

ICTUS: PLAN DE ACTUACIÓN EN EUROPA

2018-2030

ICTUS: PLAN DE ACTUACIÓN EN EUROPA

2018-2030

Stroke Alliance for Europe

Rue Washington 40
1050, Bruselas, Bélgica

SAFE está registrada como una
organización sin ánimo de lucro
(Association sans but lucratif)
número ASBL 0661.651.450

Correo electrónico:
mail@safestroke.com

Índice

| | |
|---|-----------|
| PRÓLOGO | 2 |
| INTRODUCCIÓN | 3 |
| OBJETIVOS GENERALES PARA 2030 | 4 |
| PREVENCIÓN | 6 |
| PREVENCIÓN PRIMARIA – OBJETIVOS PARA 2030 | 7 |
| ORGANIZACIÓN DE LOS SERVICIOS DE ICTUS | 8 |
| ORGANIZACIÓN DE LOS SERVICIOS DE ICTUS– OBJETIVOS PARA 2030 | 9 |
| ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON ICTUS | 10 |
| ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON ICTUS – OBJETIVOS PARA 2030..... | 11 |
| PREVENCIÓN SECUNDARIA | 12 |
| REHABILITACIÓN | 14 |
| REHABILITACIÓN – OBJETIVOS PARA 2030..... | 15 |
| EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS Y MEJORA DE LA CALIDAD | 16 |
| EVALUACIÓN Y MEJORA DE LA CALIDAD – OBJETIVOS PARA 2030 | 17 |
| LA VIDA DESPUÉS DE UN ICTUS | 18 |
| LA VIDA DESPUÉS DE UN ICTUS- OBJETIVOS PARA 2030 | 19 |
| CONCLUSIÓN | 20 |

PRÓLOGO

Alrededor de 610 000 personas en la Unión Europea sufrirán un ictus este año y, aunque las cifras son desiguales, al menos 170 000 personas en los países europeos no pertenecientes a la UE sufrirán un ictus, lo que significa más de un ictus por minuto. Sufrir un ictus puede ser devastador, provocar la muerte o una discapacidad permanente, destrozando la vida del paciente y la de sus seres queridos. Aquellos que superan un accidente cerebrovascular pasan a formar parte de los millones de personas que lo han superado en Europa y que conviven con los impactos sanitarios, sociales y financieros que esto conlleva.



En 2017, SAFE junto con la ESO, publicó el informe Burden of Stroke in Europe que mostró desigualdades significativas entre los países

y dentro de estos a lo largo de todo el proceso de atención al paciente de ictus, así como una atención insuficiente, por parte de todos los países, en la atención proporcionada después de un ictus.

De acuerdo con el informe se espera que entre 2015 y 2035 el número de personas con ictus aumente en un 34 % debido al envejecimiento de la población y que en Europa el número de personas que han sufrido un accidente cerebrovascular aumente en un millón, es decir, que alcance la cifra de 4 631 050 personas. Se calcula que en 2015 el total de gastos sanitarios y no sanitarios relacionados con el ictus en la UE aumentará en 45 000 millones de euros.

Por eso, en mayo de 2017, después de muchos años de cooperación, SAFE y ESO aceptaron formalmente

trabajar en conjunto para combatir el ictus. Este Plan de Actuación para Europa es un proyecto de colaboración conjunta que sigue y se basa en las dos Declaraciones de Helsingborg previas, que proporcionaron una plataforma fundamental para mejorar la atención ante un ictus en Europa.

Para ESO y I SAFE es un honor contar con el Prof. Norrving como coordinador de este plan de actuación ya que también participó en las Declaraciones de Helsingborg previas.



Este Plan de Actuación sobre el ictus para Europa lo han redactado 70 expertos mediante un trabajo en grupos en el que se evaluaron todos los aspectos del proceso de atención ante un ictus. Su tarea consistió en revisar las mejores prácticas y, considerando el estado actual de las actuaciones para las personas con ictus, diseñar los objetivos clave que todos los países y los sistemas sanitarios deberían intentar alcanzar para 2030.

Especialmente importante para las personas que han sufrido un ictus y para sus cuidadores es que se abordan por primera vez los retos a los que se enfrentan estas personas durante la vida después del ictus

Este plan es a la vez un marco de aspiraciones y un llamamiento a la acción. SAFE anima a todos los responsables a que lo utilicen para impulsar el cambio en la política sanitaria, dirigir las prioridades de investigación, mejorar la atención local de las personas con ictus y la atención centrada en el paciente, así como para abordar las necesidades no satisfechas que recoge el informe sobre la Carga del Ictus en Europa, que recae sobre todos nosotros, pero especialmente sobre los millones de personas que lo han sufrido y sobre sus seres queridos, que viven con las consecuencias cada día. Luchemos para conseguir todos los objetivos establecidos en el Plan de Actuación sobre el ictus en Europa con el fin de reducir y minimizar su impacto.

Jon Barrick, presidente de la SAFE,
Bart van der Worp, presidente de la ESO
Valeria Caso, expresidenta de la ESO (2016-2018)



INTRODUCCIÓN

El ictus sigue siendo una de las principales causas de muerte y discapacidad en Europa, y las proyecciones muestran que «con las mismas prácticas de siempre» la carga del accidente cerebrovascular no disminuirá en las próximas décadas. Un factor importante es que para 2030 se espera que el número de personas de 60 años o mayores aumente en un 23 % en Europa.

Afortunadamente, existen pruebas convincentes de que un elevado número de ictus se pueden prevenir, tratar y atender, y de que es posible disminuir significativamente su carga e incluso, de forma sustancial, sus consecuencias a largo plazo. Esto requiere la acción conjunta de los ministerios de salud y asistencia social, otros organismos gubernamentales, las organizaciones científicas y de apoyo a los pacientes de ictus, los profesionales sanitarios, los investigadores clínicos y preclínicos, así como de la industria.

En dos reuniones anteriores del Consenso Paneuropeo se revisaron las pruebas científicas y el estado de los servicios actuales, y se establecieron los objetivos para el desarrollo de la atención de los ictus en la próxima década. Esto dio lugar a la Declaración de Helsingborg de 1995 y 2006.

