al hospital. (Entrevistas a expertas)

Eso sí, con el Coronavirus yo creo que hemos... no es que hayamos retrocedido porque la gente sigue también concienciada, pero la gente también ha tenido miedo. Entonces, no es que la gente no se dé cuenta de que posiblemente esté pasando algo, pero igual dices, bueno igual no es... me espero un poco más en ir. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

De manera esquemática, las principales conclusiones que pueden extraerse de las opiniones vertidas por profesionales y pacientes en relación a la detección del ictus y la rapidez de la atención son:

- Las personas entrevistadas refieren como el episodio de ictus se produce, generalmente, de manera totalmente imprevista y con síntomas repentinos que tuvieron lugar en el transcurso de la realización de actividades cotidianas. Por ello, los/las profesionales y expertos/as consultados, subrayan la importancia de divulgar la necesidad de una atención temprana a la hora de tratar a las personas que sufren un ictus, para mejorar su pronóstico y tratar de evitar, en la medida de lo posible, la aparición de secuelas.
- Ante un episodio de ictus, la reacción más frecuente recogida en las encuestas es llamar a los servicios de emergencia (061/112) o acudir directamente al hospital. Sin embargo, también hay un 12% que esperó a que estos síntomas remitieran.
- La encuesta a pacientes de ictus y sus representantes, no revela que en Aragón se hayan producido diferencias en función del sexo de los/las pacientes cuanto a la capacidad de reacción o los tipos de reacción adecuados (recurrir a servicios de urgencias/emergencias sanitarias) y la percepción del tiempo transcurrido desde los primeros síntomas hasta el primer tratamiento médico.
- Sin embargo, la perspectiva de género ha calado en el discurso de los/las profesionales sociosanitarios/as y expertos/as que han sido consultados/as en este estudio. Se alude al mayor nivel de responsabilidades asumidas por la mujer, en virtud de los diferentes roles de género en nuestra sociedad. Por ello, frente a comportamientos como

anteponer otras obligaciones a la propia salud, sigue siendo pertinente destacar la importancia de recurrir a los servicios de emergencia o urgencias hospitalarias en caso de un posible episodio de ictus.

- El entorno del/de la paciente y si se encuentra o no acompañado/a en el momento del ictus son factores clave en la detección del mismo. Así, las personas que viven solas tienen mayores dificultades a la hora de detectar el ictus y recurrir a los servicios de urgencias, o hacerlo más tarde, que aquellas personas que se encuentran acompañadas.
- La asistencia médica del ictus se encuentra protocolizada y sus tiempos muy medidos por parte de los servicios sanitarios, de modo que se garantiza la más rápida asistencia posible en la intervención a un/una paciente que sufre un ictus. Al respecto, el 81,3% de las personas encuestadas valoran positivamente la rapidez de la asistencia cuando sufrieron el ictus.
- La pandemia de Covid-19, y el miedo al contagio en los centros sanitarios, ha podido repercutir negativamente en el diagnóstico y tratamiento precoz del ictus.

5. Cuidados y rehabilitación

En este bloque temático se recogen las opiniones de profesionales, cuidadores/as y pacientes en relación al proceso de asistencia y rehabilitación del ictus desde varias perspectivas; cuidados en centros especializados, atención al paciente en el hogar, rehabilitación posterior al alta hospitalaria, etc., considerando las diferentes casuísticas que cada situación o caso concreto conlleva.

5.1. Cuidados asistenciales

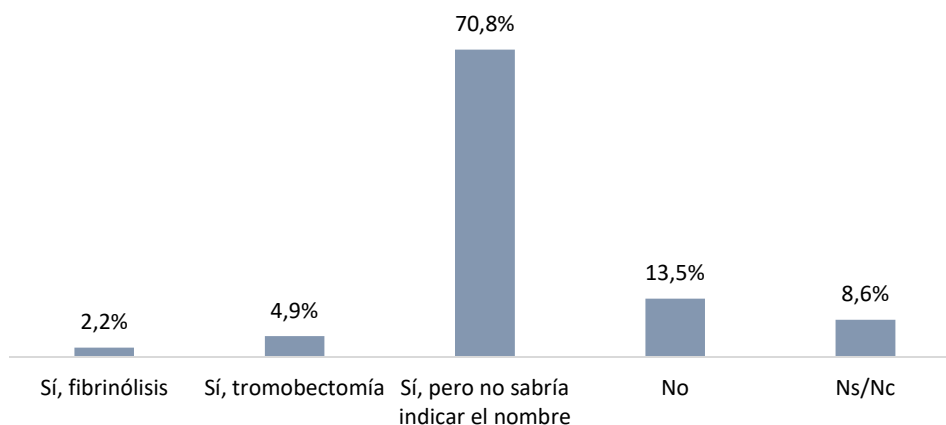
Como se ha señalado anteriormente, la rápida asistencia médica a una persona que sufre un episodio de ictus es fundamental. Como se expone en el **Plan de Atención al Ictus en Aragón**:

*La atención a las personas con ictus requiere en las **primeras horas** una buena organización en la secuencia de las actividades, ya que en este proceso el tiempo es vital.*

*El **código ictus** es un sistema de alerta que se activa ante personas con sintomatología sugestiva de ictus agudo, para actuar con celeridad en las distintas fases y actuaciones que posibiliten prestar una atención eficaz a pacientes afectados/as por esta patología, tanto a nivel extrahospitalario como hospitalario.*

*La activación del Código ictus se realizará de forma general en todo paciente con **diagnóstico de sospecha** de ictus agudo de <16 horas de evolución, trasladando al paciente para su **primera atención al hospital establecido**.*

Gráfico 17. Una vez que acudió a urgencias y el diagnosticaron el ictus, ¿le aplicaron/realizaron algún tratamiento médico? (P.10)



Base: 880

Siete de cada diez personas encuestadas saben que, una vez que en urgencias les diagnosticaron el ictus, les realizaron algún tipo de tratamiento médico, pero desconocen su nombre. El 7,1% sí es capaz de nombrar el tratamiento (2,2% fibrinólisis y 4,9% trombectomía). Un 13,5% indica que en su caso no se aplicó ningún tratamiento, mientras que el 8,6% desconoce esta cuestión. Y, como se observa en la tabla siguiente, existe un mayor porcentaje de mujeres que de hombres que señalan haber recibido tratamiento, sepan o no identificar su nombre. El 11,1% de las mujeres mencionan no haber recibido tratamiento frente al 15,9% de hombres.

Tabla 16. Tratamiento médico aplicado y sexo de los/las pacientes

	Sexo	
	Hombre	Mujer
Sí, fibrinólisis	3,0%	1,4%
Sí, trombectomía	4,1%	5,7%
Sí, pero no sabría indicar el nombre	65,7%	75,9%
No	15,9%	11,1%
Ns/Nc	11,4%	5,9%
Total	100%	100%

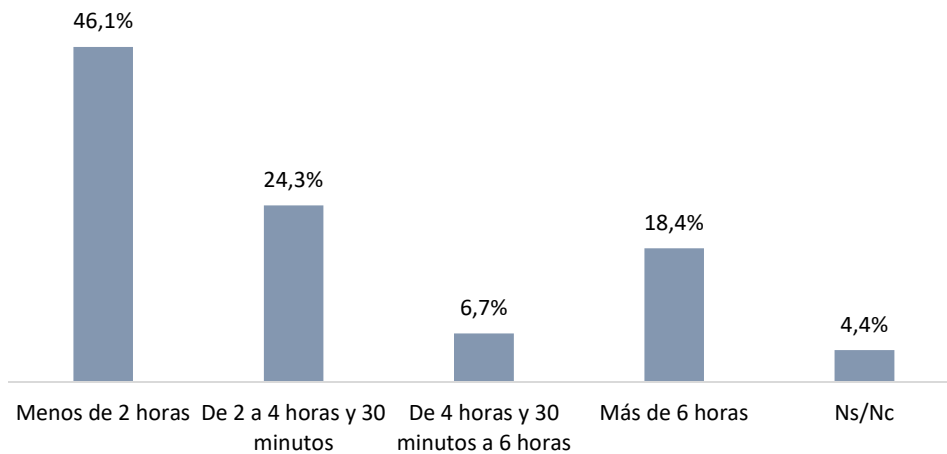
Base: 880

Tras la atención sanitaria de urgencias, realizar lo antes posible el proceso de **evaluación** para el tratamiento de rehabilitación del/de la paciente (a ser posible dentro de las primeras 24 horas) se considera fundamental para conocer exhaustivamente su estado de salud. Y con ello, en función de la evaluación y prescripción médica, iniciar un tratamiento y rehabilitación para que se puedan recuperar las actividades de autocuidado y se alcance el máximo nivel de integración posible. La **valoración e inicio del tratamiento** suele tener un carácter multidisciplinar. Intervienen diferentes profesionales que, al menos en los sectores sanitarios mejor dotados o con mayores medios, abarcan los distintos ámbitos de afectación del ictus: fisioterapia, enfermería, trabajo social, etc. No obstante, otros recursos como terapia ocupacional y/o logopedia, no siempre resultan todo lo accesible que sería deseable. En todo caso, la mayoría de las profesionales consultadas señalan que en este proceso **no se establecen diferencias en función del género** de los/las pacientes.

En relación con la rapidez de la asistencia, el 46,1% de las personas encuestadas cuantificaron en menos de dos horas, el tiempo transcurrido desde que aparecieron los primeros síntomas

hasta que se recibió tratamiento médico. En el extremo opuesto, un 18,4% ha cuantificado este periodo en más de 6 horas. Tal y como señala el equipo de neurólogos/as implicados en este estudio, cuando se alude a tratamiento médico, conviene resaltar que se alude al tratamiento de reperusión, ya que un hipotensor también es un tratamiento médico.

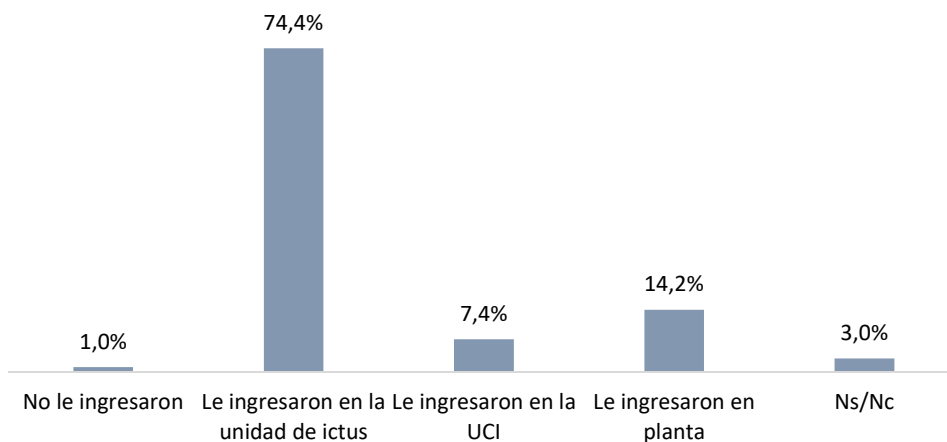
Gráfico 18. ¿Cuánto tiempo pasó desde los primeros síntomas de ictus hasta que recibió tratamiento médico? (P.11)



Base: 880

Tras la primera asistencia y tratamiento, los/las pacientes encuestados/as fueron en el 74,4% de los casos, ingresados en la unidad de ictus del hospital. Un 14,2% fue ingresado en planta mientras que el 7,4% requirió de un ingreso en UCI. Tan solo el 1% no necesitó un ingreso hospitalario.

Gráfico 19. Posteriormente, ¿dónde ingresó en primer lugar? (P.12)



Base: 880

La unidad donde ingresó el paciente en primer lugar está significativamente relacionada de con el tiempo que transcurrió desde los primeros síntomas hasta que se recibió tratamiento médico; tal y como se refleja a continuación.

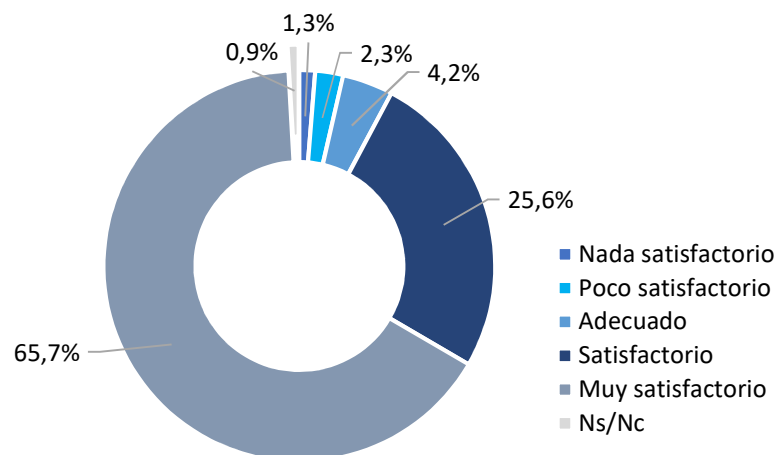
Tabla 17. Lugar de ingreso y tiempo desde los primeros síntomas hasta que se recibió tratamiento

	Tiempo desde los primeros síntomas hasta que se recibió tratamiento					Total
	Menos de 2 horas	De 2 a 4,50 horas	De 4,5 a 6 horas	Más de 6 horas	Ns/Nc	
No le ingresaron	55,6%	11,1%	0,0%	33,3%	0,0%	100%
Le ingresaron en la unidad de ictus	46,6%	26,3%	6,7%	17,6%	2,9%	100%
Le ingresaron en la UCI	66,2%	13,8%	4,6%	9,2%	6,2%	100%
Le ingresaron en planta	35,2%	24,0%	9,6%	27,2%	4,0%	100%
Ns/Nc	34,6%	7,7%	0,0%	15,4%	42,3%	100%

Base: 880

Los/las pacientes ingresados/as en la UCI son quienes en mayor medida recibieron tratamiento médico antes de dos horas (66,2%), probablemente por la gravedad del ictus. Aquellas personas que ingresaron en planta o incluso no ingresaron, tuvieron en mayor medida una asistencia más tardía.

Gráfico 20. ¿En qué medida se encuentra satisfecho/a con el seguimiento y atención sanitaria durante el proceso de hospitalización? (P.14)

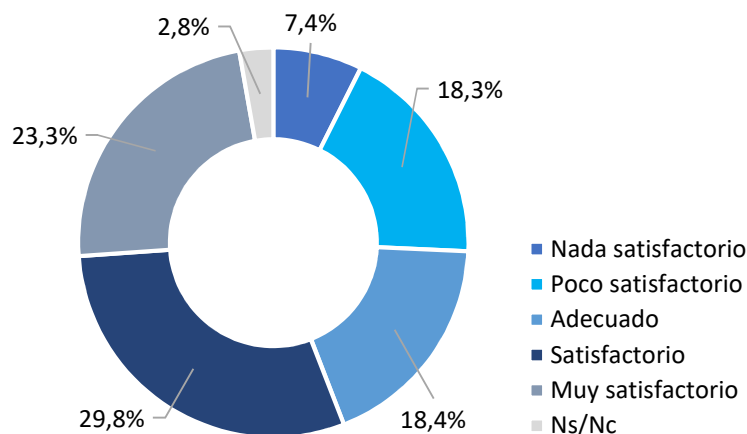


Base: 880

De la encuesta también se desprende que existe una elevada satisfacción con la atención sanitaria y el seguimiento que se tuvo durante el proceso de hospitalización, ya que el 91,3% ha indicado que fue satisfactorio o muy satisfactorio; es decir mejor o mucho mejor de lo esperado. La insatisfacción con la atención y seguimiento se recoge en el 2,6% de los casos, donde no se han cumplido las expectativas al respecto.

Aunque esta cuestión también será objeto de análisis en el siguiente epígrafe, éstas valoraciones descienden en relación a la atención posterior. Hay un 53,1% de personas encuestadas que dicen estar satisfechas o muy satisfechas con el seguimiento y atención sanitaria recibidos tras el ictus. Un 18,3% considera que estos fueron los adecuados mientras que en el 25,7% muestra su descontento al respecto (poco o nada satisfactorio).

Gráfico 21. ¿En qué medida se encuentra satisfecho/a con el seguimiento y atención sanitaria posterior al ictus? (P.15)



Base: 880

Las ideas más importantes que pueden extraerse de la opinión en cuanto a los cuidados asistenciales que se reciben en los centros hospitalarios son las siguientes:

- Aunque hay diversos factores que influyen en la asistencia, es habitual que una persona que ha sufrido un ictus tenga una larga estancia en el hospital, teniendo en cuenta la estancia en una unidad de agudos y la posible convalecencia en un hospital de crónicos. Se han recogido testimonios de pacientes que pasaron hasta un año hospitalizados/as. En otros casos el/la paciente cambió de centro de asistencia durante su convalecencia.

