

IV workshop on the evaluation of public policies for sustainable long-term care in Spain

Determinants of informal care, burden and
claudication risk of caregivers of stroke survivors:
the CONOCES Study

Juan Oliva, Luz M^a Peña

Universidad de Castilla-La Mancha

Contexto

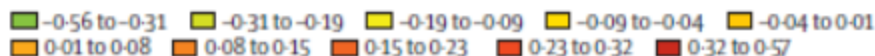
- Ictus: enfermedad cerebrovascular que se produce como consecuencia de la ruptura (ictus hemorrágico) o taponamiento (ictus isquémico) de un vaso sanguíneo que lleva sangre al cerebro.
- Consecuencias: elevada mortalidad e importantes secuelas en los supervivientes.

Leading causes 1990	Leading causes 2005	% change, number of DALYs 1990-2005	% change, all-age DALY rate 1990-2005	% change, age-standardised DALY rate 1990-2005	Leading causes 2015	% change, number of DALYs 2005-15	% change, all-age DALY rate 2005-15	% change, age-standardised DALY rate 2005-15
1 Lower respiratory infection	1 Ischaemic heart disease	26.3	2.7	-12.2	1 Ischaemic heart disease	11.0	-1.8	-14.2
2 Neonatal preterm birth	2 Lower respiratory infection	-37.2	-49.0	-37.5	2 Cerebrovascular disease	0.1	-11.3	-22.2
3 Diarrhoeal diseases	3 Cerebrovascular disease	21.6	-1.0	-13.0	3 Lower respiratory infection	-23.8	-32.6	-31.0
4 Ischaemic heart disease	4 Neonatal preterm birth	-37.9	-49.4	-36.1	4 Low back and neck pain	18.6	4.9	-2.1
5 Cerebrovascular disease	5 HIV/AIDS	584.8	445.2	446.8	5 Neonatal preterm birth	-24.4	-33.1	-28.6
6 Neonatal encephalopathy	6 Diarrhoeal diseases	-37.3	-49.0	-39.3	6 Diarrhoeal diseases	-27.2	-35.7	-34.0
7 Malaria	7 Malaria	20.7	-1.4	18.3	7 Sense organ diseases	25.2	9.9	0.6
8 Measles	8 Low back and neck pain	34.5	9.4	-1.8	8 Neonatal encephalopathy	-14.6	-24.2	-19.2
9 Congenital anomalies	9 Neonatal encephalopathy	-2.4	-20.4	0.3	9 Road injuries	-6.5	-17.1	-17.6
10 COPD	10 Road injuries	11.8	-9.0	-7.9	10 HIV/AIDS	-32.6	-40.4	-40.3
11 Road injuries	11 COPD	-1.1	-19.6	-27.7	11 Diabetes	29.0	14.6	1.6
12 Low back and neck pain	12 Congenital anomalies	-13.1	-28.3	-13.4	12 COPD	0.1	-11.5	-22.1
13 Tuberculosis	13 Sense organ diseases	39.4	11.7	2.1	13 Congenital anomalies	1.3	-9.4	-5.5
14 Iron-deficiency anaemia	14 Iron-deficiency anaemia	13.8	-10.0	-1.3	14 Malaria	-38.3	-45.0	-43.1
15 Protein-energy malnutrition	15 Tuberculosis	-15.0	-30.5	-35.8	15 Depressive disorders	18.2	4.5	1.0
16 Sense organ diseases	16 Diabetes	65.1	34.4	18.3	16 Iron-deficiency anaemia	-3.3	-17.2	-11.3
17 Drowning	17 Depressive disorders	32.9	8.1	0.6	17 Skin diseases	12.3	-0.7	0.6
18 Meningitis	18 Skin diseases	22.7	-0.2	1.2	18 Tuberculosis	-19.0	-28.2	-32.4
19 Depressive disorders	19 Self-harm	14.8	-6.8	-10.9	19 Lung cancer	14.5	1.1	-11.3
20 Skin diseases	20 Lung cancer	31.7	7.4	-6.1	20 Chronic kidney disease	19.6	4.8	-3.0