El Plan de Actuación sobre ictus en Europa sigue el formato de las anteriores Declaraciones de Helsingborg (dirigidas por un comité directivo de expertos). Es importante destacar que esta versión también ha involucrado, en todo el proceso, a organizaciones y representantes de pacientes que han sufrido un ictus. Este proceso permitió revisar lo que se puede hacer a nivel científico; el estado de los servicios actuales para el tratamiento de los accidentes cerebrovasculares; las prioridades y los objetivos de investigación y desarrollo, y añadió nuevas secciones sobre la prevención primaria y la vida después del ictus así como las prioridades de investigación y desarrollo para la investigación traslacional sobre ictus. Todo esto se puede encontrar en el artículo publicado en el *European Stroke Journal*.

El Plan de Actuación sobre Ictus en Europa 2018-2030 se alinea con el Plan de Acción Mundial para la Prevención y el Control de las ENT 2013-2020 de la OMS, el Plan de Acción para la Prevención y el Control de las ENT de la OMS-Europa y los Objetivos de Desarrollo Sostenible de Naciones Unidas 2015-2030, y los amplía, pues proporciona una hoja de ruta clara que puede cambiar significativamente, en una perspectiva europea, uno de los principales problemas de salud pública de hoy y de mañana: el ictus.

OBJETIVOS GENERALES PARA 2030

El Plan de Actuación sobre Ictus en Europa 2018-2030 establece objetivos para cada uno de sus ámbitos: prevención primaria, organización de la atención, atención al ictus, prevención secundaria, rehabilitación, evaluación de los resultados y vida después del ictus.

Existen cuatro objetivos generales para 2030 y tenemos solo doce años para cumplirlos:



Reducir en un 10 %
el valor absoluto de
ictus en Europa.

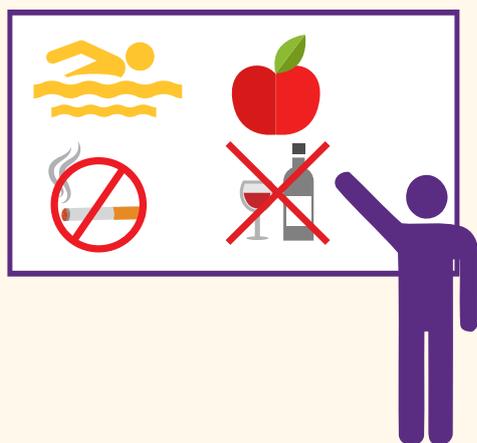
90%
O MÁS



Tratar al 90 % o más de
todos los pacientes de
ictus en Europa en una
unidad de ictus como
primer nivel de atención.



Tener planes nacionales para ictus que abarquen toda la cadena de atención, desde la prevención primaria hasta la vida después del ictus



Aplicar íntegramente las estrategias nacionales de intervenciones multisectoriales de salud pública para promover y facilitar un estilo de vida saludable y reducir los factores ambientales (incluida la contaminación atmosférica), socioeconómicos y educativos que aumentan el riesgo de sufrir un ictus.

PREVENCIÓN

«*Cuando tuve un ictus, nunca había oído hablar de él. Cuando me recuperé en el hospital, los médicos me dijeron: «Has tenido un ictus». «¿Un qué? ¿Un ictus?» No sabía qué era. Aunque yo era abogada, etc.»*

**Elisabeth Ortinez, Fundació Ictus,
Cataluña, España**

El objetivo de la Declaración de Helsingborg de 2006 fue que todos los pacientes de Europa que sufren un ictus tengan acceso a una asistencia continuada, lo cual abarca desde las unidades de ictus en la fase aguda hasta la adecuada rehabilitación y las medidas de prevención secundaria.

El ictus es una afección que se puede prevenir en gran medida. Comparte los factores de riesgo con otras enfermedades cardiovasculares (ECV) y también con muchas otras enfermedades no infecciosas o no transmisibles (ENT). Abordar los factores de riesgo del ictus requiere intervenciones a nivel individual y social que actúen en el estilo de vida y los temas médicos. De este modo, dejar de fumar es una intervención individual, mientras que, por ejemplo, luchar contra la contaminación atmosférica es una intervención social. La política y la acción a nivel social pueden influir en la capacidad de un individuo para hacer frente a los factores de riesgo modificables.

Aunque se debe fomentar el autocontrol de los factores de riesgo, es muy difícil que los individuos mantengan un riesgo bajo de sufrir un ictus a largo plazo si no se proporcionan otras formas de apoyo a nivel social. Existen pruebas sólidas de que se deben llevar a cabo intervenciones de salud pública dirigidas a los factores de riesgo altamente prevalentes, y entre ellas, disuadir del tabaquismo y fomentar un estilo de vida saludable. Estas intervenciones podrían incluir cambios legislativos, campañas en los medios de comunicación, etiquetado de alimentos y medidas educativas y preventivas en la escuela, el trabajo y la comunidad.

Iniciativas como construir carriles bici, aconsejar a la gente que use las escaleras, servir alimentos saludables en lugares públicos, prohibir fumar, reducir la cantidad de sal y azúcar en los alimentos procesados y en los refrescos, la educación para

la salud y las campañas de salud pública para aumentar la conciencia en torno a los factores de riesgo modificables del ictus son intervenciones de salud pública apropiadas que deben ponerse en práctica.

Es fundamental dirigirse a toda la población con iniciativas de prevención primaria, no solo a aquellos que ya están en una situación de riesgo elevado. Por eso, para aumentar la conciencia en torno a la presión arterial alta (hipertensión), así como para su detección y tratamiento, es importante esforzarse de forma conjunta. Se necesitan más esfuerzos para trabajar con personas de bajo nivel socioeconómico, entre las cuales los factores de riesgo de accidente cerebrovascular son más frecuentes.

Las intervenciones médicas y la garantía del cumplimiento de la medicación son fundamentales. No obstante, es necesario complementarlas con intervenciones sociales e individuales.

«*Lo paradójico es que incluso cuando sabemos qué factores de riesgo modificables son responsables del 90 % de los accidentes cerebrovasculares, es difícil reducir el aterrador número de nuevos casos de ictus por año... Necesitamos un sistema robusto de medidas preventivas en el que las personas, los médicos y los legisladores trabajen duro juntos y durante un largo periodo de tiempo para lograr algún progreso».*

**Jelena Misita,
Responsable de Concienciación
y Promoción de la SAFE**

Los responsables políticos deberían aplicar y fortalecer las estrategias nacionales de prevención primaria y control de los factores de riesgo. Las intervenciones multisectoriales de salud pública deben promover y facilitar un estilo de vida saludable y garantizar el acceso universal a los programas de detección y atención primaria.

