ESTUDIO SOBRE LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL

EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

Y NECESIDADES DE PRESTACIÓN DE APOYOS





Estudio realizado por:



Con la asitencia técnica de:



Con la financiación de:



Colaboran:





Contenido

Introducción	3
Envejecimiento y Daño Cerebral	4
Enfoques teóricos para abordar el envejecimiento de las personas c Daño Cerebral	
Análisis demográfico	13
Incidencia del Daño Cerebral en 2019 según la Encuesta de Morbilio Hospitalaria	
Prevalencia del Daño Cerebral según estadísticas oficiales	24
Acercamiento a la situación y necesidades de las Personas en proceso envejecimiento con Daño Cerebral	
Caracterización de las personas con Daño Cerebral mayores de 40 encuestadas	
Sexo y edad	32
Lugar de residencia	33
Causa de la lesión	33
Tiempo de lesión	34
Limitaciones funcionales y necesidades de apoyo	35
Valoración de discapacidad y dependencia	40
Estado de salud	42
Recursos y servicios	44
Inclusión social	46
A modo de síntesis	48
Bibliografía	54
Índice de Gráficos	56
Índice de Tablas	58



Introducción

El Daño Cerebral hace referencia a un conjunto de etiologías que tienen como característica común la de haber provocado una **lesión** cerebral súbita que produce, según la gravedad de la lesión y el área cerebral dañada, secuelas físicas, sensoriales, cognitivas, conductuales y relacionales, que suelen ser permanentes.

Entre las **causas más frecuentes** del Daño Cerebral se encuentran los accidentes cerebrovasculares (ACV), los traumatismos craneo-encefálicos (TCE), las anoxias cerebrales, los tumores y las infecciones cerebrales.

Su carácter repentino supone una quiebra drástica en la trayectoria personal y familiar que además se ve también afectada, en el caso de España, por la desigualdad en el acceso a recursos especializados de atención sociosanitaria.

Este informe tiene como propósito **conocer las características del envejecimiento en el Daño Cerebral**, identificar situaciones y perfiles diferenciados de este proceso de envejecimiento, considerando las variables que intervienen para marcar esas diferencias (sexo, tipo de lesión, hábitat).



Envejecimiento y Daño Cerebral

Los datos demográficos evidencian que **el Daño Cerebral se correlaciona en gran medida con el avance de la edad**. En el caso concreto del accidente cerebrovascular, la edad es uno de los factores de riesgo. Según la Sociedad Española de Neurología, la incidencia del ictus aumenta considerablemente a partir de los 60-65 años. Los Traumatismos Craneoencefálicos (TCE) también suelen producirse en edades avanzadas a consecuencia, en ocasiones, de deterioros asociados a procesos de envejecimiento.

Existen evidencias científicas de que personas que han sufrido un TCE moderado- grave tienen un mayor riesgo de desarrollar Alzheimer que la población general, lo que supone un aceleramiento del proceso de envejecimiento de estas personas (Scott, G. et al, 2016, Graham NSN., et al, 2020).

Es conveniente señalar que **envejecer no es solo una cuestión de edad**, sino que también entran en juego variables como el género, el nivel socioeducativo, la actividad, las actitudes y, desde luego, en perspectiva biopsicosocial, el entorno: el disponer o no de acceso a la participación social, educativa, de empleo, de servicios sanitarios y sociales de apoyo en los procesos de envejecimiento.

Las personas con Daño Cerebral en proceso de envejecimiento afrontan, junto con una diversidad secuelas, distintas barreras que multiplican su situación de vulnerabilidad:

Desventaja en el acceso a los recursos y disparidad según hábitat/territorio.

En 2020, FEDACE publicó el <u>Informe sobre Desigualdades Territoriales en atención al Daño Cerebral en España</u> en el que se evidenciaba esta circunstancia: el **acceso a la rehabilitación** especializada después de la lesión es fundamental para la recuperación. Sin embargo, España solo cuenta con alrededor de 3.000 plazas para atender esta



necesidad mientras que la incidencia anual de las distintas etiologías que producen Daño Cerebral están en más de 100.000 al año. Existen evidencias de que el acceso a una rehabilitación integral, tras el Daño Cerebral, aseguran no solo una mejora en la situación funcional de las personas, sino que también esta rehabilitación contribuye a que éstas permanezcan en su entorno habitual, que algunas puedan mantener su actividad laboral y que se reduzca la necesidad de apoyos personales (Olmedo-Vega V, et al, 2021).

En el presente informe, el 43% de las personas encuestadas ha señalado que se desplaza fuera de su localidad de residencia para recibir rehabilitación. Es especialmente difícil para aquellas que viven en entornos rurales y que por su Daño Cerebral necesitan ayuda para desplazarse para recibir atención social y/o sanitaria.

En el Informe sobre Desigualdades Territoriales en la atención al Daño Cerebral en España, las entidades asociativas relacionadas con esta discapacidad señalaban como principales dificultades en la atención: la baja calidad de la coordinación socio-sanitaria, la escasez de recursos en especial de aquellos que tienen que ver con la atención a largo plazo y la inclusión en la comunidad. Además de la falta de especialización de los mismos. Muchos de los servicios que necesitan las personas con Daño Cerebral tienen que ser financiados a través de las propias personas. Un 38% de las familias con personas con Daño Cerebral destina entre el 10 y el 25% de sus ingresos totales a gastos relacionados con la atención por Daño Cerebral (incluyendo tratamientos, especialidades, fármacos, transporte, equipamiento, etc.). Un 13% destina más del 50% de sus ingresos anuales (FEDACE, 2020). Este aumento en los aastos, que se derivan a consecuencia del Daño Cerebral, se produce en un contexto de pérdida de ingresos debido, entre otras circunstancias a la salida del mercado de trabajo. Según el Observatorio Estatal de Daño Cerebral de FEDACE, las personas con Daño Cerebral han visto disminuir, en promedio, un 8% sus ingresos mensuales después de la lesión, este porcentaje aumenta hasta el 12% si se consideran todos los ingresos del hogar.

Por otra parte, **el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia no responde adecuadamente a las necesidades** de las



personas con Daño Cerebral debido a:

- El tiempo de tramitación de la valoración que está, en promedio, en 423 días, es decir, más de un año.
- Las valoraciones no siempre reconocen algunas de las secuelas más complejas del Daño Cerebral (memoria, dificultad para decidir y/o planificar, apatía, falta de conciencia sobre las limitaciones.
- Recursos no específicos dependiendo del lugar de residencia.

Fragilidad y desaparición de redes de apoyo informal.

La red de cuidado informal, basada sobre todo en la familia, constituye un apoyo clave a lo largo de la vida de las personas con Daño Cerebral. Una cuestión recurrente en los informes sobre la realidad social de las personas con Daño Cerebral es el papel de las familias y en concreto de las mujeres (madres, hijas, esposas, hermanas) que son las que en mayor medida prestan apoyo. Junto con la feminización de los apoyos, se observan tres cuestiones significativas:

- El envejecimiento relativo de las personas que prestan apoyo.
- El número creciente de hogares unipersonales.
- La sobrecarga y estrés que provoca el cuidado.

Recursos con límite de edad.

Que exista el límite de edad para disfrutar de recursos especializados es una barrera importante para las personas con Daño Cerebral. La práctica habitual es que una vez cumplidos los 65 años, las personas deben trasladarse a servicios específicos de mayores, que no siempre están preparados para la complejidad del Daño Cerebral.



También está el límite de edad para acceder a servicios de rehabilitación especializada. El Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC), por ejemplo, establece como requisito tener entre 16 y 50 años. Aquellas que se encuentran entre los 50 y 65 años se encuentran en una suerte de limbo puesto que los recursos no responden a su situación específica.

El género

No se puede avanzar en la atención del Daño Cerebral sin tener en consideración las diferencias entre hombres y mujeres en relación con esta discapacidad. Cabe recordar que las mujeres suponen el 52,5% del total de población con Daño Cerebral (INE, 2008) y que el 72% de estas mujeres se encuentra por encima de los 65 años. Los datos de incidencia también apuntan el peso de las mujeres dentro de este colectivo, según avanza la edad.

Existen diversos estudios que evidencian que las mujeres con discapacidad se ven sometidas a distintas situaciones de discriminación solo por el hecho de ser mujeres.



Enfoques teóricos para abordar el envejecimiento de las personas con Daño Cerebral

Envejecimiento Activo

El concepto de "Envejecimiento Activo" se incorporó como perspectiva por la II Asamblea del Envejecimiento de la Organización Mundial de la salud (OMS, 2002), entendiéndolo como un proceso que persigue optimizar oportunidades en distintas dimensiones (salud, participación y seguridad) con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen.

En el Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud (2015), la OMS reorientó la estrategia en materia de envejecimiento a través del modelo conceptual del **envejecimiento saludable**, definido como "el proceso de fomentar y mantener la capacidad funcional que permite el bienestar en la vejez" (OMS, 2015: 35; 2020: 3). La **capacidad funcional** viene determinada por la **capacidad intrínseca** de una persona (la combinación de todas las capacidades físicas, mentales y psico-sociales) y de los **entornos** en los que vive (en el más amplio sentido, que incluye los entornos físicos, sociales y normativos).

El envejecimiento saludable abarca la vida entera y su fomento incluye medidas a cualquier edad. Toma como punto de partida la **diversidad de las poblaciones mayores** ("no existe una persona mayor típica"), con diferentes capacidades físicas y mentales. Parte de ellas pueden requerir ayuda de terceras personas para realizar determinadas actividades.

El enfoque recomendado ante el envejecimiento de la población, que tiene en cuenta la sociedad e incluye el objetivo de construir un mundo favorable a las personas mayores, requiere transformar los sistemas de salud del modelo curativo a la prestación de cuidados integrales, centrados en las necesidades de las personas mayores. Entre las líneas de acción prioritarias en materia de envejecimiento saludable se cuentan (OMS, 2015):

 Adaptar los sistemas de salud a las poblaciones de edad que estos atienden actualmente.



- Crear sistemas de cuidados a largo plazo.
- Crear entornos amigables con las personas mayores.
- Mejorar la medición, el monitoreo y la comprensión.

El envejecimiento activo y saludable constituye un enfoque que hoy día aplican en distinto grado distintas entidades representativas de la discapacidad y otros actores en la comprensión del envejecimiento de las personas con discapacidad y en el diseño de intervenciones.

