



DEFENSOR DEL PUEBLO

**DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO EN ESPAÑA:
UN ACERCAMIENTO EPIDEMIOLÓGICO
Y SOCIOSANITARIO**

Madrid, 2005



Defensor del Pueblo

ÍNDICE

I.	LA ATENCIÓN AL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO EN ESPAÑA. PRESENTACIÓN	6
II.	DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO EN ESPAÑA: UN ACERCAMIENTO EPIDEMIOLÓGICO Y SOCIOSANITARIO	10
	PRÓLOGO	11
	CAPÍTULO 1. DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO: PUNTOS DE PARTIDA Y RECORRIDO DE LA MIRADA	13
	1. INTRODUCCIÓN	13
	2. LOS ASPECTOS ORGÁNICO-FUNCIONALES: LAS SECUELAS HÍBRIDAS	15
	A. Traumatismo craneoencefálico	15
	B. Accidente cerebrovascular	16
	3. UNA DISCAPACIDAD DOBLEMENTE OCULTA	18
	4. LOS FACTORES CONTEXTUALES: DE LA PREVENCIÓN A LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES	19
	CAPÍTULO 2. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA	22
	CAPÍTULO 3. UN ACERCAMIENTO EPIDEMIOLÓGICO AL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO EN ESPAÑA	31
	1. INTRODUCCIÓN	31
	2. APROXIMACIONES CUANTITATIVAS AL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO EN LA ACTUALIDAD	32
	A. Enfermedad cerebrovascular	32
	B. Traumatismo craneoencefálico	33
	3. MÉTODO Y FUENTES	34
	A. Problemas específicos en el estudio epidemiológico del daño cerebral sobrevenido	34
	B. Fuentes para la elaboración del presente capítulo ..	35
	4. LA INCIDENCIA DE LA ENFERMEDAD CEREBROVASCULAR	41
	A. Mortalidad	42
	B. Morbilidad global	43
	C. Morbilidad del ACV con probabilidad de secuelas (ACV/CPS)	49
	5. LA INCIDENCIA DEL TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO (TCE)	53
	A. Mortalidad	54
	B. Morbilidad general (diagnóstico principal)	56
	C. El TCE con probabilidad de secuela moderada o grave (TCE/CPS)	60
	6. INCIDENCIA DE LA LESIÓN CEREBRAL ANÓXICA	68



7. PREVALENCIA DEL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO: ESTIMACIÓN A PARTIR DE LA ENCUESTA DE DEFICIENCIAS, DISCAPACIDADES Y ESTADO DE SALUD, 1999 (INE).....	73
A. Resultados	74
B. Deficiencias asociadas al daño cerebral sobrevenido	76
C. Discapacidades asociadas al daño cerebral sobrevenido	77
D. El daño cerebral sobrevenido por comunidades autónomas	78
E. Síntesis	80
CAPÍTULO 4. PREVENCIÓN DEL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO ...	84
1. INTRODUCCIÓN	84
2. LA PREVENCIÓN DE LAS ENFERMEDADES CEREBROVASCULARES	85
A. La prevención primaria: disminuir la probabilidad del ACV	86
B. La prevención secundaria: contener las lesiones y evitar la recurrencia	89
C. Los programas y actuaciones preventivos desde distintos ámbitos institucionales	91
3. ACCIDENTES DE TRÁFICO Y TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO	94
A. Los accidentes de tráfico en números	94
B. El TCE en los accidentes de tráfico	99
C. Perfiles del accidentado	103
D. Causas plurales	106
E. Prevención de los accidentes de tráfico	110
F. A manera de conclusión	113
4. ACCIDENTES DE TRABAJO Y DAÑO CEREBRAL	114
A. Los datos de la siniestralidad en España. Índices alarmantes y problemas de medición.....	114
B. Cobertura y prevención: la organización del trabajo como factor de riesgo laboral	117
C. La prevención de la siniestralidad en España: desarticulación entre comunidades autónomas en un modelo productivo de vía baja	120
D. Buenas prácticas de algunas comunidades autónomas en materia de salud y seguridad laboral.....	124
E. Hacia una disminución de la siniestralidad laboral desde las prácticas preventivas	129
CAPÍTULO 5. HOSPITALIZACIÓN: DE SALVAR LA VIDA AL MOMENTO DEL ALTA	131
1. INTRODUCCIÓN	131
2. UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS: DEL LOGRO DE LA SUPERVIVENCIA A LA PREVENCIÓN DE LESIONES SECUNDARIAS	134



3. ¿ESTIMULACIÓN TEMPRANA? LOS ESTADOS DE COMA ENTRE LA UCI Y LA PLANTA.....	136
4. UNIDADES ESPECIALIZADAS Y ESTANCIA EN PLANTA: HETEROGENEIDAD DE PRÁCTICAS DE ATENCIÓN Y REHABILITACIÓN.....	138
5. LA DESORIENTACIÓN DE LAS FAMILIAS EN EL CONTEXTO DEL ALTA HOSPITALARIA.....	146
A. Orientación e información.....	146
B. Las familias hundidas: la crisis emocional que incapacita el procesamiento.....	152
C. Secuelas desconocidas e improvisación de cuidados: del registro comunicativo médico a la recepción familiar.....	154
D. La azarosa búsqueda de recursos en el alta y la necesidad de derivación desde los servicios sociales hospitalarios.....	157
CAPÍTULO 6. DE LA REHABILITACIÓN A LA INTEGRACIÓN COMUNITARIA Y LA PROTECCIÓN A LA DEPENDENCIA.....	163
1. INTRODUCCIÓN.....	163
2. UN ENFOQUE INTEGRADOR Y DISTINTOS NIVELES DE ATENCIÓN.....	166
A. Múltiples secuelas, un enfoque integrador.....	166
B. Niveles de especialización y fases de atención.....	170
C. Tratamiento rehabilitador y edad.....	171
3. LA NECESARIA CONTINUIDAD DE LA ASISTENCIA REHABILITADORA: DE LO SANITARIO A LO SOCIAL.....	172
A. Nivel III. Paciente crítico-agudo, hospital/servicio de alta especialización.....	173
B. Nivel II. Centros ambulatorios de rehabilitación especializados en daño cerebral sobrevenido.....	174
C. Nivel I. Centros de día de mantenimiento.....	175
D. De la rehabilitación a la participación social y la protección a la dependencia.....	175
4. NIVEL III. SERVICIOS DE ALTA ESPECIALIZACIÓN: ENTRE EL HOSPITAL Y EL CENTRO DE REFERENCIA.....	176
A. Panorama de la rehabilitación hospitalaria y especializada en la red pública: la extendida desatención al déficit neuropsicológico.....	176
B. Rehabilitación de alta especialización en el sistema público de salud: el Instituto Guttmann-Hospital de neurorrehabilitación.....	178
C. El Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC).....	182
D. A manera de síntesis.....	184
5. NIVEL II. CENTROS AMBULATORIOS ESPECIALIZADOS.....	185



Defensor del Pueblo

A.	El modelo de atención rehabilitadora en la Comunidad Foral de Navarra: el centro de día de la asociación ADACEN	186
B.	Las diputaciones forales y la experiencia del Centro de Día Especializado Bekoetxe	189
C.	La rehabilitación en centros privados	193
6.	LA DEPENDENCIA MIXTA, EL ESTRÉS DE LAS FAMILIAS Y LA PARTICIPACIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO	195
7.	NIVEL I. MANTENIMIENTO DE HABILIDADES, PARTICIPACIÓN, ALTERNATIVAS AL HOGAR	201
A.	Valoración de la discapacidad: subestimación y ambigüedad de la secuela intangible	202
B.	Los centros de día como ejemplo de los desafíos de atención y diseño diversificado ante el daño cerebral.....	205
C.	Formación e integración laboral	212
D.	Temor por el futuro y necesidades de respiro. Alternativas de hogar.....	214
8.	LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE.....	218
9.	LA ATENCIÓN 'INTEGRAL', EL ESPACIO DE LO 'SOCIOSANITARIO'.....	222
	CAPITULO 7. CONCLUSIONES	227
III.	RECOMENDACIONES DEL DEFENSOR DEL PUEBLO.....	234
1.	Al Ministerio de Sanidad y Consumo.....	235
2.	Al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales	237
3.	A las consejerías de sanidad/salud de las comunidades autónomas	238
4.	A las consejerías responsables de acción social de las comunidades autónomas y a las diputaciones forales del País Vasco	240
IV.	ANEXOS.....	242
	ANEXO 1. RELACIÓN DE HOSPITALES OBJETO DE LA MUESTRA.....	243
	ANEXO 2.RELACIÓN DE CÓDIGOS DIAGNÓSTICOS.....	246
V.	BIBLIOGRAFÍA	247
VI.	APÉNDICE. PROBLEMAS DE VALORACIÓN Y JURÍDICOS QUE AFECTAN A PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL.....	253
1.	Objetivos del estudio.....	254
2.	Panorama y problemática general actual y consideraciones previas en relación al daño cerebral	255
2.1.	Valoración de la condición de discapacitado realizada por las comunidades autónomas	256
2.2.	La calificación que las mutuas y aseguradoras hacen del daño cerebral.....	258
2.2.1.	Los juicios por accidentes en los que el accidentado ha sufrido daño cerebral	258



Defensor del Pueblo

2.2.2.	Las mutuas que participan en la valoración laboral de la discapacidad	272
2.3.	La cuestión de la “tutela” y la “curatela”	279
2.4.	Las indemnizaciones	280
3.	Breves apuntes en relación a los problemas del daño cerebral en la contratación de los diferentes productos de seguro de accidentes. El problema de las exclusiones en las coberturas	281
4.	Propuestas de avance/solución.....	283
4.1.	Propuestas generales y motivación.....	283
4.1.1.	Valoración de la condición de discapacitado realizada por las comunidades autónomas	283
4.1.2.	La calificación que las mutuas y aseguradoras hacen del daño cerebral	284
4.1.2.1.	Los juicios por accidentes en los que el accidentado ha sufrido daño cerebral ..	284
4.1.2.2.	Las mutuas que participan en la valoración laboral de la discapacidad...	290
4.1.3.	La cuestión de la “tutela” y la “curatela”	290
4.1.4.	Las indemnizaciones	291
4.2.	Concreción y resumen de propuestas.....	293



Defensor del Pueblo

I. LA ATENCIÓN AL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO EN ESPAÑA. PRESENTACIÓN



Defensor del Pueblo

El daño cerebral sobrevenido (DCS) configura una realidad sanitaria y social de magnitud creciente y gravedad extraordinaria, que exige ofrecer una respuesta cada vez más especializada, en la medida en que los avances tecnológicos y la investigación lo permitan.

Aun cuando no existen datos estadísticos precisos y contrastados sobre el número de personas afectadas por DCS, la doctrina científica sostiene que la incidencia de los traumatismos craneoencefálicos (TCE) en España es similar a la de los países de nuestro entorno cultural y social, y proyecta estimaciones que ponen de relieve que los TCE —la mayor parte de ellos consecuencia de accidentes de tráfico sufridos por jóvenes—, constituyen uno de los más importantes problemas de salud en los países desarrollados, tanto por el número de muertes que ocasionan como por el elevado número de personas que quedan con algún tipo de discapacidad funcional y cognitiva, debido a las secuelas que generan dichos accidentes.

La mencionada doctrina sostiene también que la otra gran patología de daño cerebral, que requiere de una pronta y especializada rehabilitación, es la de los accidentes cerebrovasculares (ACV), tercera causa de muerte y primera de invalidez en los adultos según la Organización Mundial de la Salud.

En este marco, existe un consenso prácticamente generalizado acerca de que el establecimiento de una red específica de recursos sanitarios y sociales, para el abordaje integral del DCS, es una asignatura pendiente en España, así como sobre la necesidad de que los pacientes que sufren una lesión cerebral sean sometidos a un intenso y exhaustivo proceso de rehabilitación, para la recuperación de sus capacidades, siendo fundamental para ello tanto el inicio precoz de la rehabilitación, como el disponer de unidades específicas en las que se aborde el daño cerebral de una forma integral y por equipos multidisciplinares.

En conexión con lo anterior hay que señalar que, ante el Defensor del Pueblo, se viene formulando un representativo número de quejas, cuyo denominador común versa sobre la carencia de estructuras para la atención del DCS. En un plano de mayor concreción, estas quejas inciden especialmente en dos aspectos: en primer lugar, sobre la práctica inexistencia de unidades o centros específicos de rehabilitación para el tratamiento del DCS, lo que conlleva que la mayoría de las personas afectadas no reciban el tratamiento adecuado que precisan, y ello a pesar de las notables posibilidades de recuperación que tienen, siempre que reciban una rehabilitación temprana y realizada desde postulados neurológicos; y en segundo término, sobre la necesidad de que las instituciones públicas



Defensor del Pueblo

con responsabilidad en la gestión de los servicios sociales modifiquen la precaria situación actual e intensifiquen las acciones para la creación y dotación de centros de día y otros recursos sociales de apoyo a estas personas y a sus familias, para así reducir el efecto adverso que el daño ha producido en sus vidas.

En este contexto, la institución del Defensor del Pueblo, consciente de la grave situación que representa la falta de una cobertura sanitaria y social adecuadas para un segmento de la población cada día más amplio, estimó la conveniencia de promover un estudio de carácter general sobre la realidad epidemiológica y sociosanitaria del DCS en España, que permita obtener una valoración real y directa de la situación en la que se encuentran las personas afectadas.

A tal fin, con fecha 29 de noviembre de 2004 se formalizó un convenio de colaboración entre el Defensor del Pueblo y la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), con el fin de elaborar un estudio sobre los diferentes aspectos que integran la atención, recuperación e integración de las personas con DCS en España. Más en concreto, en la cláusula segunda de este convenio se refleja que en el referido estudio, que será realizado por FEDACE, se incluirán aspectos relativos a información sobre la situación epidemiológica; aspectos estructurales y recursos disponibles en materia de prevención, hospitalización y rehabilitación en el ámbito sanitario; y aspectos estructurales y recursos sociales disponibles en los ámbitos de valoración de secuelas y reconocimiento de minusvalías, rehabilitación e integración sociolaboral.

El estudio elaborado por FEDACE —financiado en parte por la institución del Defensor del Pueblo y por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)— sirve de base para formular las recomendaciones del Defensor del Pueblo, y se encuentra dividido en siete capítulos. En el primero de ellos, se reflejan las secuelas graves, permanentes y de naturaleza multidimensional presentes en diferentes esferas de la vida de las personas con DCS; en el segundo, se detallan los objetivos y metodología del estudio; en el tercero se realiza un acercamiento a la incidencia y prevalencia del DCS en España; el cuarto versa sobre la prevención del DCS, con una especial referencia a los accidentes de tráfico y de trabajo; el quinto se refiere a la atención sanitaria en el marco de los centros hospitalarios; el sexto efectúa un análisis sobre la rehabilitación, integración sociolaboral y valoración de discapacidades; y por fin, el séptimo y último capítulo, contiene las conclusiones derivadas de la investigación. El estudio incluye, además, como apéndice, un capítulo relativo a problemas de valoración y jurídicos de las personas afectadas por daño cerebral, elaborado por organizaciones representativas de las personas con daño cerebral (ADACE, APANEFA y FEDACE) y una organización de consumidores y usuarios (ADICAE).



Defensor del Pueblo

El estudio realizado por FEDACE contiene, en consecuencia, valiosas consideraciones, dignas de ser tenidas en cuenta a la hora de reflexionar sobre las pautas a seguir para constituir un marco coherente y armónico dedicado a la atención de las personas afectadas por DCS. La institución del Defensor del Pueblo debe dejar, por tanto, expresa constancia de su agradecimiento a FEDACE por el esfuerzo realizado al elaborar el estudio encargado y por los resultados obtenidos.



Defensor del Pueblo

II. DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO EN ESPAÑA: UN ACERCAMIENTO EPIDEMIOLÓGICO Y SOCIOSANITARIO



Defensor del Pueblo

PRÓLOGO

El daño cerebral sobrevenido constituye una discapacidad en ascenso en nuestras sociedades, y ello a pesar de que el avance médico logra salvar vidas y reducir el alcance de las lesiones provocadas por traumatismos craneoencefálicos, ictus (accidentes cerebrovasculares) o anoxia. La ruptura de trayectorias vitales alcanza a todos los grupos de edad, con marcadas diferencias según el origen del daño, y mayor incidencia entre los varones en la juventud y edades intermedias. Las implicaciones personales, familiares y sociales del daño cerebral sobrevenido alcanzan una gran trascendencia, por el carácter mixto de las secuelas discapacitantes que provoca al afectar las funciones superiores. Socialmente nueva, desconocida y parcialmente oculta, esta discapacidad plantea desafíos de colaboración e innovación al combinar tanto problemáticas de salud como sociales.

El principal problema radica hoy en día en cómo el sistema sanitario alcanza una alta eficacia en las tasas de supervivencia, salvando vidas en su aspecto biofísico, sin que los poderes públicos (sanitarios y sociales) hayan dispuesto de forma coherente servicios de rehabilitación y sobre todo de integración social a medio y largo plazo, incluyendo a las familias. Esta paradoja se concreta en la expresión familiar, “se salva la vida, ¿y ahora?”.

El presente trabajo pone en juego una combinatoria de métodos y técnicas para realizar un acercamiento al daño cerebral sobrevenido en distintas facetas, incluyendo una aproximación epidemiológica, la prevención, atención hospitalaria, rehabilitadora y social a largo plazo. Se ha pretendido mostrar el panorama de conjunto, con sus puntos críticos de ruptura así como la indicación de prácticas más avanzadas, bajo criterios de atención integral, especializada y de enlace, de modo que se pueda contar con una mirada atenta a las luces, las sombras y las alternativas en procesos de atención hoy en movimiento, ante desafíos asumidos por administraciones, asociaciones y profesionales, respecto a una realidad de gran alcance y repercusiones, novedosa y desatendida en gran parte más allá de su aspecto médico más inmediato.

Agradecemos la confianza y ayuda de todas aquellas personas e instituciones que han colaborado en el presente estudio. El itinerario del mismo comenzó, según se indica en distintas notas, en la investigación social sobre daño cerebral sobrevenido en Castilla-La Mancha, a impulso de sus Consejerías de Bienestar Social y de Sanidad y la misma Asociación local. Las dificultades de personas y familias, en especial mujeres “cuidadoras informales”, ante situaciones insostenibles por falta de apoyos, así como las experiencias de colaboración que abren vías de aprendizaje y esperanza, han animado el presente trabajo.



Defensor del Pueblo

El equipo de investigación.

Coordinador: Luis Miguel Bascones Serrano

Colaboradores: Martha Yolanda Quezada García
Matilde Fernández-Cid
Pablo López Calle
Manuel Tejero González

Madrid, 28 de marzo de 2005.



Defensor del Pueblo

CAPÍTULO 1. DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO: PUNTOS DE PARTIDA Y RECORRIDO DE LA MIRADA

I. INTRODUCCIÓN

El daño cerebral sobrevenido (DCS), por la conjunción de dimensiones que conlleva, en términos personales, familiares y de salud en sus distintas acepciones, desde la biofísica a la emocional y social, constituye uno de los mayores desafíos de cooperación social entre administraciones de los ámbitos sanitario y social, en distintos niveles (local, autonómico, estatal), así como de la sociedad civil, en especial por parte de su joven movimiento asociativo, a fin de articular estrategias preventivas y garantizar la calidad de vida en igualdad de oportunidades de las personas con esta discapacidad y sus familias.

Los trastornos más graves del daño cerebral, y probablemente su carácter específico, se sitúan en las múltiples funciones que regula el órgano dañado: desde la percepción sensorial a la alteración cognitiva y de la memoria, alteraciones en el plano emocional que, en su conjunto y según su gravedad, proyectan diversos problemas en el comportamiento, las relaciones y la propia autonomía personal. Se trata, por tanto, de una discapacidad transversal que, por sus graves limitaciones en distintas áreas, exige soluciones multidisciplinarias y con capacidad de adaptación a cada etapa, entorno y situación personal/familiar.

En términos cuantitativos, se trata de una discapacidad de alta incidencia y presencia social. La enfermedad cerebrovascular aumenta en los últimos años, asociada al envejecimiento de la población y a factores de riesgo que guardan relación con el estilo de vida. Tercera causa de muerte entre la población, primera entre las mujeres, en el año 2002 se produjeron 109.692 ingresos hospitalarios por enfermedad cerebrovascular, de los cuales cerca de 49.000 tuvieron probabilidad de secuelas, en su mayor parte entre personas de edad avanzada, si bien más de 12.000 de ellas por debajo de los 65 años y un número importante entre población más joven. Por otra parte, en nuestro país se produjeron al menos 35.000 ingresos hospitalarios por traumatismo craneoencefálico (a causa de accidentes de tráfico, laborales, deportivos, caídas domésticas, agresiones...), una parte de los cuales provocaron alteraciones de consideración sobre múltiples funciones (físicas, sensoriales, cognitivas, conductuales) a unas 4.300 personas. El traumatismo craneal rompe trayectorias vitales especialmente entre los jóvenes, con el mayor pico de incidencia en torno a los 18 años, y entre los varones.

El sexo determina la incidencia del daño cerebral, sobre todo por lo que respecta a los traumatismos craneales entre los jóvenes, con edades entre los 15 y los 35 años, donde los



Defensor del Pueblo

varones llegan a triplicar en número de lesiones a las mujeres. Por lo que se refiere al accidente cerebrovascular, la probabilidad de sufrir un episodio discapacitante se adelanta entre los hombres, cuya curva de mayor incidencia se presenta a edades más tempranas que entre las mujeres. Esta diferencia en el impacto de esta discapacidad, según las diferencias de sexos, se traduce en repercusiones de tipo social: el rol tradicional de las mujeres como cuidadoras informales se ve reforzado por esta incidencia demográfica. Serán en su mayor parte madres, esposas/compañeras, quienes estén al cuidado, con frecuencia desde un gran aislamiento social, de las personas afectadas con pérdida de autonomía en lo físico, cognitivo y emocional. Al decir de las asociaciones, en los últimos años los varones van asumiendo progresiva y activamente este papel en la dedicación de cuidados.

Nos encontramos ante una discapacidad mixta, poco conocida y emergente, responsable de un importante porcentaje de las grandes minusvalías en nuestro tiempo, así como de las personas que precisan ayuda de terceras personas, en especial por la pérdida de las funciones organizativas. Esta tendencia resulta convergente entre los países de nuestro entorno, planteando desafíos de atención tanto en el ámbito de la salud como en el del bienestar social¹.

Mientras el sistema hospitalario avanza en su capacidad de salvar vidas, en el sentido biomédico, los aspectos de rehabilitación e integración social quedan paradójicamente desatendidos, de forma que, en gran parte de los casos, la persona con complejas secuelas psicológicas, físicas y sensoriales es transferida “del hospital a casa”, quedando al cuidado unilateral de su familia, con frecuencia en situaciones límite. El trauma no se circunscribe a la persona directamente afectada, sino que trastoca en distinto grado la estructura familiar, con deterioros en la salud, en especial de los cuidadores informales, en situaciones que pueden resultar insostenibles por la complejidad de las secuelas que el daño cerebral en ocasiones comporta. El sustentador del hogar deviene destinatario de los cuidados familiares; el hijo o la hija que proyectaban una vida independiente o ya habían abandonado la familia de origen, habrán de encontrar en sus padres cuidados y una atención sumamente dedicada. La dislocación familiar puede significar rupturas de lazos, e incapacidad de unos padres ya envejecidos para afrontar la nueva situación, entre otras problemáticas.