Las principales diferencias entre los países europeos en cuanto a la prevalencia y el control de los factores de riesgo deben abordarse mediante la elaboración de directrices a nivel europeo para la detección y el tratamiento de los factores de riesgo.

PREVENCIÓN PRIMARIA – OBJETIVOS PARA 2030

En Europa necesitamos un cambio radical para que todo el mundo pueda obtener una evaluación personalizada del riesgo que tiene de sufrir un ictus y del tratamiento que puede necesitar. El objetivo es, por lo tanto:

- 1** *Conseguir el acceso universal al tratamiento preventivo primario a través de una predicción de los riesgos personalizada.*

Se necesitan nuevas leyes y estrategias nacionales para abordar los factores de riesgo más comunes. Esto debería incluir campañas de salud pública, así como abordar el impacto que tienen la educación insuficiente, las carencias y el medio ambiente en el aumento del riesgo de sufrir un ictus. El objetivo es:

- 2** *Aplicar la legislación y las estrategias nacionales para intervenciones multisectoriales de salud pública que aborden los factores de riesgo prevalentes del ictus (por ejemplo, el tabaquismo, el azúcar, la sal, el alcohol y el aire contaminado) mediante la promoción, la educación y las campañas en favor de un estilo de vida saludable, y la reducción de los determinantes ambientales, socioeconómicos y educativos.*

La detección y el tratamiento de los factores de riesgo del ictus deben ser una prioridad. Por lo tanto, el objetivo es:

- 3** *Poner a disposición programas de detección y tratamiento basados en pruebas científicas para abordar los factores de riesgo del ictus en todos los países europeos.*



Con demasiada frecuencia, la hipertensión no se detecta ni se trata. El objetivo para todos los países de Europa es:

- 4** *Detectar y controlar la hipertensión en el 80 % de las personas que la padecen.*



ORGANIZACIÓN DE LOS SERVICIOS DE ICTUS

«**Existe un programa llamado Alta Precoz con Soporte, y ese es el que realmente hace que las personas dejen la cama del hospital y se vayan a casa más pronto. Reciben el tratamiento durante las primeras 6-8 semanas en casa. Y se ha demostrado en muchos países de Europa que mejora las respuestas y también reduce los costes generales de los servicios sanitarios. Así que solicitamos que nuestro ministro de finanzas, que sufrió un ictus (debería seguir este programa), fuera al programa de Alta Temprana con Apoyo, y seis semanas más tarde estaba recorriendo en bicicleta el Phoenix Park de Dublín –seis semanas después de no haber podido abrir la puerta de su casa. Y esto dejó perfectamente claro –a las personas que toman esas decisiones– de una manera que nadie más ha conseguido..., dejó muy claro lo que ese programa realmente significa para la vida de una persona».**

Chris Macey, Fundación Irish Heart

El objetivo de la Declaración de Helsingborg de 2006 fue que todos los pacientes de Europa que sufren un ictus tengan acceso a una asistencia continuada, lo cual abarca desde las unidades de ictus en la fase aguda hasta la adecuada rehabilitación y las medidas de prevención secundaria.

En Europa los servicios de atención de ictus están organizados de forma muy diferente. Sin embargo, la forma en que estos se estructuran es fundamental para la calidad de la atención. Se necesita información más fiable y precisa sobre la estructura y la organización de la asistencia a los pacientes de ACV, por ejemplo, registros para el seguimiento de los indicadores clave de evolución y programas de certificación de las unidades de ictus. El papel de las sociedades médicas y de apoyo a pacientes de ACV supone un aspecto fundamental, pues puede influir en que los servicios de atención de ictus se organicen mejor y permitir el desarrollo práctico y la auditoría de las normas de calidad necesarias.

En cuanto a las urgencias y la atención de ictus, una buena organización debe incluir:

programas continuos de sensibilización para promover el reconocimiento público de los síntomas del accidente cerebrovascular;

formación sobre ictus para los teleoperadores de urgencias médicas, los paramédicos y el personal médico de urgencias;

planificación de la localización de los centros para personas con ictus y de las rutas de las ambulancias para reducir al mínimo el tiempo de traslado;

uso de herramientas validadas para reconocer los síntomas del ictus, como la prueba FAST;

admisiones centralizadas;

existencia de equipos especializados en ictus y de unidades de ictus certificadas/auditadas;

acceso las 24 horas al escáner cerebral;

telemedicina para zonas remotas;

procesos continuos de mejora de la calidad;

planificación para que el alta temprana con apoyo facilite el mismo nivel de atención, tras un episodio grave, en la comunidad que el que se proporcionaría en el hospital.

En la actualidad, en muchos países sigue faltando información fiable y precisa sobre la estructura y la organización de la atención de los pacientes de ACV, así como sobre la aplicación de las vías de atención del mismo. Menos del 10 % de los pacientes de ictus de toda Europa llega al hospital en los 60 minutos siguientes a la aparición de los síntomas; y en muchos países, el retraso entre el tiempo de aparición de los síntomas y el traslado al hospital no ha disminuido en los últimos años.

Solo una minoría de países ha establecido un sistema de certificación con criterios de calidad bien definidos o un sistema supervisado regularmente para evaluar de forma comparativa la prestación de atención.

ORGANIZACIÓN DE LOS SERVICIOS DE ICTUS- OBJETIVOS PARA 2030

Las organizaciones de apoyo a los pacientes de ictus y las sociedades médicas de ictus son fundamentales para desarrollar y aplicar la planificación nacional para las personas con ictus, ya que aportan experiencia, conocimientos especializados y perspectivas de los pacientes. Por lo tanto, el objetivo es:

1 *Disponer de una sociedad médica y una organización de apoyo a los pacientes de ictus en cada país, que colaboren estrechamente con el organismo responsable para desarrollar, implementar y auditar el plan nacional de ictus.*

Hay una gran cantidad de pruebas científicas acerca de cuales son las buenas vías de atención al ictus. Estas deben ayudar a guiar los servicios de ictus, desde la prevención y la atención de casos graves hasta la rehabilitación y la vida después de sufrirlo. Además, el público necesita estar involucrado para que estas vías comprendan qué se espera de ellas. Todos los países de Europa deben asegurarse de:

2 *Soportar la atención nacional de los pacientes con ictus en vías basadas en la evidencia y que comprendan toda la cadena de atención. Estas vías son claras para el público y pueden adaptarse con el fin de satisfacer las necesidades regionales y garantizar un acceso igualitario a la atención del ictus, independientemente de las características de los pacientes, la región y el momento de hospitalización.*