El envejecimiento saludable comparte con la comprensión actual de la discapacidad el concebirse como una interacción entre las personas y los entornos que habitan, y tener en cuenta variables como el sexo, nivel socioeducativo, etnia, etc., que pueden marcar grandes desigualdades en las trayectorias de participación/envejecimiento saludable.

En el caso concreto del Daño Cerebral, distintas entidades asociativas han asumido este enfoque para desarrollar distintos programas de envejecimiento activo dirigido a personas con Daño Cerebral.

Desde el año 2016, la Asociación de Daño Cerebral de Navarra (ADACEN) ha venido desarrollando el programa "Envejeciendo Juntos". Desde ese año ha venido desarrollando distintas actividades bajo el enfoque del envejecimiento activo. En 2021, ha iniciado el Proyecto piloto CONFIDENCE (Conexión, Fortalecimiento, Innovación y Digitalización del Ecosistema Navarro de Cuidado al Envejecimiento), financiado por Fundación la Caixa y Fundación Caja Navarra, su objetivo es fortalecer el tejido asociativo navarro relacionado con las personas mayores y/o la discapacidad.

En 2020, la Asociación-Fundación del Daño Cerebral Adquirido ATEN3U Castelló inició el Programa de Envejecimiento Activo, dirigido a personas mayores de 70 años con Daño Cerebral.



Calidad de vida y planificación centrada en la persona

Calidad de Vida

El concepto de calidad de vida constituye un marco teórico de referencia en las políticas e intervenciones en ámbitos como los servicios sociales, educación, así como en relación con los apoyos a las personas con discapacidad. Se define la calidad de vida como "un estado de bienestar personal" caracterizado por (Schalock et al., 2007):

- Ser multidimensional y tener los mismos componentes para todas las personas, independientemente de que tengan o no una discapacidad.
- Estar influenciado por factores subjetivos y objetivos.
- Poder mejorarse con la autodeterminación, los recursos, el proyecto personal de vida y el sentido de pertenencia a un entorno o grupo social.
- Requerir de la evidencia empírica contrastada para su aplicación.

"Las propuestas de este modelo tienden a incluir **ocho dimensiones o áreas como integrantes de la calidad de vida**" (Schalock y Verdugo, 2003): bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, desarrollo personal, relaciones interpersonales, inclusión social, autodeterminación y derechos. Estas dimensiones se han alineado, en los trabajos más recientes, con diferentes artículos y medidas establecidas por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Este modelo destaca la **participación** de las personas en la planificación y evaluación de los programas, y ha creado diferentes **instrumentos e indicadores de medida** para el seguimiento y mejora de la calidad de los programas, identificar necesidades y áreas de mejora (Verdugo et al., 2013). Es el caso del Daño Cerebral para el que se diseñó la **Escala CAVIDACE**: Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Daño Cerebral.



En las Jornadas "Discapacidad y Envejecimiento, Envejecimiento y Discapacidad" organizadas por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca en 2019, se presentaron, en la Sesión de Pósteres, dos pósteres relacionados con la Escala CAVIDACE y el envejecimiento de las personas con Daño Cerebral. En el Póster elaborado por Verdugo et al (2019) se concluye, a partir de los datos obtenidos de una muestra de 300 personas con Daño Cerebral, que las personas mayores con Daño Cerebral presentan puntuaciones más bajas en su evaluación de calidad de vida, que aquellas más jóvenes.

El Póster diseñado por María Fernández et al (2019) tenía como objetivo presentar los resultados del estudio sobre calidad de vida, a partir de la Escala CAVIDACE, de personas mayores de 51 años con Daño Cerebral (muestra de 254 personas). De acuerdo con los autores, la aplicación de la escala CAVIDACE permite:

- Identificar los perfiles individuales de apoyo de las personas mayores con Daño Cerebral.
- Proporcionar estrategias de intervención y prevención adaptadas a sus necesidades.

Atención Integral Centrada en la Persona

Relacionado con el enfoque de calidad de vida, la Atención Integral y Centrada en la Persona (MAICP) es aquella que "promueve las condiciones necesarias para la consecución de mejoras en todos los ámbitos de la calidad de vida y el bienestar de la persona, partiendo del respeto pleno a su dignidad y derechos, de sus intereses y preferencias y contando con su participación efectiva. (Rodríguez, 2015). Entre sus principios/valores éticos se cuentan la diversidad y el empoderamiento, personalización y flexibilidad; prevención y visibilización de las capacidades; globalidad; accesibilidad e interdisciplinariedad; proximidad y enfoque comunitario; coordinación y convergencia (Rodríguez, 2015).

Este enfoque adquiere aquí relevancia en cuanto promueve "avanzar



en la complementariedad de conocimientos discapacidadgerontología, que debe aplicarse de manera muy especial cuando confluyen en la misma persona tener una avanzada edad y una situación de discapacidad o de dependencia." (Rodríguez, 2010: 7).



Análisis demográfico

Incidencia del Daño Cerebral en 2019 según la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria

La incidencia es un indicador que explica el número de casos nuevos de una enfermedad en una población determinada y en un periodo determinado. La Encuesta de Morbilidad Hospitalaria (EMH) permite analizar la incidencia de dos de las etiologías principales del Daño Cerebral: el accidente cerebrovascular (ACV) y el traumatismo craneoencefálico (TCE).

La Encuesta de Morbilidad Hospitalaria elaborada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) tiene como principal objetivo conocer las características demográfico-sanitarias de las personas que hayan ingresado y hayan pernoctado al menos una noche, así como disponer de información a nivel nacional, de comunidad autónoma y de provincia sobre la frecuencia y utilización de los recursos hospitalarios en el año de referencia.

Las variables objetivo son: número de altas hospitalarias y estancia media de las altas (no se computan las estancias iguales a cero). Las variables de clasificación utilizadas son: diagnóstico principal (motivo de la causa del ingreso), tipo de ingreso hospitalario, motivo de alta y provincia de hospitalización. Respecto a los pacientes se recogen la edad, sexo y lugar de residencia. Los datos que aquí se detallan están referidos al año 2019. Durante ese año se produjeron 4.873.767 altas hospitalarias, las mujeres supondrían el 47% de las altas si se excluyen aquellas producidas por embarazo, parto y puerperio.

Las enfermedades del aparato circulatorio, donde se encuentran los accidentes cerebrovasculares, suponen el 12,6% del total de altas hospitalarias y representan la principal causa de hospitalización en España. Las lesiones, envenenamientos y otras consecuencias de causas externas, donde se encuentra el traumatismo intracraneal, suponen el 9,3% del total de altas.



Por grupos de edad el mayor número de altas correspondió al intervalo de 65 a 84 años (33,3% del total) seguido del grupo de 45 a 64 años (23,9%). Cataluña, Asturias y el País Vasco fueron las Comunidades Autónomas con las mayores tasas de altas hospitalarias por 100.000 habitantes en 2019.

Accidentes cerebrovasculares

Según la EMH, en 2019 se registraron en España **111.812 altas hospitalarias por accidentes cerebrovasculares**¹, Esto supone un incremento del 1,4% respecto a 2018.

El 46% de estas altas hospitalarias corresponden a mujeres y el 54% restante a hombres. El **promedio de edad** es 73 años. Al considerar el sexo, este promedio es de 70,83 años en los varones y de 75,54 años en las mujeres.

Los datos por grupo de edad y sexo, muestran un incremento de las altas hospitalarias a partir de los 35-44 años, alcanzando su punto más alto en el grupo de edad de75-84 años donde se producen el 29,3% del total de las altas hospitalarias.

Por otra parte, la proporción entre hombres y mujeres de estas altas cambia a partir de los 85 años y más donde las mujeres suponen el 63% del total de altas correspondientes a ese tramo de edad.

¹ Los datos que aquí se presentan corresponde a la explotación de los datos disponibles en la EMH (INE-2019) referidos a las **altas que tienen como código principal el de Enfermedades cerebrovasculares** 160-169 de la Clasificación Internacional de

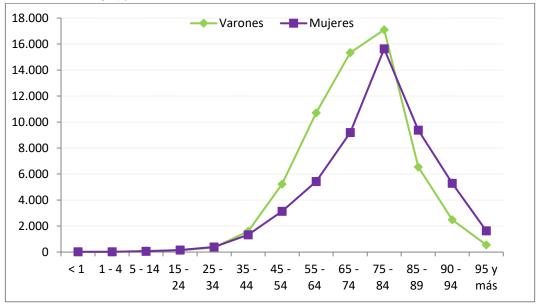
Enfermedades 10^a revisión, modificación clínica para diagnósticos (CIE10ES-

diagnósticos).

_



Gráfico 1. Altas hospitalarias por ACV según el sexo y grupo de edad. Año 2019.



Fuente: Encuesta de morbilidad hospitalaria 2019, INE.

Tabla 1. Altas hospitalarias por ACV según grupo de edad y sexo. Año 2019. Total casos y tasas por 100.000 habitantes.

	Total casos Total tasas hospitalarias					
Grupo de			Ambos			Ambos
edad	Varones	Mujeres	sexos	Varones	Mujeres	sexos
< 1	20	17	37	11	10	10
1 - 4	14	23	37	2	3	2
5 - 14	92	61	152	4	3	3
15 - 24	131	152	283	5	7	6
25 - 34	341	390	731	13	15	14
35 - 44	1.600	1.333	2.933	43	36	40
45 - 54	5.232	3.143	8.375	139	84	112
55 - 64	10.704	5.422	16.126	354	172	261
65 - 74	15.339	9.193	24.533	706	375	531
75 - 84	17.101	15.633	32.734	1.329	905	1.086
85 - 89	6.542	9.377	15.919	1.812	1.495	1.611
90 - 94	2.483	5.291	7.774	1.878	1.790	1.817
95 y						
más	549	1.630	2.179	1.785	1.771	1.775
Total	60.149	51.663	111.812	260	215	237



El **tipo de ingreso** mayoritario es por urgencias (78%). El número total de días que permanecieron ingresados las personas que tuvieron como diagnostico principal un ACV ascendió a 1.631.910 días, esto supone un promedio de **14,6 días de ingreso** por persona.

