

ESTUDIO

Análisis del perfil sociosanitario del paciente anticoagulado en España

Federación Española de
Asociaciones de Anticoagulados



FEDERACIÓN ESPAÑOLA
DE ASOCIACIONES
DE ANTICOAGULADOS

equipo de trabajo

Directora científica:
Dra. M^a Ángeles Fernández.
Asesora científica de FEASAN
Diseño del estudio, coordinación y redacción del informe:
Yolanda Rueda, Verónica Villa.
Socias Directoras de Nephila, secretaria técnica de FEASAN.
Trabajo de campo:
Sara Belmonte
Tabulación, análisis de datos:
Alexandrina Stoyanova
Comunicaciones a:
Yolanda Rueda, Directora técnica.
E-mail: yrueda@nephila.es



A las asociaciones colaboradoras en el trabajo de campo:

Asociación de Pacientes Cardíacos y Anticoagulados Portuenses (ACAP), Asociación Cordobesa de Pacientes Anticoagulados (ACPA), Asociación Madrileña de Pacientes Anticoagulados y Cardiovasculares (AMAC), Associació de Malalts Cardíacs i Anticoagulats d'Ontinyent (AMCA), Asociación de Pacientes Cardiopatas y Anticoagulados de la Coruña (APACAM), Asociación de Anticoagulados de Aragón (ASANAR), Asociación Sevillana de Pacientes Anticoagulados y Portadores de Válvulas Cardíacas (ASPAYPVC), Asociación Valenciana de Anticoagulados y Portadores de Válvulas Cardíacas (AVAC), Asociación Vizcaína para Enfermos de Trombosis (AVET).

A los centros y profesionales sanitarios que han colaborado en el trabajo de campo:

C.A.P. Cotxeres (Lourdes García y cols.), C.A.P. Argentona (Dr. Agustí Vilardebó, Miguel Ángel Martínez, Inmaculada Esteva, Albert Iniesta, M^a Mar Mir, M^a Teresa González, Jordi Lloret), C.A.P. Vilassar de Dalt (Dra. M^a Rosa Cantería, M^a Eva Ribas, María Rovodigo, Marta Sánchez, Lidia Solanellas), Centro de Análisis Clínicos Medil (Dr. Mikel Longa, Dra. Marta Vacas), Centro Análisis Clínicos Medikosta (Monica Santos), Fundación para la Investigación y Docencia de las Enfermedades Cardiovasculares, C.S. Pinillo Chico (Sebastián Adame), C.S. Ubrique (Pilar Gallardo), C.S. Villanueva de Córdoba (Francisco José Muñoz, M^a José Buenestado, Adoración Rubio), Hospital Maternoinfantil Teresa Herrera (Julia Carnero), C.S. Daganzo de Arriba (M^a Jesús Calvo, María Gómez, Rosario Paramio, Leticia Carrasco, Estella Martín), C.S. Griñón, C.S. Manzanares el Real (Josefa Dieguez), C.S. Buitrago de Lozoya (Rosario Pérez, Ana Pérez, Carmen Vázquez, M^a Rosa Jiménez-Reyes, Rosa Llobet, Rosario Ascensao), C.S. Jazmín (Dr. José M^a Lobos, M^a Antonia Minguito, Rafaela Fernandez, Raquel Juez), C.S. Las Cortes (Dr. Carlos Blanco), C.S. La Candelaria (M^a Carmen Moguel, Marta Núñez), C.S. Brenes (Luis Bravo, Rafael Castilla, Dolores Moreno, Antonia Pintado, José Pérez, José Ramón García, M^a Luisa Durán, Domingo Ortega, Juan Diego Solana), C.S. Serrería II (Dr. José Vicente Lozano), C.S. Tabernes Blanques (Emilia Ramón, Matilde Sauri), C.S. Arrabal (Encarna Cambra), C.S. Fuentes de Ebro (José Miguel Moreno, Concepción Sabater, Cristina Saenz, Ana M^a Domínguez).

índice

Estudio
Análisis del perfil sociosanitario del Paciente Anticoagulado en España

5	PRESENTACIÓN
6	INTRODUCCIÓN
8	METODOLOGÍA
12	SÍNTESIS DE RESULTADOS
16	LAS PERSONAS ANTICOAGULADAS EN ESPAÑA
16	Aproximación estadística
17	Perfil de la muestra estudiada
24	LA ANTICOAGULACIÓN: DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO
24	Diagnósticos
29	El tratamiento anticoagulante
32	El control del tratamiento anticoagulante
35	El cumplimiento terapéutico
37	Complicaciones médicas y dificultades
39	La información sobre el tratamiento
41	LA ANTICOAGULACIÓN: CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES SOCIOSANITARIAS
40	Calidad de vida: factores psicológicos
43	Calidad de vida: factores físicos
46	La atención sociosanitaria
47	Necesidades respecto al tratamiento
47	Asociacionismo
48	CONCLUSIONES
51	BIBLIOGRAFÍA
52	INDICE DE TABLAS
53	ÍNDICE DE FIGURAS
56	ANEXO
56	Encuesta

agradecimientos

Este estudio se ha financiado con la colaboración de:



Los autores del estudio no declaran ningún conflicto de interés.

Edición: Abril 2013
FEASAN (Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados)
c. Gil y Morte, 24, puerta 7 piso 3.
46007 Valencia
Tel. 96 352 55 77
www anticoagulados.info
feasan@feasan.com

Diseño:
Artres Comunicación, S.L.

Se permite la reproducción parcial de este informe citando la fuente.

Presentación

Es un honor para FEASAN presentar los resultados del estudio “Análisis del perfil sociosanitario del paciente anticoagulado en España”, que nos permite conocer nuestra realidad, la de los pacientes anticoagulados.

Sabemos que estamos ante un colectivo muy numeroso, pero a la vez muy heterogéneo, ya que la persona anticoagulada lo es por diferentes patologías subyacentes, que comparten una condición común, la de necesitar un tratamiento anticoagulante para la prevención del riesgo tromboembólico.

Los pacientes y nuestras familias sufrimos de por vida grandes dificultades asociadas a la enfermedad y al tratamiento. Durante años las asociaciones hemos sido receptoras de las necesidades que los pacientes nos expresaban, en relación a su patología y tratamiento. En este trabajo hemos querido recoger específicamente aquellas que afectan a nuestra calidad de vida. Con este estudio sentamos las bases necesarias para seguir avanzando en el conocimiento de la situación de los pacientes y sus familias, necesario también para que la propia FEASAN y sus

asociaciones podamos trasladar este conocimiento a acciones concretas que beneficien a los pacientes y sus familias.

En nombre de FEASAN y de todas sus asociaciones, quiero agradecer muy especialmente a las personas y organizaciones que han contribuido para que este estudio pudiera realizarse, a los profesionales y las asociaciones que han colaborado en la recogida de información y a la colaboración de Bristol-Myers Squibb y Pfizer que han hecho posible la realización de este estudio que os invito a leer.

Luciano Arochena Candame
Presidente

introducción

Este informe es el resultado del trabajo realizado por iniciativa de la Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados (FEASAN) para estudiar y definir el perfil sociosanitario (donde confluye la necesidad de atención social y sanitaria) del paciente anticoagulado en España, valorando además en qué medida se ve afectada su calidad de vida como consecuencia de su tratamiento.

Este estudio parte de la base del desconocimiento general de las necesidades de estos pacientes, y quiere sentar las bases para, a partir de sus conclusiones, poder profundizar en aquellos aspectos que se consideren más relevantes. Por tanto, se trata de un primer estudio social, con un claro componente sociosanitario, es decir, es relevante para el estudio conocer cuáles son las necesidades y cómo el tratamiento, principalmente anticoagulante, afecta a la calidad de vida del paciente, buscando además si existen diferencias según segmentos de perfiles de pacientes identificados.

El tratamiento anticoagulante está indicado para la prevención de accidentes tromboembólicos (formación de trombos en el torrente sanguíneo). En general, las causas que subyacen a la indicación del tratamiento suelen ser: una fibrilación auricular (ritmo cardíaco irregular y anormal), una valvulopatía/prótesis valvular (enfermedad propia de la válvula del corazón) o una trombosis venosa profunda (coágulo sanguíneo que se forma en una vena profunda en el cuerpo).

Los episodios trombóticos (sean ictus, embolias pulmonares, etc.) se cobran miles de vidas al año, además de ser una de las causas principales de discapacidad en el adulto. Según datos de la Sociedad Española de Neurología y la Federación

Española de Ictus, el ictus genera en España de 120.000 a 130.000 nuevos casos al año (el 60% muere o queda discapacitado).¹

El propio tratamiento anticoagulante puede producir efectos adversos que deben ser controlados de forma regular, porque el tratamiento modifica la coagulación, incrementando con ello la gravedad de las hemorragias. Gran parte de los pacientes con tratamiento anticoagulante requieren de controles frecuentes como mínimo cada 4 a 6 semanas (en el caso de tomar Acenocumarol o Warfarina) con el fin de reducir el riesgo de hemorragias.

Durante años FEASAN ha hecho hincapié en el fuerte impacto que el tratamiento anticoagulante oral más utilizado supone para el paciente, le permite vivir pero a cambio le condiciona la vida en muchos aspectos: la necesidad de tener una dieta equilibrada, la imposibilidad de tomar ciertos fármacos que interactúan con el tratamiento anticoagulante (por ejemplo antiinflamatorios) o en el caso específico de la mujer embarazada, un mayor control durante el embarazo, pues los anticoagulantes podrían provocar malformaciones en el feto.

En los últimos años se han publicado algunos artículos y estudios, en su mayoría desde un punto de vista clínico, que abordan algunos aspectos en referencia al tratamiento anticoagulante, pero la innovación del estudio que aquí presentamos se encuentra en analizar las necesidades y la calidad de vida del paciente desde una perspectiva sociosanitaria, además de poder ofrecer datos actualizados de interés para avanzar y aportar conocimiento en este sector.

La Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados

La Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados (en adelante FEASAN) se constituyó en el año 1997 con el fin de aunar esfuerzos y agrupar a las asociaciones de pacientes anticoagulados del territorio español. En la actualidad FEASAN integra a un total de 11 asociaciones de pacientes anticoagulados representando así a cerca de 6.000 familias, adscritos a sus respectivas asociaciones.

Asociaciones integradas

ACAP Asociación de Pacientes Cardíacos y Anticoagulados Portuenses
ACPA Asociación Cordobesa de Pacientes Anticoagulados
AEPOVAC Asociación Española de Portadores de Válvulas Cardíacas y Anticoagulados
AMAC Asociación Madrileña de Pacientes Anticoagulados y Cardíacos
AMCA Associació de Malalts Cardíacs i Anticoagulats d'Ontinyent
APACAM Asociación de Pacientes Cardíopatas y Anticoagulados de la Coruña
ASANAR Asociación de Anticoagulados de Aragón
ASPAYPVC Asociación Sevillana de Pacientes Anticoagulados y Portadores de Válvulas Cardíacas
AVAC Asociación Valenciana de Anticoagulados y Portadores de Válvulas Cardíacas
AVET Asociación Vizcaína para Enfermos de Trombosis
POVACC Asociación de Portadores de Válvulas Cardíacas de Cataluña

La FEASAN está integrada en las siguientes entidades y plataformas:

- Alianza General de Pacientes (AGP)
- International self-monitoring association of oral anticoagulated patients (ISMAAP)
- International Alliance of Patients' Organizations (IAPO)

Objetivos fundacionales

- La interrelación, un mejor conocimiento y la unión de todas las asociaciones miembros de FEASAN.
- Promover y desarrollar acciones que promuevan una asistencia sanitaria acorde a las necesidades de los pacientes anticoagulados.
- Promover y desarrollar acciones que mejoren la calidad de vida de los pacientes anticoagulados.
- Orientar, coordinar y representar a todas las asociaciones miembros de FEASAN tanto a nivel nacional como internacional.
- Colaborar con las sociedades científicas y profesionales en los fines comunes.

metodología

El proceso de realización del estudio “Análisis del perfil sociosanitario del paciente anticoagulado en España” se ha desarrollado en diferentes fases consecutivas: la identificación del universo, el trabajo de campo y el análisis y elaboración del informe.



IDENTIFICACIÓN
DEL UNIVERSO



TRABAJO
DE CAMPO



ANÁLISIS Y ELABORACIÓN
DEL INFORME FINAL

Fase 1. La identificación del universo

El universo de este estudio es el número de pacientes en tratamiento anticoagulante de por vida en España mayores de 18 años. Se excluye por tanto a los pacientes en tratamiento anticoagulante temporal, por ejemplo, por cirugía de reemplazo de cadera.

La identificación del universo se ha realizado a partir de la revisión bibliográfica y fuentes secundarias (artículos, estudios, Internet, etc.) y se estima en aproximadamente 800.000 pacientes. (bibliografía)

Fase 2. Trabajo de campo

La recogida de información se ha realizado entre los meses de noviembre de 2012 y febrero de 2013, mediante un **cuestionario autoadministrado**, con preguntas cerradas y abiertas a pacientes en tratamiento anticoagulante, escogidos de forma aleatoria, en 22 centros sanitarios de zonas urbanas y rurales de 9 provincias españolas. Se ha contado con la colaboración de asociaciones integradas en FEASAN y profesionales sanitarios en la selección aleatoria de pacientes a quienes se entregó el cuestionario y se recogió una vez completo. Los pacientes lo han elaborado de forma voluntaria y totalmente anónima.

Para el diseño del cuestionario se han revisado otros suficientemente utilizados y validados cuando se trata de analizar la calidad de vida de los pacientes (ver bibliografía). Una vez diseñada una primera versión del cuestionario se testó con 10 pacientes para corregir errores. El cuestionario (anexo) ha incluido preguntas en tres dimensiones:

Para este estudio se ha utilizado una **muestra total de 388 personas**, lo que para un nivel de confianza del 95% y presuponiendo la máxima heterogeneidad posible entre la población ($P=Q=50\%$), supone un margen de error del 5% de los estimadores estadísticos de la muestra con respecto a los parámetros poblacionales. La distribución de la muestra se ha realizado en nueve provincias españolas, coincidentes con provincias donde FEASAN tiene representación a través de una asociación, quienes han colaborado activamente en el proceso. Además, en cada provincia se ha asegurado que el 50% de la muestra se recogía en zona urbana y el otro 50% en zona rural (municipios de menos de 10.000 habitantes), para asegurar una máxima representación del colectivo de pacientes.

El cuestionario (anexo) ha incluido preguntas en tres dimensiones:



SOCIO-
DEMOGRÁFICA

- Zona (urbana vs rural)
- Edad
- Sexo
- Nivel de estudios
- Situación profesional
- Composición del hogar
- Ingresos de la unidad familiar
- Dispositivos tecnológicos
- Grado de discapacidad y dependencia



DIAGNÓSTICO Y
TRATAMIENTO

- Diagnóstico que requiere tratamiento anticoagulante
- Años en tratamiento anticoagulante
- Otras enfermedades
- Control de anticoagulación
- Recordatorio de medicación
- Satisfacción tratamiento
- Complicaciones tratamiento
- Dificultades
- Información necesaria



CALIDAD
DE VIDA
Y NECESIDADES
SOCIO-
SANITARIAS

- Calidad de vida emocional
- Calidad de vida física
- Atención servicios sanitarios
- Atención servicios sociales
- Ayudas públicas
- Necesidades no cubiertas
- Asociacionismo

El total de la muestra recogida es estadísticamente significativa y por tanto permite extrapolar los resultados a la población de pacientes en tratamiento anticoagulante en España, pero no hacer estimaciones de resultados en el ámbito urbano y rural ni por provincias.

Durante el periodo de trabajo de campo se han recibido un total de 444 cuestionarios de los cuales, una vez revisados se descartaron 56 (el 13% del total) por no estar correctamente cumplimentados.

Figura 01 | Distribución territorial de la muestra

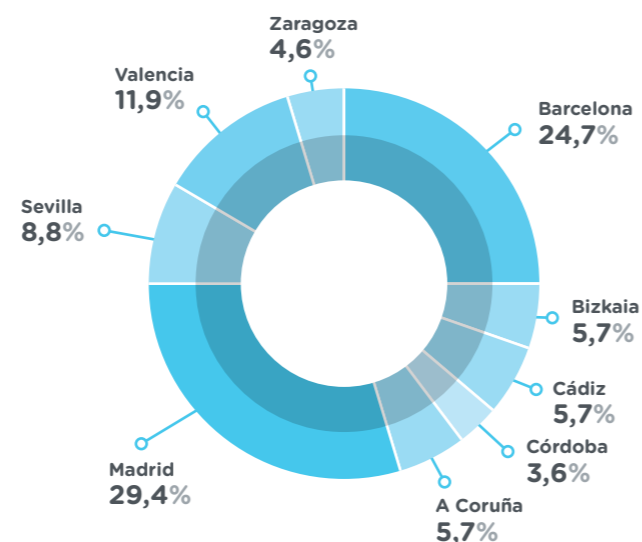


Tabla 01 | Distribución de la muestra *Fuente: INE, abril 2012.

Provincia	Población*	Distribución	Total Pacientes	Muestra		
				Total	Urbano	Rural
Barcelona	4.345.021	24,9%	199.425	96	48	48
Bizkaia	956.100	5,5%	43.882	22	11	11
Cádiz	982.161	5,6%	45.079	22	11	11
Córdoba	637.112	3,7%	29.242	14	7	7
Coruña, A	963.924	5,5%	44.242	22	11	11
Madrid	5.196.378	29,8%	238.500	114	57	57
Sevilla	1.505.844	8,6%	69.114	34	17	17
Valencia	2.050.283	11,8%	94.103	46	23	23
Zaragoza	793.384	4,6%	36.414	18	9	9
Total	17.430.207	100%	800.000	388	194	194

Tabla 02 | Síntesis del trabajo de campo

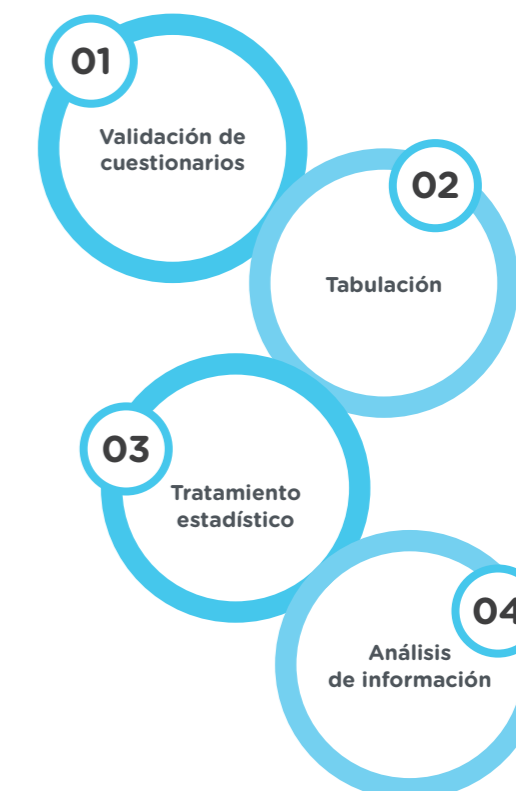
Noviembre 2012	Febrero 2013	9	444	56	388	31
Inicio trabajo de campo	Finalización trabajo de campo	Número de provincias donde se ha recogido información	Número de encuestas recogidas	Número de encuestas no válidas	Número de encuestas validas	Número de centros y entidades colaboradoras

Fase 3. Análisis y elaboración del informe final

Los cuestionarios se han tabulado en el programa estadístico STATA 10.0 a partir del cual se ha hecho un primer análisis global de la información (análisis descriptivo de las variables) utilizando distribuciones de frecuencias y medidas de tendencia central. Por otro lado se ha realizado un análisis bivariante con la finalidad de comprobar si existen relaciones "dos a dos" entre las variables del estudio (principalmente entre el diagnóstico o la enfermedad y el resto de variables). Para ello se ha utilizado tablas de contingencia evaluando mediante la prueba Chi-cuadrado de Pearson si el comportamiento de las categorías de las variables presenta diferencias estadísticamente significativas. El cálculo del Chi-cuadrado nos da como resultado un valor y el p-value que debe ser comparado con el teórico 0,05. Si el p-value>0.05 no podemos rechazar la hipótesis nula de independencia entre las variables.

El objetivo de este estudio no se centra en obtener relaciones "causa-efecto".

Proceso de análisis



síntesis de resultados

De los 800.000 pacientes anticoagulados que se estiman existen en España, han participado en el estudio un total de 388, de nueve provincias españolas escogidos de forma aleatoria en centros de salud urbanos y rurales.

800.000
PACIENTES
ANTICOAGULADOS
388
PARTICIPANTES



55,4%
PADECEN
FIBRILACIÓN
AURICULAR

55,4%
DIAGNÓSTICO
<5 AÑOS

90%
TOMAN
ACENOCUMAROL

90%
REALIZA
CONTROLES
PERIÓDICOS
EN SU CENTRO
DE SALUD

88%
ÍNDICE NO
COMPLICACIONES

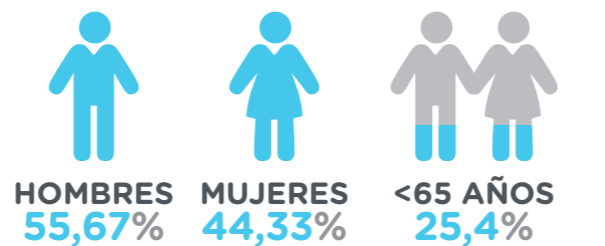
84%
>64 AÑOS

FIBRILACIÓN AURICULAR

La fibrilación auricular es la enfermedad que refieren un mayor número de pacientes (56,4%) y de éstos el 56,4% fue diagnosticada hace menos de 5 años. Estos pacientes toman Acenocumarol (90%) y realizan los controles periódicos en su centro de salud (90%) con un índice de no complicaciones del 88,1%.