Una atención adecuada del ictus depende de contar con un personal debidamente cualificado y especializado. En Europa tenemos que asegurarnos de que se contrate a personal con una buena formación para que se pueda llevar a cabo un trabajo eficaz y multidisciplinario en un equipo especializado en ictus. Los países deben asegurarse de:

3 *Tratar y prestar atención a los pacientes de ictus mediante personal y equipos competentes, y crear planes eficaces para contratarlos y formarlos como parte de un plan nacional de ictus.*

La atención en la unidad de ictus es fundamental para reducir las muertes y la discapacidad por sufrir un ictus. No obstante, esto solo es posible si estas unidades tienen una excelente calidad. Para definir y evaluar cómo debe ser una unidad de ictus, todos los países europeos deberían asegurarse de que:

4 *Todas las unidades y otros servicios de ictus se someten a certificaciones regulares o a procesos de auditoría equivalentes para mejorar la calidad.*



ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON ICTUS

«*Como persona que ha sufrido un ictus tengo derecho a recibir la mejor atención médica:*

un diagnóstico rápido para que se me pueda tratar rápidamente;

recibir tratamiento por un equipo especializado en todas las etapas de mi evolución (en el hospital y durante la rehabilitación);

recibir una atención médica bien coordinada;

acceder al tratamiento independientemente de mi situación económica, sexo, cultura o lugar de residencia;

recibir el tratamiento adecuado que tenga en cuenta mi edad, sexo, cultura, mis objetivos y necesidades, que pueden variar con el tiempo».

Declaración Mundial de Derechos sobre Ictus, Organización Mundial de Accidentes

Los objetivos para tratar el ictus en la Declaración de Helsingborg de 2006 fueron que: más del 85 % de los pacientes con ictus superen el primer mes; más del 70 % de los pacientes que han sufrido un ictus sean autónomos en sus actividades cotidianas a los tres meses; todos los pacientes de ictus aptos para un tratamiento urgente específico sean transferidos a hospitales que cuenten con la capacidad técnica y la experiencia para administrar dicho tratamiento.

«*Toda persona que sufre un ictus tiene derecho al mismo acceso «a una atención optimizada y eficiente, a un diagnóstico y tratamiento adecuado, independientemente de su lugar de residencia, edad, sexo, cultura y situación socioeconómica».*

Profesora Anita Arsovska, miembro de la Junta Directiva de la SAFE

Las unidades de ictus, con un equipo multidisciplinario especializado, son la forma de intervención más eficaz para obtener una mejor respuesta. Además, algunas intervenciones con las que se ha demostrado que mejora la respuesta, como la trombólisis, solo pueden administrarse cuando se cuenta con una atención bien organizada y una unidad con una excelente calidad. Esto también ocurre en los procedimientos más nuevos, como la trombectomía (extracción de coágulos).

Sin embargo, el acceso a las unidades de ictus varía mucho en Europa y el tiempo medio (mediana) para que los pacientes reciban tratamiento sigue siendo demasiado larga: el tiempo desde que se produce el ictus hasta que se recibe el tratamiento mediante trombólisis es de 140 minutos en Europa occidental y de 150 minutos en Europa oriental. Los registros internacionales europeos indican un tiempo medio de puerta-aguja (el tiempo que se tarda en administrar una trombólisis a un paciente con ictus desde que llega al hospital) de 70 minutos, a pesar de que existen casos de solo 20 minutos de tiempo puerta-aguja en centros experimentados y de elevada carga asistencial.



ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON ICTUS – OBJETIVOS PARA 2030

Sabemos que las unidades de ICTUS marcan la diferencia y, sin embargo, en demasiados lugares la gente no tiene acceso a ellas. Por lo tanto, todos los países deberían tener como objetivo:

1 *Tratar al 90 % o más de todos los pacientes de ictus en Europa en una unidad de ictus como primer nivel de atención.*

Restablecer el flujo sanguíneo en el cerebro puede ser sumamente positivo para muchos pacientes, pues reduce las discapacidades a largo plazo y acelera la recuperación. No obstante, la trombólisis y la trombectomía todavía no están disponibles de forma universal en toda Europa. El objetivo para todos los países es, por lo tanto:

2 *Garantizar el acceso a las terapias de recanalización al 95 % de los pacientes candidatos en toda Europa.*

Cuanto más rápido reciba una persona estos tratamientos de recanalización, mejor será la respuesta. Por lo tanto, es esencial reducir el tiempo que tarda un paciente en recibir tratamiento una vez que está en el hospital. El objetivo es:

3 *Disminuir el tiempo medio de inicio-aguja a menos de 120 minutos para la trombólisis intravenosa y el tiempo de inicio-reperusión a menos de 200 minutos para el tratamiento endovascular.*

Estos dos primeros objetivos son esenciales para que la proporción de personas tratadas con trombolisis (TIV) o extracción mecánica de coágulos (TEV) sea mayor. Los países deberían tener como objetivo:

4 *Conseguir tasas de Trombólisis Intravenosa (TIV) superiores al 15 % y tasas de Tratamiento Endovascular (TEV) superiores al 5 % en todos los países europeos.*

El resultado final es reducir las muertes y la discapacidad por ictus, lo cual incluye los ictus hemorrágicos, sean por una hemorragia en la parte interna del cerebro (hemorragia intracerebral) o en la superficie del cerebro (hemorragia subaracnoidea). El objetivo debería ser en toda Europa:

5 *Disminuir las tasas de mortalidad en el primer mes a menos del 25 % para las hemorragias intracerebrales y subaracnoideas, y aumentar la tasa de respuestas funcionales positivas a más del 50 %.*



© Can Stock Photo / racorn

PREVENCIÓN SECUNDARIA

En la Declaración de Helsingborg de 2006, los objetivos para 2015 fueron reducir la mortalidad por ictus en al menos un 20 %, y que todos los pacientes de AIT (ictus transitorio) o ictus recibieran medidas preventivas secundarias adecuadas.



Las medidas de prevención secundaria pueden reducir en un 80 % el número de personas que, tras haber superado un accidente cerebrovascular, sufren otros posteriormente. Esto significa reconocer y tratar los AIT (accidentes isquémicos transitorios) y garantizar que se inician las evaluaciones de riesgo y los planes de tratamiento adecuados para los pacientes de AIT o que hayan sufrido un ictus en el hospital, y que se prolonguen durante toda su vida en la comunidad.