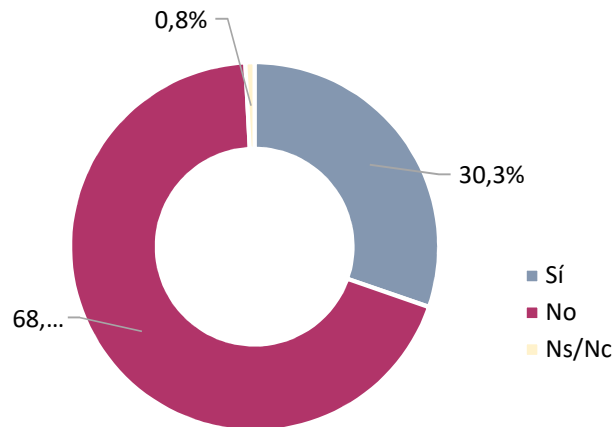
- Todas las personas entrevistadas han valorado muy positivamente la atención recibida en el hospital por parte de todo el personal, tanto sanitario como no sanitario. La satisfacción con la atención hospitalaria también se refleja en la encuesta, ya que el 91,3% está satisfecho o muy satisfecho al respecto.
- La tipología de ictus influye en el tratamiento administrado al paciente, pero, no parece que se establezcan diferencias en cuanto al sexo de la persona. Únicamente se valorará a cada paciente desde el punto de vista de su situación clínica.
- El tiempo transcurrido hasta el inicio del tratamiento, de acuerdo a las opiniones recogidas en la encuesta, es menor a 2 horas en el 46,1% de los casos. Sin embargo, un 18,4% lo cuantifica en más de 6 horas.
- Tras este primer tratamiento, la situación más habitual entre las personas encuestadas (74,4%) fue el ingreso en la unidad de ictus del hospital.
- Cuando los/las pacientes han alcanzado un nivel de recuperación óptimo como para abandonar el hospital, deben seguir con su tratamiento fuera; acudir a las pertinentes revisiones médicas y, frecuentemente, a rehabilitación.

5.2. Rehabilitación

En el caso de que de una persona que ha sufrido un ictus requiera un proceso de rehabilitación, habitualmente, suele tratarse de un proceso largo y complejo, destinado a minimizar las secuelas de los/las pacientes. Además, en numerosos casos, junto con el tratamiento rehabilitador en el centro sanitario correspondiente al alta hospitalaria, también se accede a otros tipos de terapia a través de entidades privadas.

Tres de cada diez personas encuestadas (30,3%) afirman que recibieron un tratamiento de rehabilitación durante el tiempo que permanecieron hospitalizadas y un 68,9% ha señalado que en su caso no se llevó a cabo dicho tratamiento. Aunque estas cifras son a priori llamativas, ha de considerarse que no contamos con el criterio del personal facultativo respecto a si dicho tratamiento rehabilitador es o no conveniente en cada caso.

Gráfico 22. ¿Ha recibido tratamiento rehabilitador durante su hospitalización? (P.16)



Base: 880

Existen algunas diferencias por sexo en cuanto a la recepción de tratamiento de rehabilitación durante la estancia hospitalaria. Los hombres indican en mayor medida, 34,3%, haber recibido rehabilitación durante su hospitalización. Este porcentaje se reduce hasta el 26,4% cuando la paciente es una mujer. No obstante, también conviene recordar aspectos como que el porcentaje de mujeres que ya habían sufrido un ictus antes de 2019 es mayor o que las edades medias de la muestra de pacientes mujeres es mayor que la de hombres.

Tabla 18. Realización de rehabilitación durante la hospitalización y sexo de los/las pacientes

	Sexo	
	Hombre	Mujer
Sí	34,3%	26,4%
No	64,5%	73,2%
Ns/Nc	1,1%	0,5%
Total	100%	100%

Base: 880

Como se viene indicando, la **rehabilitación** de un/una paciente de ictus es fundamental para garantizar una mejor calidad de vida. La valoración y seguimiento durante los primeros meses es fundamental para determinar el tipo de tratamiento rehabilitador, así como las posibles secuelas que queden, a cada paciente. En concreto, se alude por parte de profesionales sanitarios/as a los tres primeros meses como claves en la rehabilitación. Si bien, en función de la mejoría de cada paciente, este plazo puede ampliarse. El proceso de rehabilitación que se inicia en el hospital, puede continuar al alta del paciente. Frecuentemente, mediante tratamientos privados ofrecidos por centros o asociaciones de pacientes.

[...] la Seguridad Social sí que cubre, por supuesto, la necesidad en la fase aguda, por supuesto, y ellos dan rehabilitación. Lo que pasa es que, no se puede extender en el tiempo. [...] hay muchas personas que pasan años de rehabilitación y siguen consiguiendo cosas. Entonces, ellos hacen un poco como lo más inmediato. Intentar por todos los medios que salga con algo de calidad de vida y autonomía personal, y en que se ha conseguido un poco, ya no pueden continuar. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

[...] se quedan sin servicio en el sistema público pues porque se les acaba... o bien se les acaba o bien no les han dado rehabilitación, y ellos consideran que necesitan seguir trabajando. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

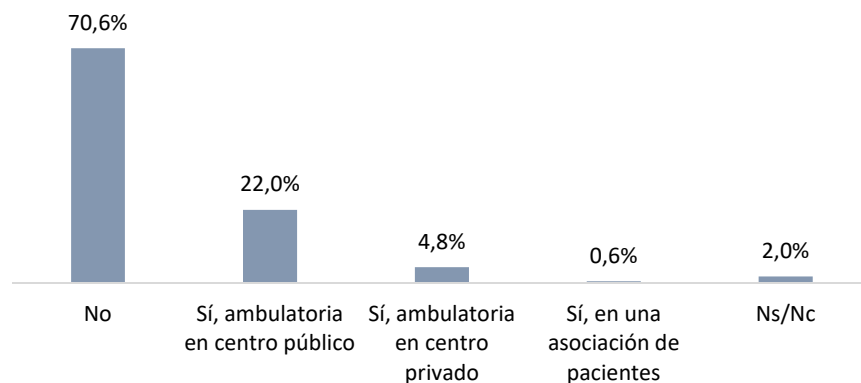
Dentro del proceso de tratamiento y rehabilitación de pacientes de ictus, también es importante destacar el importante papel que tienen las **entidades de carácter privado**, como las asociaciones o los centros de neurorehabilitación. La recurrencia a este tipo de centros viene motivada por la necesidad de seguir con el proceso de rehabilitación que se ha iniciado en el sistema sanitario público que no siempre puede cubrir todas las expectativas (por ejemplo, en relación a la rehabilitación cognitiva) de los/las pacientes.

Una vez que finaliza el proceso de atención en el hospital, se informa a pacientes y sus familias de las alternativas que tienen para continuar con la rehabilitación para su alcanzar las posibilidades de mejora. Aunque para llegar a estos centros suele ser muy habitual partir de la información más cercana proporcionada por amigos, vecinos, Internet...

Suele ser, o por derivación de algún hospital, a través de la trabajadora social que le comenta las diferentes opciones que hay de rehabilitación una vez que terminan el proceso hospitalario. [...] y otros suele ser pues porque han visto por la página web o por las redes sociales o incluso por notas de prensa que también se suele hacer, radio... y también tenemos mucha gente aquí de la vecindad. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

Tras el alta hospitalaria, el 70,6% de los/las pacientes encuestados/as no continuaron el proceso de rehabilitación. Aquellas personas que sí siguen una rehabilitación constituyen el 27,4%: el 22% lo hace en un centro público, el 4,8% acude a un centro privado, mientras que el 0,6% lleva a cabo este proceso en una asociación de pacientes.

Gráfico 23. ¿Ha continuado con la rehabilitación, posteriormente, al alta de su hospitalización? (P.17)



Base: 880

La realización o no de algún tipo de rehabilitación tras la estancia en el hospital, guarda relación con el destino de cada paciente tras su alta hospitalaria; tal y como se muestra a continuación. Entre los/las pacientes encuestados/as que no han seguido con la rehabilitación tras el alta, el 87,1% regresó a su domicilio habitual. Es posible que en gran parte de estos casos no requirieran esta rehabilitación y que tuvieran mayores capacidades para regresar al domicilio al poder realizar vida similar a la anterior al ictus. No obstante, algunos/as expertos/as apuntan

dificultades de acceso a la rehabilitación en centros privados y a que **la aceptación de las secuelas del ictus también conlleva un tiempo de adaptación** de la persona que lo ha sufrido y de sus familiares.

De hecho, en todos los casos, se haga o no rehabilitación y, en su caso, con independencia de dónde se haga esta rehabilitación es mayoritario que el/la paciente haya regresado a su domicilio habitual. Pero, también puede indicarse que los datos reflejan que la rehabilitación ambulatoria en centro público es más común (31,4%) entre quienes se encuentran en un hospital de crónicos de la red pública que entre los que se encuentran en otro domicilio o residencia.

Tabla 19. Rehabilitación tras la hospitalización y destino al alta hospitalaria

	Una vez que recibió el alta fue a:					Total
	Domicilio habitual	Otro domicilio	Residencia	Hospital crónicos red pública	Otros	
No	87,1%	5,2%	1,0%	6,0%	0,8%	100%
Sí, ambulatoria en centro público	62,9%	4,6%	0,5%	31,4%	0,5%	100%
Sí, ambulatoria en centro privado	81,0%	2,4%	2,4%	14,3%	0,0%	100%
Sí, en una asociación de pacientes	60,0%	20,0%	20,0%	0%	0,0%	100%
Ns/Nc	61,1%	0,0%	0,0%	5,6%	33,3%	100%

Base: 880

Los porcentajes de hombres y mujeres que acceden a rehabilitación tras la hospitalización son diferentes. Quienes prosiguen con algún tipo de rehabilitación (ambulatoria en centro público, en centro privado o en una asociación de pacientes) son el 24% de las mujeres, frente al 36,7% de los pacientes hombres. En todo caso, los/las neurólogos/as participantes en el estudio señalan que los tratamientos de rehabilitación se pautan en función del estado de salud (gravedad del ictus, capacidades actuales, posibles secuelas y potencial de mejora, etc.) de cada paciente.

Tabla 20. Rehabilitación tras la hospitalización según sexo de pacientes

	Hombre	Mujer	Ambos sexos
No	66,8%	74,3%	70,6%
Sí, ambulatoria en centro público	24,5%	19,5%	22,0%
Sí, ambulatoria en centro privado	5,2%	4,3%	4,8%
Sí, en una asociación de pacientes	0,9%	0,2%	0,6%
Ns/Nc	2,5%	1,6%	2,0%
Total	100%	100%	100%

Base: 880

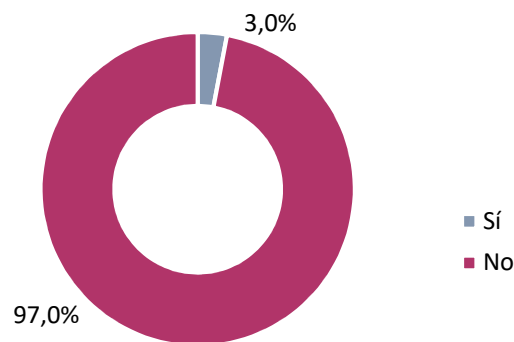
Aunque en la encuesta no se aprecian diferencias estadísticamente significativas en el acceso a la rehabilitación entre los municipios de residencia de los/las pacientes de más y menos de 20.000 habitantes, algunas zonas rurales alejadas de las ciudades pueden implicar, por ejemplo, un **mayor tiempo de desplazamiento**. Asistir a la rehabilitación en un centro ambulatorio generalmente se realizará en ambulancia, mientras que para asistir a otro tipo de centros se requerirá hacerlo por cuenta propia. Además, la inexistencia de servicios privados para pacientes de ictus en el entorno rural, incide en la percepción y en la accesibilidad a estos servicios de rehabilitación tras el alta hospitalaria de estos/as pacientes.

Los recursos privados llevan implícito un coste económico que supone en muchos casos el principal impedimento para la rehabilitación. Es importante destacar que además suelen ser tratamientos de larga duración donde intervienen varias/os profesionales (logopedas, fisioterapeuta, terapeutas ocupacionales, etc.). Por tanto, la **capacidad económica** de cada paciente se convierte en una variable clave a la hora de acceder y continuar con un determinado tratamiento de rehabilitación.

Indudablemente, el aspecto económico influye a la hora de que una persona pueda tener acceso y continuidad a determinado tipo de tratamientos de rehabilitación. La barrera económica es muy importante, la verdad. Y luego, es que son tratamientos muy largos. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

El **asociacionismo** puede ser un cauce eficaz para el desarrollo de diversos tipos de actividades y servicios (por ejemplo, rehabilitación) para la mejora de la calidad de vida de los/las pacientes y canalizar la participación en el sistema sanitario. Sin embargo, se trata de un recurso poco factible en zonas rurales alejadas de los grandes núcleos de población de la Comunidad Autónoma. En todo caso, el 54,3% de las personas encuestadas reside en un municipio de más de 50.000 habitantes y sólo el 3% pertenece a alguna asociación de pacientes tras haber sufrido el ictus.

Gráfico 24. ¿Pertenece a alguna asociación de pacientes (tras el ictus)? (P.18)



Base: 880

En estas asociaciones de pacientes se utilizan con más frecuencia los recursos de fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia (de cada 10 personas asociadas, entre 3 y 4 mencionan utilizarlos). Sin embargo, apenas hay pacientes que hayan sido atendidos por el trabajador social o hayan dado formación y charlas de prevención. En ningún caso se han hecho actividades de ocio y tiempo libre en el ámbito asociativo, por lo que no parece que este sea el motivo por los que se acude a la asociación de pacientes de ictus.

Gráfico 25. ¿Qué recursos de la asociación utiliza? (P.18.1)



Pregunta de respuesta múltiple. Personas que sí usan cada recurso de la asociación. Para facilitar la lectura del gráfico se muestra el cálculo en tantos por 10. Base: 26

En algunos casos, el **apoyo económico familiar** resulta indispensable para poder acceder a esta rehabilitación. Tomando en consideración que, a su vez, cuando las secuelas de un ictus incapacitante se producen en una persona en edad laboral, también se genera una importante reducción de los recursos familiares. El factor económico, por tanto, se percibe como un **freno al acceso a determinados tratamientos de rehabilitación y a otros recursos sociosanitarios**.

El coste económico también influye mucho a la hora de tomar una decisión en hacer un tratamiento, sí que es verdad que hay muchos que podrían tener y tendrían, o deberían tener, un acceso a esta rehabilitación. Pero desde el sistema sanitario público no se les puede hacer ese tratamiento y entonces, no tienen un recurso económico, porque al fin y al cabo depende de la rehabilitación que necesiten, necesitarán un importe económico durante un tiempo estimado. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

Yo por mis padres. Si no hubiese tenido a mis padres, no hubiese podido pagar ni el centro de día. Porque me suponía todos los meses pagar 1000€ ¿Quién los va a pagar? Yo cobraba 800, es imposible. (Entrevista grupal/grupo de discusión)

Cuando una persona que ha sufrido un ictus llega a una de estas asociaciones o entidades privadas donde se realiza rehabilitación, en primer lugar, se hace una valoración de la situación de su estado, en términos de independencia y capacidad en el desarrollo de las actividades de la vida diaria, y se le ofrecen las distintas alternativas disponibles para su rehabilitación. A partir de ese momento, se inicia un proceso de tratamiento personalizado para cada caso.

[...] lo que hacemos es un poco ver cuáles son las dificultades que tienen de cara a la independencia, sobre todo analizar las actividades de la vida diaria, las básicas, las instrumentales y en ocasiones otras más avanzadas. Dependiendo de la persona que viene claro, porque tampoco es lo mismo un paciente o un usuario de 30 años que uno de 80. Las necesidades, que ellos mismos te reflejan que tienen, no son las mismas. Entonces se valora si puede comer, si se puede vestir, si es capaz de hacer la comida... Y en base a cuáles se vean afectadas vemos porque están afectadas. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

En esta valoración inicial influyen, por tanto, diversas variables como la edad o el tipo de actividades que anteriormente al ictus realizaba. Por ello, los/las profesionales que se ocupan de esta valoración señalan una mayor complicación y elevados grados de dependencia en el caso de hombres, especialmente de edades avanzadas, que nunca se han ocupado de determinadas

tareas del hogar. En todo caso, en el proceso de rehabilitación no se aprecian otras diferencias entre hombres y mujeres.

A continuación, se exponen las principales opiniones recogidas de profesionales, cuidadoras/es y pacientes en relación al proceso de rehabilitación del ictus.

