

ORIGINAL

Estudio sociocultural sobre la autopercepción del ictus y análisis de la comunicación médico-paciente

O. Díez-Ascaso, P. Martínez-Sánchez, B. Fuentes y E. Díez-Tejedor*

Unidad de Ictus, Departamento de Neurología, Hospital Universitario La Paz, Universidad Autónoma de Madrid, IdiPAZ, Madrid, España

Recibido el 18 de mayo de 2010; aceptado el 5 de septiembre de 2010

Accesible en línea el 16 de diciembre de 2010

PALABRAS CLAVE

Ictus;
Percepción;
Factores de riesgo;
Comunicación
médico-paciente

Resumen

Introducción: Históricamente el ictus se vinculó a concepciones mágico-religiosas. Analizamos la autopercepción del ictus en los pacientes, el conocimiento sobre factores de riesgo vascular (FRV) o desencadenantes, y la eficacia de la comunicación médico-paciente, desde un punto de vista antropológico.

Material y métodos: Estudio prospectivo de pacientes con ictus, mediante entrevistas en profundidad y observación participante. Excluimos pacientes con una escala de Rankin modificada > 3, afasia o disartria grave. Analizamos la calidad de la información ofrecida por el personal sanitario y su propia valoración, mediante encuestas abiertas.

Resultados: Se entrevistaron 100 pacientes (56 hombres), edad media 61 (DE 16). El 51% tenía un nivel educativo inferior o igual al básico. El 83% no reconocía que ocurría al sufrirlo y sólo el 56% acudió directamente a Urgencias. Un 19% identifica sus FRV y hasta el 57% piensa que lo desencadenó un factor fortuito. El desconocimiento de la enfermedad se asoció con un nivel educativo bajo (OR 2,81; IC 95%: 1,14-6,90; p = 0,024). Un 75% no entiende el discurso biomédico, pero un 65% afirma sentirse bien informado. Por otro lado, el 69% del personal sanitario facultativo piensa que los pacientes están bien informados; similar porcentaje considera que el "bajo nivel cultural" dificulta la comunicación.

Conclusiones: El conocimiento de la enfermedad y sus FRV en los pacientes con ictus es escaso. Suelen percibirlo como algo fortuito asociado a un fuerte impacto emocional. La comunicación médico-paciente es ineficaz, ni profesionales ni pacientes detectan esta realidad. Esta falta de conocimiento de su enfermedad y sus FRV podría influir negativamente en una buena prevención secundaria.

© 2010 Sociedad Española de Neurología. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: ediez@meditex.es, ediez.hulp@salud.madrid.org (E. Díez-Tejedor).

KEYWORDS

Stroke;
Perception;
Risk factors;
Doctor-patient
communication

Sociocultural study on the self-perception of stroke and an analysis of doctor-patient communication**Abstract**

Background: Stroke was historically attributed to magical and religious conceptions. We analyse the self-perception of stroke in stroke patients, the knowledge of vascular risk factors (VRF), and doctor-patient communication efficacy from an anthropological perspective.

Material and methods: Prospective study of stroke patients by semi-structured, in-depth interviews. Those with modified Rankin Scale > 3, aphasia or severe dysarthria were excluded. The quality of the information from health staff to the patients, as well as the evaluation of this information by the health staff themselves, were analysed.

Results: The study included 100 patients (56 men), with a mean age of 61 (SD 16) years. Low educational level was present in 51%. Up to 83% did not know what was happening with the first stroke symptoms, and only 56% went to an emergency department initially. Only 19% could identify all their vascular risk factors (VRF), and up to 57% thought that the cause was due to a fortuitous factor. Poor knowledge of stroke was associated with low educational level (OR: 2.81; 95% CI, 1.14-6.90, $P = .024$). Up to 75% of the patients did not understand the information provided by their doctor, but 65% felt well informed. Furthermore, up to 69% of physicians thought that patients were well informed; the same percentage felt that low educational level made communication difficult.

Conclusions: The knowledge of stroke and its VRF in stroke patients is low. They perceive it as something fortuitous associated to a strong emotional impact. Communication between doctors and stroke patients is relatively poor, although neither physicians nor patients detect this fact. This poor knowledge of stroke and VRF could have a negative influence on secondary prevention compliance.

© 2010 Sociedad Española de Neurología. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

Históricamente el ictus se ha entendido como una parálisis que comenzaba bruscamente por acción de algún poder repentino o sobrenatural. Etimológicamente el término "ictus" viene del latín *ictus-us* "golpe" haciendo referencia a un "golpe de suerte". Así como su equivalente inglés "stroke" que viene de la frase "Stroke of God,s hand"¹. En general, las enfermedades cerebrovasculares junto al resto de las enfermedades mentales, se han asociado a un "castigo divino", "maldición religiosa", "posesión demoníaca" o "mal de ojo".

Antropológicamente se define el estado de enfermedad según lo conciba la sociedad y lo determinen los sistemas sanitario-asistenciales que coexisten dentro de una misma cultura. Es por lo que el concepto de "salud" engloba varios aspectos, aparte de los científicamente objetivos que son subjetivos, como es el bienestar mental y aspectos sociales de cada cultura y cada periodo histórico².

Las enfermedades cerebrovasculares ocupan el tercer lugar como causa de muerte en el mundo occidental, después de las cardiopatías y el cáncer, y son la primera causa de invalidez en personas adultas. Su mortalidad, sus secuelas y su coste, provoca cambios de vida en los pacientes de gran magnitud. Actualmente sabemos que es vital proceder en las primeras horas para poder administrar cuidados precoces (en la Unidad de Ictus) y tratamientos específicos como la fibrinólisis³. Sin embargo, el ictus sigue siendo poco conocido actualmente por nuestra sociedad, la cual no percibe el riesgo del mismo y, en ocasiones, desconoce su existencia⁴⁻¹⁰. Esto dificulta el tratamiento

del problema e impide que se pueda actuar con rapidez en muchas ocasiones.

Partimos de la hipótesis de que la mayoría de la población no conoce bien las enfermedades cerebrovasculares y creemos que es posible que todavía haya influencia de conceptos mágico-religiosos arrastrados a lo largo de la historia. Tal vez la percepción de la enfermedad no es adecuada y el conocimiento de sus causas no se corresponde con la realidad, lo que dificulta que el paciente solicite adecuadamente la atención médica. Por otra parte, es posible que la comunicación médico-paciente sea inadecuada y esto dificulte el entendimiento de la misma por los pacientes.