Cada ictus es diferente, por lo que es necesario determinar sus causas, con el fin de planificar los mejores métodos de prevención secundaria. Asimismo, es necesario que las imágenes cerebrales estén disponibles de forma universal.

La identificación de los factores de riesgo tiene dos piedras angulares principales:

-  Identificación y ayuda a los pacientes para abordar los factores de riesgo relacionados con el «estilo de vida» de forma personalizada.
-  Los factores de riesgo «médicos», para los cuales existen pautas de gestión.

Los factores de riesgo como la mala alimentación, el consumo de alcohol y tabaco, la drogadicción, la obesidad, la hipertensión y el colesterol, la fibrilación auricular, la diabetes mellitus y la apnea del sueño son modificables y deben abordarse en todos los pacientes, ya que se influyen mutuamente.

Los factores no modificables, como la edad, el sexo, la raza o la etnia, y los antecedentes familiares también tienen un impacto en los factores de riesgo modificables. Los registros nacionales de ictus deben recoger tanto estos factores como las intervenciones de prevención secundaria utilizadas.

Los pacientes de ictus o AIT a menudo presentan también cardiopatías, nefropatías o vasculopatía periférica, lo cual requiere investigación y tratamiento. La depresión y la ansiedad pueden ser peligrosas para el estilo de vida y el cumplimiento del tratamiento, y son factores de riesgo para el ictus y la demencia.

Existe una amplia variedad en la prestación de la prevención secundaria en Europa, pero los datos son fragmentarios y a menudo obsoletos. Sabemos que más del 60 % de los pacientes de ictus tiene hipertensión. Aunque entre el 80 % y el 90 % recibe tratamiento, menos del 40 % se controlará la hipertensión adecuadamente. Entre las razones por las que no se realiza un control adecuado de la presión arterial se incluyen la falta de seguimiento, el tratamiento insuficiente y las bajas tasas de cumplimiento del tratamiento. De manera similar, aunque las tasas de prescripción de estatinas en el momento del alta hospitalaria son elevadas, las tasas de cumplimiento del tratamiento a largo plazo son bajas. Además, hay demasiados pacientes con fibrilación auricular que todavía no reciben anticoagulación oral.



MÁS DEL 60 % DE LOS PACIENTES QUE SE PRESENTAN CON UN ICTUS TIENE HIPERTENSIÓN

PREVENCIÓN SECUNDARIA – OBJETIVOS PARA 2030

No hay ninguna excusa para que alguien que ya ha sufrido un ictus o un AIT no reciba tratamiento de prevención secundaria, asesoramiento y apoyo. Por ello, los países deben:

- 1 Incluir la prevención secundaria en los planes nacionales para ictus con seguimiento en la atención primaria/comunitaria.**

La gran mayoría de las personas que ha superado un ictus necesita el asesoramiento y apoyo de especialistas, y necesita estar segura de que puede obtener un tratamiento de prevención secundaria oportuno y apropiado. El objetivo debería ser:

- 2 Asegurarse de que al menos el 90 % de la población que sufre un ictus sea atendida por un especialista y tenga acceso al tratamiento de prevención secundaria (investigación y tratamiento).**

Para evaluar con precisión el riesgo de una persona que ha superado un ictus de sufrir otro, se debe disponer de una variedad de herramientas y pruebas diagnósticas. El objetivo es:

- 3 Garantizar el acceso a las principales modalidades de investigación: tomografía computarizada (o RMN), ecografía carotídea, ECG, ECG de 24 horas, ecocardiografía (transtorácica y transoesofágica), análisis de sangre (lípidos, glucosa, HbA y otros).**

Para reducir el riesgo de sufrir otro ACV, todos los pacientes deben poder recibir la intervención adecuada.

El objetivo del Plan de Actuación ante Accidentes Cerebrovasculares para Europa es que todos los países de Europa:

- 4 Garanticen el acceso a estrategias preventivas clave: consejos sobre el estilo de vida, antihipertensivos, hipolipemiantes, antiplaquetarios, anticoagulantes, agentes hipoglucemiantes orales e insulina, endarterectomía carotídea y cierre del AOP.**



REHABILITACIÓN

«Las información de toda Europa muestra servicios de rehabilitación, inadecuados, a menudo se proporciona demasiado poco y demasiado tarde, o equipos que no pueden ofrecer todos los tratamientos adecuados y sistemas de revisión insuficientes, de modo que la rehabilitación tampoco se realiza de manera efectiva. Con una planificación adecuada, esto no tiene por qué pasar».

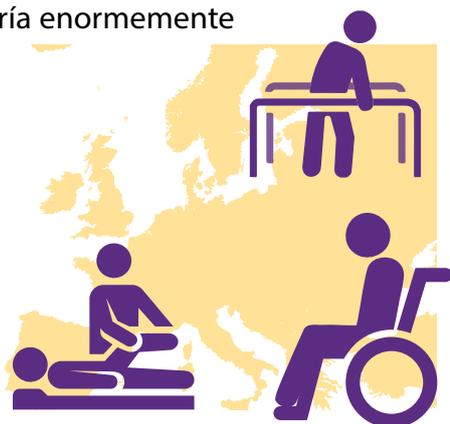
Monique Lindhout,
Hersenletsel.nl (Países Bajos)

En la Declaración de Helsingborg de 2006, el objetivo para 2015 fue que todos los pacientes de ictus en Europa tuvieran acceso a una atención continuada, desde el tratamiento urgente hasta la rehabilitación adecuada, administrada en unidades especializadas en ictus.

La atención al paciente de ictus, la atención de enfermería especializada y la rehabilitación especializada son aspectos centrales de una unidad integral de ictus, y se ha demostrado que el tratamiento en dichos centros reduce la mortalidad y la discapacidad.

La rehabilitación incluye terapia ocupacional, física, del habla y del lenguaje, con psicólogos y trabajadores sociales, según sea necesario. Debe incluir un equipo integral centrado en ictus, con médicos especialistas en esta enfermedad que sigan un enfoque multidisciplinario, así como un plan ordenado para el alta hospitalaria que recoja la responsabilidad documentada de la necesidad de realizar una rehabilitación continuada en la comunidad.

Sin embargo, como reveló el informe de SAFE sobre la Carga del ictus en 2017, el acceso a la rehabilitación varía enormemente en toda Europa.