GBD 2015 DALYs and HALE Collaborators. Lancet 2016; 388

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Early neonatal (0-6 days)	NN Preterm	NN Enceph	NN Sepsis	Congenital	Other NN	LRI	NN Haemol	STD	Diarrhoea	Meningitis
Late neonatal (7-27 days)	NN Sepsis	NN Preterm	NN Enceph	Congenital	LRI	Other NN	Diarrhoea	Meningitis	Malaria	NN Haemol
Post-neonatal (28-364 days)	LRI	Diarrhoea	Congenital	Malaria	PEM	Meningitis	HIV	Haemog	Iron	NN Preterm
1-4 years	Malaria	Diarrhoea	LRI	PEM	Iron	Congenital	Meningitis	Drowning	Skin	Haemog
5-9 years	Iron	Skin	LRI	Diarrhoea	Intest inf	Malaria	HIV	Asthma	Road injuries	Congenital
10-14 years	Iron	Skin	HIV	Conduct	Asthma	Road injuries	Anxiety	Intest inf	Migraine	Haemog
15-19 years	Road injuries	Skin	Depression	Iron	Back & neck	Self-harm	Migraine	Anxiety	Violence	HIV
20-24 years	Road injuries	Depression	Self-harm	Back & neck	Skin	Violence	HIV	Migraine	Iron	Other MSK
25-29 years	Road injuries	HIV	Back & neck	Depression	Self-harm	Migraine	Skin	Violence	TB	Drugs
30-34 years	HIV	Back & neck	Road injuries	Depression	Self-harm	Migraine	IHD	TB	Skin	Violence
35-39 years	HIV	Back & neck	Road injuries	Depression	IHD	Migraine	TB	Self-harm	Stroke	Other MSK
40-44 years	Back & neck	HIV	IHD	Road injuries	Depression	Stroke	Diabetes	Sense	TB	Migraine
45-49 years	IHD	Back & neck	Stroke	Diabetes	HIV	Depression	Road injuries	Sense	TB	Other MSK
50-54 years	IHD	Stroke	Back & neck	Diabetes	Sense	Depression	Lung C	COPD	Road injuries	TB
55-59 years	IHD	Stroke	Back & neck	Diabetes	Sense	COPD	Lung C	Depression	TB	CKD
60-64 years	IHD	Stroke	Diabetes	Back & neck	COPD	Sense	Lung C	CKD	LRI	Depression
65-69 years	IHD	Stroke	COPD	Diabetes	Sense	Back & neck	Lung C	CKD	LRI	Stomach C
70-74 years	IHD	Stroke	COPD	Sense	Diabetes	Back & neck	Lung C	LRI	Alzheimer's	CKD
75-79 years	IHD	Stroke	COPD	Sense	Diabetes	Alzheimer's	Back & neck	LRI	Lung C	CKD
≥80 years	IHD	Stroke	Alzheimer's	COPD	Sense	LRI	Diabetes	CKD	Back & neck	HTN HD

Rate of change 2005-15 (%)



GBD 2015 DALYs and HALE Collaborators. Lancet 2016; 388

En España...

Número de defunciones según las causas de muerte más frecuentes ⁽¹⁾ Año 2015

	Total	Hombres	Mujeres
Total defunciones	422.568	213.309	209.259
Enfermedades isquémicas del corazón	33.769	19.563	14.206
Enfermedades cerebrovasculares	28.434	12.077	16.357
Cáncer de bronquios y pulmón	21.596	17.239	4.357
Demencia	20.442	6.642	13.800
Insuficiencia cardiaca	19.029	6.944	12.085
Enf. crónicas de las vías respiratorias inferiores (ECVRI)	16.764	12.375	4.389
Enfermedad de Alzheimer	15.578	4.574	11.004
Enfermedad hipertensiva	12.675	4.052	8.623
Cáncer de colon	11.526	6.668	4.858
Neumonía	10.209	5.229	4.980
Diabetes mellitus	10.181	4.421	5.760
Insuficiencia renal	6.490	2.994	3.496
Cáncer de páncreas	6.406	3.311	3.095
Cáncer de mama	6.310	75	6.235
Cáncer de próstata	5.757	5.757	-