- De entre las personas encuestadas, un 68,9% indica que no recibió tratamiento de rehabilitación durante su estancia en el hospital (el 30,3% si lo hizo). La rehabilitación que se inicia en el hospital, en algunos casos, se mantiene tras el alta hospitalaria. No obstante, de la encuesta se desprende que en el 70,6% de los casos no se continúa con la rehabilitación una vez se ha obtenido el alta.
- La rehabilitación a través del sistema de salud, en algunos casos se ha juzgado insuficiente en su intensidad y duración. Con relativa frecuencia, la rehabilitación recibida durante el ingreso hospitalario y del sistema de salud público no es definitiva y se recurre a diversos servicios (fisioterapia, terapeuta ocupacional, logopeda, etc. etc.) a través de profesionales, asociaciones u otras entidades de carácter privado.
- Las familias también sienten que existe una **falta de información sobre qué hacer al recibir el alta hospitalaria** para continuar el proceso de rehabilitación. A este respecto, se demanda más información antes de recibir el alta médica, sobre los recursos disponibles y a los que acudir para continuar el proceso de rehabilitación.
- El proceso de rehabilitación es largo, puede durar años porque hay personas que declaran seguir notando progresos mucho tiempo después. Además, cuando se deja por un tiempo, como ha sido el caso de la pandemia del Coronavirus, se nota cierto estancamiento e incluso empeoramiento en las condiciones de los/las pacientes.
- Pero, **el coste económico de estos tratamientos y servicios privados puede ser un factor determinante**. Por lo general, se trata de procesos de rehabilitación largos y que, por tanto, pueden implicar un elevado desembolso económico y coste familiar. Ya que, por ejemplo, también puede implicar desplazamientos al centro de rehabilitación.

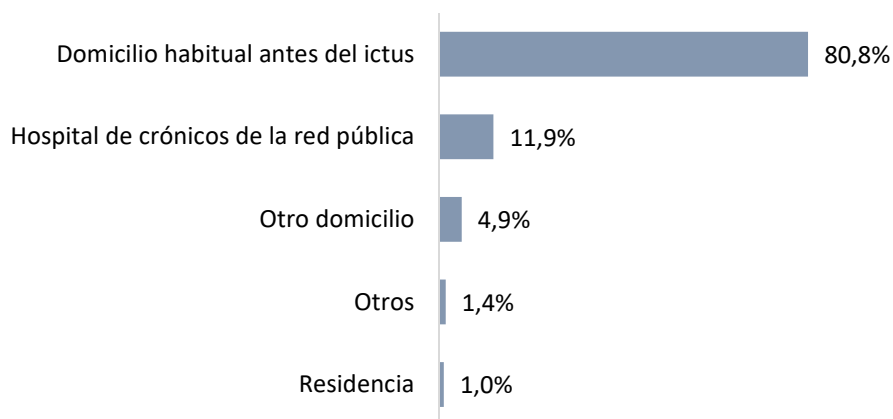
5.3. Cuidados en el hogar

Cuando las secuelas del ictus son importantes, tanto la persona que sufrió el ictus como su familia se sienten desbordadas ante la nueva situación. Sienten miedo, incertidumbre y ansiedad. Estas emociones se acrecientan cuando **el paciente regresa al hogar**. Es en este momento donde todos los miembros tienen que adaptarse a la nueva situación.

El hospital es un entorno más clínico. Es una burbuja donde están protegidos porque en cuanto pasa algo siempre hay una persona, o un profesional o un familiar. Cuando llegan a casa, al final se exponen ante la vida real y los problemas que hay los tienes que afrontar tú sola, o con tu marido o con tu hija, nadie te va a poder ayudar, nadie que sea un profesional te va a decir cómo hacerlo. Entonces eso frustra mucho también. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

De la encuesta realizada se extrae que el 80,8% de los/las pacientes una vez obtenida el alta hospitalaria, regresa a su domicilio. Un 4,9% tiene que ir a otro domicilio que no es el suyo. En el 11,9% el alta supone un nuevo ingreso, esta vez en un hospital de crónicos de la red pública. Tan solo el 1% ha señalado que fue ingresado en una residencia.

Gráfico 26. (P. 13.) Una vez que recibió el alta, fue a:



Base: 880

El destino del paciente al alta hospitalaria presenta algunas diferencias considerando el sexo de los/as pacientes. Mientras que en el 83,9% de los hombres se afirma que regresaron a su hogar, este porcentaje se reduce al 77,7% en el caso de las mujeres. Incrementándose la proporción de

las mujeres que indican que tuvieron que ir a otro domicilio (7,5%), frente al caso de los hombres (2,3%).

Tabla 21. Destino tras el alta hospitalaria según sexo de los/las pacientes

	Sexo	
	Hombre	Mujer
Domicilio habitual antes del ictus	83,9%	77,7%
Otro domicilio	2,3%	7,5%
Hospital de crónicos de la red pública	12,0%	11,8%
Residencia	0,7%	1,4%
Otros	1,1%	1,6%
Total	100%	100%

Base: 880

Además, aunque con un tamaño muestral muy reducido, es mayor el porcentaje de mujeres que fueron ingresadas en una residencia que el de hombres. Se pone de manifiesto, por tanto, que las mujeres deben ir a otro domicilio o residencia para ser atendidas, en mayor medida que los hombres. Bien sea, debido a que se trata de mujeres que se encuentran solas, a que no pueden valerse por sí mismas tras un ictus o, incluso, que sus familiares no tienen capacidad de asumir la responsabilidad de cuidadores/as de ellas.

A este respecto, se ha destacado que el apoyo familiar en la recuperación de las personas que han sufrido un ictus es fundamental. De ahí, la gran importancia de informar e implicar a la familia en la rehabilitación de los/las pacientes y que, tanto para el/la paciente como para su familia, resulta fundamental la **ayuda emocional** para una recuperación más exitosa.

Yo creo que lo que más le cuesta a la familia es ver que la persona ya no es la que era. Porque cuando un problema es físico, pues bueno, tú reconoces a tu madre, a tu padre, a tu marido... Pero cuando las personas cambian cognitivamente [...] Lo peor para una familia es que la persona que ha tenido el ictus no pueda comunicarse. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

Si tú tienes una familia alrededor tuyo muy unida, primero hace que tu ánimo esté mejor, y el ánimo influye muchísimo en las secuelas; y segundo, tienes más apoyo y más posibilidades (Entrevistas a expertas)

La implicación de la persona a la que le ha dado el ictus y todo su ambiente, la familia que está ahí encima “venga te vamos a ayudar, venga hoy te toca, o vamos a hacer esto, recuerda que te dijeron que tenemos que hacer esto, tienes que hacer la hoja...”, también ayuda a fortalecer el tratamiento. Y, una buena unión entre los profesionales y la familia, hace que el tratamiento que hagamos y seguir en la misma línea, tenga mejores resultados. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

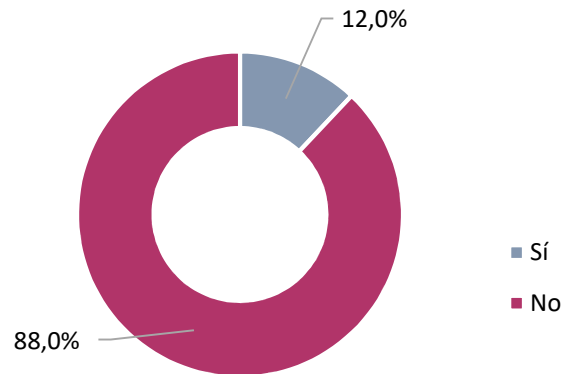
La mayoría de las personas consultadas en la investigación han hecho alusión al **cambio en los roles habituales** de los miembros de la familia y a las diferentes situaciones que se producen en el hogar dependiendo de quién sea el/la paciente. Cuando la paciente de ictus es mujer, generalmente, se produce un contundente cambio de roles. Las mujeres se desprenden de su rol de cuidadora y los hombres requieren aprender a realizar muchas de las tareas domésticas que hasta el momento no hacían o en las que únicamente ayudaban.

En el aspecto emocional, yo creo que lo lleva un poquito peor, por mi experiencia aquí, con las mujeres [...] antes, en mi casa yo lo manejaba todo y ahora no puedo manejar nada, y que yo antes podía hacer la comida, mientras hacía la comida arreglaba o limpiaba algo, o me iba a comprar, o tenía todo organizado, ahora no puedo porque dependo de una persona. Y la persona que tengo al cuidado que es mi marido, no lo desempeña porque no está acostumbrado a hacer eso, entonces, aún me pongo más nerviosa y me dificulta todo más. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

No van a poder hacer, a lo mejor, la comida... las cosas que hacían. Las mujeres esto de cuando van a casa, lo llevan peor que los hombres. Porque ellas sabían dónde estaba todo en los armarios, manejaban sus cosas... y eso lo llevan mucho peor que los hombres. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

El hogar puede llegar a convertirse en un entorno complicado en el que desenvolverse cuando las capacidades han quedado mermadas tras el ictus. Así, el 12% de las personas encuestadas dice que necesita de ayuda externa en su domicilio como por ejemplo para levantarse de la cama, asearse, comer, etc.

Gráfico 27. ¿Utiliza alguno de los siguientes servicios de ayuda (Ayuda o asistente personal en el domicilio: aseo personal, levantarse de la cama, movilidad, etc.)? (P.21.2)



Base: 880

Además, respecto a esta cuestión, existen diferencias en función del sexo del paciente, tal y como se presenta en la siguiente tabla. En el 16,6% de las mujeres pacientes se indica que sí que reciben algún tipo de ayuda o asistencia personal en el domicilio para poder realizar tareas como el aseo personal o levantarse de la cama. En el caso de los hombres, el porcentaje se reduce hasta el 7,5%. Esta situación puede ser debida a diversos factores como estar o no solo en el hogar, la gravedad y secuelas del ictus o la edad del paciente. Probablemente, en el caso de pacientes hombres sea más frecuente que los cuidados sean asumidos por sus cónyuges u otros miembros de la familia como, por ejemplo, las hijas.

Tabla 22. Uso de ayuda personal en el domicilio y sexo del paciente

	Sexo	
	Hombre	Mujer
Sí	7,5%	16,6%
No	92,5 %	86,4%
Total	100%	100%

Base: 880

A su vez, a lo largo del estudio, a través de los discursos de profesionales y cuidadores/as, se vienen destacando las dificultades de los hombres a la hora de asumir las tareas domésticas y el rol de cuidadores de sus mujeres pacientes de ictus. Quizá por esta razón, sea más frecuente el

recurso a la ayuda externa para el cuidado de su esposa. De hecho, ya se ha señalado que cuando el cuidador es un hombre de avanzada edad, frecuentemente se produce un proceso de aprendizaje de las tareas del hogar. Además, si es posible, suelen contar en mayor medida con **ayuda externa** para realizar las labores del hogar, así como para atender a la persona enferma.

Sí, era ella, prácticamente quién se ocupaba de todo. Yo he tenido que aprender todo, porque yo no hacía nada. A lo mejor iba a comprar alguna vez, porque me decía “compra esto, lo otro...”. Pero labores de casa, yo ni una. No tenía ni idea. He tenido que aprender y reciclarme. Y, afortunadamente, que hace un año y pico, el Ayuntamiento le puso una mujer que viene 46 horas al mes, 4 días a la semana, y eso es una gran ayuda. (Entrevistas a familiares y cuidadoras/es)

Tabla 23. Uso de ayuda personal en el domicilio y destino al alta hospitalaria

	Una vez que recibió el alta fue a:					Total
	Domicilio habitual	Otro domicilio	Residencia	Hospital crónicos red pública	Otros	
Sí	62,3%	4,7%	2,8%	28,3%	1,9%	100%
No	83,3%	4,9%	0,8%	9,7%	1,3%	100%

Base: 880

En la tabla precedente, se analiza la relación entre el uso de este servicio y el destino de los/las pacientes que han obtenido el alta hospitalaria. Las personas que no usan el servicio de ayuda personal en el domicilio, en un 83,3%, una vez obtenida el alta fueron a su domicilio habitual. Es decir, sus condiciones son suficientemente adecuadas como para no necesitar ayuda externa en su domicilio o no pudieron acceder a ella.

En el discurso profesional, y entre los/las pacientes, resulta común la percepción de la mujer como el familiar que principalmente se responsabiliza de sus cuidados en el hogar. A su vez, ha de considerarse que en este rol femenino también puede incidir otros factores de carácter laboral y económico.

Si ahora faltase yo, se encontraría con muchas cosas que no sabe hacer. Si le ocurre a una mujer, yo creo que es mucho peor para el marido. Estará mejor atendido él con ella, que ella con él. (Entrevistas a familiares y cuidadoras/es)

La mayoría somos cuidadoras. A los hombres al final, les cuesta mucho asumir ese papel. A parte de lo que hemos dicho de que la brecha salarial, de alguna

manera, también lo impide. Si ellos tienen que seguir trabajando para mantener la casa, tampoco puede ser. (Entrevista grupal/grupo de discusión)

No obstante, en estas diferencias que existen entre hombres y mujeres sobre la **capacidad de cuidar y ser cuidado/a**, también influye la esperanza de vida. Pero, este rol femenino de cuidadora, también se traslada a las hijas de los/las pacientes.

Es más fácil que una mujer cuide a un hombre que tenga un ictus que un hombre cuide a una mujer. Porque muchas veces esas mujeres cuando tienen el ictus ya son viudas. (Entrevistas a expertas)

Yo creo que, con una hija quizás también mejor. Yo veo que, yo atendía a mis padres, yo atendí a mis suegros a pesar de tener hijos y tener escuela, y di de sí para todo. [...] Una chica es otra historia, mis hijos de esas cosas pasan. Ellos cargan con la silla y para eso ideal. (Entrevistas a familiares y cuidadoras/es)

Casi todos los sábados o domingos por la mañana, mi hija la ducha y le lava la cabeza. Porque yo el pelo no me atrevo, que no lo sé hacer. Eso lo hace mi hija. Cuando no puede mi hija porque está trabajando, la llevo a la peluquería. O sea, que todo bien... (Entrevistas a familiares y cuidadoras/es)

Por último, es importante señalar el sentimiento de **miedo e incertidumbre respecto al futuro** que pueden tener las personas familiares que ejercen de cuidadoras/es, especialmente a medida que se hacen mayores. Esta situación es bastante habitual debido a la elevada edad media de las personas padecen un ictus:

A partir de las 17:00 de la tarde lo tengo en casa y todo el fin de semana. Lo tengo que bañar, le tengo que hacer todo. Esa es la otra. Llegas a ser, o sea, yo ahora tiemblo subirme a una silla no me caiga yo... Porque si me caigo yo, mis hijas están trabajando, lógicamente, y no pueden hacerse cargo a todas las horas ... (Entrevista grupal/grupo de discusión)

Afortunadamente tengo salud, pero ahora tengo carencias, por ejemplo, la vista. Tendría que haber ido a una revisión ya ni se sabe. No puedo porque estoy muy cogida [...] Estoy muy cogida, y algo abandonada. Pero gracias a Dios, tengo salud. Eso sí... (Entrevistas a familiares y cuidadoras/es)

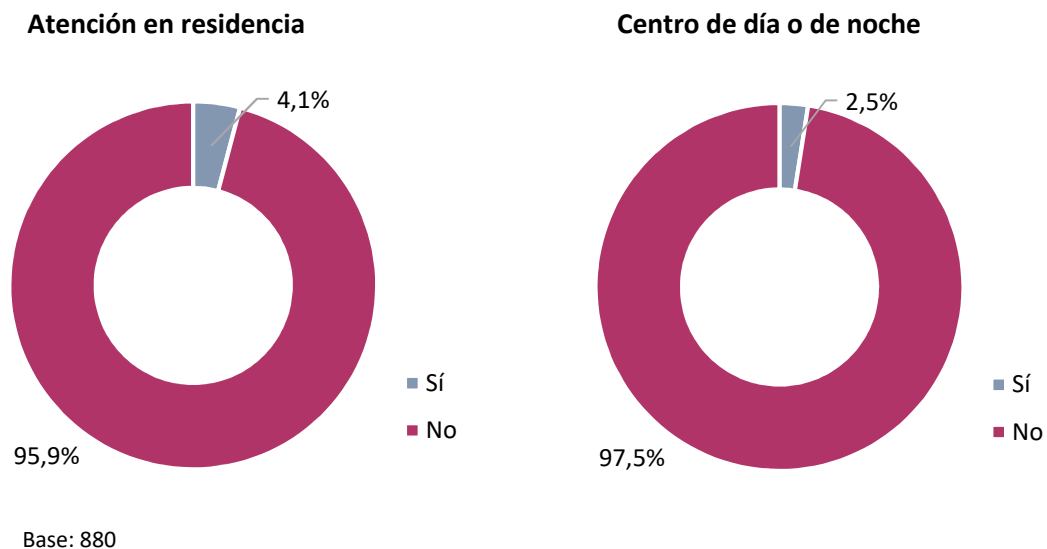
A modo de resumen, se exponen las ideas más importantes recogidas en este apartado relativo al cuidado de pacientes tras el ictus:

- Del total de la muestra, en el 80,8% de los casos, tras el alta hospitalaria el/la paciente regresó a su domicilio habitual. Las tareas del hogar y los cuidados que requieren los/las pacientes en el hogar son considerados en los tratamientos de rehabilitación, ya que se trabaja para que las personas que ha sufrido un ictus cuenten con la mayor autonomía posible y puedan recuperar al máximo sus capacidades.
- Respecto al total de las personas encuestadas, un 12% ha señalado necesitar ayuda en su domicilio para tareas como el aseo personal, levantarse de la cama, etc., siendo más frecuente entre las mujeres pacientes que entre los hombres.
- La edad y la gravedad del ictus, y por tanto de sus secuelas, son factores que indudablemente influyen en la capacidad de realizar las tareas del hogar. Así, cuando un/una paciente tiene importantes secuelas, también tiene un alto grado de dependencia y requiere de cuidados por parte de otra/s persona/s. Cuando, además, esta situación se produce en edades avanzadas, la situación puede resultar más compleja.
- En el caso de algunos hogares, la persona cuidadora tiene que dejar de trabajar, con las consecuencias económicas que ello conlleva. También hay casos en los que se tiene que recurrir a la ayuda externa para poder realizar las tareas del hogar y cuidado de la paciente. Destacándose el recurso público de Servicio de Ayuda en Domicilio y la contratación de estas labores con repercusión en la economía familiar.
- Cuando el papel de cuidador corresponde a un hombre, sobre todo de cierta edad, es habitual la falta de costumbre a la hora de responsabilizarse respecto a las tareas domésticas. Por ello, algunos informantes, han destacado un necesario tiempo y esfuerzo de aprendizaje respecto a las labores del hogar.
- El rol de cuidadora a pacientes de ictus en el hogar mayoritariamente se atribuye a la mujer. Han sido las mujeres las que, tradicionalmente se han encargado de las tareas del hogar y cuidado de la familia. Y, tal como se ha identificado en entrevistas y grupos de discusión, así lo siguen haciendo en caso de que su salud se lo permita.