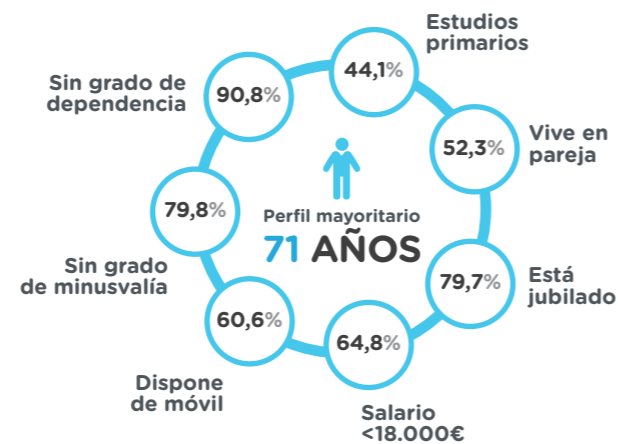
La fibrilación auricular está asociada a la población más mayor. El 84% tienen 65 años o más.

Los hombres representan el 55,67% de los pacientes y las mujeres el 44,33%. El 25,4% de los pacientes tiene menos de 65 años.



PERFIL MAYORITARIO DE PACIENTES

El perfil mayoritario del paciente, sin grandes diferencias según sexo, corresponde al de una persona de 71 años, con estudios primarios (44,1%), que vive en pareja (52,32%), está jubilado (79,7%) y tiene ingresos inferiores a 18.000€ (64,8%). Dispone de móvil (60,6%), no tiene grado de minusvalía reconocido (79,8%), ni de dependencia (90,8%).



22,9%
con prótesis
valvular o
valvulopatía

37,5%
<65 AÑOS

PRÓTESIS VALVULAR O VALVULOPATÍA

El 22,9% de los pacientes anticoagulados tiene una prótesis valvular o valvulopatía y son el colectivo mayoritario entre los pacientes menores de 65 años (37,5%).

86,9%
pluripatológicos

60,1%
Hipertensos

29,9%
Diabéticos

29,1%
Reumáticos

PLURIPATOLÓGICOS

El 86,9% de los pacientes son pluripatológicos siendo la hipertensión la enfermedad más prevalente (60,1%) seguida de la diabetes (29,9%) y las enfermedades reumáticas (29,1%). Existen diferencias significativas según género.

21,5%
Grado minusvalía
reconocido

15,6%
Dependencia
trombosis venosa o
embolia pulmonar

La discapacidad afecta en mayor proporción a los pacientes con valvulopatía o prótesis valvular. El 21,5% tiene un grado de minusvalía reconocido. Por su parte, la situación de dependencia está más presente en pacientes con trombosis venosa o embolia pulmonar (15,6%) y ésta afecta en grados moderados (grado I) y severo (grado II).

NUEVOS ANTICOAGULANTES

3,1%
Toman Dabigatrán
o Rivaroxabán

Los nuevos anticoagulantes orales (Dabigatrán y Rivaroxabán), no indicados para pacientes valvulares, son en su conjunto el fármaco prescrito para el 3,1% de los pacientes del estudio.



16%
embolia pulmonar
o trombosis venosa

25%
<64 AÑOS

23,2%
>84 AÑOS

EMBOLIA PULMONAR O TROMBOSIS VENOSA

Un 16% de los pacientes indican como enfermedad de base del tratamiento anticoagulante la embolia pulmonar o trombosis venosa desde hace menos de 5 años (57,7%). Representan el 25% de las personas menores de 65 años y el 23,2% de los mayores de 84 años.



Hombres 61,5 AÑOS



Mujeres 66,7 AÑOS

INICIACIÓN DEL TRATAMIENTO

Los hombres iniciaron el tratamiento anticoagulante mucho antes que las mujeres: la edad media de inicio de tratamiento para los hombres es de 61,5 años, mientras que las mujeres lo inician con 66,7 años de media.

Fármaco más prescrito 89%

CONTROL PERIÓDICO 94%

Realizados en centros de salud 94%
Acude solo 67,8%

ACENOCUMAROL

El Acenocumarol es el fármaco más prescrito para el tratamiento anticoagulante (89%) que requiere control periódico. Éste se realiza en centros de salud (94%) a los que el paciente normalmente va solo (67,8%).

Pacientes que la toman 7%

Mujeres 4,7%

Hombres 8,8%

WARFARINA

La Warfarina la toman tan solo el 7% de los pacientes anticoagulados, con diferencias significativas según género (4,7% en mujeres y 8,8% en hombres). Este porcentaje es mayor en el caso de pacientes con prótesis valvulares/valvulopatía (10,1%) y trombosis venosa/embolia pulmonar (9,7%).

DIFICULTADES PARA LA REALIZACIÓN DEL CONTROL

Aunque los pacientes no refieren grandes dificultades para la realización del control de los anticoagulantes clásicos, cuando las hay indican la lejanía del centro de salud de su domicilio (5,1%) o la necesidad de realizar más de una visita al centro de salud para completar el control (3,4%).

5,1%
LEJANÍA DEL CENTRO

3,4%
MÁS DE UNA VISITA AL CENTRO

COSTE INFORMAL POR PACIENTE Y CONTROL

32,2%
VAN ACOMPAÑADOS

El 32,2% de los pacientes va acompañado a realizar el control con los costes asociados que ello le conlleva. Se estima el coste informal por paciente para cada control en 7,57€ y el doble, 15,15€ en el caso que vayan acompañados.

7,57€
SI VAN SOLOS

15,15€
SI VAN ACOMPAÑADOS

OLVIDA TOMAR LA MEDICACIÓN

9,3%
OLVIDA TOMAR LA MEDICACIÓN

El 9,3% de los pacientes, a veces, olvida tomar la medicación, un 15,7% necesita que otra persona se lo recuerde y un 12,56% utiliza una alarma.

28,2%
NECESITAN QUE SE LO RECUERDEN

SATISFACCIÓN DEL PACIENTE CON EL TRATAMIENTO

95%
SATISFECHO

La satisfacción del paciente con el tratamiento es muy elevada, el 95%. Solo un 5% está poco o muy insatisfecho.

5%
INSATISFECHO

COMPLICACIÓN RELACIONADA CON EL TRATAMIENTO

7,5%
Han tenido complicaciones

La hemorragia es la más frecuente

Mujeres **9,1%**

Hombres **3,4%**

El 7,5% de los pacientes declara haber tenido una complicación relacionada con el tratamiento en los últimos seis meses, siendo la hemorragia la más frecuente en las mujeres (9,1%) que en los hombres (3,4%). Un 3% de las mujeres ha sufrido una trombosis y tan solo el 0,5% de los hombres.

Las hemorragias son más frecuentes entre las personas que tienen fibrilación auricular (6,8%).

6,8%
en pacientes con fibrilación auricular

8,1%
episodio en pacientes con embolia pulmonar o trombosis venosa

El 8,1% de los pacientes con embolia pulmonar o trombosis venosa han sufrido un episodio tromboembólico en los últimos seis meses.

DIFICULTADES RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO

4,7%
Desconocimiento del profesional

Respecto a las dificultades relacionadas con el tratamiento anticoagulante, el 4,7% de los pacientes dice que algún profesional no supo cómo actuar, el 3,9% que le recetaron un fármaco no recomendado. El 2,4% manifestó que el tratamiento anticoagulante provoca que no le puedan tratar correctamente otra enfermedad (interacciones con otros fármacos).

3,9%
Recetaron fármaco no recomendado

2,4%
Interacciones con otros fármacos

INFORMACIÓN SOBRE LA ANTICOAGULACIÓN

35,8%
Poca información

En lo referente a la información sobre la anticoagulación, el 35,8% de los pacientes declara que tiene poca información o que le gustaría tener más. En el 94,5% de los casos, es el médico o profesional de enfermería quien informa al paciente.

94,5%
Pacientes informados por el médico o profesional de enfermería

PENSAMIENTOS NEGATIVOS

Uno de cada tres pacientes manifiesta tener pensamientos negativos sobre su futuro.



Mujeres presenta más alteraciones emocionales

En las mujeres, la enfermedad influye de forma más negativa en su estado anímico, en consonancia con el hecho que las mujeres presentan en general más alteraciones emocionales con respecto a los hombres.

Pacientes con trombosis venosa o embolia pulmonar

58,4%
Angustia y miedos

El 58,4% de los individuos con trombosis venosa o embolia pulmonar siente angustia y miedo a posibles complicaciones.

Pacientes con fibrilación auricular

33,6%
Angustia y miedos

En el caso de los que padecen fibrilación auricular los porcentajes casi se invierten, con el 33,6% declarando sentir angustia y pavor ante posibles complicaciones versus los 46% de los que no.

Pacientes con prótesis valvular

50%
Están preocupados

El caso de los que tienen prótesis valvular o valvulopatía. Uno de cada dos anticoagulados dice estar preocupado, mientras que el 36,6% dice lo contrario.

36,6%
No están preocupados

DIFICULTADES EN REALIZAR SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS

40,2%
TIENEN DIFICULTADES

El 40,2% de los pacientes dice tener dificultades en realizar sus actividades cotidianas. El 44,6% declara que la enfermedad ha empeorado su calidad de vida. De nuevo son las mujeres las más afectadas, a excepción del aspecto sexual, donde son los hombres quienes ven más afectadas sus relaciones sexuales desde que están anticoagulados (25% vs 14,5% en mujeres). No existen diferencias significativas por enfermedad.

44,6%
LA ENFERMEDAD HA EMPEORADO SU CALIDAD DE VIDA

Problemas sexuales

Mujeres **14,5%**

Hombres **25%**

VALORACIÓN DE LA ATENCIÓN SANITARIA

96,4%
CONSIDERAN ESTAR BIEN ATENDIDOS

La valoración de la atención sanitaria por parte de los pacientes es muy buena, el 96,4% considera estar bien atendido por los servicios sanitarios.

37,5%
HAN ACUDIDO A LOS SERVICIOS SOCIALES

El 37,5% de los pacientes ha acudido a los servicios sociales y se considera muy bien atendido (solo un 1% no se considera bien atendido).

7,7%
TELEASISTENCIA

3,4%
RECIBE AYUDA A DOMICILIO

El 7,7% de los pacientes dispone de un dispositivo de teleasistencia, un 3,4% recibe un servicio de ayuda a domicilio, el 2,6% va a un centro de día y sólo un 0,8% reside en una residencia.

2,6%
VAN AL CENTRO DE DÍA

0,8%
RESIDE EN RESIDENCIA

NECESIDADES NO CUBIERTAS

20%
Tiene necesidades no cubiertas

Un 20% de los pacientes considera que tiene necesidades no cubiertas respecto al tratamiento: Al 6,9% le gustaría que el médico le dedicara más tiempo.

6,9%
Les gustaría más dedicación por parte del médico

Al 16,3% quiere tener más información para gestionar su enfermedad. El 10,8% le gustaría participar más en la decisiones sobre su tratamiento.

16,3%
Quieren más información para gestionar su enfermedad

10,8%
Quieren decidir sobre su tratamiento

ÍNDICE DE ASOCIACIONISMO

1,3%
ASOCIACIONISMO

El índice de asociacionismo de los pacientes es del 1,3%.

las personas anticoaguladas en España

Aproximación estadística

Se designa con el nombre de Paciente Anticoagulado a toda persona que está siendo tratada con fármacos denominados anticoagulantes por haber sufrido o estar en riesgo de sufrir un episodio de trombosis o una embolia.²

No existe en España un registro de pacientes en tratamiento anticoagulante, por tanto la cuantificación del número de pacientes se basa en la extrapolación de los resultados de estudios de prevalencias y clínicos nacionales e internacionales.

Tomando como referencia los datos que ofrecen los estudios más recientes y teniendo en cuenta

incrementos anuales sobre el 10% de pacientes incluidos en esta terapéutica³ podemos cifrar el número de pacientes anticoagulados en España en entre 800.000 y 1.000.000. La prevalencia de estos pacientes se aproxima al 1,2% de la población y algunos estudios ya sitúan la prevalencia de la fibrilación auricular (patología más frecuente en el tratamiento anticoagulante) en el 2%⁴.

Se muestra a continuación una tabla que recoge los estudios consultados para la estimación de la prevalencia y del número de pacientes anticoagulados en España.

Tabla 03 | Estudios de referencia para la aproximación estadística del número de pacientes anticoagulados en España

Fuente	Año	Prevalencia %	Total Pacientes
Tratamiento anticoagulante oral. Estudio coste-beneficio ⁵	2008	1,239	579.180
Recomendaciones acerca del control del TAO ambulatorio ³	2002		400.000
Sociedad Española de Cardiología ⁶	2011	1-1,5%	600.000

Perfil de la muestra estudiada

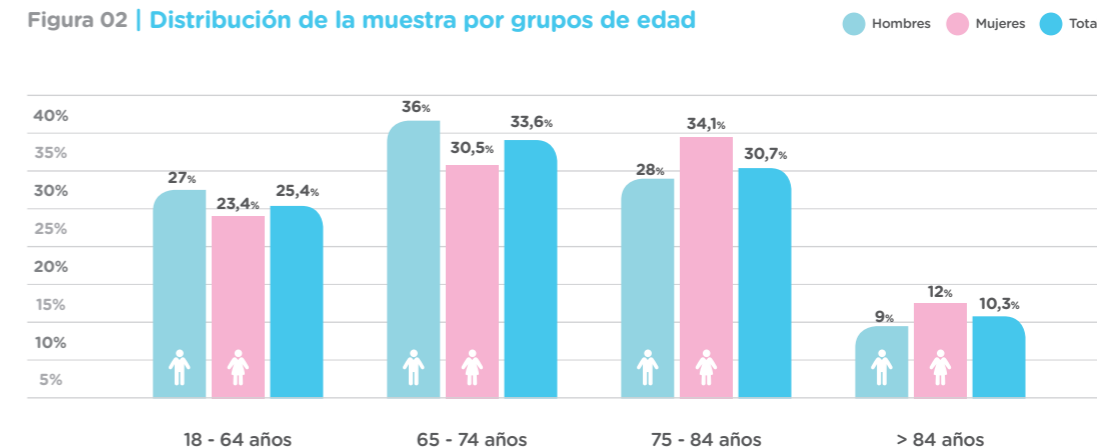
A continuación se describen las principales características demográficas y/o socio-económicas de los pacientes anticoagulados que han participado en el estudio. Los hombres representan el 55,67% de la muestra y su media de edad es de 69,3 años (desviación estándar= 12,9) mientras que las mujeres, representadas en menor medida, un 44,33%, tienen de media 72,5 años (desviación estándar=12,3). La edad media del conjunto de los pacientes es de 71,08 años (desviación estándar=12,6).

Es quizá más informativa la distribución de la muestra por grupos de edad (Figura 2). Como es de esperar, la edad muestra un perfil de U invertida, llegando al punto de inflexión en la franja 65-74 años para los hombres y en la de 75-84 años para las mujeres. Sólo aproximadamente uno de cada cuatro pacientes tiene menos de 65 años. El

porcentaje es algo superior en el caso de los hombres (27%) e inferior en el caso de las mujeres (23,4%). La mayoría de los pacientes tienen entre 65 y 84 años de edad, 64,3% del total de la muestra. Finalmente, entre los más mayores, hay más mujeres que hombres, 12% versus 9%, respectivamente.

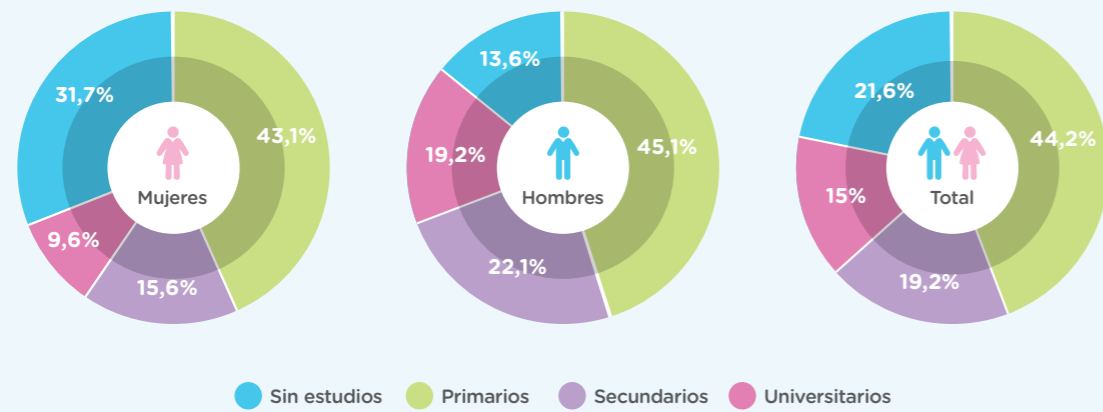
En la franja de edad 18-64 años, el 15% corresponde a pacientes entre 18 y 45 años (el paciente más joven de la muestra tiene 24 años), mientras que el 85% restante son pacientes entre 46 -64 años.

Figura 02 | Distribución de la muestra por grupos de edad



En relación con el nivel de estudios de los pacientes anticoagulados encuestados cabe destacar que sólo el 15% tiene estudios universitarios (Figura 3). Son claras las diferencias de género, siendo el porcentaje de personas con estudios superiores el doble entre los hombres que entre las mujeres, 19,2% versus 9,6%, respectivamente, hecho razonable en la franja de edad de este estudio. Uno de cada cinco pacientes declara tener estudios secundarios, porcentaje que sube a los 22,1% en el caso de los hombres, pero que ronda los 15,6% en el caso de las mujeres. El resto de la muestra, el 65,8%, son individuos que tienen estudios básicos o que no tienen estudios. Una vez más las desigualdades entre hombres y mujeres son muy significativas. Menos de 14% de los hombres no tiene estudios, mientras que casi el 32% entre las mujeres declara no tener ningún tipo de estudios reglados.

Figura 03 | Distribución de la muestra por nivel de estudios

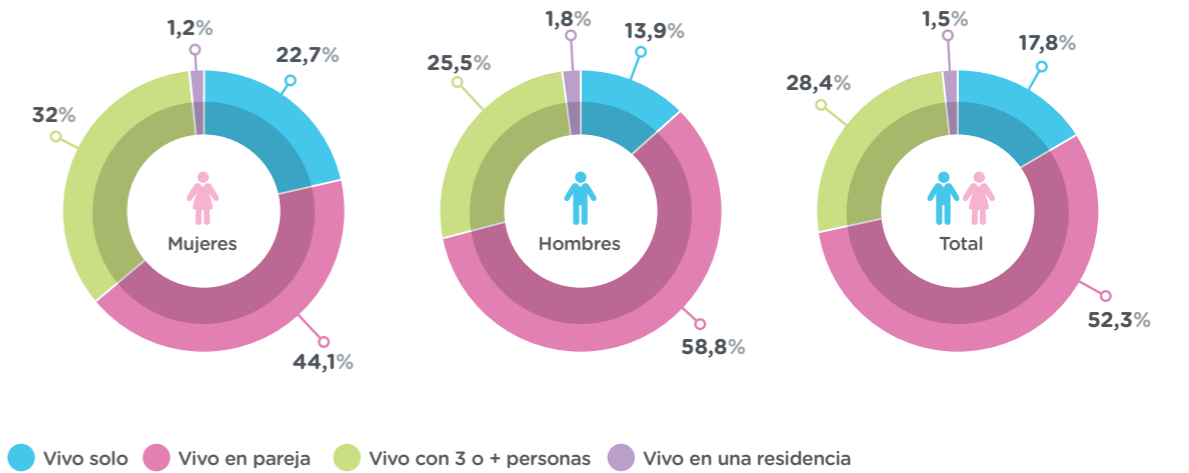


En relación con la composición del hogar de los pacientes anticoagulados, más de la mitad vive en pareja, un 52,3%. La diferencia entre los hombres y las mujeres es significativa, un 58,8% de los hombres vive en pareja frente los 44,1% de las mujeres. Uno de cada tres entrevistados vive en un hogar con 3 o más miembros. Un 25,5% en el caso de los hombres y un 32% en el caso de las mujeres. Cabe destacar que un 17,8% de

los pacientes anticoagulados vive en un hogar unifamiliar. Sólo el 13,9% de los hombres viven solos, pero el porcentaje aumenta hasta el 22,7% entre las mujeres, dato que está relacionado con la mayor esperanza de vida de las mujeres frente a los hombres.

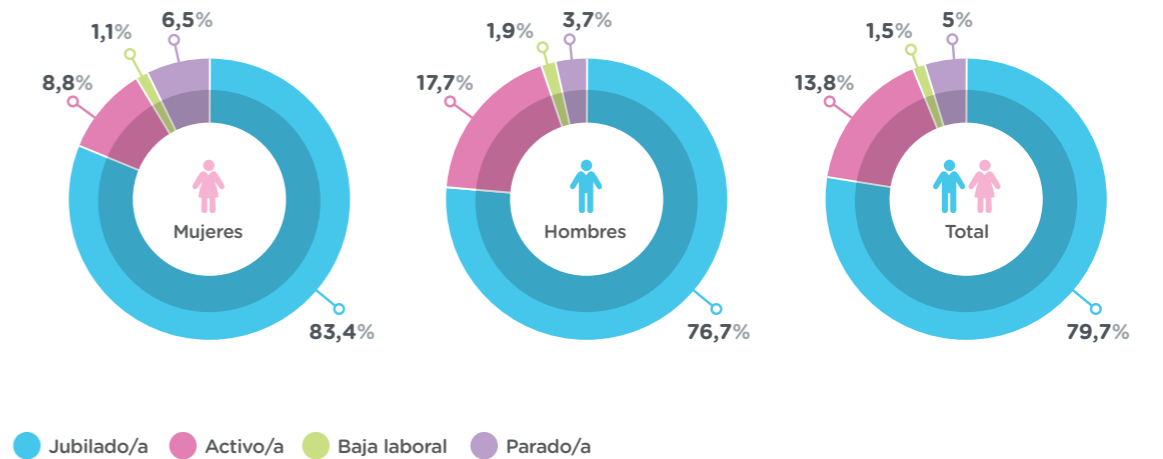
Finalmente, se observa un pequeño porcentaje de pacientes que vive en residencias u otras instituciones, el 1,5%.