Para analizar estos aspectos, planteamos tres objetivos:

1. Averiguar cómo perciben los pacientes su propia enfermedad, es decir, cómo entienden lo que les pasa, qué creen que se lo ha provocado, cuáles consideran las causas principales del ictus y qué les preocupa en el futuro, a partir de lo que les ha ocurrido.
2. Descubrir si los pacientes entienden la importancia de la prevención de sus factores de riesgo vascular (FRV), saber si saben cuáles son y qué hacer para prevenirlos.
3. Explorar los niveles de comunicación médico-paciente: qué información formula el emisor y qué porcentaje de la misma recibe el receptor, así como la percepción que ambos tienen de la misma.

Es nuestro fin último identificar cuál es la realidad que vive la sociedad actual frente a un ictus, cómo lo conciben, cómo lo asimila con los medios de indagación de los que

dispone. Es el primer paso para intentar resolver carencias de información o asimilación de conceptos. Debemos saber de dónde partimos para averiguar cómo llegar a otro nivel de entendimiento.

Material y métodos

Se ha realizado un estudio observacional prospectivo, con pacientes que han sufrido un ictus en los 3 a 12 meses previos. Se incluyeron pacientes consecutivos que acudieron a la consulta monográfica de Neurología-Cerebrovascular, todos ellos con una puntuación en la Escala Rankin modificada (ERm) de 0 a 3. Se excluyeron pacientes que presentaran algún impedimento para realizar correctamente la entrevista, como disartria grave, afasia y deterioro cognitivo. Además, se excluyeron pacientes con una puntuación superior a 3 en la ERm, ya que sus limitaciones de movilidad física podrían impedir la asistencia a la consulta repetidas veces para la entrevista con el especialista en Antropología.

Se trata de un estudio antropológico, por lo que se utilizan técnicas de dicha disciplina: trabajo de campo basado en entrevistas semiestructuradas y en profundidad (preguntas abiertas) y observación participante.

La metodología de la investigación antropológica habitual se basa en las entrevistas y la observación intensiva de cada caso. Una cuestión importante es el equilibrio entre la profundidad de la información sobre casos individuales frente a la extensión de la cobertura, considerando, además, el número de las diferentes variables que siempre debe incluirse en cualquier diseño de investigación de campo. Como una regla empírica aproximada, sugerida por algunos especialistas en metodología, la muestra de la comunidad estudiada debe ser de al menos 100 casos con el fin de permitir el análisis multivariado complejo¹¹.

Por entrevistas en profundidad entendemos reiterados encuentros cara a cara con el investigador y los informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como lo expresan con sus propias palabras. Por otro lado, los observadores participantes entran en el campo con la esperanza de establecer relaciones abiertas con los informantes. Se comportan de tal forma que llegan a ser una parte no intrusista de la escena^{12,13}.

El tiempo empleado en cada paciente es indefinido, lo estipulan los distintos niveles de comunicación y la fluidez de la conversación, y así cada paciente marca las pautas que necesita. De este modo, sabemos que los resultados son más certeros, ya que llegamos con mayor nivel de veracidad a la realidad del paciente, pues hablando de temas tan personales es muy fácil que el paciente no diga toda la verdad ante unas preguntas cerradas. El trabajo de campo es realizado por un experto en antropología, el cual dirige las entrevistas en profundidad, siendo siempre la misma persona y funcionando durante la misma como observador ciego. Los datos de información objetiva (edad, nivel cultural, etc) se contrastan después de la entrevista.

Para diseñar los guiones de las entrevistas se han tomado como referencia publicaciones previas¹⁴⁻¹⁷ así como la asesoría de profesionales antropólogos de la Universidad

Autónoma de Madrid y la Universidad de Castilla-La Mancha. Del mismo modo ha sido revisada por el equipo médico de la Unidad de Ictus del Servicio de Neurología (tabla 1).

Se han recogido, por tanto, datos cualitativos, no cuantitativos, que nos acercan más a las circunstancias del entrevistado. Posteriormente, tras vaciar las encuestas, transcribirlas literalmente y analizarlas con detenimiento, se han creado variables con las respuestas repetidas tras las preguntas abiertas. Es decir, dichas variables se han ponderado una vez observadas las respuestas repetidas de los entrevistados y ello nos permitió trabajar con análisis descriptivos cuantificados y análisis multivariantes.

Para analizar la eficacia de la comunicación médico-paciente, desde varios ángulos de la misma, se ha distribuido al personal sanitario (facultativo y de enfermería) del Servicio de Neurología una encuesta abierta, donde se ha recogido su punto de vista sobre la propia comunicación con los pacientes de ictus. Las respuestas abiertas de nuevo se ha transformado en variables cuantificables.

Para el análisis estadístico se utiliza el paquete SPSS versión 15.0 para Windows. El análisis univariante se desarrolló con el test χ^2 o el test exacto de Fisher para las variables dicotómicas. Las variables continuas se analizaron con la prueba de la t de Student o de la V de Mann-Whitney si no podía asumirse la normalidad. Se consideraron significativos los valores de $p < 0,05$. Para analizar los factores asociados al conocimiento del ictus y de sus FRV se construyeron modelos regresión logística. Los valores se presentan con un intervalo de confianza (IC) del 95%. Con el análisis multivariante se realizaron con aquellos valores cuya $p < 0,2$ junto a sexo y edad por defecto. Se llevaron a cabo análisis multivariantes cuyas variables respuesta fueron: "el desconocimiento de lo que es un ictus", "la interpretación biológica de las causas que lo originan", "el desconocimiento de sus FRV" y "reconocer que está sufriendo un ictus en el comienzo de los síntomas".

Se obtuvo el consentimiento informado de todos los pacientes y el personal sanitario. El trabajo ha sido aprobado por el Comité de Ética para la Investigación Clínica de nuestro hospital.

Resultados

Entre noviembre de 2008 y abril de 2009 se realizaron entrevistas en profundidad a un total de 100 pacientes (56% eran hombres), con edad media de 61 años (DE 16, Rango 27-89). Ochenta pacientes (80%) habían presentado un infarto cerebral único y el 20% restante estaban en seguimiento por ictus recurrentes.

Los pacientes entrevistados viven en la zona norte de Madrid aunque muchos de ellos son oriundos de otras regiones españolas, que emigraron a Madrid y se asentaron en este área. Sólo el 17% había realizado estudios universitarios, frente a un poco más de la mitad (51%), que no tenía estudios o que sólo cursó estudios primarios.