5.4. Atención residencial

El ingreso en una residencia tras la estancia hospitalaria es una de las posibles opciones que pueden plantearse respecto a las personas que han sufrido un ictus. Los motivos por los que se adopta esta decisión pueden estar relacionados con la gravedad de las secuelas que impiden el cuidado en el hogar y las dificultades o incapacidad de asistencia por parte de la familia. En todo caso, sobre el total de la muestra de personas encuestadas, el porcentaje que indica utilizar los servicios de residencia (4,1%) o de centro de día o de noche (2,5%) es pequeño.

Gráfico 28. ¿Utiliza alguno de los siguientes servicios de ayuda (Atención en residencia y Centro de día o de noche)? (P.21.1 y P.21.2)



Por lo general, la opción de **ingresar en un centro residencial** es la última de las deseadas por familias y pacientes, y su elección se encuentra supeditada al grado de dependencia, a la necesidad de atención medicalizada, así como a la capacidad económica del hogar.

Una residencia es difícil de costearse también, sobre todo, si tienen un equipo pues donde también haya un tratamiento rehabilitador dentro de la residencia, donde tengan un médico, donde tengan una enfermera, para poder supervisar todo ello... (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

Cuanto mayor dependencia hay, aunque ya tenga a esa persona, ya necesito... Es que no me vale con la ayuda de esa persona, tengo que estar yo para pasarla al baño porque tiene que hacer sus necesidades o necesito ayuda, incluso

necesito de una grúa para que pueda pasarla porque ella ya no se mueve nada... Entonces también, va en función de la dependencia. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

Los datos de la encuesta apuntan a que el porcentaje de mujeres pacientes de ictus cuyo destino al alta es una residencia es superior al de hombres. La explicación puede estar relacionada con la mayor esperanza de vida de las mujeres, la mayor existencia de hogares unipersonales femeninos entre las edades más avanzadas y también a las mayores tasas de discapacidad y dependencia causadas por el ictus entre la población femenina. Pero, a través de las entrevistas también se han recabado hipótesis relacionadas con el **cambio de roles domésticos** que se produce en el hogar cuando son las mujeres las que sufren el ictus.

Cuando salen del hospital hay muchas mujeres que, al darles el ictus, el marido no sabe... se le viene una situación encima en la que no puede o no sabe cómo afrontar y entonces la salida que ven es llevarlas a la residencia. Hay más hombres en casa con la mujer, que mujeres en casa con el... Sí. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

Del presente bloque, relativo a la atención residencial, podemos resaltar que:

- Las residencias son una de las opciones posibles a las familias de pacientes de ictus recurrentes, especialmente en aquellos casos de mayores secuelas y niveles o grados de discapacidad y/o dependencia. Algunos de los motivos que pueden llevar a tomar esta decisión están relacionados con las dificultades o incapacidad de proveer los cuidados que el/la paciente requiere. Pero, también han de destacarse las dificultades percibidas en el acceso a recursos públicos de ayuda en domicilio y el coste de la contratación externa de dichos servicios de ayuda.
- Del total de personas encuestadas, solo el 4,1% ha utilizado el recurso de las residencias. El 1% fue ingresado en uno de estos centros tras su salida del hospital. En el 2,5% de los casos se ha acudido a un centro de día/noche.
- Se ha señalado que los tratamientos de rehabilitación en las residencias no suelen ser tan específicos y personalizados como los que se dan en un centro específico de rehabilitación, influyendo así en el avance y recuperación de los/las pacientes.
- Y, en algunos casos, las residencias se utilizan como un recurso de apoyo temporal en situaciones excepcionales como, por ejemplo, una estancia de un mes durante una operación de la persona cuidadora.

6. Estado de salud y capacidades actuales

Cuando una persona sufre un ictus debe enfrentarse a una nueva situación en su hogar. En un alto porcentaje de casos, estos/as pacientes requieren de ayuda familiar o profesional. En los siguientes gráficos, se recoge la situación actual de las personas pacientes con relación a las diferentes secuelas que puede dejar el ictus tanto desde el punto de vista físico como emocional.

En cuanto a la movilidad, un 56,9% declaró no tener problemas para caminar, mientras que 35,2% señaló tener algunos problemas y, las personas más afectadas, el 6,8% deben permanecer en cama.

Gráfico 29. Indique la afirmación en cada sección que describa mejor el estado de salud en el día de hoy: Movilidad (P. 19.1)



Base: 880

La edad es una variable que influye en la capacidad de movilidad de los/las pacientes de ictus. A medida que se incrementa la edad del paciente, aumentan también los problemas de movilidad y por tanto la falta de independencia a la hora de caminar. En la siguiente tabla, también se aporta la percepción respecto a la movilidad de pacientes de ictus en función de su sexo. El porcentaje de las mujeres respecto a las que se han señalado dificultades para caminar o tienen que estar en la cama (45,5%) es mayor que el de los hombres en estas mismas situaciones (38,7%).

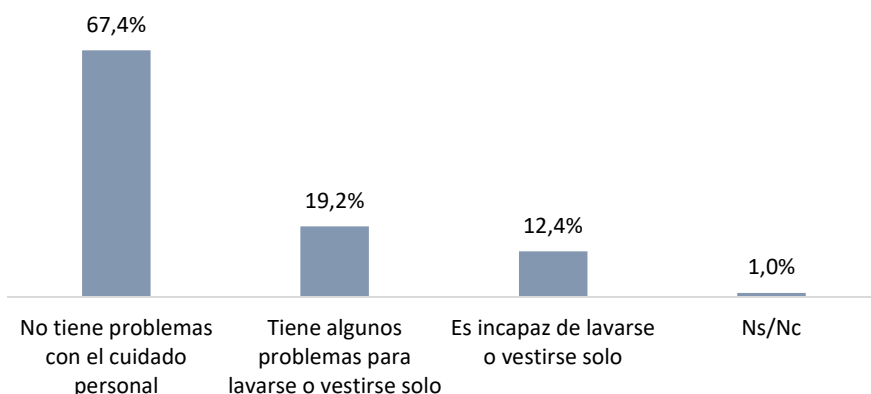
Tabla 24. Descripción de la capacidad de movilidad y edad de pacientes

		Movilidad				Total
		No tiene problemas para caminar	Algunos problemas para caminar	Tiene que estar en cama	Ns/Nc	
Sexo	Hombre	60,7%	33,2%	5,5%	0,7%	100%
	Mujer	53,2%	37,3%	8,2%	1,4%	100%
Edad	Menos de 30 años	100%	0,0%	0,0%	0,0%	100%
	De 31 a 45 años	89,2%	8,1%	2,7%	0,0%	100%
	De 46 a 64 años	65,8%	33,2%	1,1%	0,0%	100%
	De 65 a 74 años	65,3%	26,9%	7,3%	0,5%	100%
	De 75 a 84 años	53,3%	38,3%	7,8%	0,6%	100%
	85 o más años	29,9%	52,0%	13,4%	4,7%	100%

Base: 880

El 67,4% de los/las encuestados/as es completamente autónomo en su cuidado personal, el 19,2% tiene algún problema a la hora de lavarse o vestirse solo, mientras que el 12,4% no puede realizar estas tareas de manera independiente.

Gráfico 30. Indique la afirmación en cada sección que describa mejor el estado de salud en el día de hoy: Cuidado personal (P.19.2)



Base: 880

El grado de independencia para el cuidado personal también difiere en función del sexo de los/las pacientes encuestados/as, tal y como se expone a continuación. Se observa un mayor grado de autonomía entre los pacientes hombres ya que un 72% ha señalado no tener problemas con el cuidado personal. Este porcentaje se reduce hasta el 62,7% para el caso de las mujeres. Éstas también marcan grandes diferencias en los casos en que existe total incapacidad

para lavarse o vestirse (15,5% frente al 9,3% de hombres). Por tanto, las secuelas entre la población femenina parecen más acusadas que en los hombres.

En el caso de la edad, el peso de las personas que son independientes para las tareas del cuidado personal es menor cuanto mayor es la edad; pasando del 100% en menores de 30 años al 35,4% en las personas de 85 años o más.

Tabla 25. Descripción de la capacidad de cuidado personal y sexo / edad de pacientes

		Cuidado personal				
		No tiene problemas	Algunos problemas lavarse o vestirse	Incapaz de lavarse o vestirse	Ns/Nc	Total
Sexo	Hombre	72,0%	18,0%	9,3%	0,7%	100%
	Mujer	62,7%	20,5%	15,5%	1,4%	100%
Edad	Menos de 30 años	100,0%	0,0%	0,0%	0,0%	100%
	De 31 a 45 años	83,8%	13,5%	2,7%	0,0%	100%
	De 46 a 64 años	80,7%	16,0%	3,2%	0,0%	100%
	De 65 a 74 años	75,1%	16,6%	7,8%	0,5%	100%
	De 75 a 84 años	65,4%	18,4%	15,7%	0,6%	100%
	85 o más años	35,4%	32,3%	27,6%	4,7%	100%

Base: 880

Hay un 58,9% de personas encuestadas que es capaz de llevar a cabo la realización de las actividades de todos los días (trabajar, estudiar, tareas domésticas, actividades familiares, etc.). En el 23,6% de los casos, hay algún problema, mientras que el 16,5% no puede realizar estas actividades de manera independiente.

Gráfico 31. Indique la afirmación en cada sección que describa mejor el estado de salud en el día de hoy: Actividades de todos los días (P.19.3)



Base: 880

De nuevo, el sexo se convierte en una variable diferenciadora de la independencia del paciente tras el ictus. En la misma línea que la cuestión anterior, de nuevo se observa mayor dependencia entre las mujeres a la hora de realizar tareas cotidianas. El 53,6% ha señalado no tener problemas (64,1% de hombres), mientras que el 26,1% tiene ciertos problemas y el 18,9% es incapaz de desempeñar estas tareas (21,1% y 14,1% en hombres respectivamente).

Por tanto, cuando se analiza esta pregunta en función de la edad del paciente se observa como a medida que se incrementa la edad, lo hace también la dificultad para poder hacer las tareas de todos los días, alcanzando una imposibilidad plena en el 33,9% de pacientes de 85 o más años.

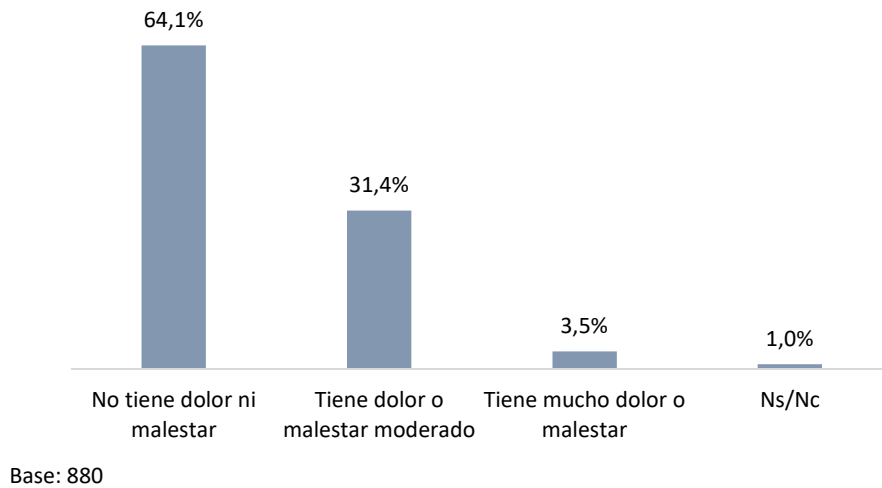
Tabla 26. Descripción de la capacidad de realizar las actividades diarias y sexo / edad de pacientes

		Actividades de todos los días				Total
		No tiene problemas	Algunos problemas para las tareas	Incapaz de realizar las tareas	Ns/Nc	
Sexo	Hombre	64,1%	21,1%	14,1%	0,7%	100%
	Mujer	53,6%	26,1%	18,9%	1,4%	100%
Edad	Menos de 30 años	100,0%	0,0%	0,0%	0,0%	100%
	De 31 a 45 años	73,0%	21,6%	5,4%	0,0%	100%
	De 46 a 64 años	67,9%	21,4%	10,7%	0,0%	100%
	De 65 a 74 años	68,9%	20,7%	9,8%	0,5%	100%
	De 75 a 84 años	55,4%	25,6%	18,4%	0,6%	100%
	85 o más años	33,9%	27,6%	33,9%	4,7%	100%

Base: 880

En relación a las secuelas relativas al estado de salud, un 64,1% de pacientes dice no sentir en la actualidad ningún dolor o malestar. El 31,4% califica este dolor como moderado. Finalmente, el 3,5% dice sentir mucho dolor o malestar.

Gráfico 32. Indique la afirmación en cada sección que describa mejor el estado de salud en el día de hoy: Dolor/malestar (P.19.4)



En esta cuestión se identifican diferencias significativas para los hombres y las mujeres encuestados/as, así como en función de la edad. El estado de salud de las mujeres es peor que el manifestado por los hombres. Un 35,2% de ellas señala que tiene un dolor o malestar moderado (27,5% en los hombres), y el 4,8% afirma tener mucho dolor (el 2,3% de hombres se encuentra en esta situación). Por tanto, el porcentaje de pacientes mujeres que indica no tener malestar se sitúa en el 58,6%, aumentando hasta el 69,5% en el caso de los hombres.

Tabla 27. Descripción del dolor y sexo / edad de pacientes

		Dolor				Total
		No tiene dolor	Dolor moderado	Mucho dolor	Ns/Nc	
Sexo	Hombre	69,5%	27,5%	2,3%	0,7%	100%
	Mujer	58,6%	35,2%	4,8%	1,4%	100%
Edad	Menos de 30 años	75,0%	25,0%	0,0%	0,0%	100%
	De 31 a 45 años	81,1%	10,8%	8,1%	0,0%	100%
	De 46 a 64 años	66,8%	28,9%	4,3%	0,0%	100%
	De 65 a 74 años	68,4%	28,0%	3,1%	0,5%	100%
	De 75 a 84 años	61,4%	34,6%	3,3%	0,6%	100%
	85 o más años	55,1%	37,8%	2,4%	4,7%	100%

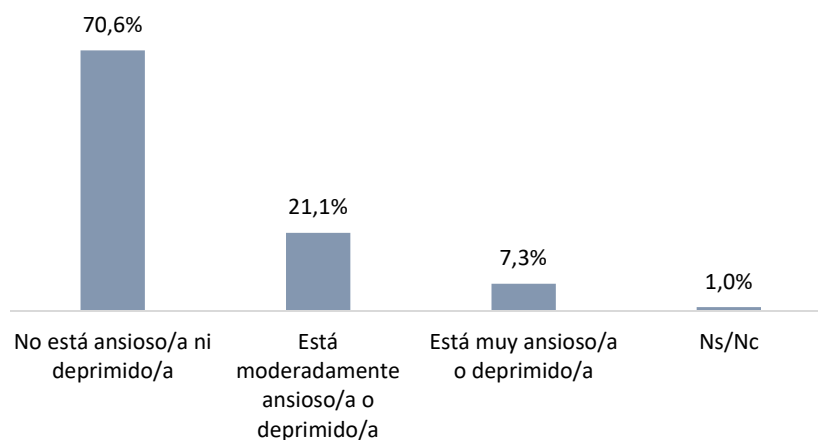
Base: 880

Aunque el porcentaje de pacientes que indica no tener dolor disminuye con la edad, se observa cómo entre los grupos de personas de edad media, el peso de quienes tienen mucho dolor o

malestar es más elevado que en otros. Por ejemplo, de 31 a 45 años es del 8,1% y de 46 a 64 años es del 4,3%.