Figura 04 | Distribución de la muestra según la composición del hogar



No sorprende, dada la avanzada edad media de la muestra, que cuatro de cada cinco pacientes anticoagulados que participan en el estudio esté jubilado, el 76,7% entre los hombres y el 83,4% entre las mujeres. Los ocupados representan el 13,8% de la muestra. El 17,7% de los hombres declaran estar trabajado actualmente, mientras que entre las mujeres este porcentaje se reduce a la mitad (8,8%). El 5% de los pacientes anticoagulados está en paro y un 1,5% está de baja laboral.

Figura 05 | Distribución de la muestra según la situación laboral



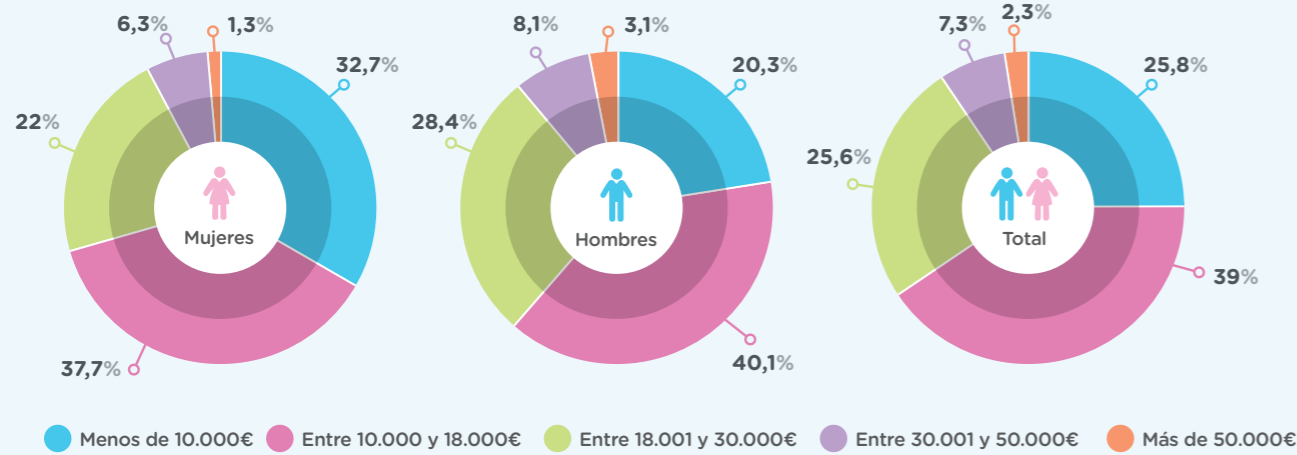
En lo que respecta a los ingresos del hogar*, un 64,8% de los encuestados declara ingresos inferiores a los 18.000€ anuales. Entre las mujeres este porcentaje alcanza el 70,4%, mientras que entre los hombres se sitúa 10 puntos por debajo del de las mujeres.

Que la mayor concentración de respuestas se encuentre en los tramos inferiores de ingresos no sorprende por tratarse de una muestra en la que predomina la gente mayor cuya principal fuente de ingresos, previsiblemente, sea la prestación por jubilación**.

Uno de cada cuatro pacientes anticoagulados declara ingresos en el intervalo intermedio, entre 18.000 y 30.000 euros. Menos de 10% de la muestra reconoce que se encuentra en uno de los dos tramos más altos de ingresos, los superiores a 30.000€. Se observa una pequeña diferencia según género, aunque menor que en otros indicadores socio-económicos. El 11,2% y el 7,5% de los hombres y de las mujeres, respectivamente, declara ingresos superiores a 30.000€.

*La tasa de respuesta de esta pregunta es del 91,8%, una cifra inusualmente elevada en estudios parecidos al actual.
**Se debe tener en cuenta que la muestra se ha recogido en centros públicos de salud, excluyendo por tanto la población que tiene seguros privados de salud o mutualidades de funcionarios públicos.
**La tasa de respuesta de esta pregunta es del 81,4%.

Figura 06 | Distribución de la muestra según el nivel de ingresos familiares anuales



Respecto al uso de tecnología, la mayoría de los pacientes anticoagulados dispone de móvil solo para llamadas (el 74,3% de los que contestan a la pregunta***). Uno de cada cinco tiene móvil con conexión a Internet y el 23,1% tiene ordenador. Un 11,1% de los entrevistados que tiene móvil solo para llamadas también dispone de ordenador. Entre los que tienen un móvil con conexión a Internet un 63,9% también tiene ordenador. Sólo el 3,4% de los entrevistados contesta que no tiene ni teléfono móvil, ni ordenador. Se observan diferencias significativas entre hombres y mujeres en el uso de móviles y ordenadores. El 61,1% de las mujeres dispone de móvil solo para llamadas, el 9,9% tiene conexión a Internet en el móvil y el 8,7% tiene ordenador. Los hombres utilizan más tanto los móviles con conexión a Internet, el 20,4% tiene uno, como los ordenadores, el 26,9% dice disponer de un ordenador.

Figura 07 | Distribución de la muestra por uso frecuente de tecnología

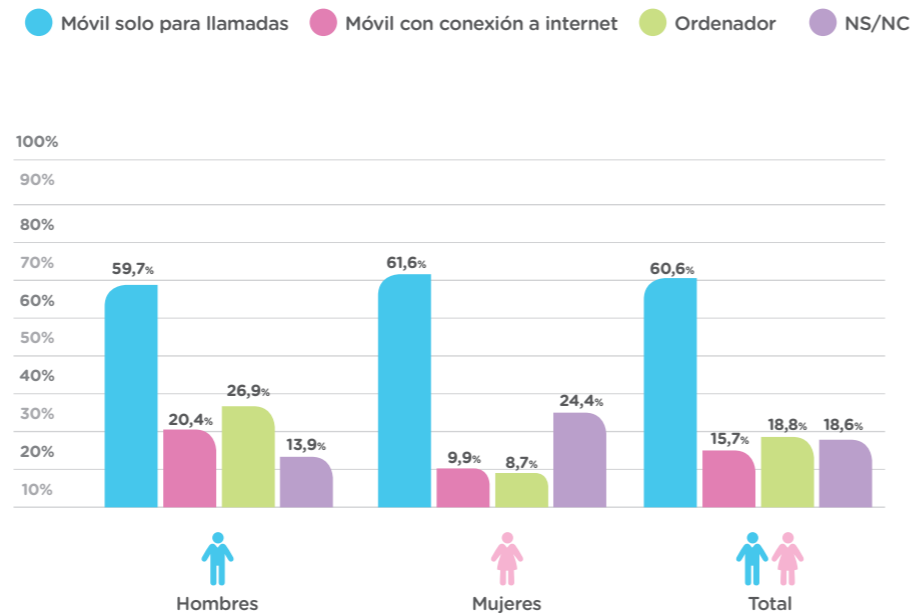
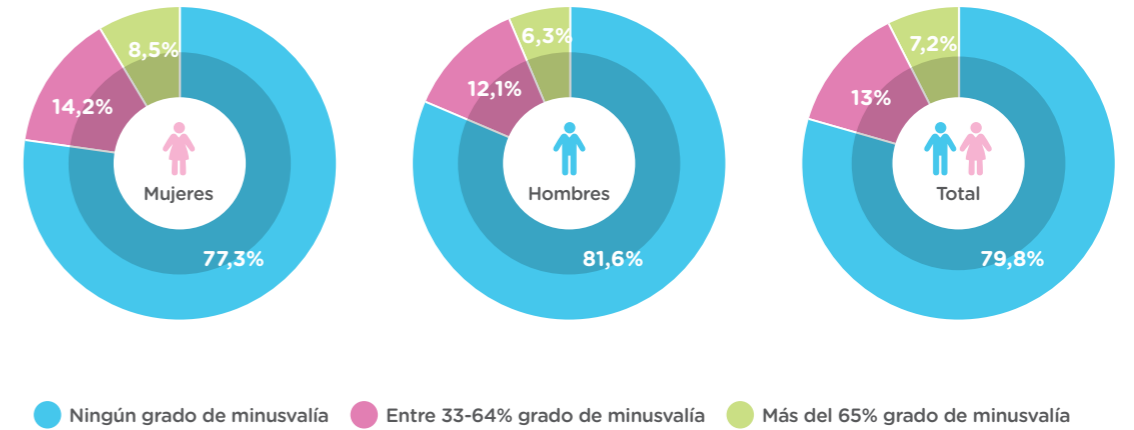


Figura 08 | Distribución de la muestra por grado de minusvalía reconocido



La Figura 8 revela el grado de minusvalía (oficialmente reconocido) de los pacientes anticoagulados que participan en el estudio. El 79,8% de los que contestan a la pregunta (la tasa de no respuesta de esta pregunta es del 14,7%) declara no tener reconocido ningún grado de minusvalía. Un 13% tienen reconocido un grado de minusvalía entre el 33 y 64% y un 7,2% tienen

discapacidad en un grado superior al 65%. El cuestionario distinguía entre minusvalía de más del 65%, de más del 65% y baremo de movilidad y de más del 65% y baremo de tercera persona. Estos 3 grados han sido agrupados ya que las minusvalías de más del 65% con algún tipo de baremo no representan más del 2% de la muestra.

En la Tabla 4 podemos observar la distribución de los pacientes con minusvalía reconocida según sean menores o mayores de 65 años. Mientras el 29,2% de los menores de 65 años tiene algún grado de minusvalía reconocida, tan solo el 13,5% de las personas mayores lo tiene. Puede influir el hecho que el reconocimiento del grado de minusvalía sea más importante en el caso de las personas en edad de trabajar. Por otro lado, en la población de personas anticoaguladas jóvenes es mucho más prevalente la valvulopatía/prótesis valvular, enfermedad que incapacita en mayor medida que otras.

Tabla 04 | Distribución de la minusvalía por franjas de edad



Alrededor del 90% de los entrevistados⁵ no tiene reconocido ningún grado de dependencia, 94,3% y 86,3% en el caso de los hombres y las mujeres, respectivamente. Las mujeres presentan porcentajes superiores en todos los grados de dependencia reconocidos: 4,3%, 5,8% y 3,6% del menor al mayor grado de dependencia. Sólo 3,4% de los hombres declara tener reconocido Grado I de dependencia y un 2,3% el Grado II. En la muestra no hay hombres con Grado III de dependencia.

⁵La tasa de no respuesta a esta pregunta es del 18,8%.

Figura 09 | Distribución de la muestra por grado de dependencia reconocida

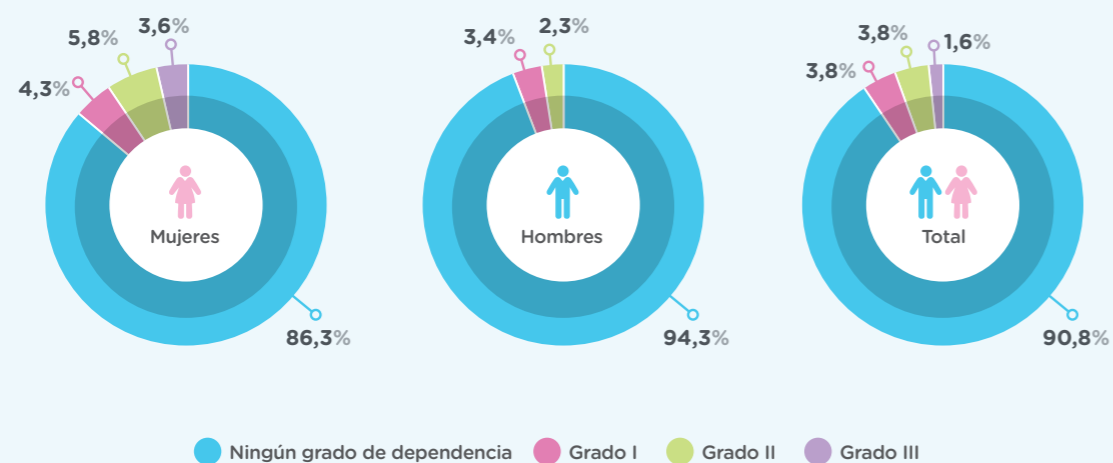
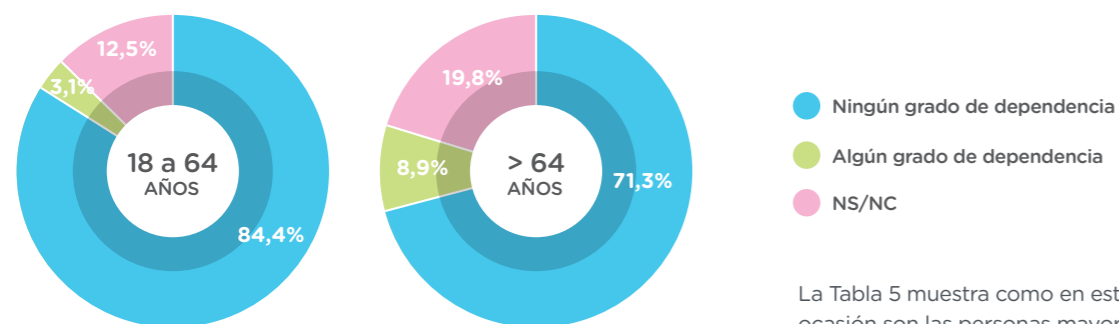


Tabla 05 | Distribución del grado de dependencia por franjas de edad



La Tabla 5 muestra como en esta ocasión son las personas mayores quienes tienen reconocido algún grado de dependencia en mayor proporción que las personas menores de 65 años (8,9% vs. 3,1%).

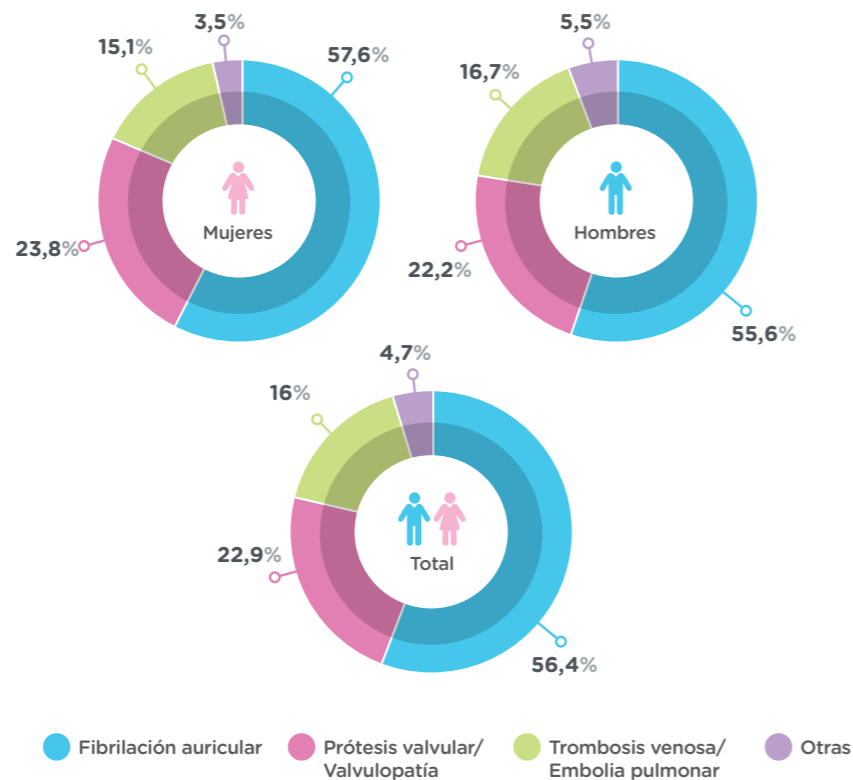
la anticoagulación: diagnóstico y tratamiento

Una vez detallados los principales datos respecto al perfil sociodemográfico de los pacientes anticoagulados se presenta a continuación el resultado del análisis específico que hace referencia al diagnóstico que ha requerido la prescripción de un tratamiento anticoagulante de por vida. Además resulta de interés conocer qué otras enfermedades (más allá de la que causa el tratamiento anticoagulante) padecen los pacientes para poder trazar un perfil más detallado de éstos.

Diagnósticos

La Figura 10 presenta la distribución de las enfermedades que han generado la necesidad de un tratamiento anticoagulante. En un 56,4% de los casos se trata de la fibrilación auricular (FA). Un 22,9% de los entrevistados precisa tratamiento anticoagulante por valvulopatía o prótesis valvular. El 16% indica como causa del tratamiento anticoagulante una trombosis venosa o embolia pulmonar. Y, finalmente, el 4,7% declara otras enfermedades como causas para el tratamiento, como por ejemplo una cardiopatía. Prácticamente no se observan diferencias entre los hombres y las mujeres.

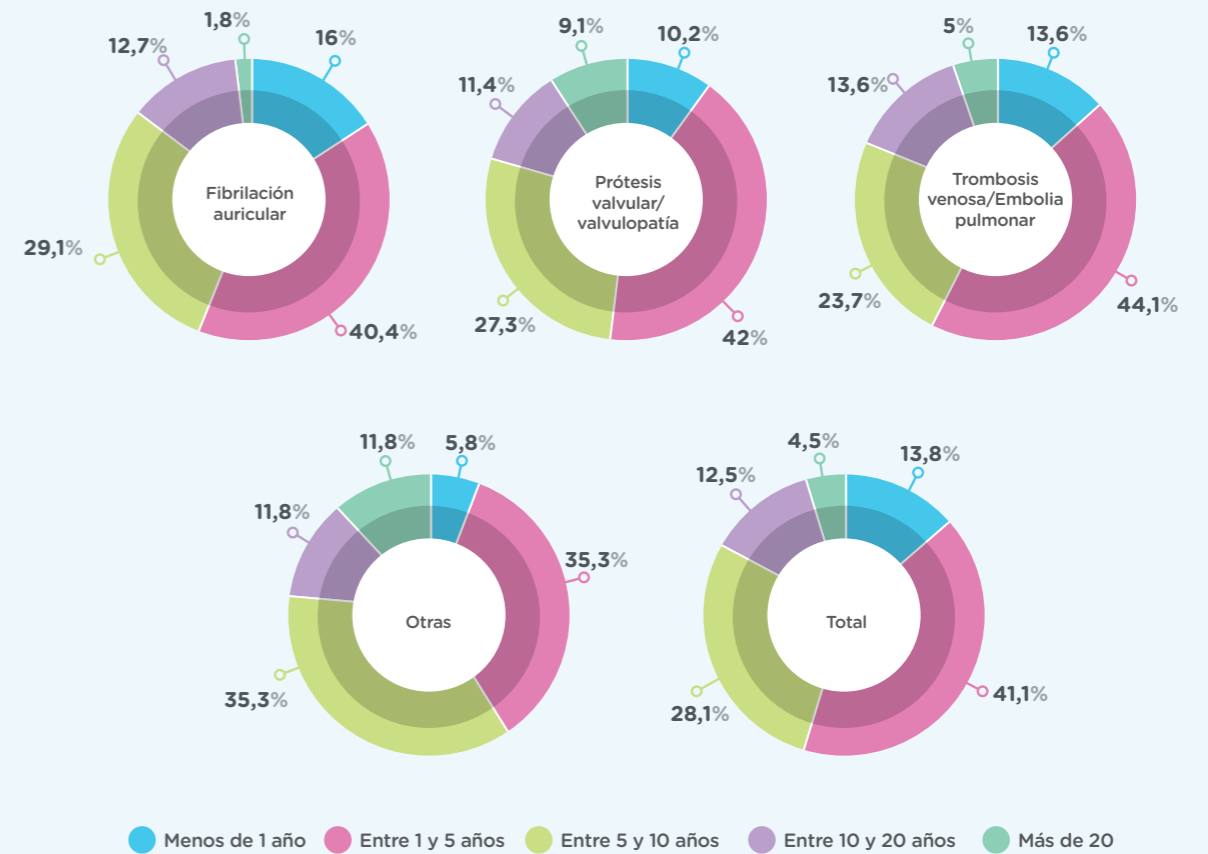
Figura 10 | Distribución de las enfermedades que han generado la necesidad de un tratamiento anticoagulante



El estudio "Recomendaciones acerca del Control del Tratamiento Anticoagulante Oral Ambulatorio?" estimaba que "la principal causa de TAO fue la fibrilación auricular (FA) (47,1%), seguida por las prótesis cardíacas mecánicas (18,6%), las cardiopatías de origen reumático (12,4%), las secuelas de la enfermedad tromboembólica (ETE) (9,6%), las cardiopatías isquémicas (2,3%) y misceláneas (6,5%)". Respecto a la FA indica que "en los próximos años, esta cifra puede duplicarse a incrementos del 20% anual".

En la Figura 11 no se observan diferencias estadísticamente significativas de la duración del tratamiento según enfermedad. Sólo el 13,8% de la muestra son "nuevos" pacientes anticoagulados que siguen un tratamiento anticoagulante desde hace menos de 1 año. El 16% de los que padecen fibrilación auricular llevan en tratamiento menos de 1 año, mientras que los "nuevos" anticoagulados no llegan al 6% en el caso de otras enfermedades. Un 4,5% de los participantes en el estudio lleva tomando anticoagulantes orales por más de 20 años y este porcentaje se duplica en el caso de los individuos que tienen prótesis valvular o valvulopatía, el 9,1%, y entre los que padecen otras enfermedades, el 11,8%. Por el contrario, entre aquellos que sufren de fibrilación auricular, menos del 2% se puede clasificar como anticoagulados de muy larga duración.

Figura 11 | Duración del tratamiento anticoagulante según el tipo de enfermedad Nota: Chi-cuadrado = 15,32; Prob = 0,429



La Tabla 6 revela diferencias estadísticamente significativas en la edad media según el tipo de enfermedad que exige un tratamiento anticoagulante. La fibrilación auricular es la enfermedad que se asocia, en mayor medida, a la población más mayor. Así, la edad media de los pacientes con valvulopatía o prótesis valvular es de 66,5 años (desviación estándar de 14,1 años), mientras que entre aquellos que padecen fibrilación auricular se eleva hasta los 73,4 años de media (desviación estándar de 10,2). Los que sufren de trombosis venosa o embolia pulmonar tienen como media 68,7 años (desviación estándar de 14,1).