La dependencia de terceras personas, situación habitual en un margen amplio de afectados por el daño cerebral sobrevenido, introduce, pues, un *handicap* añadido en su vida, así como necesidades específicas de apoyo para la vida activa o la protección. A la

¹ Muñoz Céspedes, J. M., et al., 2002. *Evaluación e integración de personas afectadas por daño cerebral traumático*. FREMAP: 9.



Defensor del Pueblo

hora de definir la dependencia, el Consejo de Europa, en su Recomendación R(98)9 de 1998, refiere: “aquel estado en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria”. La pérdida de las capacidades para el autogobierno, al verse con frecuencia trastornadas funciones como la memoria inmediata o la capacidad de planificar una acción sencilla (aseo, vestido, orientación), convierte a las personas con daño cerebral sobrevenido, cuando se dan estas circunstancias, en uno de los colectivos más vulnerables y expuestos a procesos de exclusión social, junto con sus familias.

Los estudios existentes indican la asunción de la responsabilidad en la atención a las personas con daño cerebral por parte de un cuidador principal en la familia, habitualmente mujer, ya sea madre o cónyuge (tanto por la mayor tasa de accidentalidad masculina como por tradición cultural). Sobre ella recae una tensión y estrés notables, con experiencias de aislamiento y deterioro en las situaciones de salud física y emocional². Junto al afectado por daño cerebral sobrevenido, la familia constituye un primer y urgente espacio de apoyos cualificados en el camino hacia la normalización posible y calidad de vida en este primer entorno de integración.

2. LOS ASPECTOS ORGÁNICO-FUNCIONALES: LAS SECUELAS HÍBRIDAS

El daño cerebral sobrevenido hace referencia a un conjunto de etiologías bastante heterogéneo, y que tiene como característica común la de haber provocado una lesión cerebral que irrumpe en el desarrollo vital³. El daño cerebral sobrevenido no es, por tanto, una discapacidad de nacimiento o degenerativa, aunque pueda compartir con ellas perfiles de necesidad y atención. Entre las causas más frecuentes del daño cerebral sobrevenido se encuentran los traumatismos craneoencefálicos y los accidentes cerebrovasculares.

A. Traumatismo craneoencefálico

El daño cerebral traumático se ha definido como una afectación del cerebro causada por una fuerza externa que puede producir una disminución o alteración del estado de

² Vid, entre otros, T. Bergero, M. Gómez, A. Herrera, F. Mayoral, 2000. “Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis”: *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 2000 vol. XX, n.º 73, pp. 127-135.

³ Quemada Ubis, J. I., 1999. “Rehabilitación del daño cerebral adquirido. Una panorámica general”: en *Boletín AELFA* n.º 3.



Defensor del Pueblo

conciencia, que conlleva una alteración de las habilidades cognitivas o del funcionamiento físico⁴. El traumatismo craneoencefálico (TCE) puede ser abierto o cerrado⁵.

Una de las primeras consecuencias de un TCE es la pérdida de conciencia; la duración y el grado de ésta es uno de los indicadores más significativos de la gravedad del traumatismo. Tras la recuperación progresiva del nivel de conciencia y de la orientación, la mayoría de los pacientes presenta gran diversidad de secuelas a nivel cognitivo y de comportamiento que varían en su naturaleza y gravedad, en función de la extensión y localización del daño cerebral, así como de las características de personalidad e inteligencia que el paciente tenía antes del accidente⁶. A pesar de esta diversidad puede decirse que existe un patrón de afectación específico asociado a lesiones cerebrales focales que implican los lóbulos frontales y temporales. Por esto, las alteraciones cognitivas más relevantes y que aparecen más a menudo son los problemas de regulación y control de la conducta, dificultades de abstracción y resolución de problemas, trastornos de aprendizaje y memoria, así como alteraciones en el ámbito de la personalidad y el ajuste emocional⁷. Las alteraciones físicas comprenden alteraciones motoras (movilidad, lenguaje) y/o sensoriales (visión, la audición, el tacto y el gusto).

B. Accidente cerebrovascular

El accidente cerebrovascular (ACV) describe múltiples trastornos vasculares⁸. Las enfermedades vasculares son alteraciones transitorias o definitivas del funcionamiento de una o varias zonas del encéfalo (cerebro, cerebelo y tronco cerebral) que aparecen como consecuencia de un trastorno circulatorio cerebral⁹. Suelen clasificarse en dos grandes grupos:

⁴ Junque, C., Bruna, O., Mataró, M., 1998. *Traumatismo craneoencefálico. Un enfoque desde la Neuropsicología y la logopedia. Guía práctica para profesionales y familiares*: Ed. Masson.

⁵ El primero, ocurre cuando un objeto penetra con fuerza en la cabeza y produce fractura del cráneo y rotura de las meninges o membranas cerebrales causando daños en áreas concretas del cerebro, generando a su vez, déficit focales.

El traumatismo cerrado ocurre cuando el cerebro es sometido a diversas fuerzas mecánicas. No sólo puede existir una lesión en el lugar del golpe sino que se puede producir una lesión adicional al desviarse el cerebro al lado opuesto del golpe (lesión de contragolpe). Los fenómenos de aceleración, deceleración o rotación del cerebro dentro del cráneo, también pueden afectar las conexiones neuronales (daño axonal difuso). Este tipo de traumatismo puede provocar lesiones microscópicas por todo el cerebro.

⁶ *Ibid.*, pp. 12-16.

⁷ *Ibid.*, p. 26.

⁸ Miguel A. Simón (1991) "Intervención psicológica en accidentes cerebrovasculares", en *Manual de psicología clínica aplicada*: Ed. Siglo XXI, pp. 49-66.

⁹ Junque, C., 1985. *Neuropsicología*: Ed. Síntesis.



Defensor del Pueblo

1) Trastornos isquémicos: un flujo sanguíneo inadecuado provoca un área circunscrita de infarto cerebral.

- Trombosis.
- Embolia.
- Reducción del flujo sanguíneo.

2) Hemorragia cerebral: entrada masiva de sangre en el interior de la sustancia del cerebro.

Otra de las causas más frecuentes del ACV es la rotura de aneurismas. Los aneurismas son dilataciones vasculares que resultan de defectos localizados en la elasticidad del vaso¹⁰.

Una enfermedad vascular puede producir serias reducciones del oxígeno y la glucosa, lo que supone una interferencia del metabolismo energético celular. Si una interferencia de este tipo dura más de 10 minutos, todas las células de la región afectada mueren. La patología vascular cerebral es la más frecuente dentro de las enfermedades neurológicas y supone el 50 por 100 de la patología neurológica hospitalaria y la tercera causa de muerte y de incapacidad crónica en el mundo occidental¹¹.

Entre las alteraciones más frecuentes se pueden enumerar los trastornos motores en la mitad del cuerpo opuesta al foco de la lesión (hemiplejías); perturbaciones de lenguaje, déficit en la memoria y problemas perceptivos. A consecuencia de estas alteraciones físicas y cognitivas, se producen cambios en la conducta social y en el estilo y forma de vida del sujeto, así como trastornos emocionales, entre los que sobresalen la presencia de ansiedad y sintomatología depresiva. La conducta social de los sujetos que han padecido ACV y que presentan alteraciones o secuelas a nivel motor y cognitivo se caracteriza por un incremento en la dependencia y por una reducción muy marcada en la interacción social¹², en parte a causa de las limitaciones personales, en parte por los obstáculos o redes facilitadores del entorno.

Otras etiologías como la anoxia (falta de oxígeno en el cerebro, por ejemplo, por paradas cardiorrespiratorias) o infecciones como la meningitis o tumores, al provocar daños neurológicos, dan lugar también a alteraciones semejantes a las indicadas.

Estos déficit neurológicos, se combinan como un puzzle, dependiendo de la zona cerebral lesionada y del alcance en el daño, imprimiendo distintos perfiles y grados de

¹⁰ *Ibid.*, 93.

¹¹ *Ibid.*, 75.

¹² Miguel A. Simón, 1991: "Intervención psicológica..." p. 50.



Defensor del Pueblo

alteración: desde cefaleas pasajeras a estados vegetativos persistentes (coma), parálisis, alteraciones del lenguaje, sensoriales, pérdidas de la memoria y la capacidad organizativa, además de trastornos psicológicos variados.

Uno de los aspectos determinantes del daño cerebral sobrevenido es el carácter súbito de su aparición. Esta drástica e inesperada irrupción de las lesiones y sus consecuencias, a diferencia de otras patologías neurológicas, de nacimiento o degenerativas, provoca un desajuste crítico en el curso vital de la persona, su entorno familiar y comunitario. A diferencia de otros deterioros progresivos, el daño cerebral sobrevenido no deja tiempo para preparar estrategias adaptativas, ni a la persona que sufre el daño ni a su entorno familiar. “Comprender el mundo del afectado por daño cerebral es comprender cómo la existencia del ser humano cambia por un hecho traumático. El mundo cotidiano es bruscamente destruido, las posibilidades, los valores y las perspectivas cambian”. Este carácter súbito trae consigo consecuencias específicas en un transcurso temporal a las que se han de adecuar las redes de apoyo y continuidad en cada fase, del hospital al medio y largo plazo.

3. UNA DISCAPACIDAD DOBLEMENTE OCULTA

A pesar de su elevada incidencia y gravedad de sus secuelas, el daño cerebral sobrevenido es una discapacidad poco conocida por las instituciones y por la sociedad en general.

Se puede afirmar que nos encontramos ante una discapacidad doblemente oculta, por el carácter híbrido de sus alteraciones, algunas de ellas “invisibles” de inmediato, y por la descomposición familiar que suele traer consigo, comenzando por la pérdida de capacidad para defender sus derechos por los afectados.

La Sociedad Europea de Traumatismo Cerebral (EBIS) se refiere al daño cerebral como una deficiencia oculta, “invisible”, puesto que las personas afectadas suelen recuperar autonomía de movimiento, a pesar de los problemas de audición y vista, pérdida del equilibrio o dificultades en el habla. Sin embargo, las limitaciones más discapacitantes pueden pasar desapercibidas: pérdida de memoria y capacidad para aprender, dificultades para razonar y resolver los problemas más inmediatos (como elegir la ropa, comer), alteraciones emocionales, de la conducta, baja autocrítica. Por estas secuelas, el daño cerebral no encaja en los perfiles de discapacidades más conocidas, planteando hasta la fecha de hoy problemas en la evaluación, admisión y adaptación en los recursos de



Defensor del Pueblo

atención actuales, como centros de día, con orientaciones predominantes hacia deficiencias físicas o psíquicas.

Las personas con daño cerebral pierden en muchos casos la capacidad de autogobierno y, por tanto, la de defender por sí mismas sus derechos. Quedan al cuidado de sus familiares, quienes, por el trastorno súbito en sus vidas, entran en situaciones de conmoción, sin apenas tiempo para preparar estrategias adaptativas (a diferencia de otras enfermedades degenerativas, como el Alzheimer). A falta de apoyos sociales, sufren situaciones críticas: la tendencia al aislamiento, o la depresión del cuidador principal (habitualmente madres o esposas), son aspectos que explican la baja presencia pública de esta minusvalía.

4. LOS FACTORES CONTEXTUALES: DE LA PREVENCIÓN A LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

El daño cerebral adquirido no es una patología orgánica en sí misma. Su realidad depende de factores contextuales que actúan en los logros de las personas afectadas o en la exclusión y estrés de las familias. La clasificación triádica sugerida por Naciones Unidas en su Programa de Acción para las Personas con Discapacidad¹³ (1983) mantiene su vigencia fundamental para entender las áreas de análisis, estrategia y acción ante la realidad del daño cerebral sobrevenido:

Prevención: “Significa la adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, mentales y sensoriales (prevención primaria), o a impedir que las deficiencias, cuando se han producido, tengan consecuencias físicas y psicológicas negativas”.

Rehabilitación: “Es un proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con una deficiencia alcance nivel físico, mental y/o social óptimo, proporcionándole así los medios de modificar su vida. Puede comprender medidas encaminadas a compensar la pérdida de una función, una limitación funcional (por ejemplo, ayudas técnicas) y otras medidas encaminadas a facilitar ajustes o reajustes sociales”.

Equiparación de oportunidades: “Significa el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad —tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los

¹³ NACIONES UNIDAS (2000-1983): *Programa de acción mundial para las personas con discapacidad*. Real Patronato de la Discapacidad.



Defensor del Pueblo

servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreo— se hace accesible para todos”.

Las medidas de prevención significan el primer umbral de actuación para minimizar esta discapacidad. Las estrategias de rehabilitación deben poner los medios para llevar hasta donde resulte posible la recuperación funcional y entrenamiento de aptitudes en las personas que han sufrido esta contingencia para, desde un enfoque integral, alcanzar los máximos grados de autonomía y reintegración a los entornos. Corresponde a la sociedad en su conjunto y a los poderes públicos equiparar las oportunidades de integración social, garantizando la plena participación y dignidad de estos ciudadanos, prestando servicios de apoyo adecuados a las situaciones de dependencia funcional.

Las concepciones actuales de la discapacidad, tanto en los organismos de Naciones Unidas como en el ámbito de la Unión Europea, dejan atrás paradigmas centrados en la dimensión individual y médica, para destacar, en una visión más holística y cercana a las reivindicaciones del movimiento asociativo, los aspectos sociales de la misma. Así, por ejemplo, la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud* (CIF), de la OMS, concibe el funcionamiento y la discapacidad de una persona como una “interacción dinámica entre los estados de salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etcétera) y los factores contextuales” (OMS, 2001:9). El “constructo” *Factores Contextuales* articula en buena medida la Clasificación, refiriendo el “efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal” (ídem, 9). Las *Actividades* y la *Participación*, con sus logros y restricciones, juegan un papel decisivo en esta propuesta para pensar la discapacidad, y por tanto, para formular y evaluar las acciones correspondientes.

Especialmente en las dos últimas décadas se han venido desarrollando la distintas iniciativas que hablan de un avance importante en el reconocimiento tanto de derechos básicos como de necesidades específicas y búsquedas de alternativas para su cobertura. Recientemente, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad se articula desde “los cambios operados en la manera de entender el fenómeno de la ‘discapacidad’, entendiéndolo cómo las desventajas que experimenta una persona con discapacidad tienen su origen en dificultades personales, pero también y sobre todo en los obstáculos, condiciones limitantes y apoyos que la misma sociedad establece. Siendo esto así, es preciso diseñar y poner en marcha estrategias de intervención que operen simultáneamente sobre las condiciones personales y sobre las condiciones ambientales”. Entre sus principios incluye:



Defensor del Pueblo

- a) Vida independiente: la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad.
- b) Normalización: el principio en virtud del cual las personas con discapacidad deben poder llevar una vida normal, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona.
- c) Diálogo civil: el principio en virtud del cual las organizaciones representativas de personas con discapacidad y de sus familias participan, en los términos que establecen las leyes y demás disposiciones normativas, en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad.

El presente informe se elabora, por otra parte, en el contexto del debate y previsión estatal de un “Sistema Nacional de Protección a la Dependencia y Vida Autónoma”, iniciado con la reciente publicación del Libro Blanco de la Dependencia en España. A este respecto, son varias las comunidades autónomas que cuentan con desarrollos propios y un camino recorrido en el apoyo a la vida autónoma, con redes probadas en la experiencia, si bien en inicio con mayor orientación hacia las poblaciones de mayor edad.

A pesar de la responsabilidad de salud pública ante una discapacidad como el daño cerebral sobrevenido en los tres espacios apuntados, hoy más allá de la estabilización hospitalaria son las familias quienes asumen una responsabilidad con muy escasos apoyos desde el sistema sociosanitario, para afrontar el cuidado a largo plazo de personas con secuelas gravemente discapacitantes. Estas familias, en especial las mujeres que asumen los cuidados informales, se ven expuestas a gran tensión y riesgo de exclusión social.

Una mujer, cuyo marido sufrió un infarto cerebral en 2002 con resultados de hemiplejía y pérdidas cognitivas, resume el problema actual en relación con el desafío que plantea el daño cerebral sobrevenido: “En los hospitales hacen todo lo que pueden con los medios que tienen para salvarles la vida pero cuando se les da el alta, dejan de existir para la sanidad y para los servicios sociales. La familia se encuentra con un problema que les supera”. (Guadalajara, página web de Consulta en Daño Cerebral.)



Defensor del Pueblo

CAPÍTULO 2. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

Partiendo de la carencia de una información omnicompreensiva y sistemática, acerca del daño cerebral sobrevenido en su dimensión epidemiológica y en los distintos ámbitos sanitarios y sociales, el objetivo focal del estudio consiste en aportar un conocimiento adecuado para que las administraciones públicas, a través del informe del Defensor del Pueblo, se encuentren en condiciones más favorables para diseñar e impulsar acciones apropiadas en el terreno de la prevención, la atención hospitalaria, la rehabilitación y los apoyos a la autonomía personal, protección a la dependencia y soporte o respiro de las familias en el medio y largo plazo. En el marco de esta finalidad principal, la propuesta de investigación trata de dar respuesta a un conjunto de contenidos específicos como objetivos parciales del estudio:

1. Aproximación a las dimensiones epidemiológicas del daño cerebral sobrevenido en España.
2. Diagnóstico de la situación actual y recursos de apoyo en los ámbitos de la:
 - a) Prevención.
 - b) Hospitalización.
 - c) Rehabilitación.
 - d) Protección jurídica.
 - e) Atención en el medio y largo plazo.

La información incluye un acercamiento diferencial a la realidad de las distintas comunidades autónomas, tanto en los datos de corte estadístico como respecto a los recursos existentes.

La perspectiva metodológica trata de dar respuesta a estos objetivos planteados, en el horizonte de tiempo previsto (noviembre 2004-marzo 2005), adaptándose al objeto del estudio así como a la orientación conceptual. Como todo “hecho social”, el daño cerebral sobrevenido no es una realidad “dada” o unívoca ni cabe, por tanto, aprehenderlo como un objeto estático y ajeno a los sujetos. Esta complejidad comprende aspectos de corte objetivo: demográfico y epidemiológico (tipos de secuela o limitación funcional, edades y género, etcétera), los recursos existentes en cada espacio regional, en materia de prevención, hospitalización, rehabilitación, hasta los apoyos de medio y largo plazo. Pero comprende también un conjunto de dimensiones que incluyen procesos sociales y actores con distinta experiencia, prácticas y competencia en cada uno de los ámbitos y espacios locales indicados: instituciones sanitarias, sociales, asociaciones y profesionales, afectados y familiares, redes y cultura del entorno próximo. Dada esta multiplicidad de facetas, con sus variantes territoriales, su conocimiento requiere un enfoque metodológico plural.



Defensor del Pueblo

EPIDEMIOLOGÍA: APROXIMACIÓN A LA INCIDENCIA A PARTIR DE CÓDIGOS DIAGNÓSTICOS

Se ha realizado una aproximación a la incidencia epidemiológica anual de la enfermedad cerebrovascular, el traumatismo craneoencefálico y la lesión cerebral anóxica. Considerando las orientaciones metodológicas actuales, se ha realizado una explotación de las fuentes estadísticas hospitalarias disponibles en la actualidad, bajo los siguientes criterios y cautelas:

1. La información de incidencia registrada por el sistema hospitalario se basa en códigos diagnósticos que no pueden ser considerados equivalentes a secuelas, por basarse en el diagnóstico clínico elaborado en el momento del alta hospitalaria, por tanto, en la fase aguda de la enfermedad, cuando ésta puede mantener distintas evoluciones más favorables o adversas.

2. La incidencia general de la enfermedad cerebrovascular y del traumatismo craneoencefálico no significa secuelas de daño cerebral sobrevenido. Una proporción importante de los ingresos hospitalarios por estas causas corresponden a episodios transitorios o reversibles, resultando en otros casos lesiones con daños irreversibles de distinta consideración. Por ello, para estas dos etiologías se ha llevado a cabo una doble consideración estimativa y analítica:

— Elaboración sobre el total de los casos registrados, a partir de la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria (INE). Esta fuente comprende, por metodología muestral, el sistema de hospitales públicos y privados, tomando en consideración el diagnóstico principal o causa de la atención en el ingreso.

— Explotación estadística y análisis a partir de una selección de códigos diagnósticos basados en la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE-9-MC, Organización Mundial de la Salud), comprendiendo aquellos códigos diagnósticos con mayor probabilidad de secuelas. Esta selección se ha basado en el criterio médico de especialistas en daño cerebral sobrevenido, tanto en el ámbito hospitalario (Hospital Doce de Octubre), como rehabilitador (Luis Gangoiti, Director Médico del Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral, CEADAC), contando asimismo con el asesoramiento especializado en la práctica de codificación hospitalaria y su sistematización estadística sanitaria. La fuente de información estadística explotada es el Conjunto Mínimo Básico de Datos al Alta (CMBD) para el año 2002, considerando el conjunto de posiciones diagnósticas (diagnóstico principal y diagnósticos secundarios) para cada etiología.



Defensor del Pueblo

La aproximación a la incidencia de personas con probabilidad de secuela, a partir de una metodología basada en códigos diagnósticos en el momento del alta hospitalaria, presenta dificultades diversas según etiología. Así, la “lesión cerebral anóxica” se contiene en un único código diagnóstico en la Clasificación Internacional de las Enfermedades CIE-9. La enfermedad cerebrovascular se distribuye en 42 códigos diagnósticos, entre los cuales la decisión selectiva de distintos facultativos, tanto del ámbito hospitalario, rehabilitador del daño cerebral, como doctores de familia en atención primaria, coinciden ampliamente en la distinción entre aquellos códigos con probabilidad de resultar en secuelas respecto a los episodios transitorios o reversibles. El caso más complejo, con gran diferencia, se refiere a los traumatismos craneoencefálicos, distribuidos en dos grandes categorías (fracturas craneales y lesiones intracraneales) que en conjunto comprenden un total de 440 códigos diagnósticos, diversos en la zona ósea o de tejido nervioso afectado así como escalada según grados de pérdida de la conciencia. El criterio de delimitación adoptado fue la inclusión de todos aquellos códigos/personas a partir de un “coma leve entre 1 y 24 horas” a estados de coma de mayor profundidad y duración temporal. Se añadieron, además, aquellos códigos indicados como “pérdida de conciencia no especificada”, puesto que, a partir de la experiencia en codificación hospitalaria se constata la inclusión de cuadros de notable gravedad en este epígrafe.

Se ha de insistir en el carácter tentativo que comporta el presente criterio metodológico, al tratarse de secuelas cuya adecuada identificación requiere, además del criterio indicativo basado en el tiempo de duración y profundidad en el coma, un seguimiento evaluativo a posteriori, a través de distintas pruebas y criterios combinados como la amnesia postraumática. Como se puede constatar, la delimitación y cuantificación de los traumatismos craneoencefálicos y sus secuelas resulta el aspecto más complejo en cuanto a las distintas etiologías consideradas.

Las fuentes utilizadas para la aproximación a la incidencia del daño cerebral han sido:

- Estadística de *Defunciones por Causa de Muerte* (INE), para el año 2002.
- *Encuesta de Morbilidad Hospitalaria* (INE), correspondiente al año 2002.
- *Conjunto Mínimo de Datos Básicos al Alta Hospitalaria* (Instituto de Información Sanitaria, Ministerio de Sanidad y Consumo), correspondiente al año 2002, cuya base de datos ha sido elaborada mediante el programa estadístico SPSS.