Antecedentes

- EDAD: 330.000 personas supervivientes a un ictus (discapacidad)
- 193.000 (58%) recibían cuidado informal (más de la mitad con elevados niveles de dependencia)
- Edad media: 75 años (56 años C)
- 55% mujeres (81% C)
- Tiempo anual estimado de cuidados: 850 millones (2008)

Oliva-Moreno et al. BMC Health Services Research 2013, 13:508
<http://www.biomedcentral.com/1472-6963/13/508>



RESEARCH ARTICLE

Open Access

Economic valuation of informal care in cerebrovascular accident survivors in Spain

Juan Oliva-Moreno^{1,2*}, Isaac Aranda-Reneo³, Cristina Vilaplana-Prieto⁴, Almudena González-Domínguez⁵ and Alvaro Hidalgo-Vega¹

Abstract

Background: Cerebrovascular diseases are the second leading cause of death worldwide and one of the health conditions which demand the highest level of social services. The aim of this study was to estimate the social cost of non-professional (informal) care provided to survivors of cerebrovascular accidents (CVA) with some type of disability in Spain.

Methods: We obtained data from the 2008 Survey on Disability, Independent Living and Dependency (EDAD-08) on the main characteristics of individuals who provide informal care to survivors of CVAs in Spain. We estimated the cost of substituting informal care in favor of formal care provided by professional caregivers (proxy good method) and performed a statistical analysis of the relationship between degree of dependency and number of care hours provided using ordinary least squares regression.

Results: The number of disabled people diagnosed with CVA totaled 1,975 (329,544 people when extrapolating to the national population using the elevation factor provided by EDAD-08). Of these, 1,221 individuals (192,611 people extrapolated to the national population) received at least one hour of informal care per week. The estimated hours of informal care provided in 2008 amounted to 852 million. The economic valuation of the time of informal care ranges from 6.53 billion euros (at 7.67 euros/hour) to 10.88 billion euros (when calculating each hour of care at 12.71 euros). The results of our statistical analysis highlight the importance of degree of dependency in explaining differences in the number of hours of informal care provided.

Conclusions: The results of our study reveal the high social cost of cerebrovascular accidents in Spain. In addition, evidence is presented of a correlation between higher degree of dependency in CVA survivors and greater number of hours of care received. An integral approach to care for CVA survivors requires that the caregivers' role and needs be taken into account.

	Modelo escandinavo	Modelo continental	Modelo liberal	Modelo mediterráneo
Tipo de cobertura	Universal	Universal	Asistencial	Asistencial
Financiación	Impuestos	Cotizaciones sociales	Impuestos	Impuestos
Nivel de copago del usuario	Bajo (según renta y tipo de servicio)	Medio (sobre costes)	Alto (según renta + patrimonio y coste)	Alto
Peso del cuidado informal sobre el total	Bajo	Medio	Medio	Alto
Remuneración del cuidador informal	Relativamente elevada	Variable entre países	Reducida	Reducida o nula
Protección social del cuidador informal	Alta (formación, apoyo, empleo, servicios de respiro)	Alta (excedencia laboral, servicios de respiro, vacaciones, formación)	Media (asesoramiento, formación, exenciones fiscales)	Reducida
Apoyo social a domicilio	Alto	Medio	Medio	Bajo
Peso de la provisión privada sobre el total	Bajo	Medio	Alto	Alto
Gasto en CLD sobre PIB	>2%	1-1,5%	≈1%	<1%
Porcentaje del gasto público sobre gasto en CLD	>80%	30-80%	60-70%	<30%

Fuente: Díaz E, Ladra S, Zozaya N (2009)

El estudio CONOCES

- CONOCES: Costes socioeconómico del ictus en España
- Estudio de carácter observacional, muticéntrico y prospectivo.
- El objetivo principal del estudio fue comparar los costes del infarto cerebral en los pacientes con fibrilación auricular frente a los pacientes sin fibrilación, en el ámbito sanitario español ingresados en unidades de ictus, utilizando la perspectiva de la sociedad pertenecientes al estudio.