Gran parte de los pacientes no sabían qué era un ictus antes de sufrirlo; un 42% no había oído hablar antes de esta enfermedad y ni siquiera les sonaba el nombre. Del 58% restante, que sí identificaba su denominación, sólo un 16% sabía, a priori, realmente de qué se trataba. La inmensa

mayoría (83%) no reconocen lo que le pasa al sufrir el ataque, detectan que era algo grave, pero sólo un 27% saben que están sufriendo un ictus. Los demás acuden al médico sin saber de qué se trata. Los síntomas que más los alertan son dificultad para caminar, no poder hablar o asimetría facial. Sin embargo, ignoran, en su mayoría, la necesidad de ir de manera inmediata al hospital. Un quinto de los informantes (21%) habían sufrido episodios recurrentes y aún así no reconocieron los síntomas en un 76,2%. Una cifra con-

siderable de los entrevistados acudieron directamente a Urgencias (56%). Sin embargo, hay un grupo que asistió primero al médico de Atención Primaria a riesgo de que la cita se la dieran para días posteriores (18%), pues se desconocía lo vital que era ganar tiempo, y un número mayor de entrevistados (25%) se quedó en casa reposando. Respecto al futuro, lo más temido por los pacientes es la recurrencia del ictus (35%), seguido por el miedo a fallecer tras la misma (22%) y el miedo a no recuperarse del todo o quedar

Tabla 1 Guión de la entrevista en profundidad

Pacientes

Datos demográficos y clínicos

Edad, sexo y nivel educativo
 Profesión: situación de empleo antes del ictus
 Situación de empleo después del ictus
 ¿Con quién vive en casa?
 Tipo de ictus
 Tiempo transcurrido desde el ictus
 Escala Rankin

Preguntas abiertas

A) Percepción del ictus y sus desencadenantes

Hábleme sobre su enfermedad. ¿Cómo lo vivió? ¿Qué le pasó y cómo reaccionó?
 ¿Qué es lo que cree que ha originado el ictus? ¿Cómo y por qué fue producido?
 ¿Sabe si hay alguna causa concreta?

B) Conocimiento sobre el ictus, los síntomas y factores de riesgo del ictus

Explíqueme qué es un ictus ¿Cómo lo definiría?
 ¿Cuáles fueron los síntomas que tuvo? ¿Conoce otros? ¿Los reconocería si le volviese a pasar?
 Antes del ictus ¿Había oído hablar del mismo? ¿Qué pensaba que era? ¿Es su experiencia similar a lo que creía?
 ¿Cómo se ha documentado sobre el ictus? ¿Qué fuentes de información ha usado? ¿Cuál cree que es más fiable?
 ¿Quién le ayudó a documentarse?
 ¿Sabe cuáles son sus factores de riesgo vascular?

C) Creencias religiosas y recuperación neurológica

¿Es usted creyente?
 ¿Qué tipo de religión?
 Cuénteme, ¿Qué relación mantiene con la religión? ¿Piensa que ha influido en lo que le está pasando?

D) Medicinas alternativas

¿Ha visitado a otro especialista o sanador que no sea los de aquí del hospital?
 ¿Piensa que alguna otra medicina (alternativa) o terapia puede ayudarle a estar mejor? ¿Cuál y Cómo?

E) La vida después del ictus

¿Como siente su vida ahora? Explíqueme cómo siente los cambios en su vida
 Dígame algunos adjetivos que definen como se siente en este momento
 De una escala de 1-10 ¿Como valoraría el cambio que ha dado su nivel de vida?
 Hábleme de los proyectos que tiene para el futuro
 ¿A que le tiene miedo?

F) Comunicación médico-paciente

¿Qué le parecen los médicos? (le tratan bien, le informan bien...)
 ¿Entiende los informes médicos?
 ¿Les entiende a ellos cuando le hablan?

Profesionales

Profesión

Preguntas abiertas

Percepción de la comunicación con los pacientes
 ¿Les explica a sus pacientes con ictus su enfermedad? ¿Cómo?
 ¿Habla directamente con ellos o sólo con sus familiares?
 ¿Cree que quedan bien informados sobre su enfermedad y sus factores de riesgo? Argumente su respuesta
 ¿Qué le resulta más difícil a la hora de comunicarse con ellos?
 ¿Cuál cree que fueron sus principales dudas?

inválido (19%). Un 90% de los informantes son creyentes (religión católica) y un 60% piensa que la religión ha influido positivamente en la recuperación de su enfermedad.

Un 49% sabía dar una explicación aproximada de los mecanismos biológicos de su enfermedad, pero sólo un 43% dio un razonamiento de las causas de su enfermedad asociada a mecanismos biológicos o a algún factor de riesgo. Una mayoría pensaba que las causas se debían a una alteración emocional, causada por un fuerte impacto o por estar viviendo una situación estresante que consideraban límite (51%). El resto no sabe las causas ni se han interesado por ellas o lo relacionan con circunstancias del destino.

Se observó que un 16% de los pacientes se había informado acerca de la enfermedad a través de Internet, un 13% por medio de libros y bibliotecas, un 33% a través de sus familiares y un 64% preguntando al médico.

La mayoría de los entrevistados decían haber sido muy bien tratados (81%) e informados (65%) por el personal médico. Esto contrastaba con el 57%, que no sabía las causas de su enfermedad, un 81% que no identifica sus FRV y el 75% que aseguraba leerse los informes y no entenderlos (tabla 2). Del 45% que refería no haber sido bien informado, la mayoría pensaba que el médico no le había dado suficiente información (68,8%) y el resto creía que no había sabido entender al médico.

El análisis multivariante de los factores relacionados con el desconocimiento de lo que es un ictus, es decir, no saber definir qué es un ictus o hacerlo mediante una descripción que no se ajustaba a la realidad, mostró que el nivel educativo bajo se asocia de manera independiente con dicho desconocimiento (OR 2,81; IC 95%:1,14-6,90; p 0,024), ajustado por datos demográficos, vivir solo, trabajar fuera de casa y haber sufrido un ictus previo. La mayor edad tendía a relacionarse también con dicho desconocimiento (OR 4,22; IC 95%:0,99-18,03; p 0,052) (tabla 3)

Se realizó un análisis multivariante de los factores que se relacionaban con una interpretación biológica de las causas del ictus, es decir, el explicarlas como algo biológico y no como algo fortuito, emocional o sobrenatural. El único factor que se asoció de manera independiente fue el pensar que la religión no ejerce influencia alguna en la recuperación (OR: 2,81; IC 95%: 1,06-7,41; p 0,036) (tabla 4).