A efectos de validación metodológica, el Servicio de Información de Estadísticas Sanitarias de la Consejería de Salud de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha ha realizado una explotación paralela a partir de la selección de códigos, establecida en el



Defensor del Pueblo

CMBD correspondiente a dicha Comunidad Autónoma. Estos criterios metodológicos se fundamentan y explicitan en el capítulo correspondiente.

OTRAS FUENTES DE INFORMACION

A) Cuestionarios dirigidos a los expertos/responsables en los ámbitos de sanidad y bienestar social en las distintas comunidades autónomas

A fin de captar una aproximación a las realidades diferenciales de recursos y atención en materia de daño cerebral sobrevenido, se ha procedido a la elaboración y envío de cuestionarios informativos a las Consejerías de Sanidad/Salud y de Bienestar Social/Asuntos Sociales de las 17 comunidades autónomas, así como al Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA) por lo que se refiere a las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla.

El cuestionario del ámbito sanitario ha sido cumplimentado por 16 comunidades autónomas y por el INGESA. Es decir, todas las comunidades excepto Cataluña. El cuestionario del ámbito social ha sido formalizado por 15 comunidades autónomas (contando entre ellas las diputaciones forales del País Vasco); es decir, todas las comunidades, excepto Aragón y Cataluña. La Comunidad Valenciana remitió el respectivo cuestionario una vez finalizada la elaboración del presente informe, de modo que no ha sido posible reflejar en él la información facilitada. El déficit de información en Cataluña se ha cubierto, en parte, a través de entrevistas a técnicos responsables de los ámbitos sanitario/social de esta Comunidad.

El estudio de recursos y necesidades en el ámbito sanitario se ha complementado con la remisión de un cuestionario a una muestra de centros hospitalarios, en concreto 73, de las diferentes comunidades autónomas, que se considera suficientemente representativa en el conjunto del Estado español. Excepto siete cuestionarios de otros tantos hospitales de la Comunidad Autónoma de Cataluña, que no han sido remitidos a la institución del Defensor del Pueblo, tal y como solicitó su titular, el resto han sido cumplimentados por los responsables de los respectivos centros. En el caso del País Vasco, hay que señalar que únicamente se ha remitido el cuestionario de uno de los cinco hospitales solicitados, con fundamento en que la calidad y programas asistenciales es idéntico en todos los centros de la comunidad. En suma, el total de cuestionarios de hospitales recibidos en el Defensor del Pueblo asciende a 62.

Los criterios para la selección de estos centros hospitalarios han sido los siguientes:

- El mayor hospital por provincia.



Defensor del Pueblo

- Un hospital añadido en el caso de la capital autonómica.
- Un hospital añadido por cada millón de habitantes/provincia.
- Los hospitales son de orientación general y han sido elegidos en función del número de camas.

B) Entrevistas semiabiertas a los expertos/responsables en el ámbito de sanidad y bienestar social autonómico

De forma complementaria a estos cuestionarios y con el propósito de profundizar algunos aspectos en la práctica de atención al daño cerebral sucedido se sostuvieron entrevistas semiestructuradas con responsables en el ámbito sanitario y de bienestar social autonómico en los siguientes territorios: Andalucía, Cataluña, Galicia, Madrid, Navarra y País Vasco.

1. Andalucía

Responsable de la Subdirección de Programas y Desarrollo, Dirección General de Asistencia Sanitaria, Servicio Andaluz de Salud.

Jefa del Servicio de Atención para Personas con Discapacidad, Consejería de Igualdad y Bienestar Social.

2. Cataluña

Responsables en el Servicio Catalán de Salud.

Co-Directora del Plan Sociosanitario.

Responsable del Área de Programas Sectoriales, Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales (ICASS), Departamento de Bienestar y Familia.

3. Galicia

Técnico de la Subdirección General de Atención a Personas con Discapacidad, de la Consejería de Familia, Juventud, Deporte y Voluntariado.

4. Madrid



Defensor del Pueblo

Jefe de Servicio de Coordinación Sanitaria y Participación de la Consejería de Sanidad.

Responsable de la Subdirección General de Recursos y Programas para Personas con Discapacidad. Dirección General de Servicios Sociales, Consejería de Familia y Asuntos Sociales.

5. Navarra

Responsable del Servicio de Evaluación y Control Asistencial de la Consejería de Sanidad.

Jefa de la Sección Sociosanitaria del Departamento de Bienestar Social, Deporte y Juventud.

6. País Vasco

Jefe de Servicio de Neurología, Hospital de Basurto, Vizcaya.

Jefa de Servicio de Personas con Discapacidad, de la Diputación Foral de Vizcaya.

Jefe de Servicio de Personas con Discapacidad, de la Diputación Foral de Álava.

C) Información del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

La información solicitada al IMSERSO se proyecta en una triple dimensión: Base de datos estatal de personas valoradas por minusvalía; asistencia en el Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC) y centro y servicios orientados al daño cerebral.

D) Entrevistas complementarias con responsables clave en distintos ámbitos de intervención (en especial, prevención)

Directora General de la Agencia de Calidad de Ministerio de Sanidad y Consumo.

Responsable del Departamento de Salud Laboral de la Confederación Sindical de Comisiones Obreras (CC. OO.).

Jefe del Consejo de Dirección del Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Director General de Tráfico, Directora del Observatorio Nacional de Seguridad Vial y la presidenta de la Asociación para el Estudio de la Lesión Medular (AESLEME).



Defensor del Pueblo

E) *Cuestionario dirigido al Centro Estatal de Rehabilitación del Daño Cerebral (CEADAC) y al Instituto Guttman*

F) *La participación de FEDACE*

La buena acogida al proyecto, el abierto y generoso ofrecimiento a la colaboración y el seguimiento próximo, expectante, esperanzado, han sido actitudes manifestadas por las asociaciones que componen la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) a lo largo del proceso de realización de esta investigación. Aunque obviamente se podía contar, a priori, con una actitud colaboradora e implicada, también resulta evidente que una organización plural, relativamente heterogénea y con conciencia y prácticas pluralistas, podría mostrar algunas posiciones algo más distanciadas.

Esta unanimidad en la recepción de la propuesta se convierte en un primer indicador de inquietud, de implicación, de apuesta por toda iniciativa que plantee un mayor conocimiento y difusión de las situaciones de daño cerebral y de las personas y colectivos por ellas afectados. Todas las asociaciones consultadas han respondido a un cuestionario específicamente diseñado para ellas y que les fue remitido por correo (doble soporte: papel y electrónico). Es un dato que ha sorprendido al propio equipo técnico: son conocidas las dificultades y el recorte en las expectativas de respuesta que acompañan a este método de consulta, cuando los encuestados no están formalmente obligados.

Fueron veintidós las asociaciones consultadas: veinte pertenecientes de pleno derecho a FEDACE en el momento del envío de cuestionarios (diciembre de 2004) y dos en proceso de incorporación (la Federación exige dos años de antigüedad). Su ámbito de actuación abarca doce comunidades autónomas: Andalucía, Aragón, Asturias, Illes Balears, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Cataluña, Galicia, Madrid, Navarra, País Vasco y Valencia. No están representadas, por lo tanto, cinco comunidades autónomas: Canarias, Cantabria, Extremadura, La Rioja y Murcia. Además de la cumplimentación del cuestionario, se han realizado entrevistas abiertas y/o reuniones de grupo en asociaciones de Andalucía, Castilla-La Mancha, Cataluña, Galicia, Madrid, Navarra y País Vasco.

Las asociaciones de FEDACE están desigualmente representadas en el territorio, si consideramos su presencia en las distintas comunidades autónomas. Como ejemplo, en Cataluña cuentan con una sola Asociación (TRACE), si bien existen otros proyectos en proceso de constitución en esta Comunidad; en el otro extremo, Galicia está representada en nuestra investigación por cuatro asociaciones. Las comunidades uniprovinciales



Defensor del Pueblo

consultadas —Asturias, Madrid y Navarra— cuentan cada una con una Asociación perteneciente a FEDACE. En estos últimos casos y en aquellas comunidades autónomas en las que se encuentra más de una Asociación, su ámbito de intervención es provincial; cuando sólo existe una Asociación en toda la Comunidad Autónoma (Aragón, Castilla-La Mancha, Cataluña), asumen este ámbito territorial como su espacio de actuación. Una excepción la ofrece A Coruña, donde existen dos asociaciones federadas, una de las cuales (ADACECO) asume el ámbito territorial de A Coruña capital y área metropolitana y la otra (SARELA) el área sanitaria de Santiago de Compostela (mitad sur de la provincia).

El cuestionario fue contestado por responsables de la junta directiva de la asociación y/o por profesionales, en este último caso tras consultar con dichos responsables o asumir su delegación. Hay que destacar la especial vinculación y los altos niveles de implicación que en general se percibe entre los profesionales que intervienen en estas asociaciones. Como algún informante destaca, estaríamos en un sector en el que todavía cabe hablar de ocupaciones vocacionales y de apuesta personal por el trabajo bien hecho.

G) La página web “consulta sobre el daño cerebral sobrevenido”

Con el objetivo de ofrecer a las familias, personas afectadas y profesionales, una vía de participación donde pudieran contar sus experiencias, necesidades e ideas se diseñó la página web “consulta sobre el daño cerebral sobrevenido”, con un espacio de comentarios y sugerencias en los distintos ámbitos del daño cerebral sobrevenido además de una encuesta de situación y recursos. El propósito fue conocer de primera mano experiencias y propuestas para contribuir a las recomendaciones del informe. Esta web ha estado alojada en el portal Discapnet de la Fundación ONCE con la dirección: <http://www.usuarios.discapnet.es/danocerebral>. Hasta el 29 de marzo se han contabilizado 3.484 visitas, 41 comentarios, 88 cuestionarios válidos y algunos mensajes a la dirección de correo electrónico creada para este proyecto.



Defensor del Pueblo

Microsoft Internet Explorer window showing a website titled "Pagina Principal - Microsoft Internet Explorer". The address bar shows "http://localhost/Dacerebral/default.aspx". The main content area features a banner with a sunset over water and the text "Consulta Sobre Daño Cerebral Sobvenido". Below the banner is a navigation menu with links: Inicio, Quiénes Somos, Encuesta, Comentarios y Sugerencias, Noticias, Contacto, and Mapa Web. The main text area is titled "DAÑO CEREBRAL SOBVENIDO EN ESPAÑA: UN ACERCAMIENTO EPIDEMIOLÓGICO Y SOCIO SANITARIO" and contains the following text:

Está en: > [Inicio](#)

DAÑO CEREBRAL SOBVENIDO EN ESPAÑA: UN ACERCAMIENTO EPIDEMIOLÓGICO Y SOCIO SANITARIO

Una vía de participación

El 29 de noviembre de 2004 el Defensor del Pueblo y la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) firmaron un convenio de colaboración para realizar un estudio que nos aproxime a la magnitud, los recursos y las necesidades del daño cerebral en España.

El daño cerebral sobvenido es una discapacidad que resulta novedosa y poco conocida, puesto que el avance médico logra en la actualidad salvar vidas en caso de traumatismos craneoencefálicos y accidentes cerebrovasculares.

A pesar del constante aumento de sus casos y la severidad de sus secuelas, la atención hacia los problemas de nuestro colectivo, personas afectadas y familiares, es todavía escasa en nuestro país. Una vez superada la fase aguda hospitalaria, los recursos disponibles hasta ahora han sido casi inexistentes, tanto para la rehabilitación como para los cuidados de largo plazo.

Esta página de internet es parte del estudio y quiere ser una puerta donde los familiares, personas afectadas y profesionales puedan contar sus experiencias, necesidades e ideas. Para ello disponéis de dos vías complementarias:

Logos for FEDACE (Federación Española de Daño Cerebral) and El Defensor del Pueblo are visible in the left sidebar.



CAPÍTULO 3. UN ACERCAMIENTO EPIDEMIOLÓGICO AL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO EN ESPAÑA

1. INTRODUCCIÓN

Contar con una estimación cuantitativa de las personas afectadas por daño cerebral sobrevenido (DCS) y los rasgos epidemiológicos más notorios de esta población constituye un requisito básico para diseñar intervenciones acordes a esta realidad en los distintos ámbitos. Hasta la fecha no se ha contado con aproximaciones fiables al fenómeno, a partir de fuentes o investigaciones realizadas en nuestro país, carencia más acentuada en el caso del traumatismo craneoencefálico. Por ello, una de las necesidades expresadas tanto por el movimiento asociativo como por los profesionales y administraciones ha consistido en la realización de estimaciones epidemiológicas para dimensionar esta realidad como principio de actuación con criterios de acierto. El conocimiento de la incidencia de estas lesiones, sus causas y población de mayor riesgo (edad y sexo, factores de salud y sociales), así como la prevalencia¹⁴ y características sociodemográficas y de salud de las personas que viven con estas discapacidades, ha de posibilitar:

- La concepción y puesta en práctica de medidas preventivas más efectivas a través de su orientación específica hacia los grupos en situación de mayor riesgo y las causas de estas patologías;
- la planificación de recursos adecuados para la fase aguda hospitalaria así como para la posterior rehabilitación especializada y en la red de atención primaria;
- la disposición de recursos y servicios de apoyo en el medio plazo para la readaptación sociofamiliar, la participación y protección a las situaciones de dependencia.

En el presente capítulo presentamos un acercamiento a la realidad epidemiológica del daño sobrevenido en España, con especial atención a sus etiologías vascular, traumática y anóxica, a través de la elaboración de las distintas fuentes estadísticas disponibles, para estimar la incidencia anual de estos casos y sus perfiles por edad y sexo. A partir de las posibilidades y límites de cada fuente, se trata de ofrecer una contribución fundamentada para la adopción de medidas según los objetivos anteriormente expuestos.

¹⁴ La incidencia se define como el número de casos nuevos de una enfermedad que se desarrollan en una población durante un período de tiempo. La prevalencia es el número de casos existentes de una enfermedad en un momento dado en una población determinada.



Defensor del Pueblo

El capítulo expone, en primer lugar, una breve presentación de las extrapolaciones y estimaciones realizadas por los expertos en nuestro país. En segundo término, las dificultades específicas que conlleva la realización de estudios epidemiológicos en el ámbito del daño cerebral. El cuerpo principal del capítulo lo compone nuestra propia caracterización y cuantificación epidemiológica, a partir del cruce de distintas fuentes. El objetivo es cuantificar la incidencia de las enfermedades cerebrovasculares, el traumatismo craneoencefálico y la lesión cerebral anóxica. En concreto, se trata de conocer la incidencia de la mortalidad y morbilidad asociada a cada patología, las características de la población afectada y su evolución en el tiempo.

2. APROXIMACIONES CUANTITATIVAS AL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO EN LA ACTUALIDAD

Ante la trascendencia de las implicaciones personales, familiares y sociales de esta discapacidad socialmente nueva, sobre todo por lo que se refiere a las lesiones de origen traumático, durante la última década se han publicado numerosos estudios en países avanzados, con distinta orientación y alcance. Las aproximaciones al traumatismo craneoencefálico y al accidente cerebrovascular se han presentado hasta ahora en líneas de estudio paralelas, por su distinta etiología, tipo de población afectada y especializaciones clínicas.

A. Enfermedad cerebrovascular

La incidencia de la enfermedad cerebrovascular, es variable en diferentes países y entornos y se relaciona con la edad, determinantes genéticos y factores de riesgo asociados. Los estudios entre poblaciones del Norte y del Sur de Europa revelan importantes diferencias, alcanzando cifras mucho más elevadas en países como Finlandia donde, en varones, se llegan a registrar 270 nuevos casos de ACV por cada 100.000 habitantes, mientras que en Italia descendían a 100 casos por 100.000 habitantes y año (Francisco Rubio, 1998). La media de la OMS se situarían en torno a los 200 casos nuevos por 100.000 habitantes. La mortalidad media en Europa, según el autor, se sitúa en torno a las 90 personas cada año por 100.000 habitantes, con diferencias entre unas y otras regiones.



B. Traumatismo craneoencefálico

Las variaciones en la tasa de incidencia del TCE reflejadas en distintos estudios realizados en Estados Unidos difieren entre los 92 y los 249 casos por 100.000 habitantes. La *Declaración de Consenso* resultado de la Conferencia de Expertos en Daño Cerebral Traumático, celebrada en este país en 1998 y punto de referencia internacional en materia de rehabilitación, estima la incidencia de las lesiones cerebrales traumáticas en 100 casos por cada 100.000 personas al año, a partir de los datos ofrecidos por los proyectos de vigilancia estatales promovidos en EE. UU. por los Centros para la Prevención y el Control de las Enfermedades¹⁵.

Estudios epidemiológicos realizados en Francia y España refieren tasas de incidencia que oscilan entre 280 y 91 personas por 100.000 habitantes/año respectivamente (M. Bernabéu, 1999a:). Estos valores no pueden atribuirse únicamente a diferencias reales dependientes de la localización geográfica o niveles de desarrollo, sino que son un ejemplo de la falta de homogeneidad en los criterios de definición e inclusión del TCE y de diferencias en la metodología de muestreo.

A partir de estas contribuciones, el Instituto Guttmann-Hospital de Neurorehabilitación cifra en torno a los 200 nuevos casos por cada 100.000 habitantes y año¹⁶. El Instituto (con apoyo en Lyle *et al.*), sitúa la incidencia de casos con secuelas severas o moderadas en los siguientes términos:

- La incidencia de TCE con resultado de discapacidad severa es de 2/100.000 habitantes/año (en España unos 820 nuevos casos al año).
- La incidencia de TCE con resultado de discapacidad moderada es de 4/100.000 habitantes/año (en España unos 1.640 nuevos casos al año).

En una línea cercana, que corrobora la anterior propuesta, se sitúan las proyecciones a partir de estudios en otros países por parte de Muñoz Céspedes y Ruano Hernández, quienes destacan¹⁷:

¹⁵ Conferencia de Consenso entre expertos en Daño Cerebral Traumático, 2002-1998. “Rehabilitación de personas con lesiones cerebrales traumáticas. Declaración de Consenso”, en *Minusval. Rehabilitación del Daño Cerebral*: Imsero, diciembre 2002 (núm. especial): 9.

¹⁶ Instituto Guttmann-Hospital de Neurorehabilitación. 2003: *Consideraciones respecto a un modelo asistencial planificado, eficaz, eficiente y de calidad acreditada para la atención especializada de las personas con Daño Cerebral Adquirido*. Documento de trabajo. Badalona, julio 2003.

¹⁷ Muñoz Céspedes, J. M; Ruano Hernández, A., 2002. Evaluación e integración de personas afectadas por daño cerebral traumático. Madrid: FREMAP, p. 9.



Defensor del Pueblo

- Las lesiones provocadas por los TCE son responsables de 5.000 muertes anuales. Constituyen la primera causa de mortalidad entre las personas de 5 a 29 años.
- Las secuelas derivadas de estas lesiones (físicas, sensoriales, cognitivas y conductuales) son responsables del 40 por 100 de las nuevas grandes minusvalías.

En cuanto a los perfiles de población afectada, por sexo y edad, los resultados son similares entre unos y otros estudios: la probabilidad de tener este tipo de lesiones es más del doble para los hombres que para las mujeres y la mayor incidencia se da entre personas de entre 15 y 24 años y de 75 años o mayores, con otro pico menos importante de incidencia en niños de hasta 5 años.

Por causas, entre el 50 y el 75 por 100 de estas lesiones cerebrales traumáticas, según autores, son debidas a accidentes de tráfico con vehículos a motor, bicicletas o atropellos de peatones. Los accidentes laborales y las caídas, sobre todo en ancianos y niños muy pequeños, además de la violencia, constituyen las otras causas en orden de frecuencia.

3. MÉTODO Y FUENTES

A. Problemas específicos en el estudio epidemiológico del daño cerebral sobrevenido

Como hemos apuntado, aunque existe una amplia coincidencia con respecto a los perfiles de edad y sexo, los acercamientos epidemiológicos al TCE como al ACV, presentan una gran variabilidad en las tasas de incidencia obtenidas. Esta variabilidad responde a las dificultades intrínsecas para el acercamiento cuantitativo al daño cerebral sobrevenido; problema que comparten las estimaciones del presente trabajo. Las principales dificultades metodológicas se mencionan a continuación:

- La ausencia de criterios homogéneos para definir las lesiones que delimitan el daño cerebral. Esta limitación se debe, al menos en parte, al hecho de tratarse de patologías con secuelas que se consolidan transcurrido un tiempo —incluso meses o años—, mientras que los registros hospitalarios se realizan en el momento del ingreso. De manera que la probabilidad de las secuelas moderadas o severas se ha de establecer en aproximaciones a partir de diferentes factores y métodos predictivos como la duración y profundidad de la pérdida de conciencia en el caso del TCE¹⁸. El ACV presenta una complejidad comparativamente menor,

¹⁸«El principal problema con el que nos encontramos al querer comparar datos referidos a la incidencia es: ¿Cómo se define el TCE, es decir, qué criterios adoptamos para definir el grado mínimo de severidad a partir del cual podemos hablar de TCE? Al no existir unos criterios establecidos, cada autor establece los suyos propios en el momento de seleccionar *la muestra a estudiar* (M. Bernabéu, 1999a:).



Defensor del Pueblo

sin embargo su definición incluye casos de distinta gravedad y probabilidad de secuelas.

- Los distintos métodos de estimación. Los métodos de análisis estadístico y las fuentes para la recogida de datos varían entre los distintos estudios. Estos métodos se pueden clasificar en tres grandes grupos: estudios a partir de muestras hospitalarias¹⁹; estudios a partir de registros comprensivos²⁰ y estudios de seguimiento²¹.

No cabe hablar entonces de un diseño estandarizado de estimación epidemiológica del daño cerebral sobrevenido. Esta situación obliga a combinar diversos enfoques con el propósito de conseguir un mejor conocimiento del fenómeno, siendo conscientes del valor y de los límites de cada aportación según sean sus objetivos, método y fuente. De este modo se podrían ir perfilando los contornos epidemiológicos y sociales del DCS, haciendo posible la toma de decisiones basadas en evidencias contrastadas por la investigación.

B. Fuentes para la elaboración del presente capítulo

En nuestro país no existe una fuente única ni específica para conocer la incidencia e impacto social de estas patologías y discapacidades, aunque algunas de las actualmente disponibles aportan información de gran valor. Para nuestro trabajo hemos procedido a la explotación de datos extraídos de las siguientes fuentes:

1. Estadística de *Defunciones por Causa de Muerte* (INE), para el año 2002.
2. *Encuesta de Morbilidad Hospitalaria* (INE), correspondiente al año 2002.
3. *Conjunto Mínimo de Datos Básicos al Alta Hospitalaria* (Instituto de Información Sanitaria, Ministerio de Sanidad y Consumo), correspondiente al año 2002.

¹⁹ Se caracterizan por realizar proyecciones a partir de la ocurrencia de casos en una muestra de hospitales dentro de un territorio. Estos datos se proyectan luego a distinta escala (regional, nacional).

²⁰ Recientemente se va implantando en distintos países, entre ellos España, la codificación y el registro sistemático de las altas hospitalarias: el *Conjunto Mínimo Básico de Datos al Alta Hospitalaria* (CMBD), que reúne informaciones básicas a partir de los códigos diagnósticos de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-9) procedentes del sistema público hospitalario en su conjunto. Con esta base de datos es posible realizar estudios sistemáticos y exhaustivos a partir de una selección determinada de códigos diagnósticos.

²¹ Ante el problema de predecir las secuelas en el momento agudo, otras investigaciones han llevado a cabo un seguimiento de poblaciones delimitadas por perfil y con un número de casos individuales menor (por ejemplo, jóvenes en una localidad geográfica) a lo largo de un período temporal determinado, observando las distintas secuelas, evolución o circunstancias conexas al diagnóstico inicial.