Tabla 06 | Edad media, desviación estándar y rangos mínimo y máximo por enfermedad

Respuesta	Nº pacientes	Media edad	Desv. estandard	Edad mín.	Edad máx.
Fibrilación auricular	212	73,4	10,2	37	92
Prótesis valvular/Valvulopatía	88	66,5	14,1	26	90
Trombosis venosa/Embolia pulmonar	61	68,7	16,3	29	98
Otras	17	74,5	11,2	41	90

La Figura 12 muestra la distribución de las enfermedades por grupos de edad. Cabe destacar que entre los pacientes menores de 65 años la prevalencia de enfermedades causantes del tratamiento anticoagulante difiere sustancialmente en comparación con el resto de grupos de edad. En el grupo de los menores de 65 años el 35,4% padece fibrilación auricular, mientras que este porcentaje es casi el doble en el resto de grupos de edad (oscila entre los 61,2% y el 65,4%). Por el contrario, el 37,5% de los anticoagulados menores de 65 años tiene valvulopatía o prótesis valvular, más del doble que los individuos de entre 65 y 84 años y el triple que los que tienen 85 años o más. La trombosis venosa y la embolia pulmonar se dan en uno de cada cuatro pacientes en las franjas de edad extremas, entre los de 18-64 años y entre los mayores de 85 años, mientras que son menos frecuentes entre aquellos que tienen entre 65 y 84 años (el porcentaje en las franjas intermedias ronda los 11-12%).

Figura 12 | Distribución de las enfermedades que han generado la necesidad de un tratamiento anticoagulante por grupos de edad

Nota: Pearson chi-cuadrado = 36,0288; Pr = 0,000

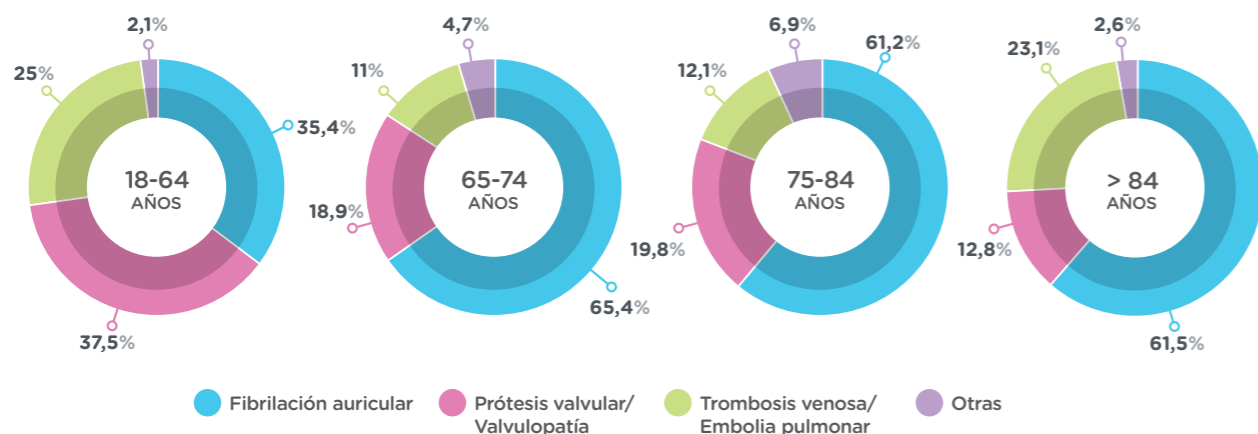
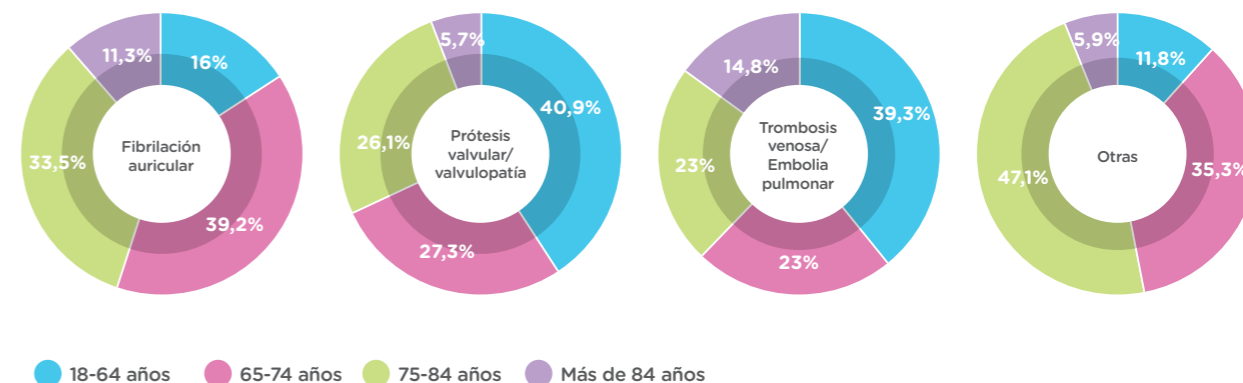


Figura 13 | Distribución de los grupos de edad según la enfermedad que han generado la necesidad de un tratamiento anticoagulante

Nota: chi-cuadrado = 36,0288; Pr = 0,000

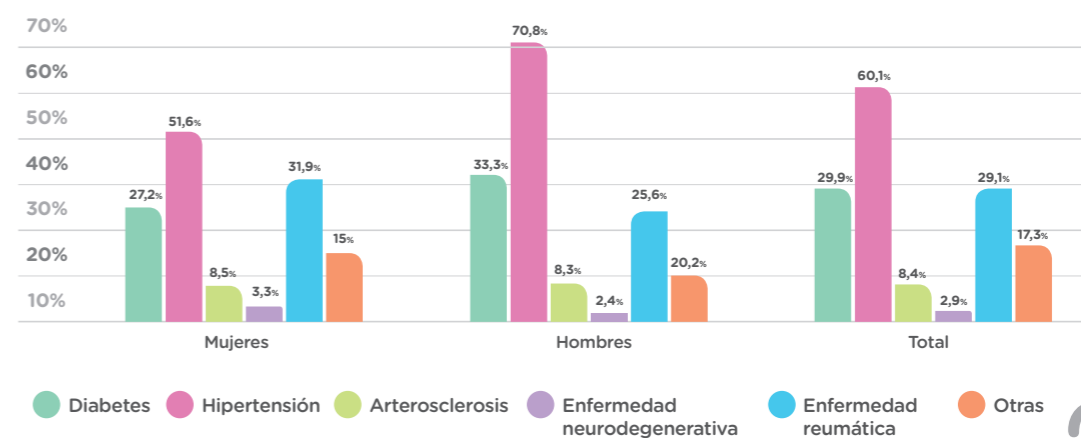


La Figura 13 permite conocer con más detalle la población según grupos de edad para cada una de las patologías. Se constata, como hemos visto con anterioridad, como son la prótesis valvular/valvulopatía (40,9%) y la trombosis venosa/embolia pulmonar (39,3%) las enfermedades que agrupan a la población anticoagulada más joven, en comparación con la fibrilación auricular.

No sorprende observar la alta pluripatología entre los pacientes anticoagulados, sobretudo dada su avanzada edad (Figura 14). Concretamente, el 86,9% de la muestra declara padecer alguna otra enfermedad (el listado de enfermedades se realizó teniendo en cuenta la prevalencia de éstas en la población, especialmente en personas mayores). La condición de paciente pluripatológico se da para el 84,5% de los hombres y para el 89,9% de las mujeres. El informe "Estrategia para el abordaje de la cronicidad del Sistema Nacional de Salud" ⁸ cifra la pluripatología en la población general en un 1,38% de la población, mientras que, para las personas mayores, esta cifra se sitúa en el 5%. El 60,1% de los entrevistados padece hipertensión, el 70,8% entre los hombres y el 51,6% entre las mujeres. Las enfermedades reumáticas afectan

uno de cada tres pacientes anticoagulados, la prevalencia es algo superior entre las mujeres, el 31,9% sufre alguna dolencia reumática, que entre los hombres, el 25,6% padece alguna. El 29,9% de los entrevistados es diabético. El 33,3% entre los hombres y el 27,2% entre las mujeres tienen diabetes. Un pequeño porcentaje, el 2,9%, declara padecer alguna enfermedad neurodegenerativa. El 17,3% señala alguna otra enfermedad, 20,2 y 15% entre los hombres y las mujeres, respectivamente. Las más comunes entre las otras enfermedades son las enfermedades psiquiátricas (4,5%), la insuficiencia renal (21,2%), la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (12,2%), el cáncer (7,8%) y las enfermedades endocrinas (9,1%).

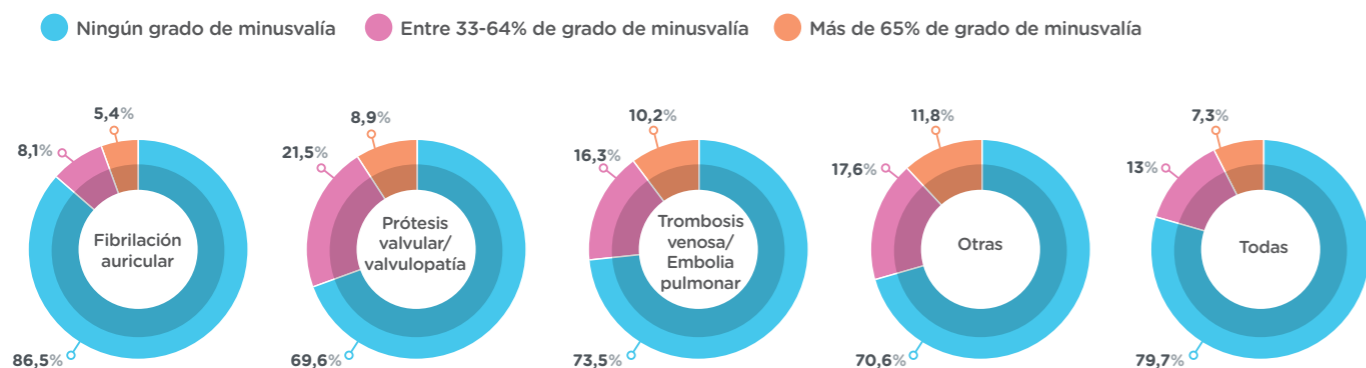
Figura 14 | Distribución de la pluripatología entre los pacientes anticoagulados según el género



Los datos (Figura 15) revelan que existe una relación estadísticamente significativa entre la enfermedad causante del tratamiento anticoagulante y el grado de minusvalía del paciente. Se observa que el porcentaje de individuos con minusvalía es mayor entre los paciente con valvulopatía o prótesis valvulares. El 21,5% tiene reconocido un grado de minusvalía de entre 33 y el 64% y el 9,9% tiene más del 65% de minusvalía. Estos porcentajes entre los que padecen trombosis venosa o embolia pulmonar son el 16,3% y el 10,2%, respectivamente. Las discapacidades son menores entre los individuos que sufren fibrilación auricular. La tasa de no respuesta a esta pregunta es del 14,7%, pero oscila entre los 5,6% en el grupo de otras enfermedades hasta los 21% en el caso de las trombosis venosas o embolias pulmonares.

Figura 15 | Distribución del grado de minusvalía según el tipo de enfermedad causante del tratamiento anticoagulante

Nota: Chi cuadrado = 17,61; Prob = 0,040



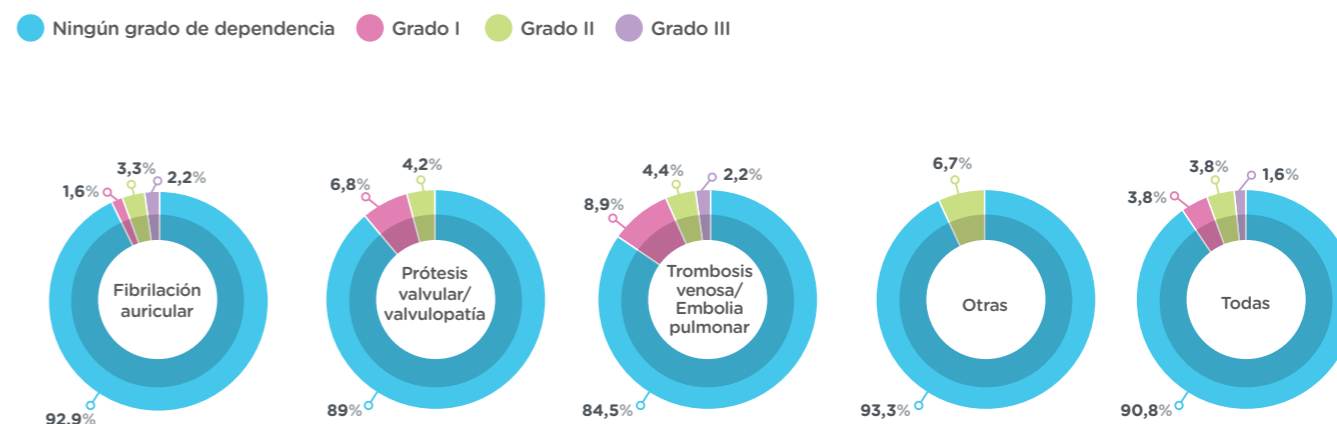
En la siguiente figura se puede observar el grado de dependencia de los pacientes anticoagulantes (Figura 16) según el tipo de enfermedad. Uno de cada diez individuos que participa en el estudio y contesta a esta pregunta (la tasa de no respuesta es del aproximadamente el 19%) dice tener algún grado de dependencia. El porcentaje es algo superior entre los que padecen una trombosis venosa o embolia pulmonar, el 15,5%, mientras que entre los que sufren fibrilación auricular u otra enfermedad sólo llega al 7,1%. En relación con el grado concreto de dependencia, el mismo porcentaje de pacientes anticoagulados declara tener dependencia de Grado I o de Grado II, concretamente el 3,8%, y sólo el 1,6% tiene reconocido el grado de dependencia más elevado.

Según la enfermedad, se observa un patrón de la distribución del grado de dependencia diferencial entre aquellos que padecen fibrilación auricular

y los demás anticoagulados. En el caso de la fibrilación auricular, el porcentaje de individuos que tiene un grado de dependencia mayor, el Grado II o el Grado III, supera a los que tienen menor dependencia. Lo contrario se observa entre aquellos que tienen prótesis valvular o valvulopatía o trombosis venosa o embolia pulmonar, donde predomina la dependencia de menor grado.

Figura 16 | Distribución del grado de dependencia según el tipo de enfermedad causante del tratamiento anticoagulante

Nota: Chi-cuadrado = 13,79; Prob = 0,314



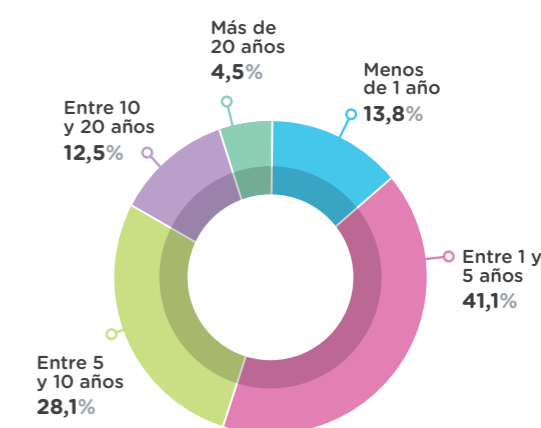
El tratamiento anticoagulante

Todos los individuos encuestados debían cumplir como requisito la necesidad de tener el tratamiento anticoagulante de por vida. La acción de los anticoagulantes no es otra que la de evitar la formación de trombos en el torrente sanguíneo. La duración media del tratamiento en el momento de la encuesta era de 6,9 años (desviación estándar= 6,8). Para los hombres, la duración media del tratamiento es de 7,8 años (desviación estándar= 7,6), mientras que las mujeres llevan de media 5,8 años en tratamiento anticoagulante (desviación estándar= 5,5). Teniendo en cuenta la edad media y la duración del tratamiento, podemos concluir que los hombres iniciaron el tratamiento con una edad más temprana (61,5 años) que las mujeres (66,7%).

Como se muestra en la Figura 17, la mayoría de los individuos llevan en tratamiento anticoagulante entre 1 y 5 años, el 41,1%. Casi uno de cada tres está con la condición de anticoagulado entre 5 y 10 años. El 13,8% llevan menos de 1 año en tratamiento anticoagulante. El resto está siguiendo el tratamiento desde hace más de 10 años.

Si se separa la muestra por género, se observa que prácticamente el 90% de las mujeres sigue el tratamiento desde hace menos de 10 años, mientras que este es el caso para los 78% de los hombres. Uno de cada cinco hombres entrevistados recibe tratamiento anticoagulante desde hace más de 10 años.

Figura 17 | Duración del tratamiento anticoagulante



*Es necesario puntualizar que el tratamiento anticoagulante no cura la enfermedad, se limita a controlar el riesgo tromboembólico, por tanto sería más correcto utilizar el término "terapia anticoagulante". El uso en este estudio del término tratamiento anticoagulante es para una mejor comprensión por parte de la población general.

Figura 18 | Tipo de tratamiento anticoagulante según el género

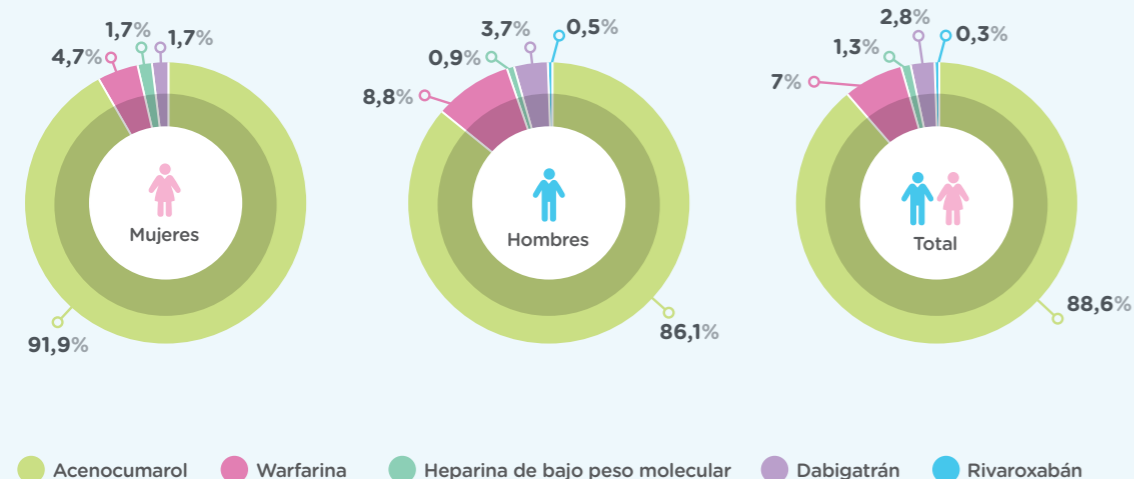


Figura 18 muestra el tipo de fármaco anticoagulante que han tomado los entrevistados durante el último mes.

Para la lectura correcta del resultado se debe tener en cuenta que prácticamente hasta finales de 2011 los principales fármacos indicados para el tratamiento anticoagulante oral eran los anticoagulantes cumarínicos (Acenocumarol y Warfarina), y las Heparinas de bajo peso molecular, en caso de tratamiento anticoagulante inyectable. A los primeros fármacos se les conoce comúnmente como "anticoagulantes clásicos o antivitamina K". En agosto de 2011 la Agencia Europea del Medicamento (EMA) aprobó Dabigatrán etexilato para la nueva indicación de prevención del ictus y de la embolia sistémica en pacientes con fibrilación auricular no valvular y en diciembre de 2011 se aprobó Rivaroxaban, para sus tres nuevas indicaciones. En noviembre de 2012, Apixaban, se suma a estas nuevas opciones terapéuticas para la anticoagulación oral. La comercialización de éste último está prevista a partir de abril de 2012, por este motivo no se incluye en este estudio. Este grupo de fármacos también es conocido como "nuevos anticoagulantes orales".

La gran mayoría de los pacientes anticoagulados toma Acenocumarol (Sintrom®), concretamente el 88,6%. Este porcentaje es algo inferior entre los hombres, 86,7%, que entre las mujeres, 91,9%. Estos datos son coincidentes con lo que se ha observado en datos publicados recientemente⁹, que cifran el consumo de Sintrom® en el mes de diciembre de 2012 en el 90,6%. (los datos del estudio citado son en miles de unidades vendidas).