Respecto al **motivo del alta** los datos apuntan que el 73% de las personas ingresadas con el diagnostico de ACV tienen como motivo de alta la curación o mejoría, un 15% han sido trasladadas a otros centros y en el 11% el motivo de alta correspondió a fallecimientos.

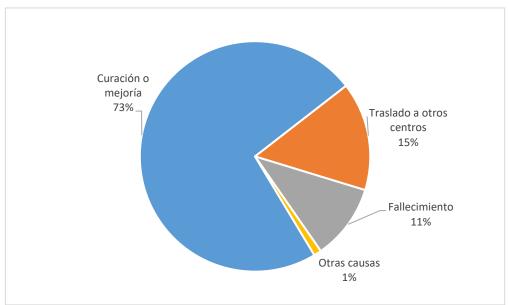


Gráfico 2. Altas hospitalarias por ACV según el motivo de alta. Año 2019.

Fuente: Encuesta de morbilidad hospitalaria 2019, INE.

Distribución territorial: En términos absolutos: las cifras más altas por ACV se encuentran en Cataluña (21.783 altas), Andalucía (17.204 altas) y la Comunidad de Madrid (14.099 altas). En términos relativos, las Comunidades Autónomas con mayores tasas de altas hospitalarias por ACV en 2019 fueron Asturias (373 por 100.000 habitantes), Cataluña (286 por 100.000 habitantes) y País Vasco (271 por 100.000 habitantes). Las tasas de altas hospitalarias por ACV más bajas se registraron en



Melilla, Ceuta y Canarias.

Gráfico 3. Altas hospitalarias por ACV según Comunidad y Ciudad Autónoma de hospitalización. Tasas por 100.000 habitantes. Año 2019.

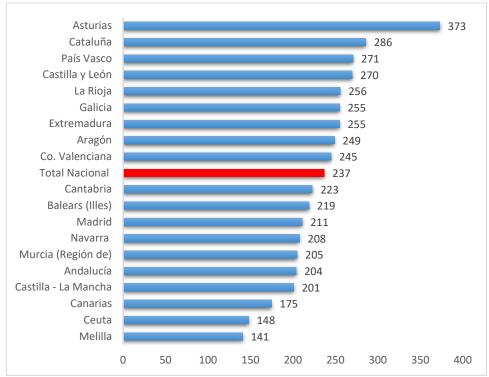




Tabla 2. Altas hospitalarias por ACV según el sexo y Comunidad Autónoma de hospitalización. Año 2019. Total casos y tasas por 100.000 habitantes.

	Ţ	Casos por 100.000 habitantes				
Comunidad Autónoma	Hombres	Mujeres	Ambos sexos	Hombres	Mujeres	Ambos sexos
Andalucía	9.663	7.541	17.204	233	177	204
Aragón	1.704	1.599	3.303	263	241	249
Asturias	1.897	1.904	3.801	386	355	373
Baleares (Islas)	1.454	1.173	2.628	249	201	219
Canarias	2.124	1.756	3.880	197	160	175
Cantabria	667	629	1.295	235	211	223
Castilla y León	3.489	3.001	6.490	292	245	270
Castilla - La Mancha	2.209	1.891	4.101	216	187	201
Cataluña	11.571	10.212	21.783	316	267	286
Co. Valenciana	6.785	5.472	12.257	278	218	245
Extremadura	1.507	1.198	2.705	283	222	255
Galicia	3.584	3.296	6.880	275	236	255
Madrid	7.229	6.870	14.099	229	200	211
Murcia (Región)	1.744	1.328	3.072	236	180	205
Navarra	764	592	1.356	240	182	208
País Vasco	3.169	2.740	5.909	302	245	271
La Rioja	447	359	806	289	227	256
Ceuta	67	58	125	155	138	148
Melilla	75	44	119	175	105	141
Total	60.149	51.663	111.812	260	215	237

Fuente: Encuesta de morbilidad hospitalaria 2019, INE.

Traumatismos intracraneales

De acuerdo con el INE, en el año 2019 se registraron en España **25.763** altas hospitalarias por traumatismos intracraneales². Esto supone un incremento del 2,1% respecto al 2018. Las mujeres suponen un 44% del total de estas altas hospitalarias y los hombres un 56%.

² Los datos que se detallan corresponde a la explotación de los datos disponibles en la EMH (INE-2019) referidos a las **altas que tienen como código principal el de Traumatismo intracraneal S06** de la Clasificación Internacional de Enfermedades 10^a revisión, modificación clínica para diagnósticos (CIE10ES- diagnósticos).



El **promedio de edad es de 66,35 años**. Por sexo este promedio es de 61,11 años en los varones y de 73,04 en las mujeres. Cabe destacar que el 34% de estas altas hospitalarias se produce en menores de 64 años, especialmente en varones, **7 de cada 10 altas hospitalarias por traumatismos intracraneales corresponden a varones menores de 64 años.**

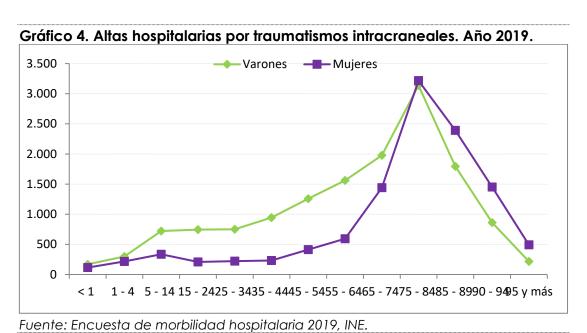




Tabla 3. Altas hospitalarias por lesiones cerebrales traumáticas según grupo de edad y sexo. Año 2019. Total casos y tasas por 100.000 habitantes.

	Te	otal casos	Total ta	sas hospit	alarias	
Grupo de edad	Varones	Mujeres	Ambos sexos	Varones	Mujeres	Ambos sexos
< 1	169	115	284	91	65	78
1 - 4	299	217	516	35	27	31
5 - 14	720	335	1.056	29	14	22
15 - 24	744	208	952	31	9	20
25 - 34	749	222	971	28	8	18
35 - 44	944	231	1.176	26	6	16
45 - 54	1.257	413	1.671	33	11	22
55 - 64	1.561	594	2.155	52	19	35
65 - 74	1.978	1.442	3.421	91	59	74
75 - 84	3.137	3.217	6.354	244	186	211
85 - 89	1.793	2.391	4.184	497	381	423
90 - 94	863	1.451	2.314	653	491	541
95 y						
más	217	493	710	706	536	578
Total	14.432	11.331	25.763	62	47	55

Fuente: Encuesta de morbilidad hospitalaria 2019, INE.

En el caso de los traumatismos intracraneales cabe atender al coeficiente de variación poblacional, que indica el grado de homogeneidad de la variable edad de las personas dadas de alta. En el caso de las personas dadas de alta con este tipo de Daño Cerebral, este coeficiente señala que estas lesiones se producen a distintas edades. Por el contrario, el coeficiente de variación de las enfermedades cerebrovasculares es mucho más pequeño, lo que supone que la población con ACV es más homogénea en cuanto edad respecto a las personas con traumatismos intracraneales³.

³ INE. Encuesta de Morbilidad Hospitalaria. Metodología. Año 2015 y anteriores. https://www.ine.es/daco/daco42/sanitarias/notaemh.pdf



Tabla 4. Edad media y coeficiente de variación de las altas hospitalarias lesiones cerebrales traumáticas y ACV según el sexo. Año 2019.

	Traumatis	ce	Enfermedades erebrovasculares	
	Edad media	Coeficiente de variación	Edad media	Coeficiente de variación
Ambos sexos	66,35	38,60	73,00	19,52
Hombres	61,11	42,71	70,83	19,19
Mujeres	73,04	31,95	75,54	19,29

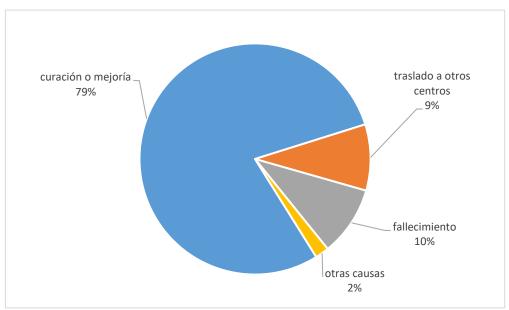
Fuente: Encuesta de morbilidad hospitalaria 2019, INE.

Los coeficientes de variación que figuran en esta tabla son poblacionales.

El **tipo de ingreso** mayoritario es por urgencias (91%). El número total de días que permanecieron ingresados las personas con traumatismos intracraneales ascendió a 321583 días, esto supone un **promedio de 12,48 días de ingreso por persona**.

Respecto al **motivo del alta**: destaca el porcentaje de las altas que tienen como motivo de alta la curación o mejoría (79%), le sigue a mucha distancia el traslado a otros centros (9%) y el fallecimiento (10%).

Gráfico 5. Altas hospitalarias por lesiones cerebrales traumáticas según motivo del alta. Año 2019.





Distribución territorial: en términos absolutos, destaca la cifra de Cataluña con 6.781 altas y a mucha distancia las de la Comunidad Valenciana (3.140 altas) y la Comunidad de Madrid (2.708 altas). En términos relativos las mayores tasas de altas hospitalarias por 100.000 habitantes debido a traumatismos intracraneales fueron en 2019: Cataluña (89 por 100.000 habitantes), Islas Baleares (87 por 100.000 habitantes) y La Rioja (79 por 100.000 habitantes).

Gráfico 6. Altas hospitalarias por traumatismo intracraneales según Comunidad y Ciudad Autónoma de hospitalización. Tasas por 100.000 habitantes. Año 2019.

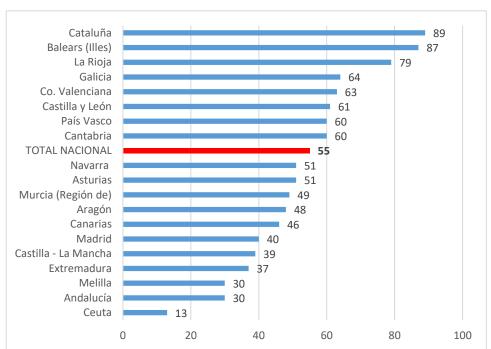




Tabla 5. Altas hospitalarias por traumatismos intracraneales según el sexo y Comunidad Autónoma de hospitalización. Año 2019. Total casos y tasas por 100.000 habitantes.

