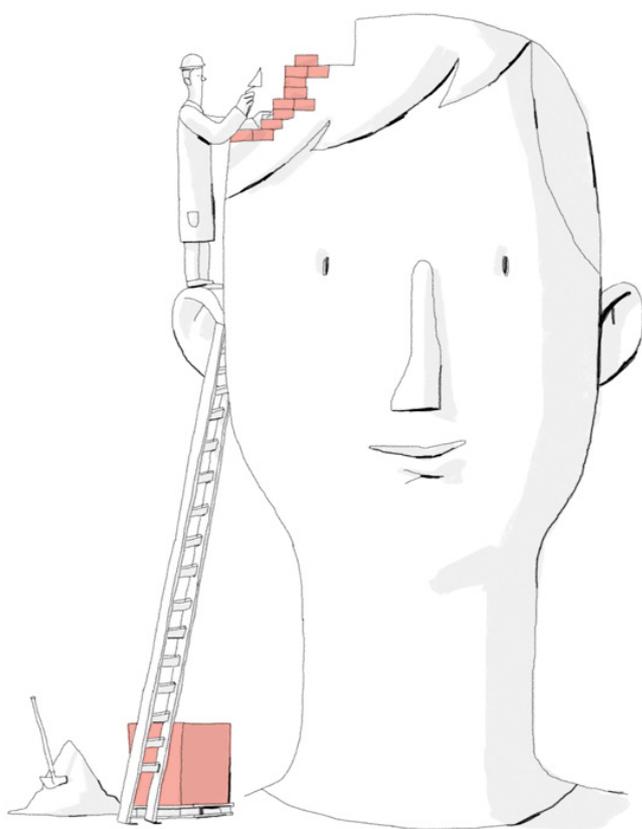
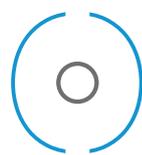


LA REALIDAD DEL DAÑO CEREBRAL

SITUACIÓN Y NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL EN ESPAÑA



**FE
DA
CE**



Observatorio Estatal
Daño Cerebral

Estudio realizado por:

**FE
DA
CE**

Federación
Española de
Daño Cerebral

Con la asistencia técnica de:

 **intersocial**
consultoría e investigación

Con la financiación de:



Colaboran:



Contenido

Análisis demográfico del Daño Cerebral en España	5
Incidencia del daño cerebral en 2018 según la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria	5
Prevalencia del daño cerebral a partir de fuentes estadísticas oficiales...	14
Acercamiento a la situación y necesidades de las Personas con Daño Cerebral.....	19
Caracterización de las personas con Daño Cerebral encuestadas.....	20
Tiempo de lesión	23
Hospitalización y Rehabilitación.....	24
Limitaciones funcionales y necesidades de apoyo	26
Apoyos técnicos y personales	28
Valoración de discapacidad y dependencia	30
Impacto económico del Daño Cerebral Adquirido en las personas y sus familias.....	33
Impacto del Daño Cerebral en la calidad de vida de las personas	35
Repercusión de los cuidados en las personas cuidadoras informales en el ámbito del Daño Cerebral	39
Perfil de las personas cuidadoras informales	39
Repercusión de los cuidados en las personas cuidadoras informales.....	42
Principales hallazgos	47
Índice de Gráficos.....	53
Índice de Tablas	56

Estudio realizado por FEDACE
con la asistencia técnica de Intersocial.
Ha participado en la elaboración del informe
Martha Yolanda Quezada García.

Descarga el informe "Las personas
con Daño Cerebral en España":



El Daño Cerebral es un problema de gran trascendencia personal, familiar y social. Se trata de una discapacidad compleja, por la diversidad de sus secuelas que suelen generar dependencia en distinto grado, por la escasez de recursos especializados de atención sociosanitaria, por el impacto en el entorno familiar, entre otras circunstancias. Su origen se debe a lesiones cerebrales súbitas causadas por accidentes cerebrovasculares (ACV), traumatismos craneoencefálicos, anoxias cerebrales, tumores e infecciones cerebrales.

Este informe tiene como propósito realizar un acercamiento a la situación y necesidades de las personas con daño cerebral en España y sus familias. Es una iniciativa del Observatorio Estatal de Daño Cerebral de la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) en colaboración con el Ministerio de Sanidad, Bienestar Social y Consumo.

Tres bloques diferenciados componen este informe:

- 1. Análisis demográfico del Daño Cerebral en España** a partir de las fuentes estadísticas oficiales. En este apartado deben destacarse los datos de incidencia del Daño Cerebral (nuevos casos) que pueden extraerse gracias a la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria (EMH) de 2018.
- 2. Acercamiento a la situación y necesidades de las Personas con Daño Cerebral.** Este acercamiento se ha hecho a través de una consulta *online* dirigida a personas con daño cerebral en España.
- 3. Repercusión de los cuidados en las personas cuidadoras informales en el ámbito del Daño Cerebral.** La fuente básica del análisis del impacto de los cuidados proviene de otra consulta *online* dirigida, en este caso, a personas que ofrecen cuidados de manera informal (cuidados no pagados) a personas con daño cerebral.

Tanto la consulta a personas con daño cerebral como la dirigida a cuidadoras informales se llevaron a cabo entre finales de abril y principios de julio de 2020. Las consultas se realizaron a través de cuestionarios diseñados específicamente para cada uno de estos grandes perfiles. De las personas con daño cerebral se obtuvieron 299 cuestionarios y de las cuidadoras informales 241.

Análisis demográfico del Daño Cerebral en España

Incidencia del daño cerebral en 2018 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. Así, este apartado presenta datos sobre los nuevos casos de daño cerebral al año. La fuente de esta información es la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria (EMH) de 2018 que permite analizar la incidencia, en parte, 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.

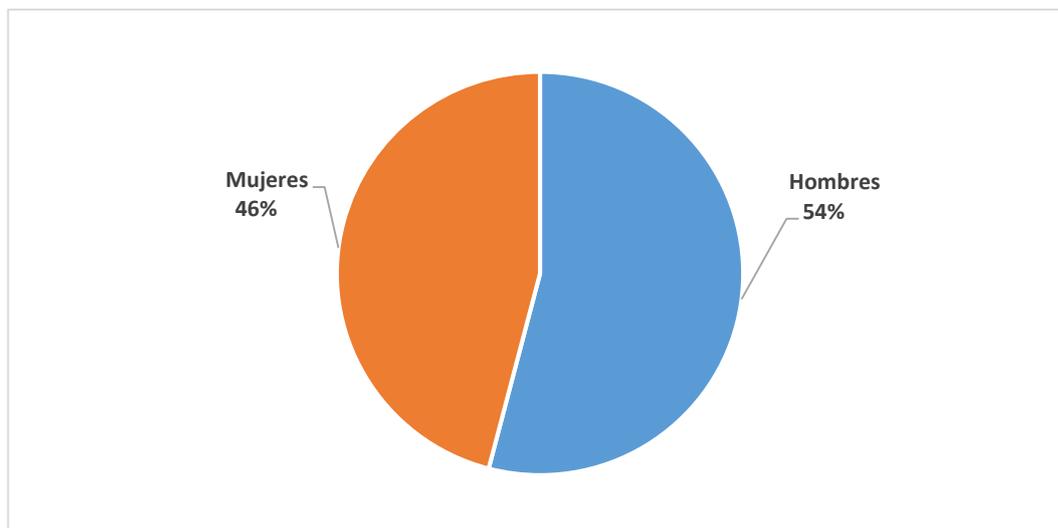
Accidentes cerebrovasculares

Según la EMH, en 2018 se registraron en **110.310 altas hospitalarias por accidentes cerebrovasculares**¹, el 46% de estas altas hospitalarias corresponden a mujeres y el 54% restante a hombres. El **promedio de edad** es 72,97 años. Los datos por grupo de edad y sexo, muestran, por

¹ Los datos que aquí se presentan corresponde a la explotación de los datos disponibles en la EMH (INE-2018) referidos a las **altas que tienen como código principal el de Enfermedades cerebrovasculares** I60-I69 de la Clasificación Internacional de Enfermedades 10ª revisión, modificación clínica para diagnósticos (CIE10ES-diagnósticos).

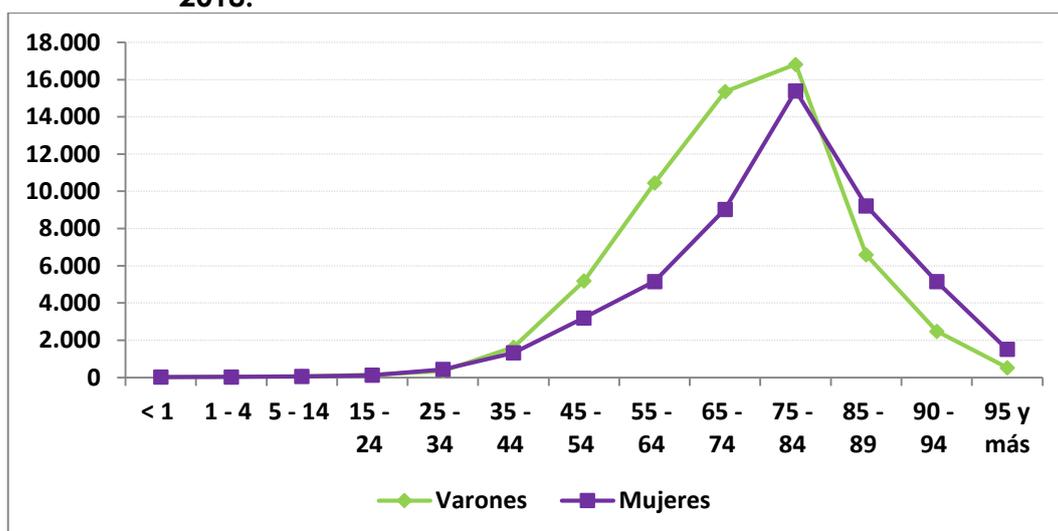
un lado, un incremento de las altas hospitalarias a partir de los 35-44 años. Por otro, que la proporción entre hombres y mujeres de estas altas cambia a partir de los 85 años y más donde las mujeres suponen el 62% del total de altas correspondientes a ese tramo de edad.

Gráfico 1. Altas hospitalarias por ACV según el sexo. Año 2018.



Fuente: Encuesta de morbilidad hospitalaria 2018, INE.

Gráfico 2. Altas hospitalarias por ACV según el sexo y grupo de edad. Año 2018.



Fuente: Encuesta de morbilidad hospitalaria 2018, INE.

Tabla 1. Altas hospitalarias por ACV según grupo de edad y sexo. Año 2018. Total casos y tasas por 100.000 habitantes.

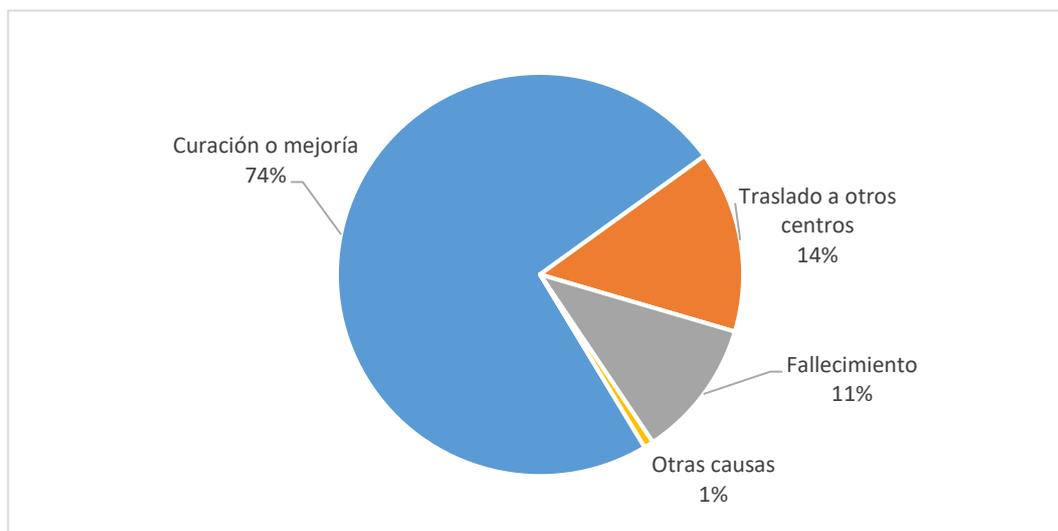
Grupo de edad	Total casos			Total tasas hospitalarias		
	Varones	Mujeres	Ambos sexos	Varones	Mujeres	Ambos sexos
< 1	34	20	54	17	11	14
1 - 4	27	27	54	3	3	3
5 - 14	73	61	134	3	3	3
15 - 24	142	125	266	6	6	6
25 - 34	336	430	767	13	16	14
35 - 44	1.630	1.322	2.952	43	36	39
45 - 54	5.186	3.205	8.391	140	87	113
55 - 64	10.447	5.159	15.606	356	168	260
65 - 74	15.350	9.033	24.383	716	374	535
75 - 84	16.816	15.397	32.212	1.332	901	1.084
85 - 89	6.592	9.224	15.816	1.885	1.504	1.642
90 - 94	2.481	5.148	7.629	1.987	1.819	1.870
95 y más	531	1.515	2.045	1.884	1.759	1.789
Total	59.645	50.666	110.309	260	213	236

Fuente: Encuesta de morbilidad hospitalaria 2018, INE.

El **tipo de ingreso** mayoritario es por urgencias (79%). El número total de días que permanecieron ingresados las personas que tuvieron como diagnóstico principal un ACV ascendió a 1.526.340 días, esto supone un promedio de **13,8 días de ingreso** por persona.

Respecto al **motivo del alta** los datos apuntan que el 74% de las personas ingresadas con el diagnóstico de ACV tienen como motivo de alta la curación o mejoría, un 14% han sido trasladadas a otros centros y en el 11% el motivo de alta correspondió a fallecimientos.

Gráfico 3. Altas hospitalarias por ACV según el motivo de alta. Año 2018.



Fuente: Encuesta de morbilidad hospitalaria 2018, INE.

Distribución territorial: En términos absolutos: las cifras más altas por ACV se encuentran en Cataluña, Andalucía, Madrid y Comunidad Valenciana. En términos relativos, destaca Asturias como la comunidad con la tasa más alta: 351 altas por cada 100.000 habitantes.

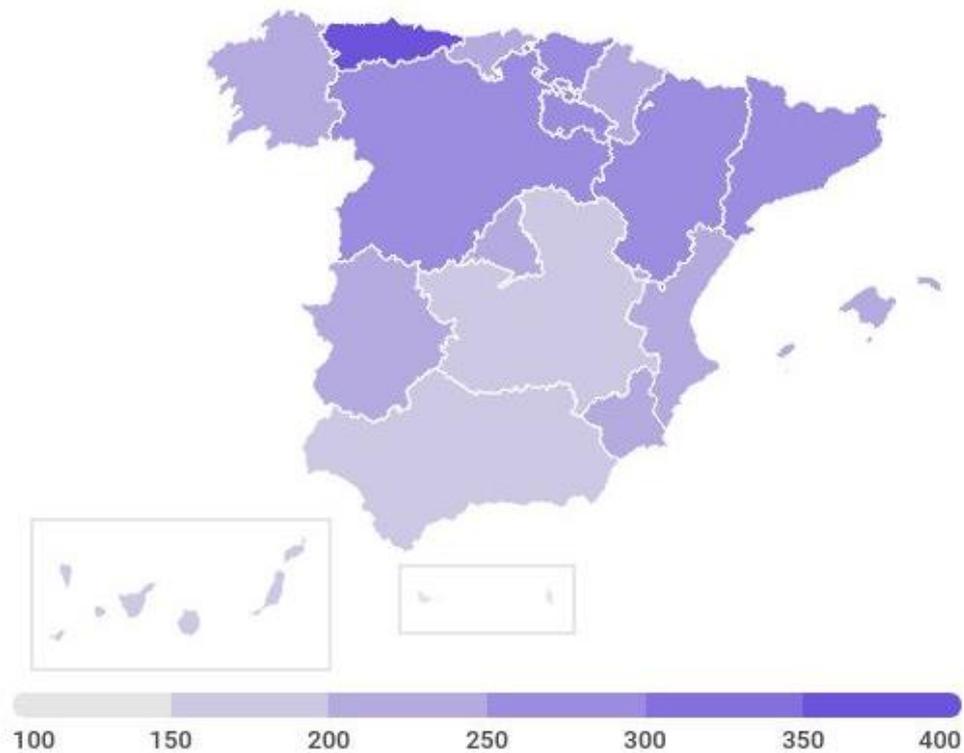
Tabla 2. Altas hospitalarias por ACV según el sexo y Comunidad Autónoma de hospitalización. Año 2018. Total casos y tasas por 100.000 habitantes.