En las buenas prácticas de rehabilitación se deben incluir:

Información para los pacientes y sus cuidadores sobre el ictus, la rehabilitación, el alta planificada y el seguimiento, lo que en sí mismo mejora el conocimiento, la satisfacción del paciente y reduce la depresión.

Alta temprana con apoyo, principalmente para pacientes con síntomas de ictus de leve a moderado, con servicios proporcionados en el hogar por un equipo de rehabilitación móvil como parte de la vía de atención del paciente con ictus.

Intervenciones en curso y potencialmente cada vez más intensivas para los pacientes con afasia. Esto puede significar un entrenamiento de alta intensidad durante un período prolongado..

Entrenamiento en Actividades de la Vida Diaria (ADL), que puede ser beneficioso hasta un año después de haber sufrido un ictus.

Entrenamiento para mejorar la condición física y el estado físico del paciente de ictus, preferiblemente con acceso a espacios verdes.

Aunque las pruebas del beneficio que proporcionan las intervenciones de rehabilitación después de un año son escasas, es importante reconocer que la mejoría puede ser muy duradera después de haber sufrido un ictus, y que las necesidades del paciente variarán con el tiempo. Por lo tanto, nunca es demasiado tarde para la rehabilitación.

Existe una gran variabilidad en el acceso a la rehabilitación entre los países de Europa y dentro de ellos. Estas diferencias probablemente reflejan a su vez las diferencias a nivel internacional en la organización de los servicios para ictus, los enfoques estratégicos y los recursos disponibles. En muchos países todavía faltan unidades integrales de ictus. A los pacientes de ictus de moderado a grave, la unidad de ictus les proporciona un beneficio aún mayor.

Si esto no es posible, la unidad de rehabilitación de ictus proporciona una alternativa basada en las pruebas para continuar el tratamiento hospitalario.

Es necesario aumentar el número y la capacidad de las unidades integrales de ictus, a fin de garantizar que todos los pacientes tengan el mismo acceso.

También hay escasez de personal de rehabilitación y de enfermería con experiencia en ictus y comprensión de la rehabilitación. La rehabilitación en una unidad integral de ictus debe estar disponible en todo momento.

Existe una escasez de servicios de Alta Precoz con

Soporte en todos los países europeos, y en algunas zonas ni siquiera se ofrece como tratamiento del ictus. Del mismo modo, contar con programas de entrenamiento físico no es habitual en Europa, aunque actualmente se están desarrollando en Italia y el Reino Unido.

REHABILITACIÓN – OBJETIVOS PARA 2030

Recibir tratamiento tan pronto como sea posible después de un ictus a la intensidad adecuada supone una enorme diferencia en la recuperación. Por eso, todos los países deberían:

1 *Garantizar que al menos el 90 % de la población tenga acceso a la rehabilitación precoz en la unidad de ictus.*

Para una quinta parte de las personas que sufre un ictus, recibir apoyo de rehabilitación en el hogar con la misma intensidad que en el hospital significa que puede recibir el alta antes. Por lo tanto, el objetivo debería ser:

2 *Proporcionar el alta precoz con apoyo a por lo menos el 20 % de los pacientes de ictus en todos los países.*

Así como los tratamientos especializados en ictus, apoyar el estilo de vida también es importante. El objetivo debe ser:

3 *Ofrecer programas de acondicionamiento físico a todos los pacientes de ictus que viven en la comunidad.*

Las personas que han superado un ictus a menudo indican que se sienten abandonadas cuando salen del hospital. La atención basada en la comunidad debe planificarse y documentarse. Una vez que se les da el alta a los pacientes, estos (y los proveedores de atención social y sanitaria de la comunidad) necesitan saber qué apoyo requieren.

Por lo tanto, el siguiente objetivo debería ser una práctica generalizada:

4 *Proporcionar un plan documentado para la rehabilitación en la comunidad y el apoyo al autocontrol de todos los pacientes de ictus con dificultades residuales al recibir el alta hospitalaria.*

La recuperación de un ictus puede ser un proceso muy largo –muchos pacientes perciben mejoras en la movilidad o la comunicación después de meses o incluso años. Sin embargo, con demasiada frecuencia, no tienen la oportunidad de controlar este proceso, volver a acceder a la rehabilitación y revisar la prevención secundaria. Esta es la razón por la que es fundamental que los países:

5 *Garanticen que se revisan las necesidades de rehabilitación, y otras, de todos los pacientes de ictus entre los 3 y 6 meses después de sufrirlo y anualmente a partir de ese momento.*



EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS Y MEJORA DE LA CALIDAD

«El Instituto Noruego de Salud Pública publicó en 2018 las cifras que demuestran que la disminución de las muertes después de haber sufrido un ictus en Noruega, existe una disminución de aproximadamente el 30 % en el número de muertes por ictus en el hospital. Por razones de salud pública, esto significa que los registros sanitarios, como los de los ictus, son importantes y poder comparar las cifras en toda Europa es una gran ventaja para los que trabajan a diario con ictus. Para aquellos que lo han sufrido, muestra que si te tratan en un hospital con una unidad de ictus –tus posibilidades de superarlo son más altas. Pero como he dicho muchas veces, una vida salvada también debe ser vivida».

Grethe Lunde, ha superado un ACV y es miembro de la Junta Directiva de SAFE

El objetivo de la valoración de la respuesta al ictus y la evaluación de la calidad es que todos los países traten de establecer un sistema para la recopilación sistemática de los datos necesarios para evaluar la calidad del tratamiento del ictus, incluidas las cuestiones de seguridad del paciente.

Solo se puede conseguir la mejora sistemática de la calidad de la atención del ictus cuando se recopilan periódicamente directrices y datos, de modo que los servicios se puedan auditar. Así, es necesario recopilar datos sobre la estructura de los servicios para ictus (instalaciones, dotación de personal, etc.); los procesos de atención (tiempo puerta-aguja, intensidad de la rehabilitación proporcionada, tiempo para llegar a la unidad, etc.) y las respuestas (mortalidad, discapacidad física, cognitiva y psicológica, frecuencia de complicaciones como la neumonía, etc.).

Para conseguir la mejora de la calidad es esencial contar con normas claras y una evaluación de la calidad de los servicios para el tratamiento de los ictus.

Esta información ayuda a los médicos a hacer un seguimiento y modificar su práctica, y permite que los servicios hospitalarios y comunitarios para el tratamiento de ictus comprendan y mejoren su actividad. Las instituciones financiadoras de la salud necesitan asegurarse de que su dinero está siendo bien empleado, y los planificadores de la salud a nivel nacional e internacional necesitan usar estándares y datos de auditoría para impulsar la mejora.