Ninguno de los factores analizados (sexo, edad, nivel educativo, y haber sufrido un ictus previo), se relacionó de manera independiente con el desconocimiento de los FRV, es decir, con que el paciente no sepa enumerar ninguno de sus FRV (tabla 5). De la misma manera, no se encontró ningún factor asociado a reconocer que estaba ocurriendo un ictus en el momento del inicio de los síntomas (tabla 6)

Por otro lado, el 69% del personal sanitario facultativo entrevistado pensaba que los pacientes son bien informados, y el mismo porcentaje aseguraba dar explicación suficiente a pacientes y a familiares, y pensaba que lo que dificulta más la comunicación con los pacientes es su "bajo nivel cultural". El 60% del personal sanitario de enfermería entrevistado opinaba que los pacientes no eran bien informados, y creía que lo que más dificultaba la comunicación con ellos era la situación en que se informaba o el estado del paciente

Tabla 2 Análisis descriptivo cuantificado

Pacientes	
Variable	Análisis univariante (n = 100)
<i>Rango (edad media ± DE)</i>	27-89 (61 ± 16)
<i>Sexo n (%)</i>	
Hombres	56 (56%)
Mujeres	44 (44%)
<i>Educación (%)</i>	
Analfabetos/ Primaria	51 (51%)
Secundaria	32 (32%)
Universitarios	17 (17%)
<i>Profesión antes del ictus n (%)</i>	
Profesión cualificada	17 (17%)
Profesión no cualificada	43 (43%)
Jubilado	30 (30%)
Desempleado/ ama de casa	10 (10%)
<i>Profesión después del ictus n (%)</i>	
La misma	59 (59%)
Otra menos cualificada	4 (4%)
Baja por enfermedad o jubilación anticipada	37 (37%)
<i>Compañía diaria n (%)</i>	
Vive en familia	80 (80%)
Algún familiar cuida de él/ella	5 (5%)
Vive solo	13 (13%)
Vive solo con niños	2 (2%)
<i>Ha sufrido más de un episodio n (%)</i>	1 (1%)
<i>Escala Rankin n (%)</i>	
R-0	49 (49%)
R-1	32 (32%)
R-2	10 (10%)
R-3	9 (9%)
<i>Tiempo trascurrido desde el ictus (≤ 6 meses) n (%)</i>	59 (59%)
<i>Primera reacción, n (%)</i>	
Urgencias	56 (56%)
Médico de Atención Primaria	15 (15%)
Quedarse en casa descansando	29 (29%)
<i>Considera que el primer especialista que le ve no reconoce el ictus</i>	4 (4%)
<i>Reconocen los síntomas del ictus y lo que le está pasando, n (%)</i>	17 (17%)
<i>Describe su enfermedad aproximándose al discurso biomédico, n (%)</i>	49 (49%)
<i>Causas que lo han provocado</i>	
Mecanismos biológicos	43 (43%)
Fuerte impacto/emoción/estrés	51 (51%)
No sabe las causas/ destino	6 (6%)
Cree que el medico sabe cuáles son sus causas, n (%)	84 (84%)
<i>Reconoce sus factores de riesgo vascular n (%)</i>	
Reconoce todos sus factores de riesgo	19 (19%)

Tabla 2 (Continuación)

Pacientes	
Variable	Análisis univariante (n = 100)
Reconoce algunos de sus factores de riesgo	50 (50%)
No reconoce ningún factor de riesgo	31 (31%)
<i>Si viviesen un nuevo episodio creen que reconocerían, n (%)</i>	
Los síntomas vividos	65 (63%)
Los síntomas vividos y otros aprendidos	9 (9%)
Ninguno	27 (27%)
<i>Se han documentado sobre la enfermedad, n (%)</i>	
Fuente de información: médicos, n (%)	64 (64%)
Fuente de Información: Internet, n (%)	16 (16%)
Fuente de Información: libros/enciclopedias, n (%)	13 (13%)
Fuentes de Información: familiares/amigos, n (%)	33 (33%)
Habían oído hablar antes del ictus, n (%)	58 (58%)
Sabía lo que era, n (%)	16 (16%)
Sienten haber recibido un buen trato m'édico n (%)	81 (81%)
Consideran haber sido bien informados por sus médicos, n (%)	65 (65%)
Creyentes n (%)	90 (90%)
<i>Creencia de que la religión influye en su recuperación, n (%)</i>	
Positivamente	60 (60%)
Negativamente	12 (12%)
No	28 (28%)
Otra medicina complementaria (medicinas alternativas) n (%)	12 (12%)
<i>Escala 1-10. Consideración del descenso nivel de vida</i>	
<i>Miedos/temores n (%)</i>	
Perjudicar a mi familia/dejar solos a mis hijos	7 (7%)
Recurrencia/muerte	60 (60%)
Discapacidad/ no recuperación	19 (19%)
No entiende los informes médicos	75 (75%)
Sabe reproducir la explicación de su médico y su informe	19 (19%)
Profesionales	
Variable	Análisis univariante (n = 46)
Edad media (± DE)	65-22 (36 ± 16)
Sexo, n (%)	
Hombres	11 (24%)
Mujeres	35 (76%)
Profesión (%)	
Personal Facultativo	17 (37%)
Personal de Enfermería	29 (63%)

Tabla 2 (Continuación)

Profesionales	
Variable	Análisis univariante (n = 46)
Percepción de la comunicación con los pacientes (%)	
<i>Explica a los pacientes con ictus su enfermedad</i>	39 (85%)
<i>Habla directamente con los pacientes</i>	43 (43%)
Considera que queda bien informado n (%)	
<i>Personal médico: Sí</i>	12 (69%)
<i>Personal de enfermería: Sí</i>	14 (40%)
Dificultad a la hora de comunicarse n (%)	
<i>Personal médico</i>	
Diferencias culturales	12 (69%)
Espacio, estado y situación en la que se informa	5 (26%)
<i>Personal enfermería</i>	
Diferencias culturales	28 (80%)
Espacio, estado y situación en la que se informa	7 (20%)
Consideración de lo que más preocupa a los pacientes, n (%)	
<i>Recurrencia/recuperación</i>	35 (74%)
<i>Causas</i>	7 (15%)
<i>Diagnóstico/cuidados</i>	4 (11%)

(80%). Ambos grupos sanitarios coincidía en un 74% en que lo que más preocupaba a los pacientes de ictus era su recuperación y la posible recurrencia del mismo (tabla 2).