El estudio CONOCES

- La población en estudio consistió en pacientes con diagnóstico clínico del primer ictus establecido, isquémico o hemorrágico, con menos de 24 horas de evolución que ingresaron en unidad de ictus.
- Dieciséis unidades de ictus de todas las CCAA excepto la Rioja, Ceuta y Melilla, participaron en el estudio
- El número total de pacientes incluidos en el estudio fue de 320 pacientes.
- Tres ventanas de observación: basal; 3 meses; 12 meses

El estudio CONOCES

- Criterios de inclusión
- Tener más de 18 años de edad.
- Diagnóstico clínico del primer ictus establecido, isquémico o hemorrágico, con menos de 24 horas de evolución.
- Ingreso en una unidad de ictus.
- Participación voluntaria en el estudio y firma del consentimiento informado por el paciente y por su cuidador principal

El estudio CONOCES

- Criterios de exclusión
- Rechazar la participación en el estudio o de firma del consentimiento informado (paciente o su cuidador).
- Diagnostico de Ataque Isquémico Transitorio
- Antecedente de ictus previo (ictus recurrente).
- Necesidad de traducción lingüística de los instrumentos previstos para el estudio.
- Episodio de ictus intrahospitalario.

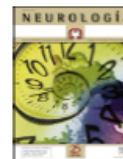
El estudio CONOCES

Neurología. 2012;xxx(xxx):xxx-xxx



NEUROLOGÍA

www.elsevier.es/neurologia



ORIGINAL

Los costes del ictus en España según su etiología. El protocolo del estudio CONOCES[☆]

J. Mar^{a,*}, J. Álvarez-Sabín^b, J. Oliva^c, V. Becerra^d, M.Á. Casado^e, M. Yébenes^e,
N. González-Rojas^d, J.F. Arenillas^f, M.T. Martínez-Zabaleta^g, M. Rebollo^h, A. Lagoⁱ,
T. Segura^j, J. Castillo^k, J. Gállego^l, C. Jiménez-Martínez^m, J.I. López-Gastónⁿ,
F. Moniche^o, I. Casado-Naranjo^p, J.C. López-Fernández^q, C. González-Rodríguez^r,
B. Escribano^s y J. Masjuan^t

^a Unidad de Gestión Sanitaria, Hospital Alto Deba, Arrasate/Mondragón, Guipúzcoa, España

^b Servicio de Neurología, Hospital Universitario Vall D'Hebrón, Barcelona, España

^c Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad de Castilla-La Mancha, Toledo, España

^d Unidad de Economía y Resultados en Salud, Boehringer Ingelheim España, Barcelona, España

^e Pharmacoeconomics & Outcomes Research Iberia, Madrid, España

^f Unidad de Ictus, Hospital Clínico Universitario, Valladolid, España

^g Unidad de Ictus, Hospital Universitario Donostia, San Sebastián, España

^h Unidad de Ictus, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander, España

ⁱ Unidad de Ictus, Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Valencia, España

^j Unidad de Ictus, Hospital General Universitario de Albacete, Albacete, España

^k Unidad de Ictus, Hospital Clínico Universitario, Santiago de Compostela, La Coruña, España

^l Unidad de Ictus, Hospital de Navarra, Pamplona, Navarra, España

^m Unidad de Ictus, Hospital Universitario Son Espases, Palma de Mallorca, España

ⁿ Unidad de Ictus, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza, España

^o Unidad de Ictus, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla, España

^p Unidad de Ictus, Hospital de Cáceres, Cáceres, España

^q Unidad de Ictus, Hospital Universitario Doctor Negrín, Las Palmas, España

^r Unidad de Ictus, Hospital de Cabueñes, Gijón, España

^s Unidad de Ictus, Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia, España

^t Unidad de Ictus, Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid, España

Recibido el 14 de marzo de 2012; aceptado el 13 de julio de 2012

El estudio CONOCES

Eur J Health Econ
DOI 10.1007/s10198-016-0799-9



ORIGINAL PAPER

Economic impact of patients admitted to stroke units in Spain

Jose Alvarez-Sabín¹ · Manuel Quintana¹ · Jaime Masjuan² · Juan Oliva-Moreno³ ·
Javier Mar⁴ · Nuria Gonzalez-Rojas⁵ · Virginia Becerra⁵ · Covadonga Torres⁶ ·
María Yebenes⁶ · CONOCES Investigators Group