Comunidad Autónoma	Total casos			Casos por 100.000 habitantes		
	Hombres	Mujeres	Ambos sexos	Hombres	Mujeres	Ambos sexos
Andalucía	9.305	7.025	16.330	224	165	194
Aragón	1.812	1.565	3.377	279	236	257
Asturias	1.812	1.788	3.599	369	333	351
Baleares (Illes)	1.382	1.015	2.398	237	174	204
Canarias	2.207	1.762	3.969	204	161	181
Cantabria	613	604	1.218	216	203	210
Castilla y León	3.493	2.900	6.393	292	237	265
Castilla - La Mancha	2.192	1.844	4.036	215	182	199
Cataluña	11.544	10.265	21.809	315	268	290
Co. Valenciana	6.838	5.374	12.212	280	214	247
Extremadura	1.372	1.146	2.517	258	213	236
Galicia	3.471	3.244	6.714	266	232	249

	Total casos			Casos por 100.000 habitantes		
Madrid	7.133	6.589	13.722	226	192	208
Murcia (Región de)	1.886	1.405	3.291	255	191	223
Navarra	805	660	1.465	253	203	227
País Vasco	3.227	3.004	6.231	307	268	287
La Rioja	429	369	798	278	233	255
Ceuta	59	57	116	136	136	137
Melilla	65	51	116	152	122	137
Total	59.644	50.666	110.310	260	213	236

Fuente: Encuesta de morbilidad hospitalaria 2018, INE.

Gráfico 4. Altas hospitalarias por ACV según el sexo y Comunidad Autónoma de hospitalización. Año 2018. Tasas por 100.000 habitantes.



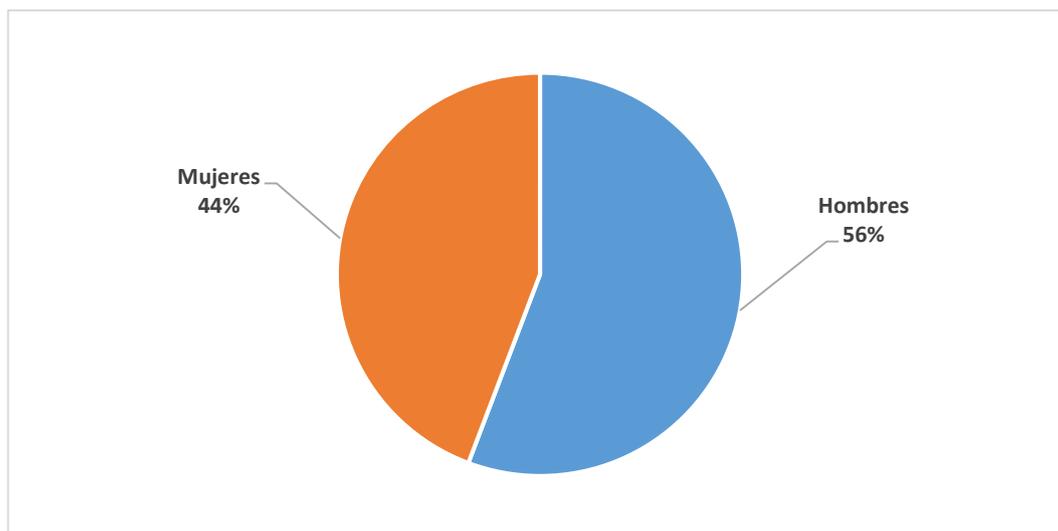
Fuente: Encuesta de morbilidad hospitalaria 2018, INE.

Lesiones cerebrales traumáticas

De acuerdo con la EMH, en el año 2018 se registraron en **25.224 altas hospitalarias por lesiones cerebrales traumáticas**². Las mujeres suponen un 44% del total de estas altas hospitalarias y los hombres un 56%. El **promedio de edad** es de 64,24 años. Por sexo este promedio es de 59,38 años en los varones y de 71,65 en las mujeres.

El cruce de datos de las variables de edad y sexo muestran que en los tramos de edad que van de **los 5 a los 54 años, 7 de las 10 altas hospitalarias producidas en 2018 corresponden a varones**; esta diferencia entre varones y mujeres solo se invierte a partir de los 90 años y más.

Gráfico 5. Altas hospitalarias por lesiones cerebrales traumáticas según el sexo. Año 2018.



Fuente: Encuesta de morbilidad hospitalaria 2018, INE.

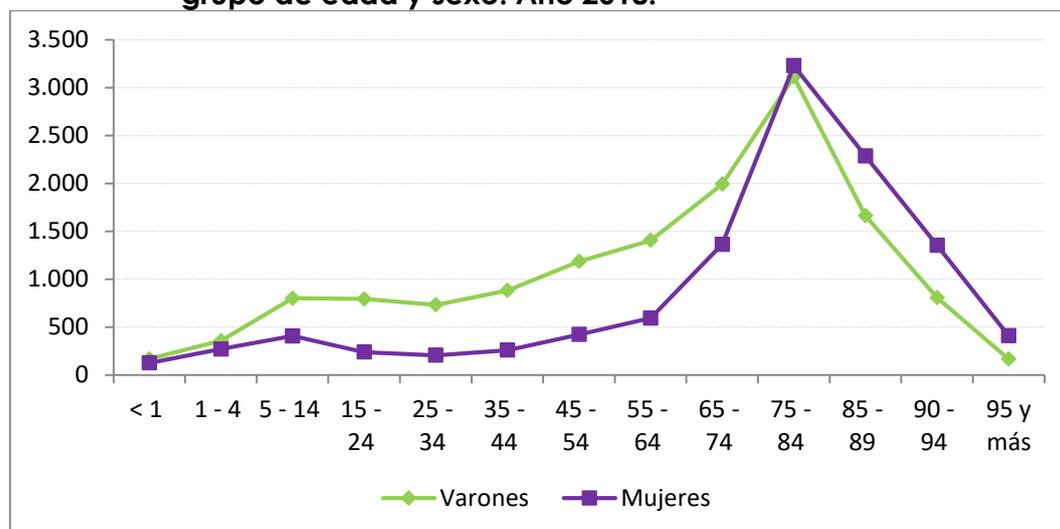
² Los datos que aquí se presentan corresponde a la explotación de los datos disponibles en la EMH (INE-2018) referidos a las **altas que tienen como código principal el de Traumatismo intracraneal S06** de la Clasificación Internacional de Enfermedades 10ª revisión, modificación clínica para diagnósticos (CIE10ES-diagnósticos).

Tabla 3. Altas hospitalarias por lesiones cerebrales traumáticas según grupo de edad y sexo. Año 2018. Total casos y tasas por 100.000 habitantes.

Grupo de edad	Total casos			Total tasas hospitalarias		
	Varones	Mujeres	Ambos sexos	Varones	Mujeres	Ambos sexos
< 1	166	125	291	85	68	77
1 - 4	357	270	627	41	33	37
5 - 14	800	407	1.207	32	17	25
15 - 24	794	238	1.032	34	11	23
25 - 34	732	205	936	27	8	18
35 - 44	882	259	1.141	23	7	15
45 - 54	1.185	422	1.608	32	11	22
55 - 64	1.406	593	1.999	48	19	33
65 - 74	1.992	1.364	3.356	93	56	74
75 - 84	3.112	3.230	6.342	247	189	213
85 - 89	1.663	2.288	3.951	475	373	410
90 - 94	807	1.354	2.161	646	478	530
95 y más	165	409	574	585	475	502
Total	14.060	11.163	25.224	61	47	54

Fuente: Encuesta de morbilidad hospitalaria 2018, INE.

Gráfico 6. Altas hospitalarias por lesiones cerebrales traumáticas según grupo de edad y sexo. Año 2018.

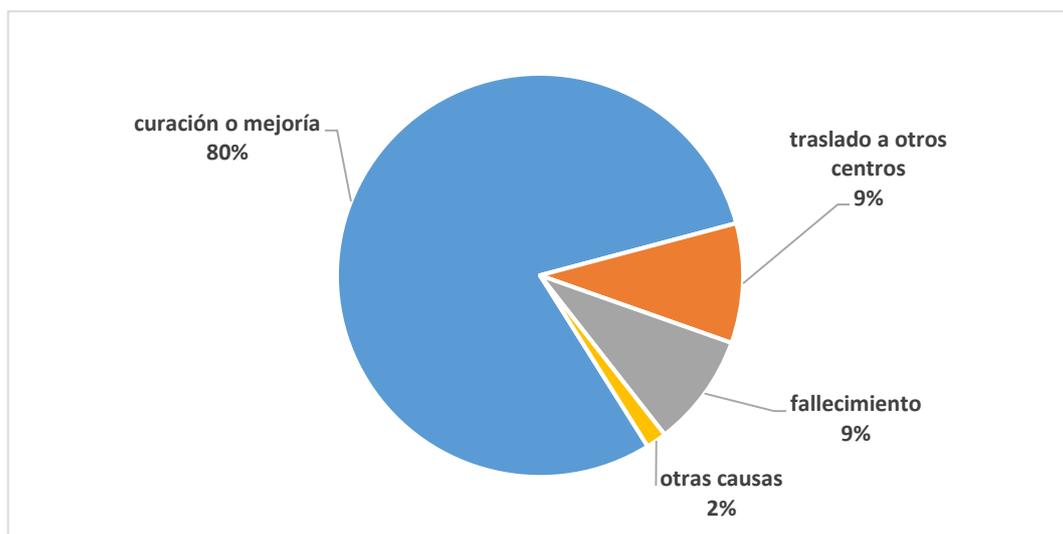


Fuente: Encuesta de morbilidad hospitalaria 2018, INE.

El **tipo de ingreso** mayoritario es por urgencias (91%). El número total de días que permanecieron ingresados las personas con lesiones cerebrales ascendió a 274.653 días, esto supone un **promedio de 10,89 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 (80%), le sigue a mucha distancia el traslado a otros centros (9%) y el fallecimiento (9%).

Gráfico 7. Altas hospitalarias por lesiones cerebrales traumáticas según motivo del alta. Año 2018.



Fuente: Encuesta de morbilidad hospitalaria 2018, INE.

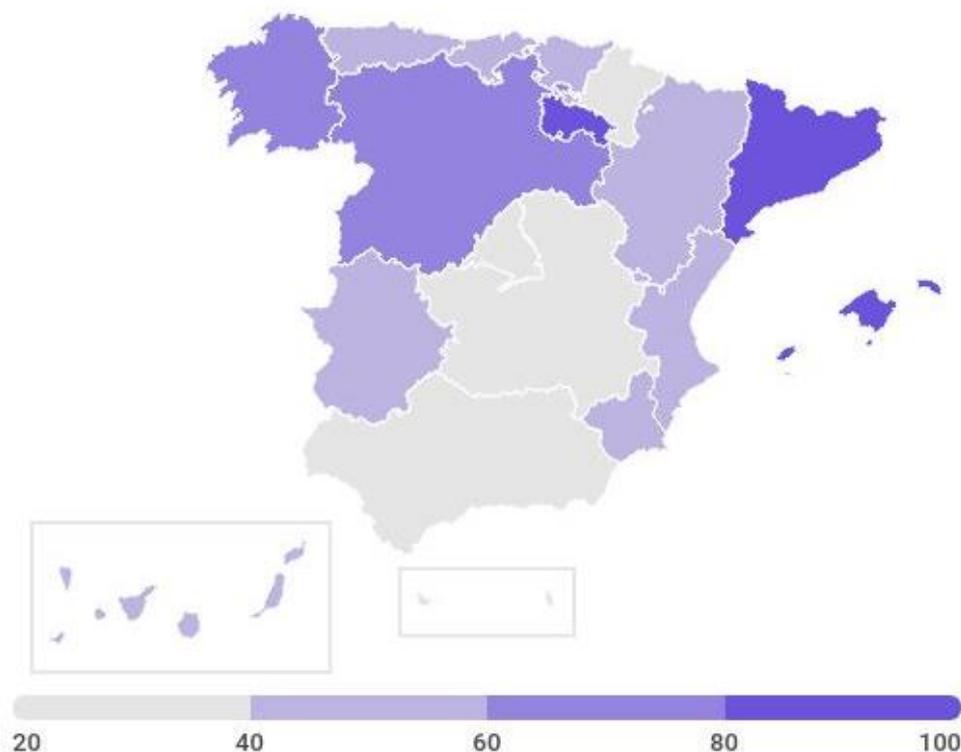
Distribución territorial: en términos absolutos, destaca la cifra de Cataluña con 7.012 altas y a mucha distancia las de la Comunidad Valenciana (2.900 altas), Andalucía (2.488 altas) y Madrid (2.481). En términos relativos, La Rioja presenta la tasa de más alta: 104 por cada 100.000hab., le siguen Cataluña, Islas Baleares y Galicia.

Tabla 4. Altas hospitalarias por lesiones cerebrales traumáticas, según el sexo y Comunidad Autónoma de hospitalización. Año 2018. Total casos y tasas por 100.000 habitantes.

	Total Casos			Tasas por 100.000 habitantes		
	Hombres	Mujeres	Ambos sexos	Hombres	Mujeres	Ambos sexos
Andalucía	1.483	1.005	2.488	36	24	30
Aragón	363	261	624	56	39	47
Asturias	240	205	445	49	38	43
Baleares (Illes)	649	402	1.050	111	69	89
Canarias	604	396	1.000	56	36	46
Cantabria	183	136	319	65	46	55
Castilla y León	798	675	1.474	67	55	61
Castilla - La Mancha	407	362	769	40	36	38
Cataluña	3.648	3.364	7.012	100	88	93
Co. Valenciana	1.642	1.258	2.900	67	50	59
Extremadura	261	184	444	49	34	42
Galicia	994	724	1.718	76	52	64
Madrid	1.376	1.105	2.481	44	32	38
Murcia (Región de)	401	266	667	54	36	45
Navarra	125	118	244	39	36	38
País Vasco	712	518	1.230	68	46	57
La Rioja	153	171	324	99	108	104
Ceuta	12	8	20	28	19	24
Melilla	10	5	15	23	12	18
Total	14.060	11.163	25.224	61	47	54

Fuente: Encuesta de morbilidad hospitalaria 2018, INE.

Gráfico 8. Altas hospitalarias por lesiones cerebrales traumáticas, según el sexo y Comunidad Autónoma de hospitalización. Año 2018. Tasas por 100.000 habitantes.