Discusión

Este trabajo muestra que la percepción de las causas de la enfermedad entre los pacientes de ictus está distorsionada, y que el conocimiento de los mecanismos biológicos de la misma, así como de sus factores de riesgo, es escaso. Partimos de un estudio original, no habiéndose encontrado hasta el momento estudios antropológicos similares al que aquí se presenta sobre la percepción del ictus, por lo que el presente trabajo es un estudio piloto. Desde el punto de vista antropológico, un número de 100 pacientes es suficientemente relevante como para obtener datos preliminares, por lo que, a partir de aquí, se obtendrá el tamaño muestral adecuado para futuros estudios.

En general, el perfil de los entrevistados es de un grupo de población de edad avanzada, con bajo nivel educativo. La mayoría de los informantes creen que el origen de su enfermedad se debe a una fuerte impresión, alteración, impacto emocional o estrés, sin relación con los FRV o mecanismos biológicos, aunque durante la entrevista los hayan identificado como nocivos. El concepto o la creencia de que una situación de estrés emocional o un disgusto pueda causarnos una enfermedad grave es una idea instalada en la mentalidad popular desde hace mucho tiempo¹⁷.

Tabla 3 Análisis uni y multivariante de los factores que se asocian al desconocimiento de lo que es un ictus^a

Variable	Análisis univariante OR (IC 95%)	p	Análisis multivariante OR (IC 95%)	p
Sexo femenino	1,09 (0,49-2,41)	0,843	1,70 (0,69-4,19)	0,249
Edad ≥65 años	3,19 (1,14-7,25)	0,006	4,22 (0,99-18,03)	0,052
Nivel educativo bajo ^b	3,45 (1,51-7,85)	0,005	2,81 (1,14-6,90)	0,024
Vive solo	1,63 (0,49-5,40)	0,415		
Trabaja fuera de casa	0,50 (0,22-1,13)	0,096	0,53 (0,12-2,24)	0,390
Ictus previo	1,36 (0,51-3,60)	0,526		

IC: intervalo de confianza; OR:odds ratio.

^a No saber definir qué es un ictus o hacerlo mediante una descripción que no se ajusta a la realidad.

^b Sin estudios o sólo con estudios primarios

Tabla 4 Análisis uni y multivariante de los factores que se asocian a una interpretación biológica de las causas del ictus por parte del paciente^a

Variable	Análisis univariante OR (IC 95%)	p	Análisis multivariante OR (IC 95%)	p
Sexo femenino	0,51 (0,22-1,16)	0,111	0,59 (0,24-1,45)	0,253
Edad ≥65 años	1,13 (0,51-2,51)	0,74	1,19 (0,48-2,94)	0,700
Nivel educativo bajo ^b	0,66 (0,29-1,47)	0,313		
Vive solo	0,20 (0,04-0,97)	0,031	4,64 (0,89-24,17)	0,068
Trabaja fuera de casa	0,79 (0,35-1,77)	0,57		
Ictus previo	0,45 (0,16-1,29)	0,133	0,59 (0,18-1,85)	0,366
<i>Influencia de la religión en la recuperación^c</i>				
Sí, positivamente	1 (referencia)		1 (referencia)	
Sí, negativamente	1,32 (0,37-4,69)	0,661	1,42 (0,38-5,34)	0,599
No	2,87 (1,13-7,24)	0,026	2,81 (1,06-7,41)	0,036

IC: intervalo de confianza; OR:odds ratio.

^a Explicar las causas del ictus como algo biológico y no como algo fortuito, emocional o sobrenatural.

^b Sin estudios o sólo con estudios primarios.

^c Percepción por parte del paciente de que la religión le influye en su recuperación.

Hasta el 60% de los entrevistados se siente amparado y beneficiado por la religión, y tienen fe en su influencia para conseguir una mejor recuperación. Percibir la enfermedad como un factor fortuito, no relacionada con los factores de riesgo, está asociado a este perfil de pacientes. En este sentido, se han publicado estudios que evidencian que las creencias religiosas facilitan la recuperación positiva de los pacientes¹⁸. En concreto, la Universidad de Texas realizó un estudio comparando la recuperación entre aquellos pacien-

tes de ictus que acudían a la iglesia y los que no, observando que el proceso de recuperación en el grupo de los practicantes era ligeramente más rápido que en los no-practicantes¹⁹. En este estudio nos hemos limitado a documentar sólo la percepción de la enfermedad por perfiles, pero no analizamos ni la intensidad de sus creencias, ni la relación con sus niveles de recuperación neurológica.

Algunos estudios se han centrado en investigar el nivel de conocimiento del ictus en la población general, y la

Tabla 5 Análisis uni y multivariante de los factores que se asocian al desconocimiento de los factores de riesgo vascular^a

Variable	Análisis univariante OR (IC 95%)	p	Análisis multivariante OR (IC 95%)	p
Sexo femenino	1,48 (0,65-3,33)	0,344	0,56 (0,23-1,37)	0,206
Edad ≥ 65 años	2,03 (0,89-4,62)	0,087	0,55 (0,21-1,40)	0,211
Nivel educativo bajo ^b	1,98 (0,87-4,52)	0,099	0,62 (0,24-1,56)	0,314
Vive solo	1,02 (0,30-3,39)	0,971		
Trabaja fuera de casa	0,65 (0,28-1,48)	0,311		
Ictus previo	2,71 (1,01-7,26)	0,042	0,46 (0,16-1,29)	0,140

IC, intervalo de confianza; OR:odds ratio.

^a No reconocen ninguno de sus FRV.

^b Sin estudios o sólo con estudios primarios.

Tabla 6 Análisis uni y multivariante de los factores que se asocian a reconocer que está sufriendo un ictus en el momento del comienzo de los síntomas

Variable	Análisis univariante OR (IC 95%)	p	Análisis multivariante OR (IC 95%)	p
Sexo femenino	1,58 (0,51-4,91)	0,427	1,41 (0,45-4,35)	0,550
Edad \geq 65 años	0,56 (0,19-1,62)	0,284	0,70 (0,11-4,19)	0,697
Nivel educativo bajo ^a	1,15 (0,40-3,27)	0,790		
Vive solo	0,63 (0,15-2,62)	0,532		
Trabaja fuera de casa	2,39 (0,82-6,94)	0,101	3,00 (0,51-17,44)	0,221
Ictus previo	0,57 (0,11-1,86)	0,350		

IC, intervalo de confianza; OR:odds ratio.