La organización de los servicios de ictus varía considerablemente en Europa, lo que repercute en la forma en que se determina la vía de atención del paciente. Por eso, es importante que las pautas para ictus se adapten a las condiciones locales, basadas en datos locales.



© Can Stock Photo / dolgachov

EVALUACIÓN Y MEJORA DE LA CALIDAD – OBJETIVOS PARA 2030

Si en Europa tuviéramos un conjunto de normas de calidad comunes, medidas de forma similar, basadas en pautas comparables, la capacidad de los servicios sanitarios nacionales, así como la de los especialistas en ictus para comparar y mejorar, conllevaría una mejora de la práctica. Por lo tanto, es necesario:

Definir un Marco Común Europeo de Referencia para la Calidad de la Atención del Ictus que incluya:

el desarrollo o la actualización de las directrices europeas para la gestión de la atención del ictus, la rehabilitación y la prevención a largo plazo;

la definición de un conjunto de datos común que incluya las medidas básicas de calidad de la atención del ictus para permitir que se realicen comparaciones precisas a nivel internacional de la atención tanto en el hospital como en la comunidad (incluida la estructura, el proceso, las medidas de respuesta y la experiencia del paciente).

Hay muchos ejemplos en Europa de la diferencia positiva que supone contar con una persona responsable de la mejora en la prestación de asistencia para enfermedades específicas. Por lo tanto, todos los países de Europa deberían nombrar a una persona responsable de la mejora de la calidad de los servicios para ictus en cada país o región. Es esencial establecer normas y valorar los servicios para ictus de acuerdo con ellas.



Asimismo, asegurarse de que esta información puede ser utilizada por los profesionales sanitarios encargados de ictus y que el público general consiga una mejor atención. El objetivo debería ser establecer sistemas a nivel

nacional y regional para evaluar y acreditar los servicios clínicos para ictus, proporcionar apoyo entre iguales para la mejora de la calidad y poner los datos de las auditorías a disposición del público general de forma sistemática.

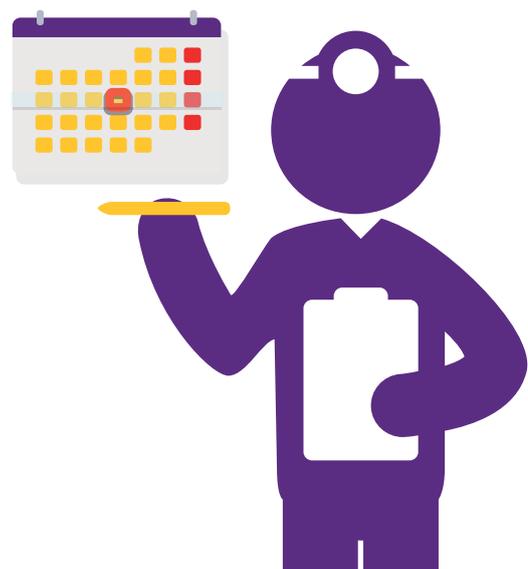


Incluir la experiencia de los pacientes y sus cuidadores siempre es importante, y ayuda a hacer que el Plan de Actuación sobre el ictus para Europa sea creíble. En muchos países, las organizaciones de apoyo a los pacientes de ictus están ahora incluidas en el trabajo de las directrices, y en cuanto a mi propio país, me complace informarles de que esto se realiza ahora de forma rutinaria y obligatoria en la Junta Nacional de Salud y Bienestar y a nivel de los registros de calidad».

Prof. Bo Norrving, profesor de neurología en la Universidad de Lund, Suecia

Comprender sistemáticamente la experiencia de las personas que han sufrido un ictus también puede ser un factor que impulse una mejor atención centrada en el paciente. Ahora hay una variedad de sistemas para informar de las respuestas de los pacientes que se deben utilizar. Por lo tanto, el objetivo es:

Recopilar las respuestas indicadas por los pacientes y los resultados a más largo plazo (por ejemplo, seis meses y un año), teniendo en cuenta tanto la atención hospitalaria como la comunitaria.



LA VIDA DESPUÉS DE UN ICTUS

«Salir del hospital y empezar con la rehabilitación básica no le va a devolver su antigua vida o ayudarle a integrarse completamente a menos que se complemente con un apoyo completo y coordinado de su familia, del Estado, de los médicos y de otros expertos en ictus, así como de la organización de apoyo a los pacientes de ictus de su país. Todavía hay demasiados problemas para una persona que sufre un ictus, como las relaciones, el trabajo o el desempleo, la confianza en sí misma, las finanzas, el control del dolor, el transporte, la afasia, los trastornos cognitivos, etc., y las personas que superan un ictus no pueden hacer frente a todos estos problemas por sí solas».

Diana Wong Ramos, ha superado un ACV, Portugal AVC

La investigación sobre ictus, las medidas de calidad, las directrices y los planes de acción se han centrado en gran medida en el tratamiento médico. Sin embargo, ahora se reconoce que hay que prestar atención urgente a la vida después de sufrir un ictus. Aunque hay muy pocas investigaciones sobre este tema que la abarque de forma integral, está claro que para estos pacientes y sus familias, este es uno de los aspectos más importantes del apoyo y la provisión del mismo. Después de todo, las personas viven durante muchos años con las consecuencias, incluidos problemas de comunicación, psicológicos y de salud; dificultades financieras y de relación, así como barreras a las que se enfrentan como personas discapacitadas.

Alrededor de un tercio de los pacientes de ictus tienen discapacidad, tienen una capacidad cognitiva insuficiente residual y una salud mental deficiente. Las encuestas muestran que la comunicación, las relaciones sociales, la soledad, la incontinencia, la fatiga y las necesidades financieras, especialmente, no se satisfacen, y que no están integrados socialmente. Existe una gran necesidad de desarrollar planes de atención personal después de que termine la rehabilitación, así como de apoyo coordinado.

Se necesita urgentemente desarrollar y usar medidas de respuestas comunicadas por los pacientes (PROM) para abordar la escasez de datos y proporcionar pruebas para una mejor prestación.

En la actualidad hay pocos datos de apoyo holístico y coordinado. No existe una vía para las personas que superan un ictus y, lo que es más importante, no existe un modelo de cómo debe ser una atención adecuada tras recibir el alta de los servicios especializados. Se debe abordar el elevado y creciente número de personas que superan un ictus y que presentan necesidades a largo plazo, es necesario desarrollar unas normas mínimas de atención y medirlas.



