



Necesidades en la Atención al DCA en Navarra

ALGUNOS DATOS SOBRE EL ICTUS Y EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

En Europa, 780.000 personas sufren cada año un ictus, provocando algún tipo de discapacidad a cerca de 500.000. De hecho, el ictus es la primera causa de discapacidad a escala mundial.

Según el estudio *Ictus: Plan de actuación en Europa 2018-2030* de la European Stroke Organisation (ESO) y la Stroke Alliance For Europe (SAFE), si no se toman medidas para una mejora en la prevención y unos hábitos de vida más saludables, **los casos de ictus habrán aumentado un 34% en 2030**, debido al envejecimiento de la población, la mala alimentación, el estrés o el sedentarismo. Ello supondrá un **coste de 75 mil millones de euros** para el conjunto de países europeos (incluyendo cosas para el sistema de salud, los cuidados informales, la atención sociosanitaria y las pérdidas de productividad).

En España, 361.500 personas tienen Daño Cerebral Adquirido (DCA) a raíz de un ictus. Esto supone un elevado ascenso respecto al anterior estudio disponible realizado el año 2008, aumentando en 35.956 casos. A esto se suman las personas que tienen DCA por otros motivos. Cada año se dan 104.701 nuevos casos de Daño Cerebral Adquirido: 99.284 por accidentes cerebrovasculares, 4.937 por traumatismos craneoencefálicos (TCEs) y 481 por anoxias.

El ictus es la primera causa de muerte en mujeres y la segunda en hombres en España y provoca cinco veces más muertes que las causadas por cáncer de mama y de próstata.

El 65,03 % de las personas con Daño Cerebral Adquirido son mayores de 65 años, dato que se relaciona con la alta incidencia del ictus en un colectivo en el que la mayor parte del mismo (el 52%) son mujeres.

Un total de 1.021 pacientes ingresaron en la Unidad de Ictus del Hospital Universitario de Navarra en 2021, tal y como se recoge en el Registro de Ictus del Servicio de Neurología del centro, que se puso en marcha en 2019. El 80-85% de los casos corresponden a ictus isquémico o accidente isquémico cerebral y el 11% a ictus hemorrágico. Los ingresos de pacientes de 40 a 65 años en esta Unidad van en aumento, en 2021 fueron 214 casos, y hasta octubre de 2022 eran ya 206.

En Navarra se estima que hay alrededor de 6.500 personas afectadas por daño cerebral adquirido con carácter crónico, de las que 5200 lo sufrirían debido a un ictus.

1 de cada 5 personas sufrirá un ictus a lo largo de su vida

NECESIDADES DETECTADAS EN LA ATENCIÓN AL ICTUS Y AL DAÑO CEREBRAL

Algunas de estas necesidades surgen de la hoja de ruta elaborada por Navarra-biomed y Adacén el marco del proyecto europeo IctusNet.

□ El desafío del ictus debe ser afrontado no sólo invirtiendo recursos para su prevención y tratamiento, sino **promoviendo modelos de atención eficientes e innovadores, especialmente para el creciente número de supervivientes de ictus con secuelas.**

□ El ictus debe ser una **prioridad sanitaria** y necesita la implicación de los gobiernos y el consenso europeo. Para ello es necesario invertir más recursos y desarrollar medidas conjuntas en base al Plan Europeo sobre el Ictus.

□ Incorporar la **perspectiva del paciente** en la evaluación de los resultados es esencial para mejorar su calidad de vida, por ello su tercera recomendación señala la necesidad disponer de un **modelo de atención centrado en la persona** que se base en decisiones clínicas compartidas y en una comunicación efectiva.

□ Es fundamental una **estrategia integrada de organización y colaboración que abarque toda la cadena asistencial** fomentando la cooperación entre los grupos interesados incluidos los representantes de la salud pública, la gestión sanitaria, las urgencias, la atención primaria, la atención especializada y los servicios sociales, así como las asociaciones de pacientes.

□ **Presencia de las asociaciones de pacientes desde el inicio de la enfermedad**

La mirada, desde el principio de la atención al ictus, está en el paciente y apenas hay espacio y tiempo para dar respuesta a las necesidades e inquietudes de las familias y personas del entorno. Las familias demandan acompañamiento y soporte psicológico a lo largo de todo el proceso, tal y como sucede en otros ámbitos sanitarios como el cáncer. La presencia de ADACEN desde un inicio serviría de soporte emocional como asociación de pacientes a aquellas personas que así lo requirieran. Además de esto, son muchos los trámites administrativos que hay que entender y hacer, por lo que tener una entidad con experiencia en este ámbito puede servir de complemento a lo que la administración ofrece actualmente.

□ **Acciones de prevención**

Teniendo en cuenta que el 80% de las causas del ictus son prevenibles, es imprescindible desarrollar acciones de prevención como las siguientes:

- Debido al hecho de que esta enfermedad es tiempo-dependiente, es decir,

cuanto más pronto sea su atención mejor es el pronóstico para la persona afectada, para minimizar sus efectos, es imprescindible aumentar el conocimiento de la población sobre los factores de riesgo modificables del ictus. Deben llevarse a cabo periódicamente campañas integrales de prevención del ictus que incluyan recomendaciones activas sobre estilos de vida saludables.

- Deben mejorarse las estrategias de prevención y control de la obesidad, la hipertensión arterial y la fibrilación auricular, así como las de abandono del consumo de tabaco.
- Reducir la recurrencia después de un ictus. Debe ser un objetivo primordial en el Plan regional o nacional. Deben incluirse estrategias de prevención secundaria actualizadas y basadas en la evidencia científica.