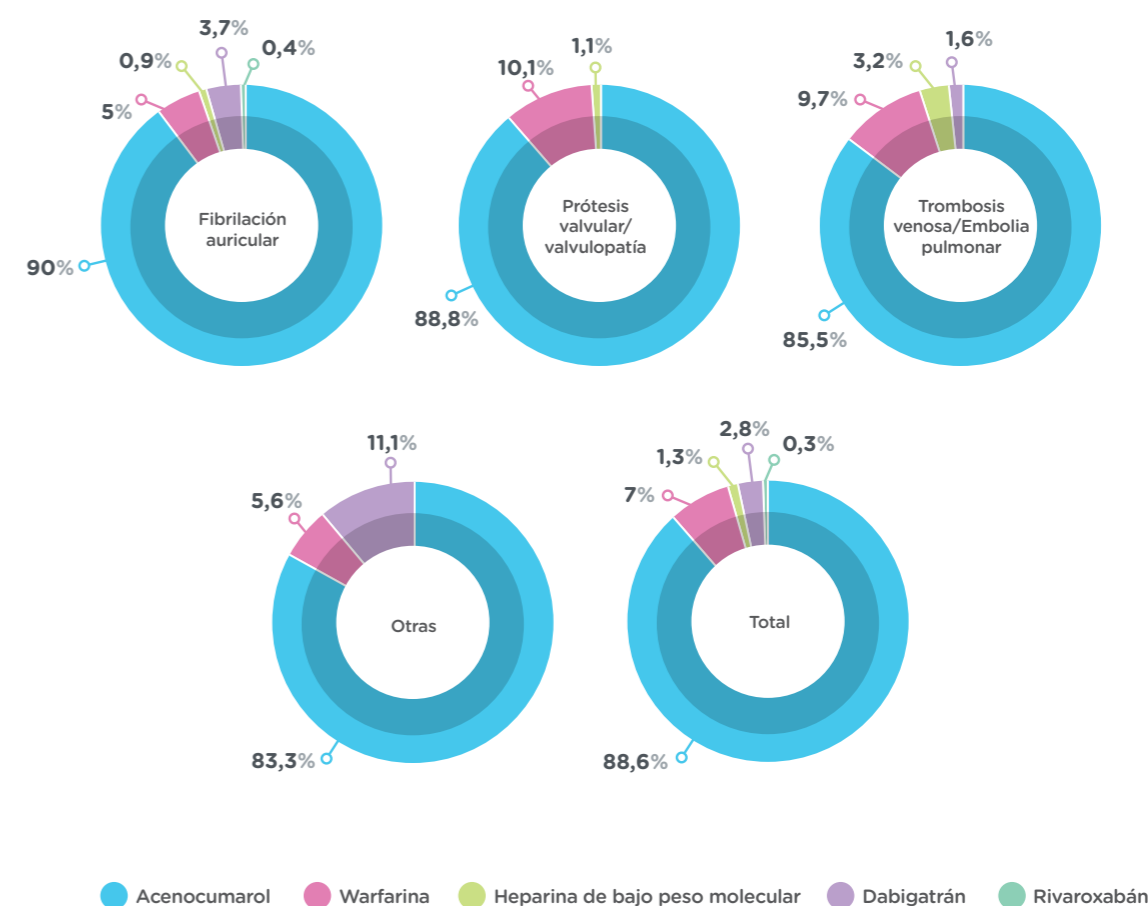
Entre el resto de medicamentos anticoagulantes, el más recetado es la Warfarina (Aldocumar®). Un 7% de los pacientes estudiados lo toma. Es relevante observar como hay casi el doble de hombres que de mujeres que toma Warfarina, el 8,8% versus el 4,7%, respectivamente. El 2,8% de los pacientes anticoagulados analizados toma Dabigatrán (Pradaxa®), el 3,7% entre los hombres y el 1,7% entre las mujeres. La Heparina de bajo peso molecular se prescribe a un 1,3% de los individuos entrevistados, el 0,9% de los hombres y el 1,7% de las mujeres. Por último, hay un paciente que declara seguir un tratamiento con Rivaroxabán (Xarelto®).

Las mujeres son tratadas en mayor porcentaje con anticoagulantes clásicos, 98,3% frente al 95,8% de los hombres. Según el estudio citado anteriormente⁹ los nuevos fármacos anticoagulantes tienen, en su conjunto, una cuota de mercado (en miles de unidades vendidas) de apenas el 6,3% (Dabigatran 4,4% y Rivaroxabán 1,9%).

Los datos presentados en la Figura 19 muestran el tipo de medicamento utilizado por los pacientes anticoagulados de nuestro estudio según la enfermedad de base, sin diferencias estadísticamente significativas. Como ya se ha comentado, el Acenocumarol es el medicamento

más utilizado por los pacientes anticoagulados en España, nueve de cada diez de los participantes en el presente estudio lo utiliza. La explicación reside en su bajo coste, a pesar de ser el más antiguo en su categoría y de exigir controles periódicos en centros de salud. Le sigue, de lejos, la Warfarina (por contra de los datos publicados en el estudio citado, donde Dabigatrán seguiría a Sintrom en cuota de mercado). Entre el 5%, en el caso de la fibrilación auricular, y el 10%, entre los que tienen valvulopatía o trombosis venosa/embolia pulmonar, de los pacientes anticoagulados toman este medicamento. El resto de medicamentos anticoagulantes tienen una presencia marginal para todas las patologías.

Figura 19 | Distribución de las enfermedades según el tipo de tratamiento



Nota: Chi-cuadrado= 14,11; Prob = 0,294. Los porcentajes presentados en esta Figura se deben leer con cautela, ya que sólo uno de los participantes en el estudio dice tomar Rivaroxabán. Cinco personas marcaron como principal anticoagulante oral la Heparina de bajo peso molecular.

El control del tratamiento anticoagulante

Es imprescindible mantener siempre constantes los niveles de coagulación de la sangre (dentro del rango terapéutico) y por este motivo se realizan controles periódicos, para verificar que la sangre está “tan fina como tiene que estar”; en caso contrario, es necesario ajustar, disminuir o aumentar, la dosis del anticoagulante. Cuando el paciente anticoagulado recibe como anticoagulante Acenocumarol o Warfarina (anticoagulantes clásicos) debe realizar obligatoriamente controles periódicos, normalmente cada 4 a 6 semanas.

Aunque en este estudio se pregunta exclusivamente acerca del control del tratamiento, es necesario que los profesionales sanitarios realicen una gestión integral del paciente, no solo desde el punto de vista del laboratorio (control del nivel de coagulación de la sangre) sino también clínico (su estado de salud global, otras patologías, etc.).

Analizando el lugar donde el paciente realiza el control según la enfermedad que refiere, si bien no hay diferencias estadísticamente significativas, se observa como son las personas con prótesis valvulares o valvulopatía a quienes más controles en el domicilio se realiza y estos mismos son los únicos que refieren realizar autocontrol. Esta cifra es muy pequeña si se considera que hoy por hoy el autocontrol es la mejor opción para los pacientes con riesgo tromboembólico elevado (enfermedad valvular acompañada de fibrilación auricular y portadores de válvulas mecánicas, una o varias, con o sin fibrilación auricular)¹⁰.

Los resultados que se presentan a continuación hacen referencia exclusivamente al 95,7% de los pacientes de la muestra, que son los que tienen como tratamiento Acenocumarol o Warfarina.

La mayoría de los pacientes anticoagulados realizan los controles periódicos que el tratamiento exige en los centros de salud, el 93,6% de la muestra. Muy pocos acuden a algún hospital para el control del tratamiento, el 1,3% de los entrevistados. El 4,8% de los pacientes recibe el control de tratamiento en su domicilio, el 2,4% de los hombres y el 7,8% de las mujeres. Sólo uno de los participantes en el estudio declara que se autocontrola (la palabra autocontrol significa que el paciente es el responsable del control de su tratamiento anticoagulante)¹⁰ con un coagulómetro portátil.

Figura 20 | Lugar dónde el paciente anticoagulado realiza los controles periódicos del tratamiento según el género

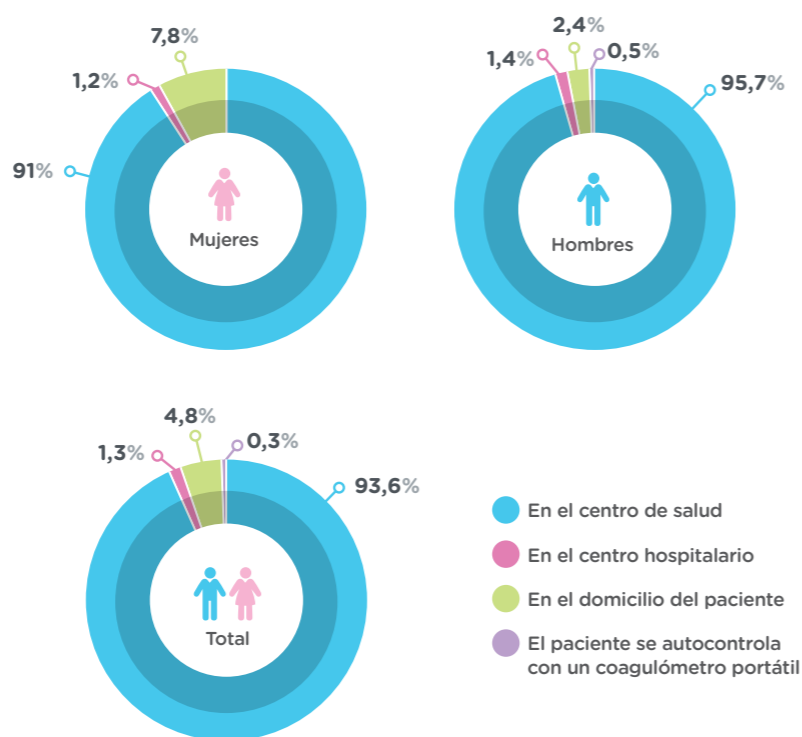
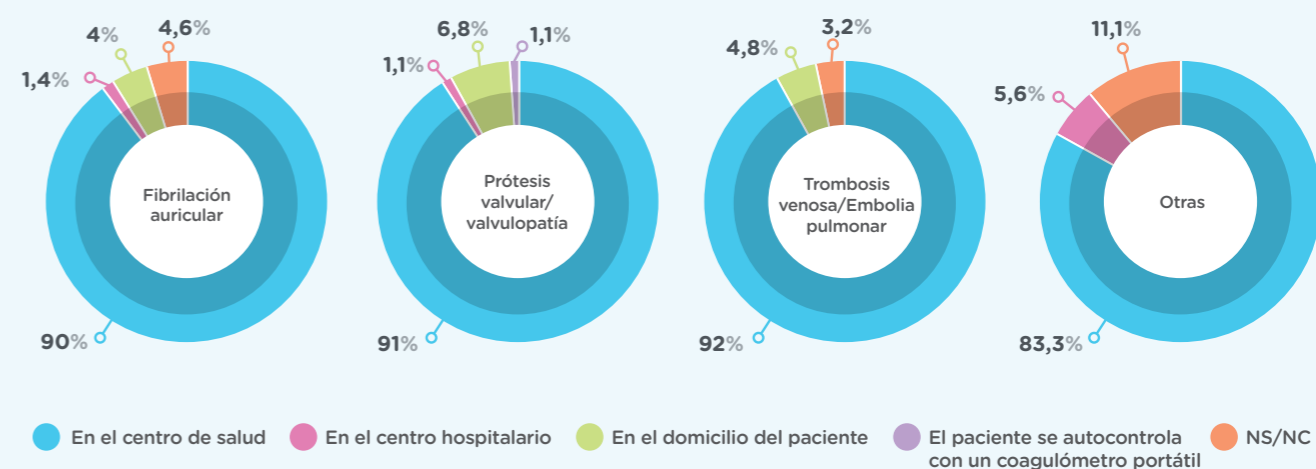


Figura 21 | Lugar donde el paciente anticoagulado realiza los controles periódicos según diagnóstico



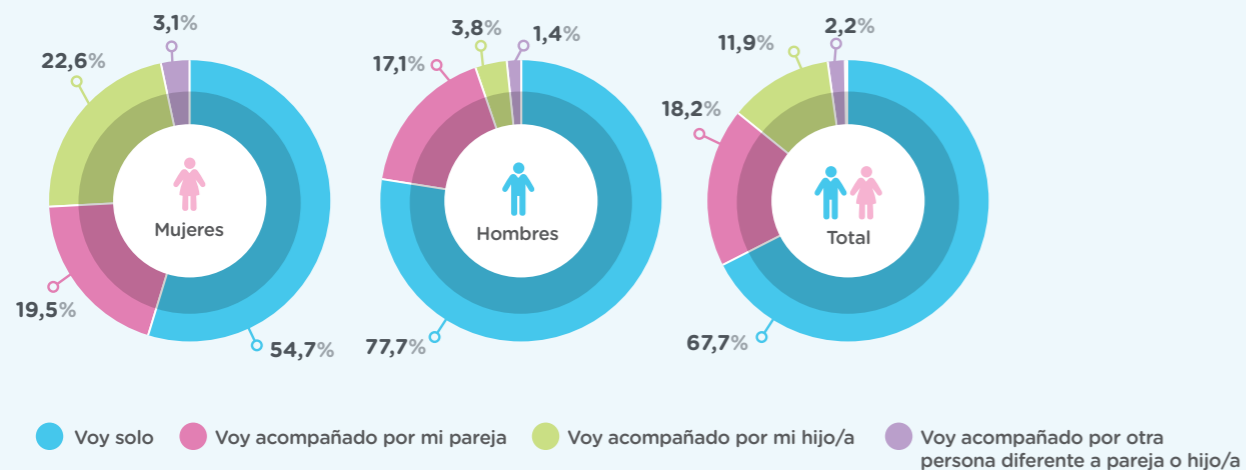
Nota: Chi-cuadrado=15,27; Prob=0,227

La Tabla 7 recoge las respuestas a la pregunta sobre dificultades que encuentran los pacientes anticoagulados a la hora de realizar los controles de tratamiento periódicos. El 88,7% dice no tener ningún tipo de dificultad, el 90,5% de los hombres y el 86,4% de las mujeres. Las dificultades más frecuentes que declaran los participantes en el estudio son la lejanía del centro donde se realizan los controles del domicilio del paciente, el 8,4% de las mujeres y el 2,5% de los hombres; y la necesidad de hacer más de una visita para un único control, el 2,6% de las mujeres y el 4% de los hombres lo encuentran un importante inconveniente.

Tabla 07 | Dificultades para la realización de los controles periódicos necesarios

Respuesta	Mujeres	Hombres	Total
No, no tengo ninguna dificultad	86,4%	90,5%	88,7%
Sí, el centro donde realizan los controles está muy lejos de mi domicilio	8,4%	2,5%	5,1%
Sí, debo abandonar mi puesto de trabajo	0,6%	2,0%	1,4%
Sí, debo hacer más de una visita para un único control (la prueba y la recogida de resultados)	2,6%	4,0%	3,4%
Sí, estoy encamado y tienen que trasladarme al centro médico/hospital para el control periódico	0,6%	0,5%	0,6%
Otras	1,4%	0,5%	0,8%
Total	100,0%	100,0%	100,0%

Figura 22 | ¿Va solo o acompañado a realizar los controles periódicos?

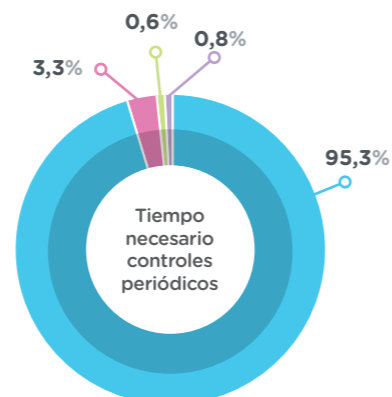


La Figura 22 muestra las respuestas a la pregunta ¿Va solo o acompañado a realizar los controles periódicos? Como se puede observar, dos de cada tres pacientes anticoagulados va solo a realizar los controles periódicos. El porcentaje es significativamente mayor entre los hombres, el 77,7%, que entre las mujeres, sólo algo más de la mitad de ellas acude sola a los controles periódicos. En un 18,2% es la pareja la que acompaña el paciente a realizar los controles y en el 11,9% de los casos es un hijo/a. Sólo el 3,8% de los hombres va acompañado por un hijo/a, mientras que en el caso de las mujeres, el 22,6% acude con un hijo/a. Por último, el 2,2% de los pacientes dice que va acompañado por otra persona que no es ni la pareja ni el hijo/a.

La siguiente Figura refleja el tiempo que emplean los participantes en el estudio para realizar los controles periódicos. En un 95,3% de los casos los pacientes anticoagulados no necesitan más de 3 horas para realizar los controles periódicos. El 0,8% de los entrevistados declara necesitar más de 7 horas, todos ellos viven en Sevilla ciudad y probablemente se trata de un control que exige más de una visita. No se observan diferencias por género ni por entorno de residencia (rural versus urbano).

⁷Elaboración propia. Para el cálculo de este dato se ha tenido en cuenta una duración media para la realización del control de 2 horas. El coste informal= 2 horas x 6,69€/h (salario/h medio interprofesional) sumando el coste de un billete de transporte público de ida y vuelta (2,20€). El salario medio interprofesional trata de cuantificar el tiempo invertido por el paciente (coste de oportunidad de dejar de realizar otra actividad lúdica o productiva).

Figura 23 | Tiempo necesario para la realización de los controles del tratamiento anticoagulante periódicos



En este punto es necesario destacar la importancia de reflexionar acerca del coste asociado a la realización de controles periódicos en los centros de salud (normalmente mensuales). Un estudio⁵ cifró el coste de realizar los controles en centros hospitalarios en 10,86€ (por cada control), aunque éste no tenía en cuenta el coste informal, es decir, el coste que supone para el paciente (desplazamiento, tiempo o pérdida de productividad si trabaja) y, en su caso, el familiar acompañante. **Haciendo una estimación, el coste informal podría ascender a 7,57€⁷ ó 15,15€ en el caso de que vaya acompañado, por cada control que se realiza.**

● Menos de 3 horas ● Entre 3 y 5 horas ● Entre 5 y 7 horas ● Más de 7 horas

El cumplimiento terapéutico

El tratamiento anticoagulante se caracteriza por tener un estrecho margen terapéutico. Los pacientes deben estar en un rango terapéutico determinado (se mide el tiempo que tarda la sangre en coagular) en función del riesgo trombotico que está asociado a su patología de base. Estar fuera de ese rango terapéutico es un riesgo para el paciente: estar por debajo de rango tiene riesgo de tromboembolia y estar por encima de rango tiene riesgo hemorrágico.

En el caso de los nuevos anticoagulantes orales, que no exigen control periódico, es aún más importante si cabe, que el paciente asuma la responsabilidad de seguir el tratamiento, ya que acuden al profesional sanitario con menos frecuencia. En este aspecto, la educación del paciente respecto a la importancia de la adherencia terapéutica es clave.

Tabla 08 | Grado de cumplimiento con el tratamiento indicado

Respuesta	Mujeres	Hombres	Total
Siempre tomo la medicación sin olvidarme	90,7%	89,3%	89,9%
A veces me olvido de tomar la medicación	8,1%	10,2%	9,3%
NS/NC	1,2%	0,5%	0,8%
Total	100%	100%	100%

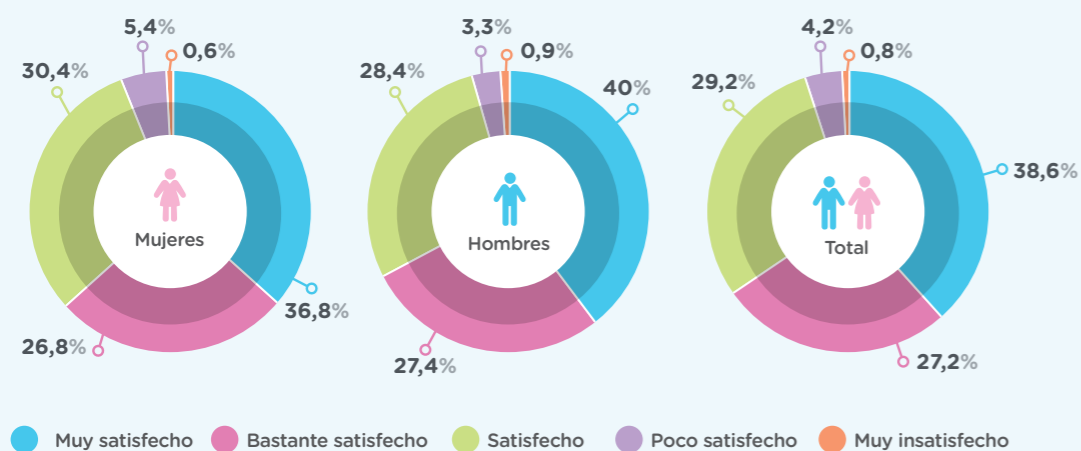
La Tabla 8 muestra el grado de cumplimiento con el tratamiento anticoagulante. Aunque se puede observar un alto grado de cumplimiento manifestado por el paciente, el 89,9% dice que siempre se toma la medicación prescrita, hay un 9,3% de los participantes en el estudio que reconoce que no siempre se toma la medicación. Este último porcentaje es más elevado entre los hombres, un 10,2%, que entre las mujeres, 8,1%.

Tabla 09 | Sistema de recordatorio para el correcto cumplimiento del tratamiento

Respuesta	Mujeres	Hombres	Total
No, me acuerdo por mí mismo	61,6%	72,2%	67,5%
Sí, normalmente me lo recuerda otra persona	20,9%	11,6%	15,7%
Sí, utilizo un alarma	14,5%	11,2%	12,6%
NS/NC	3%	5,0%	4,2%
Total	100%	100%	100%

La Tabla 9 revela qué método utilizan los participantes en el estudio para recordar que deben tomarse la medicación. Dos de cada tres dice recordarse por sí mismo, un 72,2% entre los hombres y el 61,6% entre las mujeres. El 15,7% cuenta con que otra persona le recuerde que debería tomarse la medicación. Las mujeres dependen mucho más de que alguien les recuerde tomar la medicación. Aproximadamente el 12,6% dice utilizar una alarma.

Figura 24 | Satisfacción con el tratamiento anticoagulante según el género



La satisfacción con el tratamiento anticoagulante se puede observar en la Figura 24. El 95% de los participantes en el estudio se declaran, en general, satisfechos con el tratamiento que reciben. La mayoría de ellos muy o bastante satisfechos, un 38,6% y un 27,2%, respectivamente. El 5% está poco satisfecho o muy insatisfecho con el tratamiento que recibe, un 6% entre las mujeres y un 4,1% entre los hombres.

Complicaciones médicas y dificultades

Como ya se ha comentado en el apartado anterior, las complicaciones relacionadas con el tratamiento se deben a que el paciente está fuera de su rango terapéutico y es entonces cuando se puede producir una trombosis/embolia o una hemorragia.

El 7,5% de los pacientes declara haber tenido una complicación en los últimos 6 meses.

El 92,5% de los participantes en el estudio responde negativamente a la pregunta, *En los últimos seis meses, ¿ha padecido alguna complicación médica como una hemorragia o una trombosis?*, el 96,2% de los hombres y el 87,9% de las. El 5,9% de los que contestan a la pregunta (la tasa de respuesta de esta

pregunta es del 95,6%) dicen haber padecido una hemorragia. **Las hemorragias son mucho más frecuentes entre las mujeres, el 9,1% dice haber sufrido una en los últimos 6 meses, que entre los hombres, el 3,4%.** Un 3% de las mujeres declara haber sufrido una trombosis o embolia, mientras que sólo el 0,5% de los hombres dice haber tenido este tipo de complicación médica.