	Tasas por 100.000							
		otal Casos		habitantes				
	Hombres	Mujeres	Ambos	Hombres	Mujeres	Ambos		
			sexos			sexos		
Andalucía	1.512	1.027	2.539	36	24	30		
Aragón	370	268	638	57	40	48		
Asturias	271	250	522	55	47	51		
Baleares (Islas)	585	460	1.044	100	79	87		
Canarias	620	407	1.027	57	37	46		
Cantabria	209	140	349	74	47	60		
Castilla y León	826	638	1.464	69	52	61		
Castilla - La								
Mancha	464	333	797	45	33	39		
Cataluña	3.547	3.233	6.781	97	84	89		
Comunidad								
Valenciana	1.785	1.355	3.140	73	54	63		
Extremadura	224	170	394	42	32	37		
Galicia	992	722	1.714	76	52	64		
Madrid	1.462	1.245	2.708	46	36	40		
Murcia (Región								
de)	447	286	732	61	39	49		
Navarra	192	138	330	60	42	51		
País Vasco	780	520	1.300	74	46	60		
La Rioja	118	130	248	76	82	79		
Ceuta	6	5	11	14	12	13		
Melilla	22	3	25	51	7	30		
Total	14.432	11.331	25.763	62	47	55		



Prevalencia del Daño Cerebral según estadísticas oficiales

La prevalencia nos indica la proporción de la población afectada por una enfermedad, en un momento determinado. En España, la fuente principal para conocer la prevalencia del Daño Cerebral es la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia de 2008, que estos datos estén referidos a ese año supone que los datos que vamos a detallar en este apartado subestiman la magnitud actual del Daño Cerebral.

Esta prevista la publicación de datos actualizados de esta Encuesta de Discapacidad en 2022.

Según la encuesta EDAD (INE, 2008), **en España residen 420.064 personas con Daño Cerebral**. El 78% de estos casos se debe a accidentes cerebrovasculares (329.544 personas), mientras se infiere que un 22% corresponde a las demás causas (90.520 personas). El 52,5% de las personas con Daño Cerebral son mujeres frente a un 47,5% de varones.

Por otra parte, el 65,03% de las personas con Daño Cerebral se encuentra por encima de los 65 años. Estas pautas de edad y sexo varían para las causas diferentes al accidente cerebrovascular, con un perfil mayoritariamente joven: el 69,36% se encuentra por debajo de los 65 años.



2008.

85 y más
75-84
65-74
55-64
45-54
35-44
25-34
15-24
6 -14

80.000 60.000 40.000 20.000 0 20.000 60.000 80.000

Gráfico 7. Personas con Daño Cerebral según grupo de edad y sexo. España 2008.

Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008.

En conjunto, se trata de una discapacidad compleja por la diversidad de limitaciones funcionales y de actividad que conlleva. El 89% de estas personas presenta alguna discapacidad para las Actividades Básicas de la Vida Diaria, porcentajes que se reducen al recibir ayuda, ya sea técnica o personal.

Galicia, Asturias y Murcia presentan las tasas de prevalencia más altas (tasas por 100.000 habitantes). En términos absolutos, estarían Andalucía (81.255 personas), Comunidad Valenciana (56.484 personas), Cataluña (55.058 personas) y Madrid (40.161).



Tabla 6. Personas con Daño Cerebral según Comunidad Autónoma de Residencia. España, 2008. Total de casos y tasas por 100.000 habitantes

	Ī	otal Casos		Tasas por	100.000 ha	bitantes
			Ambos			Ambos
	Hombres	Mujeres	sexos	Hombres	Mujeres	sexos
Andalucía	37.848	43.407	81.255	950	1.070	1.010
Aragón	4.580	7.095	11.675	710	1.100	910
Asturias	6.179	7.015	13.194	1.230	1.280	1.250
Baleares (Islas)	3.522	2.997	6.519	680	580	630
Canarias	8.565	11.246	19.811	840	1.110	970
Cantabria	2.081	2.140	4.221	750	740	750
Castilla y León	10.079	10.900	20.979	820	870	850
Castilla - La						
Mancha	10.429	9.008	19.437	1.050	920	990
Cataluña	24.971	30.087	55.058	690	830	760
Co. Valenciana	28.571	27.913	56.484	1.180	1.140	1.160
Extremadura	4.759	5.527	10.286	890	1.030	960
Galicia	16.602	19.154	35.756	1.260	1.360	1.310
Madrid	19.524	20.637	40.161	650	650	650
Murcia (Región						
de)	8.219	8.806	17.025	1.150	1.270	1.210
Navarra	2.530	3.823	6.353	850	1.280	1.060
País Vasco	10.056	8.996	19.052	950	830	890
La Rioja	873	905	1.778	560	590	580
Ceuta y Melilla	345	676	1.021	500	950	730
Total	199.733	220.332	420.065	890	970	930

Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008. Los datos correspondientes a celdas con menos de 5 mil personas han de ser tomados con precaución, ya que pueden estar afectados de elevados errores de muestreo.

Incidiendo en el tema de la subestimación del Daño Cerebral, conviene tener en cuenta los datos del informe del Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la SEN: "El atlas del ictus. España 2019" que calculaba, a partir de la explotación de los microdatos de la Encuesta Nacional de Salud de España (ENSE) 2017, una prevalencia de esta enfermedad para 2017 de 646.653 personas⁴. Esto es, casi el doble las que contabilizaba la EDAD-2008.

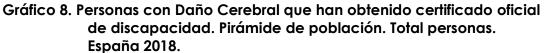
⁴ Personas que declararon haber sido diagnosticados de "Ictus (embolia, infarto cerebral, hemorragia cerebral)" por un médico alguna vez en su vida.

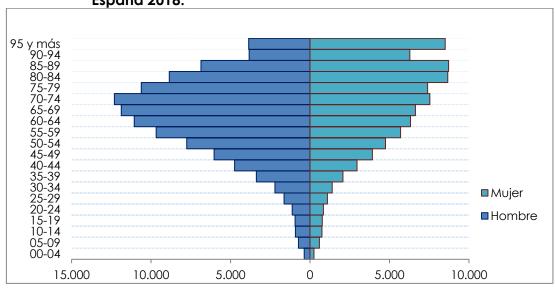


Personas con Daño Cerebral con reconocimiento administrativo de discapacidad. Año 2018

Otra fuente que permite un acercamiento aproximado a la prevalencia es la Base de Datos Estatal de Discapacidad. Según esta base de datos, a 31 de diciembre de 2018, en España **194.054 personas con Daño Cerebral**⁵ han sido valoradas por los servicios públicos de reconocimiento de discapacidad. De éstas el 56% son varones (108.842 personas) y el 44% mujeres (85.210 personas).

Sexo y edad. El porcentaje de hombres y mujeres varia al considerar el grupo de edad. Así, a partir de los 80 años las mujeres suponen el 58% del total de personas con Daño Cerebral con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33 por ciento en ese tramo de edad.





Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad. 2018.

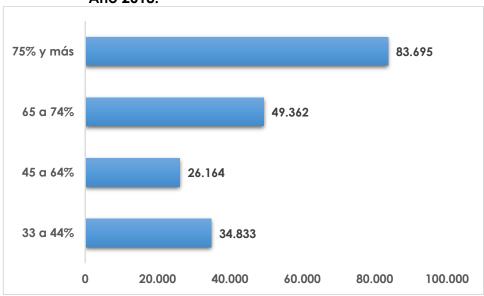
⁵ Personas con alguno de los códigos de diagnóstico relacionado con Daño Cerebral. en cualquiera de los hasta 6 diagnósticos registrados dentro de la Base de Datos Estatal de Discapacidad.



Grado de discapacidad: de las 194.054 personas con Daño Cerebral con un grado de discapacidad reconocido, el 18% tiene reconocido entre el 33 y el 44 por ciento; el 13% entre el 45 y el 63 por ciento; el 25% ha sido reconocida con grados de entre el 64 y el 74 por ciento y **un 43% ha sido reconocida con un grado del 75 por ciento o superior**. En todos estos grados de discapacidad la presencia de varones es más alta que la de las mujeres.

Gráfico 9. Personas con Daño Cerebral que han obtenido certificado oficial de discapacidad según grado de discapacidad reconocido.

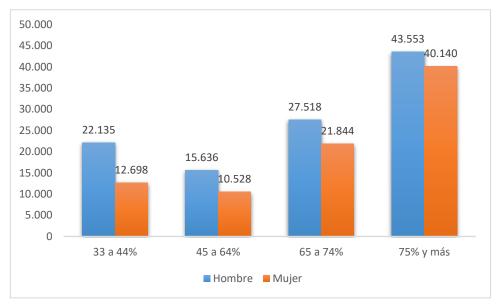
Año 2018.



Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad. 2018.



Gráfico 10. Personas con Daño Cerebral que han obtenido certificado oficial de discapacidad según grado de discapacidad reconocido y sexo. Año 2018.



Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad. 2018.

Distribución territorial. En términos absolutos, las Comunidades con mayor número de personas con Daño Cerebral con un grado de discapacidad reconocido son Andalucía (40.405 personas), Cataluña (31.447 personas) y la Comunidad Valenciana (20.675 personas).



Tabla 7. Personas con Daño Cerebral que han acudido a los servicios de valoración de discapacidad según sexo y Comunidad Autónoma de residencia. Total casos y tasas por 100.000 habitantes. Año 2018.

Comunidad						
Autónoma		otal de casos			or 100.000 ha	bitantes
	Hombre	Mujer	Total	Hombre	Mujer	Total
Andalucía	23.658	16.747	40.405	570	392	480
Aragón	6.168	5.509	11.677	948	824	885
Asturias,						
principado						
de	3.851	3.124	6.975	789	584	682
Baleares,						
Islas	1.936	1.452	3.390	338	252	295
Canarias	1.264	890	2.154	119	82	100
Cantabria	1.178	737	1.915	418	246	330
Castilla - La						
Mancha	3.944	2.905	6.849	388	286	337
Castilla y						
León	5.930	4.430	10.360	502	364	432
Cataluña	18.585	12.892	31.477	493	330	410
Comunidad						
Valenciana	11.683	8.992	20.675	474	354	413
Extremadura	3.051	3.466	6.517	577	643	610
Galicia	5.952	4.395	10.347	458	314	383
Madrid,						
Comunidad	10.516	8.713	19.229	330	251	289
Murcia,						
Región de	4.480	5.896	10.376	599	790	695
Navarra,						
Comunidad						
Foral de	1.383	937	2.320	427	283	355
País Vasco	4.192	3.233	7.425	391	285	336
Rioja, La	655	530	1.185	419	330	374
Ceuta	165	169	334	385	404	394
Melilla	251	193	444	572	453	513
Total	108.842	85.210	194.054	472	355	413

Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad. 2018.