□ El ictus exige una atención continua e integrada y un proceso de rehabilitación, de esta forma, la discapacidad puede reducirse. Para ello hay que introducir algunas mejoras en el Plan Regional de Ictus con el fin de **mejorar la rehabilitación y garantizar una atención continua e integrada a lo largo de todo el itinerario involucrando a pacientes y personas cuidadoras a través de las asociaciones de pacientes y organizaciones de apoyo al ictus.**

□ La vida después del ictus continua y los supervivientes tienen **necesidades sanitarias y sociales específicas**. Es necesario contar con una sección específica en el Plan Regional de atención al ictus que aborde la **vida después del ictus**, la salud a largo plazo y el apoyo social para los supervivientes de los mismos.

Además, es prioritario promover la integración de las personas afectadas por un ictus en sus comunidades y la participación en grupos de apoyo y educativos para ellos y sus cuidadores.

□ Necesidad de datos

La recogida sistemática y estandarizada de los datos que genera el ictus a lo largo de todo el proceso es imprescindible para mejorar su atención. Es fundamental construir, desarrollar e implementar infraestructuras de datos que apoyen una evaluación sistemática de la atención al ictus centrada en los datos, a lo largo de todo el proceso de atención. Para ello, es preciso utilizar cualquier fuente de datos disponible, desde los registros de ictus hasta las historias clínicas electrónicas o los informes de alta, de acuerdo con los principios del Marco Europeo de Interoperabilidad.

□ Acciones Innovadoras

- Los modelos de atención al ictus deben ser innovadores: incentivar y capacitar a los profesionales del ictus para que proporcionen una atención integrada y centrada en el paciente.
- La comunicación y la difusión de conocimientos deben incluir estrategias innovadoras.

- La innovación social es necesaria para mejorar el apoyo a las personas con daño cerebral adquirido.
- Debe fomentarse la investigación sobre el cuidado a largo plazo basado en la experiencia de las personas afectadas, para identificar las mejores prácticas y los modelos de atención eficientes desde una perspectiva amplia.

En Adacen consideramos que para poner en marcha todas estas acciones, sería necesario contemplar el ictus como entidad propia y diferenciada en el próximo Plan de Salud de Navarra.

NECESIDADES DETECTADAS POR LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

Además, las entidades de atención a personas con DCA no sólo en Navarra si no en todo España, detectamos también estas necesidades:

- **Acabar con la desigualdad en la atención al ictus.** La rehabilitación es fundamental para que las personas con Daño Cerebral Adquirido puedan recuperar su antigua normalidad en las mejores condiciones posibles. Sin embargo, muchas personas con Daño Cerebral Adquirido no pueden acudir a ella ya sea por no poder costeársela, porque no haya ningún recurso de atención cerca de su localidad, o por no ser informadas de las secuelas y rehabilitación del Daño Cerebral Adquirido. **Es prioritario que todas las personas puedan acceder a una rehabilitación especializada independientemente de su localidad de residencia, edad, secuelas o capacidad económica.**
- Que se cree la **categoría diagnóstica “Daño Cerebral Adquirido”** al alta del hospital de agudos. Esta categoría debe contribuir a fijar necesidades y criterios de atención para iniciar el proceso de rehabilitación funcional y garantizar así la continuidad asistencial.
- Que se elabore un **censo de personas con DCA** para así analizar sus necesidades de atención y se dimensionen los recursos necesarios para garantizar su calidad de vida e inclusión social.
- Que se **incluya a la familia como parte beneficiaria del proceso de atención**, y no solo parte colaboradora, para que también reciba la información, la formación y el apoyo psicológico que precisa durante todo el proceso de atención al DCA.
- **Eliminación del límite de edad.** Que exista un límite de edad para disfrutar de recursos especializados es una barrera importante para las personas con Daño

Cerebral. La práctica habitual es que una vez cumplidos los 65 años, las personas deben trasladarse a servicios específicos de mayores, que no siempre están preparados para la complejidad del Daño Cerebral. **Es urgente atender adecuadamente a esta población estableciendo los servicios de salud y asistenciales necesarios para ello.**

□ **Financiación de la atención**

Muchos de los servicios que necesitan las personas con Daño Cerebral tienen que ser financiados por las propias personas. **Un 38% de las familias con personas con Daño Cerebral destina entre el 10 y el 25% de sus ingresos totales a gastos relacionados con la atención por Daño Cerebral** (incluyendo tratamientos, especialidades, fármacos, transporte, suministros, equipamiento, etc.). Un 13% destina más del 50% de sus ingresos anuales (FEDACE, 2020). Este aumento en los gastos, que se derivan a consecuencia del Daño Cerebral, se produce en un contexto de pérdida de ingresos debido, entre otras circunstancias, a la salida del mercado de trabajo.

A pesar de que el daño cerebral adquirido se da en mayor porcentaje (un 52%) en mujeres, sólo el 44% del total de personas con Daño Cerebral que solicitaron valoración de su dependencia pertenecen a este sexo. Este punto sugiere una especial **vulnerabilidad de las mujeres con daño cerebral**, que solicitan en menor medida que los varones el reconocimiento administrativo de la discapacidad; situación que los investigadores relacionan con factores de edad y culturales. En el último caso, refiriéndose a la tradicional relegación de la mujer de los espacios públicos, que puede influir en la menor solicitud por su parte, o por parte de su entorno familiar, de este certificado.

FINANCIACIÓN DE LAS ENTIDADES DE ATENCIÓN

En cuanto a las entidades sociales del sector discapacidad, es necesario atender también varios problemas de financiación:

□ **Convocatorias que cubran gastos de funcionamiento**, suministros, personal de gestión...

□ **El IVA** es un gasto para estas entidades puesto que no se puede deducir. Podrían articularse opciones para que las entidades sin ánimo de lucro puedan recibir facturas sin este impuesto.