En el plano psicológico, el 70,6% de pacientes manifiesta un buen estado anímico. Un 21,1% se califica como moderadamente deprimido/a o ansioso/a, agravando esta situación en el 7,3% de los casos.

Gráfico 33. Indique la afirmación en cada sección que describa mejor el estado de salud en el día de hoy: Ansiedad/depresión (P.19.5)



Base: 880

Las diferencias entre hombres y mujeres junto con la edad en relación al estado anímico se exponen en la siguiente tabla.

Tabla 28. Descripción de la ansiedad o depresión y sexo / edad del paciente

		Ansiedad / depresión				Total
		No está deprimido	Deprimido moderado	Muy deprimido	Ns/Nc	
Sexo	Hombre	76,6%	16,1%	6,6%	0,7%	100%
	Mujer	64,5%	26,1%	8,0%	1,4%	100%
Edad	Menos de 30 años	75,0%	25,0%	0,0%	0,0%	100%
	De 31 a 45 años	70,3%	24,3%	5,4%	0,0%	100%
	De 46 a 64 años	65,8%	24,1%	10,2%	0,0%	100%
	De 65 a 74 años	69,4%	21,8%	8,3%	0,5%	100%
	De 75 a 84 años	73,5%	19,9%	6,0%	0,6%	100%
	85 o más años	71,7%	18,1%	5,5%	4,7%	100%

Base: 880

Como se ha ido viendo a lo largo de las diferentes preguntas, las mujeres registran peor salud y autonomía que los hombres, influyendo así en su salud emocional. De este modo, manifiestan en mayor medida que los hombres encontrarse en un estado de ansiedad o depresión. En concreto, el 26,1% evalúa su situación de depresión como moderada mientras que el 8,0% señala estar muy ansiosa o deprimida.

Por otro lado, con relación a la edad, las personas que señalan un mayor nivel de depresión tienen entre 46 y 74 años. Esta situación puede estar condicionada por el dolor y la falta de capacidades, que afectan al estado de ánimo en mayor medida que a las personas mayores de 74 años.

Tabla 29. Descripción de las diferentes capacidades y ansiedad/depresión

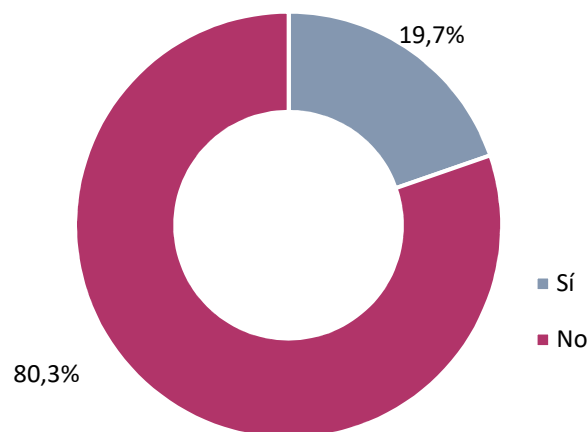
		Ansiedad / depresión			Total
		No está deprimido	Deprimido moderado	Muy deprimido	
Movilidad	No tiene problemas	80,4%	16,2%	3,4%	100%
	Algunos problemas para caminar	60,0%	28,4%	11,6%	100%
	Tiene que estar en cama	53,3%	28,3%	18,3%	100%
Cuidado personal	No tiene problemas	79,1%	16,9%	4,0%	100%
	Algunos problemas para lavarse o vestirse	55,6%	32,0%	12,4%	100%
	Es incapaz de lavarse o vestirse	53,2%	29,4%	17,4%	100%
Actividades de todos los días	No tiene problemas	81,3%	15,4%	3,3%	100%
	Algunos problemas para realizar las actividades diarias	61,1%	30,3%	8,7%	100%
	Es incapaz de realizar las actividades diarias	50,3%	29,7%	20,0%	100%
Dolor/malestar	No tiene dolor	82,3%	13,5%	4,3%	100%
	Dolor moderado	53,6%	36,6%	9,8%	100%
	Mucho dolor	29,0%	29,0%	41,9%	100%

Base: 871 (sin Ns/Nc)

En la tabla precedente se presenta una relación entre la capacidad de realizar las diferentes actividades, el dolor y la sensación de ansiedad y/o depresión. Es indudable que el estado de salud y la capacidad de independencia afectan al estado emocional del paciente. Por tanto, las personas que pueden realizar las tareas por sí mismas (moverse, asearse y otras actividades diarias) son las que gozan de mejor estado de ánimo. Por el contrario, cuando hay bastantes o muchas dificultades para ser independiente y además se tiene dolor, aparecen más cuadros de ansiedad y depresión.

El ictus altera de manera repentina, no sólo la vida del/de la paciente sino también la de sus personas allegadas. La rutina diaria cambia y se necesita reestructurar toda la dinámica familiar. Este cambio es más brusco cuando la mujer es la paciente y el hombre pasa a asumir el rol de cuidador. Como consecuencia del impedimento físico para realizar las tareas del hogar, surge en las mujeres afectadas por ictus un **sentimiento de frustración** que se encuentra ligado a la imposibilidad de atender a la familia y al hogar. Además, los roles de género que tradicionalmente se han adoptado en las familias, también provocan algunas dificultades de adaptación entre los hombres que han de ejercer el rol de cuidador.

Gráfico 34. ¿Utiliza alguno de los siguientes servicios de ayuda (Ayuda para las labores domésticas: cocina, limpieza, compra, etc.)? (P.21.3)



Base: 880

En relación con las capacidades actuales vistas anteriormente, aproximadamente dos de cada diez personas encuestadas, recibe algún tipo de ayuda en la realización de las labores

domésticas como cocinar, limpiar, hacer la compra, etc. Pero la recepción de ayuda para las labores domésticas, es diferente para hombres y mujeres. De nuevo se detecta menor autonomía entre las mujeres encuestadas que han sufrido un ictus. Así, un 27,5% necesita ayuda para poder desempeñar las tareas domésticas, mientras que en el caso de los hombres este porcentaje se reduce al 11,8%.

Tabla 30. Ayuda para las labores domésticas y sexo del paciente

	Sexo	
	Hombre	Mujer
Sí	11,8%	27,5%
No	88,2%	72,5%
Total	100%	100%

Base: 880

En la siguiente tabla se analiza la relación entre tener un servicio de ayuda para las labores domésticas (cocina, limpieza, etc.) y el destino del paciente una vez obtenida el alta hospitalaria. Lógicamente, las personas que no necesitan ayuda para la realización de las tareas domésticas, tras el alta, regresaron en gran parte (83,9%) a su domicilio habitual, de manera que a nivel global son personas más independientes.

Tabla 31. Ayuda para las labores domésticas y destino al alta hospitalaria

	Una vez que recibió el alta fue a:					Total
	Domicilio habitual.	Otro domicilio	Residencia	Hospital crónicos red pública	Otros	
Sí	68,2%	6,4%	1,2%	23,1%	1,2%	100%
No	83,9%	4,5%	1,0%	9,2%	1,4%	100%

Base: 880

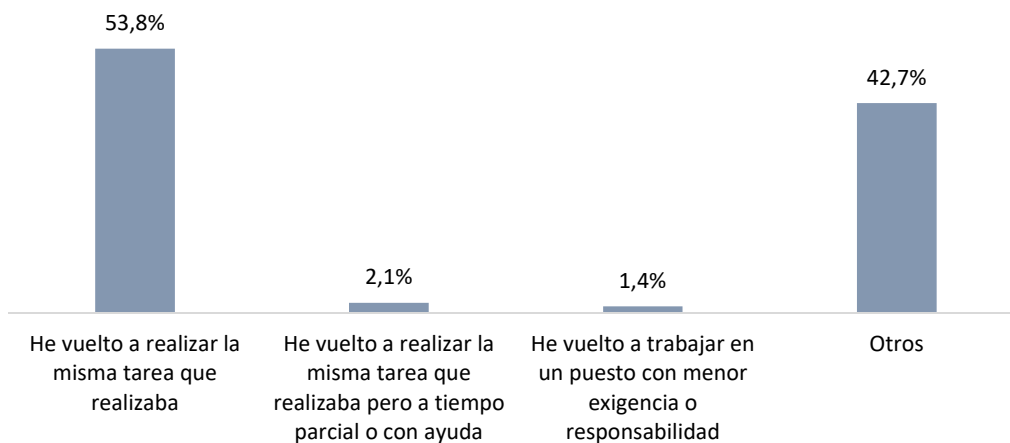
Como ya se ha indicado en el apartado de caracterización sociodemográfica de la población encuestada, en el 19,3% de los casos, en el momento del ictus, la persona se encontraba trabajando (16,3%) o en situación de desempleo (3%). Si bien el ictus tiene una elevada prevalencia en edades avanzadas, la encuesta indica un cierto porcentaje de casos en los que

afecta a las personas que se encuentran en **edad laboral**. Para ellas la situación de rehabilitación y reincorporación a su trabajo se alarga en el tiempo y en la mayoría de los casos no pueden volver a trabajar.

Es verdad que tenemos más gente joven que antes pero no son muchas, y normalmente, muy pocos pueden volver a trabajar [...] Es un año y medio de baja y siempre o casi siempre se les prorroga seis meses más, y no es lo normal que les den el alta. [...] Lo peor del tema laboral y que luego les manden a trabajar, es cuando las secuelas son a nivel cognitivo y muchas veces pasan desapercibidas. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

Entre quienes trabajaban en el momento del ictus, en el 53,8% su situación laboral no cambió posteriormente ya que siguieron trabajando y realizan la misma tarea que antes de sufrir la enfermedad. Por otra parte, aunque se siga en la misma tarea, en el 2,1% de los casos se realiza a tiempo parcial o con ayuda, mientras que un 1,4% indica que actualmente desempeña un puesto en el que tiene menor responsabilidad.

Gráfico 35. Respecto al trabajo, ¿cuál de las siguientes opciones describe mejor la situación laboral del paciente en la actualidad? (P.28)



Base: 143

En la misma línea, también se han recogido testimonios de como las **secuelas** del ictus impiden desarrollar el **puesto de trabajo** habitual. Cuando las secuelas de la enfermedad impiden volver a trabajar, es necesario solicitar la incapacidad.

Yo ocupaba antes un puesto de director de una entidad financiera, y llevaba mucho estrés. Y yo para mi trabajo necesito mucha fluidez verbal y evidentemente ahora no la tengo. [...] . Pero vamos a mí como mínimo tendré

invalidez total. Absoluta no, porque yo puedo realizar otro trabajo, pero la total me la tienen que conceder porque yo no puedo trabajar donde estaba trabajando hasta ahora. (Entrevista grupal/grupo de discusión)

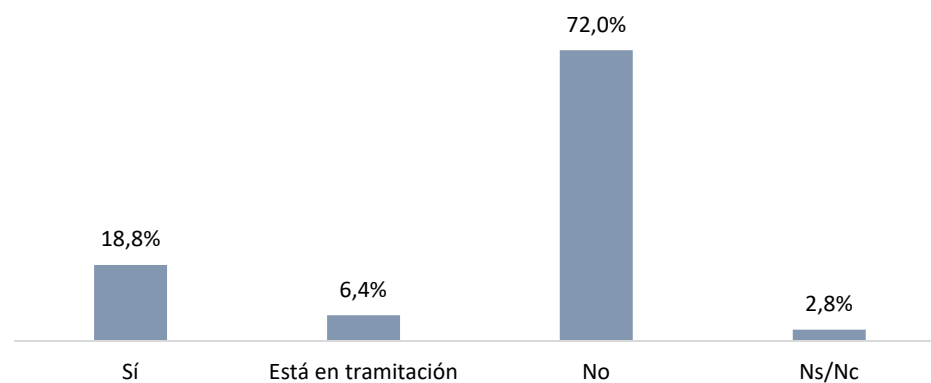
Hasta que no se estabilizan las secuelas no se puede ni conducir. Entonces claro, cualquier trabajo te limita mucho. Luego también depende del trabajo [...] No es lo mismo volver a una oficina con un bastón que ponerte a descargar mercancías. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

En relación con ello, también se ha aludido a las diferencias de género en relación a los niveles salariales de hombres y mujeres y a la afección que el ictus ha generado en los ingresos familiares.

Yo dejé de trabajar, y me he planteado que, si fuera al revés, mi marido no hubiera podido dejar de trabajar. Porque su sueldo era el fundamental y yo era autónoma y además tan joven, que no hubiera cobrado para poder vivir. Entonces... yo no sé qué hubiera sido de mi vida. Pero la de él, yo me he dedicado a ir detrás de él, y con él y delante y detrás. (Entrevista grupal/grupo de discusión)

La mayoría de pacientes encuestados (72%) no tiene el certificado de discapacidad. En cambio, lo ha obtenido el 18,8% y el 6,4% indica que se encuentra en tramitación para su obtención. Éstos datos, pueden ser especialmente relevantes para los/las profesionales del trabajo social en el ámbito de la salud. En especial, para aquellos/as profesionales que realizan un seguimiento a pacientes en el ámbito de atención primaria.

Gráfico 36. ¿Posee certificado de discapacidad? (P.20)



Base: 880

Las personas encuestadas que sí poseen certificado de discapacidad o éste se encuentra en tramitación, son las que, en mayor medida tras su salida del hospital, fueron a un hospital de

crónicos de la red pública. Sin embargo, el 86,9% de quienes no tienen dicho certificado, regresaron a su domicilio habitual, probablemente porque su recuperación del ictus les permitió seguir con una vida similar a la que tenían antes.

Otro de los trámites frecuentes en relación a pacientes de ictus es la solicitud del certificado de **discapacidad**, así como el reconocimiento de la situación de **dependencia**. Al respecto destacan quejas relativas a la **excesiva burocracia** existente y la **tardanza** del reconocimiento:

-Tienes que pasar por el psicólogo, el médico, la asistente, esto en el IASS, que no sé si ahora está igual. Y era horroroso...

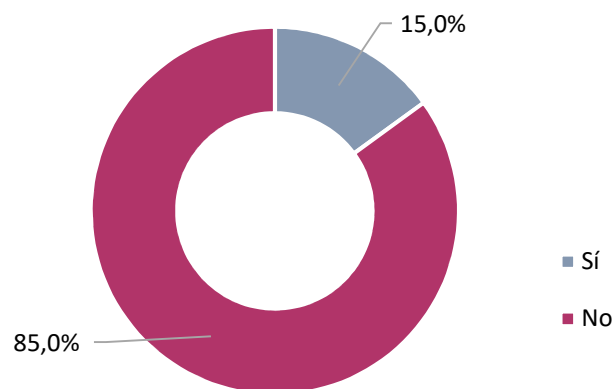
-A parte del puramente médico o rehabilitador, hay un camino en cuanto a papeleríos y cosas de estas, pues de intentar conseguir, pues eso, el aparcamiento o una rehabilitación. A no ser que tengas a un familiar que te lo haga...

-Hace falta una persona detrás dedicada a ellos. Que te consiga todo
(Entrevista grupal/grupo de discusión)

Todo el tiempo de rehabilitación no he podido aparcar porque tardaron dos años y pico en darme ese grado de discapacidad. Que es bochornoso, cuando estaba así desde el día uno que fuimos a mirarlo. (Entrevista grupal/grupo de discusión)

Otro de los elementos que ayuda a definir el grado de independencia de las personas afectadas por un ictus es el uso de los servicios de teleasistencia. Pueden suponer un importante apoyo para las personas enfermas, garantizando una cierta tranquilidad a las personas cuidadoras. En el caso de la encuesta, es empleado por el 15% de personas.

Gráfico 37. ¿Utiliza alguno de los siguientes servicios de ayuda (telasistencia)? (P.21.4)



Base: 880

Las diferencias por sexo para esta cuestión se muestran en la siguiente tabla. El uso del servicio de teleasistencia es mucho más frecuente entre las mujeres (21,4%) que entre los hombres (8,6%). El grado de independencia y estado de salud que se ha ido viendo a lo largo de todo el análisis para los dos sexos, son factores determinantes para requerir de un servicio de estas características.