^a Sin estudios o sólo con estudios primarios.

mayoría de ellos coinciden en resaltar un nivel deficiente de conocimientos de la enfermedad cerebrovascular y sus FRV, incluso en personas con alto riesgo³⁻⁵. Además, muchos de esos estudios concluyen que una buena comprensión del ictus no está necesariamente asociada con una buena actitud de respuesta a los primeros síntomas del mismo^{6-10,20}. Datos similares son publicados por Williams et al²¹ quienes encontraron que, aunque 38% de sus entrevistados aseguraban conocer los signos de advertencia del ictus, sólo el 25% supieron interpretar correctamente sus síntomas. El conocimiento del ictus no fue asociado con acudir rápidamente al Servicio de Urgencias, principalmente porque los pacientes percibían sus síntomas como no graves. Otros estudios cuantitativos y cualitativos anteriores describen similares respuestas ante la aparición de los primeros síntomas de ictus²²⁻²⁵. Concluyen diciendo que los síntomas no son fácilmente reconocibles por los pacientes debido a su amplia variedad. En nuestro estudio se observa que el hecho de acudir a Urgencias (56%) no se relaciona con un mayor conocimiento de la enfermedad en ese momento (17%), sino que es más bien cuestión de otros factores como la incapacidad que provoque en el paciente o la actitud del mismo o sus familiares ante los signos de alarma. Esta acción dificulta el uso de terapias específicas del ictus agudo, que tienen una estrecha ventana de tiempo en la que aplicarse para que resulten efectivas. Se ha señalado que el retraso en la búsqueda de atención médica después de la aparición de los síntomas de ictus es la razón más frecuente para las bajas tasas de utilización de la trombólisis intravenosa²⁶. Los hospitales pueden estar dotados de modernas técnicas de diagnóstico y tratamiento, pero no serán eficaces si el paciente llega tarde a Urgencias, por no tener un conocimiento adecuado de la situación.

A pesar de que ya han sido realizadas campañas de sensibilización al público general sobre el ictus, el conocimiento de los signos de alerta y sus FRV no ha mejorado en los últimos años, como se ha demostrado recientemente en un estudio llevado a cabo entre 1995, 2000 y 2005²⁷. Quizás el mensaje de esas campañas no fue bien comprendido por la población en general, y deberíamos utilizar un lenguaje más sencillo, enfatizando más la importancia de llegar pronto al hospital²⁸.

Sorprendentemente, los pacientes que ya han padecido la enfermedad y que han sido ingresados e informados (ellos y sus familiares) por el personal sanitario, recibiendo informes y altas médicas, y que acuden a las consultas consecutivas,

no tienen un buen conocimiento sobre la misma. Además, estos pacientes no están al tanto de todos sus FRV, e interpretan, en la mayoría de los casos, que un agente externo no controlable ha sido el causante del evento cerebrovascular. Estos datos contrastan con la gran preocupación y miedo de estos pacientes a que el ictus vuelva a repetirse.

Las principales fuentes de información acerca del ictus para nuestros pacientes fueron sus médicos, seguidos por familiares. Sin embargo, en sólo el 25% de los casos la transmisión de información desde el médico al paciente fue totalmente eficaz, aunque más del 65% de los pacientes dijo que estaba satisfecho con la información recibida por su médico y los niveles de comunicación establecidos.

Del 45% que dice no haber sido informado, la mayoría piensa que su médico no le dio la información, bien porque no quiere dar toda la información al paciente bien, en una minoría, porque creen que el médico tampoco lo sabe. De un modo u otro sabemos que el médico le ha brindado dicha información y que el paciente ni siquiera ha sido consciente de recibirla. Puede ser que, en ocasiones, por el estado del paciente durante el ingreso o el momento del alta, sólo se le informe a los familiares, y éstos no hayan hecho de interlocutores por proteger a su pariente o por alguna otra causa.

Por otro lado, los pacientes han recibido información pero, sin embargo, no todos la están asimilando adecuadamente. Este punto es clave. Si el paciente no llega a entender la información del médico, no podrá identificar las causas del ictus ni los factores de riesgo que pueden estar directamente involucrados en la prevención secundaria del mismo.

Al preguntar al personal sanitario sobre la comunicación con los pacientes, observamos que la mayoría de los facultativos creen que el paciente está bien informado. Sin embargo, la mayoría del personal reconoce que el paciente no comprende totalmente gran parte del proceso biomédico de la enfermedad ni sus desencadenantes, así como la relación con los síntomas. Por el contrario, el personal de enfermería se muestra más próximo a la realidad del paciente, avistando en porcentajes más elevados que no quedan bien informados. Además al preguntarles cuál es la mayor dificultad que se les muestra al comunicarse con los pacientes, el personal facultativo hace referencia al bajo nivel educativo de los mismos, mientras que el no-facultativo, encuentra más dificultad en la condición física del paciente, la situación que está viviendo y el lugar y condiciones donde se informa. Se evidencia que las diferen-

cias formativas dificultan la comunicación médico-paciente, pues no saben cómo hacer llegar la información de forma más coloquial. Han sido numerosas las publicaciones que desde la antropología de la salud han investigado estas relevantes cuestiones. Un estudio piloto analizó la relación que había entre la eficacia en los métodos que los médicos utilizaban para informar a los pacientes de sus FRV y la toma de decisiones de estos últimos con relación al tratamiento²⁹.