Figura 25 | Complicaciones relacionadas con el tratamiento anticoagulante en los últimos seis meses según el género

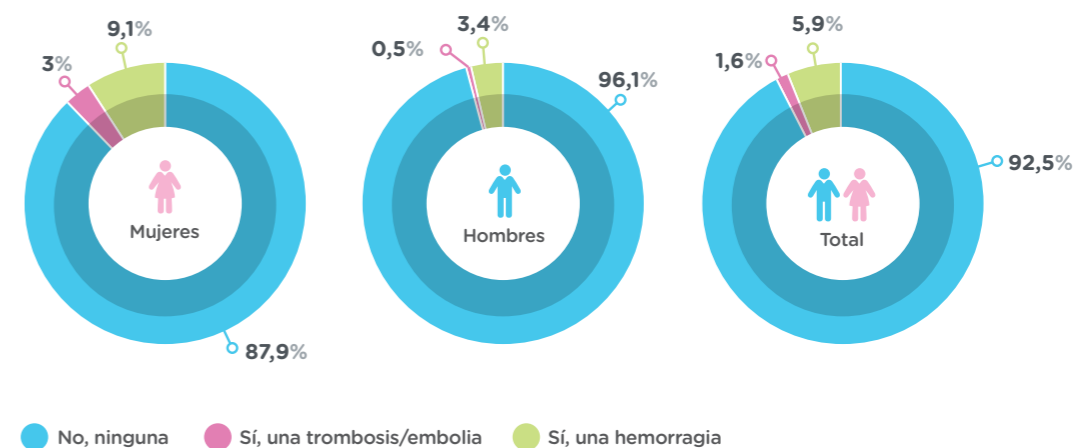
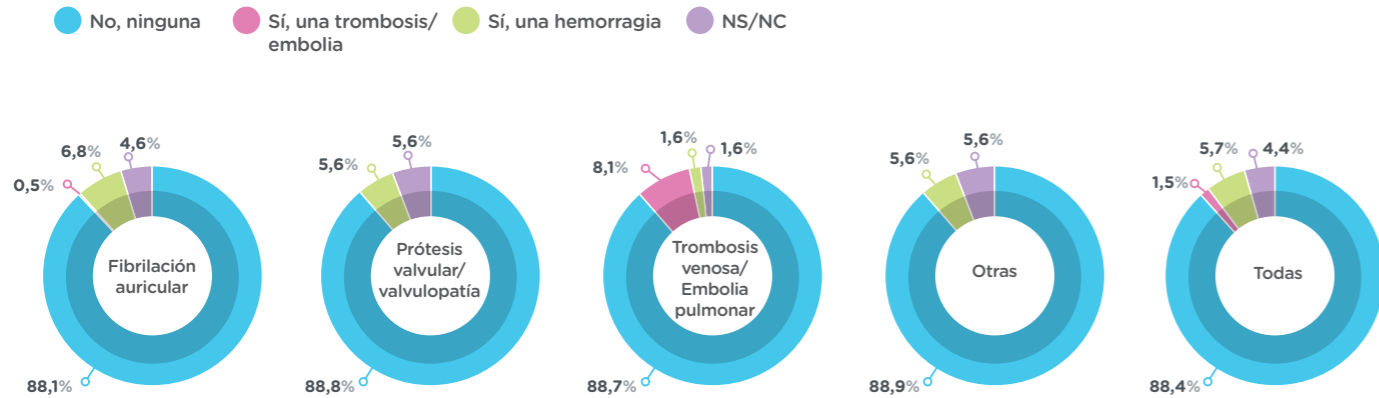


Figura 26 | Complicaciones relacionadas con el tratamiento anticoagulante según la enfermedad



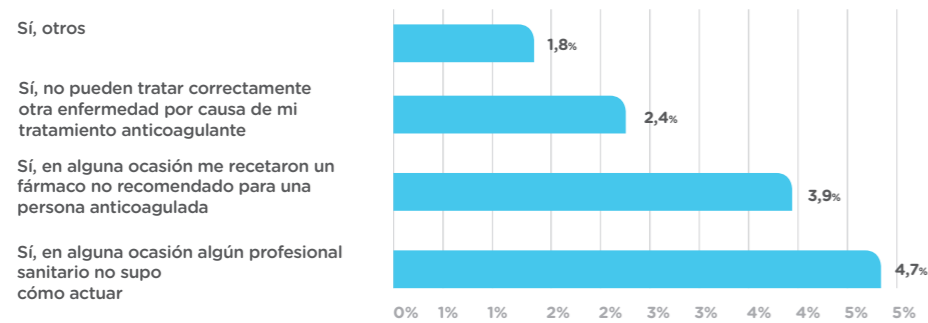
El 83,5% de los participantes en el estudio declara no haber tenido ningún problema o dificultad relacionado con el tratamiento anticoagulante. El 12,6% de los que responden a esta pregunta dicen haber tenido uno o más problemas.

La existencia de complicaciones relacionadas con el tratamiento anticoagulante oral se refleja en la Figura 26. Las hemorragias son más frecuentes entre las personas que padecen

una fibrilación auricular, el 6,8% de ellos dice haber sufrido una, y los que tienen una prótesis valvular o valvulopatía, el 5,6%. Por el contrario, entre los que sufren de trombosis venosa o embolia pulmonar, el 8,1% han tenido un episodio en los últimos 6 meses, mientras que sólo el 1,6% ha sufrido una hemorragia.

La Figura 27 muestra las dificultades más frecuentes que han manifestado los pacientes. El 4,7% de los que han tenido alguna dificultad destacan que esta está relacionada con una deficiente actuación por parte de algún profesional sanitario, seguido por el 3,9% que dice que le recetaron algún fármaco incompatible con el tratamiento anticoagulante.

Figura 27 | Dificultades relacionadas con el tratamiento anticoagulante (% sobre las respuestas positivas)

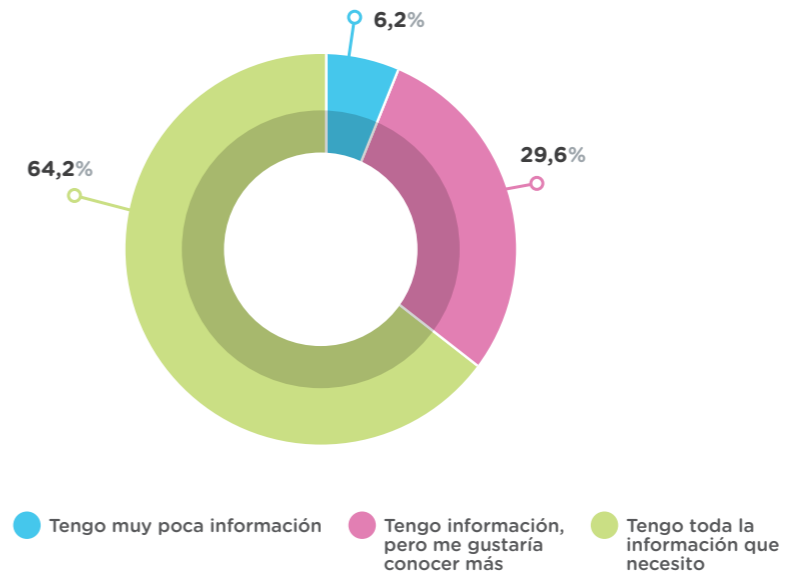


La información sobre el tratamiento

El 35,8% de los pacientes declara que tiene poca información o que le gustaría disponer de más información sobre la anticoagulación. La mayoría de los pacientes anticoagulados dice disponer de toda la información que necesita sobre el tratamiento, el 64,2%, y que está se las da siempre el médico o un/a enfermero/a, el 94,51% de los que contestan

a la pregunta. El 4,7% dice buscar información sobre la enfermedad en Internet. El 3,3% recibe la información sobre la anticoagulación que precisa de algún familiar. El 1,4% de los que responden a la pregunta marcan la opción que indica que la información que tienen la reciben principalmente a través de alguna Asociación de pacientes.

Figura 28 | ¿Considera que tiene toda la información que necesita sobre la anticoagulación?



la anticoagulación: calidad de vida y necesidades sociosanitarias

Muchos estudios han demostrado cómo la calidad de vida de las personas está influenciada en gran medida por la edad o las enfermedades que padece, entre otros factores directamente relacionados con este estudio. Se ha comentado ya que el tratamiento anticoagulante, por sus posibles complicaciones, por la interferencia con otros fármacos, por la necesidad de control periódico en el caso de “anticoagulantes clásicos” puede impactar en la calidad de vida del paciente y en consecuencia de sus familiares más directos.

En este estudio, en relación con la calidad de vida, se ha considerado interesante centrar la atención en los aspectos psicológicos y físicos, ambos, muy invalidantes para las personas con enfermedades crónicas. Con el objetivo de poder medir la calidad de vida de los pacientes anticoagulantes el presente estudio incluyó 10 preguntas específicas que fueron clasificadas

en dos dimensiones: salud psicológica y salud física. El 79,1% de los entrevistados contestaron a todas las 10 preguntas relacionadas con la calidad de vida. Como es habitual en este tipo de estudios, la no respuesta a la pregunta relacionada con la salud sexual fue la más elevada, un 15,7% la dejaron en blanco.

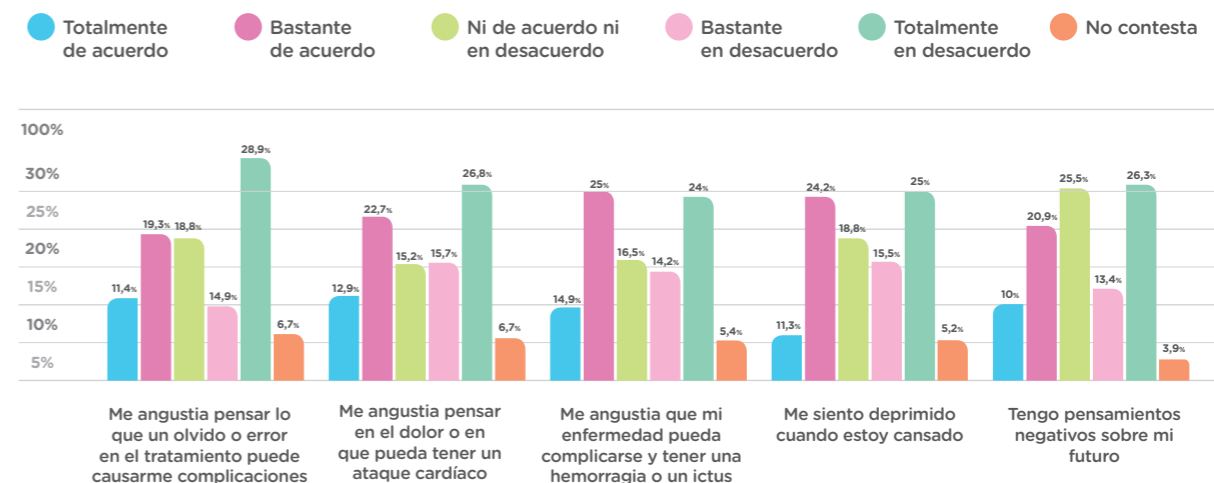
Además se quería conocer la valoración de los pacientes respecto a la asistencia sanitaria y social. Por último se recoge también las necesidades que los pacientes manifiestan tener en relación a su tratamiento anticoagulante, base para poder definir y proponer acciones de mejora, tanto por parte de FEASAN y sus asociaciones como por parte de otras instituciones públicas y privadas.

Calidad de vida: factores psicológicos

La Figura 29 resume el estado anímico de los pacientes anticoagulados que participan en el estudio. Entre el 38,1% y el 43,8% de los entrevistados está en buen estado de salud mental, al declararse en desacuerdo con las cinco afirmaciones sobre pensamientos negativos y que generan angustia. Uno de cada tres declara tener pensamientos negativos sobre su futuro. El 35,6% se siente deprimido cuando está cansado. Casi el 40% dice angustiarse al pensar que la

enfermedad puede complicarse; el 35,6% le asusta experimentar dolor o sufrir ataque cardíaco; y, el 30,7% piensa que algún error o un olvido pueden ocasionar complicaciones e incluso la muerte.

Figura 29 | Respecto a sus pensamientos, indique para cada una de estas afirmaciones su grado de acuerdo o desacuerdo



Se analizan a continuación las diferencias por sexo para cada una de las categorías definidas para evaluar los factores psicológicos podemos observar cómo, en general, los hombres son más categóricos al responder y en todas las cuestiones tienen porcentajes más elevados en la categoría “totalmente en desacuerdo”. En cambio, la enfermedad en las mujeres parece influir más negativamente en su estado anímico, lo que está en consonancia con el hecho que las mujeres presenten en general más alteraciones emocionales con respecto a los hombres. Existen diferencias estadísticamente significativas, según sexo, para las 2 de las 5 preguntas específicas en la dimensión psicológica, que se muestran a continuación:

Figura 30 | Me siento deprimido cuando estoy cansado

Nota: Chi-cuadrado = 24,3857; Pr = 0,000

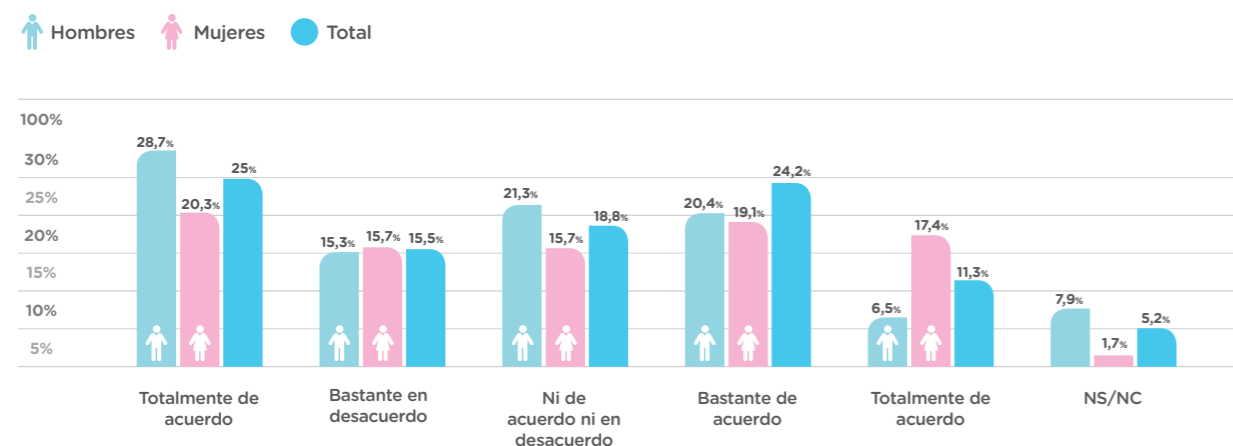
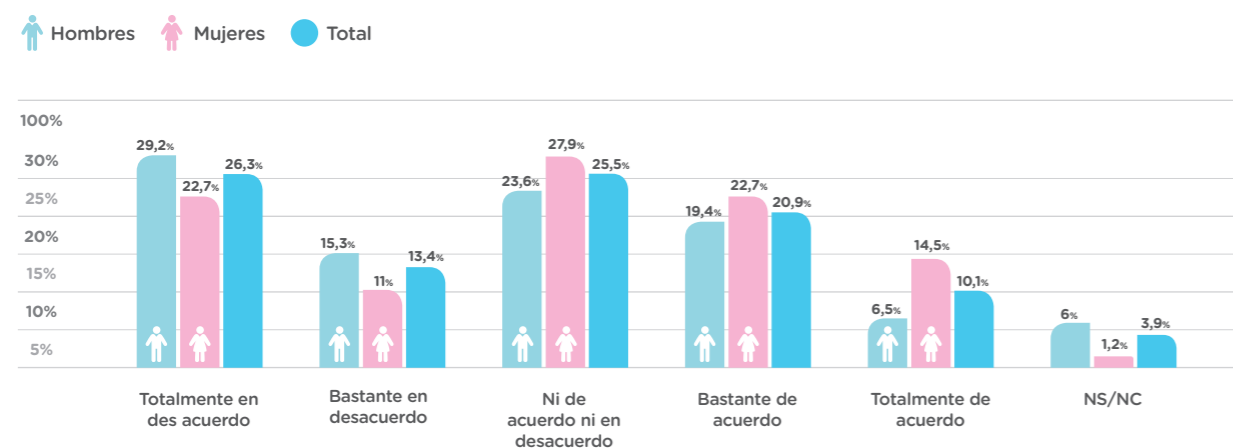


Figura 31 | Tengo pensamientos negativos sobre mi futuro

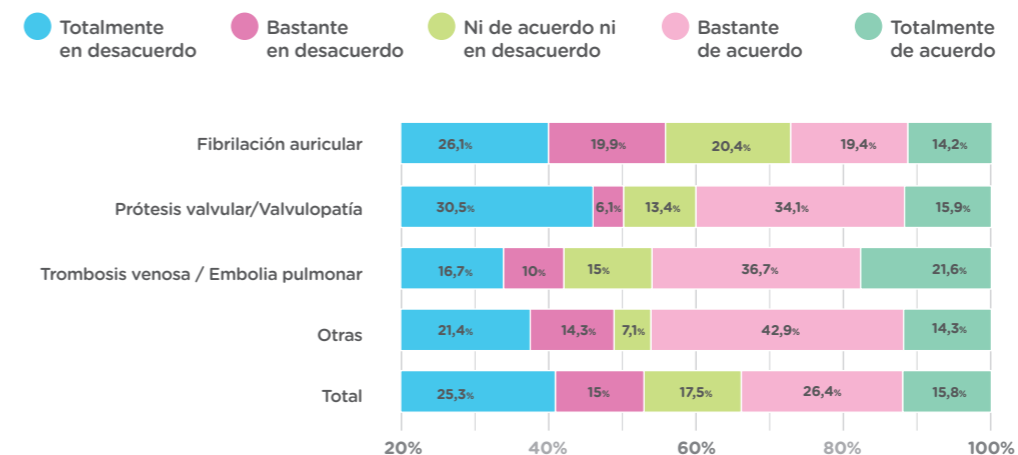
Nota: Chi-cuadrado = 16,0037; Pr = 0,007



Los análisis descriptivos de las variables de calidad de vida según el tipo de enfermedad revelaron que existe una relación estadísticamente significativa sólo entre la afirmación "Me angustia que mi enfermedad pueda complicarse y tener una hemorragia o un ictus" (Figura 32) y el tipo de enfermedad (el Chi-cuadrado = 38,16 con Prob = 0,001). Así, por ejemplo, el 58,3% de los individuos con trombosis venosa o embolia pulmonar siente angustia y miedo a posibles complicaciones. Este porcentaje duplica el de individuos que

dicen no angustiarse. En el caso de los que padecen fibrilación auricular los porcentajes casi se invierte, con el 33,6% declarando sentir angustia y pavor ante posibles complicaciones versus los 46% de los que no. El caso de los que tienen prótesis valvular o valvulopatía está entre estos dos. Uno de cada dos anticoagulados dice estar preocupado, mientras que el 40,3% dice lo contrario.

Figura 32 | Distribución de la sensación de angustia relacionada con posibles complicaciones de la enfermedad entre los pacientes anticoagulados

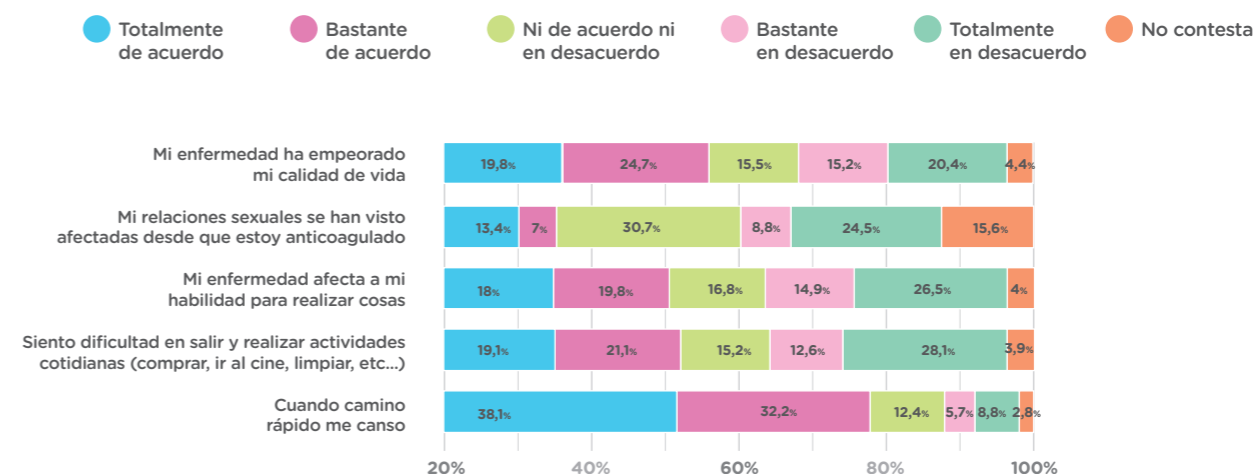


Calidad de vida: factores físicos

La Figura 33 muestra el efecto que la enfermedad ejerce sobre el estado de salud física de los anticoagulados. El 40,2% de los entrevistados dice tener dificultades en realizar actividades cotidianas. El 37,9% declara que la enfermedad afecta su habilidad para realizar cosas. El 70,4% se cansa al caminar rápido. Uno de cada

cinco anticoagulados ha visto afectadas sus relaciones sexuales. El 44,6% de los participantes en el estudio declara que la enfermedad que ha indicado el tratamiento anticoagulante ha empeorado su calidad de vida.

Figura 33 | En el ámbito físico, indique para cada una de estas afirmaciones su grado de acuerdo o desacuerdo:



En el análisis según el género de nuevo se observa el mismo patrón de respuesta que para los factores psicológicos. Son las mujeres quienes más ven afectada su calidad de vida en lo referente al estado físico. A título ilustrativo, es relevante por ejemplo que el 49,4% de las mujeres manifiesten un total acuerdo en la afirmación “cuando camino

rápido me canso” (Figura 38). En el aspecto sexual, por el contrario, los hombres manifiestan en un porcentaje mayor que sus relaciones sexuales se han visto afectadas desde que están anticoagulados. Hay diferencias estadísticamente significativas para las 5 preguntas.