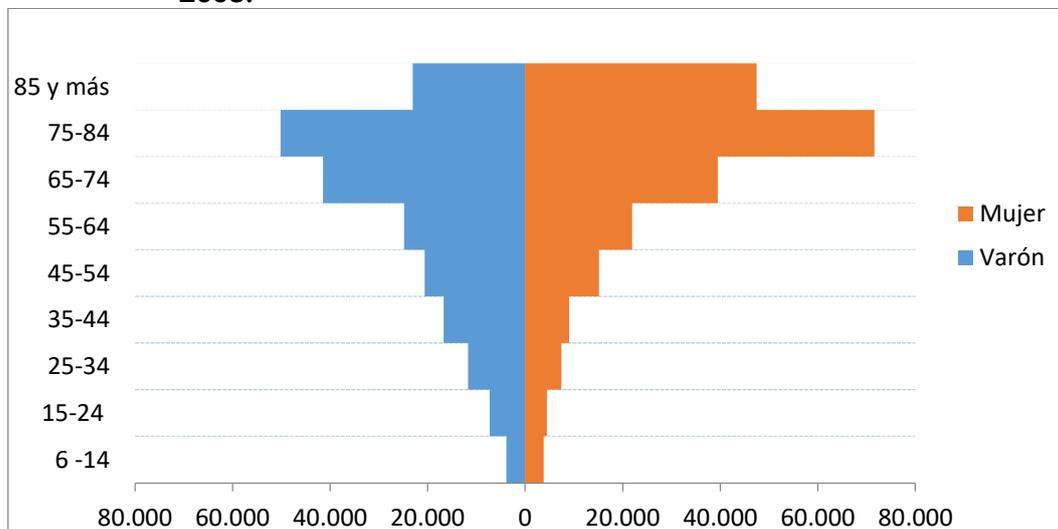
Fuente: Encuesta de morbilidad hospitalaria 2018, INE.

Prevalencia del daño cerebral a partir de fuentes estadísticas oficiales

Según la encuesta EDAD (INE, 2008), **en España residen 420.064 personas con daño cerebral adquirido**. El 78% de estos casos se debe a accidentes cerebrovasculares, mientras se infiere que un 22% corresponde a las demás causas. 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.

Gráfico 9. 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), Madrid (40.161). Cabe recordar aquí que estos datos están referidos a 2008 y que pueden estar subestimando la magnitud del daño cerebral.

Tabla 5. Personas con Daño Cerebral según Comunidad Autónoma de Residencia. España, 2008. Total de casos y tasas por 100.000 habitantes.

	Total Casos			Tasas por 100.000 habitantes		
	Hombres	Mujeres	Ambos sexos	Hombres	Mujeres	Ambos 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
Balears (Illes)	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

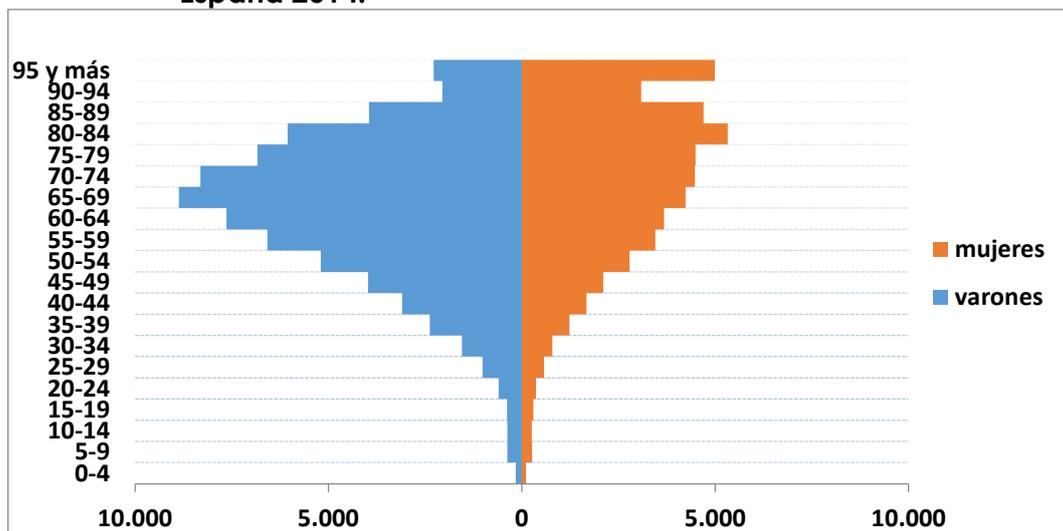
Personas con daño cerebral con reconocimiento administrativo de discapacidad

Hasta el año de 2014³, según la Base de Datos Estatal de Discapacidad (BDEPD), 120.551 personas con daño cerebral han sido valoradas por los servicios públicos de reconocimiento de discapacidad. De éstas el 59,4% son varones y el 40,6% mujeres, lo que supone casi 19 puntos

³ Desde el año 2015 la BDEPD, por cuestiones de diseño y codificación, no permite seleccionar a aquellas personas con diagnósticos relacionados con el daño cerebral.

porcentuales de diferencia entre un sexo y otro. El 58% de estas personas tiene 65 años y más.

Gráfico 10. Personas con daño cerebral que han obtenido certificado oficial de discapacidad. Pirámide de población. Total personas. España 2014.



Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad. 2014.

Un total de 32.580 de personas con daño cerebral (personas que han solicitado la valoración de discapacidad) han sido reconocidas con un grado superior al 33%; otras 78.635 personas con daño cerebral tienen el reconocimiento de un grado superior al 65% y sólo 9.336 personas con daño cerebral están reconocidas con grados inferiores al 32%.

Los datos según Comunidad Autónoma muestran que País Vasco, Aragón y Cataluña presentan el mayor número de casos en términos relativos (personas valoradas con daño cerebral por cada 100.000 habitantes).

Tabla 6. 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 2014.

	Total Casos			Tasas por 100.000 habitantes		
	Hombres	Mujeres	Ambos sexos	Hombres	Mujeres	Ambos sexos
Andalucía	13.813	8.870	22.683	333	209	270
Aragón	2.692	2.362	5.054	409	353	381
Asturias	1.494	1.052	2.546	297	192	243

	Total Casos			Tasas por 100.000 habitantes		
Balears (Illes)	896	593	1.489	159	105	132
Canarias	1.908	1.364	3.272	180	128	154
Cantabria	588	359	947	205	120	162
Castilla y León	2.424	1.775	4.199	198	142	169
Castilla - La Mancha	3.682	2.605	6.287	355	254	305
Cataluña	16.189	10.523	26.712	446	279	361
Co. Valenciana	6.839	4.352	11.191	280	174	227
Extremadura	1.743	1.526	3.269	321	278	299
Galicia	3.218	2.207	5.425	243	156	198
Madrid	6.352	4.325	10.677	207	130	167
Murcia (Región de)	2.789	2.285	5.074	380	313	347
Navarra	-	-	-	-	-	-
País Vasco	6.214	4.067	10.281	591	365	475
La Rioja	478	350	828	308	221	264
Ceuta	158	144	302	366	346	357
Melilla	166	149	315	385	360	372
Total	71.643	48.908	120.551	314	207	260

Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad. 2014.

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

Este segundo apartado del informe presenta un acercamiento a la situación y necesidades de las Personas con Daño Cerebral. Esta aproximación se ha llevado a cabo a través del análisis de los resultados de la consulta *online* dirigida a personas con daño cerebral en 2020. Para dicha consulta se diseñó un cuestionario específico 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...); disponibilidad y usos de recursos (ayudas técnicas, asistencia personal, prestación de servicios, capacidad económica, atención sanitaria, etc.); inclusión en la comunidad (calidad de vida, situaciones de discriminación...).

La consulta se llevó a cabo entre finales de abril y principios de julio de 2020. Se obtuvieron 299 cuestionarios. Como se señaló en la introducción, el que las consultas, tanto a personas con daño cerebral como a familiares, se realizaran durante el período de confinamiento debido a la crisis sanitaria de la COVID 19, un período de especial estrés para las personas con discapacidad y sus familiares, ha podido influir en una baja respuesta de las personas con daño cerebral, menor que en estudios realizados en años anteriores, como el de Fundación ONCE del año 2016 sobre daño cerebral e inserción laboral que contó con una muestra de 400 personas con daño cerebral⁴. Por ello, los resultados que a continuación se presentan han de tomarse con prudencia sabiendo que apuntan tendencias relevantes dentro del colectivo, aunque no tienen un carácter estadísticamente significativo.

⁴ Quezada, M., et al. (2016). *Estudio sobre daño cerebral e inserción laboral: Informe final de resultados*. Madrid: Fundación ONCE.

Caracterización de las personas con Daño Cerebral encuestadas

Sexo y edad

Los datos de la encuesta indican una mayor presencia de varones - que representan el 58%- frente al 41% de las mujeres- Esta proporción se corresponde, en términos aproximados, con la composición entre hombres y mujeres en la población con daño cerebral hasta los 65 años. El 86% de las personas encuestadas se encuentra en este tramo de edad, con un promedio de 49,4 años. Cabe recordar que la incidencia y la prevalencia del daño cerebral es mayor en las mujeres a partir de la tercera edad.

Siguiendo con detalle la variable edad, se observa que el 51% de las personas encuestadas se encuentra entre los 45 a 65 años; un 35% se sitúa en el tramo de 16 a 44 años; un 13% en el grupo de 65 años y más y sólo el 1% está entre los 0 y 15 años.

Tabla 7. Distribución de la muestra según sexo.

	Total	Porcentajes
Mujeres	122	41%
Varones	173	58%
Sin respuesta	4	1%
Total	299	100

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 8. Distribución de la muestra según sexo y edad.

Grupo de edad	Mujeres	Varones	Sin respuesta	Total
0 a 15 años	3	1	0	4
16 a 44 años	44	60	2	106
45 a 65 años	61	88	2	151
65 y más años	14	24	0	38
Total	122	173	4	299

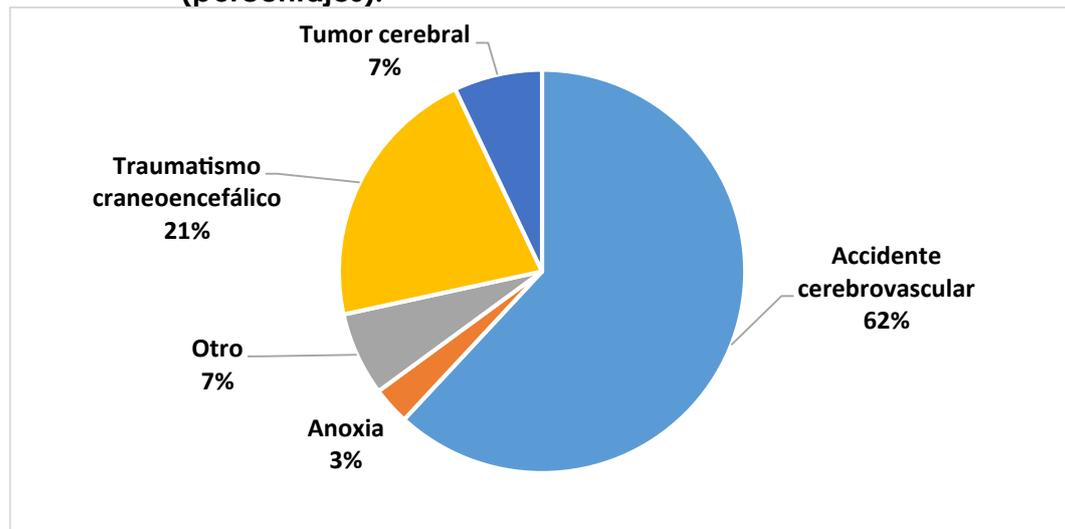
Fuente: Elaboración propia.

Causa de la lesión

De acuerdo con los datos obtenidos a través del cuestionario, en el 62% de las personas con daño cerebral encuestadas, la lesión tiene

como origen un accidente cerebrovascular (ACV), el 21% proviene de un traumatismo craneoencefálico (TCE), un 7% de un tumor cerebral y un 3% de una anoxia y el 7% indica como origen de la lesión otras causas (encefalitis, meningitis bacteriana...).

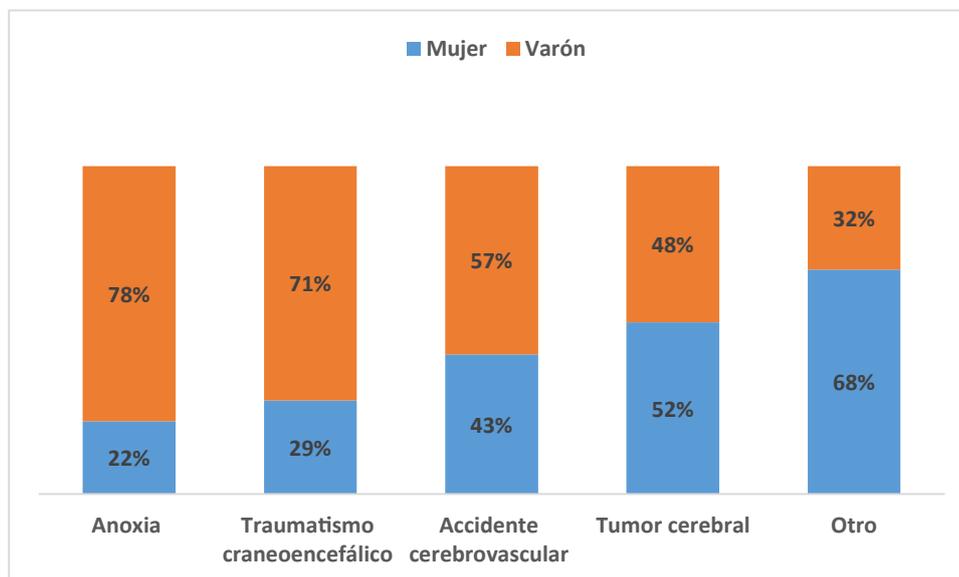
Gráfico 11. Distribución de la muestra según tipo de lesión cerebral (porcentajes).



Fuente: Elaboración propia a partir de la muestra encuestada.

En tres de las cinco etiologías que causan daño cerebral consideradas en la encuesta, los varones superan proporcionalmente a las mujeres. Destacan la Anoxia, donde los varones representan el 78% de los casos y el TCE, donde este porcentaje se sitúa en el 71%. Las mujeres sólo superarían, en términos relativos, a los varones en los tumores cerebrales (52%) y en otras causas (68%).

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



Fuente: Elaboración propia a partir de la muestra encuestada.

Tabla 9. Distribución de la muestra según tipo de lesión cerebral y sexo.

	Mujeres	Varones	Sin respuesta	Total
Accidente cerebrovascular	78	105	2	185
Traumatismo craneoencefálico	18	45	1	64
Tumor cerebral	11	10	0	21
Anoxia	2	7	0	9
Otros	13	6	1	20
Total	122	173	4	299

Fuente: Elaboración propia a partir de la muestra encuestada.

Los datos sobre tipo de lesión y edad indican una clara relación con la etiología: el 56% de las personas que ha apuntado como causa de su daño cerebral un traumatismo craneoencefálico (TCE) se encuentra en el tramo de edad de 16 a 44 años. Este mismo porcentaje corresponde a quienes señalan como causa del daño cerebral un Accidente cerebrovascular (ACV), pero en este caso en el siguiente tramo de edad (45 a 65 años).

Tabla 10. Distribución de la muestra según tipo de lesión y grupo de edad.

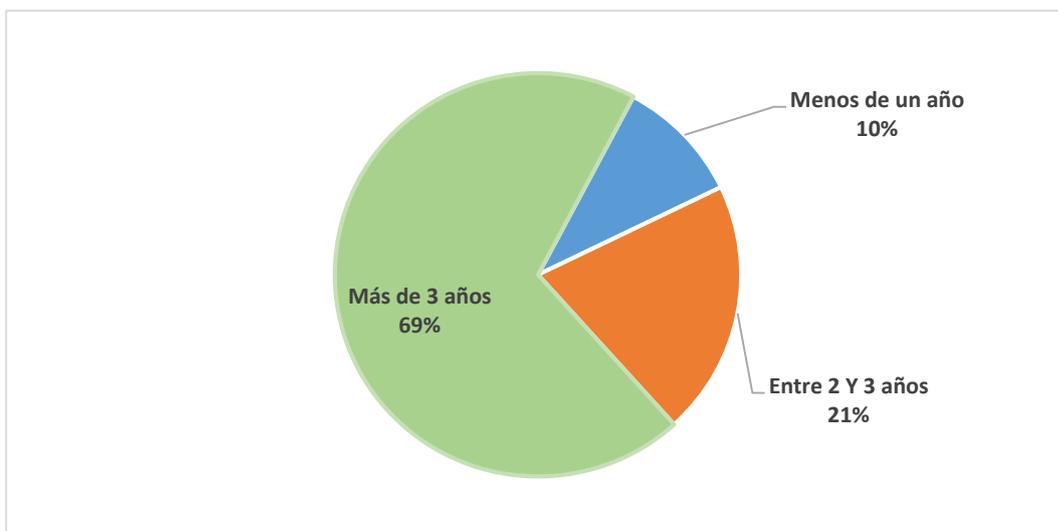
	0 a 15 años	16 a 44 años	45 a 65 años	65 y mas	Total
Accidente cerebrovascular	0	46	104	35	185
Traumatismo craneoencefálico	1	36	24	3	64
Tumor cerebral	1	6	14	0	21
Anoxia	0	5	4	0	9
Otro	2	12	6	0	20
Total	4	105	152	38	299

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. El 69% de las personas encuestadas tiene más de 3 años de lesión, el 21% tiene de 2 a 3 años de lesión y el 10% se encuentra en la primera fase del daño cerebral.