Acercamiento a la situación y necesidades de las Personas en proceso de envejecimiento con Daño Cerebral

El siguiente apartado ofrece un acercamiento a la situación y necesidades de las Personas con Daño Cerebral en proceso de envejecimiento. Este acercamiento se plantea a través del análisis de los resultados de la consulta dirigida a personas con Daño Cerebral de 40 años y más.

Para dicha consulta se diseñó un cuestionario especifico con una batería de preguntas que permitieran identificar y caracterizar a esta población:

- Aspectos demográficos (edad, sexo, etiología).
- Situaciones de discapacidad (limitaciones funcionales, actividades de la vida diaria para las que se necesita ayuda...).
- Situación de dependencia (grado de dependencia y discapacidad).
- Estado de salud (percepción sobre el estado de salud, enfermedades crónicas diagnosticadas, consumo de tabaco y/o alcohol).
- Apoyos y asistencia personal, ayudas técnicas y prestaciones (productos de apoyo, ayudas técnicas, perfil de las personas que recibe ayuda, servicios o prestaciones que recibe, etc.).
- Utilización de servicios / recursos (recursos sanitarios, recursos especializados, servicios sociales...)
- Inclusión (situación de actividad, ...).

La consulta se llevó a cabo entre junio y septiembre de 2021. Se obtuvieron 335 cuestionarios.



Caracterización de las personas con Daño Cerebral mayores de 40 años encuestadas

Sexo y edad

Se han recogido un total de 335 cuestionarios de personas con Daño Cerebral mayores de 40 años. De estos, **el 32% corresponde a mujeres; un 67% a varones**. Esta baja representación de las mujeres en la consulta supone que los resultados deben ser tomados con cautela y con carácter aproximativo. También puede indicar, por otro lado, la ausencia de participación de las mujeres mayores en las asociaciones. Cabe recordar que la incidencia del Daño Cerebral en ellas se da en edades muy avanzadas.

El **promedio de edad se sitúa en los 60,3 años**. Ahora bien, el 40% de las personas encuestadas se sitúa en el grupo de edad de 50 a 59 años. En todos los grupos de edad los hombres superan a las mujeres en número.

Tabla 8. Distribución de la muestra según sexo.

	Total	Porcentajes
Mujeres	108	32%
Varones	226	67%
Sin respuesta	1	1%
Total	335	100

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 9. Distribución de la muestra según sexo y edad.

			No consta		Porcentajes
Grupo de edad	Mujeres	Varones	el sexo	Total	por edad
40 a 49 años	13	27	0	40	12%
50 a 59 años	40	94	0	134	40%
60 a 69 años	29	65	1	95	28%
70 a 79 años	22	31	0	53	16%
Más de 80 años	4	9	0	13	4%
Total	108	226	1	335	100%
Porcentaje por					
sexo	32%	67%	1%	100%	

Fuente: Elaboración propia.



Lugar de residencia

En relación al lugar de residencia, los datos indican que buena parte de las personas residen en un domicilio particular: el 47,3% de forma autónoma e independiente (solo, con pareja, etc.); el 27% a cargo de otras personas (padres, pareja etc.); el 23,3% con personas a cargo (hijos, etc.); un 0,3% en piso tutelado y un 2,1% en residencia.

Las personas encuestadas, que viven en un domicilio particular, conviven, en promedio, con 2,6 personas dentro del hogar. Ahora bien, casi un 10% vive sola.

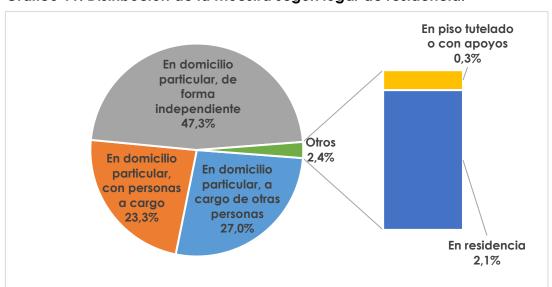


Gráfico 11. Distribución de la muestra según lugar de residencia.

Fuente: Elaboración propia.

Causa de la lesión

De acuerdo con los datos obtenidos a través del cuestionario, en el 76% de las personas encuestadas, la lesión tiene como origen un accidente cerebrovascular (ACV), el 14% proviene de un traumatismo craneoencefálico (TCE), un 3% de un tumor cerebral y un 4% de una anoxia y el 3% indica como origen de la lesión otras causas.



Accidente cerebrovascular 76%

Tumor cerebral 3%

Anoxia 4%

Otros 3%

Gráfico 12. Distribución de la muestra según tipo de lesión cerebral (porcentajes).

Fuente: Elaboración propia.

Tiempo de lesión

El tiempo transcurrido desde la lesión es un factor determinante en la situación y necesidades de las personas con Daño Cerebral; de él dependen, en parte, sus requerimientos de atención e información, que serán de tipo más médico y de rehabilitación al principio y más de soporte social y de inclusión en el entorno comunitario en los años siguientes. Se reconocen tres fases de evolución: 1). Fase aguda que se caracteriza por el despliegue de recursos sanitarios que tendrían como propósito salvar la vida y mitigar las secuelas que se producen después de una lesión cerebral. 2) Fase subaguda. Tras el alta, y aún dentro del ámbito sanitario, debería de iniciarse un proceso rehabilitador de la persona con Daño Cerebral. 3. Fase Crónica. En esta fase las personas con Daño Cerebral requieren de apoyos de carácter más social que sanitario, en tanto que las secuelas se han estabilizado. En esta fase es prioritario mantener las mejoras logradas en el proceso de rehabilitación junto la búsqueda de una vida autónoma y la participación en los espacios comunitarios (Quemada, J., 2007).

En promedio, las personas encuestadas tienen 9 años de lesión. Al



agrupar este tiempo de lesión considerando las fases de evolución del Daño Cerebral (aguda, subaguda, crónica), se observa que el 67% tiene más de tres años de lesión, el 17% tiene de 2 a 3 años lesión y un 16% se encuentra todavía en la primera fase.

De las personas que tienen más de tres años de lesión, es decir, que estarían en la fase crónica de la lesión, cabe destacar su promedio de edad: 59,7 años y la edad promedio en la que sufrieron la lesión 48,2 años.

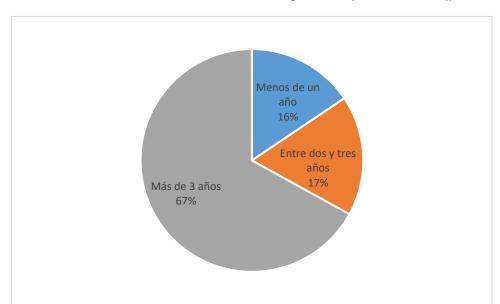


Gráfico 13. Distribución de la muestra según tiempo de lesión (porcentajes).

Fuente: Elaboración propia.

Limitaciones funcionales y necesidades de apoyo

Las principales limitaciones funcionales entre las personas con Daño Cerebral encuestadas son, en primer lugar, las **físicas/motoras** (81,5%), tales como dificultades para caminar, del habla, etc. y las **psíquicas-cognitivas**, relacionadas con la memoria, la concentración, etc. (80,9,6%), seguidas por las **emocionales-conductuales**, que incluyen ansiedad, depresión, etc. (55,8%). Aunque a distancia, se señalan también en proporciones significativas otras afecciones, como la **vista** (29%), el **dolor** (27,2%), entre otras.



Esta multiplicidad de limitaciones funcionales, que pueden ser simultáneas en distinta medida, habla de la complejidad de las secuelas asociadas al Daño Cerebral. En concreto, el 64% de las personas encuestadas tiene 3 o más áreas afectadas a consecuencia de su lesión. La edad no aparece como una variable significativa en cuanto al número de áreas funcionales afectadas.

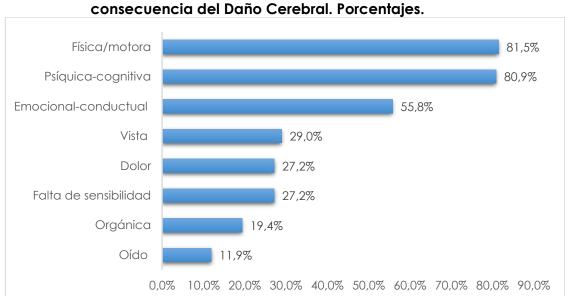


Gráfico 14. Distribución de la muestra según áreas afectadas a consecuencia del Daño Cerebral, Porcentaies.

Fuente: Elaboración propia.

El 96% de las personas encuestadas necesita apoyo de forma habitual para actividades de la vida diaria a consecuencia del Daño Cerebral.

Como actividades en las que se necesita ayuda de manera frecuente están: las relacionadas con la vida doméstica (64,5%), las ligadas al transporte y los desplazamientos en el entorno (61,8%), aquellas vinculadas con el aprendizaje y la aplicación del conocimiento (55,2%), y las relacionadas con la movilidad (cambiar postura, mantener posición del cuerpo, desplazarse) (49,9%), entre otras actividades.

Se observa que la necesidad de ayuda aumenta según incrementa la



edad. Así, las personas de 65 años y más encuestadas necesitan ayuda frecuentemente en áreas relacionadas con el transporte y desplazamientos en el entorno (72,1%); la movilidad (59,6%) y el autocuidado (55,8%). Los ámbitos relacionados con la educación y la actividad laboral aparecen con porcentajes más bajos respecto al grupo de edad de 40 a 64 años, quizá debido a una menor actividad en dichos ámbitos relacionada con el ciclo vital.