Direct healthcare costs

Acute hospitalization	4125.60
Drugs	505.32
Imaging	1135.68
Laboratory tests	212.43
Supportive therapies	111.55
Specific treatments	370.95
Hospital specialist visits	1129.03
Home specialist visits	131.46
Orthoprosthetic materials	389.83
Recurrence	156.37
Healthcare transportation	223.01
Total direct healthcare costs	8491.22

Direct non-healthcare costs

Formal care	1460.53
Informal care	16,681.19
Other non-healthcare costs	501.78
Total direct non-healthcare cost	18,643.50

Lost production costs

Temporary work incapacity	563.81
Premature mortality	12.58
Total lost production costs	576.39
Total costs	27,711.1

El estudio CONOCES

- **Conclusions:** There has been a change in the prognosis for stroke in Spain in recent years as the quality of life at 1 year observed in our study is clearly higher than that obtained in other Spanish studies conducted previously.
- Survival and functional outcome have also improved following the introduction of a new model of care.

Mar et al. *Health and Quality of Life Outcomes* (2015) 13:36
DOI 10.1186/s12955-015-0230-8



RESEARCH

Open Access

Outcomes measured by mortality rates, quality of life and degree of autonomy in the first year in stroke units in Spain

Javier Mar^{1,2*}, Jaime Masjuan², Juan Oliva-Moreno³, Nuria Gonzalez-Rojas⁴, Virginia Becerra⁴, Miguel Ángel Casado⁵, Covadonga Torres⁵, María Yebenes⁵, Manuel Quintana⁶, Jose Alvarez-Sabín⁶, on behalf of CONOCES Investigators Group

Abstract

Introduction: The primary objective of this sub analysis of the CONOCES study was to analyse outcomes in terms of mortality rates, quality of life and degree of autonomy over the first year in patients admitted to stroke units in Spain. The secondary objective was to identify the factors determining good prognosis.

Methods: We studied a sample of patients who had suffered a confirmed stroke and been admitted to a Stroke Unit in the Spanish healthcare system. Socio-demographic and clinical variables and variables related to the level of severity (NIHSS), the level of autonomy (Barthel, modified Rankin) and quality of life (EQ-5D) were recorded at the time of admission and then three months and one year after the event. Factors determining prognosis were analysed using logistic regression and ROC curves.

Results: A total of 321 patients were recruited, 33% of whom received thrombolytic treatment, which was associated with better results on the Barthel and the modified Rankin scales and in terms of the risk of death. Mean quality of life measured through EQ-5D improved from 0.57 at discharge to 0.65 one year later. Full autonomy level measured by Barthel index increased from 30.1% at discharge to 52.8% at one year and by the modified Rankin scale from 51% to 71%. The rates for in-hospital and 1-year mortality were 5.9% and 17.4% respectively. Low NIHSS scores were associated with a good prognosis with all the outcome variables. The three instruments applied (NIHSS, Barthel and modified Rankin scales) on admission showed good discriminative ability for patient prognosis in the ROC curves.

El estudio CONOCES

- Pero había algo más que queríamos hacer...
- El objetivo de este tercer trabajo es identificar variables explicativas (predictivas):
 - (i) la probabilidad de recibir cuidado informal entre las personas que sobreviven a un ictus.
 - (ii) análisis de la carga de las personas cuidadoras.
 - (iii) análisis de riesgo de claudicación (burnout) de las personas cuidadoras.

TEST DE ZARIT - ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
¿Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
TOTAL	

OPCIONES

1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4= Bastantes veces 5= Casi siempre

Métodos

- Variables explicativas:
- (i) Variables clínicas: escala NHISS de severidad del ictus (3 niveles)
- (ii) Escala de dependencia funcional: índice de Barthel
- (iii) CVRS: EQ-5D
- (iv) Presencia o no de fibrilación auricular
- (v) tiempo de cuidado (carga & burnout)

Métodos

- Análisis estadístico:
- Probabilidad de recibir cuidado (8 modelos)
- Modelos a 3 y a 12 meses
- Prob (receiving informal caregiving **3 months** after hospital discharge)_i = $\beta_0 + \beta_1$ (patient age) + β_2 (patient gender) + β_3 (patient educational level) + β_4 (**main explanatory variable**) + u_t
- Prob (receiving informal caregiving **12 months** after hospital discharge)_i = $\beta_0 + \beta_1$ (patient age) + β_2 (patient gender) + β_3 (patient educational level) + β_4 (**main explanatory variable**) + u_t .