Nuestro estudio parte de un enfoque antropológico apoyado por otras disciplinas, como la Neurología y la Neuropsicología, generando un sistema original donde se combinan el análisis cualitativo correspondiente a la Antropología, con la aplicación de análisis cuantitativos de los datos. Otros estudios cualitativos que han analizado la experiencia vivida por los supervivientes de un ictus podrían ser agrupados en tres apartados: aquellos que estudian la apreciación de las necesidades del paciente con ictus por él mismo y familiares; investigaciones asociadas a la comunicación médico-paciente y, por último, análisis sobre la calidad de vida de los pacientes afectados por un ictus y sus familiares³⁰⁻³⁶. Nosotros hemos pretendido, mediante el uso de esta perspectiva antropológica, aprender más acerca de la percepción de los pacientes con ictus y cómo ellos lo sienten, lo viven, lo entienden y lo solucionan. Esta metodología de entrevistas en profundidad, basadas en preguntas abiertas, sin un orden establecido y sin restricciones de tiempo para la entrevista, permitió al paciente hablar con más confianza, en un ambiente más relajado creado por el antropólogo, lo que nos facilita recoger una información que no sería posible mediante estudios exclusivamente cuantitativos. Por otro lado se generan variables verificables, extraídas de sus propias confidencias, de aquellas respuestas repetidas por los pacientes entrevistados de manera espontánea, sin que ningún título o enlace se lo haya sugerido. En este caso, computamos y analizamos mediante métodos estadísticos más empleados en otras disciplinas. Elaboramos así un análisis más amplio de la realidad.

Muchos supervivientes de ictus no lo entienden como una enfermedad cerebrovascular si no como algo imprevisto y súbito desencadenado, generalmente, por un fuerte impacto emocional o estrés, no asociado con los factores de riesgo. Considerar que la creencia religiosa influye en la recuperación está asociado con esta percepción de la enfermedad. La mayoría de los pacientes no son capaces de reconocer los síntomas del ictus, y poco más de la mitad busca asistencia médica urgente. El desconocimiento de la asociación del ictus con sus factores de riesgo se da en pacientes que ya han sido informados previamente por los médicos. Hay muchas lagunas en la comunicación médico-paciente, y los pacientes no están recibiendo todo el mensaje transmitido por los médicos, lo que podría influir en que no cumplan correctamente las medidas de prevención secundaria. Por otro lado, un 31% de los entrevistados asegura no haber recibido información médica. Sabemos que el médico les ha informado, pero no sabemos si el paciente no fue capaz de asimilar que le estaban informando o si algún familiar suyo les hizo de filtro y no pasó la información necesaria. De un modo u otro, este es un problema de comunicación que debería solucionarse, puesto que al paciente debe llegarle la información por parte del médico de una manera clara, concisa y fácilmente comprensible.

A la luz de los resultados del presente trabajo, se han implantado en el Servicio de Neurología talleres informativos semanales para los pacientes con ictus y familiares, en un intento por asegurar la comprensión de los mecanismos del ictus y sus factores de riesgo. Además, con el informe de alta médica se les está haciendo entrega de una hoja explicativa de su enfermedad y los cuidados recomendados, con un lenguaje sencillo y coloquial, que también están adoptando el personal médico para darles explicaciones más comprensibles sobre las causas de su enfermedad (Anexo 1).

En conclusión, el conocimiento del ictus y sus FRV en los pacientes que lo han sufrido es escaso. La comunicación médico-paciente es ineficaz, y ni profesionales ni pacientes detectan esta realidad. Esta falta de conocimiento de la enfermedad y sus FRV podría influir negativamente en una buena prevención secundaria.

Por todo ellos sugerimos mejorar los sistemas de comunicación médico-paciente, y recomendamos la puesta en marcha de cursos de formación para profesionales de la salud en técnicas de comunicación médico-paciente.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Anexo 1. Información sobre los tipos de ictus y sus causas

Un **Ictus** es una lesión del cerebro, debido a una alteración del riego sanguíneo, puede ser por una **hemorragia** o por un **infarto cerebral**.

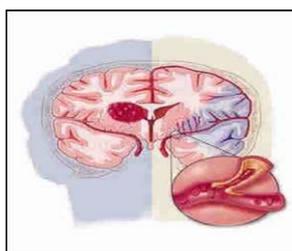
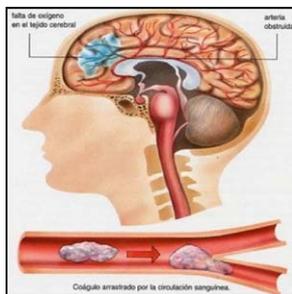
De un modo u otro, ha dejado de llegar la sangre a una parte del cerebro. Al ocurrir esto, el cerebro deja de recibir el oxígeno y los nutrientes que necesita; por ello sus células se dañan y el cerebro puede dejar de enviar señales a otras partes del cuerpo que controlan cosas como el habla, el pensamiento o el movimiento.

Aquí puede ver una pequeña descripción del tipo de Ictus que has padecido.

- **Hemorragia cerebral** o *derrame*. Se ocasiona al romperse las arterias que pasan por el cerebro, provocándole una hemorragia interna. Lo más frecuente es que sea por tener la Tensión Arterial Alta, aunque puede haber otras causas.
- **Infarto cerebral**: Se produce cuando una arteria del cerebro se obstruye por trombo.
- **Lacunar**; se trata de un pequeño infarto cerebral causado por un **trombo*** en una arteria pequeña, que suele estar asociado a tener la Tensión Arterial Alta o la Diabetes.

* **Un trombo** es un coágulo de sangre que hace de tapón dentro de la arteria impidiendo que la sangre fluya con normalidad y causándole una **falta de riego**. El trombo bloquea las arterias del cerebro impidiendo que llegue la sangre, por unos instantes, a esa zona del cerebro y ocasionando qué se dañe. Los daños pueden ser definitivos y también reversibles.

- **Artero-trombótico** o *trombosis*, causado por un **trombo**^{*}, que en este caso se ha formado por tener placas de colesterol en las arterias.
- **Cardioembólico**; o *embolia* es debido a un **trombo**^{*} que viene del corazón. En su caso el trombo se ha formado por un funcionamiento alterado del corazón.



Los factores que pueden provocar estos coágulos pueden ser: el colesterol, el tabaco, el alcohol, el azúcar en sangre, hipertensión arterial, enfermedades del corazón o factores menos controlables, como la edad o la herencia genética. A partir de ahora, para que no vuelva repetirse, deberá cuidar sus Factores de Riesgo cerebro-vasculares.

Pregúntele a su médico que le explique bien cuales son y como controlarlos, es importante que usted lo entienda.