Defensor del Pueblo

4. Para la aproximación a la prevalencia del daño cerebral sobrevenido por ACV y TCE, nos basamos en la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999*. Resultados detallados, INE.

1. La Estadística de Defunciones según Causa de Muerte (INE)

La fuente que registra la información más exhaustiva sobre fallecimientos por enfermedad cerebrovascular es la *Estadística de Defunciones por Causa de Muerte*, realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE). La base documental procede del certificado de defunción, que comprende el total de los fallecimientos, ya se produzcan en el ámbito hospitalario o en el domicilio. Proporciona información sobre la mortalidad atendiendo a la causa básica de la defunción, su distribución por sexo, edad, residencia y mes de defunción.

Esta base de datos registra las consideradas “*causas básicas de defunción*” conforme a los criterios establecidos por la OMS en la Clasificación Internacional de las Enfermedades. La causa básica de defunción se define “*como la enfermedad o lesión que inició la cadena de acontecimientos patológicos que condujeron directamente a la muerte. Cuando la causa es una lesión traumática, se considera causa básica las circunstancias del accidente o violencia que produjo la lesión fatal*” (accidente, caída, violencia, suicidio, ahogamiento). Resulta una estadística pertinente, por tanto, para identificar las enfermedades como el accidente cerebrovascular, al tratarse de una patología que en la mayor parte de los casos aparece como el acontecimiento directo que conduce a la muerte. Sin embargo, los fallecimientos por traumatismos craneales subyacen sin posibilidad de identificación bajo circunstancias causales externas.

2. La Encuesta de Morbilidad Hospitalaria

La Encuesta de Morbilidad Hospitalaria (EMH) es una investigación de carácter muestral elaborada cada año por el INE, que trata de medir la morbilidad en función del diagnóstico principal, esto es, el motivo que causó el ingreso²², registrando las circunstancias demográfico-sanitarias que rodean al enfermo (sexo, edad, fecha de ingreso y de alta, provincia de residencia, motivo del ingreso y motivo del alta). Permite conocer la

²² El diagnóstico principal se define como la afección que motivó el ingreso en el hospital, según criterio del servicio clínico o facultativo que atendió al enfermo, aunque durante su estancia hayan aparecido complicaciones importantes e incluso otras afecciones independientes. Esta definición se establece en la Orden del Ministerio de Sanidad y Consumo de 6 de septiembre de 1984. (Nota metodológica Encuesta de Morbilidad Hospitalaria. INE, 2004.)



Defensor del Pueblo

morbilidad atendida en los hospitales en un año determinado y disponer de información a nivel estatal sobre la frecuentación y utilización de los recursos hospitalarios.

En la actualidad, la recogida de la información en los hospitales para la Encuesta es mixta pues se obtiene de dos archivos documentales: el Libro de Registro fundamentalmente para los hospitales privados y el Conjunto Mínimo Básico de Datos al alta (CMBD) para los hospitales públicos.

Esta operación estadística se realiza por muestreo estratificado en dos etapas: en la primera, se selecciona un número de hospitales y en la segunda, se obtiene una muestra de los enfermos dados de alta en ellos. Actualmente, la muestra de hospitales²³ representa el 86 por 100 de la red hospitalaria y la muestra de enfermos, en torno a 3.600.000, supone un 82 por 100 del total de altas hospitalarias que se producen anualmente en nuestro país.

3. El Conjunto Mínimo Básico de Datos al Alta Hospitalaria (CMBD)

El CMBD es una base de datos que recopila información relativa a los ingresos hospitalarios dentro del sistema público de salud del conjunto del Estado²⁴. Responde a múltiples necesidades (gestión, planificación, investigación epidemiológica, fines estadísticos, etcétera) y en él se recogen, en el momento del alta hospitalaria y a partir de la historia clínica, una serie de datos administrativos y médicos, según las siguientes variables:

Identificación del paciente.

Fecha de nacimiento.

Sexo.

Residencia.

Financiación.

Fecha de ingreso.

²³ Los hospitales se han estratificado atendiendo a la finalidad de los mismos (generales, quirúrgicos, maternos...), dado que el diagnóstico principal de los enfermos, que es la característica básica de la encuesta, está en función directa del tipo de asistencia, es decir, de la finalidad. (Nota metodológica Encuesta de Morbilidad Hospitalaria, INE, 2004.)

²⁴ Su uso se establece a partir de la aprobación de un Conjunto Mínimo Básico de Datos al alta hospitalaria por el Consejo Interterritorial del Ministerio de Sanidad y Consumo el 14 de diciembre de 1987, con antecedentes en el ámbito europeo y estadounidense. La CMBD pretende proveer un sistema de información adaptado a la realidad autonómica sanitaria y comparable al de otros países en la UE. La primera Comunidad autónoma que establece el CMBD es Cataluña por Orden de 23 de noviembre de 1990, obligando su cumplimentación tanto a los hospitales públicos como privados. A lo largo de los noventa las distintas comunidades han ido aplicando la obligatoriedad del CMBD, de forma que desde fines de los noventa su uso en la red pública de hospitales es generalizado.



Defensor del Pueblo

Circunstancias del ingreso.
Diagnósticos principal y secundarios²⁵.
Procedimientos quirúrgicos y obstétricos.
Otros procedimientos.
Fecha de alta.
Circunstancias del alta.
Identificación del hospital.
Comunidad autónoma.

El registro de la información extraída de las historias clínicas y referente a las enfermedades y procedimientos se realiza mediante códigos numéricos. La codificación se guía por la Clasificación Internacional de Enfermedades, 9.^a Revisión Modificación Clínica (CIE-9-MC). La CIE-9-MC está estructurada en diecisiete capítulos de enfermedades, desglosados a su vez en un conjunto de códigos que van del 000 al 999. El CMBD del Sistema Nacional de Salud cuenta hasta con catorce códigos diagnósticos.

La gestión actual de esta base de datos a escala estatal depende del Instituto de Información Sanitaria (Ministerio de Sanidad y Consumo), que recibe los registros informativos de cada Servicio de Salud. El total de registros es de 3.447.444 en el CMBD del año 2002.

4. Diferencias y aspectos complementarios de las fuentes utilizadas para el estudio de la incidencia

La *Encuesta de Morbilidad Hospitalaria* (EMH) y el *Conjunto Mínimo de Datos Básicos al Alta Hospitalaria* (CMBD) presentan afinidades y diferencias metodológicas:

- Tanto la EMH como el CMBD se basan en la Clasificación Internacional de Enfermedades establecida por la Organización Mundial de la Salud (CIE-9, Revisión Modificación Clínica). Los códigos CIE comprenden un total de 5 dígitos. Mientras la EMH sintetiza las patologías en los tres primeros, a fin de

²⁵ El diagnóstico principal es definido como la “afección que después del estudio necesario se establece que fue causa del ingreso en el hospital, de acuerdo con el criterio del servicio clínico o del facultativo que atendió al enfermo”. Los diagnósticos secundarios serían “aquellos diagnósticos que no siendo el principal coexistan con él en el momento del ingreso, o se desarrollen a lo largo de la estancia hospitalaria, e influyan en la duración de la misma o en el tratamiento administrado. Deben excluirse los diagnósticos relacionados con un episodio anterior que no afecten al actual ingreso”.

Manual del Usuario, 4.^a edición, Ministerio de Sanidad y Consumo.

http://www.msc.es/Diseno/sns/sns_sistemas_informacion.htm



Defensor del Pueblo

presentar información conjunta con un grado suficiente de detalle, el CMBD comprende cada código diagnóstico por completo.

- La EMH sigue un método de muestreo, aunque de gran extensión y fiabilidad, sobre el conjunto de los hospitales públicos y privados. El CMBD contiene el total de los registros hospitalarios correspondientes al sistema público de salud.
- La EMH se construye en función del diagnóstico principal, el CMBD incluye, además de este diagnóstico, hasta 13 códigos diagnósticos secundarios.

La principal limitación de ambas fuentes, de cara al estudio del daño cerebral sobrevenido, es su codificación a partir del diagnóstico clínico en el momento del alta hospitalaria, siendo éste el momento agudo de la patología. Dada la difícil detección y pronóstico de las lesiones neurológicas, dependiendo en su evolución de múltiples factores, la identificación de secuelas conforme a códigos diagnósticos, en especial por lo que se refiere al TCE, resulta tan sólo aproximativa. Cada una de estas fuentes de datos, que responde a diferentes finalidades, posibilita distintos acercamientos a la magnitud del problema.

Tanto para el estudio del ictus, como del traumatismo craneoencefálico, se ha realizado una aproximación global al conjunto de los casos, y una selección de aquellos códigos diagnósticos con probabilidad de secuelas neurológicas, según criterios diferentes para cada una de estas etiologías.

La aproximación epidemiológica al ACV se despliega en dos momentos, por tanto:

- La incidencia global al accidente cerebrovascular a partir de la *Encuesta de Morbilidad Hospitalaria* del INE.
- La incidencia del ACV con probabilidad de secuelas a partir del *Conjunto Mínimo Básico de Datos al Alta Hospitalaria* del Instituto de Información Sanitaria del Ministerio de Sanidad (CMBD). Para esta tarea se ha realizado una selección de aquellos códigos diagnósticos comprendidos en el ACV que pudieran suponer algún tipo de secuela²⁶.

Para realizar un acercamiento epidemiológico al TCE se han efectuado, al igual que en el caso del ACV, dos aproximaciones:

- Aproximación a la incidencia global del TCE, a partir de la *Encuesta de Morbilidad Hospitalaria* (INE).

²⁶ Las enfermedades cerebrovasculares se encuentran en el capítulo VII “Enfermedades del Sistema Circulatorio” de la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE-9-MC) dentro del apartado siete que va de los códigos 430 al 438.



Defensor del Pueblo

- Aproximación a la incidencia del TCE con probabilidad de secuelas moderadas y graves a partir del CMBD. Para ello se ha realizado una selección de códigos diagnósticos sobre el total de los correspondientes al traumatismo craneoencefálico (448) en la CIE-9, con el criterio fundamental de duración del coma²⁷.

Un indicio de la complejidad intrínseca del análisis de la incidencia del TCE es la extensión y diversidad de sus variantes diagnósticas en la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE-9) de la Organización Mundial de la Salud: el TCE se encuentra dentro del capítulo XVII *Lesiones y envenenamientos*, apartado 1 *Fracturas de cráneo*, códigos 800.0 al 801.9 y del 803.0 al 804.9 además del apartado 3 *Lesiones intracraneales*, códigos 850.0 al 854.19; y comprende un total de 448 códigos diagnósticos, relativos a distintos tipos de fractura, lesión intracraneal y duración del coma.

La selección de códigos incluye todos aquellos pacientes ingresados en el sistema público de salud cuyo diagnóstico consigna los siguientes estados de coma:

- de 1 a 24 horas (clasificado en la CIE-9-MC como coma moderado);
- mayor de 24 horas (clasificado en la CIE-9-MC como coma prolongado);
- coma profundo (en la CIE-9-MC no define el tiempo de duración).

A este conjunto de códigos diagnósticos se añadieron aquellos registros de fracturas craneales o lesiones intracraneales cuyo código corresponde a “estado de coma de duración no especificada”, teniendo presente, además, la constatación, por el equipo de codificación del Hospital Doce de Octubre, de Madrid, de la existencia de un número considerable de informes de alta que, por distintas circunstancias y a pesar de la gravedad, no determinan la duración del coma, circunstancia que aconseja su inclusión para el acercamiento a las secuelas moderadas y severas del TCE²⁸.

²⁷ Esta selección de códigos con probabilidad de secuela moderada o severa ha sido realizada por la Unidad de Codificación del Hospital Doce de Octubre de Madrid, que fue hospital de referencia de ámbito estatal en traumatismo craneoencefálico infantil, y contrastada con el director médico del Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC).

²⁸ Para el caso del TCE los códigos diagnósticos de la CIE-9-MC cuentan con un quinto dígito que sirve para señalar la pérdida de conocimiento y el tiempo de duración. En la selección de códigos con probabilidad de secuela hemos elegido los siguientes quintos dígitos:

- 3 con pérdida de conocimiento moderada (de 1 a 24 horas).
- 4 con pérdida de conocimiento prolongada (más de 24 horas) y regreso al nivel de conocimiento preexistente.
- 5 con pérdida de conocimiento prolongada (más de 24 horas), sin regreso al nivel de conocimiento preexistente.
- 6 con pérdida de conocimiento de duración no especificada.



Defensor del Pueblo

La Encuesta de Morbilidad Hospitalaria cuenta con un factor importante de subestimación respecto a la incidencia del TCE:

- Al limitar el registro a un solo diagnóstico por paciente, el principal, se pierde una proporción de los TCE hospitalizados, toda vez que, sobre todo en los casos más graves, la persona ingresa con múltiples lesiones y fracturas (politraumatismo) a consecuencia del accidente, caída, etcétera. En una parte de los informes de alta, serán otras las patologías inscritas como diagnóstico principal, quedando el TCE entre los diagnósticos secundarios. No es posible conocer con certeza el margen de subestimación que esta circunstancia significa. Ahora bien, a partir de la selección de registros con probabilidad de secuelas y considerando los códigos de TCE en cualquier posición de diagnóstico (principal o secundarios), en nuestra explotación del Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD) se ha constatado que el TCE aparece como código principal en un 88,9 por 100 de los casos. Por tanto, un 11 por 100 de los mismos no hubieran sido registrados por la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria del INE.

El acercamiento a la lesión cerebral anóxica se realizará desde el CMBD, ya que la Clasificación Internacional de las Enfermedades CIE-9 dispone un único código para identificar la “lesión cerebral anóxica²⁹”.

Con base en las consideraciones precedentes, la incidencia de la enfermedad cerebrovascular, del traumatismo craneoencefálico y de la lesión cerebral anóxica es la que seguidamente se detalla.

4. LA INCIDENCIA DE LA ENFERMEDAD CEREBROVASCULAR

La enfermedad cerebrovascular no constituye una patología homogénea, sino compuesta por diversos diagnósticos con distintas probabilidades de producir secuelas. En buena parte de los casos se producen episodios transitorios que no dejarán lesiones irreversibles en el tejido cerebral ni, por tanto, secuelas discapacitantes. Otro grupo de códigos diagnósticos de mayor gravedad dentro del ACV presenta mayores probabilidades de desarrollar limitaciones funcionales o de producir el fallecimiento a consecuencia de la lesión.

²⁹ El código es el 348.1 y está en el capítulo VI “Enfermedades del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos en el apartado segundo “otros trastornos del sistema nervioso central” que va del código 340 al 348.9. Clasificación Internacional de Enfermedades 9ª Revisión-Modificación Clínica, MSC.



Defensor del Pueblo

En la presente sección realizamos un acercamiento a la incidencia de la enfermedad cerebrovascular bajo tres aspectos complementarios:

- como causa de muerte;
- en términos de morbilidad general;
- a través de una selección de diagnósticos con mayor probabilidad de causar secuelas.

A. Mortalidad

Según la *Estadística de Defunciones por Causa de Muerte*, la enfermedad cerebrovascular constituye la tercera causa de muerte en España y responsable de 35.947 fallecimientos; es la primera causa de muerte entre mujeres, con 21.018 defunciones, frente a 14.929 entre los varones. La tasa de mortalidad para ambos sexos, en 2002, asciende a 87,01 personas por 100.000 habitantes.

Las enfermedades cardiovasculares son la primera causa de muerte registrada por la Estadística de Defunciones. Esta patología presenta factores de riesgo semejantes a los del accidente cerebrovascular, en buena medida relacionados con la edad y los hábitos de vida.

Se observan notables diferencias en la distribución de la enfermedad cerebrovascular como causa de muerte entre unas y otras comunidades autónomas. La mayor tasa de mortalidad corresponde a Galicia, mientras la menor incidencia se encuentra en la Comunidad de Canarias, una de las regiones de población más joven en el conjunto del Estado (tabla 1).

TABLA 1. DEFUNCIÓN POR ACV SEGÚN CC. AA. DE RESIDENCIA (2002)

CC. AA.	NÚMEROS ABSOLUTOS	TASA POR 100.000 HABITANTES
Total	35.947	87,01
Andalucía	7.305	98,63
Aragón	1.324	109,43
Asturias	1.094	103,10
I. Balears	677	76,11
Canarias	887	49,24
Cantabria	505	94,00
Castilla y León	2.444	99,49
Castilla-La Mancha	1.907	107,42
Cataluña	5.104	79,52



Defensor del Pueblo

CC. AA.	NÚMEROS ABSOLUTOS	TASA POR 100.000 HABITANTES
C. Valenciana	3.817	90,38
Extremadura	1.207	113,89
Galicia	3102	115,02
Madrid	2838	51,60
Murcia	1064	87,51
Navarra	429	76,58
País Vasco	1748	83,83
Rioja. La	251	89,85
Ceuta y Melilla	79	57,23
Extranjero	165	--

Fuente: INE. Estadística de Defunciones por Causa de Muerte.

B. Morbilidad global

a) Evolución de la incidencia y distribución por sexo y edad (1992-2002)

Basándonos en la EMH, observamos que la incidencia de la enfermedad cerebrovascular ha registrado un ascenso, desde 142 nuevos casos por 100.000 habitantes en el año 1992, a 266 en 2002. Este incremento supone aproximadamente el doble de los ingresos hospitalarios por accidente cerebrovascular a lo largo de la década: un aumento del 187,3 por 100, mayor para los varones (192 por 100) que para las mujeres (183,3 por 100) (tabla 2).

TABLA 2. TASA ANUAL ENFERMOS DADOS DE ALTA POR ENFERMEDAD CEREBROVASCULAR (DIAGNÓSTICO PRINCIPAL, CÓDIGOS CIE 430-438)

AÑOS	AMBOS SEXOS	VARONES	MUJERES
1992	142	151	132
1993	159	170	148
1994	178	189	166
1995	198	213	184
1996	200	213	187
1997	221	242	201
1998	239	256	223
1999	255	277	235
2000	251	270	233



Defensor del Pueblo

AÑOS	AMBOS SEXOS	VARONES	MUJERES
2001	261	282	240
2002	266	290	242

Fuente: INE. EMH, 1992 a 2002. Resultados detallados.

Según la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria, se registraron 109.692 ingresos a causa de la enfermedad cerebrovascular en el año 2002. De ellos, 58.745 correspondieron a varones (el 53,56 por 100), frente a 50.947 entre las mujeres (el 46,45 por 100).

La distribución por edad de los casos dados de alta muestra una estrecha correlación entre el envejecimiento y la morbilidad por ACV, presentando un pico de incidencia entre los 65 y los 84 años. Ahora bien, un número significativo de los casos nuevos por año —el 22,57 por 100— corresponde a menores de 65 años: en total 24.762 personas (tablas 3 y 4; gráfico 1).

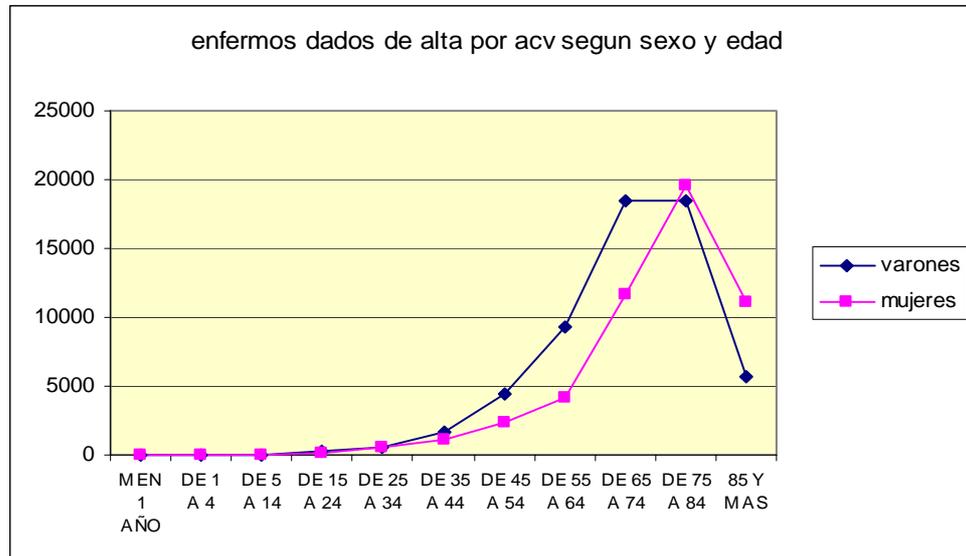
TABLA 3. ENFERMOS DADOS DE ALTA POR ACV,
SEGÚN GRUPO DE EDAD Y SEXO

GRUPOS EDAD	VARONES	MUJERES	TOTAL
Men. 1 año	47	38	85
De 1 a 4	48	47	94
De 5 a 14	65	47	111
De 15 a 24	210	167	377
De 25 a 34	551	544	1.095
De 35 a 44	1.661	1.128	2.790
De 45 a 54	4.377	2.404	6.781
De 55 a 64	9.282	4.147	13.429
De 65 a 74	18.436	11.687	30.122
De 75 a 84	18.434	19.589	38.023
85 y más	5.635	11.149	16.785
Total	58.746	50.947	109.692

Fuente: Encuesta de Morbilidad Hospitalaria. INE, 2002.



GRÁFICO 1. ENFERMOS DADOS DE ALTA POR ACV SEGÚN SEXO Y EDAD



Fuente: Encuesta de Morbilidad Hospitalaria. INE, 2002.

TABLA 4. ENFERMOS DADOS DE ALTA POR ACV SEXO Y GRANDES GRUPOS EDAD

GRUPOS EDAD	NÚMEROS ABSOLUTOS			PORCENTAJE		
	AMBOS SEXOS	VARONES	MUJERES	AMBOS SEXOS	VARONES	MUJERES
0 a 64 años	24.762	16.241	8.522	22,57	27,65	16,73
65 y más años	84.930	42.505	42.425	77,43	72,35	83,27
Total	109.692	58.746	50.947	100,00	53,56	46,45

Fuente: Encuesta de Morbilidad Hospitalaria. INE, 2002.

Las tasas de incidencia por grupos de edad tampoco ofrecen dudas respecto a la correlación entre enfermedad cerebrovascular y envejecimiento. No obstante encontramos tasas elevadas (y por tanto una magnitud de ingresos y probabilidad de secuelas importante) en grupos de edad menores a 65 años. Por sexos, la tasa de incidencia del ACV resulta mayor entre los varones, diferencia que se va ampliando a partir de los 35 años (tabla 5).



TABLA 5. ENFERMOS DADOS DE ALTA POR ACV POR 100.000 HABITANTES SEGÚN GRUPO DE EDAD Y SEXO

GRUPOS DE EDAD	AMBOS SEXOS	VARONES	MUJERES
Men. 1 año	21	22	19
De 1 a 4	6	6	6
De 5 a 14	3	3	2
De 15 a 24	7	7	6
De 5 a 34	16	15	16
De 35 a 44	43	51	35
De 45 a 54	132	171	93
De 55 a 64	322	459	193
De 65 a 74	774	1.036	554
De 75 a 84	1.600	1.941	1.373
85 y más	2.302	2.540	2.197

Fuente: Encuesta de Morbilidad Hospitalaria. INE, 2002.

b) Tipo de ingreso, motivo del alta y días de hospitalización

En cuanto a la vía del ingreso, se produce por urgencias en un 82,9 por 100 de los casos de ACV, y por ingreso ordinario en el 17,1 por 100, no existiendo diferencias entre mujeres y varones. El motivo del alta permite apreciar una mortalidad hospitalaria del 10,25 por 100, sin variaciones significativas entre ambos sexos (tabla 6 y gráfico 2).