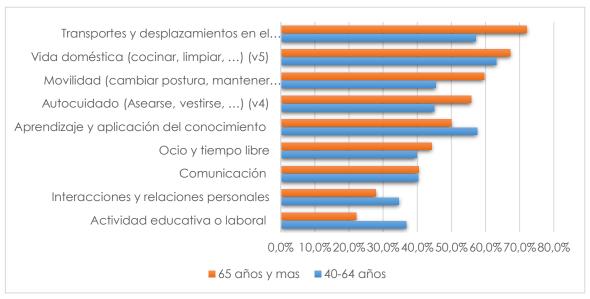
Gráfico 15. Distribución de la muestra según las actividades para las que necesita ayuda frecuentemente, como consecuencia del Daño Cerebral.



Fuente: Elaboración propia.



Gráfico 16. Distribución de la muestra según las actividades para las que necesita ayuda frecuentemente, como consecuencia del Daño Cerebral, según grandes grupos de edad.



Este apoyo para las actividades cotidianas proviene, en mayor medida, de su entorno más cercano: familiares residentes en el hogar (62,2%); seguido por profesionales del ámbito social y/o sanitario (19%). Como se observa en otros estudios relacionados con el Daño Cerebral, destaca alto grado de feminización de estos: un 71% de las personas que presta apoyo es mujer.

Una de las cuestiones recurrentes que se observa en el estudio de la realidad social de las personas con Daño Cerebral es el envejecimiento relativo de las personas que prestan apoyo, en especial de los familiares que suelen suponer la única vía de apoyos. Los datos de esta encuesta reiteran esta vulnerabilidad. Así, la edad promedio de los cuidadores residentes en el hogar (mayoritariamente mujeres) se sitúa en los 59,2 años, esto es, apenas un año menos que las personas con Daño Cerebral a las que cuidan. Si agrupamos la edad, los datos evidencian más claramente este envejecimiento: el 51% de los familiares residentes en el hogar que prestan apoyo tiene más de 60 años.



Familiares residentes en el hogar
Profesional del ámbito social y/o sanitario...

Profesional no especializado (asistente...

Familiares no residentes en el hogar

No necesita apoyo

Una persona mediante labor voluntaria

Título del gráfico

19,0%

19,0%

19,0%

19,0%

19,0%

19,0%

0,3%

Gráfico 17. Personas de las que recibe apoyo en su vida diaria con mayor frecuencia.

Fuente: Elaboración propia.

Una persona allegada, vecina amiga

El tiempo promedio que los familiares dedican al cuidado de las personas con Daño Cerebral es de 9,6 horas al día. Ahora bien, el 31% de estas personas necesita, en promedio, más de 10 horas de asistencia diaria.

0,0% 10,0% 20,0% 30,0% 40,0% 50,0%

Junto con el apoyo personal, el 79% de las personas necesitan también **productos de apoyo o ayudas técnicas** para distintas actividades de la vida diaria. El 58% se encuentra satisfecho con estos productos y/o ayudas técnicas; un 15% considera que son insuficientes; un 6% no utiliza productos de apoyo o ayudas de este tipo, a pesar de necesitarlas.



No necesito Ns/Nc productos de 3% apoyo 18% No utilizo productos de apoyo, aunque los necesito No, son 6% insuficientes Sí. Estoy 15% satisfecho 58%

Gráfico 18. Uso y satisfacción de productos de apoyo.

Valoración de discapacidad y dependencia

El 83% de las personas encuestadas cuenta con certificado de discapacidad. De aquellas que cuentan con este certificado, el 51% tiene reconocido un grado superior al 75 por ciento.





Respecto a la **valoración de la situación de dependencia**, un 77% de las personas encuestadas dispone de esta valoración; un 11% la ha solicitado, pero se encuentra en proceso de tramitación; un 12% no la ha solicitado dicha valoración.

Entre las personas que cuentan con la valoración de dependencia, el 19% tiene reconocida una dependencia moderada (Grado I), un 25% cuenta con un reconocimiento de dependencia severa (Grado II) y un 40% tiene reconocida una gran dependencia (Grado III) y un 17% sin grado reconocido.

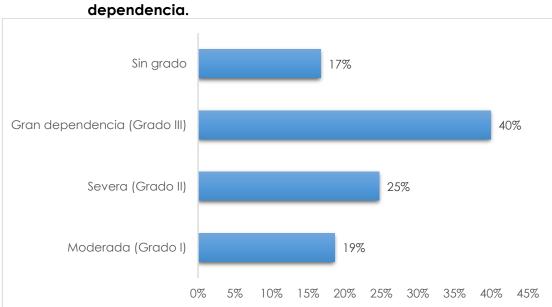


Gráfico 6. Distribución de la muestra según la valoración del grado de dependencia.

Fuente: Elaboración propia.

De acuerdo con las respuestas, los principales servicios o prestaciones que reciben a cargo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) son: Servicio de Centro de Día o Centro de Noche (34%); el Servicio de Ayuda a Domicilio (21%) y la Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales (19%). Un 15% de las personas que tienen reconocido algún grado de dependencia no ha recibido todavía ningún servicio.



Servicio de Centro de Día o Centro de Noche

Servicio de Ayuda a Domicilio

Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no...

Aún no he recibido ningún servicio

Prestación económica vinculada al servicio

Servicio Residencial

2%

0% 5% 10% 15% 20% 25% 30% 35% 40%

Gráfico 21. Distribución de la muestra según servicios del SAAD concedidos.

Estado de salud

El 55% de las personas encuestadas considera que su estado de salud es bueno o muy bueno. Estos porcentajes varían al considerar la edad y se observa que la percepción positiva del estado de salud disminuye según aumenta la edad.

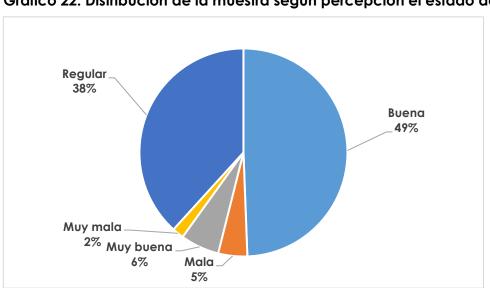
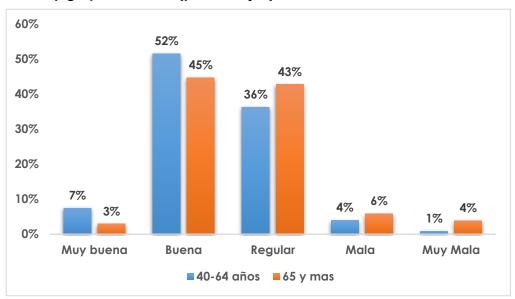


Gráfico 22. Distribución de la muestra según percepción el estado de salud.

Fuente: Elaboración propia.

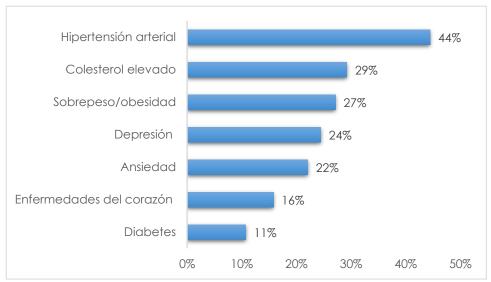


Gráfico 23. Distribución de la muestra según percepción el estado de salud y grupo de edad (porcentajes).



Junto con el Daño Cerebral, las personas encuestadas han sido diagnosticadas con distintas **enfermedades crónicas**. Destacan la hipertensión arterial (44%), el colesterol elevado (29%), el sobrepeso (27%) y depresión (24%).

Gráfico 24. Distribución de la muestra según enfermedades crónicas diagnosticadas.



Fuente: Elaboración propia.



Consumo de tabaco y alcohol. El 8% de las personas es fumador habitual y un 6% fuma ocasionalmente, el 86% no consume tabaco. Respecto al consumo de bebidas alcohólicas, solo un 2% señala un consumo frecuente, mientras que un 32% apunta hacerlo esporádicamente y un 66% nunca.

Recursos y servicios

En el ámbito de la salud, los **servicios sanitarios** que más se han utilizado durante el último año han sido la Atención Primaria (66%); y servicios de rehabilitación funcional (60%), le siguen con diferencia los servicios de logopedia (36%) y aquellos relacionados con la salud mental (34%).



Respecto a los **servicios de rehabilitación**, un 9% de las personas con Daño Cerebral encuestadas ha señalado no recibir en la actualidad

ningún tipo de rehabilitación. Entre las personas que sí reciben este tipo de servicios, los más frecuentes son: Fisioterapia (68%), Terapia Ocupacional (61%), Neuropsicología (55%) y Logopedia (42%).



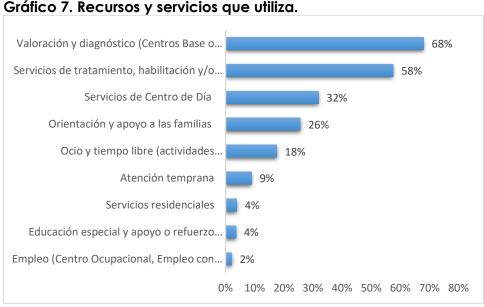
El 47% de las personas recibe esta rehabilitación en asociaciones, un 33% en Centros Especializados en Daño Cerebral, un 9% en centros ambulatorios u hospital de día y un 7% en otros espacios (clínicas de fisioterapia, asociaciones de discapacidad física...).

Un 73% de las personas paga esta rehabilitación de su propio bolsillo; un 26% a través de la Seguridad Social y un 3% lo hace a través de un seguro privado de salud. Por otra parte, el 43% de las personas se desplaza fuera de su localidad de residencia para recibir rehabilitación.



En cuanto a la utilización de **recursos y servicios de atención dirigidos a personas con discapacidad**: los datos indican como servicios más utilizados se encuentran los de valoración y diagnóstico (Centros Base o centros privados) (68%); los servicios de rehabilitación (58%); servicios de Centro de Día (32%) y los de orientación y apoyo a las familias (26%).