Tabla 32. Uso del servicio de teleasistencia y sexo del paciente

	Sexo	
	Hombre	Mujer
Sí	8,6%	21,4%
No	91,4%	78,6%
Total	100%	100%

Base: 880

El uso de la teleasistencia como ayuda a la independencia dentro del domicilio entre los/las pacientes encuestados/as es una variable que está relacionada con el destino del paciente al alta, tal y como se refleja en la tabla siguiente. El 69,7% de los/las encuestados/as que usa el servicio de teleasistencia, tras su alta, regresó a su domicilio habitual. Pero, un 19,7% de estas personas usuarias, ingresó en un hospital de crónicos de la red pública.

Tabla 33. Uso del servicio de teleasistencia y destino al alta hospitalaria

	Una vez que recibió el alta fue a:					Total
	Domicilio habitual.	Otro domicilio	Residencia	Hospital crónicos red pública	Otros	
Sí	69,7%	6,8%	2,3%	19,7%	1,5%	100%
No	82,8%	4,5%	0,8%	10,6%	1,3%	100%

Base: 880

En resumen, a continuación, se presentan los aspectos más relevantes de la encuesta, entrevistas y grupos relativos al estado de salud y las capacidades actuales:

- El estado de salud y las capacidades de los/las pacientes depende, en gran medida de la gravedad del ictus que se haya sufrido y de la capacidad de mejora que haya tenido esa persona con el proceso de rehabilitación.

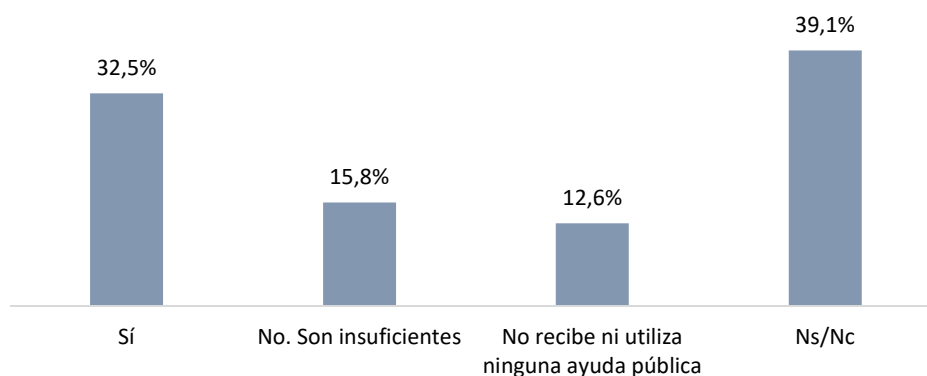
- Si el ictus fue grave y las secuelas en el/la paciente son importantes, entonces se produce una situación de gran dependencia en el hogar. Esto es, la persona enferma no es capaz de hacer las tareas básicas por sí misma, dependiendo totalmente de otra persona. Habitualmente, su cónyuge y/o hijos/as.
- La falta de movilidad es la principal secuela en pacientes que han sido encuestados/as, ya que el 42% ha señalado tener bastante o mucha dificultad para moverse. En consecuencia, un 40% también tiene problemas para realizar las tareas diarias.
- El 19,7% de las personas encuestadas afirma necesitar **ayuda en las labores domésticas**, y en el 15% de los casos se hace uso del servicio de teleasistencia.
- Cuando una persona sufre un ictus y por sus secuelas no puede desarrollar las mismas tareas que hacía antes, suele aparecer un **sentimiento de frustración**. El bajo estado de ánimo y la depresión también son secuelas que sufren y que deben tratarse desde un punto de vista profesional. De entre las personas encuestadas, un 28,4% dice encontrarse algo/muy deprimido/a o con ansiedad.
- El 72% de los/las encuestados/as no posee el certificado de discapacidad.
- En muchas ocasiones las personas que padecen un ictus no pueden incorporarse a su antiguo puesto de trabajo ya que no son capaces de desempeñar las mismas tareas. Pero, cuando una persona, que ha sufrido un ictus, se incorpora a su puesto de trabajo habitual, puede que tenga alguna secuela a nivel cognitivo que ha pasado desapercibida por los/las profesionales sanitarios/as, pero que le afecta a la hora de enfrentarse a determinadas situaciones.
- De entre las personas encuestadas que en el momento del ictus estaban trabajando, un 53,8% regresó a su puesto de trabajo en las mismas condiciones que antes del ictus.

7. Servicios de ayuda y necesidades

En cuanto a la suficiencia de los servicios de ayuda de carácter público o bien financiados públicamente para cubrir las necesidades del paciente, no existe una opinión clara entre el grupo de personas encuestadas. De hecho, el 39,1% no ha manifestado ningún tipo de opinión al respecto.

El 32,5% sí valora de manera positiva los servicios públicos disponibles como suficientes para las necesidades del paciente. El 28,4% ha señalado considera que son insuficientes o que necesiéndolos no los recibe. En concreto, el 15,8% señala que estos servicios son insuficientes y un 12,6% ha señalado que, aunque los necesita, no recibe ni usa ninguna ayuda de carácter público.

Gráfico 38. ¿Considera que los servicios de ayuda (de carácter público o financiados públicamente) satisfacen las necesidades del paciente? (P.22)



Base: 880

La percepción sobre la suficiencia de los servicios de ayuda es una cuestión ligada a las propias circunstancias personales de los/las pacientes en cuanto a su estado de salud / capacidades y, por tanto, a sus necesidades de dichos servicios.

Las personas que no tienen problemas para las diferentes tareas (movilidad, cuidado personal, actividades diarias, etc.) y aquellas que tampoco tienen dolor ni depresión poseen un mayor desconocimiento de si los servicios de ayuda son capaces o no de satisfacer las necesidades de los/las pacientes. Además, tienden a ser más positivas en la valoración que en los casos donde

el paciente tiene dificultades en alguno de estos aspectos. Probablemente, no necesitar dichos servicios hace que la valoración sea más positiva que cuando se necesitan y se usan, o incluso cuando se necesitan, pero no se están utilizando.

Tabla 34. Descripción de las diferentes capacidades y estados y valoración de los servicios de ayuda

		Satisfacción de necesidades de los servicios de ayuda				Total
		Sí	No son insuficientes	No recibe ni utiliza ayuda	Ns/Nc	
Movilidad	No tiene problemas	35,3%	11,2%	6,6%	46,9%	100%
	Algunos problemas para caminar	29,7%	19,0%	22,6%	28,7%	100%
	Tiene que estar en cama	28,3%	38,3%	13,3%	20,0%	100%
Cuidado personal	No tiene problemas	35,6%	10,1%	8,6%	45,7%	100%
	Algunos problemas para lavarse o vestirse	27,8%	24,3%	21,9%	26,0%	100%
	Es incapaz de lavarse o vestirse	25,7%	33,9%	21,1%	19,3%	100%
Actividades de todos los días	No tiene problemas	35,7%	9,5%	7,7%	47,1%	100%
	Algunos problemas para las actividades diarias	30,3%	20,2%	18,3%	31,3%	100%
	Es incapaz de realizar las actividades diarias	26,2%	32,4%	22,8%	18,6%	100%
Dolor/malestar	No tiene dolor	35,5%	12,6%	11,0%	41,0%	100%
	Dolor moderado	28,3%	22,5%	16,3%	33,0%	100%
	Mucho dolor	25,8%	16,1%	12,9%	45,2%	100%
Ansiedad / depresión	No está deprimido	36,2%	13,7%	10,5%	39,6%	100%
	Deprimido moderado	22,6%	20,4%	18,3%	38,7%	100%
	Muy deprimido	29,7%	23,4%	18,8%	28,1%	100%

Base: 871 (sin Ns/Nc)

Por otro lado, a continuación, se mencionan las propuestas para mejorar la atención y asistencia prestada en la enfermedad de ictus que han mencionado las personas que han participado en las entrevistas y grupos de discusión:

Aumentar la información sobre el ictus

Las acciones de información y divulgación son fundamentales a la hora de formar a la población para la prevención y detección del ictus. Una de las formas más sencillas de realizar estas tareas es tener la **información** disponible en lugares cercanos para la ciudadanía como, por ejemplo, el **centro de salud**. Además, sería interesante que la información sobre la enfermedad tuviera en cuenta la **perspectiva de género**.

Desde luego, estar informados, yo creo que es lo primordial para prevenir, sobre todo, las secuelas más graves. Que a lo mejor es algo que se debería de hacer ya desde la atención primaria. Es como que tenía que ser algo que sepamos hacer, no se me ocurre ahora un ejemplo que poner, pero como tomar la temperatura. O como saber que la temperatura está relacionada con una infección ¿no? Pues lo mismo con esta serie de síntomas. Si tú los tienes, corriendo a urgencias. Yo creo que eso sí que se debería implantar, no sé... de alguna forma, alguna campaña de información... (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

Hay una sensación en los neurólogos de que esas edades extremas en las mujeres son un momento en el que, pues a lo mejor sí que tendría un cierto sentido hacer una campaña ahí y, sobre todo, por esas mujeres que están tan bien porque cualquier resultado en una mujer de 82 años que tú le trates el ictus con una trombectomía y vaya bien, le pueden quedar cuatro o cinco años de vida. Porque la media en este país es altísima. Entonces, sí tendría cierto sentido. (Entrevistas a expertas)

Mejorar la información sobre recursos al alta del hospital

Existe información a disposición de pacientes y cuidadores/as sobre los recursos sanitarios a los que acudir en múltiples áreas relacionadas con el ictus. Sin embargo, esta información no está todo lo bien canalizada que se desearía para las familias. De este modo, tanto pacientes como cuidadores/as solicitan **más y mejor información** sobre las instituciones o entidades a las que poder acudir una vez que el/la paciente es dado/a de alta en el hospital (dónde están, cómo acceder, cómo funcionan, etc.).

Las trabajadoras sociales que están por ejemplo en un hospital público que es el sitio de donde partimos, porque es donde te llevan en un principio, aunque sea de sitios privados, ATECEA o tal... yo creo que sí nos deberían informar [...] que es una lista de cuatro sitios; y ellas es más fácil que tengan información de cómo

funcionan. Ya que nos tenemos que ir a buscar la vida porque hay no te lo dan, digamos, pues un poco más de información a la hora de todas esas cosas.
(Entrevista grupal/grupo de discusión)

La gente en la calle te dice, oye tal cosa porque es que a mi vecino le han... ¿y eso qué? Pues ves a preguntar... y vas y preguntas. Y les dices, oye que me ha dicho mi vecina que... y te mueves un poco así. Y muchas veces con la sensación de decir, pues yo soy tonta perdida porque yo no me he enterado que den una ayuda para no sé qué, otra para no sé cuántas... (Entrevista grupal/grupo de discusión)

Continuar con la rehabilitación al alta hospitalaria

La información sobre recursos debería enfocarse en la **rehabilitación y mejora de los/las pacientes**.

Muchas veces se van con el mensaje, aunque no quieran mandar ese mensaje, de que como tú ya has terminado aquí, ya no tienes margen de mejora. Muchos se van con eso a casa. Y hay muchos que, se han perdido en el camino, que podían haberse rehabilitado mucho más de lo que se han quedado, y se han quedado con muchas deficiencias o déficits que podían haber trabajado.
(Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

Y luego una cosa en la que falla este tema para mí es que cuando me dieron el alta me dijeron, es importantísimo seguir con rehabilitación, sobre todo, necesita neurorrehabilitación psicológica, pero en la Seguridad Social no hay neuropsicólogo. (Entrevista grupal/grupo de discusión)

Potenciar el apoyo emocional de pacientes y cuidadores

También es fundamental potenciar el **apoyo emocional**, tanto del/de la propio/a paciente como de las personas de su entorno, puesto que es un aspecto que influye considerablemente en el nivel de recuperación.

La psicóloga tanto para ellos como para familiares es importante. Igual que cuando hay un accidente de avión y dicen ¡ay! Ha habido un montón de psicólogos para atender a la familia, pues eso creo que sería también primordial.
(Entrevista grupal/grupo de discusión)

A mí me gustaría que hubiera sobre todo algo más de ayuda psicológica. [...] Eso sí que lo echo de menos [...] Cuando creía que se va a recuperar mejor, pues tenía más ganas e iniciativa. Y ahora se deja llevar. Cuando uno se vuelve mayor es más conformista. Un poco de psicología en ese aspecto es muy importante. Si se auto convence una persona de que puede hacer cosas a lo mejor las llega a hacer y hace más de las que se cree en un principio de las que está capacitado.
(Entrevistas a familiares y cuidadoras/es)

Especialización y apoyo del personal de neurorrehabilitación y sociosanitario

Se demanda más personal para compensar la sobrecarga de trabajo del personal sanitario y una mayor **especialización** de los mismos perfiles para atender las especificidades que plantean los/las pacientes de ictus:

A ver, yo creo que el problema de fondo es la falta de personal ¿vale? Falta personal, no se da información debida, no se atiende con el debido tiempo, y es el problema de fondo. Si de conocimientos médicos saben perfectamente porque son muy buenos, pero cuando tienes que atender a mucha gente, no tienes tiempo, y cuando se mete presión por otros motivos pues, se cometen fallos y no se hace todo como se tiene que hacer. (Entrevista grupal/grupo de discusión)

Sobre todo, la especialización. No todo el mundo puede hacer un tratamiento neuro rehabilitador si no se ha formado y no ha tenido experiencia previa. No todo el mundo puede saber o conocer un poco, sin haber tenido esa formación previa y esa clínica. Entonces, sí que lo veo también un factor diferenciador. El tener un equipo, sobre todo también un equipo transdisciplinar como te he comentado al principio, en el que se pueda abordar todas las áreas de la persona.
(Entrevistas a familiares y cuidadoras/es)

Se necesita más personal e invertir más porque, al fin y al cabo, cuanto más siga prolongando ese proceso de neurorrehabilitación, la dependencia cada vez es mayor, y al final si tu comparas como ha podido recuperar en ese tiempo, lo comparas luego con la ayuda que necesita, con todas las deficiencias que ha ido adquiriendo a lo largo del tiempo, se podrían reducir costes también. Pues, necesita menos ayudas, necesita menos medicamentos, necesita ir menos al médico, necesita hacer menos visitas; necesita, sobre todo, para esa misma persona hacer menos desembolso en su casa, de adaptaciones, de cambios de ducha o bañera, de barreras arquitectónicas... al fin y al cabo, sí que se reducirían muchos costes. Pero es un planteamiento diferente y que actualmente no se ve

y no, pero en un ideal como hemos comentado antes sí que sería... (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

Aumentar las ayudas y apoyos destinados a pacientes de ictus

Por último, tal y como se ha indicado anteriormente, las condiciones económicas influyen en la rehabilitación, de manera que es necesario potenciar las ayudas destinadas a pacientes de ictus con mayor vulnerabilidad socioeconómica para que puedan acceder a los tratamientos independientemente de su situación.

Los pacientes que no tienen recursos económicos están muy desprotegidos. Pese a que nosotros ayudemos a subvencionar tratamientos, eso no tiene en cuenta a la hora de rehabilitar a una persona. O sea, que, si ellos tienen que dar el alta, no se plantean si ellos se van a poder dar una rehabilitación en otro sitio o no. Y creo que eso es algo que deberían de plantearse porque no es lo mismo una persona que tenga recursos económicos que una persona que no. No tiene nada que ver. (Entrevistas a profesionales sociosanitarias)

Dejas de trabajar. En mi caso ni gran invalidez ni nada porque le pasó en un bar tomando una caña y bueno... entonces te baja un sueldo y además te empiezas a gastar dinero porque yo en AIDA estaba pagando que te sale al orden de 400€ todos los meses las horas de rehabilitación jojo, yendo poco! Que te las tenías que regular porque si no, no podías. Sin echar mano de fuera que te ayude y llevándolo yo con el coche que conduzco. Si tienes que empezar a pagar taxis ¡muérete! Si tienes que buscar algún otro tipo de ayuda ¡muérete! O sea, económicamente es un... (Entrevista grupal/grupo de discusión)

V. Conclusiones

- Las estadísticas oficiales, en cuanto a fallecimientos, morbilidad hospitalaria o discapacidad, muestran la **relevancia que el ictus tiene para nuestro sistema sanitario, además del impacto que esta enfermedad genera a nivel personal**, tanto para quienes la sufren como para sus familiares.
- Entre las personas que ejercen de cuidadoras de pacientes de ictus, es mayor la proporción de mujeres que de hombres. El 71,5% de las personas representantes de pacientes de ictus, que han contestado la encuesta, eran mujeres.
- Los/las expertos consultados/as recuerdan que esta enfermedad es más frecuente a partir de los 55 años y su riesgo aumenta proporcionalmente conforme también aumenta la edad. Ésta es la principal razón por la que, considerando la estructura de población y la mayor esperanza de vida de las mujeres, la incidencia de la mortalidad y morbilidad asociada al ictus es mayor entre la población femenina.