TABLA 6. ENFERMOS DADOS DE ALTA POR ACV GLOBAL SEGÚN EL SEXO Y EL MOTIVO DEL ALTA

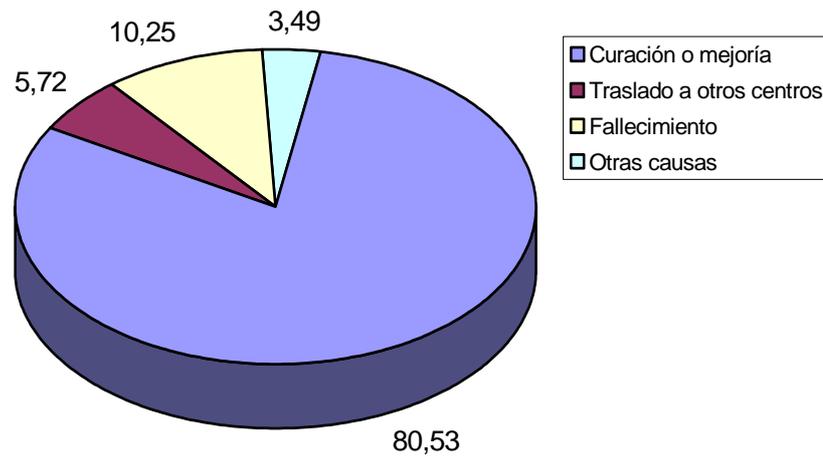
MOTIVO DEL ALTA	NÚMEROS ABSOLUTOS			PORCENTAJE		
	AMBOS SEXOS	VARONES	MUJERES	AMBOS SEXOS	VARONES	MUJERES
Curación o mejoría	88.338	48.263	40.075	80,53	82,16	78,66
Traslado a otros centros	6.277	3.104	3.173	5,72	5,28	6,23
Fallecimiento	11.245	5.394	5.851	10,25	9,18	11,48
Otras causas	3.832	1.984	1.848	3,49	3,38	3,63
Total	109.692	58.746	50.947	100,00	100,00	100,00

Fuente: Encuesta de Morbilidad Hospitalaria. INE, 2002.



Defensor del Pueblo

GRÁFICO 2. PORCENTAJE DE ENFERMOS DADOS DE ALTA



POR ACV GLOBAL SEGÚN EL MOTIVO DEL ALTA

Fuente: Encuesta de Morbilidad Hospitalaria. INE, 2002.



Defensor del Pueblo

El tiempo de estancia media por enfermo para 2002 se situó en 12 días, tanto para varones como para mujeres.

c) Distribución por comunidades autónomas

Por lo que respecta a la morbilidad hospitalaria del ACV, Asturias, Aragón, Illes Balears, País Vasco, Galicia y La Rioja encabezan las comunidades con mayor incidencia de ACV global, mientras Madrid, Canarias y Andalucía, además de Melilla y Ceuta, presentan, según la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria, los índices más bajos de incidencia (tabla 7).

TABLA 7. ENFERMOS DADOS DE ALTA CON ACV SEGÚN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE HOSPITALIZACIÓN

CC. AA.	TOTAL	TASA/100.000 HAB.
Andalucía	15.919	215
Aragón	4.370	362
Asturias	4.114	388
Canarias	3.851	214
Cantabria	1.781	332
Castilla y León	7.312	297
Castilla-La Mancha	4.522	255
Cataluña	17.975	281
C. Valenciana	12.373	293
Extremadura	2.880	271
Galicia	8.289	304
Illes Balears	2.712	305
Madrid	11.235	204
Murcia	3.355	275
Navarra	1.570	281
País Vasco	6.353	305
Rioja, La	841	302
Ceuta	151	212
Melilla	89	134
Total	109.692	266

Fuente: Encuesta de Morbilidad Hospitalaria. INE, 2002.



Defensor del Pueblo

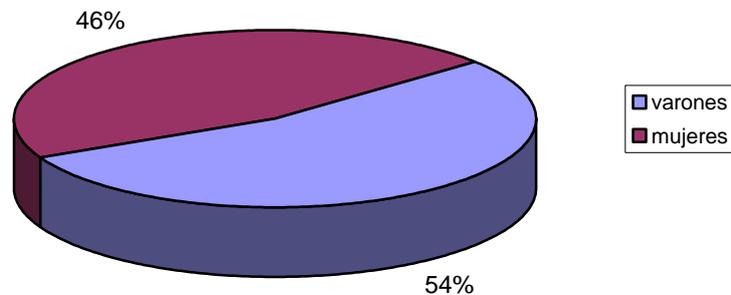
C. Morbilidad del ACV con probabilidad de secuelas (ACV/CPS)

a) Incidencia y distribución por sexo y edad

La morbilidad restringida a los códigos de ACV/CPS se sitúa en 59.051 personas para el año 2002. Esta cantidad representa poco más de la mitad de los ingresos hospitalarios por enfermedad cerebrovascular para este año: el 53,83 por 100.

El número de ingresos entre los varones asciende a 31.808 casos frente a 27.230 correspondientes a mujeres, un 7,8 por 100 menor. La proporción entre sexos se mantiene tanto para la morbilidad del ACV global como para el ACV/CPS, con un 53,9 por 100 de los casos entre varones frente al a 46,1 entre las mujeres (gráfico 3).

GRÁFICO 3. PORCENTAJE DE VARONES Y MUJERES INGRESADOS, SEGÚN SELECCIÓN DE CÓDIGOS DE ACV/CPS



Fuente: CMBD 2002, Instituto de Información Sanitaria, Ministerio de Sanidad y Consumo.



Defensor del Pueblo

Desglosadas por grupos de edad, las cifras presentan la tendencia ya observada para la morbilidad del ACV global, esto es, estrechamente ligada al proceso de envejecimiento. La morbilidad por debajo de los 65 años se sitúa en el 22,8 por 100, con un total de 13.473 ingresos, 9.093 correspondientes a varones (el 28,59 por 100) y 4.380 a mujeres (el 16,09 por 100). Constatamos, por tanto, una incidencia del ACV/CPS en edades más tempranas entre los varones.

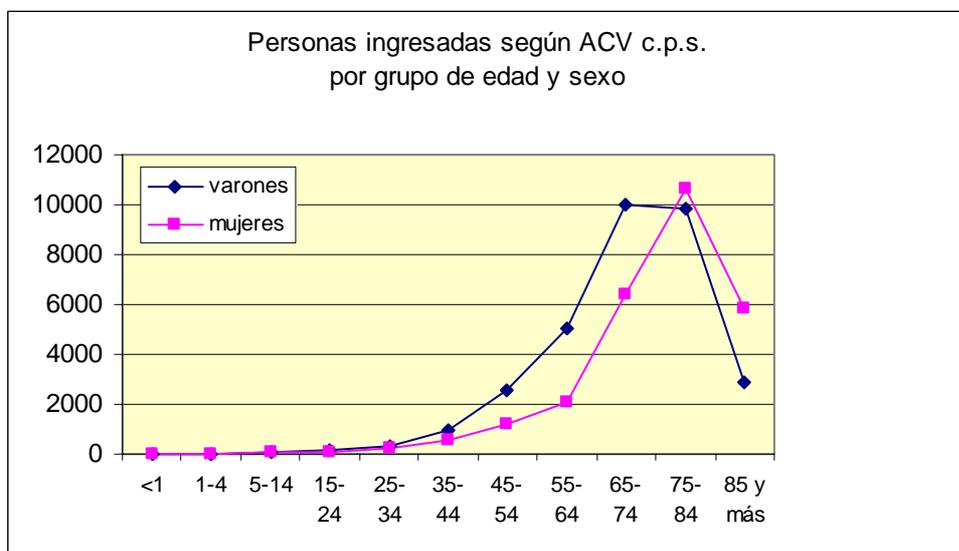
En cuanto al sexo, la proporción de varones llega a doblar la de mujeres entre los 45 y los 64 años, lo cual indica una mayor probabilidad de los varones de sufrir un ictus en este tramo de edad (tabla 8 y gráfico 4).

TABLA 8. PERSONAS INGRESADAS POR ACV/CPS. POR GRUPOS DE EDAD Y SEXO

GRUPOS DE EDAD	VARONES	MUJERES	TOTAL	% VARONES	% MUJERES
<1	40	13	53	75,47	24,53
1-4	11	26	37	29,73	70,27
5-14	53	41	94	56,38	43,62
15-24	125	91	216	57,87	42,13
25-34	320	270	590	54,24	45,76
35-44	954	586	1.540	61,95	38,05
45-54	2.527	1.233	3.760	67,21	32,79
55-64	5.063	2.120	7.183	70,49	29,51
65-74	9.982	6.363	16.345	61,07	38,93
75-84	9.855	10.675	20.530	48,00	52,00
85 y más	2.876	5.812	8.688	33,10	66,90
Total	31.806	27.230	59.036	53,88	46,12

Fuente: CMBD 2002, Instituto de Información Sanitaria, Ministerio de Sanidad y Consumo.

GRÁFICO 4. PERSONAS INGRESADAS SEGÚN ACV/CPS,
POR GRUPO DE EDAD Y SEXO



Fuente: CMBD 2002, Instituto de Información Sanitaria, Ministerio de Sanidad y Consumo.

En relación con la mortalidad hospitalaria del ACV/CPS, encontramos que el porcentaje se mantiene estable en los grupos de edad entre los 15 y los 64 años en torno al 14 por 100. A partir de esta edad, la proporción de fallecimientos asciende de forma pronunciada (tabla 9).

TABLA 9. FALLECIDOS EN RELACIÓN CON TOTAL INGRESOS
POR ACV/CPS. SEGÚN EDAD

GRUPOS DE EDAD	FALLECIDOS	SUPERVIVIENTES	TOTAL	% FALLECIDOS/TOTAL
<1	6	47	53	12,77
1-4	3	34	37	8,82
5-14	9	85	94	10,59
15-24	25	191	216	13,09
25-34	70	520	590	13,46
35-44	195	1.345	1.540	14,50
45-54	454	3.306	3.760	13,73
55-64	822	6.361	7.183	12,92
65-74	2.297	14.048	16.345	16,35
75-84	3.871	16.659	20.530	23,24
85 y más	2.397	6.291	8.688	38,10
Total	10.149	48.887	59.036	20,76



Defensor del Pueblo

Fuente: CMBD 2002, Instituto de Información Sanitaria, Ministerio de Sanidad y Consumo.

El promedio de edad de los ingresos por ACV/CPS se sitúa en los 71,9 años, siendo esta media cinco años inferior entre los varones (69,5 años) que entre las mujeres.

b) Tipo de ingreso, motivo del alta y días de hospitalización

El 95,9 por 100 de los ingresos tuvieron lugar por urgencias, el 4 por 100 fueron casos de ingreso ordinario. El motivo del alta, según fue señalado al comienzo, corresponde en un 72,6 por 100 a la vuelta al domicilio, un 17,2 por 100 a fallecimiento, mientras que el 9 por 100 se contabiliza como traslado a otros hospitales (tabla 10).

TABLA 10. CIRCUNSTANCIAS DEL ALTA ACV/CPS

CIRCUNSTANCIAS DEL ALTA	NÚMEROS ABSOLUTOS	PORCENTAJE
Domicilio	42.842	72,6
Traslado a hospital	5.312	9,0
Alta voluntaria	404	0,7
Fallecimiento	10.154	17,2
Otros	339	0,6
Total	59.051	100,0

Fuente: CMBD 2002, Instituto de Información Sanitaria, M.º de S. y Consumo.

El tiempo de estancia media hospitalaria se sitúa en 12,7 días (13; un día más que en el caso de la morbilidad general por ACV).

c) Distribución por comunidades autónomas

La distribución por comunidades autónomas de las personas ingresadas por ACV/CPS sigue la misma pauta que en el caso de la morbilidad general de esta enfermedad. Los factores que parecen influir en esta distribución territorial son la magnitud de la población y su mayor o menor envejecimiento. Así, la mayor incidencia del ACV se concentra en el Principado de Asturias, La Rioja, Aragón, Cantabria y Cataluña; los índices más bajos en Canarias; se observan algunas discrepancias entre la tasa elevada de la enfermedad



Defensor del Pueblo

cerebrovascular global y el subgrupo con probabilidad de secuelas en Galicia y Navarra (tabla 11).

TABLA 11. PERSONAS INGRESADAS SEGÚN SELECCIÓN DE CÓDIGOS DE ACV/CPS Y GENERAL POR COMUNIDAD AUTÓNOMA

CC. AA.	ACV/CPS		ACV GENERAL	
	TOTAL	TASA/100.000 HAB.	TOTAL	TASA/100.000 HAB.
Andalucía	9.428	127	15.919	215
Aragón	12.473	204	4.370	362
Asturias	2.304	217	4.114	388
Canarias	1.566	87	3.851	214
Cantabria	969	180	1.781	332
Castilla y León	3.568	145	7.312	297
Castilla-La Mancha	2.841	160	4.522	255
Cataluña	11.010	172	17.975	281
Comunidad Valenciana	6.175	146	12.373	293
Extremadura	1.731	163	2.880	271
Galicia	3.140	116	8.289	304
Illes Balears	1.168	131	2.712	305
Madrid	5.779	105	11.235	204
Murcia	1.837	151	3.355	275
Navarra	804	144	1.570	281
País Vasco	3.456	166	6.353	305
Rioja, La	596	213	841	302
Ceuta	115	161	151	212
Melilla	91	137	89	134
Total	59.051	143	109.692	266

Fuente: CMBD 2002, Instituto de Información Sanitaria, MSC; Encuesta de Morbilidad Hospitalaria, 2002. INE; proyecciones censales a 31 de julio de 2002.

5. LA INCIDENCIA DEL TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO (TCE)

Los TCE comprenden desde la contusión craneal hasta lesiones cerebrales con secuelas graves, incluso el coma vegetativo. Sólo una parte de ellos tendrá consecuencias irreversibles en términos de limitaciones funcionales, cuyas manifestaciones dependerán del área del sistema nervioso central afectada y del tipo de lesión. Ello habla de la



Defensor del Pueblo

complejidad que entraña su clasificación, diagnóstico y pronóstico tal como se expuso anteriormente.

No existe un criterio único o suficiente para pronosticar las consecuencias de un TCE y, en el momento agudo, pueden seguir distinta evolución. Aquellos casos de TCE que presentarán mayor probabilidad de secuelas experimentan, tras el impacto inicial, un estado de disminución de la conciencia de profundidad y duración variable, aspectos que ofrecen elementos predictivos sobre el alcance de las alteraciones neurológicas del paciente. Los criterios que se utilizan habitualmente para juzgar la severidad de un TCE son: la puntuación inicial que se obtiene en la Escala de Glasgow³⁰, y la duración del coma y del estado confusional posterior (amnesia postraumática)³¹.

Otras valoraciones de severidad se basan en la codificación de diagnósticos de la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE-9) en el momento del alta. La principal dificultad que presenta esta codificación reside en su registro en la fase aguda, lo cual limita la fiabilidad al desconocer la evolución de las lesiones y su repercusión a medio plazo (Bernabéu, M., 1999a:).

A. Mortalidad

Una parte considerable de los TCE más graves y con probabilidad de fallecimiento se derivan de los accidentes de tráfico. La mortalidad por este tipo de accidente ha ido descendiendo a lo largo de los últimos años, aunque en 2002 se mantiene como la octava causa de muerte para el conjunto de la población. Para el total de la población menor de 34 años los accidentes de tráfico constituyen la primera causa de muerte, con una incidencia notablemente superior entre los varones (tabla 2 y gráfico 5).

³⁰ La escala de severidad más conocida y utilizada como indicador pronóstico es la escala de coma de Glasgow, que teniendo en cuenta la respuesta motora, verbal y sensorial a distintos estímulos, permite identificar tres grados de severidad: leve (13-15), moderado (9-12) y grave (3-8). Aunque esta escala ha demostrado su utilidad como indicador pronóstico, investigaciones más recientes ponen de manifiesto la necesidad de incluir, además, otras variables, como la edad, la duración del coma y la amnesia postraumática, para aumentar la fiabilidad de las predicciones (Bruna I Rabassa, O., 1996: 429).

³¹ Se refiere al tiempo transcurrido desde el momento de la lesión hasta que el paciente recuerda los acontecimientos que van sucediendo en el día a día. Tiene la limitación de ser una evaluación que se realiza de forma retrospectiva. Por otra parte, en ocasiones no resulta fácil definir cuándo finaliza este período (Bernabéu, M., 1999a:). La APT junto con la duración del coma pueden ser otra referencia para calcular la gravedad de un TCE; Podría considerarse TCE leve aquel donde la pérdida de conciencia ha sido inferior a 20 minutos y la APT menor a una hora; un TCE moderado la pérdida de conciencia estaría entre 20 minutos y seis horas con una APT de hasta 24 horas; un TCE grave el paciente habría permanecido en estado de coma de más de 6 horas y una APT de más de 24 horas (Junque, C., *et al.*, 1998:16).



Personas fallecidas en accidentes vehículos motor 2002					
	números absolutos			%	
	Ambos sexos	Varones	Mujeres	% varones	% mujeres
Todas las edades	5456	4174	1282	76,5	23,5
Menores de 1 año	12	8	4	66,67	33,33
De 1 a 4 años	45	26	19	57,78	42,22
De 5 a 9 años	44	23	21	52,27	47,73
De 10 a 14 años	60	34	26	56,67	43,33
De 15 a 19 años	398	313	85	78,64	21,36
De 20 a 24 años	704	573	131	81,39	18,61
De 25 a 29 años	617	505	112	81,85	18,15
De 30 a 34 años	478	389	89	81,38	18,62
De 35 a 39 años	416	350	66	84,13	15,87
De 40 a 44 años	360	304	56	84,44	15,56
De 45 a 49 años	304	236	68	77,63	22,37
De 50 a 54 años	304	230	74	75,66	24,34
De 55 a 59 años	282	217	65	76,95	23,05
De 60 a 64 años	249	189	60	75,9	24,1
De 65 a 69 años	331	228	103	68,88	31,12
De 70 a 74 años	313	211	102	67,41	32,59
De 75 a 79 años	252	161	91	63,89	36,11
De 80 a 84 años	172	108	64	62,79	37,21
De 85 a 89 años	84	48	36	57,14	42,86
De 90 a 94 años	27	19	8	70,37	29,63
De 95 años y más	4	2	2	50	50

TABLA 12. PERSONAS FALLECIDAS EN ACCIDENTES DE VEHÍCULOS A MOTOR AÑO 2002

Fuente: Defunciones según la causa de muerte 2002, INE.

GRÁFICO 5. PERSONAS FALLECIDAS EN ACCIDENTES DE TRÁFICO. AÑO 2002





Fuente: Defunciones según la causa de muerte 2002, INE.

B. Morbilidad general (diagnóstico principal)

En términos absolutos, en 2002 se registraron 29.527 altas hospitalarias con diagnóstico principal de TCE, correspondiendo 19.711 a varones (66,76 por 100) y 9.816 a mujeres (33,24 por 100). Hay que resaltar aquí el efecto del infrarregistro apreciado a partir de la EMH, cuyo alcance no se puede precisar. En los pacientes de mayor gravedad esta subestimación se sitúa en el 11 por 100. Las extrapolaciones actuales sitúan la incidencia del traumatismo craneoencefálico en torno a las 40.000 personas anuales al menos (tabla 13).

TABLA 13. PACIENTES ALTA TCE 2002, NÚMERO, PORCENTAJE SEGÚN SEXO Y TASA POR 100.000 HAB. (DIAGNÓSTICO PRINCIPAL)

	AMBOS SEXOS	VARONES	MUJERES
Pacientes	29.527	19.711	9.816
Porcentaje por sexo	100	66,76	33,24
Tasa por 100.000 hab.	72	97	47

Fuente: Encuesta de Morbilidad Hospitalaria, 2002. INE.

a) Evolución de la incidencia (1992-2002) y distribución por sexo y edad

A diferencia de lo observado en el accidente cerebrovascular, los ingresos hospitalarios causados por el TCE como diagnóstico principal -con la subestimación que ello supone- han registrado un descenso progresivo en la década comprendida entre 1992 y 2002, pasando de los 104 casos por 100.000 habitantes en 1992, a la tasa más baja del intervalo, 72 por 100.000, en 2002. Este descenso representa una reducción en la tasa de incidencia del 30,8 por 100, siendo del 33,1 por 100 para los varones y del 27,7 por 100 para las mujeres. A estos casos corresponde añadir el efecto de infrarregistro, cuya tendencia no está considerada en las estadísticas disponibles más allá de la EMH, por lo que su ponderación escapa hoy a nuestro alcance (tabla 14).



TABLA 14. TASA* ANUAL ENFERMOS DADOS DE ALTA POR TCE SEGÚN SEXO, 1992-2002 (SEGÚN DIAGNÓSTICO PRINCIPAL)

AÑOS	AMBOS SEXOS	VARONES	MUJERES
1992	104	145	65
1993	103	144	64
1994	99	136	64
1995	101	141	62
1996	89	124	55
1997	87	123	53
1998	86	121	53
1999	84	115	55
2000	84	113	54
2001	79	105	54
2002	72	97	47

Fuente: Encuesta de Morbilidad Hospitalaria, 1992-2002, INE.

* Tasa/100.000 habitantes.

Por sexo, los varones duplican a las mujeres. La tasa de incidencia entre varones es de 97 ingresos por 100.000 habitantes para 2002, superior a la incidencia media en 25 casos.

Por lo que se refiere a la edad, la mayor incidencia de TCE global se sitúa entre los 15 y los 24 años. Hay que resaltar que, entre los 15 a los 54 años, la relación hombre/mujer del TCE es de 3 a 1, mientras que, en edades tempranas y en la vejez, esta ratio tiende a equipararse. Un segundo repunte, de menor magnitud, tiene lugar entre los 65 y los 84 años. El único segmento de edad en que las mujeres superan en incidencia a los hombres se sitúa entre los 75 y 84 años (tabla 15 y gráfico 6).