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

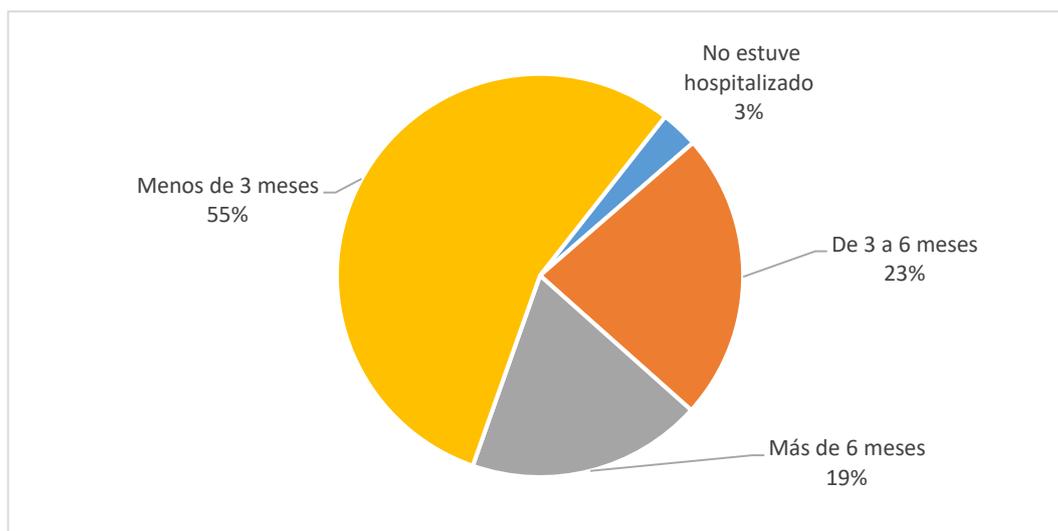


Fuente: Elaboración propia.

Hospitalización y Rehabilitación

El 55% de las personas encuestadas estuvo menos de 3 meses hospitalizado tras la lesión, un 23% de 3 a 6 meses, un 19% más de 6 meses y un 3% no fue hospitalizado. **El 49% indica no haber recibido información sobre el daño cerebral y sus consecuencias** tras la hospitalización. Del 51% que sí contó con información: el 63% recibió esta información en el propio hospital; un 19% a través de una entidad privada; el 18% en otros servicios públicos; un 14% a través de alguna Asociación, y el resto por otras vías. Las personas que han recibido esta información valoran en promedio en un 6,8 sobre 10 la calidad de la misma.

Gráfico 14. Distribución de la muestra según tiempo de hospitalización (porcentajes).



Fuente: Elaboración propia.

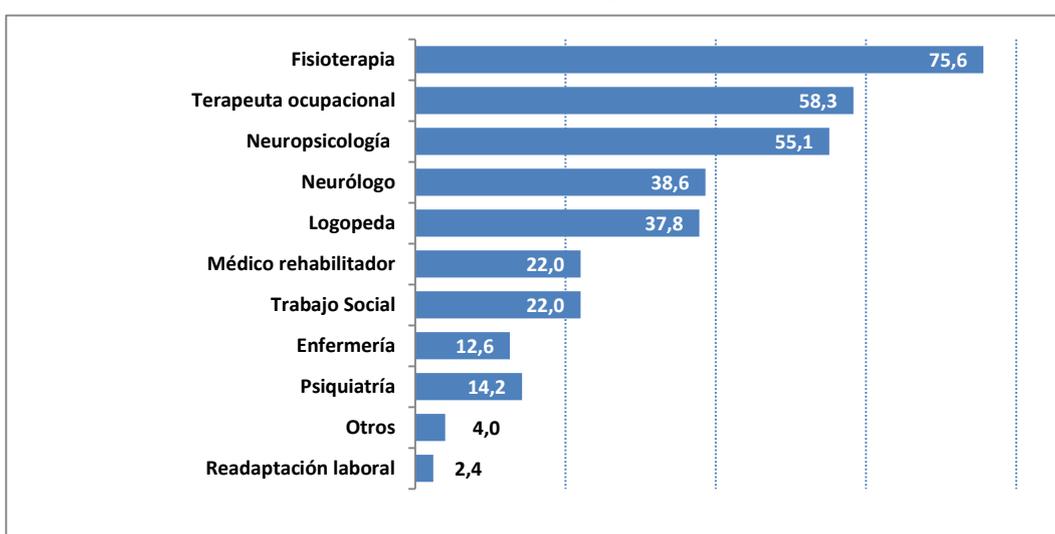
Un 12% de las personas con daño cerebral no ha recibido rehabilitación después del alta hospitalaria, un 43% recibió rehabilitación durante un período y un 45% sigue recibiendo rehabilitación. Los servicios de rehabilitación más frecuentes son: Fisioterapia (75,6%), Terapia Ocupacional (58,3%), Neuropsicología (55,1%), Neurología (38,6%) Y Logopedia (37,8%).

Tabla 11. Distribución de la muestra según rehabilitación recibida tras el alta hospitalaria.

	Porcentajes
Sin rehabilitación tras el alta	12
Sí, la recibí aunque ahora ya no	43
Sí, la recibo en la actualidad	45
Total	100

Fuente: Elaboración propia.

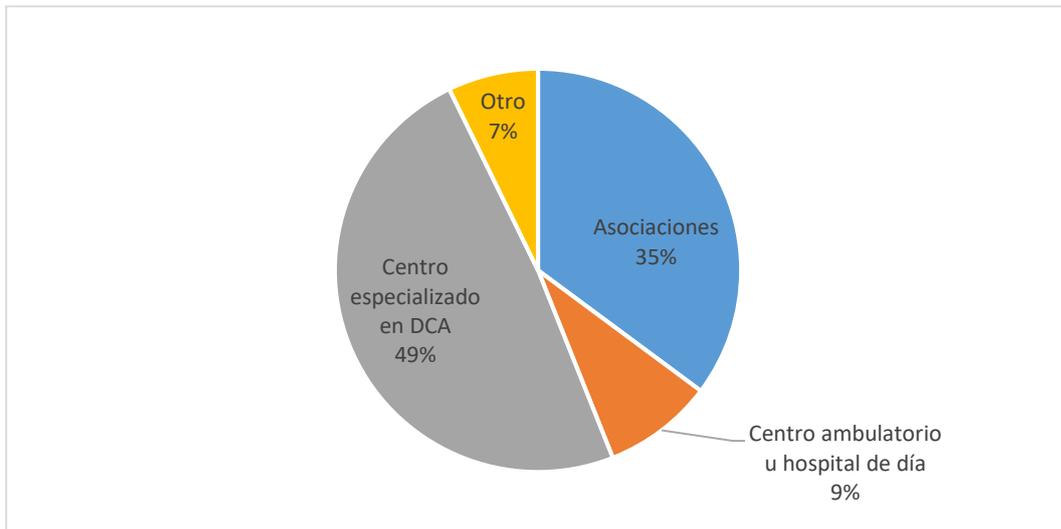
Gráfico 15. Distribución de la muestra según tipo de rehabilitación que recibe actualmente (porcentajes).



Fuente: Elaboración propia.

Entre quienes todavía reciben servicios de rehabilitación, el 49% lo hace en Centros Especializados en Daño Cerebral; un 35% en asociaciones de 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 59% de las personas paga esta rehabilitación de su propio bolsillo**; un 33% a través de la Seguridad Social y un 3% lo hace a través de una Mutua. Por otra parte, el 48% de las personas se desplaza fuera de su localidad de residencia para recibir rehabilitación.

Gráfico 16. Distribución de la muestra según la entidad en el que recibe la rehabilitación (porcentajes).



Fuente: Elaboración propia.

Limitaciones funcionales y necesidades de apoyo

De acuerdo con los resultados de la encuesta, las principales limitaciones funcionales entre las personas con daño cerebral son, en primer lugar, las físicas/motoras (71,6%), tales como dificultades para caminar, del habla, etc. y las psíquicas-cognitivas, relacionadas con la memoria, la concentración, etc. (69,6%), seguidas por las emocionales-conductuales, que incluyen ansiedad, depresión, etc. (46,2%). Aunque a distancia, se señalan también en proporciones significativas otras afecciones, como la vista (30,4%), el dolor (22,4%), entre otras. Esta multiplicidad de limitaciones funcionales, que pueden ser simultáneas en distinta medida, hablan de la complejidad de las secuelas asociadas al Daño Cerebral.

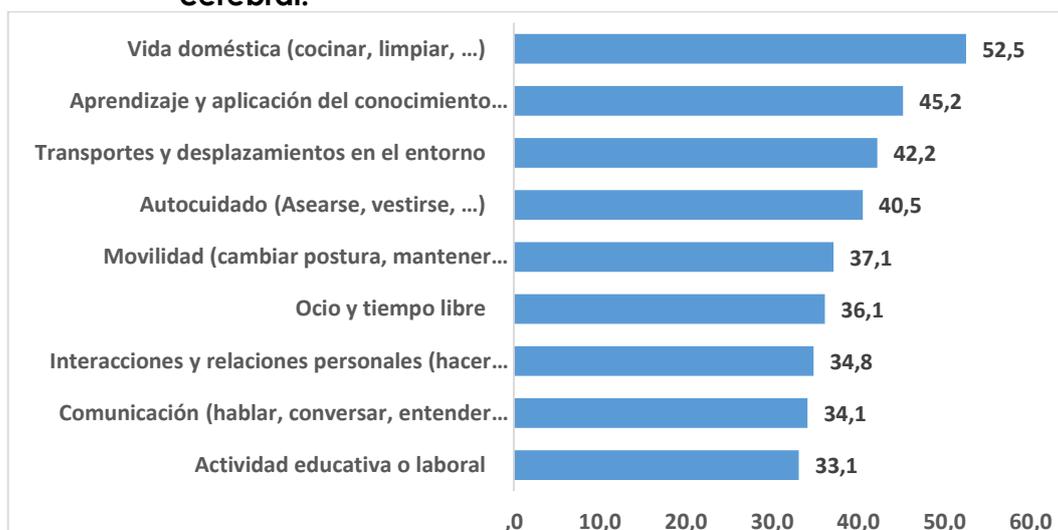
Gráfico 17. Distribución de la muestra según áreas afectadas a consecuencia del daño cerebral. Porcentajes.



Fuente: Elaboración propia.

Respecto a las necesidades de apoyo percibidas como consecuencia del daño cerebral, las personas con daño cerebral necesitan ayuda de manera frecuente para la vida doméstica (52,5%), el aprendizaje y la aplicación del conocimiento (45,2%), el transporte y los desplazamientos en el entorno (42,2%), el autocuidado (40,5%), entre otras actividades.

Gráfico 18. Distribución de la muestra según las actividades para las que necesita ayuda frecuentemente, como consecuencia del daño cerebral.

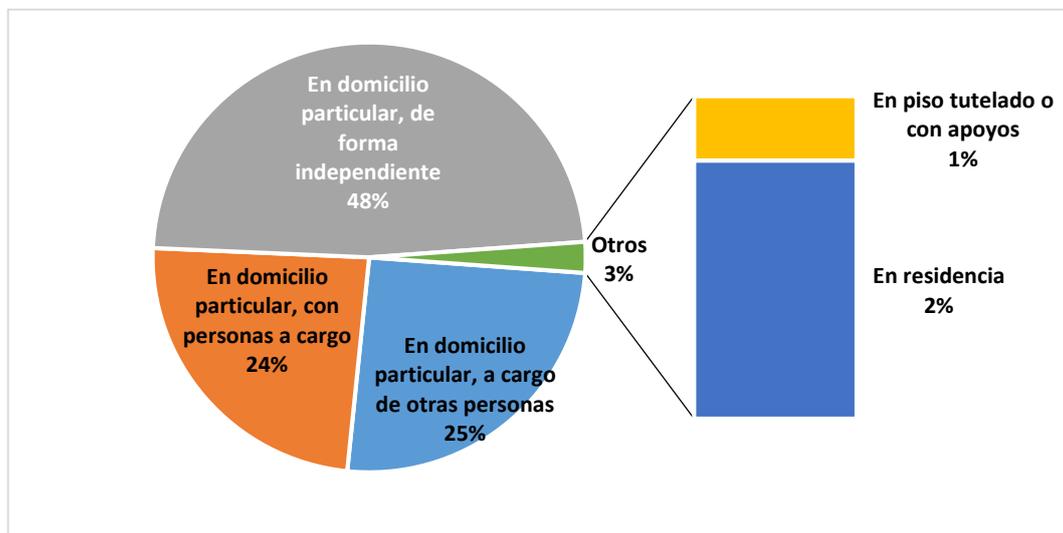


Fuente: Elaboración propia.

Lugar de residencia

En relación al lugar de residencia, los datos indican que el 48% de las personas con daño cerebral de la muestra vive en domicilio particular, de forma autónoma e independiente (solo, con pareja, etc.); el 25% en domicilios particulares a cargo de otras personas (padres, etc.); el 24% en domicilios particulares con personas a cargo (hijos, etc.); un 1% en piso tutelado y un 2% en residencia.

Gráfico 19. Distribución de la muestra según lugar de residencia.



Fuente: Elaboración propia.

Apoyos técnicos y personales

El 36% de las personas con daño cerebral encuestadas utiliza algún producto de apoyo en su vida diaria. Entre los productos de apoyo más utilizados se encuentran los bastones/andadores/muletas (30%), las sillas de ruedas (27%); las barras de apoyo y/o agarraderas (24%) y las camas articuladas y/o especiales (16%).

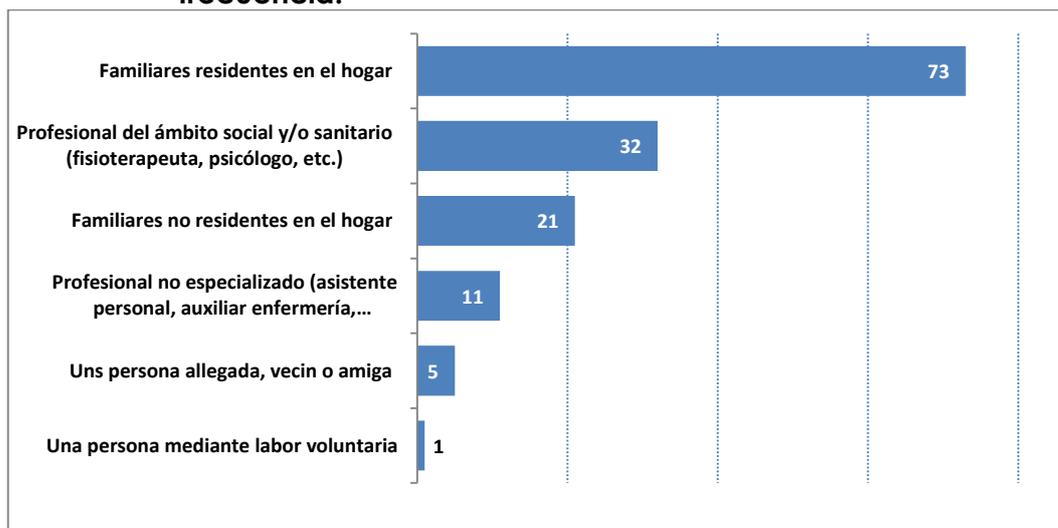
Gráfico 20. Productos de apoyo que utiliza con más frecuencia en su vida diaria.