Figura 34 | Mi enfermedad ha empeorado mi calidad de vida Nota: Chi-cuadrado = 16.7760; Pr = 0.005

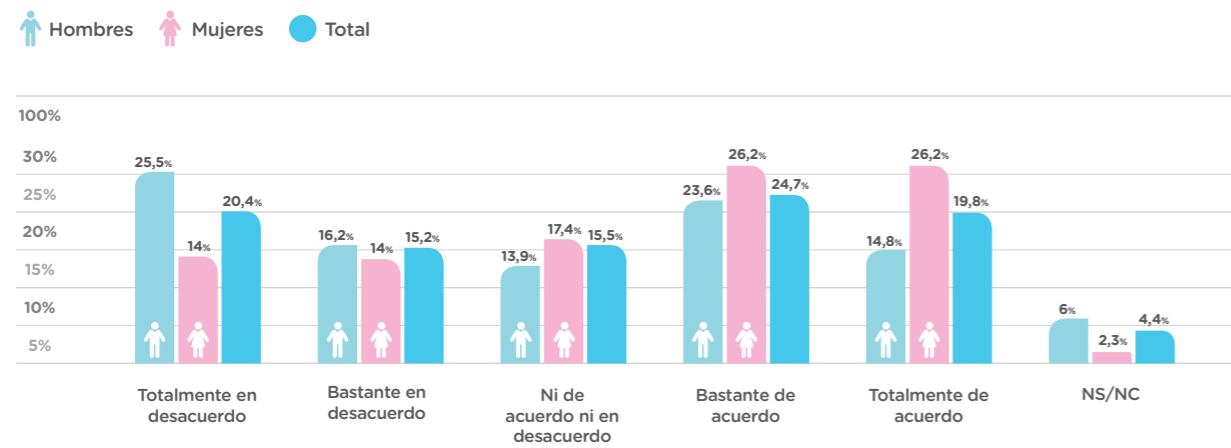


Figura 35 | Mis relaciones sexuales se han visto afectadas desde que estoy anticoagulado Nota: Chi-cuadrado = 14.5013; Pr = 0.013

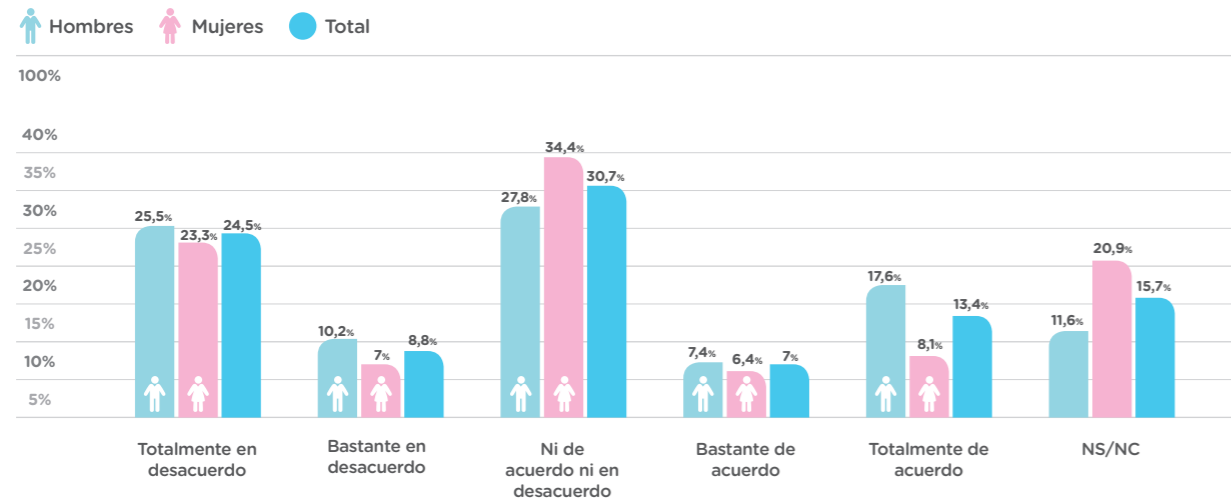


Figura 36 | Mi enfermedad afecta a mi habilidad para realizar cosas Nota: Chi-cuadrado = 13.5269; Pr = 0.019

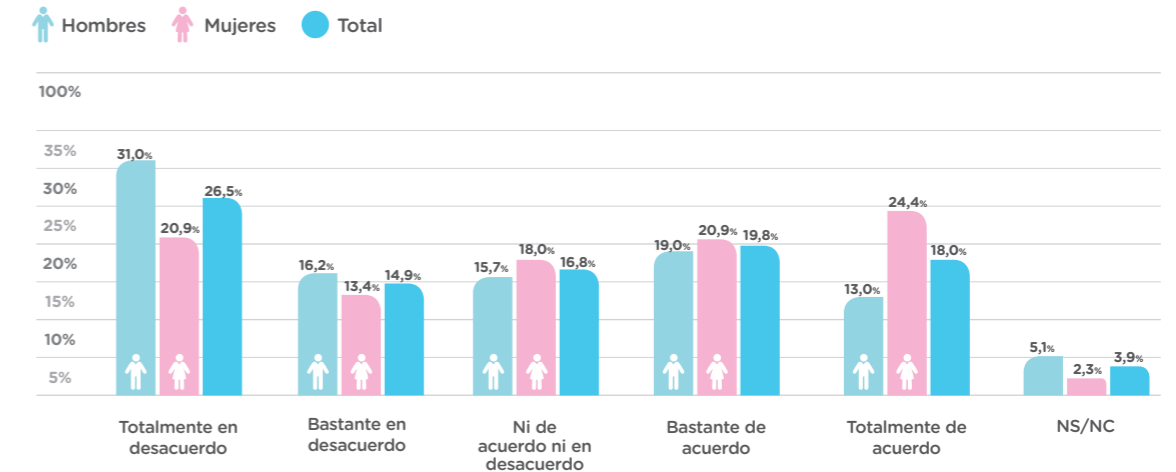


Figura 37 | Siento dificultad en salir y realizar actividades cotidianas (comprar, ir al cine, limpiar, etc.) Nota: Chi-cuadrado = 30.9465; Pr = 0.000

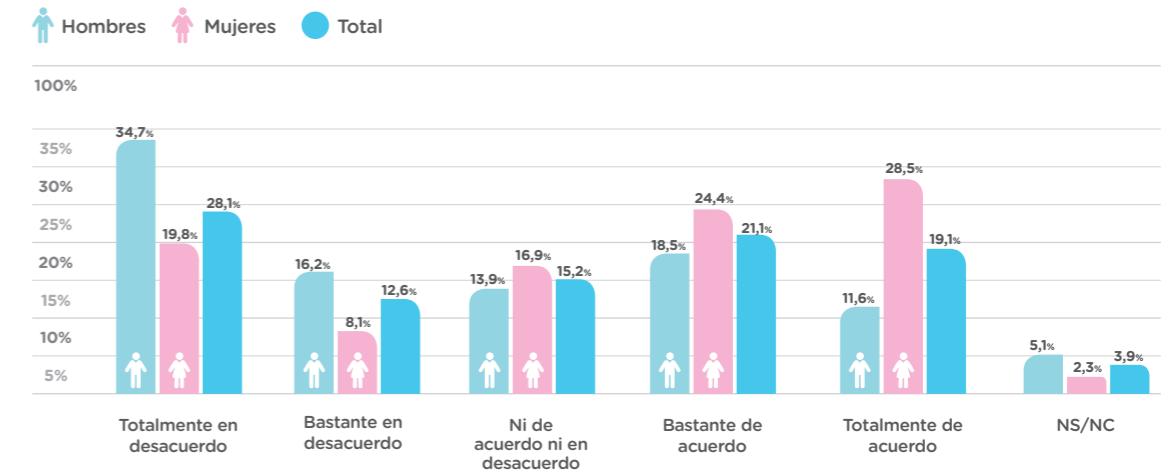
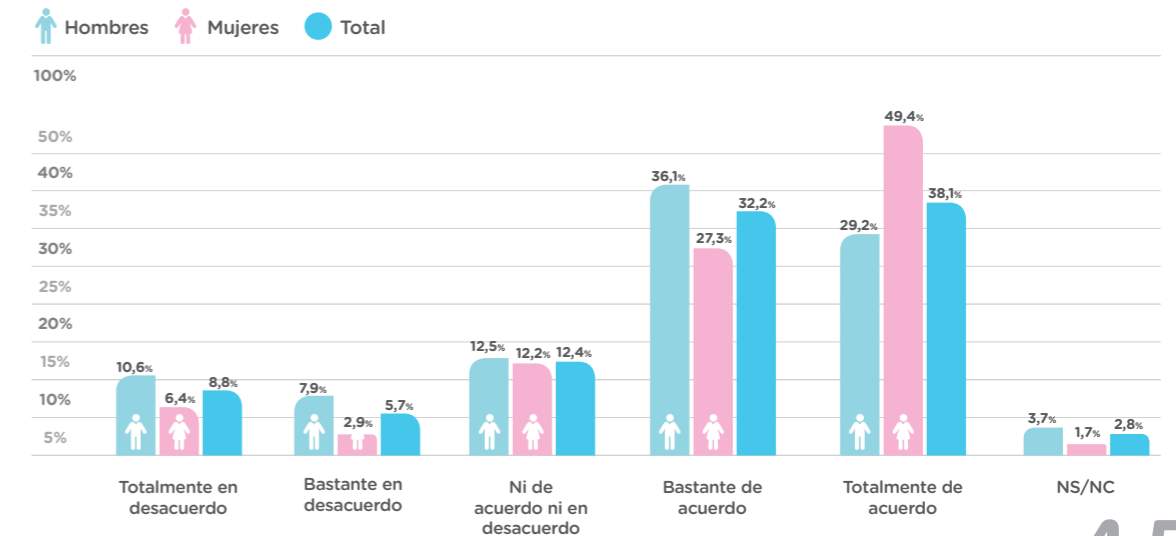


Figura 38 | Cuando camino rápido me canso Nota: Chi-cuadrado = 20.0296; Pr = 0.001

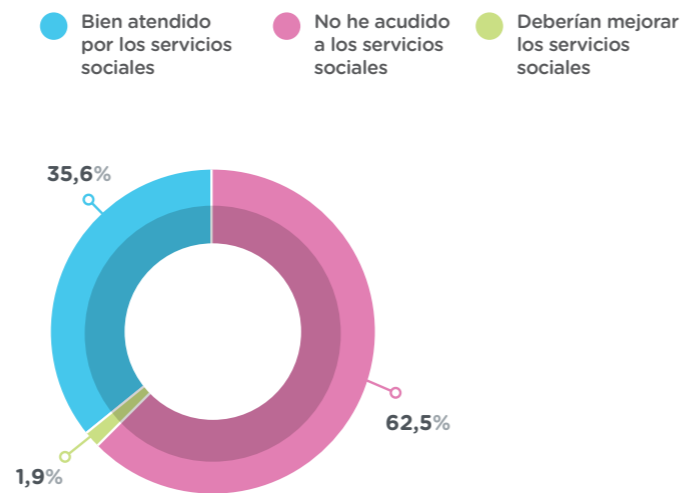


La atención sociosanitaria

El 96,4% de los anticoagulados se considera bien atendido por los servicios sanitarios. Sólo el 2,3% piensa que la atención sanitaria debería mejorar.

En cuanto a los servicios sociales, el 62,5% de los entrevistados que contestan a la pregunta (tasa de respuesta 95,6%) nunca ha acudido a los servicios sociales. El 35,6% se considera bien atendido y el sólo el 1,9% considera que la atención de los servicios sociales es deficiente. La principal queja es la no concesión de ayudas solicitadas.

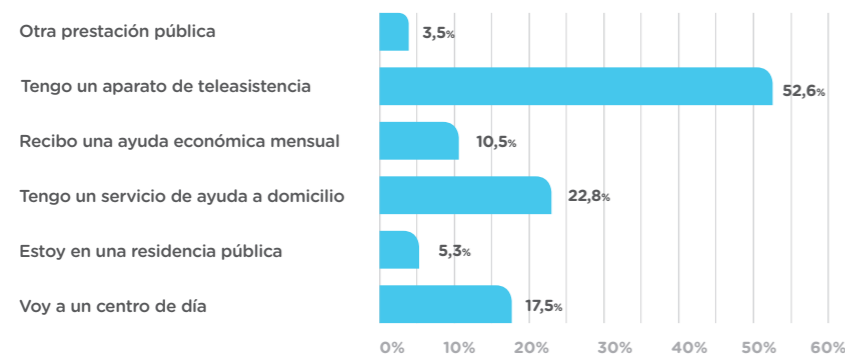
Figura 39 | Valoración de la atención de los servicios sociales



El 14,7% de los participantes en el estudio recibe algún servicio o ayuda pública.* La Figura 40 muestra el tipo de prestación que reciben aquellos que tienen ayuda pública. Más de la mitad dispone de un dispositivo de teleasistencia (representa el 7,7% del total de la muestra). El 22,8% tiene un servicio de ayuda a domicilio (3,4% del total), el 17,5% va a un centro de día (2,6 del total); y, el 5,3% vive en una residencia pública (0,8% del total). El 10,5% de los beneficiarios de prestaciones sociales públicas recibe ayuda económica (1,5% del total).

*La tasa de respuesta de esta pregunta es del 96,65%

Figura 40 | Tipo de ayuda pública que reciben los beneficiarios de servicios sociales

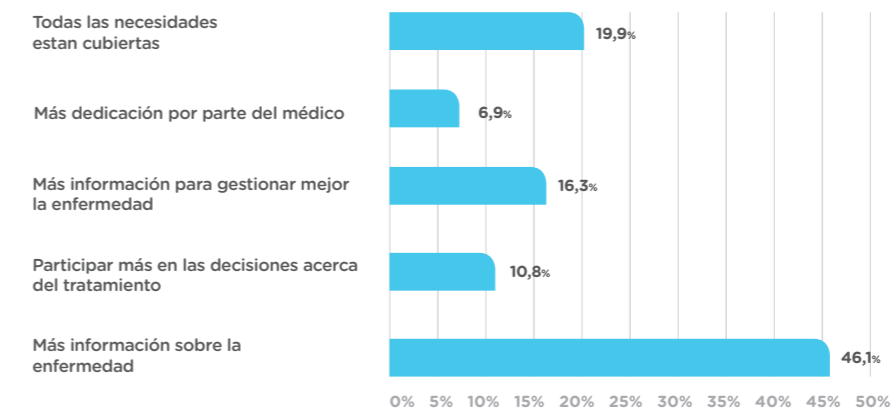


Necesidades respecto al tratamiento

La Figura 41 resume las necesidades que los pacientes anticoagulados (contestan a la pregunta un 76%) consideran que no tienen cubiertas. Un muy alto porcentaje de pacientes manifiesta que tiene necesidades respecto a su enfermedad que no están cubiertas, el 80%. Al 6,9% le gustaría que el médico le prestara más dedicación. El

16,3% necesita más información para poder gestionar mejor su enfermedad y al 10,8% le gustaría participar más en las decisiones acerca del tratamiento. Es necesario realizar acciones que permitan empoderar y educar al paciente para decidir acerca de su tratamiento y gestionar mejor su enfermedad.

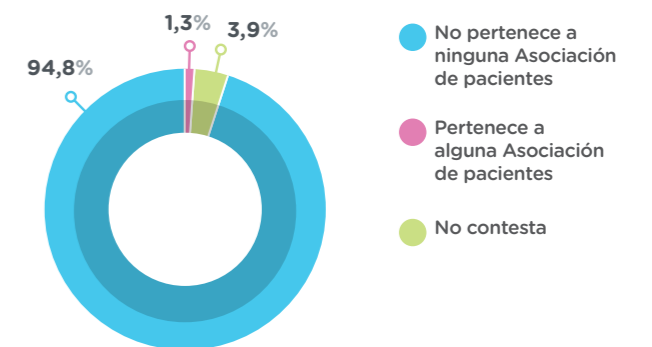
Figura 41 | Necesidades no cubiertas de los pacientes anticoagulados



Asociacionismo

Según el estudio "El paciente en España. Mapa nacional de asociaciones de pacientes"¹¹ tan sólo el 3% de los pacientes pertenecen o están afiliados a una asociación de pacientes, especialmente los enfermos de entre 30 y 50 años de edad (7%), los que utilizan habitualmente un sistema sanitario privado (7%), con estudios universitarios y superiores (5%). Por último, apenas el 1,3% de los participantes en el estudio pertenece a alguna Asociación de pacientes. Los que son miembros de Asociaciones están, generalmente, satisfechos con la labor que realizan las Asociaciones. El porcentaje de personas mayores de este estudio tiende a disminuir el índice de asociacionismo.

Figura 42 | Pertenencia a alguna Asociación de pacientes



conclusiones

Los resultados del estudio nos permiten dibujar con más precisión el perfil del paciente anticoagulado en España, tanto desde el punto de vista sociosanitario, como desde una perspectiva del bienestar, de su calidad de vida, medida en las dimensiones psicológica y física.

El perfil mayoritario del paciente corresponde a una persona mayor, con estudios primarios, que vive en pareja, está jubilado y tiene ingresos del hogar inferiores a 18.000€ anuales. Dispone de móvil y no tiene reconocido ningún grado de minusvalía ni ningún grado de dependencia.

El estudio nos ha ofrecido también tres grandes subperfiles de pacientes, coincidente con los tres grupos de patologías que requieren tratamiento anticoagulante, la fibrilación auricular, la prótesis valvular y valvulopatía y la trombosis venosa y la embolia pulmonar.

El primer perfil hace referencia al paciente con fibrilación auricular, más mayor, diagnosticado hace menos de cinco años y con mayor calidad de vida en las dimensiones psicológica y física. Por otro lado, el paciente con prótesis valvular y valvulopatía, el más joven de los tres grupos, a los que la enfermedad les incapacita en mayor medida. Por su parte, el paciente con trombosis venosa/embolia pulmonar, también mayor, son los que ven más afectados su estado anímico, les preocupa las posibles complicaciones, pues las han sufrido en mayor medida recientemente. El tratamiento más frecuente en todos los perfiles es el Acenocumarol, especialmente en la fibrilación auricular.

Hemos visto como el tratamiento anticoagulante condiciona e influye en la calidad de vida del paciente y de su familia. Y lo hará durante toda su vida. No nos olvidemos que el tratamiento está condicionado a una enfermedad de base crónica.

Estas enfermedades están presentes en mayor medida en personas mayores pero es importante destacar que una de cuatro personas en tratamiento anticoagulante, 200.000 personas, tiene menos de 65 años, está en edad de trabajar y, como hemos comprobado, son enfermedades, que, especialmente para los pacientes valvulares, incapacitan e influyen en su vida laboral y en tu calidad de vida en general. Casi uno de cada dos pacientes manifiesta que su enfermedad ha empeorado su calidad de vida física y el 40% dice angustiarse al pensar que la enfermedad puede complicarse y tener una hemorragia o un ictus.

Como representante de los pacientes nos preocupa que aún hoy, cincuenta años después del inicio del tratamiento anticoagulante, las tasas de complicaciones relacionadas con el tratamiento, ocurridas en los últimos seis meses y manifestadas por los propios pacientes, sean del 7,5%, el 9% en el caso de las mujeres. Esto quiere decir que cada año sufren una hemorragia o una trombosis 120.000 pacientes que están en tratamiento anticoagulante y sometiéndose, la gran mayoría, a controles periódicos. Sorprendente. Es necesario analizar las causas, que entendemos podrían ser multifactoriales, entre otras, la no adherencia al tratamiento, las interacciones con otros fármacos o una prescripción de dosis poca ajustada a la necesidad del paciente.

La información tanto de la enfermedad como del propio tratamiento permite al paciente tener recursos para afrontar su situación crónica y las posibles complicaciones. Los pacientes necesitan más información. Uno de cada tres pacientes declara tener poca o que le gustaría tener más, le gustaría participar más en las decisiones sobre su tratamiento y quiere autogestionar su enfermedad. Las acciones de

educación sanitaria empoderan al paciente, lo convierten en un elemento activo, en un agente corresponsable de su propia enfermedad. Si bien el empoderamiento del paciente es aún una teoría en nuestros sistemas sanitario y social, desde FEASAN llevamos más de quince años trabajando en la detección de necesidades de los pacientes, en especial de información sobre su enfermedad y su tratamiento, y apostamos firmemente y tendemos la mano a la colaboración público-privada, administraciones, profesionales sanitarios y sociales, empresas y otros agentes del sector para caminar juntos en esa dirección.