Inclusión social

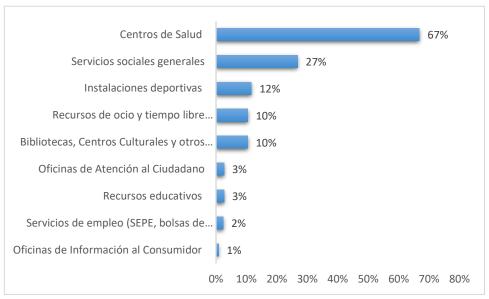
Uno de los impactos del Daño Cerebral en las personas es el cambio repentino en su situación de actividad. El Estudio sobre Daño Cerebral e inserción laboral editado por la Fundación ONCE6 muestra cómo, entre otras circunstancias, la aparición del Daño Cerebral supone una salida masiva del mercado de trabajo. La edad aparece en este estudio como un factor clave en la actividad laboral (personas que están trabajando o buscan empleo). Esta circunstancia se refleja también en los resultados de la presente encuesta. Así, el 81% de las personas con Daño Cerebral mayores de 40 años que respondieron al cuestionario están jubiladas o reciben una pensión y solo un 4% se encuentra trabajando.

En relación con el **uso de recursos y servicios generales** durante el último año, las respuestas indican que los servicios más utilizados han sido los centros de salud (67%); le siguen a mucha distancia los servicios sociales generales (27%) las instalaciones deportivas (12%) y los recursos de ocio y tiempo libre (10%).

⁶ Quezada, M., & et al. (2016). Estudio sobre Daño Cerebral e inserción laboral: Informe final de resultados. Madrid: Fundación ONCE.



Gráfico 28. Uso de recursos y servicios generales durante el último año.





A modo de síntesis

Los datos demográficos evidencian que el Daño Cerebral se correlaciona en gran medida con el avance de la edad. En el caso concreto del accidente cerebrovascular, la edad es uno de los factores de riesgo. Los traumatismos craneoencefálicos (TCE) también suelen producirse en edades avanzadas a consecuencia, en ocasiones, de deterioros asociados a procesos de envejecimiento. Existen evidencias que haber sufrido un Daño Cerebral puede suponer un aceleramiento del proceso de envejecimiento. Pero envejecer no es solo una cuestión de edad, sino que también entran en juego variables como el género, el nivel socioeducativo, la actividad, las actitudes y el entorno.

Las personas con Daño Cerebral en proceso de envejecimiento afrontan, junto con una diversidad secuelas, distintas **barreras que multiplican su situación de vulnerabilidad**:

- Desventaja en el acceso a los recursos y disparidad según hábitat/territorio.
- Fragilidad y desaparición de redes de apoyo informal.
 - El envejecimiento relativo de las personas que prestan apoyo.
 - o El número creciente de hogares unipersonales.
 - La sobrecarga y estrés que provoca el cuidado.
- Recursos con límite de edad.
- El género.

Existen diversos enfoques teóricos que permiten abordar el análisis de esta realidad y ofrecer orientaciones para atenderla: el envejecimiento activo y saludable, los modelos de Calidad de Vida y la Planificación Integral Centrada en la Persona.



Respecto a los datos demográficos del Daño Cerebral en España, es preciso advertir que no se dispone de estadísticas oficiales actualizadas sobre su prevalencia, lo que puede suponer una subestimación de la magnitud del Daño Cerebral en nuestro país. Estudios recientes sobre ictus, calculan que, en España, 646.653 personas han sido diagnosticadas de esta enfermedad por un médico alguna vez en su vida. Esto es, casi el doble las que contabilizaba la EDAD-2008.

Con los datos de la EDAD-2008 (INE), se estima que en España viven 420.064 personas con Daño Cerebral. El 78% de estos casos se debe a accidentes cerebrovasculares, mientras se infiere que un 22% corresponde a las demás causas. El 52,5% mujeres y un 47,5% de varones. El 65,03% de las personas con Daño Cerebral se encuentra por encima de los 65 años.

De acuerdo con la Base de Datos Estatal de Discapacidad (BDEPD), a 31 de diciembre de 2018, en España 194.054 personas con Daño Cerebral han sido valoradas por los servicios públicos de reconocimiento de discapacidad. De éstas el 56% son varones y el 44% mujeres. Este porcentaje varía al considerar el grupo de edad. Así, a partir de los 80 años las mujeres suponen el 58% del total de personas con Daño Cerebral con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33 por ciento en ese tramo de edad.

Destaca el **elevado nivel de severidad**: de las 194.054 personas con Daño Cerebral que cuentan con reconocimiento de discapacidad, **el 43% tiene reconocido un grado del 75 por ciento o superior**.

Las Comunidades Autónomas con mayor número de personas con Daño Cerebral con un grado de discapacidad reconocido son Andalucía (40.405 personas), Cataluña (31.447 personas), y la Comunidad Valenciana (20.675 personas).

En relación a la **incidencia** (nuevos casos) del Daño Cerebral en España: Según la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria (INE), **en el año 2019 se registraron 111.812 altas hospitalarias por accidentes cerebrovasculares**, el 46% de estas altas hospitalarias corresponden a mujeres y el 54% restante a hombres. El **promedio de edad** es 73 años.



Al considerar el sexo, este promedio es de 70,83 años en los varones y de 75,54 años en las mujeres.

Los datos por grupo de edad y sexo, muestran un incremento de las altas hospitalarias a partir de los 35-44 años, alcanzando su punto más alto en el grupo de edad de75-84 años donde se producen el 29,3% del total de las altas hospitalarias. Por otra parte, la proporción entre hombres y mujeres de estas altas cambia a partir de los 85 años y más donde las mujeres suponen el 63% del total de altas correspondientes a ese tramo de edad.

Las Comunidades Autónomas con mayores tasas de altas hospitalarias por ACV en 2019 fueron Asturias (373 por 100.000 habitantes), Cataluña (286 por 100.000 habitantes) y País Vasco (271 por 100.000 habitantes).

De acuerdo con esta misma fuente, **en el año 2019 se registraron en España 25.763 altas hospitalarias por traumatismos intracraneales.** Esto supone un incremento del 2,1% respecto al 2018. Las mujeres suponen un 44% del total de estas altas hospitalarias y los hombres un 56%.

El **promedio de edad es de 66,35 años**. Por sexo este promedio es de 61,11 años en los varones y de 73,04 en las mujeres. Cabe destacar que el 34% de estas altas hospitalarias se produce en menores de 64 años, especialmente en varones, **7 de cada 10 altas hospitalarias por traumatismos intracraneales corresponden a varones menores de 64 años.**

Los datos por territorios apuntan que las Comunidades con las mayores tasas de altas hospitalarias por 100.000 habitantes debido a traumatismos intracraneales fueron en 2019: Cataluña (89 por 100.000 habitantes), Islas Baleares (87 por 100.000 habitantes) y La Rioja (79 por 100.000 habitantes).

En el marco de este estudio y con el propósito de conocer con más profundidad la situación de las personas con Daño Cerebral en proceso de envejecimiento, se llevó a cabo una consulta dirigida a las personas con Daño Cerebral mayores de 40 años. Para dicha consulta se diseñó un cuestionario específico con una batería de preguntas que han permitido identificar y caracterizar a esta población. La consulta



se realizó entre junio y septiembre de 2021.

Se recogieron un total de 335 cuestionarios de personas con Daño Cerebral mayores de 40 años. De estos, el 32% corresponde a mujeres; un 67% a varones. Esta baja representación de las mujeres en la consulta supone que los resultados deben ser tomados con cautela y con carácter aproximativo. También puede indicar, por otro lado, la ausencia de participación de las mujeres mayores en las asociaciones. Cabe recordar que la incidencia del Daño Cerebral en ellas se da en edades muy avanzadas. El promedio de edad se sitúa en los 60,3 años. Ahora bien, el 40% de las personas encuestadas se sitúa en el grupo de edad de 50 a 59 años.

Los datos indican que buena parte de las personas encuestadas residen en un domicilio particular. Las personas, que viven en un domicilio particular, conviven, en promedio, con 2,6 personas dentro del hogar. Ahora bien, casi un 10% vive sola.

Tipo de lesión: 76% de las personas encuestadas tiene como origen del Daño Cerebral un accidente cerebrovascular (ACV), el 14% proviene de un traumatismo craneoencefálico (TCE), un 3% de un tumor cerebral y un 4% de una anoxia y el 3% indica como origen de la lesión otras causas. En promedio, **las personas encuestadas tienen 9 años de lesión**. El 67% tiene más de tres años de lesión, el 17% tiene de 2 a 3 años lesión y un 16% se encuentra todavía en la primera fase. De las personas que tienen más de tres años de lesión, cabe destacar su promedio de edad: 59,7 años y la edad promedio en la que sufrieron la lesión 48,2 años.

Las principales **limitaciones funcionales** entre las personas con Daño Cerebral encuestadas son, en primer lugar, las **físicas/motoras** (81,5%), las **psíquicas-cognitivas** (80,9,6%), seguidas por las **emocionales-conductuales** (55,8%). Se señalan también en proporciones significativas otras afecciones, como la **vista** (29%), el **dolor** (27,2%), entre otras.

Esta **multiplicidad de limitaciones funcionales**, que pueden ser simultáneas en distinta medida, habla de la complejidad de las secuelas asociadas al Daño Cerebral. En concreto, **el 64% de las**



personas encuestadas tiene 3 o más áreas afectadas a consecuencia de su lesión. La edad no aparece como una variable significativa en cuanto al número de áreas funcionales afectadas.

El 96% de las personas encuestadas necesita apoyo de forma habitual para actividades de la vida diaria a consecuencia del Daño Cerebral.

Como actividades en las que se necesita ayuda de manera frecuente están: las relacionadas con la vida doméstica (64,5%), las ligadas al transporte y los desplazamientos en el entorno (61,8%), aquellas vinculadas con el aprendizaje y la aplicación del conocimiento (55,2%). Se observa que la necesidad de ayuda aumenta según incrementa la edad. Así, las personas de 65 años y más encuestadas necesitan ayuda frecuentemente en áreas relacionadas con el transporte y desplazamientos en el entorno (72,1%); la movilidad (59,6%) y el autocuidado (55,8%).

Este apoyo para las actividades cotidianas proviene, en mayor medida, de su entorno más cercano: familiares residentes en el hogar (62,2%); seguido por profesionales del ámbito social y/o sanitario (19%). Como se observa en otros estudios relacionados con el Daño Cerebral, destaca alto grado de feminización de estos: un 71% de las personas que presta apoyo es mujer.

Una de las cuestiones recurrentes que se observa en los distintos estudios sobre la realidad social de las personas con Daño Cerebral es el **envejecimiento relativo de las personas que prestan apoyo**, en especial de los familiares que suelen suponer la única vía de apoyos. En el presente informe, los datos muestras que **el 51% de los familiares residentes en el hogar que prestan apoyo tiene más de 60 años**.