Fuente: Elaboración propia.

Por otra parte, aquellas personas que necesitan apoyo de forma habitual para actividades de la vida diaria (91% de las personas encuestadas), y cuentan también con apoyo personal, este proviene, en mayor medida, de su entorno más cercano.

Gráfico 21. Personas de las que recibe apoyo en su vida diaria con mayor frecuencia.

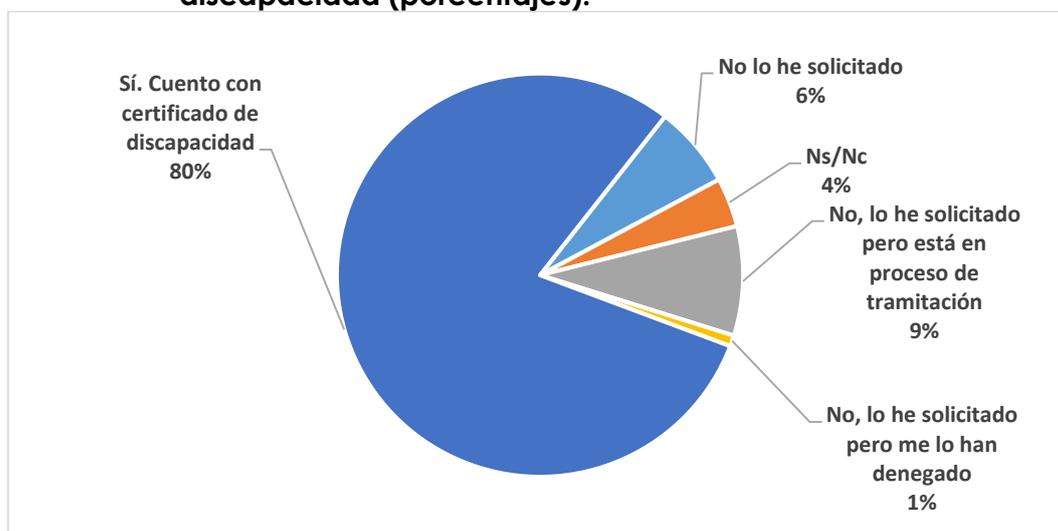


Fuente: Elaboración propia.

Valoración de discapacidad y dependencia

El 80% de las personas encuestadas cuenta con certificado de discapacidad. Un 9% lo ha solicitado y se encuentra en proceso de tramitación; un 6% no lo ha solicitado y el 1% indica que le han denegado este reconocimiento. De aquellas que cuentan con este certificado, el 41% tiene reconocido un grado de discapacidad entre el 33 y el 65% y un 59% un grado superior al 65%.

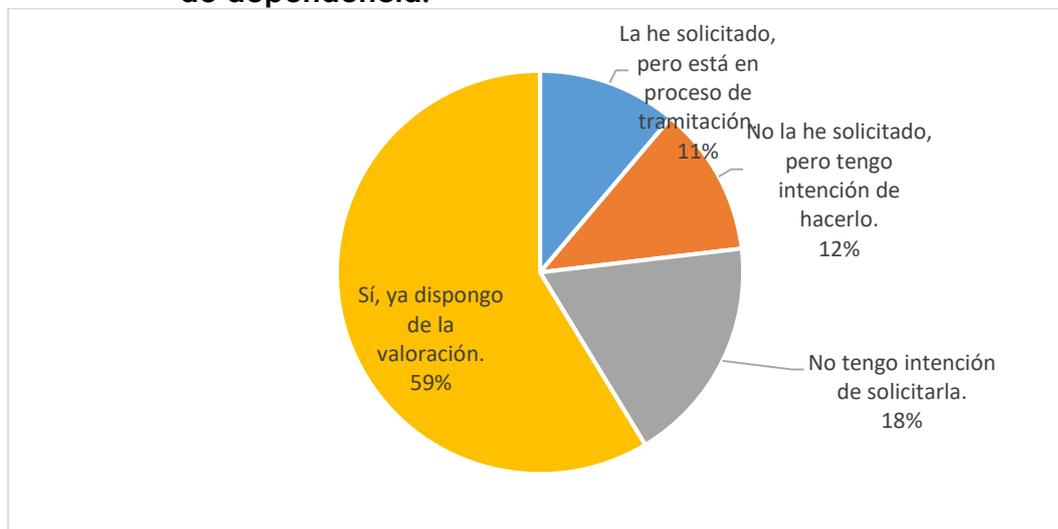
Gráfico 22. Distribución de la muestra según trámite del certificado de discapacidad (porcentajes).



Fuente: Elaboración propia.

Respecto a la valoración de la situación de dependencia, un 59% 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, pero tiene la intención de hacerlo. Un 18% de las personas con daño cerebral encuestadas no tiene intención de solicitar dicha valoración.

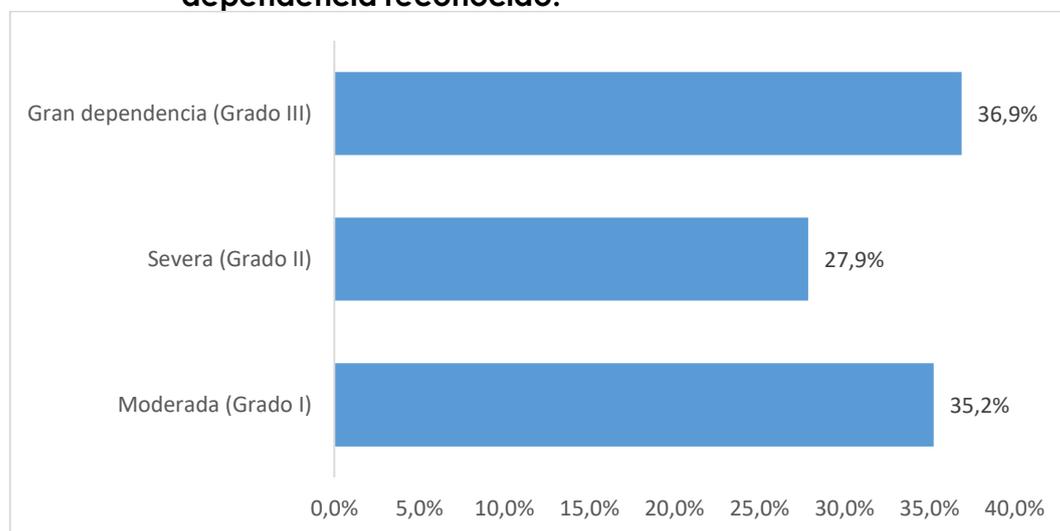
Gráfico 23. Distribución de la muestra según trámite de valoración del grado de dependencia.



Fuente: Elaboración propia.

Entre las personas que cuentan con la valoración de dependencia, el 35,2% tiene reconocida una dependencia moderada (Grado I), un 27,9% cuenta con un reconocimiento de dependencia severa (Grado II) y un 36,9% tiene reconocida una gran dependencia (Grado III). 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 la prestación económica para cuidados en el entorno familiar (20%); la prestación económica vinculada al servicio (10%) y el Servicio de Ayuda a Domicilio (10%). Un 29% aún no ha recibido ningún servicio.

Gráfico 24. Distribución de la muestra según valoración del grado de dependencia reconocido.



Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 25. Distribución de la muestra según servicios del SAAD concedidos.



Fuente: Elaboración propia.

Impacto económico del Daño Cerebral Adquirido en las personas y sus familias

Junto con la diversidad de secuelas asociadas al Daño Cerebral, se observa también un impacto importante en la situación económica tanto de las personas con daño cerebral como de sus familias, que ven, en términos generales, reducida su capacidad de generar ingresos frente a un aumento de los gastos que se derivan a consecuencia de esta discapacidad.

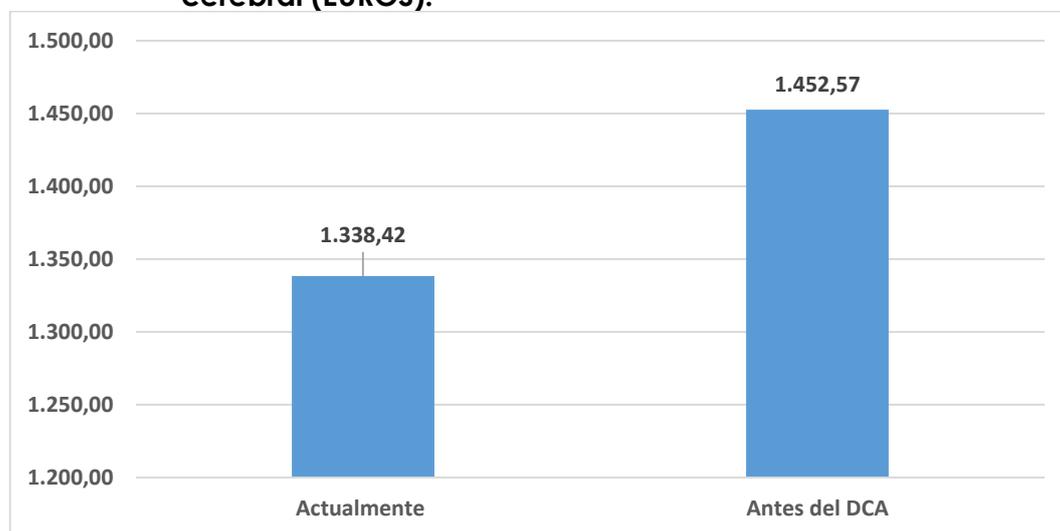
Se observa como principal tendencia una disminución significativa tanto de los ingresos mensuales promedio de las personas y como del hogar.

El ingreso mensual neto promedio de las personas con daño cerebral se sitúa en 1.338,42 euros. Antes de la lesión este ingreso se situaba 1.452,57 euros. Esto supone una pérdida promedio de más de 100 euros al mes (8% menos). El 61% cuenta también con los ingresos de algún otro familiar.

El ingreso mensual neto promedio del hogar asciende a 2.056,30 euros. Antes de la lesión este ingreso se situaba en 2.355,40 euros lo que supone una pérdida promedio de casi 300 euros al mes. (12% menos).

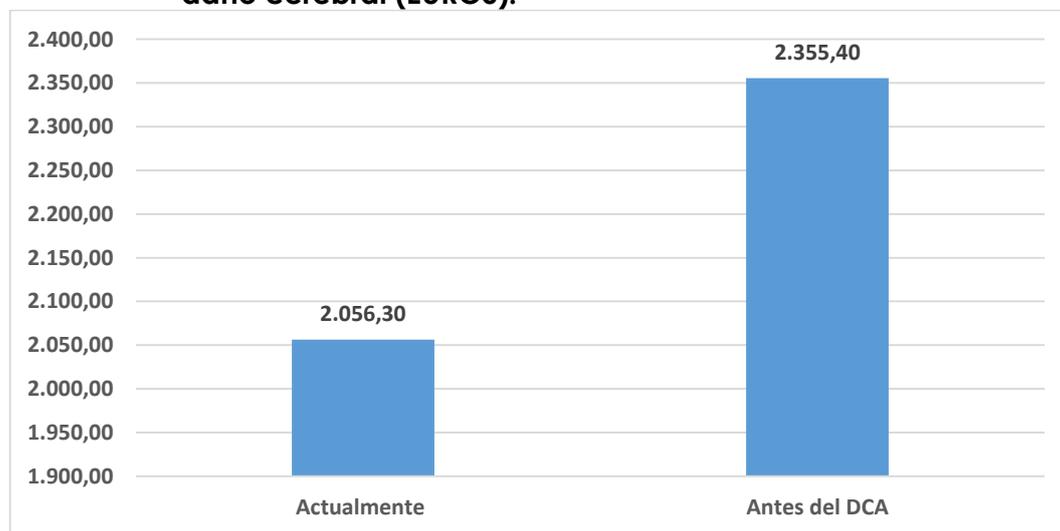
Un 38% de las familias con personas con daño cerebral destina entre el 10 y el 25% de sus ingresos totales a gastos relacionados con la atención por daño cerebral (incluyendo tratamientos, especialidades, fármacos, transporte, suministros, equipamiento, etc.). Un 13% destina a esta atención más del 50% de sus ingresos anuales.

Gráfico 26. Ingreso mensual neto promedio de las personas con daño cerebral (EUROS).



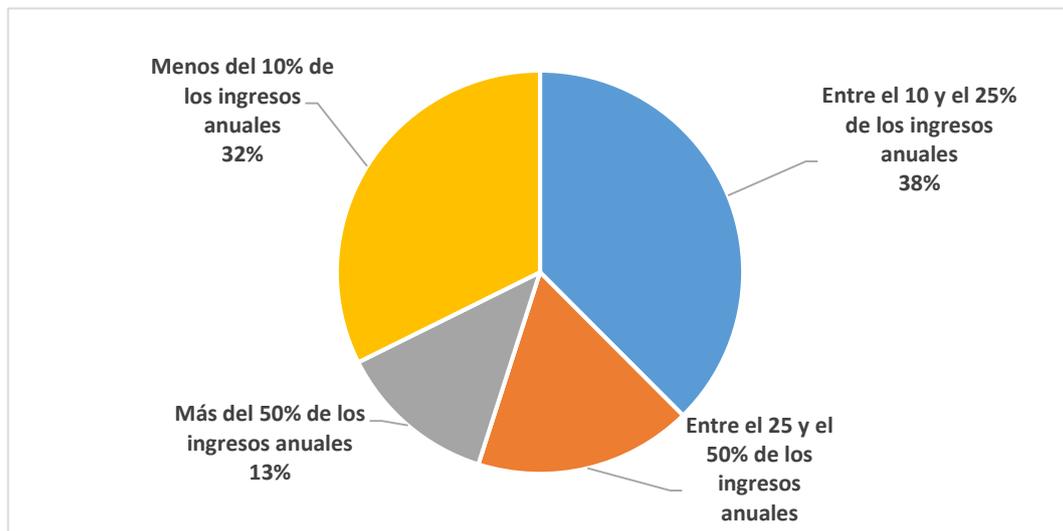
Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 27. Ingreso mensual neto promedio del hogar de personas con daño cerebral (EUROS).



Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 28. Porcentaje del total de ingresos del hogar que se destina, en promedio, a gastos relacionados con la atención por daño cerebral.



Fuente: Elaboración propia.

Impacto del Daño Cerebral en la calidad de vida de las personas

La aparición del daño cerebral en la vida de una persona supone una ruptura para su proyecto vital, que se caracteriza principalmente por una pérdida de autonomía física, psicológica y/o social. También se observa un impacto importante en su entorno más cercano, fundamentalmente hogar y familia, que de manera casi automática pasa a asumir responsabilidades de apoyo para las que no se encuentra preparada.

Esta ruptura es vivida como un duelo, y una necesaria adaptación a una nueva vida, para la que en general faltan apoyos, y los existentes muestran una falta de adaptación a las necesidades reales.