Métodos

- Análisis estadístico:
- Carga del cuidador (10 modelos)
- Modelos a 3 y a 12 meses
- Zarit score (at 3 months post-stroke) $i = \beta_0 + \beta_1$ (patient age) + β_2 (patient gender) + β_3 (patient educational level) + β_4 (main explanatory variable) + u_t .
- Zarit score (at 12 months post-stroke) $i = \beta_0 + \beta_1$ (patient age) + β_2 (patient gender) + β_3 (patient educational level) + β_4 (main explanatory variable) + u_t .

Métodos

- Análisis estadístico:
- Riesgo de claudicación-burnout (10 modelos)
- Modelos a 3 y a 12 meses
- Prob risk of burnout (at 3 months post-stroke) $i = \beta_0 + \beta_1$
(patient age) + β_2 (patient gender) + β_3 (patient educational level)
+ β_4 (main explanatory variable) + u_t .
- Prob risk of burnout (at 12 months post-stroke) $i = \beta_0 + \beta_1$
(patient age) + β_2 (patient gender) + β_3 (patient educational level)
+ β_4 (main explanatory variable) + u_t .

Resultados (perfil)

	3 months post-stroke	12 months-post stroke
Caregivers included	224	202
Age (years)	55.24 (16.5)	56.35 (15.21)
Female	158 (70.53%)	143 (71.5%)
Relationship patient- primary caregiver		
Husband / Wife / Partner	100 (44.8%)	93 (46.0%)
Son / Daughter	88 (39.4%)	73 (36.1%)
Zarit score (primary caregiver)	45.74 (15.8)	43.37 (15.9)
Secondary caregiver	91 (40.6%)	67 (33.2%)

Resultados (tiempo de cuidado)

3 months post-stroke				12 months post-stroke			
	Average daily informal care time (SD)	% of time of primary caregiver	% of total informal care time		Average daily informal care time (SD)	% of time of primary caregiver	% of total informal care time
Community activities	1.5 (1.4)	20.55%	17.1%	Community activities	1.8 (2.0)	27.78%	24.2%
Housework	1.9 (2.0)	26.03%	21.9%	Housework	1.4 (2.1)	21.59%	18.8%
Personal care	1.5 (2.4)	20.55%	17.8%	Personal care	1.8 (2.8)	28.57%	24.9%
Accompanying/ Supervision	2.4 (3.1)	32.88%	28.2%	Accompanying/ Supervision	1.4 (1.2)	22.06%	19.2%
Total primary caregiver (n=224)	7.3 (5.4)	100.00%	83.9%	Total primary caregiver (n=202)	6.3 (5.4)	100.00%	87.0%
Other caregivers (n=91)	3.4 (3.3)		16.1%	Other caregivers (n=67)	2.9 (3.4)		13.0%
Total informal care (primary + other caregivers) (n=224)	8.7 (6.5)		100.0%	Total informal care (primary + other caregivers) (n=202)	7.2 (6.1)		100.0%

Resultados (prob recibir cuidado)

Dependent variable: receiving care	Explanatory variables	N	Marginal effect	SD	z	CI
At 3 months						
Model 1	Barthel Index ≥ 90	273	0.002	0.058	0.04	(-0.112; 0.117)
Model 2	HRQoL mild (0.510-0.750 points)	260	0.045	0.062	0.70	(-0.077; 0.168)
	HRQoL high (>0.750 points)	260	-0.225	0.071	-3.37	(-0.365; -0.085)
Model 3	NIHSS at discharge moderate or severe	274	0.053	0.049	1.05	(-0.04; 0.150)
Model 4	AF	274	0.026	0.050	0.53	(-0.072; 0.126)
At 12 months						
Model 1	Barthel Index ≥ 90	246	-0.035	0.063	-0.54	(-0.159; 0.087)
Model 2	HRQoL mild (0.510-0.750 points)	238	0.027	0.068	0.39	(-0.107; 0.162)
	HRQoL high (>0.750 points)	238	-0.217	0.073	-3.10	(-0.361; -0.073)
Model 3	NIHSS at discharge moderate or severe	248	0.110	0.048	2.06	(0.014; 0.205)
Model 4	AF	248	0.068	0.052	1.29	(-0.034; 0.170)