En cuanto a la situación de **discapacidad y dependencia**, el 83% de las personas encuestadas cuenta con certificado de discapacidad. De aquellas que cuentan con este certificado, el 51% tiene reconocido un grado superior al 75 por ciento. Respecto a la valoración de la situación de dependencia, un 77% de las personas encuestadas dispone de esta valoración. Entre las personas que cuentan con la valoración de dependencia, el 19% tiene reconocida una dependencia moderada (Grado I), un 25% dependencia severa (Grado II) y un 40% una gran dependencia (Grado III). De acuerdo con



las respuestas, los principales servicios o prestaciones que reciben a cargo del SAAD son: Servicio de Centro de Día o Centro de Noche (34%); el Servicio de Ayuda a Domicilio (21%) y la Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales (19%). Un 15% de las personas que tienen reconocido algún grado de dependencia no ha recibido todavía ningún servicio.

El 55% de las personas encuestadas considera que su **estado de salud** es bueno o muy bueno. Estos porcentajes varían al considerar la edad y se observa que **la percepción positiva del estado de salud disminuye según aumenta la edad**. Junto con el Daño Cerebral, las personas encuestadas han sido diagnosticadas con distintas **enfermedades crónicas**. Destacan la hipertensión arterial (44%), el colesterol elevado (29%), el sobrepeso (27%) y depresión (24%).

En el ámbito de la salud, los **servicios sanitarios** que más se han utilizado durante el último año han sido la Atención Primaria (66%); y servicios de rehabilitación funcional (60%), le siguen con diferencia los servicios de logopedia (36%) y aquellos relacionados con la salud mental (34%).

Respecto a los **servicios de rehabilitación**, **un 9%** de las personas con Daño Cerebral encuestadas **ha señalado no recibir en la actualidad ningún tipo de rehabilitación**. Entre las personas que sí reciben este tipo de servicios, los más frecuentes son: Fisioterapia (68%), Terapia Ocupacional (61%), Neuropsicología (55%) y Logopedia (42%).

El 47% de las personas recibe esta rehabilitación en asociaciones, un 33% en Centros Especializados en Daño Cerebral, un 9% en centros ambulatorios u hospital de día y un 7% en otros espacios (clínicas de fisioterapia, asociaciones de discapacidad física...). Un 73% de las personas paga esta rehabilitación de su propio bolsillo. Por otra parte, el 43% de las personas se desplaza fuera de su localidad de residencia para recibir rehabilitación.

En relación con la **situación de actividad**, el 81% de las personas con Daño Cerebral mayores de 40 años que respondieron al cuestionario están jubiladas o reciben una pensión y solo un 4% se encuentra trabajando.



Bibliografía

Graham NSN., et al (2020): "Diffuse axonal injury predicts neurodegeneration after moderate-severe traumatic brain injury". Brain, Volume 143, Issue 12, December 2020, Pages 3685–3698. Recuperado de https://doi.org/10.1093/brain/awaa316

Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la SEN. (2019). El atlas del ictus. España 2019. Madrid: Sociedad Española de Neurología.

Imserso (2019). Base de datos Estatal de personas con discapacidad. (Microdatos).

Instituto Nacional de Estadística (2019). Encuesta de Morbilidad Hospitalaria.

INE (2008). Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD 2008). (Microdatos).

Olmedo-Vega V, Aguilar-Idáñez MJ, Arenillas-Lara JF. Rehabilitación integral postictus: efectos a largo plazo y factores socioambientales condicionantes del acceso. *Rev Neurol* 2021;73 (01):1-9 doi: 10.33588/rn.7301.2021037 Recuperado de https://www.neurologia.com/articulo/2021037

OMS (2002). Envejecimiento activo: un marco político. Recuperado de: http://envejecimiento.csic.es/documentos/blog/OMS-REGG(2002)EnvejecimientoActivoMarcoPolitico.pdf

OMS (2015). Informe Mundial sobre el Envejecimiento y Salud.

OMS (2020). Decenio del Envejecimiento Saludable 2020-2030. Recuperado de: https://www.who.int/docs/default-source/decade-of-healthy-ageing/final-decade-proposal/decade-proposal-final-apr2020-es.pdf

Purroy F, Montalà N (2021). Epidemiología del ictus en la última década: revisión sistemática. Rev Neurol 2021;73 (09):321-336 Recuperado de https://www.neurologia.com/articulo/2021138



Quemada, J., & coord. (2007). Modelo de atención a las personas con Daño Cerebral. Madrid: IMSERSO.

Quezada, M. Y. (2020). Desigualdades territoriales en atención al Daño Cerebral en España. Madrid: Federación Española de Daño Cerebral.

Quezada, M., y et al. (2016). Estudio sobre Daño Cerebral e inserción laboral: Informe final de resultados. Madrid: Fundación ONCE.

Rodríguez, P. (2010). "La atención integral centrada en la persona". Madrid, Informes Portal Mayores, nº 106. Recuperado de: http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pilar-atencion-01.pdf

Rodríguez, P. (2015). Atención Integral y Centrada en la Persona. Principios y criterios de planificación de la a ICP en un senior cohousing. Cohousing: Autonomía y Participación. 24 septiembre de 2015. Recuperado de:

https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/05cohousing_rodriguez.pdf

Scott, G. et al (2016): "Amyloid pathology and axonal injury after brain trauma". *Neurology*, mar 2016, 86 (9) 821-828; DOI: 10.1212/WNL.000000000002413 Recuperado de https://n.neurology.org/content/86/9/821

Verdugo, M., et al. (2018). Escala CAVIDACE. Evaluación de la calidad de vida de personas con Daño Cerebral. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.

Verdugo et al (2019). Calidad de vida y Daño Cerebral adquirido: Una dificultad añadida al período de envejecimiento [Póster] https://sid-inico.usal.es/documentacion/calidad-de-vida-y-dano-cerebral-adquirido-una-dificultad-anadida-al-periodo-de-envejecimiento-poster/



Índice de Gráficos

Gráfico 1.	Altas hospitalarias por ACV según el sexo y grupo de edad. Año 201915
Gráfico 2. Alt	ras hospitalarias por ACV según el motivo de alta. Año 201916
Gráfico 3. Alt	as hospitalarias por ACV según Comunidad y Ciudad Autónoma de hospitalización. Tasas por 100.000 habitantes. Año 2019
Gráfico 4. Alt	as hospitalarias por traumatismos intracraneales. Año 2019
Gráfico 5.	Altas hospitalarias por lesiones cerebrales traumáticas según motivo del alta. Año 2019 21
Gráfico 6. Alt	as hospitalarias por traumatismo intracraneales según Comunidad y Ciudad Autónoma de hospitalización. Tasas por 100.000 habitantes. Año 201922
Gráfico 7. Pe	rsonas con Daño Cerebral según grupo de edad y sexo. España 200825
Gráfico 8. Pe	rsonas con Daño Cerebral que han obtenido certificado oficial de discapacidad. Pirámide de población. Total personas. España 201827
Gráfico 9. Pe	rsonas con Daño Cerebral que han obtenido certificado oficial de discapacidad según grado de discapacidad reconocido. Año 201828
Gráfico 10. P	ersonas con Daño Cerebral que han obtenido certificado oficial de discapacidad según grado de discapacidad reconocido y sexo. Año 201829
Gráfico 11. D	istribución de la muestra según lugar de residencia
Gráfico 12. D	istribución de la muestra según tipo de lesión cerebral (porcentajes)34
Gráfico 13. D	istribución de la muestra según tiempo de lesión (porcentajes)35
Gráfico 14. D	istribución de la muestra según áreas afectadas a



consecuencia del Dano Cerebral. Porcentajes36
Gráfico 15. Distribución de la muestra según las actividades para las que necesita ayuda frecuentemente, como consecuencia del Daño Cerebral
Gráfico 16. Distribución de la muestra según las actividades para las que necesita ayuda frecuentemente, como consecuencia del Daño Cerebral, según grandes grupos de edad
Gráfico 17. Personas de las que recibe apoyo en su vida diaria con mayor frecuencia
Gráfico 18. Uso y satisfacción de productos de apoyo40
Gráfico 15. Personas encuestadas con certificado de discapacidad según grado de discapacidad concedido ¡Error! Marcador no definido.
Gráfico 6. Distribución de la muestra según la valoración del grado de dependencia41
Gráfico 21. Distribución de la muestra según servicios del SAAD concedidos
Gráfico 22. Distribución de la muestra según percepción el estado de salud42
Gráfico 23. Distribución de la muestra según percepción el estado de salud y grupo de edad (porcentajes) 43
Gráfico 24. Distribución de la muestra según enfermedades crónicas diagnosticadas43
Gráfico 25. Servicios sanitarios utilizados durante el último año 44
Gráfico 26. Servicios de rehabilitación que recibe en la actualidad45
Gráfico 7. Recursos y servicios que utiliza46
Gráfico 28. Uso de recursos y servicios generales durante el último



Índice de Tablas

Tabla 1.	Altas hospitalarias por ACV según grupo de edad y sexo. Año 2019. Total casos y tasas por 100.000 habitantes
Tabla 2.	Altas hospitalarias por ACV según el sexo y Comunidad Autónoma de hospitalización. Año 2019. Total casos y tasas por 100.000 habitantes 18
Tabla 3.	Altas hospitalarias por lesiones cerebrales traumáticas según grupo de edad y sexo. Año 2019. Total casos y tasas por 100.000 habitantes20
Tabla 4.	Edad media y coeficiente de variación de las altas hospitalarias lesiones cerebrales traumáticas y ACV según el sexo. Año 201921
Tabla 5.	Altas hospitalarias por traumatismos intracraneales según el sexo y Comunidad Autónoma de hospitalización. Año 2019. Total casos y tasas por 100.000 habitantes
Tabla 6.	Personas con Daño Cerebral según Comunidad Autónoma de Residencia. España, 2008. Total de casos y tasas por 100.000 habitantes26
Tabla 7.	Personas con Daño Cerebral que han acudido a los servicios de valoración de discapacidad según sexo y Comunidad Autónoma de residencia. Total casos y tasas por 100.000 habitantes. Año 201830
Tabla 8.	Distribución de la muestra según sexo32
Tabla 9.	Distribución de la muestra según sexo y edad 32