Tabla 01 | Resumen de los resultados totales y según género de las variables sociodemográficas, diagnóstico y tratamiento

Datos sociodemográficos	Total	Hombres	Mujeres
Edad media ± desviación estándar	71 años ± 12,6 años	69 años ± 13 años	72 años ± 12 años
Estudios primarios	44%	45%	43%
Sin estudios	22%	14%	32%
Viven solos	18%	14%	23%
Viven en pareja	52%	59%	44%
Viven con 3 o más personas	28%	25%	32%
Están en situación de trabajar	20%	18%	9%
Están jubilados	80%	77%	83%
Tienen ingresos menores de 10.000€	26%	20%	33%
Dispone de móvil	61%	60%	62%
Dispone de móvil con Internet	16%	20%	10%
Dispone de ordenador	19%	27%	9%
Grado de minusvalía	20%	19%	23%
Grado de dependencia	9%	6%	14%
DIAGNÓSTICO			
Fibrilación auricular	56%	55%	57%
Valvulopatía/protesis valvular	23%	22%	24%
Embolia / Trombosis	16%	17%	15%
Hipertensión	60%	71%	52%
Diabetes	30%	33%	27%
Enfermedad reumática	29%	26%	32%
TRATAMIENTO			
Media de años y desviación estándar en tratamiento anticoagulante	6,9 años ± 6,8 años	7,8 años ± 7,6 años	5,8 años ± 5,5 años
Acenocumarol	89%	86%	92%
Warfarina	7%	9%	5%
Heparina de bajo peso molecular	1,3%	0,9%	1,7%
Dabigatrán	2,8%	3,7%	1,7%
Rivaroxabán	0,3%	0,5%	0,1%
Control de tratamiento clásico en centro de salud	94%	96%	91%
Control de tratamiento clásico en domicilio	4,8%	2,4%	7,8%
El centro donde realiza el control está alojado del domicilio	5,1%	2,5%	8,4%
Realiza más de una visita para completar el control	3,4%	4%	2,6%
Acude al control acompañado	32,3%	22,3%	45,3%
Olvida tomar la medicación	9,3%	10,2%	8,1%
Necesita recordatorio para tomar la medicación	28,3%	22,8%	35,4%
Bastante o muy satisfecho con el tratamiento	65,8%	67,4%	63,6%
Ha tenido complicaciones en últimos 6 meses	7,5%	3,9%	12,1%
Tiene poca información sobre enfermedad o le gustaría tener más	35,8%	-	-

bibliografía

fuentes citadas:

1. Federación Española de Ictus. Disponible en: www.ictusfederacion.es/el-ictus. [último acceso: 1 de abril de 2013]
2. Dra. M^a Ángeles Fernández. Disponible en: www.angelesfernandez.com. [Último acceso: 1 de abril de 2013]
3. Martínez, F., Fernández, M.A., López M.F., Félix, J., Navarro, J.L., Velasco, F., Zuazu, I. Recomendaciones acerca del tratamiento anticoagulante oral ambulatorio. Documento de consenso y posicionamiento oficial de la AEHH y la SETH. Octubre 2002
4. Rafols, C., Mendivil, J., Carcedo, D., Restovic, G., Shakespeare, A. Características epidemiológicas y manejo de la fibrilación auricular en España. Póster presentado a las XXXII Jornadas de Economía de la Salud, Bilbao 15-18 Mayo, 2012.
5. Navarro, J. César, J.M., Fernández, M. A., Fontcuberta, J., Reverter, J., Gol-Freixas, J. Tratamiento anticoagulante oral. Estudio coste-beneficio. Rev Adm Sanit .2008
6. Sociedad Española de Cardiología. Disponible en: www.secardiologia.es/formacion-y-becas/congresos/congreso-sec/sec-2011/3618-20-de-pacientes-anticoagulados-estan-mal-controlados. [Último acceso 1 de abril de 2013]
7. Martínez, F., Fernández, M.A., López M.F., Félix, J., Navarro, J.L., Velasco, F., Zuazu, I. Recomendaciones acerca del tratamiento anticoagulante oral ambulatorio. Documento de consenso y posicionamiento oficial de la AEHH y la SETH. Octubre 2002
8. Estrategia para el abordaje de la cronicidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2012.
9. La crisis hace reinar al veterano Sintrom. Cinco Días. 21 de marzo de 2013
10. Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados. Disponible en: www.anticoagulados.info/index.php?r=site/page&id=876&title=El_autocontrol&idm=99. [Último acceso: 1 de abril de 2013].
11. El paciente en España. Mapa nacional de asociaciones de pacientes. Fundación Farmaindustria. 2004 y 2008

otros artículos y estudios consultados:

- Abellán, A., Ayala, A. Un perfil de las personas mayores en España, 2012. Indicadores estadísticos básicos. Informe Portal Mayores. Núm. 131. 2012
- Arribas F, Ormaetxe JM, Peinado R, Perulero N, Ramírez P, Badia X. Validation of the AF-QoL, a disease-specific quality of life questionnaire for patients with atrial fibrillation. Europace. 2010;12:364-70.
- Bosch, M., Lanueza, P. Nuevos anticoagulantes orales en la prevención de la enfermedad tromboembólica venosa. Revista Medicina Clínica. Elsevier Doyma. Núm. 134. 2010.
- Fernández, M.A. Manual del anticoagulado. Decimotercera edición, actualizada: Barcelona, 201
- Fundación Farmaindustria. El paciente en España. Mapa nacional de asociaciones de pacientes. 2004 y 2008.
- González-Rojas N, Giménez E, Fernández MA, Heineger AI, Martínez JL, Villar J, et al. Preferencias por los tratamientos anticoagulantes orales para la prevención a medio y largo plazo del ictus en la fibrilación auricular no valvular. Rev Neurol 2012; 55: 11-9.
- Instituto Nacional de Estadística. Panorámica de la discapacidad en España. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de dependencia. 200
- Peinado, R., Arribas, F., Ormaetxe J.M., Badia, X. Diferencias en la calidad de vida según el tipo de fibrilación auricular. Rev Esp Cardiol. 2010; 63(12):1402-9.
- Sánchez, R., Yanes, M., Cabrera, A., Ferrer, J.M., Álvarez, R., Barrera, E. Adaptación transcultural de un cuestionario para medir la calidad de vida de los pacientes con anticoagulación oral. Aten Primaria 2004;34(7):353-9.

índice de tablas

Tablas	Página
Tabla 1. Distribución de la muestra	10
Tabla 2. Síntesis del trabajo de campo	10
Tabla 3. Estudios de referencia para la aproximación estadística del número de pacientes anticoagulados en España	16
Tabla 4. Distribución de la minusvalía por franjas de edad	21
Tabla 5. Distribución del grado de dependencia por franjas de edad	22
Tabla 6. Edad media, desviación estándar y rangos mínimo y máximo por enfermedad	26
Tabla 7. Dificultades para la realización de los controles periódicos necesarios	33
Tabla 8. Grado de cumplimiento con el tratamiento indicado	35
Tabla 9. Sistema de recordatorio para el correcto cumplimiento del tratamiento	36

índice de figuras

Figuras	Página
Figura 1. Distribución territorial de la muestra	10
Figura 2. Distribución de la muestra por grupos de edad	17
Figura 3. Distribución de la muestra por nivel de estudios	18
Figura 4. Distribución de la muestra según la composición del hogar	19
Figura 5. Distribución de la muestra según la situación laboral	19
Figura 6. Distribución de la muestra según el nivel de ingresos familiares anuales	20
Figura 7. Distribución de la muestra por uso frecuente de tecnología	20
Figura 8. Distribución de la muestra por grado de minusvalía reconocido	21
Figura 9. Distribución de la muestra por grado de dependencia reconocida	22
Figura 10. Distribución de las enfermedades que han generado la necesidad de un tratamiento anticoagulante	24
Figura 11. Duración del tratamiento anticoagulante según el tipo de enfermedad	25
Figura 12. Distribución de las enfermedades que han generado la necesidad de un tratamiento anticoagulante por grupos de edad	26
Figura 13. Distribución de los grupos de edad según la enfermedad que han generado la necesidad de un tratamiento anticoagulante	27
Figura 14. Distribución de la pluripatología entre los pacientes anticoagulados según el género	27
Figura 15. Distribución del grado de minusvalía según el tipo de enfermedad causante del tratamiento anticoagulante	28
Figura 16. Distribución del grado de dependencia según el tipo de enfermedad causante del tratamiento anticoagulante	29
Figura 17. Duración del tratamiento anticoagulante	29
Figura 18. Tipo de tratamiento anticoagulante según el género	30

	Página
Figura 19. Distribución de las enfermedades según el tipo de tratamiento	31
Figura 20. Lugar dónde el paciente anticoagulado realiza los controles periódicos del tratamiento según el género	32
Figura 21. Lugar donde el paciente anticoagulado realiza los controles periódicos según diagnóstico	33
Figura 22. ¿Va solo o acompañado a realizar los controles periódicos?	34
Figura 23. Tiempo necesario para la realización de los controles del tratamiento anticoagulante periódicos	34
Figura 24. Satisfacción con el tratamiento anticoagulante según el género	36
Figura 25. Complicaciones relacionadas con el tratamiento anticoagulante en los últimos seis meses según el género	37
Figura 26. Complicaciones relacionadas con el tratamiento anticoagulante según la enfermedad	38
Figura 27. Dificultades relacionadas con el tratamiento anticoagulante (% sobre las respuestas positivas)	38
Figura 28. ¿Considera que tiene toda la información que necesita sobre la anticoagulación?	39
Figura 29. Respecto a sus pensamientos, indique para cada una de estas afirmaciones su grado de acuerdo o desacuerdo	41
Figura 30. Me siento deprimido cuando estoy cansado	42
Figura 31. Tengo pensamientos negativos sobre mi futuro	42
Figura 32. Distribución de la sensación de angustia relacionada con posibles complicaciones de la enfermedad entre los pacientes anticoagulados	43
Figura 33. En el ámbito físico, indique para cada una de estas afirmaciones su grado de acuerdo o desacuerdo:	43
Figura 34. Mi enfermedad ha empeorado mi calidad de vida	44
Figura 35. Mis relaciones sexuales se han visto afectadas desde que estoy anticoagulado	44
Figura 36. Mi enfermedad afecta a mi habilidad para realizar cosas	45
Figura 37. Siento dificultad en salir y realizar actividades cotidianas (comprar, ir al cine, limpiar, etc.)	45
Figura 38. Cuando camino rápido me canso	45
Figura 39. Valoración de la atención de los servicios sociales	46
Figura 40. Tipo de ayuda pública que reciben los beneficiarios de servicios sociales	46
Figura 41. Necesidades no cubiertas de los pacientes anticoagulados	47
Figura 42. Pertenencia a alguna Asociación de pacientes	47

/ ANEXO

encuesta

“Análisis del perfil sociosanitario del paciente anticoagulado en España”

A rellenar por un profesional

Localidad:			(1)
Provincia:			(2)
Entorno: (marcar una X)	Rural		(3)
	Urbano		(4)
Centro/Hospital:			(5)
Nombre del profesional:			(6)
Día:			(7)

Buenos días/tardes,
La Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados está realizando un estudio para conocer y difundir las **necesidades de los pacientes crónicos con tratamiento anticoagulante en España**. Se excluye por tanto pacientes en tratamiento anticoagulante temporal, por ejemplo por cirugía de reemplazo de cadera.

Le agradeceríamos que respondiera a esta encuesta, no le llevará más de 10-15 minutos y su colaboración es muy importante.

En la mayoría de preguntas debe contestar poniendo una X en la respuesta que considere que se adecua a su situación, en algunas preguntas que le indicaremos puede marcar más de una X. Recuerde solo escribir en las casillas sombreadas en gris.

Esta **información es confidencial**. En ningún caso su información será tratada de manera individual sino que formará parte de un fichero de datos propiedad de FEASAN, una entidad sin ánimo de lucro que agrupa en España y representa a las personas en tratamiento con anticoagulantes.

¿Su condición de anticoagulado es temporal (por ejemplo por una cirugía) o es de por vida? (marcar una X)	Es temporal		(8)	FIN DE LA ENCUESTA
	Es de por vida		(9)	PASE A LA PREGUNTA 1
	No lo sé		(10)	FIN DE LA ENCUESTA

1. Datos sociodemográficos

01.	Edad (años)			(11)
02.	Sexo (marcar solo una X)	Hombre		(12)
		Mujer		(13)
03.	Nivel de estudios finalizados (marcar una X)	Sin estudios		(14)
		Estudios primarios		(15)
		Estudios secundarios		(16)
		Estudios universitarios		(17)
04.	Composición del hogar, ¿con quién vive? (marcar una X)	Vivo solo/a		(18)
		Vivo en pareja		(19)
		Vivo con 3 o más personas (hijos, padres, etc.)		(20)
		Vivo en una residencia/institución		(21)
05.	Situación profesional (marcar una X)	Soy jubilado/pensionista		(22)
		Estoy en activo, trabajo		(23)
		Estoy de baja laboral		(24)
		Estoy en paro/desempleado		(25)
06.	Ingresos de la unidad familiar, la suma de todos los miembros del hogar (marcar una X)	Menos de 10.000€		(26)
		Entre 10.000 y € 18.000€		(27)
		Entre 18.001 y 30.000€		(28)
		Entre 30.001 y 50.000€		(29)
		Más de 50.000€		(30)
07.	Indique qué dispositivos utiliza con cierta frecuencia (puede marcar más de una X)	Móvil solo para llamadas		(31)
		Móvil con conexión a internet		(32)
		Ordenador		(33)
08.	¿Tiene reconocido algún grado de minusvalía? (marcar una X)	Entre 33-64%		(34)
		Más del 65%		(35)
		Más del 65% y baremo de movilidad		(36)
		Más del 65% y baremo de tercera persona		(37)
		No tengo reconocido ningún grado de minusvalía		(38)
		No sabe / no contesta		(39)
09.	¿Tiene usted reconocido algún grado de dependencia? (marcar una X)	Grado I		(40)
		Grado II		(41)
		Grado III		(42)
		No		(43)
		No sabe / no contesta		(44)

2. Diagnóstico y tratamiento

10.	¿Qué enfermedad de las siguientes padece, para las que necesite un tratamiento anticoagulante? (marcar una X o indicar otra enfermedad)	Fibrilación auricular no valvular		(45)
		Valvulopatía		(46)
		Trombosis venosa		(47)
		Embolia pulmonar		(48)
		Trombofilia		(49)
		Válvula artificial cardíaca		(50)
		Otra (indique cuál): _____		(51)
11.	¿Desde hace cuántos años está en tratamiento con anticoagulantes?	Indique el número de años		(52)
12.	¿Qué otras enfermedades padece? (marcar una X)	Diabetes		(53)
		Hipertensión		(54)
		Arteriosclerosis		(55)
		Enfermedad neurodegenerativa (Párkinson, Esclerosis,...)		(56)
		Enfermedad reumática (artrosis, artritis,...)		(57)
		Otras (indique cuáles): _____		(58)
		Ninguna		(59)
13.	¿Cuáles de los siguientes anticoagulantes está tomando o ha tomado durante el último mes? (marcar una X)	Acenocumarol (Sintrom®)		(60)
		Warfarina (Aldocumar®)		(61)
		Heparina de bajo peso molecular (Clexane® o Hibor®)	Pase a la preg. 15	(62)
		Dabigatrán (Pradaxa®)	Pase a la preg. 15	(63)
		Rivaroxabán (Xarelto®)	Pase a la preg. 15	(64)
		Apixabán (Eliquis®)	Pase a la preg. 15	(65)
		Otro: _____	Pase a la preg. 15	(66)
14.	Solo si usted toma Sintrom® o Aldocumar® (si no es así, pase a la siguiente pregunta), ¿dónde realiza los controles periódicos que necesita su tratamiento? (marcar una X)	En el centro de salud		(67)
		En el centro hospitalario		(68)
		En mi domicilio (viene un/a enfermero/a a realizarme el control)		(69)
		Me autocontrolo con un coagulómetro portátil	Pase a la preg. 18	(70)

15.	En el caso que no se autocontrole, ¿encuentra dificultades para realizar los controles necesarios? (puede marcar más de una X)	No, no tengo ninguna dificultad en la realización del control		(71)
		Sí, el centro donde me realizan los controles está muy lejos de mi domicilio		(72)
		Sí, debo abandonar mi puesto de trabajo		(73)
		Sí, debo hacer más de una visita para un único control (la prueba y la recogida de resultados)		(74)
		Sí, estoy encamado y tienen que trasladarme al centro médico/hospital para el control periódico.		(75)
		Sí, vivo en una residencia y tienen que trasladarme al centro médico/hospital para el control periódico.		(76)
		Sí, otras dificultades. Indique cuáles: _____		(77)
16.	¿Va solo o acompañado a realizar los controles periódicos?	Voy solo		(78)
		Voy acompañado por mi pareja		(79)
		Voy acompañado por un hijo/a		(80)
		Voy acompañado por otra persona que no es mi pareja o mi hijo/a		(81)
17.	Normalmente, ¿cuánto tiempo debe emplear para realizar los controles periódicos, desde que sale de casa hasta que vuelve? (ir al control, recoger los resultados, etc.) (marcar una X)	Menos de 3 horas		(82)
		Entre 3 y 5 horas		(83)
		Entre 5 y 7 horas		(84)
		Más de 7 horas		(85)
		No lo sé		(86)
18.	Respecto a la toma de la medicación, indique el grado en que usted sigue el tratamiento anticoagulante que su médico le indicó (marcar una X)	Siempre tomo la medicación sin olvidarme		(87)
		A veces me olvido de tomar la medicación		(88)
		Me olvido frecuentemente de tomar la medicación		(89)
19.	¿Utiliza algún sistema que le recuerde que debe tomar la medicación? (marcar una X)	No, me acuerdo por mi mismo		(90)
		Sí, normalmente me lo recuerda otra persona		(91)
		Sí, utilizo una alarma		(92)
		Sí.		(93)
20.	Indique su grado de satisfacción con el tratamiento anticoagulante oral (marcar una X)	Muy satisfecho		(94)
		Bastante satisfecho		(95)
		Satisfecho		(96)
		Poco satisfecho		(97)
		Muy insatisfecho		(98)
21.	En los últimos seis meses, ¿ha padecido alguna complicación médica como una hemorragia o una trombosis? (marcar una X)	Sí, una trombosis / embolia		(99)
		Sí, una hemorragia		(100)
		No, ninguna complicación		(101)

22.	¿Ha tenido alguna dificultad o problema relacionada con su tratamiento anticoagulante que afecte a su día a día? (puede marcar más de una X)	No, nunca	(102)
		Sí, en alguna ocasión algún profesional sanitario no supo cómo actuar (médico, dentista,....)	(103)
		Sí, en alguna ocasión me recetaron un fármaco no recomendado para una persona anticoagulada	(104)
		Sí, no pueden tratar correctamente otra enfermedad por causa de mi tratamiento anticoagulante	(105)
		Sí, otros: indique cuál _____	(106)
23.	¿Considera que tiene toda la información que necesita sobre la anticoagulación? (marcar una X)	Sí, toda	(107)
		Tengo información pero me gustaría conocer más	(108)
		No, tengo muy poca información	(109)
24.	¿Dónde consigue o ha conseguido la información sobre la anticoagulación? (puede marcar más de una X)	Siempre es mi médico o un/a enfermero/a quien me da la información	(110)
		Un familiar me da toda la información	(111)
		Yo mismo, a través de una Asociación de pacientes	(112)
		Yo mismo, a través de Internet	(113)

3. Calidad de vida y necesidades sociosanitarias

25.	¿Dónde consigue o ha conseguido la información sobre la anticoagulación? (puede marcar más de una X)	TOTALMENTE DE ACUERDO 5	BASTANTE DE ACUERDO 4	NI DE ACUERDO NI DESACUERDO 3	BASTANTE EN DESACUERDO 2	TOTALMENTE EN DESACUERDO 1
	Tengo pensamientos negativos sobre mi futuro					(114)
	Me siento deprimido cuando estoy cansado					(115)
	Me angustia que mi enfermedad pueda complicarse y tener una hemorragia o un ictus					(116)
	Me angustia pensar en el dolor o en que pueda tener un ataque cardíaco					(117)
	Me angustia pensar en que un olvido o un error en el tratamiento puede causarme complicaciones, incluso la muerte					(118)

26.	En el ámbito físico, indique para cada una de estas afirmaciones si grado de acuerdo/desacuerdo (marcar una X)	TOTALMENTE DE ACUERDO 5	BASTANTE DE ACUERDO 4	NI DE ACUERDO NI DESACUERDO 3	BASTANTE EN DESACUERDO 2	TOTALMENTE EN DESACUERDO 1
	Cuando camino rápido me canso					(119)
	Siento dificultad en salir y realizar actividades cotidianas (comprar, ir al cine, limpiar, etc.)					(120)
	Mi enfermedad afecta a mi habilidad para realizar cosas					(121)
	Mis relaciones sexuales se han visto afectadas desde que estoy anticoagulado					(122)
	Mi enfermedad ha empeorado mi calidad de vida					(123)
27.	¿Considera usted que está bien atendido por los servicios sanitarios? (marcar una X)	SI	(124)			
		No: indique porqué motivos, qué le gustaría que mejorara	(125)			

28.	¿Considera usted que está bien atendido por los servicios sociales? (marcar una X)	SI	(126)			
		No	(127)			
		No: indique porqué motivos, qué le gustaría que mejorara	(128)			

29.	¿Recibe usted algún servicio o ayuda pública? (marcar una X)	No	Pase a la preg. 31	(129)		
		SI		(130)		
30.	¿Podría indicarnos qué servicio o prestación pública recibe? (marcar una X)	Voy a un centro de día	Pase a la preg. 31	(130)		
		Estoy en una residencia pública		(131)		
		Tengo un servicio de ayuda a domicilio		(132)		
		Recibo una ayuda económica mensual		(133)		
		Tengo un aparato de teleasistencia		(134)		
		Otras: (indique cuál por favor) _____		(135)		
_____		(136)				

31. Respecto a su tratamiento con anticoagulantes, ¿qué necesidades considera que no tiene cubiertas? (puede marcar más de una X)	Más información sobre la enfermedad		(137)
	Participar más en las decisiones acerca de mi tratamiento		(138)
	Más formación para gestionar mejor mi enfermedad		(139)
	Más dedicación por parte del médico/enfermería		(140)
	Otras: indique cuáles _____ _____		(141)
32. ¿Pertenece usted a alguna asociación de pacientes? (marcar una X)	No	FIN DE LA ENCUESTA	(142)
	Sí: indique el nombre de la asociación _____ _____		(143)

33. Si usted pertenece a alguna asociación de pacientes, ¿podría indicarnos en qué grado está satisfecho con las siguientes acciones? (marcar una X)

	TOTALMENTE DE ACUERDO 5	BASTANTE DE ACUERDO 4	NI DE ACUERDO NI DESACUERDO 3	BASTANTE EN DESACUERDO 2	TOTALMENTE EN DESACUERDO 1	
Con la labor de difusión de la enfermedad que realiza la Asociación						(144)
Con la información que recibe de la Asociación						(145)
Con las actividades que realiza						(146)
Con la formación que recibe						(147)
Con la gestión de la Asociación						(148)

Muchas gracias por su colaboración.

Si nos indica un correo electrónico (suyo o de un familiar) le enviaremos una copia de los resultados del estudio y mensualmente podrá recibir el boletín de noticias sobre la anticoagulación que edita FEASAN.

Escriba su email aquí:

Si no recuerda el e-mail puede llamarnos en otro momento y proporcionárnoslo. El teléfono de FEASAN es el 96 352 55 77.