Resultados (carga)

Dependent variable (Zarit score)	Description of explanatory variables	N	Marginal Effect	SD	z	CI
At 12 months post-stroke						
Model 1	> 3 and ≤ informal care 6 daily hours	186	9.103	3.218	2.83	(2.794; 15.412)
	> 6 and ≤ 10 informal care daily hours	186	9.533	4.629	2.06	(0.459; 18.607)
	> 10 informal care daily hours	186	11.726	3.138	9.74	(5.575; 17.877)
Model 2	Barthel Index ≥ 90	185	-11.057	3.262	-3.39	(-17.452; -4.662)
Model 3	HRQoL mild (0.510-0.750 points)	181	-8.407	3.125	-2.69	(-14.5344; -2.281)
	HRQoL high (> 0.750 points)	181	-13.988	3.001	-4.66	(-19.871; -8.106)
Model 4	NIHSS at discharge moderate or severe	186	8.521	2.577	3.31	(3.469; 13.574)
Model 5	AF	186	6.382	2.36	2.70	(1.743; 11.022)

Resultados (riesgo de burnout)

Dependent variable (Risk of burnout)	Description of explanatory variables	N	Marginal Effect	SD	z	CI
At 12 months post-stroke						
Model 1	> 3 and ≤ informal care 6 daily hours	186	0.200	0.11	2.16	(0.000; 0.400)
	> 6 and ≤ 10 informal care daily hours	186	0.192	0.143	1.52	(-0.088; 0.473)
	> 10 informal care daily hours	186	0.298	0.093	3.44	(0.115; 0.482)
Model 2	Barthel Index ≥ 90	185	-0.158	.081	-2.11	(-0.318; 0.000)
Model 3	HRQoL mild (0.510-0.750 points)	181	-0.132	0.058	-2.13	(-0.246; -0.017)
	HRQoL high (> 0.750 points)	181	-0.230	0.053	-3.53	(-0.335; -0.124)
Model 4	NIHSS at discharge moderate or severe	186	0.213	0.067	3.32	(0.082; 0.345)
Model 5	AF	186	0.066	0.059	1.11	(-0.050; 0.183)

Conclusiones

- El trabajo es coherente con otros trabajos españoles en cuanto a:
 - (i) porcentaje de supervivientes a un ictus que requieren cuidado informal
 - (ii) perfil de personas cuidadoras
 - (iii) tiempos de cuidado
- Aporta información sobre la distribución del tiempo de cuidado (infrecuente).
- Medición a 3 y 12 meses

Conclusiones

- Principal aportación
- Identificamos una serie de variables que ayudan a explicar la provisión de cuidado informal y la carga de las personas cuidadoras.
- Variables predictivas (momento basal)

Conclusiones

- Implicaciones para el diseño de políticas
- Si podemos predecir la provisión de cuidado informal en el momento del alta...
- Si podemos predecir la sobrecarga que impone el cuidado informal y el riesgo de claudicación...
- Identificación de intervenciones eficientes que ayuden a mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas supervivientes a un ictus y de sus cuidadoras.
 - Dos perfiles definidos: ictus moderado/severo & ictus leve

Conclusiones de los tres estudios

- El ictus supone un elevado coste social: elevado gasto sanitarios y enorme coste asociado al cuidado informal.
- Cambios organizativos han mejorado la supervivencia y la calidad de vida de las personas que sufren un ACV.
- Contamos con herramientas para predecir la sobrecarga asociada al cuidado y el riesgo de burnout de las personas cuidadoras en el momento del alta hospitalaria.
- La familia sigue jugando un papel clave en la atención a personas con limitaciones en su autonomía.
- El diseño de las políticas eficientes y equitativas debe considerar conjuntamente los recursos disponibles en el ámbito sanitario, de los servicios sociales y del entorno afectivo de las personas que necesitan atención continuada.

Muchas gracias por su atención

Comentarios, críticas y sugerencias serán
bienvenidas

juan.olivamoreno@uclm.es