TABLA 15. ENFERMOS DADOS DE ALTA POR TCE SEGÚN GRUPO DE EDAD Y SEXO (DIAGNÓSTICO PRINCIPAL)

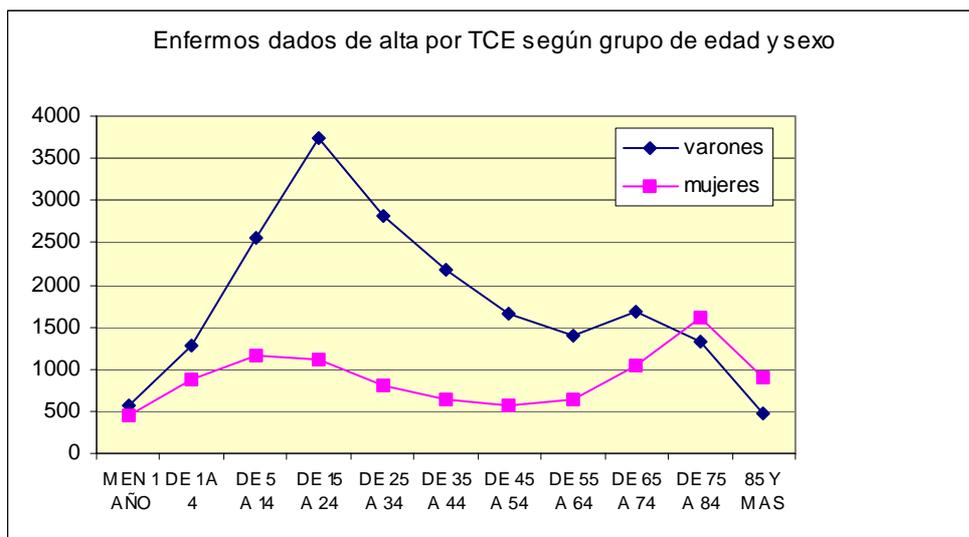
GRUPOS DE EDAD	TOTAL	VARONES	MUJERES	% VARONES	% MUJERES
Men. 1 año	1.025	570	455	55,61	44,39
De 1 a 4	2.166	1.282	884	59,19	40,81
De 5 a 14	3.723	2.561	1.162	68,79	31,21
De 15 a 24	4.852	3.750	1.102	77,29	22,71



GRUPOS DE EDAD	TOTAL	VARONES	MUJERES	% VARONES	% MUJERES
De 25 a 34	3.629	2.822	807	77,76	22,24
De 35 a 44	2.818	2.175	643	77,18	22,82
De 45 a 54	2.223	1.652	571	74,31	25,69
De 55 a 64	2.039	1.402	637	68,76	31,24
De 65 a 74	2.728	1.689	1.039	61,91	38,09
De 75 a 84	2.946	1.332	1.614	45,21	54,79
85 y más	1.378	476	902	34,54	65,46
Total	29.527	19.711	9.816	66,76	33,24

Fuente: Encuesta de Morbilidad Hospitalaria, 2002. INE.

GRÁFICO 6. ENFERMOS DADOS DE ALTA POR TCE,



SEGÚN GRUPO DE EDAD Y SEXO

Fuente: Encuesta de Morbilidad Hospitalaria, 2002. INE.

Las tasas de incidencia por edad ofrecen información relevante. La incidencia en edades infantil y adolescente resulta muy elevada. Si excluimos las lesiones perinatales y el pico de incidencia de la vejez, la tasa de incidencia entre niños y adolescentes entre 5 y 14 años (de 92 casos por 100.000 habitantes) es la más elevada del resto de los intervalos etarios (tabla 16), (gráfico 7).

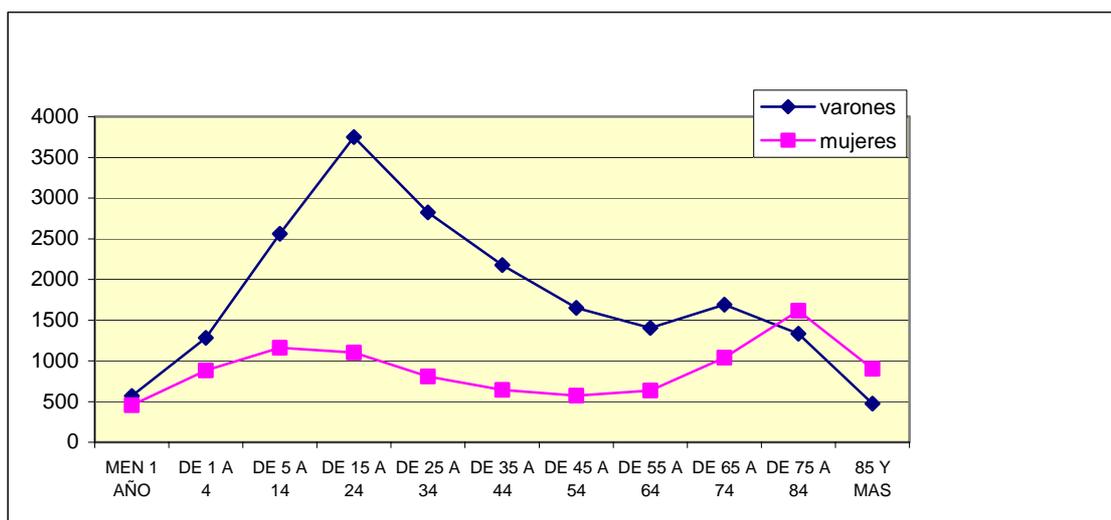


TABLA 16. ENFERMOS DADOS DE ALTA POR TCE POR 100.000 HABITANTES, SEGÚN GRUPO DE EDAD Y SEXO (DIAGNÓSTICO PRINCIPAL)

GRUPOS DE EDAD	AMBOS SEXOS	VARONES	MUJERES
Men. 1 año	247	268	226
De 1 a 4	138	160	116
De 5 a 14	92	123	60
De 15 a 24	86	131	40
De 25 a 34	51	79	23
De 35 a 44	44	68	20
De 45 a 54	44	65	22
De 55 a 64	49	69	29
De 65 a 74	72	95	49
De 75 a 84	127	140	113
85 y más	196	214	178

Fuente: Encuesta de Morbilidad Hospitalaria, 2002. INE.

GRÁFICO 7.



Fuente:

c) Tipo de ingreso, tipo de alta y días de hospitalización



Defensor del Pueblo

El tipo de ingreso mayoritario es por urgencias, con un 86 por 100 de los casos, frente a un 14 por 100 de ingresos ordinarios, lo que da idea de la gravedad y carácter súbito del traumatismo. No se aprecian diferencias porcentuales por sexos a este respecto. El motivo del alta fue por traslado al domicilio (“curación o mejoría”) en un 86,48 por 100; por fallecimiento en un 5,37 por 100, y en un 4,8 por 100, por traslado a otros hospitales. Apenas se aprecian diferencias entre sexos respecto al motivo del alta (tabla 17).

TABLA 17. ENFERMOS DADOS DE ALTA POR TCE, SEGÚN EL SEXO Y MOTIVO DEL ALTA

MOTIVOS ALTA	NÚMEROS ABSOLUTOS			PORCENTAJES		
	AMBOS SEXOS	VARONES	MUJERES	AMBOS SEXOS	VARONES	MUJERES
Curación o mejoría	25.534	16.993	8.541	86,48	86,21	87,01
Traslado a otros centros	1.420	1.005	415	4,81	5,10	4,23
Fallecimiento	1.586	1.049	537	5,37	5,32	5,47
Otras causas	987	665	322	3,34	3,37	3,28
Total	29.527	19.711	9.816	100,00	100,00	100,00

Fuente: Encuesta de Morbilidad Hospitalaria, 2002, INE.

En lo que se refiere al tiempo de estancia hospitalaria media por TCE global, se observa un leve incremento desde los 8 días del período 1992-96, a los 10 días de hospitalización en los últimos años.

C. El TCE con probabilidad de secuela moderada o grave (TCE/CPS)

El criterio fundamental para establecer la probabilidad de secuelas de carácter moderado o severo fue la duración del estado de coma³², considerándose la existencia de cualquier período en situación de coma, mayor de 1 hora de duración, como indicador de secuelas probables en términos de pérdidas físicas, cognitivas y alteraciones emocionales de alcance importante.

El total de pacientes en estados de coma, de 1 a 24 horas o más, ingresados en hospitales del sector público ascendió a 6.069 personas, con 1.704 fallecimientos y 4.365 personas que fueron dadas de alta domiciliaria o trasladados a otros hospitales.

³² Se consideró tanto por el director médico del CEADAC, como por personal sanitario especializado tanto en la codificación como en la asistencia en UCI de pacientes ingresados por TCE y en su seguimiento a medio plazo de la Unidad de Codificación del Doce de Octubre y ATS con dilatada experiencia en UCI.



Defensor del Pueblo

a) Incidencia por edad y sexo

El TCE/CPS representa respecto al TCE global un mayor peso entre los varones en cuanto a tasas de incidencia. Si en el TCE global la proporción es de 66,8 por 100 en los varones respecto al 33,24 por 100 de las mujeres, la relación para el TCE/CPS asciende a 72,4 por 100 de varones frente al 27,6 por 100 de mujeres.

El análisis por sexo difiere en su magnitud de incidencia, especialmente en los tramos de edad comprendidos entre los 15 y los 55 años, en los que la proporción entre ambos sexos es de 4:1. Para los mismos tramos, en el TCE general, la relación varones/mujeres apenas supera un 3:1. Esto indica la mayor gravedad de los traumatismos sufridos por los varones.

El pico más alto de incidencia se da entre los 15 y los 24 años, desciende hasta el intervalo de 55 a 64, para alcanzar una segunda punta entre los 65 a los 74 años (tabla 18 y gráfico 8).

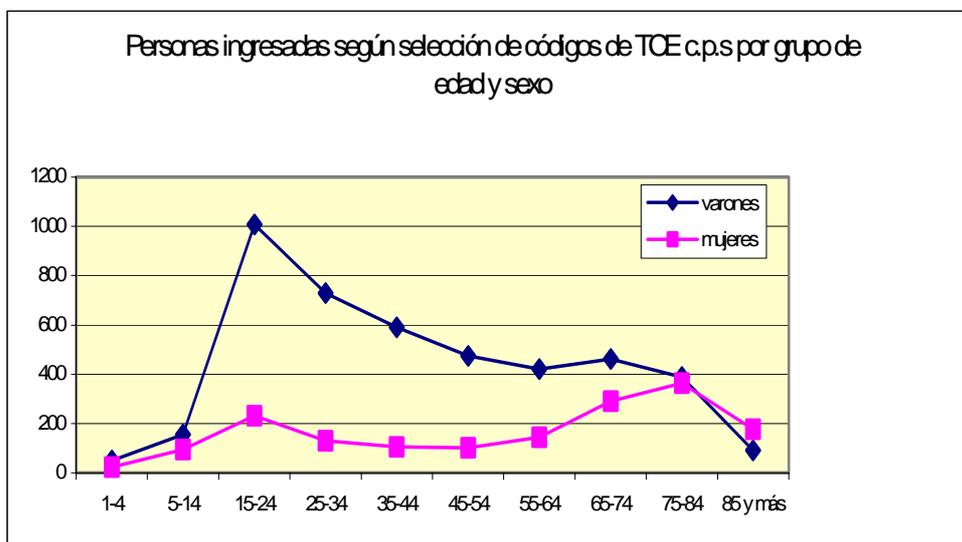
TABLA 18. PERSONAS INGRESADAS SEGÚN SELECCIÓN DE CÓDIGOS DE TCE/CPS, POR GRUPO DE EDAD Y SEXO

GRUPOS DE EDAD	VARONES	MUJERES	TOTAL	% VARONES	% MUJERES
<1 año	15	10	25	60,00	40,00
1-4	50	23	73	68,49	31,51
5-14	156	94	250	62,40	37,60
15-24	1.008	232	1.240	81,29	18,71
25-34	730	130	860	84,88	15,12
35-44	590	106	696	84,77	15,23
45-54	475	101	576	82,47	17,53
55-64	420	144	564	74,47	25,53
65-74	461	291	752	61,30	38,70
75-84	389	364	753	51,66	48,34
85 y más	91	177	268	33,96	66,04
Total	4.385	1.672	6.057	72,40	27,60

Fuente: CMBD 2002, Instituto de Información Sanitaria, Ministerio de Sanidad y Consumo.



GRÁFICO 8. PERSONAS INGRESADAS SEGÚN SELECCIÓN DE CÓDIGOS DE TCE/CPS, POR GRUPO DE EDAD Y SEXO



Fuente: CMBD 2002, Instituto de Información Sanitaria, M.º de Sanidad y Consumo.

Los promedios de edad para los TCE/CPS resultan indicativos de su distribución bimodal: la media se sitúa en los 45 años. Aunque este promedio da idea de la juventud general de los ingresados, no se corresponde propiamente con el paciente más representativo, que será fundamentalmente un varón muy joven, seguido, a distancia, por un anciano de uno u otro sexo. El valor de edad más repetido (moda) para los hombres es el de 18 años, mientras que para las mujeres son los 77. La media de edad para los varones es de 42 años, 13 menos que para las mujeres (tabla 19).

TABLA 19. PROMEDIOS DE EDAD DE ENFERMOS CON ALTA POR TCE/CPS

PROMEDIO EDAD	AMBOS SEXOS	VARONES	MUJERES
Media	45,80	42,30	55,02
Mediana	43,00	38,00	64,00
Moda	19	18	77
Desviación típica	24,17	22,15	26,73

Fuente: CMBD 2002, Instituto de Información Sanitaria, M.S.C.



Defensor del Pueblo

El principal factor explicativo de la mortalidad en el TCE, además de la gravedad de las lesiones, parece ser la edad. La relación entre fallecidos y supervivientes al TCE/CPS es de un 28 por 100. Ahora bien, la mortalidad se eleva de forma muy notable entre los accidentados de mayor edad, sobre todo a partir de los 65 años. En conjunto, los supervivientes (pacientes con alta domiciliaria o traslado a otros hospitales) asciende a 4.368 personas (tablas 20 y 21).

TABLA 20. RELACIÓN FALLECIDOS/TOTAL INGRESADOS POR TCE/CPS, SEGÚN GRUPO DE EDAD

GRUPOS DE EDAD	FALLECIMIENTOS	SUPERVIVIENTES	TOTAL INGRESADOS	PROPORCIÓN FALLECIDOS/TOTAL
<1 año	5	20	25	20,00
0-4	19	54	73	26,03
1-5	35	215	250	14,00
15-24	258	986	1.244	20,74
25-34	180	682	862	20,88
35-44	150	547	697	21,52
45-54	159	418	577	27,56
55-64	142	425	567	25,04
65-74	279	474	753	37,05
75-84	325	428	753	43,16
85 y más	149	119	268	55,60
Total	1.701	4.368	6.069	28,03

Fuente: CMBD 2002, Instituto de Información Sanitaria, M.º de Sanidad y Consumo.

TABLA 21. PERSONAS FALLECIDAS POR TCE/CPS, SEGÚN GRUPO DE EDAD Y SEXO

GRUPOS DE EDAD	VARONES	MUJERES	TOTAL	% VARONES	% MUJERES
<1	4	1	5	80,00	20,00
1-4	15	4	19	78,95	21,05
5-14	22	13	35	62,86	37,14
15-24	204	54	258	79,07	20,93
25-34	147	33	180	81,67	18,33
35-44	134	16	150	89,33	10,67
45-54	129	30	159	81,13	18,87
55-64	111	31	142	78,17	21,83

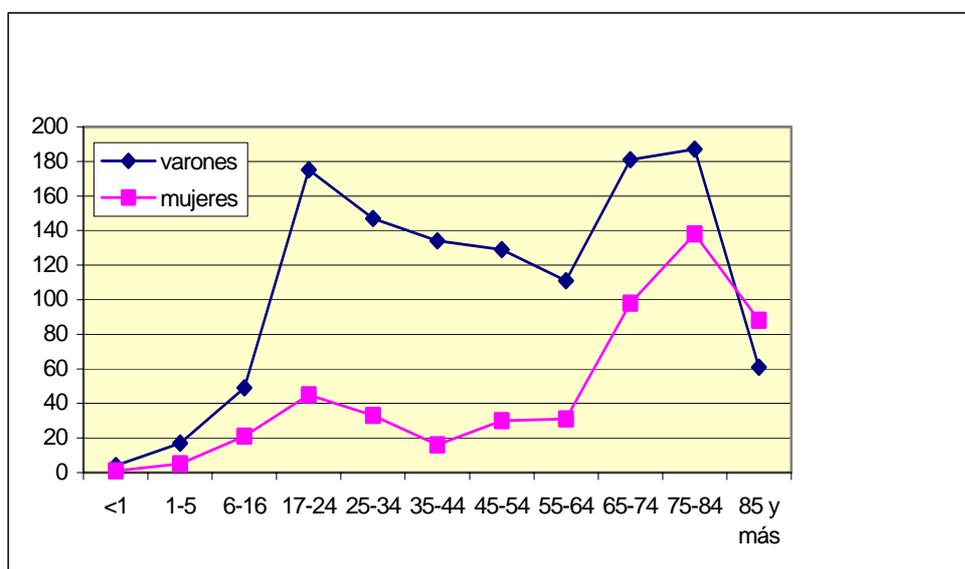


Defensor del Pueblo

GRUPOS DE EDAD	VARONES	MUJERES	TOTAL	% VARONES	% MUJERES
65-74	181	98	279	64,87	35,13
75-84	187	138	325	57,54	42,46
85 y más	61	88	149	40,94	59,06
Total	1.195	506	1701	70,25	29,75

Fuente: CMBD 2002, Instituto de Información Sanitaria, M.º de Sanidad y Consumo.

GRÁFICO 9. FALLECIDOS POR TCE/CPS SEGÚN EDAD Y SEXO



Fuente: CMBD 2002, Instituto de Información Sanitaria, M.º de Sanidad y Consumo.

La tasa de supervivencia del TCE/CPS, considerada como el número de personas dadas de alta domiciliaria o trasladadas a otros centros, se sitúa en 11 personas por cada 100.000 habitantes para el año 2002 (tabla 22).



TABLA 22. SUPERVIVIENTES (ALTA DOMICILIARIA Y TRASLADO) TCE/CPS

GRUPOS DE EDAD	VARONES	MUJERES	TOTAL	% VARONES	% MUJERES	TOTAL
5 a 64	2632	630	3262	80,69	19,31	76,18
65 y más	512	508	1020	50,20	49,80	23,82
Total	3.144	1.138	4282	73,42	26,58	100,00

Fuente: CMBD 2002, Instituto de Información Sanitaria, M.º de Sanidad y Consumo.

b) *Causas*

En el capítulo de “Lesiones y envenenamientos” donde estarían clasificados los traumatismos craneoencefálicos, el CMBD incluye —dentro de los catorce códigos diagnósticos que la componen— un código E que se refiere a la causa o circunstancia de la lesión o envenenamiento, aunque su consignación no resulta obligatoria. En un 36 por 100 de los casos no aparece indicada la causa del traumatismo. En un 34,9 por 100 su causa procede de los accidentes de tráfico. En un 27,78 por 100 se señala la caída como causa. A gran distancia se sitúan las lesiones infligidas, que representan 1,65 por 100 de este grupo (tabla 23).

TABLA 23. PERSONAS DADAS DE ALTA POR TCE/CPS, SEGÚN CAUSA

CAUSAS	TOTAL	PORCENTAJE
Accidentes de tráfico	2.119	34,92
Caídas accidentales	1.625	26,78
Lesiones infligidas	100	1,65
Sin especificar causa	2.225	36,66
Total	6.069	100,00

Fuente: CMBD 2002, Instituto de Información Sanitaria, M.º de S. y C.

El régimen de financiación, registrado en todos los casos, esclarece en parte esta causalidad: en un 35,3 por 100 las compañías aseguradoras de tráfico se responsabilizan económicamente, las mutuas de accidentes laborales cubren el 7 por 100 y la Seguridad Social el 47,8 por 100 de los ingresos (tabla 24). Cabe aplicar a estas causas las proporciones conocidas en países de nuestro entorno. En este caso, los accidentes de



Defensor del Pueblo

tráfico superarían la mitad de los ingresos más graves, aunque sólo una parte de las personas afectadas son cubiertas en su financiación por los seguros, dependiendo del tipo de póliza y responsabilidad. Aquí se encuentra una de las situaciones más vulnerables para las víctimas de estos accidentes.

TABLA 24. RÉGIMEN DE FINANCIACIÓN DE LAS PERSONAS INGRESADAS POR TCE, SEGÚN SELECCIÓN DE CÓDIGOS CPS

	AMBOS SEXOS	%	VARONES	%	MUJERES	%
Seguridad Social	2.900	47,8	1.990	45,4	906	54,2
Corporaciones locales	2	0,0	1	0,0	1	0,1
Mutua asistencia sanit.	9	0,1	6	0,1	3	0,2
Accidentes de trabajo	421	6,9	378	8,6	43	2,6
Accidentes de tráfico	2.141	35,3	1.565	35,7	574	34,3
Privado	287	4,7	218	5,0	69	4,1
Otros	41	0,7	28	0,6	13	0,8
Desconocido	268	4,4	199	4,5	63	3,8
Total	6.069	100,0	4.385	100,0	1.672	100,0

Fuente: CMBD 2002, Instituto de Información Sanitaria, M.º de Sanidad y Consumo.

La indicación de las causas permite clasificar el tipo de accidente ocurrido, por ejemplo, respecto al tráfico. Así, un 70,79 por 100 refiere un accidente “de vehículo motorizado de tipo no especificado” y un 16,52 por 100 atropello de peatón (tabla 25).

TABLA 25. PERSONAS DADAS DE ALTA POR TCE/CPS CAUSADO POR ACCIDENTE DE TRÁFICO

ACCIDENTES DE TRÁFICO	NÚMEROS ABSOLUTOS	%
Vehículo motorizado de tipo no especificado	1.500	70,79
Vehículo motorizado con colisión con peatón	350	16,52
Vehículo motorizado por pérdida de control, sin colisión en la vía pública	100	4,72
Acc de tráfico de vehíc. motorizado con colisión con otro vehíc. mot.	60	2,83
Vehículo motorizado sin colisión	34	1,60
Vehículo motorizado con colisión en la vía pública	31	1,46
Vehículo motorizado con colisión con otro vehículo	30	1,42
De vehíc. motorizado con colisión otro vehíc. motorizado	7	0,33



Defensor del Pueblo

ACCIDENTES DE TRÁFICO	NÚMEROS ABSOLUTOS	%
De vehículo motorizado con tren	4	0,19
Vehículo motorizado sin colisión al subirse o bajarse del mismo	3	0,14
Total	2.119	100,00

Fuente: CMBD 2002, Instituto de Información Sanitaria, Ministerio de Sanidad y Consumo.

c) Tipo de ingreso, alta y promedio de estancia hospitalaria

En un 96,5 por 100 de los casos el ingreso se produjo por urgencias, sin variaciones porcentuales entre uno y otro sexo. El tiempo de estancia media hospitalaria del TCE/CPS fue de 21 días frente a los 8 días del TCE global, circunstancia que da idea de la mayor gravedad de estos casos. Similar información se desprende del hecho de que el valor más repetido sea el de un día de estancia; este dato parece corresponder a los fallecimientos inmediatos. Las estancias son en promedio 5 días más prolongadas entre los varones (23 días frente a los 18 de las mujeres).

d) Distribución por comunidades autónomas

En términos generales observamos una correlación entre las tasas por 100.000 habitantes referidas al TCE global y las del TCE/CPS, salvo en algunos territorios.

- Galicia, Cataluña, Aragón, Illes Balears, Castilla y León, y Navarra, se sitúan por encima de la tasa de incidencia media para ambos grupos.
- La Rioja, Castilla-La Mancha, Extremadura, Madrid, Asturias y Comunidad Valenciana, están por debajo del promedio en ambos casos.
- Cantabria, País Vasco, Murcia, Melilla, presentan tasas más elevadas proporcionalmente para el TCE/CPS que para el TCE global.
- Tan sólo Canarias y Ceuta presentan una tasa más reducida en los ingresos por TCE/CPS que en el TCE global.

La constatación de estas cifras, que corresponden a un año, requeriría un seguimiento a lo largo del tiempo para evitar desviaciones debidas al azar. Por otra parte, conviene recordar que los resultados para el TCE global a partir de la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria se basan únicamente en el diagnóstico principal, de modo que un margen de ingresos por TCE resulta inadvertido y ambas tasas no resultan plenamente comparables (tabla 26).



TABLA 26. PACIENTES DADOS DE ALTA TCE/CPS Y TCE GENERAL, POR CC. AA.