Bibliografía

- Martínez Araguz A, Fernández-Armayo Ajo A. De cerebri morbis. Una historia de enfermedades neurológicas. SEN. 2008;51-98.
- Riquelme S. Destino humano: Instinto, razón y auto-conciencia. Departamento de Ciencias Humanas. Facultad Experimental de Ciencias. Universidad de Zulia. Maracaibo, Venezuela. Año 9. N° 12, 1993;51-98.
- Hacke W, Donan G, Fieschi C, Kaste M, von Kummer R, Broderick JP, et al., ATLANTIS Trials Investigators; ECASS Trial Investigators, NINDS rt-PA Study Group Investigators. Association of outcome with early stroke treatment: pooled análisis of ATLANTIS, ECASS and NINDS rt-PA stroke trials. Lancet. 2004;363:768-74.
- Pancioli AM, Broderick J, Kothari R, Brott T, Tuchfarber A, Miller R, et al. Public perception of stroke warning signs and knowledge of potential risk factors. JAMA. 1998;279:1288-92.
- Reeves MJ, Hogan JG, Rafferty AP. Knowledge of stroke risk factors and warning signs among Michigan adults. Neurology. 2002;59:1547-52.
- Marx JJ, Gube C, Faldum A, Kuntze H, Nedelmann M, Haertle B, et al. An educational multimedia campaign improves stroke knowledge and risk perception in different stroke risk groups. Eur J Neurol. 2009;16:612-8.
- Pérez-Lázaro C, Iníguez-Martínez C, Santos-Lasaosa S, Alberti-González O, Martínez-Martínez L, Tejero-Juste C, et al. Estudio sobre el conocimiento de la población acerca del ictus y de los factores de riesgo vascular. Rev Neurol. 2009;49:113-8.
- Oró M, Sanahuja-Montesinos J, Hernández L, Setó E, Purroy F. The extent of knowledge about strokes among the population of a rural area in the province of Lleida. Rev Neurol. 2009;48:515-9.
- Palomeras Soler E, Fossas Felip P, Quintana Luque M, Monteis Cahis R, Sebastián Salvatierra M, Fábregas Casarramona C, et al. Reconocimiento de los síntomas del ictus y respuesta frente a ellos en la población. Neurología. 2007;22:434-40.
- Segura T, Vega G, López S, Rubio F, Castillo J. Public perception of stroke in Spain. Cerebrovasc Dis. 2003;16:21-6.
- Dehollain PL. Conceptos y factores condicionantes de la seguridad alimentaria en hogares. AGROALIMENTARIA. 1995;1:9-18.
- Benney M, Hughes EC. Of sociology and de the interview. En: Denzin NK, compilador. Sociological methods: A Sourcebook. Adine (Ed). Chicago 1970. p. 175-81.
- Taylor SJ, Bogdan R. Introduccction to qualitative research methods, the search for meanings. New York: John Wiley and Sons, Inc; 1984. p. 100-31.
- Díez-Ascaso O, Botargas, Danzantes. Evoluciones diferentes. Cuadernos de Etnología de Guadalajara. 2010;42.
- Díez-Ascaso O. El papel jugado por la mujer conquense en la sociedad tradicional. Sus sentimientos. Actas Seminarios de Antropología 2007. UCLM., 2010;27-50.
- Díez-Ascaso O. La Endiablada de Almonacid del Marquesado 40 años después. El Patrimonio cultural como factor de desarrollo. UCLM. 2006.
- Díez Ascaso O, González S, González-Casarrubios C. El Ciclo de la vida, UAM, Toledo, Consejería de Cultura, Servicio de Publicaciones, D.L. 2005.
- Johnstone B, Glass BA, Oliver RE. Religion and disability: clinical, research and training considerations for rehabilitation professionals. Disabil Rehabil. 2007;29:1153-63.
- Berges IM, Kuo YF, Markides KS, Ottenbacher K. Attendance at religious services and physical functioning after stroke among older Mexican Americans. Exp Aging Res. 2007;33:1-11.
- Mikulík R, Bunt K, Hrdlicka D, Dusec L, Václavik D, Krýza J. Calling 911 in response to stroke. A nationwide study assessing definitive individual behavior. Stroke. 2008;39:1844-9.
- Williams LS, Bruno A, Rouch D, Marriott DJ. Stroke patients' knowledge of stroke. Influence on time to presentation. Stroke. 1997;28:912-5.
- Pound P, Gompertz P, Ebrahim S. illness in the context of older age: case of the stroke. Social Health Illn. 19998;20: 489-506.
- Doolite N. Clinical ethnography of lacunar stroke: implications for acute care. Neurosci Nurs. 1991;23:235-40.
- Eaves YD. What happen to me: rorural African American elders experiences of stroke. Neurosci Nurs. 2000;32:27-48.
- Folden S. Managing the effects of a stroke: the first month. Rehabilitation Nursing Research. 1994;3:74-85.
- California Acute Stroke Prototype Registry. Prioritizing interventions to improve rated of thrombolysis for ischemic stroke. Neurology. 2005;64:654-9.
- Kleindorfer D, Khoury J, Broderick JP, Rademacher E, Woo D, Flaherty ML, et al. Temporal trends in public awareness of stroke: warning signs, risk factors, and treatment. Stroke. 2009;40:2502-6.
- Kleindorfer DO, Miller R, Moomaw CJ, Alwell K, Broderick JP, Khoury J, et al. Designing a message for public education regarding stroke: does FAST capture enough stroke? Stroke. 2007;38:2864-8.
- Gibson J. Use of qualitative research to analyze patient and clinical decision making in carotid endarterectomy. J Vasc Nurs. 2002;20:60-5.
- McKevitt C, Redferm J, Mold F, Wolfe C. Qualitative studies of stroke: a systematic review. Stroke. 2004;35:1499-505.

31. Carod Artal FJ. Depresión postictus. Factores predilectos al año de seguimiento. *Rev Neurol.* 2002;35:101–6.
32. Carod Artal FJ. Depresión postictus I. Epidemiología, criterios diagnósticos y factores de riesgo. *Rev Neurol.* 2006;42:169–75.
33. Carod Artal FJ. Depresión postictus II. Diagnóstico diferencial, complicaciones y tratamiento. *Rev Neurol.* 2006;42:238–44.
34. Carod Artal FJ. Escalas específicas de evaluación de calidad de vida en ictus. *Rev Neurol.* 2004;39:1052–62.
35. Carod Artal FJ. Medición de la calidad de vida en los supervivientes de un ictus. *Rev Neurol.* 1999;29:447–56.
36. Carod Artal FJ. Percepción de la sobrecarga a largo plazo en cuidadores de supervivientes de un ictus. *Rev Neurol.* 1999;28:1130–8.