Conocimiento de la enfermedad, detección de síntomas y capacidad de reacción

- Las propias experiencias vividas y las campañas informativas desarrolladas, han podido contribuir positivamente respecto al conocimiento de los síntomas más habituales y de los principales factores de riesgo de ictus. Por ejemplo, la relación entre padecer un ictus y el mantenimiento de determinados hábitos o estilos de vida más o menos saludables, es generalmente conocida (en más del 80% de los casos) por los/las pacientes consultados/as.
- Pero, las profesionales y expertas consultadas recuerdan que **las acciones de información y divulgación continúan siendo fundamentales a la hora de mejorar las capacidades de la población** para detectar posibles síntomas de ictus, recabar rápidamente la atención sanitaria y para prevenir la enfermedad. De hecho, la encuesta refleja que entre los/las propios/as pacientes no existe una percepción clara respecto a la posibilidad de prevenir la enfermedad. En torno al 17% de pacientes encuestados/as considera que el ictus no se puede prevenir. En todo caso, **los resultados de la encuesta no muestran diferencias de género significativas en cuanto a la identificación de los síntomas de ictus, capacidad de reacción o la percepción del tiempo transcurrido** desde los primeros síntomas hasta el primer tratamiento médico.

- Existe la oportunidad de seguir divulgando el conocimiento de la enfermedad. Especialmente entre determinados grupos de población con mayor riesgo, junto a sus cónyuges, hijos/as o cualquier otra persona acompañante, a la hora de realizar acciones de divulgación de información, y labor de prevención. Por ejemplo, en función de variables demográficas como el sexo y la edad, y tomando en consideración otras cuestiones como el nivel sociocultural de la población de mayor edad o la soledad en el momento del episodio de ictus. A este respecto, es significativa la proporción de hogares unipersonales femeninos de edades más avanzadas, tendrán mayores dificultades a la hora de recurrir a los servicios de urgencias que aquellas personas que se encuentran acompañadas.
- La pandemia de Covid-19 ha repercutido negativamente en la detección precoz y el tratamiento de las patologías que pueden asociarse al ictus, como factores clave a la hora de establecer un diagnóstico y minimizar las secuelas de la enfermedad. Durante el desarrollo del estudio, se ha indicado que la preocupación y el miedo al contagio en los centros sanitarios, ha hecho que algunos/as pacientes no soliciten cita médica ante un dolor o malestar, y que incluso abandonen sus tratamientos.

Cuidados asistenciales

- El 81,3% de las personas encuestadas valoran positivamente la rapidez de la asistencia cuando sufrieron el ictus. Cabe considerar que la asistencia médica del ictus se encuentra protocolizada y sus tiempos muy medidos por parte de los servicios sanitarios, garantizándose la más rápida asistencia posible en este tipo de intervención.
- También, existe un elevado nivel de satisfacción de los/las pacientes con la atención sanitaria y el seguimiento que se tuvo durante el periodo de su hospitalización, ya que el 91,3% ha indicado que fue satisfactorio o muy satisfactorio.
- El personal rehabilitador del sistema sanitario, realiza una primera valoración global de cada paciente que se intenta realizar lo antes posible, y preferentemente durante las primeras 24 horas. Esta valoración, y el inicio del tratamiento de rehabilitación, es de carácter multidisciplinar ya que puede abarcar (al menos en los sectores/centros sanitarios mejor dotados o con mayores medios), a los distintos ámbitos de afectación del ictus: fisioterapia, enfermería, trabajo social, etc. No obstante, otros recursos como terapia

ocupacional y/o logopedia, a juicio de algunas de las personas consultadas, no siempre resultan todo lo accesibles que sería deseable.

- El 30,3% de pacientes de ictus afirman haber recibido algún tipo de tratamiento de rehabilitación durante el tiempo en el que permanecieron hospitalizados/as y un 68,9% de los/las pacientes encuestados/as ha señalado que en su caso no se llevó a cabo dicho tratamiento. En el caso de las pacientes mujeres, el porcentaje de quienes afirman que no recibieron rehabilitación mientras estuvieron hospitalizadas asciende hasta el 73,2%. No obstante, esta cuestión requeriría un estudio con mayor profundidad de las posibles causas. Además, hay que recordar que la edad media de las mujeres encuestadas es mayor que la de los pacientes hombres y que la frecuencia de mujeres encuestadas que anteriormente ya habían sufrido un episodio de ictus es mayor que la de los hombres.
- Pacientes y cuidadores/as solicitan **más y mejor información, desde los propios hospitales, respecto a qué hacer al recibir el alta hospitalaria**. Especialmente, respecto a las instituciones o entidades a las que acudir y poder continuar el proceso de rehabilitación. Expertos/as integrantes del grupo de trabajo han resaltado la posibilidad de incidir en la labor divulgativa (cuidados, rehabilitación, recursos, etc.) y de educación para la salud que podría desempeñarse desde los centros hospitalarios y a través del personal de enfermería que presta atención a éstos/as pacientes.

Continuidad asistencial y rehabilitación al alta

- La rehabilitación, frecuentemente, será fundamental para alcanzar una mejor calidad de vida de la persona paciente de ictus. Este proceso se inicia en el hospital y quienes poseen la capacidad de acceder a ella continúan tras el alta hospitalaria. Sin embargo, el 70,6% de las personas consultadas afirma no haber continuado con la rehabilitación al alta de su hospitalización.
- Los porcentajes de satisfacción con el **seguimiento y atención sanitaria tras el ictus**, son sensiblemente menores que con los cuidados asistenciales durante el tiempo de hospitalización. Únicamente, el 53,1% de las personas encuestadas se han mostrado muy o bastante satisfechas con el seguimiento y atención sanitaria posterior a su hospitalización. Las personas integrantes del grupo de trabajo de este estudio, han

destacado la existencia de **necesidades no cubiertas en rehabilitación y servicios para la integración social** de los/las pacientes tras el episodio de ictus.

- El coste económico de los recursos privados supone un obstáculo para alcanzar mayores cotas de autonomía y rehabilitación de los/las pacientes. Tratándose, en muchos casos, de tratamientos de larga duración y en los que intervienen diversos tipos de profesionales (logopedas, fisioterapeuta, terapeutas ocupacionales, etc.), la capacidad económica de cada paciente o sus familias se convierte en una variable clave a la hora de acceder y continuar con la rehabilitación.

Cuidados en el hogar y atención residencial

- Tras la hospitalización, el destino mayoritario (80,8%) es el mismo domicilio que antes del ictus. Sin embargo, a este respecto también se encuentran diferencias significativas en función del sexo de las personas encuestadas. Quienes regresan al domicilio son el 83,9% en el caso de los hombres y el 77,7% en el caso de las mujeres.
- La mayoría de las personas consultadas en la investigación han hecho alusión al **cambio en los roles de género habituales en el hogar dependiendo de quién sea el/la paciente**. Cuando la paciente de ictus es mujer, los hombres requieren aprender a realizar muchas de las tareas domésticas que hasta el momento no hacían o en las que únicamente ayudaban.
- El **19,7% de las personas encuestadas afirma utilizar servicios de ayuda externa para labores domésticas (cocina, limpieza, compra, etc.)**; en el 15% de los casos se hace uso del servicio de teleasistencia y el 12% ayuda o asistente personal en el domicilio (aseo personal, levantarse de la cama, movilidad, etc.). Destacando el recurso público del Servicio de Ayuda en Domicilio o la contratación de estas labores con la correspondiente repercusión en la economía familiar. **Es más frecuentemente el uso de este tipo de servicios, cuando la persona que sufrió un ictus es una mujer (16,6%) que cuando es un hombre (7,5%)**. Algo que podría estar relacionado con el habitual rol de cuidadoras de las mujeres y el más frecuente requerimiento de ayuda externa cuando el cónyuge de la paciente es un hombre.
- Las residencias son una opción para algunos/as de los/las pacientes tras un ictus. Especialmente, en caso de mayores secuelas y dependiendo del grado de discapacidad y/o dependencia. Son varios los motivos que pueden llevar a tomar esta decisión. Entre ellos,

destaca la incapacidad de proveer los cuidados que el/la paciente requiere, por parte del cónyuge o el resto de la familia; el miedo a la soledad no deseada; o las dificultades de acceso a recursos públicos de ayuda en domicilio y el coste de la contratación externa de dichos servicios de ayuda.

Estado de salud y capacidades actuales

- El estado de salud y las capacidades de los/las pacientes dependen, en gran medida de la gravedad del ictus que se haya sufrido y de la capacidad de mejora que haya tenido esa persona con el proceso de rehabilitación. Si las secuelas fueron importantes (por ejemplo, dificultades de movilidad) se produce una situación de gran dependencia en el hogar. Un 40% de las personas encuestadas tiene dificultades para realizar las tareas diarias.
- Cuando una persona sufre un ictus y por sus secuelas no puede desarrollar las mismas tareas que hacía antes, suele aparecer un sentimiento de frustración. Un 28,4% de los/las pacientes afirman encontrarse en una situación de ansiedad o depresión. Esta situación se ha detectado en una proporción mayor entre las mujeres encuestadas (34,1%) que entre los hombres (22,7%). También se ha señalado como algo fundamental **potenciar el apoyo emocional, tanto del/de la propio/a paciente como de las personas de su entorno**, puesto que es un aspecto que podría influir considerablemente en el nivel de recuperación.
- En muchas ocasiones las personas que padecen un ictus no pueden incorporarse a su antiguo puesto de trabajo ya que no son capaces de desempeñar las mismas tareas. Requieren bien de una adaptación o bien de un cambio de puesto de trabajo. Entre quienes trabajaban antes del ictus, únicamente el 53% de ha vuelto a su trabajo desempeñando las mismas tareas. Sin embargo, el 72% de las personas encuestadas no posee el certificado de discapacidad.
- Expertos/as consultados/as han destacado la **importancia de la valoración cognitiva y psicosocial** al alta hospitalaria de los/las pacientes. Por ejemplo, en relación a las capacidades profesionales de pacientes en edad laboral, en relación al uso de su vehículo o el desarrollo de otras actividades que formaban parte de su vida diaria antes del ictus. De hecho, se aprecia que se trata de una necesidad no cubierta por el sistema, sentida por los pacientes y respecto a la que los profesionales sanitarios demandan apoyo.

VI. Fuentes documentales y estadísticas

BIBLIOGRAFÍA Y OTRAS FUENTES DOCUMENTALES

- Asociación Freno al Ictus y Sociedad Española de Neurología (SEN). Proyecto Ictus y mujer. Disponible en: <http://www.ictusmujer.org/>.
- Barberá, E.; Martínez Benlloch, I. “Psicología y Género”. Revista de psicopatología y psicología clínica. 2004. Pearson Educación.
- Bernadette Boden-Albala, Joshua Stillman, Eric T Roberts, Leigh W Quarles, M Maria Glymour, Ji Chong, Harmon Moats, Veronica Torrico, Michael C Parides. “Comparison of Acute Stroke Preparedness Strategies to Decrease Emergency Department Arrival Time in a Multiethnic Cohort: The Stroke Warning Information and Faster Treatment Study”. Julio, 2015. Stroke.
- Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón. “Guía práctica para detectar y afrontar el ictus”. 2018. Disponible en: https://www.saludinforma.es/portalsi/documents/1555801/2931919/Guia_Informativa_sobre_el_ictus.pdf/f133a13c-df3f-4647-8ecd-41c978ff2452
- Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE). “La situación de las mujeres con daño cerebral adquirido”. 2019. Disponible en: [file:///C:/Users/eescanero/Downloads/17-11-2-4.admin.Informe_DCA_Mujeres_corregido2%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/eescanero/Downloads/17-11-2-4.admin.Informe_DCA_Mujeres_corregido2%20(3).pdf)
- Moira K Kapral, Naushaba Degani, Ruth Hall, Jiming Fang, Gustavo Saposnik, Janice Richards, Frank L Silver, Annette Robertson, Arlene S Bierman. “Gender differences in stroke care and outcomes in Ontario”. Womens Health Issues. Mar-Apr 2011. Consultado en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>
- Plataforma de organizaciones de pacientes. “Estudio mujer, discapacidad y enfermedad crónica”. 2020. Disponible en: https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/informe_mujer_discapacidad_y_enfermedad_cronica.pdf
- Ralph K. Akyea, Yana Vinogradova, Nadeem Qureshi, Riyaz S. Patel, Evangelos Kontopantelis, George Ntaios, Folkert W. Asselbergs, Joe Kai, Stephen F. Weng. “Sex, Age, and Socioeconomic Differences in Nonfatal Stroke Incidence and Subsequent Major Adverse Outcomes”. 25 de enero de 2021. Stroke. Disponible en <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.120.031659>

- Rohlf, Izabella; Borrell, Carme; y Fonseca, M.C. “Género, desigualdades y salud pública: conocimientos y desconocimientos”. 2000. Gaceta Sanitaria, Vol. 14, Nº Extra 3.
- Sociedad Española de Medicina Interna. “Atlas del Ictus en España”. 2019. Disponible en <https://www.fesemi.org/publicaciones/otras/atlas-ictus-espana-2019>
- Sociedad Española de Neurología. Comunicado de prensa del 29 de octubre de 2017. Disponible en: <http://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link223.pdf>
- Tejada Meza H, Lambea Gil Á, Sancho Saldaña A, Martínez-Zabaleta M, Juez PR, Martínez EL, Apilánez MC, Isasi MH, Enguita JM, Alfonso ML, Arenillas JF, Olaizola JS, Fernández JJT, Sánchez J, Castellanos-Rodrigo M, Roel A, Menéndez IC, Freijo M, Rodríguez AL, Portilla EP, López YJ, Castro ER, Rivas SA, García JT, Rodríguez IB, Julián-Villaverde F, García MPM, Trejo-Gabriel-Galán JM, Iñiguez AE, Juste CT, Lázaro CP, Moreno JM, On Behalf Of The Nordictus Investigators. “Impact of COVID-19 outbreak on ischemic stroke admissions and in-hospital mortality in North-West Spain”. Int J Stroke. 2020 Oct;15(7):755-762. doi: 10.1177/1747493020938301.
- Tejada Meza H, Lambea Gil Á, Sancho Saldaña A, Villar Yus C, Pardiñas Barón B, Sagarra Mur D, Marta Moreno J; Grupo de Seguimiento y Mejora del Programa de Atención al Ictus en Aragón. “Ischaemic stroke in the time of coronavirus disease” 2019. Eur J Neurol. 2020 Sep;27(9):1788-1792. doi: 10.1111/ene.14327.
- Tracy E Madsen, Eric T Roberts, Heather Kuczynski, Emily Goldmann, Nina S Parikh, Bernadette Boden-Albala. “Gender, Social Networks, and Stroke Preparedness in the Stroke Warning Information and Faster Treatment Study”. J Stroke Cerebrovasc Dis. Diciembre, 2017. Consultado en <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>
- Valls-Llobet, C. “Mujeres invisibles”. 2006. Editorial Debolsillo.
- Valls-Llobet, C. “Mujeres, salud y poder”. 2009. Feminismos. Cátedra Ediciones.
- Plan de Atención al Ictus en Aragón (actualización 2019-2022). Disponible en: https://www.aragon.es/documents/20127/674325/Programa_ictus_actualizacion2019.pdf/f164a068-544a-0248-af0d-ca2a2f7c5624

FUENTES ESTADÍSTICAS

- Cifras de explotación del Padrón Municipal. INE
- Estadística de defunciones según la causa de muerte, 2018. INE.
- Encuesta de Morbilidad Hospitalaria (EMH), 2018. INE.
- Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, 2008. INE.
- Encuesta Continua de Hogares (ECH), 2019. INE.
- Encuesta Nacional de Salud (2017). INE.

VII. Anexos

1. Coordinación, colaboradores/as y participantes en el estudio

1.1 Coordinación y elaboración del estudio

- Investigadora principal:
 - Elena Muñoz Farjas, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa.

- Coordinación y elaboración del estudio:
 - Elías Escanero Lorient, Dirección General de Transformación Digital, Innovación y Derechos de los Usuarios.
 - Isabel Calvo Calvo, Fundación DFA.

- Colaboradores/as:
 - María Bestué Cardiel, Hospital Universitario Miguel Servet.
 - Javier Marta Moreno, Hospital Universitario Miguel Servet.
 - Cristina Pérez Lázaro, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa.
 - Dolores Curras Mateo, Dirección General de Transformación Digital, Innovación y Derechos de los Usuarios.
 - Marisa Aliaga Nueno, Dirección General de Transformación Digital, Innovación y Derechos de los Usuarios.