Ámbitos en los que se percibe un mayor impacto

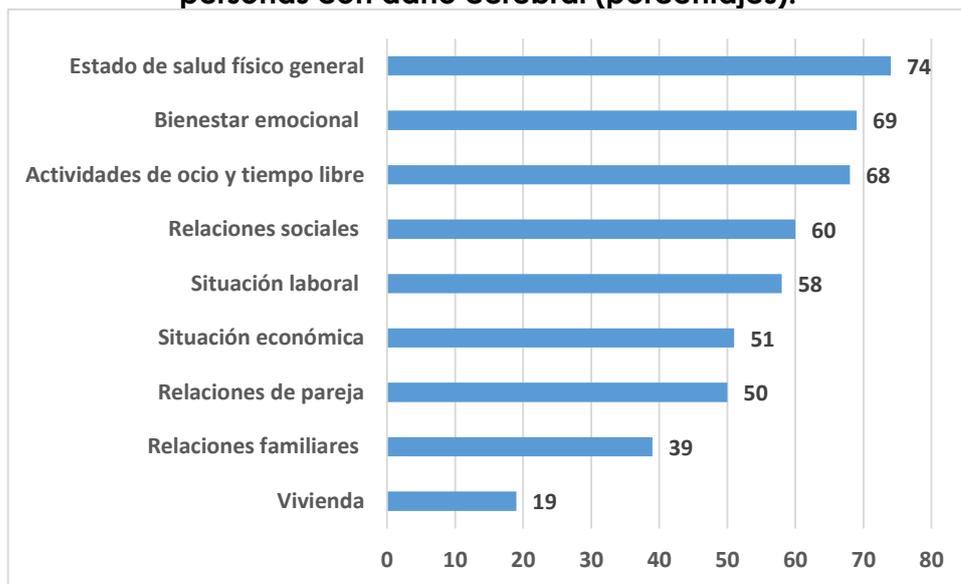
La mayoría de las personas con daño cerebral percibe que su calidad de vida se ha deteriorado a partir de la lesión cerebral. Los aspectos donde perciben un mayor deterioro son en primer lugar, en relación

con el estado de salud, seguidos por el bienestar emocional, las actividades de ocio y tiempo libre y las relaciones sociales.

Al atender al sexo, **las percepciones son distintas entre mujeres y varones**. Las primeras aprecian un mayor deterioro de su vida ante la aparición del daño cerebral que los varones.

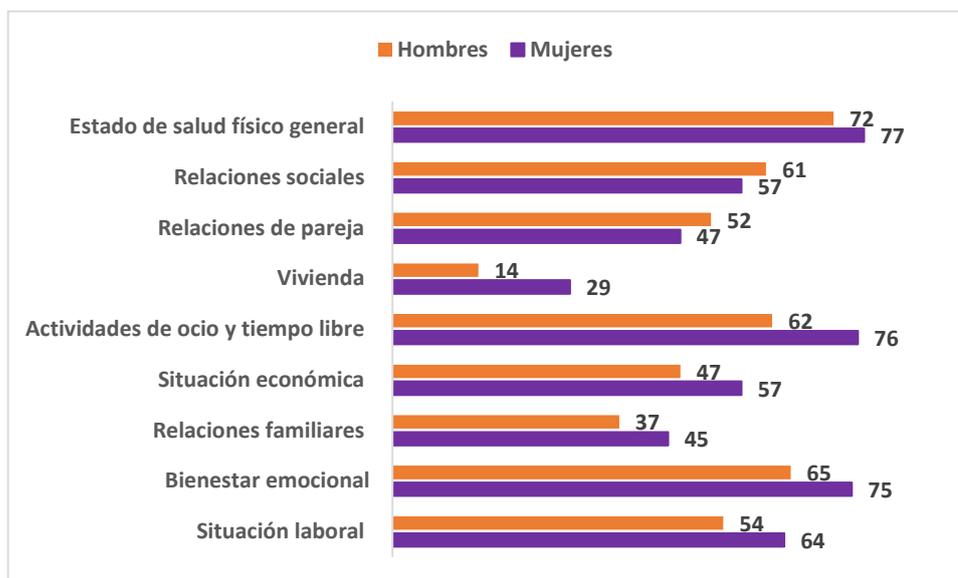
Las mujeres aprecian que los ámbitos que han cambiado a peor, por orden de importancia, son su estado de salud (77%), sus actividades de ocio y tiempo libre (76%) y su bienestar emocional (75%). Los varones perciben también los mismos aspectos que las mujeres, pero con un porcentaje menor: estado de salud físico general (72%), bienestar emocional (65%) y las actividades de ocio y tiempo libre (62%).

Gráfico 29. Percepción de cambio A PEOR en la situación vital de las personas con daño cerebral (porcentajes).



Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 30. Percepción de cambio A PEOR en la situación vital de las personas con daño cerebral, según sexo (porcentajes).



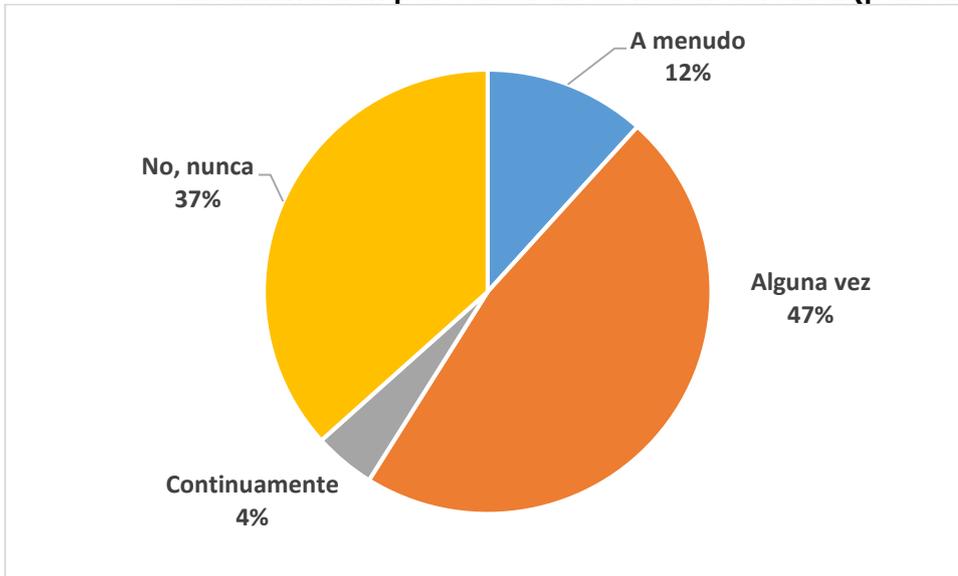
Fuente: Elaboración propia.

Situaciones de discriminación

El 63% de las personas con daño cerebral reconoce haberse sentido discriminada por motivo de su daño cerebral. Al considerar la “intensidad” de esta discriminación, se observa que el 4% se siente discriminado de manera continua, **un 12% “a menudo”** y un 47% se ha sentido alguna vez discriminado.

Las mujeres con daño cerebral, en términos generales, sienten que viven más situaciones de discriminación por su condición de discapacidad que los varones con daño cerebral. El 70% de ellas confiesa haberse sentido discriminada por motivo de su daño cerebral. Mientras que este porcentaje es del 58% de los varones.

Gráfico 31. Personas con daño cerebral según percepción de discriminación por causa de su lesión cerebral (porcentajes).



Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 32. Personas con daño cerebral según percepción de discriminación por causa de su lesión cerebral (porcentajes).



Fuente: Elaboración propia.

Repercusión de los cuidados en las personas cuidadoras informales en el ámbito del Daño Cerebral

Este tercer apartado del informe tiene como propósito analizar la situación y necesidades de las personas que ofrecen apoyo de manera informal (cuidados no pagados) a personas con daño cerebral.

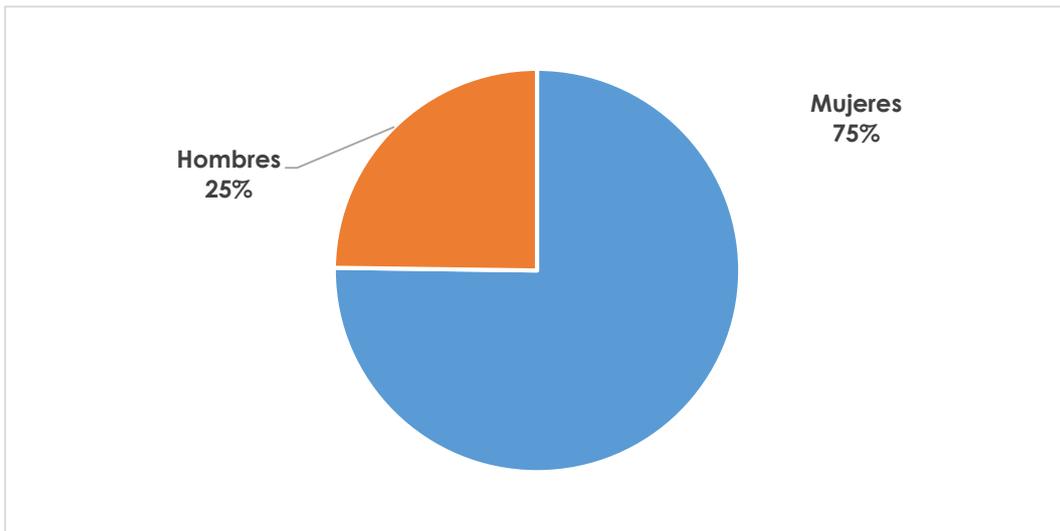
Como en el caso de las personas con daño cerebral, se diseñó un cuestionario específico dirigido a personas que ofrecen apoyo de manera informal (cuidados no pagados) a personas con daño cerebral. Además de recoger variables de edad y sexo, este cuestionario recogía información sobre: relación de parentesco de la persona con daño cerebral, actividades de la vida diaria para las que se ofrece ayuda, horas de dedicación al cuidado de la persona con daño cerebral, apoyos con los que se cuenta para estas tareas de cuidado, percepción sobre el impacto que tiene este cuidado en la vida personal, entre otras cuestiones. La consulta se llevó a cabo entre finales de abril y principios de julio de 2020, a través de una plataforma web y se recibieron un total de 241 cuestionarios válidos.

Perfil de las personas cuidadoras informales

Las personas con daño cerebral, debido a su situación de discapacidad, necesitan ayuda de manera frecuente para realizar distintas actividades: vida doméstica, transporte y desplazamientos en el entorno, en el aprendizaje y la aplicación del conocimiento, en el autocuidado, entre otras.

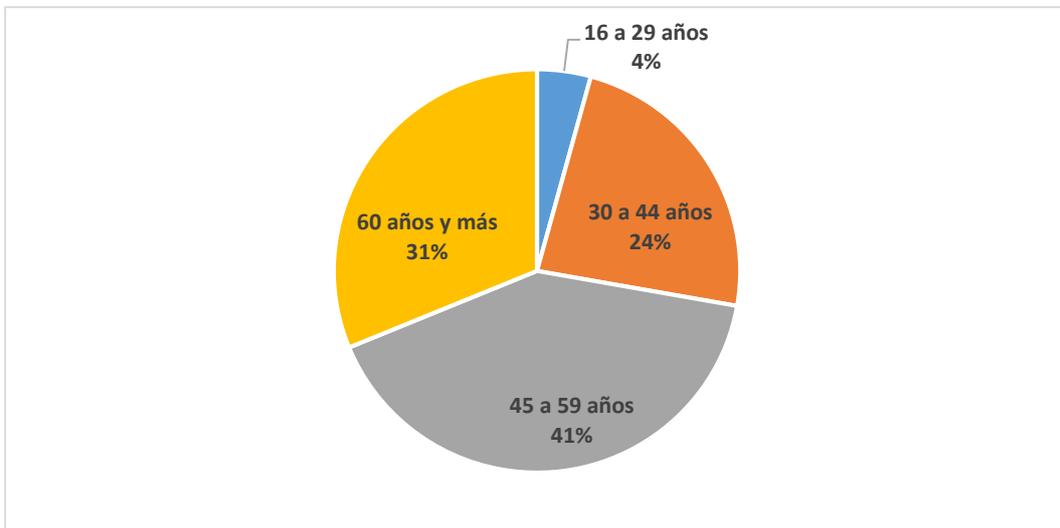
Los datos de la consulta revelan que este apoyo es asumido mayoritariamente por mujeres, en un 75%. Estas mujeres tienen un promedio de edad de 52,3 años, ligeramente mayor que las personas con daño cerebral a las que prestan los cuidados (51,9 años). Por grupo de edad, destaca el porcentaje de las personas que prestan cuidados que tiene más de 60 años (31%).

Gráfico 33. Personas cuidadoras informales según el sexo.



Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 34. Personas cuidadoras informales según grupo de edad (porcentajes).

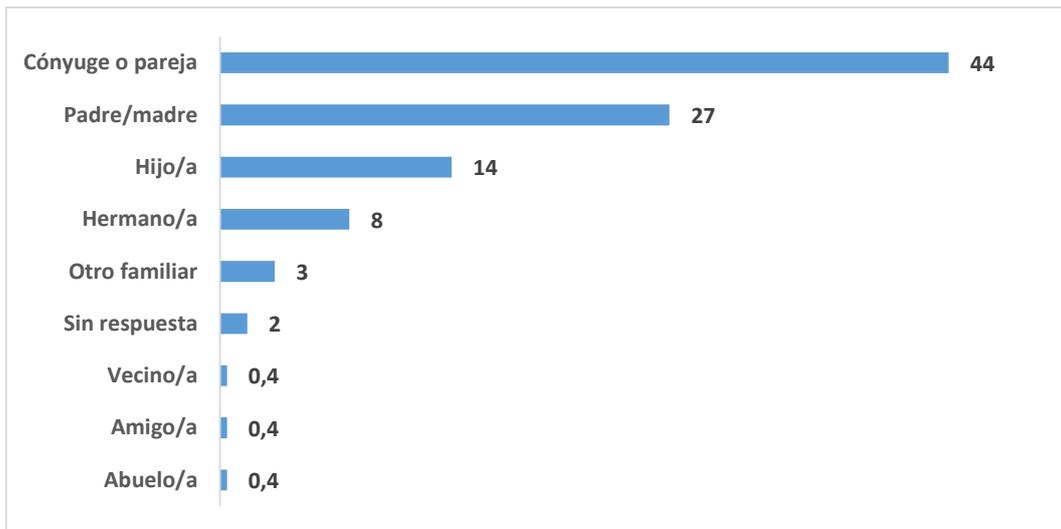


Fuente: Elaboración propia

Otro dato a destacar es que **los cuidados provienen fundamentalmente del ámbito familiar más cercano**. En concreto, un 44% es cónyuge o pareja de la persona con daño cerebral, un 27% es

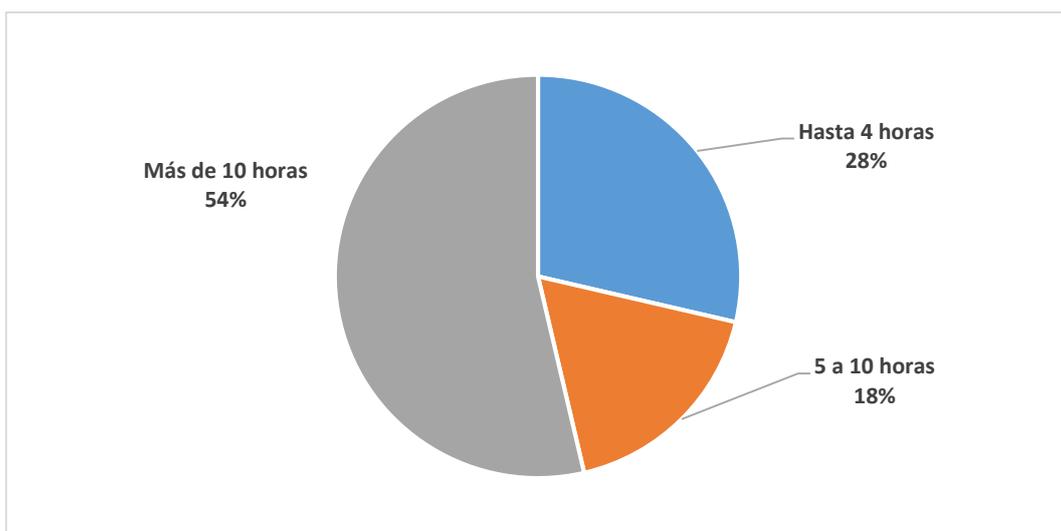
padre/madre, un 14% hijo/a. El **tiempo promedio dedicado al cuidado** es de 13,3 horas al día. Este promedio no se distribuye de manera uniforme; así, el 54% necesita más de 10 horas de asistencia diaria, un 18% de 5 a 10 horas y un 28% hasta 4 horas de apoyo personal al día.