CC. AA.	TCE/CPS		TCE GENERAL	DIAGNÓSTICO PRINCIPAL
	TOTAL	TASA/100.000 HAB.	TOTAL	TASA/100.000 HAB.
Andalucía	1.019	14	3.784	52
Aragón	218	18	919	76
Asturias	106	10	600	57
Canarias	188	11	1390	78
Cantabria	126	24	360	68
Castilla y León	448	19	1996	82
Castilla-La Mancha	138	8	901	51
Cataluña	1.349	21	6.172	97
Comunidad Valenciana	420	10	2933	70
Extremadura	113	11	420	40
Galicia	628	24	3233	120
Illes Balears	160	18	1604	181
Madrid	469	9	2467	45
Murcia	191	16	758	63
Navarra	121	22	421	76
País Vasco	340	17	1349	65
Rioja, La	12	5	132	48
Ceuta	7	10	60	84
Melilla	16	24	29	44
Total	6.069	15	29.528	72

Fuente: CMBD 2002, Instituto de Información Sanitaria, M.S.C. Encuesta de Morbilidad Hospitalaria, 2002, INE.

6. INCIDENCIA DE LA LESIÓN CEREBRAL ANÓXICA

Una parada cardiorrespiratoria y una insuficiencia respiratoria son causas, entre otras, que pueden provocar una deficiente oxigenación cerebral (anoxia) y dar lugar a secuelas de daño cerebral sobrevenido. A partir del CMBD del 2002 se comprueba la existencia de un total de 3.246 pacientes ingresados con este diagnóstico y 1.818 supervivientes por alta domiciliaria o traslado de hospital. En su inmensa mayoría, la lesión cerebral de este origen figura como un diagnóstico secundario a otras causas de atención, siendo la primera precisamente un paro cardíaco (cardiopatía isquémica).



Defensor del Pueblo

a) Distribución por sexo y edad

Por sexos, las personas afectadas por una lesión cerebral anóxica son hombres: un 63,68 por 100 frente al 36,32 por 100 de mujeres. En los tramos de edad entre 25 y 54 años, al igual que entre los 65 y 74 años, los varones representan más del doble que las mujeres; en la década entre los 55 y los 64 años, los varones triplican a las mujeres (tabla 27).

TABLA 27. PERSONAS INGRESADAS CON LESIONES ANÓXICAS CEREBRALES
POR GRUPO DE EDAD Y SEXO

GRUPOS DE EDAD	VARONES	MUJERES	TOTAL	% VARONES	% MUJERES
<1 año	71	33	104	68,27	31,73
1-4	72	54	126	57,14	42,86
5-14	83	69	152	54,61	45,39
15-24	80	43	123	65,04	34,96
25-34	75	58	133	56,39	43,61
35-44	136	64	200	68,00	32,00
45-54	174	78	252	69,05	30,95
55-64	308	105	413	74,58	25,42
65-74	562	270	832	67,55	32,45
75-84	439	290	729	60,22	39,78
85 y más	67	115	182	36,81	63,19
Total	2.067	1.179	3.246	63,68	36,32

Fuente: CMBD 2002, Instituto de Información Sanitaria, M.º de Sanidad y Consumo.

La proporción de mortalidad hospitalaria es del 44 por 100 de los ingresos y se correlaciona con la edad, siendo del 5 por 100 de los 5 a 14 años y del 25 por 100 de los 15 a 24 años; esta mortalidad ronda y supera el 50 por 100 sobre el total de los ingresados a partir de los 45 años (tabla 28 y gráfico 10).

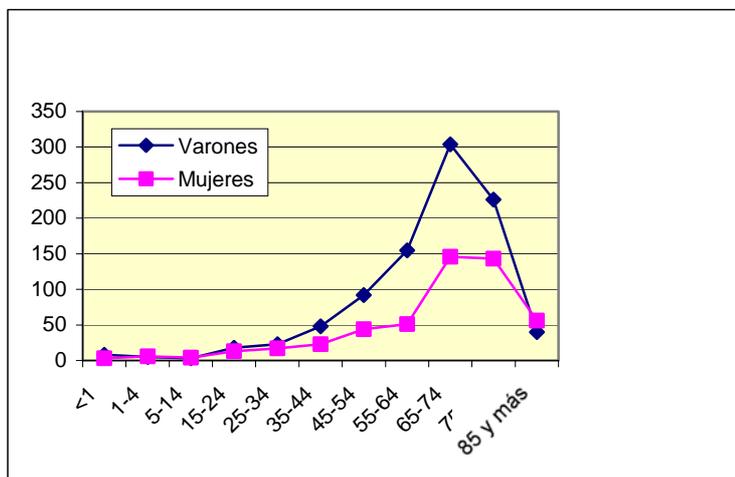


TABLA 28. FALLECIDOS. RELACIÓN TOTAL INGRESOS POR LESIÓN CEREBRAL ANÓXICA, SEGÚN EDAD

GRUPOS DE EDAD	FALLECIDOS	SUPERVIVIENTES	TOTAL	% FALLECIDOS/TOTAL
<1 año	11	93	104	10,58
1-4	11	115	126	8,73
5-14	7	145	152	4,61
15-24	31	92	123	25,20
25-34	40	93	133	30,08
35-44	71	129	200	35,50
45-54	136	116	252	53,97
55-64	206	207	413	49,88
65-74	450	382	832	54,09
75-84	369	360	729	50,62
85 y más	96	86	182	52,75
Total	1.428	1.818	3.246	43,99

Fuente: CMBD 2002, Instituto de Información Sanitaria, M.º de Sanidad y Consumo.

GRÁFICO 10. MORTALIDAD HOSPITALARIA POR LESIÓN CEREBRAL ANÓXICA



Fuente: CMBD 2002, Instituto de Información Sanitaria, M.º de Sanidad y Consumo.

Se ha observado una mayor supervivencia entre los pacientes más jóvenes. La mitad de las personas dadas de alta domiciliaria o por traslado a otros centros tiene menos de 64 años y predominan los varones. En total y en 2002, los centros hospitalarios salvaron la vida, aún con lesiones cerebrales que pueden conllevar distinta gravedad en sus secuelas,



Defensor del Pueblo

a 1.610 personas, el 48,57 por 100 entre 5 y 64 años y el 51,4 por 100 por encima de esta edad (tabla 29).

TABLA 29. TOTAL DE INGRESADOS Y SUPERVIVIENTES
(ALTA DOMICILIARIA Y TRASLADO) LESIÓN CEREBRAL ANÓXICA

GRUPOS DE EDAD	TOTAL INGRESADOS			PORCENTAJES		
	VARONES	MUJERES	TOTAL	VARONES	MUJERES	TOTAL
0 a 64	999	504	1.503	66,47	33,53	46,30
65 y más	1.068	675	1.743	61,27	38,73	53,70
Total	2.067	1.179	3.246	63,68	36,32	100,00
SUPERVIVIENTES (ALTA DOMICILIARIA Y TRASLADO)						
GRUPOS DE EDAD	TOTAL INGRESADOS			PORCENTAJES		
	VARONES	MUJERES	TOTAL	VARONES	MUJERES	TOTAL
5 a 64	517	265	782	66,11	33,89	48,57
65 y más	498	330	828	60,14	39,86	51,43
Total	1.015	595	1.610	63,04	36,96	100,00

Fuente: CMBD 2002, Instituto de Información Sanitaria, M.º de Sanidad y Consumo.

La media de edad de las personas ingresadas por lesión cerebral anóxica se sitúa en 57 años, promedio que desciende hasta los 50 años cuando hablamos de supervivientes.

b) Tipo de alta y estancia hospitalaria

Se ha mencionando con anterioridad la alta proporción de fallecimientos en el caso de diagnósticos que conllevan una lesión cerebral anóxica. Los fallecimientos implican un 44 por 100 sobre el total de los ingresos, indicador de la gravedad de estos episodios (tabla 30).

TABLA 30. CIRCUNSTANCIAS DEL ALTA

CIRCUNSTANCIAS	NÚMEROS ABSOLUTOS	PORCENTAJES
Domicilio	1.540	47,4
Traslado a hospital	223	6,9



CIRCUNSTANCIAS	NÚMEROS ABSOLUTOS	PORCENTAJES
Alta voluntaria	45	1,4
Fallecimiento	1.428	44,0
Otros	10	0,3
Total	3.246	100,0

Fuente: CMBD 2002, Instituto de Información Sanitaria, M.S.C.

El tiempo medio de estancia hospitalaria se sitúa en 19 días, sin variación por sexos.

c) Distribución por comunidades autónomas

La tasa general de incidencia de los pacientes ingresados con lesión anóxica se sitúa en 8 por 100.000 habitantes. La tasa de supervivencia es de 4 personas al año por 100.000 habitantes. Encontramos una distribución uniforme en términos generales de esta incidencia por los distintos territorios autonómicos, con variaciones que no van más allá de dos personas por 100.000 habitantes. País Vasco y La Rioja presentan una tasa de incidencia por debajo de este promedio (tabla 31).

TABLA 31. PACIENTES DADOS DE ALTA CON LESIONES ANÓXICAS CEREBRALES, SEGÚN CC. AA.

CC. AA.	TOTAL	TASA/100.000 HAB.
Andalucía	762	11
Aragón	90	8
Asturias	77	8
Canarias	112	7
Cantabria	59	11
Castilla y León	189	8
Castilla-La Mancha	148	9
Cataluña	432	7
Comunidad Valenciana	259	7
Extremadura	73	8
Galicia	201	8
Illes Balears	72	9
Madrid	476	9
Región de Murcia	124	11
Navarra	44	8



Defensor del Pueblo

CC. AA.	TOTAL	TASA/100.000 HAB.
País Vasco	96	5
Rioja, La	20	4
Ceuta	7	10
Melilla	5	8
Total	3.246	8

Fuente: CMBD 2002, Instituto de Información Sanitaria, M.S.C.
Proyección de población base. Censo 2001. Poblaciones a 1 de julio 2002. INE.

7. PREVALENCIA DEL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO: ESTIMACIÓN A PARTIR DE LA ENCUESTA DE DEFICIENCIAS, DISCAPACIDADES Y ESTADO DE SALUD, 1999 (INE)

La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES), realizada en 1999 por el Instituto Nacional de Estadística con la colaboración técnica y financiera del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales y de la Fundación ONCE, contiene una valiosa estadística en forma de macroencuesta (con una muestra efectiva de 70.500 viviendas, lo que supone haber recabado información sobre unas 218.000 personas en toda España), orientada a cubrir las necesidades de información sobre fenómenos de la discapacidad, la dependencia y el estado de salud de la población residente en España. A partir de la Encuesta, se ha estimado que, en 1999, las personas con discapacidad por daño cerebral sufrido por ACV y TCE ascendían a 210.636.

La EDDES ofrece, en la actualidad, la fuente cuantitativa de mayor representatividad y rigor en materia de discapacidad. Se trata de una base de información suficiente para describir los perfiles sociodemográficos globales de la población con daño cerebral sufrido, si bien no permite desagregaciones excesivamente detalladas de los datos. No existe una categoría específica que registre como tal el "daño cerebral", por lo cual sus datos no aparecen en la publicación de resultados detallados. Sin embargo, el cuestionario aplicado incluye entre sus preguntas las dos causas principales que desembocan en DCS: "traumatismo craneoencefálico" y el "accidente cerebrovascular". De esta forma, trabajando sobre los microdatos de la encuesta podemos realizar estimaciones con respecto a su prevalencia.

De otra parte, la EDDES permite un acercamiento fiable a la realidad del daño cerebral para el conjunto del Estado, si bien, al desagregar los datos por comunidades autónomas, la base muestral se reduce, extremo que aconseja examinar las tendencias del fenómeno a escala estatal y con proyección sobre los ámbitos territoriales.



Defensor del Pueblo

Con base en el análisis de la encuesta conviene tener en consideración los siguientes aspectos:

- Que el accidente cerebrovascular y el traumatismo craneoencefálico son las dos mayores causas del daño cerebral sobrevenido y que otras etiologías, también importantes por su incidencia, como la anoxia, tumores o infecciones no están reflejadas en ella.
- Que los datos se refieren a personas con seis y más años.
- Que se realizó a lo largo de 1999, fecha a la que corresponden los datos ofrecidos, circunstancia que, unida al envejecimiento poblacional y al aumento de la incidencia del ACV y los nuevos casos de TCE, dan a entender que las cifras actuales de estas discapacidades son mayores.
- Que el grado de fiabilidad de los resultados de la encuesta es limitado, ya que se basa en las respuestas de los entrevistados a un cuestionario que contenía una batería de preguntas dirigidas a identificar las posibles discapacidades de las personas. Este método puede introducir sesgos derivados de la percepción subjetiva de la persona entrevistada.

Como consecuencia de lo reflejado en los puntos precedentes, los datos que seguidamente se reflejan contienen una subestimación, si bien se aproximan a las causas mayores del daño cerebral, como son el accidente cerebrovascular y la lesión traumática.

A. Resultados

El daño cerebral sobrevenido identificado por la Encuesta en 1999 se debía en un 83,2 por 100 de los casos a un origen vascular y en un 19,5 por 100 traumático, compartiendo ambas etiologías un 2,6 por 100 de las personas afectadas (tabla 32).

TABLA 32. PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL (1999) Y ESTIMACIÓN 2004

ETIOLOGÍA	NÚMEROS ABSOLUTOS 1999	PROPORCIONES POR 1.000 HAB.	% SOBRE DCS
ACV	175.282	4,7	83,22
TCE	41.029	1,1	19,48
Total	210.636*	5,7	100,00

Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Resultados detallados, INE.

*Un total de 5.675 personas sobre este total incluyen ambas discapacidades.



Defensor del Pueblo

La mayor parte de los casos corresponden a personas mayores de 65 años: el 69,4 por 100 frente a un 30,6 por 100 por debajo de esta edad. Esta proporción se explica por el drástico ascenso de los accidentes cerebrovasculares a partir de los 55 años, y a su vez por la preponderancia de esta etiología. La proporción de hombres supera casi en un 50 por 100 a las mujeres entre los menores de 64 años, por la mayor incidencia del traumatismo entre los varones, sobre todo jóvenes, según se detalló anteriormente. Por otra parte, las mujeres con daño cerebral sobrevenido se localizan en un 78 por 100 por encima de los 65 años, circunstancia asociada a su menor accidentalidad y mayor esperanza de vida (tabla 33).

TABLA 33. DCS, SEGÚN SEXO Y EDAD (HASTA 64/65 Y MÁS). 1999

GRUPOS DE EDAD	NÚMEROS ABSOLUTOS			PORCENTAJE		
	VARONES	MUJERES	TOTAL	VARONES	MUJERES	TOTAL
06 a 64	41.490	22.891	64.382	39,3	21,8	30,6
65 y más	64.004	82.250	146.254	60,7	78,2	69,4
Total	105.494	105.141	210.636	100,0	100,0	100,0

Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Resultados detallados, INE.

La variable que introduce las mayores diferencias entre ambas etiologías es, sin duda, la edad. De hecho, la prevalencia del traumatismo craneoencefálico resulta mayor en todos los grupos de edad hasta el correspondiente a “35 a 44 años”. A partir de entonces, las tasas correspondientes al accidente cerebrovascular ascienden de forma muy pronunciada, hasta superar con gran distancia el origen traumático (tabla 34).

TABLA 34. PREVALENCIA ACV, TCE SEGÚN EDAD

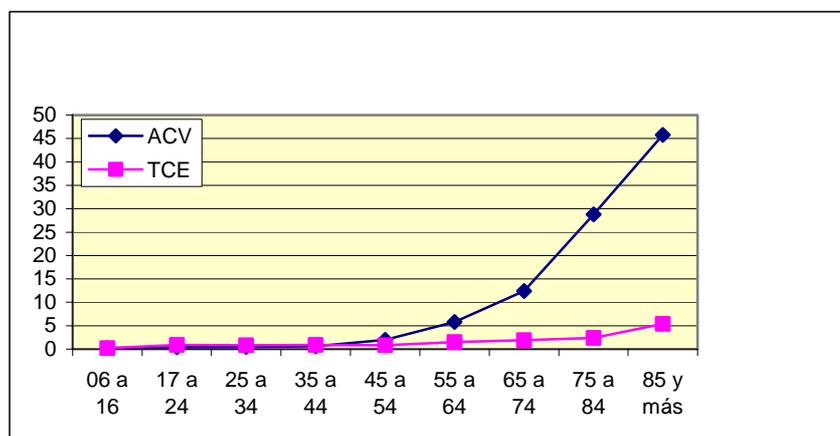
GRUPOS DE EDAD	PROPORCIONES POR 1.000 HAB.	
	ACV	TCE
06 a 16	0,2	0,2
17 a 24	0,4	0,9
25 a 34	0,5	0,8
35 a 44	0,6	0,9
45 a 54	2,0	0,8
55 a 64	5,8	1,5



GRUPOS DE EDAD	PROPORCIONES POR 1.000 HAB.	
	ACV	TCE
65 a 74	12,4	1,9
75 a 84	28,8	2,4
85 y más	45,8	5,4
Total	4,7	1,1

Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Resultados detallados. INE.

GRÁFICO 11. ACV Y TCE, PROPORCIONES POR 1.000 HABITANTES



Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Resultados detallados. INE.

B. Deficiencias asociadas al daño cerebral sobrevenido

De acuerdo con las definiciones de la Organización Mundial de la Salud, en las que se inspira la encuesta, las deficiencias hacen referencia a “cualquier pérdida o anomalía de un órgano o de la función propia de ese órgano. Por ejemplo, ausencia de una mano, paraplejía, retraso mental, trastornos del lenguaje”.

Los datos confirman el carácter múltiple de las deficiencias que acompañan al DCS. Destacan las de tipo mental, en torno al 30 por 100, junto a las que acarrear limitaciones de tipo físico (sistema nervioso y osteoarticular), que agregadas superan el 50 por 100. Y, junto a ellas, las distintas secuelas de tipo sensorial: visuales, del oído y el aparato vocal. Esta presencia de deficiencias en grado severo y total en un rango tan amplio y variado de



áreas constata la complejidad del daño cerebral sobrevenido y la dificultad de su asimilación a un patrón único de limitaciones (tabla 35).

TABLA 35. DCS Y TIPOS DE DEFICIENCIAS

TIPOS DE DEFICIENCIAS	PROPORCIONES	
	% ACV	% TCE
Demencias y trastornos mentales	27	31
Lenguaje, habla y voz	11	8
Oído	18	18
Sistema nervioso	37	31
Osteoarticulares	22	30
Visuales	25	20
Viscerales	19	8

Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Resultados detallados. INE.

C. Discapacidades asociadas al daño cerebral sobrevenido

La clasificación de la OMS en que se apoya la mencionada Encuesta define las discapacidades como consecuencias de deficiencias, desde el punto de vista del rendimiento funcional y de la actividad del individuo; las discapacidades representan, por tanto, trastornos a nivel de la persona.

Las discapacidades asociadas a la lesión cerebral afectan a muy distintas funciones. Destacan, en porcentaje, aquellas que guardan relación con las limitaciones físicas (“desplazarse”; “desplazarse fuera del hogar”; “realizar tareas del hogar”), actividades que pueden necesitar, por otra parte, la necesidad de decisiones o juicios ejecutivos. Entre el 40 y el 50 por ciento de las personas afectadas por daño cerebral presentan discapacidad para cuidar de sí mismas, en torno al 40 por ciento limitaciones para aprender, adquirir conocimientos y desarrollar tareas, para la comunicación y para relacionarse. Estas discapacidades, que se ven aún más pronunciadas en caso de TCE, plantean la mayor dificultad de autonomía personal e integración con el entorno, familiar y comunitario. Por último, las limitaciones de tipo sensorial (ver, oír) presentan porcentajes más restringidos (tabla 36).

TABLA 36. DISCAPACIDAD ASOCIADA AL DCS



TIPO DE DISCAPACIDAD	PROPORCIONES	
	% ACV	% TCE
Aprender, adq. conoc. y desarrollar tareas	36	45
Comunicación	37	41
Cuidar de sí mismo	50	39
Desplazarse	51	37
Desplazarse fuera del hogar	85	83
Tareas del hogar	74	67
Oír	24	20
Ver	32	25
Relacionarse	38	44
Utilizar brazos y manos	55	46

Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Resultados detallados. Madrid, 2002. INE.

Para complementar la apreciación de las limitaciones derivadas del daño cerebral, en el terreno de la dependencia personal, el 68 por 100 de las personas con daño cerebral presentan discapacidad para alguna actividad básica de la vida cotidiana y un 45 por ciento de los afectados tienen esta discapacidad en grado severo o total.

D. El daño cerebral sobrevenido por comunidades autónomas

Por comunidades autónomas, se aprecian algunas variaciones respecto al promedio estatal. Si comparamos estas diferencias con las correspondientes a la incidencia tanto de ACV como de TCE, se observan paralelismos: coinciden elevada incidencia y prevalencia respecto al ACV en comunidades como Asturias, Illes Balears, Cantabria, Extremadura y Galicia; sin embargo, en otras, con tasas de ACV por encima del promedio, no aparecen reflejadas en términos equivalentes, como son Cataluña, País Vasco y La Rioja. En comunidades con menor población, en Murcia y Aragón, se producen diferencias respecto a los promedios de ingresos hospitalarios. Otro tanto cabe decir sobre la prevalencia del TCE (tabla 37).

A medida que se desciende el desglose y la muestra de la Encuesta se reduce, aumenta el margen de error. Por ello, resulta más adecuado realizar la estimación de prevalencia por territorios y aplicando la proporción de mil habitantes por Comunidad autónoma y considerar el carácter aproximativo de este cálculo. Las siguientes tablas presentan la



Defensor del Pueblo

proporción por 1.000 habitantes registradas por la Encuesta junto a la proyección de las proporciones estatales sobre la población en 2004 en las distintas comunidades (tabla 38).

TABLA 37. DCS POR CC. AA. PROPORCIONES POR 1.000 HABITANTES

CC. AA.	ACV	TCE	TOTAL DCS
Andalucía	4,8	1,3	5,9
Aragón	3,5	0,5	4,1
Asturias	5,6	1,7	6,8
Canarias	2,0	1,4	3,3
Cantabria	6,0	1,7	7,4
Castilla y León	5,6	0,9	6,3
Castilla-La Mancha	3,8	1,3	5,1
Cataluña	4,2	0,9	5,1
Comunidad Valenciana	5,6	1,2	6,7
Extremadura	5,7	0,8	6,3
Galicia	7,0	1,4	8,4
Illes Balears	4,6	2,2	5,7
Madrid	4,3	0,7	4,9
Murcia	7,5	1,2	8,5
Navarra	6,2	1,5	7,7
País Vasco	2,2	0,7	2,8
Rioja, La	3,1	0,0	3,1
Ceuta y Melilla	1,9	0,2	2,1
Total	4,7	1,1	5,7

Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999.
Resultados detallados. INE.