1.2. Participantes en entrevistas

- Entrevistas a profesionales sociosanitarias/os de centros públicos, privados y/o asociaciones de pacientes

CÓDIGO	PERFIL	ENTREVISTA	DÍA	LUGAR
RA7	TRABAJADORA SOCIAL. AIDA	RUTH AMBRÓS	22/09/2020	ASOCIACIÓN AIDA
BP1	TERAPEUTA OCUPACIONAL AIDA	BELÉN PARDILLOS	29/09/2020	ASOCIACIÓN AIDA
CP6	REHABILITADORA	CRISTINA MARÍA PUEYO	30/09/2020	H. CLÍNICO UNIVERSITARIO LOZANO BLESA
EV4	TERAPEUTA OCUPACIONAL. GRUPO 5	ENRIQUE VILLA	01/10/2020	GRUPO 5

- Especialistas en temas de ictus y género en el ámbito sanitario

CÓDIGO	PERFIL	ENTREVISTA	DÍA	LUGAR
CV2	INVESTIGADORA EN GÉNERO Y SALUD	CARME VALLS	25/09/2020	ONLINE
MH5	PRESIDENTA AMANIXER	MIRIAM HERRERO	29/09/2020	FUNDACIÓN DFA
AM3	NEURÓLOGA. LA ARRIXACA (MURCIA)	ANA MORALES	15/10/2020	ONLINE

- Entrevistas a familiares y cuidadoras/es de pacientes de ictus

CÓDIGO	PERFIL	DÍA	LUGAR
TT8	CUIDADORA DE PACIENTE CON ICTUS (Mujer)	05/10/2020	ASOCIACIÓN AIDA
JL10	CUIDADOR DE PACIENTE CON ICTUS (Hombre)	29/09/2020	ASOCIACIÓN AIDA
MC9	CUIDADOR DE PACIENTE CON ICTUS (Hombre)	29/09/2020	ASOCIACIÓN AIDA

1.3. Participantes en grupos de discusión

- Tres grupos de discusión/entrevistas grupales formadas por pacientes de ictus y familiares/cuidadoras

GRUPO	DÍA	HORA	LUGAR	PERFIL PARTICIPANTES
ENTREVISTA GRUPAL/ GRUPO DE DISCUSIÓN Nº 1. MUJERES	20/10/2020	11:30:00	FUNDACION DFA (VADORREY)	MUJER AFECTADA POR ICTUS
				MUJER AFECTADA POR ICTUS
				MUJER AFECTADA POR ICTUS
				CUIDADORA DE HOMBRE AFECTADO POR ICTUS
				CUIDADORA DE HOMBRE AFECTADO POR ICTUS
ENTREVISTA GRUPAL /GRUPO DE DISCUSIÓN Nº 2. HOMBRES	29/10/2020	11:30:00	FUNDACION DFA (VADORREY)	HOMBRE AFECTADO POR ICTUS
				HOMBRE AFECTADO POR ICTUS
				HOMBRE AFECTADO POR ICTUS
				HOMBRE AFECTADO POR ICTUS
ENTREVISTA GRUPAL/ GRUPO DE DISCUSIÓN Nº 3. HOMBRES	18/11/2020	16:30:00	ONLINE	HOMBRE AFECTADO POR ICTUS
				HOMBRE AFECTADO POR ICTUS
				HOMBRE AFECTADO POR ICTUS

2. Guion genérico

PRESENTACIÓN

- Bienvenida y/o presentaciones.
- Introducción del estudio.
- Solicitud consentimiento / grabación audio.

PERFILES PACIENTES DE ICTUS

- Estilos de vida y factores de riesgo
- Capacidad de prevención. Medidas personales y colectivas.
- Contrastar datos y discursos respecto a la perspectiva de género en materia de prevención del ictus.

NIVEL DE INFORMACIÓN

- Información por parte de la población en general.
- Niveles de conocimiento, previos y posteriores, de pacientes y familiares.
- Capacidad de detección. Tiempo transcurrido en detección por el paciente.
- Niveles de información diferenciados dependiendo del perfil del paciente.
- Posibles diferencias en cuanto a las formas de actuar dependiendo del género del paciente.

EFICACIA Y SATISFACCIÓN CON RECURSOS SANITARIOS Y ASISTENCIALES

- Diagnóstico urgencias. Tiempo transcurrido en primer diagnóstico.
- Tipos de tratamientos médicos, seguimiento y rehabilitación.
- Recursos asistenciales empleados.
- Demandas sociosanitarias de pacientes.

AUTOPERCEPCIÓN CON RESPECTO AL ESTADO DE SALUD

- Percepciones estado de salud.
- Posibles secuelas físicas, cambios sociales y laborales.
- Dependencia y necesidades cotidianas de paciente. Cargas familiares y/o laborales.
- Circunstancias socioculturales y económicas.

3. Cuestionario

PRESENTACIÓN

Hola, buenos días/tardes.

Mi nombre es _____. Le llamo de Fundación DFA, ya que estamos haciendo una encuesta sobre la incidencia e impacto del ictus entre los/las pacientes del Sistema Sanitario de Aragón encargado por el **Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón, contando con el apoyo técnico de un grupo de neurólogos/as del Servicio Aragonés de Salud.**

En caso de que acepte participar realizando la encuesta telefónica, su participación será voluntaria, así como la entrega de los datos anónimos resultantes a la Dirección General de Derechos y Garantías de los Usuarios (DGDGU) del Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón. Estos resultados se tratarán de forma estadística y a nivel agregado. La información que nos aporte será confidencial y anónima, estando garantizada por el Reglamento (EU) 2016/679, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

A continuación, le vamos a presentar el estudio, para consultarle si quiere o no contestar una encuesta de opinión...

CONSENTIMIENTO

P0.0. ¿Podemos grabar la presentación verbal y, en su caso, su respuesta afirmativa y/o consentimiento verbal de realizar la encuesta?

Sí -> Comenzar grabación

No -> Fin. No realizar el cuestionario

Si contesta el paciente: *¿Es usted (nombre y apellidos)?*

Si contesta el familiar o cuidador: *¿Me puede indicar su nombre y apellidos, por favor? Me indica que es (familiar / cuidador, según proceda) de (nombre y apellidos del paciente), ¿verdad?*

P0.1. ¿Tiene alguna pregunta, quiere que le facilitemos información o le hagamos llegar un documento informativo sobre el estudio?

Sí, quisiera saber...

Sí, quiero que me remitan el documento. Más adelante, pueden volver a llamarme para consultar si quiero hacer la encuesta. (Dirección/email):

_____.

No quiero contestar el cuestionario -> Fin. No realizar el cuestionario

No. Continúe por favor.

P0.2. Al finalizar el estudio, ¿desea ser informado sobre los resultados del estudio del ictus en Aragón?:

Sí

No

P0.3. ¿Está de acuerdo en contestar las siguientes preguntas del cuestionario sobre ictus?

Sí

No -> Fin. No realizar el cuestionario

Por favor, si desea colaborar, responda a estas preguntas con la respuesta que considere que refleja mejor su opinión.

INTRODUCCIÓN

P.01. Antes de comenzar, por favor, indíquenos quién contesta este cuestionario:

1. El/la paciente de ictus. (También llamado embolia cerebral, infarto cerebral, enfermedad cerebrovascular, daño cerebral, etc.)
2. Representante: familiar o cuidador/a. (Las siguientes preguntas se referirán al paciente, aunque responda el/la representante, familiar o cuidador/a)
3. Otros. -> Fin. No realizar el cuestionario

P.02. ¿Cuándo sufrió el primer episodio de ictus? *(En caso de varios ictus, el que principalmente recuerde)*

Año: _____

NIVEL DE INFORMACIÓN

P.03. ¿Sabe cuáles son los síntomas de ictus? De los posibles síntomas que le voy a leer a continuación, señale aquellos que crea que corresponden a síntomas de ictus. LEER TODAS LAS OPCIONES / PREGUNTA DE RESPUESTA MÚLTIPLE.

1. Alteración del habla o de la capacidad de comprensión / expresión
2. Pérdida de fuerza o sensibilidad en la mitad del cuerpo
3. La boca se tuerce
4. Pérdida brusca de visión o visión doble
5. Dolor de cabeza brusco y muy intenso

P.04. ¿Sabe cuáles son los factores de riesgo de ictus? Señale todos los factores que considere que son factores de riesgo. LEER TODAS LAS OPCIONES / PREGUNTA DE RESPUESTA MÚLTIPLE.

1. Tensión arterial elevada
2. Tabaquismo
3. Consumo excesivo de alcohol
4. Vida sedentaria
5. Sobrepeso
6. Estrés
7. Azúcar elevado o diabetes
8. Colesterol elevado
9. Triglicéridos elevados
10. Fibrilación auricular
11. Infarto del corazón

P.05. ¿Considera que el ictus se puede prevenir?

1. No
2. Sí, tomando tratamiento
3. Sí, controlando los factores de riesgo

4. Sí, mediante tratamiento y control de los factores de riesgo
9. Ns/Nc

P.06. ¿Cree usted que ha mejorado su conocimiento sobre la enfermedad después de haber sufrido el ictus?

1. Sí
2. No
9. Ns/Nc

TIEMPOS DE DETECCIÓN Y DIAGNÓSTICO DEL ICTUS

P.07. ¿Considera que cuando sufrió el episodio de ictus actuó suficientemente rápido?

1. Sí
2. No
9. Ns/Nc

P.08. ¿Qué hizo usted cuando sufrió los síntomas de ictus?

1. Esperar que se pasaran
2. Ir al hospital por sus propios medios
3. Llamar a emergencias (061/112)
4. Llamar al médico de guardia del centro de salud
5. Pedir cita al médico de cabecera para consulta
9. Ns/Nc

P.09. ¿Cree que se le atendió lo suficientemente rápido cuando fue a urgencias?

1. Sí
2. No
9. Ns/Nc

CUIDADOS ASISTENCIALES, SEGUIMIENTO Y REHABILITACIÓN

P. 10. Una vez que acudió a urgencias y el diagnosticaron el ictus, ¿le aplicaron/realizaron algún tratamiento médico?

1. Sí, fibrinólisis
2. Sí, trombectomía
3. Sí, pero no sabría indicar que el nombre del tratamiento
4. No
9. Ns/Nc

P.11. ¿Cuánto tiempo pasó desde los primeros síntomas de ictus hasta que recibió tratamiento médico?

1. Menos de 2 horas
2. De 2 a 4 horas y 30 minutos
3. De 4 horas y 30 minutos a 6 horas
4. Más de 6 horas
9. Ns/Nc

P.12. Posteriormente, ¿dónde ingresó en primer lugar?

1. No le ingresaron
2. Le ingresaron en la unidad de ictus
3. Le ingresaron en la UCI
4. Le ingresaron en planta
9. Ns/Nc

P. 13. Una vez que recibió el alta, fue a:

1. Domicilio habitual antes del ictus
2. Otro domicilio (*Por ejemplo, de un familiar o de otra persona cuidadora*)
3. Residencia
4. Hospital de crónicos de la red pública (*Por ejemplo, H. San Juan de Dios de Zaragoza, Hospital de San José de Teruel, Hospital Sagrado Corazón de Huesca, etc.*)
5. Otro

P. 14. ¿En qué medida se encuentra satisfecho/a con el seguimiento y atención sanitaria durante el proceso de hospitalización?

Nada satisfactorio	Poco satisfactorio	Adecuado	Satisfactorio	Muy satisfactorio	Ns/Nc
1	2	3	4	5	9

P. 15. ¿En qué medida se encuentra satisfecho/a con el seguimiento y atención sanitaria posterior al ictus (referido al equipo de atención primaria de su centro de salud)?

Nada satisfactorio	Poco satisfactorio	Adecuado	Satisfactorio	Muy satisfactorio	Ns/Nc
1	2	3	4	5	9

P. 16. ¿Ha recibido tratamiento rehabilitador durante su hospitalización?

1. Sí
2. No
9. Ns/Nc

P. 17. ¿Ha continuado con la rehabilitación, posteriormente, al alta de su hospitalización?

1. No
2. Sí, ambulatoria en centro público
3. Sí, ambulatoria en centro privado
4. Sí, en una asociación de pacientes
9. Ns/Nc

P. 18. ¿Pertenece a alguna asociación de pacientes (tras el ictus)?

1. Sí -> PASAR A P.18.1
2. No. -> PASAR A P.19

18.1. ¿Qué recursos de la asociación utiliza? PREGUNTA DE RESPUESTA MÚLTIPLE

1. Atención del trabajador social
2. Terapia ocupacional
3. Fisioterapia
4. Logopeda
5. Psicología
6. Neuropsicología
7. Actividades de ocio y tiempo libre
8. Talleres terapéuticos en grupo (Por ejemplo, terapia acuática, relajación, estimulación cognitiva, etc.)
9. Formación y charlas de prevención/concienciación
10. Otros
99. Ns/Nc

ESTADO DE SALUD Y CAPACIDADES ACTUALES

P. 19. Indique la afirmación en cada sección que describa mejor el estado de salud (del paciente) en el día de hoy:

P.19.1. Movilidad:

1. No tiene problemas para caminar
2. Tiene algunos problemas para caminar
3. Tiene que estar en la cama

P.19.2. Cuidado-Personal:

1. No tiene problemas con el cuidado personal
2. Tiene algunos problemas para lavarse o vestirse solo
3. Es incapaz de lavarse o vestirse solo

P.19.3. Actividades de todos los días (Por ejemplo, trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, actividades familiares o realizadas durante el tiempo libre)

1. No tiene problemas para realizar las actividades de todos los días
2. Tiene algunos problemas para realizar las actividades de todos los días
3. Es incapaz de realizar las actividades de todos los días

P.19.4. Dolor/malestar

1. No tiene dolor ni malestar
2. Tiene dolor o malestar moderado
3. Tiene mucho dolor o malestar

P.19.5. Ansiedad / Depresión

1. No está ansioso/a ni deprimido/a
2. Está moderadamente ansioso/a o deprimido/a
3. Está muy ansioso/a o deprimido/a

P.20. ¿Posee certificado de discapacidad?

1. Sí Pasar a P.20.1
2. Está en proceso de tramitación Pasar a P.21
3. No Pasar a P.21
9. Ns/Nc Pasar a P.21

P.20.1. (En caso afirmativo) ¿En qué grado?

1. Menos del 33%
2. Entre un 33% y un 65%
3. Más del 65%
9. Ns/Nc

P.21. ¿Utiliza alguno de los siguientes servicios de ayuda? (con independencia de que estén financiados por usted o con algún tipo de ayuda pública)

	Sí	No
P.21.1. Atención en residencia		
P.21.2. Ayuda o asistente personal en el domicilio (aseo personal, levantarse de la cama, movilidad, etc.)		
P.21.3. Ayuda para las labores domésticas (cocina, limpieza, compra, etc.)		
P.21.4. Teleasistencia		
P.21.5. Centro de día o de noche		
P.21.6. Otros		

P. 22. ¿Considera que los servicios de ayuda (de carácter público o financiados públicamente) satisfacen las necesidades del paciente?

1. Sí
2. No. Son insuficientes
3. No recibe ni utiliza ninguna ayuda pública (aunque las necesita)
9. Ns/Nc

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

P. 23. Sexo de quien contesta el cuestionario

1. Hombre
2. Mujer
3. No corresponde

P. 24. Edad de quien contesta el cuestionario: _____(Años)

P. 25. Lugar de residencia del paciente:

P. 25.1. Provincia:

1. Huesca
2. Zaragoza
3. Teruel

P. 25.2. Tamaño del municipio (nº habitantes):

1. Menos de 500 hab.
2. De 500 hab. a 5.000 hab.
3. De 5.000 hab. a 20.000 hab.
4. De 20.000 hab. a 50.000 hab.
5. Más de 50.000 hab.

P. 26. Nivel de estudios terminados del paciente:

1. Sin estudios o primarios incompletos
2. Estudios Primarios (EPO, EGB, similar)
3. Estudios Secundarios de primer ciclo (ESO, FP1, grado medio)
4. Estudios Secundarios de segundo ciclo (BUP, bachiller, FP2...)
5. Estudios Universitarios
6. Prefiero no decir

P.27. ¿Antes del ictus cuál era su ocupación? (referido al paciente)

1. Trabajaba -> Pasar a P.28
2. Incapacidad *total/absoluta*
3. Jubilado/a
4. Estudiando/menor de 16 años
5. Realizando actividades sin remuneración/labores domésticas/ cuidado de menores de edad o personas dependientes
6. En situación de desempleo
7. Otros

P.28. Respecto al trabajo, ¿cuál de las siguientes opciones describe mejor la situación laboral del paciente en la actualidad? (referido al paciente)

1. He vuelto a realizar la misma tarea que realizaba previamente
2. He vuelto a realizar la tarea que realizaba previamente, pero a tiempo parcial o con ayuda
3. He vuelto a trabajar en un puesto con menor exigencia o responsabilidad
4. Otra situación