Gráfico 35. Relación de parentesco con la persona con daño cerebral (porcentajes).



Fuente: Elaboración propia.

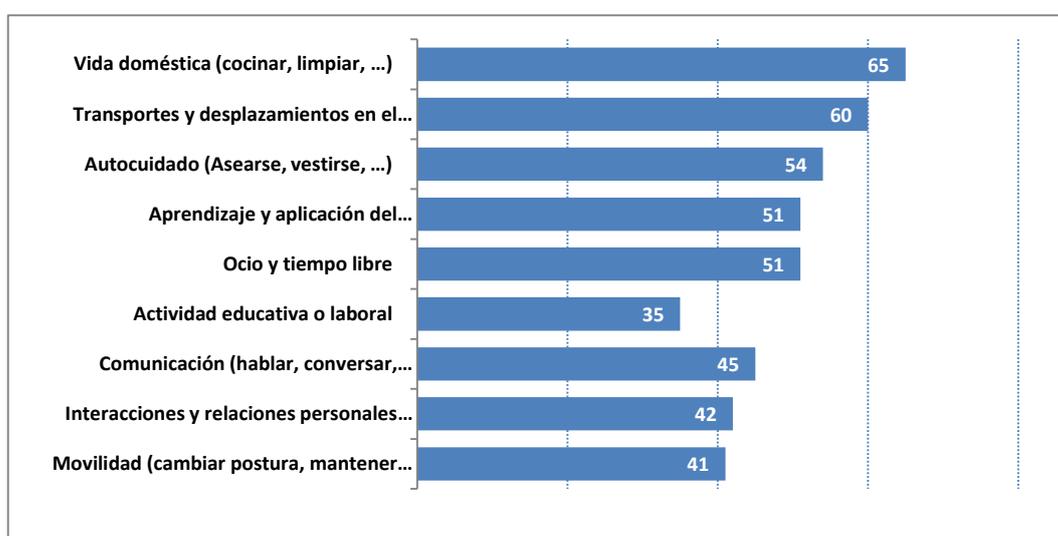
Gráfico 36.4 Número total de horas de apoyo o asistencia personal que ofrece al día.



Fuente: Elaboración propia.

Respecto a las actividades para las que la persona con daño cerebral necesita del apoyo, las cuidadoras indican como actividades que en mayor medida requieren de su ayuda las relacionadas con la vida doméstica (65%); el transporte y los desplazamientos en el entorno (60%) y el autocuidado (54%), entre otras actividades.

Gráfico 37. Actividades para las que la persona con daño cerebral necesita del apoyo (porcentajes).

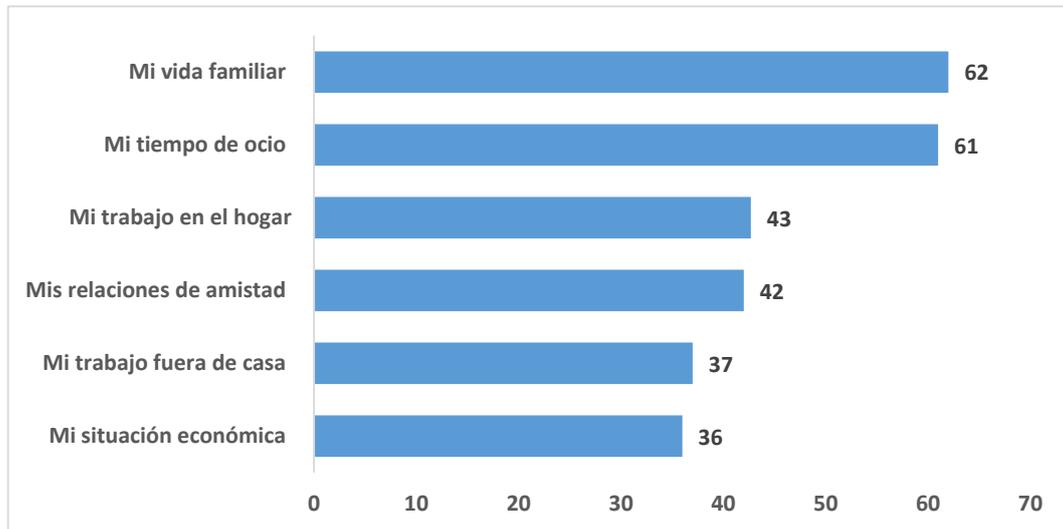


Fuente: Elaboración propia

Repercusión de los cuidados en las personas cuidadoras informales

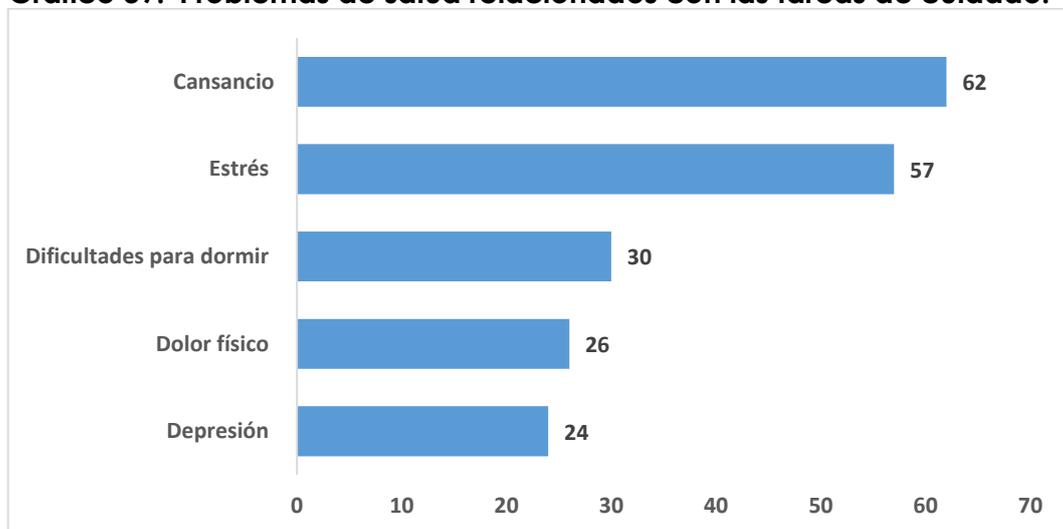
Las personas cuidadoras señalan la vida familiar, su tiempo de ocio y su trabajo en el hogar como los aspectos que se han visto alterados significativamente debido a la realización de las tareas del cuidado. También su salud física y mental se ve deteriorada. Así, un 62% se siente cansada, un 57% tiene estrés y un 30% presenta dificultades para dormir.

Gráfico 38. Aspectos de la vida personal que se han visto alterados debido al cuidado de una persona con daño cerebral.



Fuente: Encuesta de morbilidad hospitalaria 2018, INE.

Gráfico 39. Problemas de salud relacionados con las tareas de cuidado.

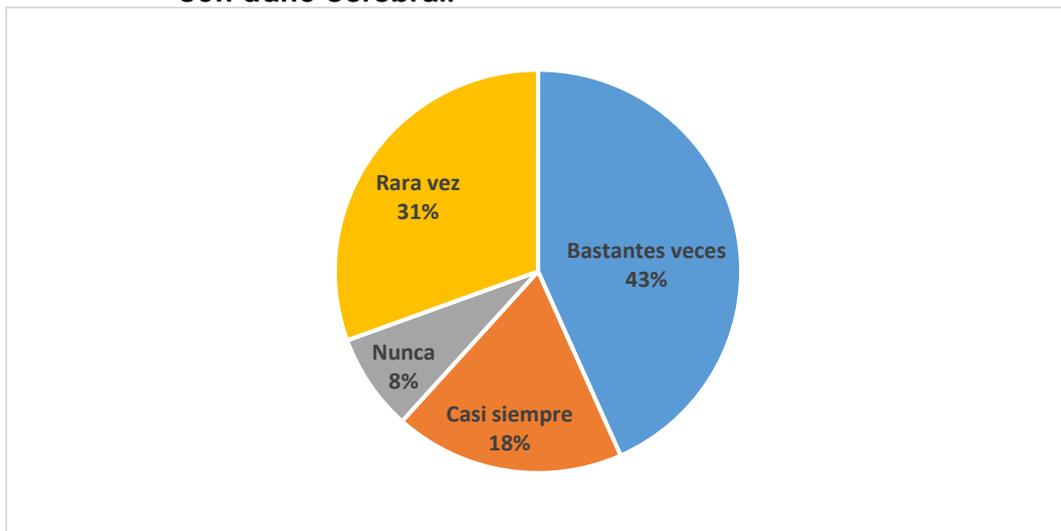


Fuente: Elaboración propia.

El 43% de estas personas se siente sobrecargada “bastantes veces” por el hecho de cuidar a su familiar con daño cerebral y un 18% tiene esta sensación casi siempre. Entre los aspectos que parecen tener más repercusión en el bienestar emocional de las cuidadoras destaca, en primer lugar, la percepción de responsabilidad sobre la persona con

daño cerebral; le siguen su preocupación sobre el futuro de su familiar con daño cerebral y la sensación de no contar con suficiente tiempo personal debido al tiempo que dedica al cuidado de su familiar.

Gráfico 40. Percepción de sobrecarga derivada del cuidado a un familiar con daño cerebral.



Fuente: Elaboración propia

Tabla 12. Percepción de los cuidadores informales respecto a distintos aspectos relacionados con el cuidado.

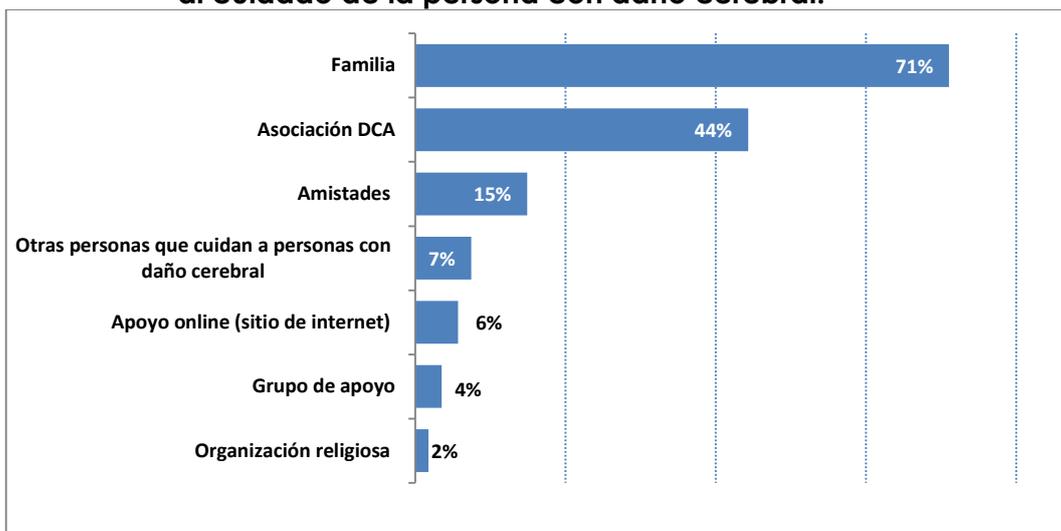
	Casi siempre	Bastantes veces	Rara vez	Nunca
¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	46,1	40,3	8,7	2,9
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	37,4	39,3	15,5	7,3
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	23,3	39,8	25,2	9,2
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	23,8	37,9	27,2	9,7
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?	18,0	30,6	32,0	17,0
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	8,7	30,1	39,3	20,4

Fuente: Elaboración propia.

El 62% de las personas encuestadas indica que necesita de ayuda para ejercer la tarea de cuidados. Y suele buscar esta ayuda

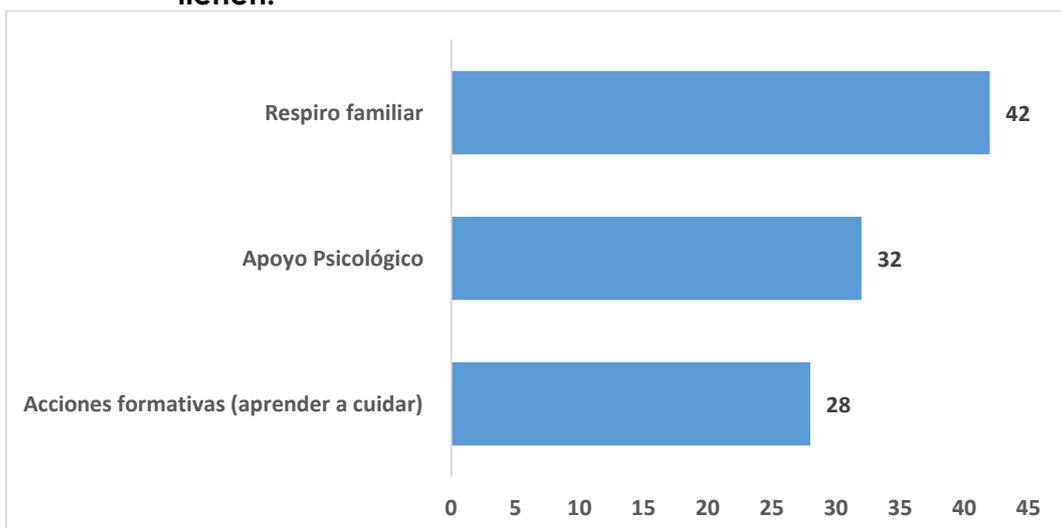
mayoritariamente en la familia (71%); en una asociación de daño cerebral (44%) y en las amistades (15%). Por otra parte, estas personas señalan los apoyos que les gustaría tener y no tienen, como el respiro familiar (42%), el apoyo psicológico (32%) o acciones formativas relacionadas con las tareas del cuidado.

Gráfico 41. Personas a las que suele recurrir en busca de apoyo en relación al cuidado de la persona con daño cerebral.



Fuente: Elaboración propia

Gráfico 42. Apoyos que le gustaría tener a las personas cuidadoras y no tienen.



Fuente: Elaboración propia.

Varias personas cuidadoras han expresado sentimientos de estrés añadido a consecuencia del estado de alarma y suspensión de actividades de rehabilitación y mantenimiento en el contexto de la COVID-19.

Debido a la cuarentena y que mi marido presenta daño cerebral de tipo cognitivo, creo que se debería haber mirado más por estas personas porque el encierro ha sido muy duro a nivel psicológico para ambos.

Mi padre estaba muy acostumbrado a pasear e ir a su huerto y debido al confinamiento no ha podido, por lo que ha estado deprimido y ha empeorado bastante. Deberían haber dejado salir a personas en esta situación, y más en un pueblo pequeño donde apenas ha habido casos.

A mi familiar le falta rehabilitación por hacer ya que nos tuvimos que venir del centro donde estaba por el coronavirus. Si no hubiera pasado esto ya estaría curado.

Principales hallazgos

El propósito de este informe ha sido realizar un acercamiento a la situación y necesidades de las personas con Daño Cerebral en España y sus familias. Esta aproximación se ha hecho considerando tres vertientes: 1) la caracterización demográfica del daño cerebral, a partir de fuentes oficiales disponibles; 2) el análisis de la situación y necesidades de las personas con daño cerebral, a partir de una encuesta; 3) la repercusión de los cuidados en las personas cuidadoras informales en el ámbito del daño cerebral, también a través de una encuesta.

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. Así con datos de 2008, se estima que en España viven 420.064 personas con daño cerebral adquirido. 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. 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. El 89% de estas personas presenta alguna discapacidad para las Actividades Básicas de la Vida Diaria. Galicia, Asturias y Murcia presentan las tasas de prevalencia más altas (tasas por 100.000 habitantes).

Según la Base de Datos Estatal de Discapacidad (BDEPD), hasta el año 2014, 120.551 personas con daño cerebral habían sido valoradas por los servicios públicos de reconocimiento de discapacidad. 59,4% varones y 40,6% mujeres. Se observan elevados niveles de niveles de severidad: 78.635 personas con daño cerebral tienen el reconocimiento de un grado superior al 65%. Los datos según Comunidad Autónoma muestran que País Vasco, Aragón y Cataluña presentan el mayor número de casos en términos relativos (personas valoradas con daño cerebral por cada 100.000 habitantes).