LA VIDA DESPUÉS DE UN ICTUS- OBJETIVOS PARA 2030

En general, los problemas a largo plazo a los que se enfrentan las personas que han sufrido un ictus, se han ignorado históricamente. Todos los países de Europa deben tomarse más en serio la vida después de un ictus, y los gobiernos deben centrarse en este tema para que los planes de ictus incluyan un apoyo a largo plazo y para que se puedan establecer unas normas mínimas. Los países europeos deben:

1 *Nombrar a personas o equipos a nivel gubernamental responsables de apoyar la vida después de un ictus y asegurar que los planes nacionales de ictus abordan las necesidades insatisfechas a largo plazo de las personas que lo han sufrido y de sus familias. Se deben establecer unos estándares mínimos que toda persona que sufre un ictus debe recibir, sin importar dónde viva.*

Las voces de aquellos que han sufrido un ictus, como individuos y, sobre todo, a través de sus organizaciones de apoyo, son necesarias para mejorar la calidad de vida después de la atención prestada para el ictus. Así que el objetivo en toda Europa debería ser:

2 *Formalizar la participación de aquellas personas que han sufrido un ictus y de sus cuidadores, así como de sus asociaciones, en la identificación de problemas y soluciones que permitan desarrollar las mejores prácticas de pacientes y de apoyo.*

Los planes de ictus no deben terminar cuando las intervenciones médicas cesan, sino que deberían describir cómo se satisfarán las necesidades de apoyo a largo plazo. El objetivo es, por tanto:

3 *Establecer, a través de planes nacionales de atención al ictus, el apoyo que se prestará a las personas que lo han sufrido, independientemente de su lugar de residencia y condición socioeconómica.*

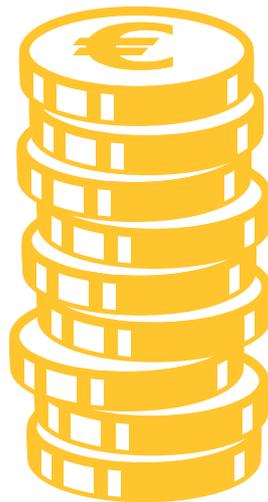
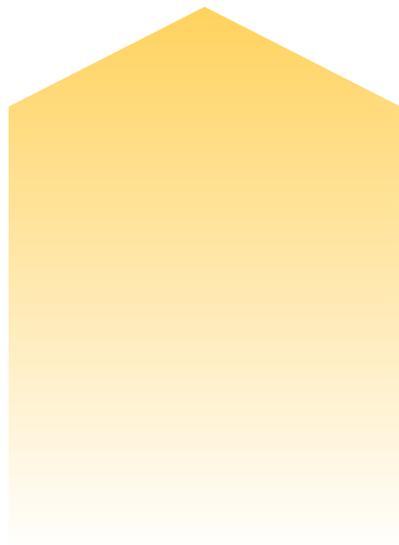
Las organizaciones de apoyo al paciente con ictus proporcionan una gran ayuda a estas personas y a sus familias. Fomentar su crecimiento podría ser crucial para la población que ha sufrido un ictus. El objetivo debería ser:

4 *Apoyar el autocontrol y la ayuda de iguales para las personas que han sufrido un ictus y para sus familias, mediante el refuerzo de las organizaciones de apoyo al paciente de ictus.*

Y mientras que las organizaciones de apoyo a los pacientes de ictus u otras luchan por proporcionar servicios presenciales, la autogestión puede mejorarse a través de las nuevas tecnologías. Por ello, queremos ver países que:

5 *Apoyen la implementación de sistemas digitales de información y asistencia para la autoayuda en casos de ictus.*





34%

MÁS DE ICTUS

**€45000
MILLONES**

COSTE TOTAL DE LOS ICTUS

CONCLUSIÓN

Para el año 2035 el número de muertes por ictus habrá aumentado un 45 %, y el número de personas que han sufrido un ictus y viven con los efectos duraderos de este lo habrá hecho en una cuarta parte aproximadamente. Se estima que entre 2015 y 2035 se producirá un aumento global del 34 % en el número total de accidentes cerebrovasculares en la Unión Europea, de 613 148 en 2015 a 819 771 en 2035.

La buena noticia es que el ictus es una afección que a menudo se puede prevenir, tratar y superar.

Desde que SAFE se creó en 2004, promueve, educa y fomenta la investigación sobre el ictus. Nuestro objetivo es progresar en la prevención y mejorar la calidad de vida de las personas que lo sufren, así como de sus familias y cuidadores. Mediante esto, tanto a nivel europeo como apoyando a los miembros nacionales para que lo lleven a cabo, hemos demostrado que es necesaria una mayor colaboración entre todas las partes interesadas para combatir el ictus

SAFE se compromete a desarrollar y fomentar las colaboraciones con otras organizaciones en Europa y a cooperar con los responsables en materia de política sanitaria, tanto a nivel de la UE como a nivel nacional. En última instancia, son los políticos y otros responsables clave los que pueden garantizar que se aborde la crisis relacionada con el aumento del impacto del ictus.

Con el peligro inminente del aumento del 34 % previsto en el número de ictus en Europa, SAFE y ESO consideran que parar no es una opción. Ahora más que nunca, todos tenemos que trabajar juntos para conseguir las mejoras necesarias en todo el proceso de atención del paciente con ictus y abordar las grandes disparidades y desigualdades dentro de los países que se detectaron en el informe sobre el impacto del ictus en Europa en 2017.

Sobre la SAFE

La Stroke Alliance for Europe (SAFE) es una organización sin ánimo de lucro creada en 2004. Es la voz de los pacientes de ictus en Europa y esta compuesta por organizaciones de pacientes de más de 30 países europeos.

El objetivo de SAFE es reducir el número de ictus en Europa mediante la promoción de una mejor prevención, el acceso a un tratamiento adecuado, la atención posterior a la persona que ha sufrido el ictus y la rehabilitación.

Para obtener más información sobre la SAFE, diríjase a:

www.safestroke.eu

SAFE ASBL 0661.651.450

Este proyecto se ha podido realizar gracias a las subvenciones educativas de las siguientes organizaciones:



Bristol-Myers Squibb



Boehringer
Ingelheim



IPSEN
Innovation for patient care