En contrapartida, si es posible hacer una **aproximación a la incidencia** (nuevos casos) del daño cerebral en España: la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria (EMH) del Instituto Nacional de Estadística permite contar con datos de las etiologías principales del daño cerebral: el accidente cerebrovascular (ACV) y el traumatismo craneoencefálico (TCE). Según esta fuente, **en 2018 se registraron:**

- **110.310 altas hospitalarias por accidentes cerebrovasculares.** 46% mujeres, 54% hombres. Los datos por grupo de **edad y sexo**, muestran, por un lado, un incremento de las altas hospitalarias a partir de los 35-44 años. Por otro, que **la proporción entre hombres y mujeres de estas altas cambia a partir de los 85 años y más** donde las mujeres suponen el 62% del total de altas correspondientes a ese tramo de edad. **Distribución territorial:** En términos absolutos, las cifras más altas por ACV se encuentran en Cataluña, Andalucía, Madrid y Comunidad Valenciana. En términos relativos, destaca Asturias como la comunidad con la tasa más alta: 351 altas por cada 100.000 habitantes.
- **25.224 altas hospitalarias por lesiones cerebrales traumáticas.** Las mujeres suponen un 44% del total de estas altas hospitalarias y los hombres un 56%. El cruce de datos de las variables de **edad y sexo** muestran que **en los tramos de edad que van de los 5 a los 54 años, 7 de las 10 altas hospitalarias producidas en 2018 corresponden a varones;** esta diferencia entre varones y mujeres solo se invierte a partir de los 90 años y más. **Distribución territorial:** en términos absolutos, destaca la cifra de Cataluña con 7.012 altas y a mucha distancia las de la Comunidad Valenciana (2.900 altas), Andalucía (2.488 altas) y Madrid (2.481). En términos relativos, La Rioja presenta la tasa de más alta: 104 por cada 100.000hab., le siguen Cataluña, Islas Baleares y Galicia.

El segundo apartado de este informe se han detallado los datos obtenidos a través la de la **consulta online dirigida a las personas con daño cerebral** en 2020. 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 llevó a cabo entre finales de abril y principios de julio de 2020. Se obtuvieron 299 cuestionarios. Los resultados, a pesar de no haber alcanzado una tasa de respuesta más alta, **apuntan tendencias relevantes dentro del colectivo.**

De acuerdo con los datos obtenidos a través del cuestionario, en el 62% de las personas con daño cerebral encuestadas, la lesión tiene como origen un accidente cerebrovascular (ACV), el 21% proviene de un traumatismo craneoencefálico (TCE), un 7% de un tumor cerebral y un 3% de una anoxia y el 7% indica como origen de la lesión otras causas (encefalitis, meningitis bacteriana...).

Los datos sobre **tipo de lesión y edad** indican una clara relación con la etiología: el 56% de las personas que ha apuntado como causa de su daño cerebral un traumatismo craneoencefálico (TCE) se encuentra en el tramo de edad de 16 a 44 años. Este mismo porcentaje corresponde a quienes señalan como causa de daño cerebral un Accidente cerebrovascular (ACV), pero en este caso en el siguiente tramo de edad (45 a 65 años). **Tiempo de lesión:** el 69% de las personas encuestadas tiene más de 3 años de lesión, el 21% tiene de 2 a 3 años de lesión y el 3% se encuentra en la primera fase del daño cerebral.

El 55% de las personas encuestadas estuvo menos de 3 meses hospitalizado tras la lesión, un 23% de 3 a 6 meses, un 19% más de 6 meses y un 3% no fue hospitalizado. **El 49% indica no haber recibido información sobre el daño cerebral y sus consecuencias** tras la hospitalización.

Un 12% de las personas con daño cerebral no ha recibido rehabilitación después del alta hospitalaria, un 43% recibió rehabilitación durante un período y un 45% sigue recibiendo rehabilitación. Entre quienes todavía reciben servicios de rehabilitación, el 49% lo hace en Centros Especializados en Daño Cerebral; un 35% en asociaciones de 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 59% de las personas paga esta rehabilitación de su propio bolsillo;** un 33% a través de la Seguridad Social y un 3% lo hace a través de una Mutua. Por otra

parte, **el 48% de las personas se desplaza fuera de su localidad de residencia para recibir rehabilitación.**

Las **principales limitaciones funcionales** entre las personas con daño cerebral son, en primer lugar, las físicas/motoras (71,6%), tales como dificultades para caminar, del habla, etc. y las psíquicas-cognitivas, relacionadas con la memoria, la concentración, etc. (69,6%), seguidas por las emocionales-conductuales, que incluyen ansiedad, depresión, etc. (46,2%). Aunque a distancia, se señalan también en proporciones significativas otras afecciones, como la vista (30,4%), el dolor (22,4%), entre otras. Esta **multiplicidad de limitaciones funcionales**, que pueden ser simultáneas en distinta medida, hablan de la **complejidad de las secuelas asociadas al daño cerebral**. Respecto a las necesidades de apoyo percibidas como consecuencia del daño cerebral, las personas con daño cerebral necesitan ayuda de manera frecuente para la vida doméstica (52,5%), el aprendizaje y la aplicación del conocimiento (45,2%), el transporte y los desplazamientos en el entorno (42,2%), el autocuidado (40,5%), entre otras actividades.

Junto con la diversidad de secuelas asociadas al Daño Cerebral, **se observa también un impacto importante en la situación económica tanto de las personas con daño cerebral como de sus familias**, que ven, en términos generales, reducida su capacidad de generar ingresos frente a un aumento de los gastos que se derivan a consecuencia de esta discapacidad.

El ingreso mensual neto promedio de las personas con daño cerebral se sitúa en 1.338,42 euros. Antes de la lesión este ingreso se situaba 1.452,57 euros. Esto supone una pérdida promedio de más de 100 euros al mes (8% menos). El 61% cuenta también con los ingresos de algún otro familiar.

El ingreso mensual neto promedio del hogar asciende a 2.056,30 euros. Antes de la lesión este ingreso se situaba en 2.355,40 euros lo que supone una pérdida promedio de casi 300 euros al mes. (12% menos).

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, suministros, equipamiento, etc.). Un 13% destina a esta atención más del 50% de sus ingresos anuales.

La mayoría de las personas con daño cerebral percibe que su calidad de vida se ha deteriorado a partir de la lesión cerebral. Los aspectos donde perciben un mayor deterioro son en primer lugar, en relación con el estado de salud, seguidos por el bienestar emocional, las actividades de ocio y tiempo libre y las relaciones sociales.

Al atender al sexo, **las percepciones son distintas entre mujeres y varones.** Las primeras aprecian un mayor deterioro de su vida ante la aparición del daño cerebral que los varones.

Las mujeres aprecian que los ámbitos que han cambiado a peor, por orden de importancia, son su estado de salud (77%), sus actividades de ocio y tiempo libre (76%) y su bienestar emocional (75%). Los varones perciben también los mismos aspectos que las mujeres, pero con un porcentaje menor: estado de salud físico general (72%), bienestar emocional (65%) y las actividades de ocio y tiempo libre (62%).

El 63% de las personas con daño cerebral reconoce haberse sentido discriminada por motivo de su daño cerebral. Al considerar la "intensidad" de esta discriminación, se observa que el 4% se siente discriminado de manera continua, **un 12% "a menudo"** y un 47% se ha sentido alguna vez discriminado.

Las mujeres con daño cerebral, en términos generales, sienten que viven más situaciones de discriminación por su condición de discapacidad que los varones con daño cerebral. El 70% de ellas confiesa haberse sentido discriminada por motivo de su daño cerebral. Mientras que este porcentaje es del 58% de los varones.

Sobre la repercusión de los cuidados en las personas cuidadoras informales en el ámbito del Daño Cerebral, que se analiza en el tercer apartado de este informe, y que provienen también de una consulta dirigida específicamente a este colectivo, los datos revelan que **buena parte de las necesidades de apoyo de las personas con daño cerebral son cubiertas por mujeres.** Así, un 75% de las personas que ofrecen apoyo de manera informal (cuidados no pagados) a personas con

daño cerebral es mujer. Estas mujeres tienen un promedio de edad de 52,3 años, ligeramente mayor que las personas con daño cerebral a las que prestan los cuidados (51,9 años). Por grupo de edad, **destaca el porcentaje de las personas que prestan cuidados que tiene más de 60 años (31%)**.

Otro dato a destacar es que **los cuidados provienen fundamentalmente del ámbito familiar más cercano**. En concreto, un 44% es cónyuge o pareja de la persona con daño cerebral, un 27% es padre/madre, un 14% hijo/a. El **tiempo promedio dedicado al cuidado** es de 13,3 horas al día. Este promedio no se distribuye de manera uniforme; así, el 54% necesita más de 10 horas de asistencia diaria, un 18% de 5 a 10 horas y un 28% hasta 4 horas de apoyo personal al día.

Las personas cuidadoras señalan la vida familiar, su tiempo de ocio y su trabajo en el hogar como los aspectos que se han visto alterados significativamente debido a la realización de las tareas del cuidado. También su salud física y mental se ve deteriorada. Así, **un 62% se siente cansada, un 57% tiene estrés y un 30% presenta dificultades para dormir**.

El 43% de estas personas se siente sobrecargada “bastantes veces” por el hecho de cuidar a su familiar con daño cerebral y un 18% tiene esta sensación casi siempre. Entre los aspectos que parecen tener más repercusión en el bienestar emocional de las cuidadoras destaca, en primer lugar, la percepción de responsabilidad sobre la persona con daño cerebral; le siguen su preocupación sobre el futuro de su familiar con daño cerebral y la sensación de no contar con suficiente tiempo personal debido al tiempo que dedica al cuidado de su familiar.

Índice de Gráficos

Gráfico 1.	Altas hospitalarias por ACV según el sexo. Año 2018.....	6
Gráfico 2.	Altas hospitalarias por ACV según el sexo y grupo de edad. Año 2018.	6
Gráfico 3.	Altas hospitalarias por ACV según el motivo de alta. Año 2018.	8
Gráfico 4.	Altas hospitalarias por ACV según el sexo y Comunidad Autónoma de hospitalización. Año 2018. Tasas por 100.000 habitantes.	9
Gráfico 5.	Altas hospitalarias por lesiones cerebrales traumáticas según el sexo. Año 2018.	10
Gráfico 6.	Altas hospitalarias por lesiones cerebrales traumáticas según grupo de edad y sexo. Año 2018.....	11
Gráfico 7.	Altas hospitalarias por lesiones cerebrales traumáticas según motivo del alta. Año 2018.	12
Gráfico 8.	Altas hospitalarias por lesiones cerebrales traumáticas, según el sexo y Comunidad Autónoma de hospitalización. Año 2018. Tasas por 100.000 habitantes.....	14
Gráfico 9.	Personas con Daño Cerebral según grupo de edad y sexo. España 2008.	15
Gráfico 10.	Personas con daño cerebral que han obtenido certificado oficial de discapacidad. Pirámide de población. Total personas. España 2014.....	17
Gráfico 11.	Distribución de la muestra según tipo de lesión cerebral (porcentajes).	21
Gráfico 12.	Distribución de la muestra según tipo de lesión cerebral y sexo (porcentajes).	22
Gráfico 13.	Distribución de la muestra según tiempo de lesión (porcentajes).....	23
Gráfico 14.	Distribución de la muestra según tiempo de hospitalización (porcentajes).	24
Gráfico 15.	Distribución de la muestra según tipo de	

rehabilitación que recibe actualmente (porcentajes).....	25
Gráfico 16. Distribución de la muestra según la entidad en el que recibe la rehabilitación (porcentajes).....	26
Gráfico 17. Distribución de la muestra según áreas afectadas a consecuencia del daño cerebral. Porcentajes.	27
Gráfico 18. Distribución de la muestra según las actividades para las que necesita ayuda frecuentemente, como consecuencia del daño cerebral.	27
Gráfico 19. Distribución de la muestra según lugar de residencia.	28
Gráfico 20. Productos de apoyo que utiliza con más frecuencia en su vida diaria.	29
Gráfico 21. Personas de las que recibe apoyo en su vida diaria con mayor frecuencia.	29
Gráfico 22. Distribución de la muestra según trámite del certificado de discapacidad (porcentajes).	30
Gráfico 23. Distribución de la muestra según trámite de valoración del grado de dependencia.....	31
Gráfico 24. Distribución de la muestra según valoración del grado de dependencia reconocido.....	32
Gráfico 25. Distribución de la muestra según servicios del SAAD concedidos.	32
Gráfico 26. Ingreso mensual neto promedio de las personas con daño cerebral (EUROS).	34
Gráfico 27. Ingreso mensual neto promedio del hogar de personas con daño cerebral (EUROS).	34
Gráfico 28. Porcentaje del total de ingresos del hogar que se destina, en promedio, a gastos relacionados con la atención por daño cerebral.	35
Gráfico 29. Percepción de cambio A PEOR en la situación vital de las personas con daño cerebral (porcentajes). 36	
Gráfico 30. Percepción de cambio A PEOR en la situación vital de las personas con daño cerebral, según sexo (porcentajes).....	37
Gráfico 31. Personas con daño cerebral según percepción de discriminación por causa de su lesión cerebral	

	(porcentajes).....	38
Gráfico 32.	Personas con daño cerebral según percepción de discriminación por causa de su lesión cerebral (porcentajes).....	38
Gráfico 33.	Personas cuidadoras informales según el sexo.	40
Gráfico 34.	Personas cuidadoras informales según grupo de edad (porcentajes).....	40
Gráfico 35.	Relación de parentesco con la persona con daño cerebral (porcentajes).	41
Gráfico 36.	Número total de horas de apoyo o asistencia personal que ofrece al día.	41
Gráfico 37.	Actividades para las que la persona con daño cerebral necesita del apoyo (porcentajes).	42
Gráfico 38.	Aspectos de la vida personal que se han visto alterados debido al cuidado de una persona con daño cerebral.....	43
Gráfico 39.	Problemas de salud relacionados con las tareas de cuidado.	43
Gráfico 40.	Percepción de sobrecarga derivada del cuidado a un familiar con daño cerebral.	44
Gráfico 41.	Personas a las que suele recurrir en busca de apoyo en relación al cuidado de la persona con daño cerebral.....	45
Gráfico 42.	Apoyos que le gustaría tener a las personas cuidadoras y no tienen.	45

Índice de Tablas

Tabla 1.	Altas hospitalarias por ACV según grupo de edad y sexo. Año 2018. Total casos y tasas por 100.000 habitantes.....	7
Tabla 2.	Altas hospitalarias por ACV según el sexo y Comunidad Autónoma de hospitalización. Año 2018. Total casos y tasas por 100.000 habitantes.....	8
Tabla 3.	Altas hospitalarias por lesiones cerebrales traumáticas según grupo de edad y sexo. Año 2018. Total casos y tasas por 100.000 habitantes.	11
Tabla 4.	Altas hospitalarias por lesiones cerebrales traumáticas, según el sexo y Comunidad Autónoma de hospitalización. Año 2018. Total casos y tasas por 100.000 habitantes.	13
Tabla 5.	Personas con Daño Cerebral según Comunidad Autónoma de Residencia. España, 2008. Total de casos y tasas por 100.000 habitantes.....	16
Tabla 6.	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 2014.	17
Tabla 7.	Distribución de la muestra según sexo.	20
Tabla 8.	Distribución de la muestra según sexo y edad.	20
Tabla 9.	Distribución de la muestra según tipo de lesión cerebral y sexo.	22
Tabla 10.	Distribución de la muestra según tipo de lesión y grupo de edad.	23
Tabla 11.	Distribución de la muestra según rehabilitación recibida tras el alta hospitalaria.	25
Tabla 12.	Percepción de los cuidadores informales respecto a distintos aspectos relacionados con el cuidado.	44