TABLA 38. ESTIMACIÓN PERSONAS CON DCS, POR CC. AA., 2004

	ACV	TCE	DCS	
Proporción general por 1.000 hab.	4,7	1,1	5,7	Población de 5 y más años
Andalucía	33.902	7.935	41.116	7.213.282
Aragón	5.528	1.294	6.705	1.176.230
Asturias	4.779	1.119	5.796	1.016.866
Canarias	8.452	1.978	10.250	1.798.288
Cantabria	2.461	576	2.984	523.589



Defensor del Pueblo

	ACV	TCE	DCS	
Proporción general por 1.000 hab.	4,7	1,1	5,7	Población de 5 y más años
Castilla y León	11.033	2.582	13.381	2.347.497
Castilla-La Mancha	8.241	1.929	9.995	1.753.478
Cataluña	30.031	7.029	36.421	6.389.627
C. Valenciana	20.054	4.694	24.321	4.266.879
Extremadura	4.751	1.112	5.761	1.010.770
Galicia	12.203	2.856	14.799	2.596.396
Illes Balears	4.229	990	5.128	899.736
Madrid	25.701	6.015	31.169	5.468.320
Murcia, Región de	5.709	1.336	6.924	1.214.733
Navarra	2.552	597	3.095	543.014
País Vasco	9.372	2.193	11.366	1.994.067
Rioja, La	1.307	306	1.585	278.043
Ceuta	310	72	376	65.897
Melilla	284	67	345	60.521
Total	190.904	44.681	231.523	40.617.233

Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Resultados detallados.
Población en familia a 31 de diciembre de 2004. Proyección Base Censo 2001, bajo la hipótesis de 610.000 entradas netas del extranjero durante el año 2004 (INE).

E. Síntesis

A lo largo del presente capítulo se han explotado tres fuentes disponibles para conocer la incidencia (los nuevos casos anuales) en relación con el ictus, el traumatismo craneoencefálico y la lesión cerebral anóxica. Para observar la prevalencia, se ha contado con la *Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*, 1999 (INE). De otra parte, se ha tenido presente la incidencia en números absolutos y tasas (casos por 100.000 habitantes). La descripción refiere ingresos hospitalarios globales así como subgrupos con probabilidad de secuelas, sus pautas por sexo y edad y su distribución geográfica.

La incidencia anual de las lesiones cerebrales ha registrado cambios a lo largo de la década. Los ingresos hospitalarios por enfermedad cerebrovascular han ascendido drásticamente entre 1992 y 2002, pasando de 142 ingresos por 100.000 habitantes a 266. Este ascenso converge con el registrado por las sociedades europeas durante el mismo período, en relación con la tendencia demográfica al envejecimiento, aunque las causas del accidente cerebrovascular se asocian también con estilos de vida y factores de riesgo modificables, como el sedentarismo o la hipertensión, que requieren una especial atención preventiva.



Defensor del Pueblo

A diferencia de lo observado para el accidente cerebrovascular, los ingresos hospitalarios causados por el TCE como diagnóstico principal —con la subestimación que ello supone, puesto que no todos los traumatismos craneoencefálicos se registran como causa principal de atención hospitalaria—, han registrado un descenso progresivo en la década comprendida entre 1992 y 2002, pasando de los 104 casos por 100.000 habitantes en 1992, a la tasa más baja del intervalo, 72 por 100.000 en 2002. Estas cifras deben ser corroboradas a partir de registros hospitalarios exhaustivos del Conjunto Mínimo Básico de Datos.

Respecto a la mortalidad, la enfermedad cerebrovascular constituye la tercera causa de muerte en España, la primera entre las mujeres. La tasa de mortalidad para ambos sexos en 2002 asciende a 87,01 personas por 100.000 habitantes. Este tercer lugar, en cuanto causa de muerte, es semejante en países europeos de nuestro entorno.

Una parte considerable de los TCE más graves y con probabilidad de fallecimiento derivan de los accidentes de tráfico. La mortalidad por este tipo de accidentes ha ido descendiendo a lo largo de los últimos años, aunque en 2002 se mantiene como la octava causa de muerte para el conjunto de la población. En los menores de 34 años, los accidentes de tráfico constituyen la primera causa de muerte, con una incidencia notablemente superior entre los varones.

En cuanto a la morbilidad hospitalaria del ACV, no se corresponde en modo directo con la población total de las comunidades autónomas, al incidir también, entre otros, aspectos como el mayor envejecimiento por territorios. Asturias, Aragón, Illes Balears, País Vasco, Galicia, La Rioja, encabezan las comunidades con mayor incidencia general del ACV.

La morbilidad restringida a los códigos de ACV/CPS se sitúa en 59.051 personas en el año 2002, algo más de la mitad de los ingresos hospitalarios por enfermedad cerebrovascular para este año: el 53,83 por 100. La proporción entre sexos se mantiene tanto para la morbilidad del ACV global como para el ACV/CPS, con un 53,9 por 100 de los casos entre varones frente al 46,1 entre las mujeres.

En términos absolutos, en 2002 se registraron 29.527 altas hospitalarias con diagnóstico principal de TCE. Hay que resaltar de nuevo el efecto del infrarregistro apreciado, al menos de un 11 por 100, a partir de la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria.

La proporción de varones respecto a mujeres en el TCE global es de 66,8 por 100 frente al 33,24 por 100, mientras que, en el subgrupo con probabilidad de secuelas



Defensor del Pueblo

moderadas o graves, esta relación asciende a un 72,4 por 100 de varones frente al 26,6 por 100 de mujeres.

La mayor incidencia de TCE global se sitúa entre los 15 y los 24 años. Hay que resaltar que, entre los 15 a los 54 años, la relación hombre/mujer del TCE es de 3 a 1, mientras que en edades tempranas y en la vejez, esta ratio tiende a equipararse. Un segundo repunte, de menor magnitud, tiene lugar entre los 65 y los 84 años. El único rango de edad en el que las mujeres superan en incidencia a los hombres se sitúa entre los 75 y 84 años. En cuanto a las lesiones cerebrales anóxicas, los varones representan el 63,68 por 100, frente al 36,32 por 100 entre las mujeres.

Sobre los 54.680 personas dadas de alta en 2002 con probabilidad de secuelas por lesión cerebral, el 29 por 100 corresponden a personas comprendidas entre los 5 y los 64 años y el 71 por 100 restante son mayores de esta edad. La mayor incidencia del traumatismo craneoencefálico se sitúa entre los 15 y los 24 años, lo que da lugar a necesidades de atención diferenciadas. El accidente cerebrovascular, con su gran magnitud, afecta también a un número importante de jóvenes, que, en su mayor parte mantienen una esperanza vital semejante a la de su generación. Las intervenciones de rehabilitación y/o apoyo a la vida autónoma, protección a la dependencia, deben ajustarse a estos perfiles de edad, con sus necesidades y expectativas diferenciadas (tabla 39).

TABLA 39. NUEVOS CASOS DE LESIÓN CEREBRAL CON SECUELAS POR ORIGEN. 2002

	ACV/CPS	TCE/CPS	LESIÓN CEREBRAL ANÓXICA	TOTAL
Total	48.787	4.282	1.610	54.680
5 a 64 años	11.789	3.262	782	15.833
65 y más años	36.998	1.021	828	38.847
PORCENTAJES				
5 a 64 años	24,16	76,18	48,57	28,96
65 y más años	75,84	23,84	51,43	71,04

Fuente: Elaboración propia.

Es preciso recordar cómo estas aproximaciones corresponden al momento agudo del ingreso hospitalario, por lo que no pueden ser consideradas como equivalentes a secuelas. Son múltiples los factores determinantes de las secuelas en la persona a medio plazo: por la edad, la rehabilitación adecuada y la propia lesión.



Defensor del Pueblo

En el caso del traumatismo craneoencefálico, la etiología más compleja en su delimitación, que aquí se ha definido a partir del criterio de tiempo en estado de coma, es preciso señalar cómo pueden presentarse secuelas consideradas “leves” (desde pérdidas de memoria o equilibrio, alteraciones en los sentidos, trastornos emocionales) sin entrada en coma.

Se precisan estudios epidemiológicos, bajo distinta metodología, para mejorar el conocimiento, tanto de la incidencia como de la prevalencia de estas lesiones, del daño cerebral sobrevenido. La investigación respecto a la fase aguda (incidencia hospitalaria) y el seguimiento a medio plazo sobre poblaciones, resultan prioridades a la hora de mejorar el diseño en las políticas preventivas, rehabilitadoras y de soporte social ante la magnitud presente de estas lesiones, entre las primeras causas de discapacidad, la principal entre los jóvenes, con enormes repercusiones personales, familiares y socioeconómicas.

TABLA 40. SÍNTESIS INCIDENCIA LESIONES CEREBRALES, AÑO 2002

ACCIDENTE CEREBROVASCULAR (ICTUS)			
ACV GENERAL (EMH, 2002)	AMBOS SEXOS	VARONES	MUJERES
Totales	109.692	58.746	50.947
Tasa por 100.000 habitantes	266	290	242
ACV CON PROBABILIDAD DE SECUELAS (CMBD, 2002)			
	AMBOS SEXOS	VARONES	MUJERES
Pacientes ingresados por ACV con probabilidad de secuelas	59.051	31.808	27.230
Tasa por 100.000 habitantes	143	157	130

TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO			
TCE GENERAL (EMH, 2002) (DIAGNÓSTICO PRINCIPAL)			
	AMBOS SEXOS	VARONES	MUJERES
Números absolutos (diagnóstico principal)	29.527*	19.711*	9.816*
Tasa por 100.000 habitantes (diagnóstico principal)	72*	97*	47*
TCE CON PROBABILIDAD SECUELAS MODERADAS O SEVERAS (CMBD, 2002)			
	AMBOS SEXOS	VARONES	MUJERES
Pacientes ingresados por TCE con probabilidad de secuelas	6.057	4.385	1.672
Tasa por 100.000 habitantes	15	23	8

LESIÓN CEREBRAL ANÓXICA (CMBD, 2002)			
	AMBOS SEXOS	VARONES	MUJERES



Defensor del Pueblo

Pacientes ingresados con lesión cerebral anóxica	3.246	2.067	1.179
Tasa por 100.000 habitantes	8	10	6

Fuente: CMBD 2002, Instituto de Información Sanitaria, M.S.C. Encuesta de Morbilidad Hospitalaria, 2002. INE.

* Cifras subestimadas.

CAPÍTULO 4. PREVENCIÓN DEL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO

1. INTRODUCCIÓN

La mejor estrategia ante las lesiones cerebrales sobrevenidas consiste en su evitación en tanto sea posible, atendiendo a las distintas etiologías y por tanto desde el conocimiento e intervención ante las diferentes causas de estas rupturas vitales. De acuerdo con el Programa de Acción para las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (1983), prevención “significa la adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, mentales y sensoriales (prevención primaria), o a impedir que las deficiencias, cuando se han producido, tengan consecuencias físicas y psicológicas negativas”. El accidente cerebrovascular responde a factores de riesgo inmodificables, como el envejecimiento, junto a otros, más relacionados con estilos de vida, consumo y trabajo, sobre los que caben actuaciones tanto de política pública como de responsabilidad individual. Los accidentes de tráfico y laborales ocasionan buena parte de los traumatismos craneoencefálicos. Su causalidad imbrica tanto dimensiones estructurales como procesos en distinto plano. Así, la calidad de las carreteras o el aumento de los desplazamientos en nuestro tiempo y la cultura de la conducción, por lo que se refiere al tráfico; la organización de los procesos laborales, donde la temporalidad o subcontratación causan estragos en los más vulnerables; la reorganización productiva donde la salud se convierta en valor; las políticas de inspección efectivas; los incentivos a las mejores prácticas, y los espacios de concertación/negociación, resultan aspectos fundamentales en la prevención de la siniestralidad laboral. Unos y otros espacios preventivos comparten elementos afines, tales como la necesidad de sistemas informativos fidedignos para el seguimiento de las tendencias y evaluación de las medidas aplicadas; la necesidad de iniciativas múltiples, integradas, ante fenómenos cuyas causas son plurales, interdependientes. En consecuencia, es necesaria la participación coordinada de distintos ámbitos de competencia y actores, tanto por parte de las administraciones en sus distintos niveles y territorios como de las organizaciones civiles, además de la responsabilidad personal.

El presente capítulo ofrece un acercamiento a la actual realidad de situación y tendencias, así como prácticas preventivas en los ámbitos de la salud relacionada con la



enfermedad cerebrovascular, el tráfico y la siniestralidad laboral, los cuales, lejos de resultar compartimentos autónomos, mantienen correlaciones entre sí.

2. LA PREVENCIÓN DE LAS ENFERMEDADES CEREBROVASCULARES

“¿Qué es lo importante en la patología cerebrovascular? Como en todos los problemas que causan daños irreversibles, lo importante es la prevención. Si uno tuviera un accidente cerebrovascular y le hicieran un trasplante de cerebro y se curara, no habría personas con secuelas neurológicas. O sea que en neurología, más que en ningún otro problema es importante la prevención, porque el cerebro no lo trasplantamos, el cerebro no... La prevención es esencial, si uno quiere realmente prevenir o paliar el daño cerebral.”

La enfermedad cerebrovascular se relaciona en gran medida con el proceso de envejecimiento. Sin embargo, la posibilidad de sufrir un ictus puede darse a cualquier edad: también entre los más jóvenes. La hospitalización por enfermedad cerebrovascular registra un aumento en los últimos años en nuestro país, constituyendo la tercera causa de fallecimientos en la población general, la primera entre las mujeres. Además de ser causa de defunciones, año tras año el accidente cerebrovascular provoca secuelas altamente incapacitantes en un grupo muy amplio de personas, que pueden suponer desde alteraciones motrices, como una hemiplejía, hasta deterioros profundos en las capacidades cognitivas.

Al tratar de la enfermedad cerebrovascular habitualmente se establecen factores de riesgo, algunos de los cuales, como la edad, resultan inmodificables, mientras otros, relacionados con afecciones como la diabetes, o con hábitos de vida, como el fumar, posibilitan el seguimiento de control y el cambio hacia estilos de vida más saludables. En este sentido, la enfermedad cerebrovascular, y con ella las secuelas discapacitantes, ofrecen un margen importante de prevención, para evitar o postergar la irrupción del episodio (prevención primaria), y minimizar el alcance de las lesiones y la repetición del ACV (prevención secundaria), así como las complicaciones a medio plazo, mejorando la calidad de vida de las personas con secuelas de ACV (prevención terciaria). En el presente apartado abordamos una presentación de estos factores de riesgo junto con las estrategias seguidas desde ámbitos institucionales para la prevención, en especial por lo que refiere a sus dimensiones primaria y secundaria, esto es, la actuación ante factores de riesgo y control de la recurrencia.



A. La prevención primaria: disminuir la probabilidad del ACV

El ámbito de la prevención primaria comprende las actividades destinadas a reducir la probabilidad de padecer un episodio de ACV. Concebir el rango de actuaciones y programas puestos en práctica y por desarrollar requiere conocer con precisión los factores de riesgo y grupos de población ante el mismo. La responsabilidad personal desempeña, siempre, un papel insustituible en la prevención.

Cabe dividir los factores de riesgo en dos amplias categorías, según sean no modificables o modificables. Esta franja no resulta del todo determinante, puesto que sobre los factores considerados “no modificables”, como la edad o el sexo, inciden circunstancias sociales, condiciones y estilos de vida.

Entre los factores de riesgo considerados “no modificables” se incluyen edad avanzada, sexo varón, presencia de enfermedad coronaria o de insuficiencia cardiaca, historia familiar de ictus o ataque isquémico transitorio y determinadas alteraciones fisiológicas.

- *Edad.* El ictus se correlaciona de una forma muy directa con el proceso de envejecimiento³³. Sobre la estimación del Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD) para aquellos diagnósticos con probabilidad de secuela, sobre las cerca de 49.000 personas que pudieron sobrevivir a un accidente cerebrovascular, en torno a 12.000 resultan ser menores de 64 años, esto es, el 24,5 por 100. Dada la elevadísima incidencia del ACV, los porcentajes indicados se traducen en magnitudes muy amplias de personas con lesiones cerebrales en edades intermedias y jóvenes, con necesidades rehabilitadoras específicas y apoyos a medio y largo plazo.
- *Sexo.* Aunque la enfermedad cerebrovascular representa la primera causa de fallecimiento entre las mujeres, en éstas se presenta a edades más tardías que entre los varones. En consecuencia, las probabilidades de sufrir alteraciones funcionales, una grave discapacidad, aumentan entre los varones.

Entre los factores de riesgo “modificables” para la ocurrencia de un ictus, y por tanto donde se sitúa el mayor margen preventivo, se encuentran los siguientes:

³³ “La incidencia de enfermedades cerebrovasculares aumenta de manera exponencial con la edad, desde 3 casos por 100.000 habitantes en la tercera y cuarta décadas de la vida, hasta 300 casos por cada 100.000 en la octava y novena décadas (un incremento de 300 veces) ... El riesgo de enfermedad cerebrovascular se duplica en cada década sucesiva, después de los 55 años” Barinagarrementeria, F. *et al. Terapéutica de la enfermedad vascular cerebral*. Grupo Ixel Editores, México.



Defensor del Pueblo

- Hipertensión arterial. Principal factor modificable, el riesgo relativo de enfermedad cerebrovascular aumenta entre tres y cinco veces entre la población hipertensa³⁴. Sobre el total de 59.051 personas ingresadas con diagnóstico de ACV con mayor probabilidad de secuelas en el sistema público hospitalario durante 2002, el 47,32 por 100 sufría hipertensión³⁵.
- En la población española entre 35 y 64 años, la hipertensión arterial está relacionada con el 46,4 por 100 de las muertes debidas a la enfermedad cerebrovascular³⁶. Además, la correlación entre la presión arterial y la enfermedad cerebrovascular es continua, aumentando el riesgo individual para el ACV isquémico y hemorrágico cuanto más elevados son los niveles de presión arterial. Por otra parte, la enfermedad cerebrovascular es el trastorno clínico más frecuente en la población hipertensa.
- La evidencia indica cómo la prevención más directa sobre las enfermedades cerebrovasculares implica el seguimiento y control de la hipertensión, al recaer sobre ella el principal factor de riesgo modificable.
- La ‘diabetes *mellitus*’ supone una mayor susceptibilidad para el desarrollo de arterioesclerosis y se acompaña de una mayor prevalencia de hipertensión, obesidad y otros trastornos fisiológicos. El riesgo de enfermedad cerebrovascular es de 2 a 4 veces mayor en pacientes con diabetes *mellitus* tipo 2, además, la gravedad y la mortalidad del infarto cerebral son mayores en personas diabéticas³⁷. El 24,13 por 100 de las personas ingresadas con probabilidad de secuela por enfermedad cerebrovascular, de acuerdo con el Conjunto Mínimo Básico de Datos al Alta (CMBD) para 2002 incluyen la diabetes dentro de su cuadro diagnóstico. El principal itinerario preventivo del ictus y problemas cardiovasculares en población diabética procede del control estricto de la “presión arterial” y del “colesterol³⁸”.
- Hipercolesterolemia. Las cifras elevadas de colesterol son un factor de riesgo probado para el ictus isquémico, en gran medida por su relación con la arterioesclerosis³⁹. Un 18 por 100 de la población española entre 35 y 64 años

³⁴ *Ibid*, p. 10.

³⁵ Resultados de la explotación propia del CMBD 2002.

³⁶ Banegas *et al*. Mortalidad relacionada con la hipertensión y la presión arterial en España. *Med. Clín. (Barc.)* 1999; 112:489-494.

³⁷ Barinagarrementeria, F., *et al*, op. cit. p. 13.

³⁸ *Heart Protection Study Collaborative Group*. MRC/BHF *Heart Protection Study of cholesterol lowering with simvastatin in 20.536 high-risk individuals: a randomised placebo-controlled trial*. *Lancet* 2002;360:7-22.

³⁹ Smith WS, Hauser SL and Easton JD. Enfermedades cerebrovasculares. En: Harrison. Principios de Medicina Interna. McGraw-Hill. Interamericana. 15ª ed. 2002. Vol. II, pág. 2769-96.



Defensor del Pueblo

tiene cifras de colesterol por encima del margen aconsejable según un estudio de 1993⁴⁰.

- Consumo de tabaco. El riesgo relativo de padecer un ictus entre los fumadores es entre 1,5 y 2 veces superior al de los no fumadores⁴¹, existiendo una relación dependiente de la dosis. El riesgo aumenta hasta 20 veces en fumadores con hipertensión arterial⁴². El tabaquismo es un factor de riesgo muy destacado en España. Según la Encuesta Nacional de Salud de 2003 su prevalencia en mayores de 16 años fue del 34,4 por 100⁴³, lo que representa un ligero descenso respecto a 1997. Se estima que el tabaco fue el responsable de 5.103 muertes por enfermedad cerebrovascular en España durante al año 1998⁴⁴. El abandono del tabaco reduce el riesgo de padecer un ictus, igualándose a los cinco años con la población no fumadora⁴⁵.
- Sedentarismo. Los hábitos de vida sedentaria inciden negativamente sobre la forma física en general y en concreto sobre los aspectos relacionados con la circulación sanguínea o la obesidad. El estilo urbano contemporáneo de vida, consumo y trabajo trae consigo una marcada reducción de las actividades físicas, comenzando por la sustitución de juegos infantiles tradicionales por entretenimientos pasivos como videoconsola o consumo televisivo, y acabando por el uso extensivo del vehículo privado incluso para los desplazamientos más cortos.
- Otros factores de riesgo modificables son: alcoholismo, cocaína, anfetaminas, anticonceptivos y anticoagulantes orales.

Los factores de riesgo, por tanto, presentan una índole muy variada: de una parte se vinculan al deterioro progresivo de la edad; otras causas, que inciden sobre la mayor probabilidad de experimentar un accidente cerebrovascular y que resultan modificables, se relacionan con los hábitos de vida y consumo, además de con otras condiciones de salud

⁴⁰ Banegas, J. R. *et al.* Estudio epidemiológico de los factores de riesgo cardiovascular en la población española de 35 a 64 años. *Rev San Hig Pub* 1993; 67:419-45.

⁴¹ Strauss SE, Majumdar, McAlister FA. New Evidence for Stroke Prevention: Clinical applications. *JAMA*, 2002; 288: (II) 1396-8.

⁴² Barinagarrementería, F., *et al*, op. cit., p. 14. Véase también:

<http://www.tabaquismo.freehosting.net/AceVE/ACCEREBROVASC.htm>

⁴³ Ministerio de Sanidad y Consumo. Encuesta Nacional de Salud de España de 2003. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2004.

⁴⁴ Banegas, J. R.; Gañán, L.; Rodríguez Artalejo, F.; González Enríquez, J.; Graciano, A. y Villar, F. Mortalidad atribuible al tabaquismo en España en 1998. *Med. Clín. (Barcelona)* 2001; 117:692-4.

⁴⁵ Roquer González, J. Problemas Neurológicos. En: Martín Zurro, A. y Cano Pérez, J. F. atención primaria. Conceptos, organización y práctica clínica. Cuarta edición. Harcourt Brace de España, Barcelona. Volumen II, pp. 1212.



Defensor del Pueblo

que requieren mayor seguimiento y control. La prevención primaria, en su impulso desde las distintas instituciones, comprende dos líneas globales de estrategia y poblaciones destinatarias:

1. Estrategias de promoción de la salud dirigidas a la modificación de estilos de vida (tabaquismo, sedentarismo...) en la “población general”, ofreciendo una información adecuada sobre hábitos nocivos y la recomendación de hábitos saludables: dieta mediterránea, control del peso y la práctica de ejercicio regular. La amplitud del campo de aplicación de tales medidas no depende sólo del ámbito sanitario, sino que requiere la implicación de otras instituciones y de los poderes públicos⁴⁶, especialmente del legislativo. A este respecto cabe mencionar la regulación de la publicidad del tabaco o la reciente normativa para prevención de la obesidad.
2. Estrategias de prevención específica dirigidas a la “población de alto riesgo” mediante la detección y control de los factores que pueden multiplicar las probabilidades de ACV. Se calcula que un 50 por 100 de la enfermedad cerebrovascular acontece sobre un 10 por 100 de la población que debería beneficiarse de un adecuado tratamiento de sus factores de riesgo⁴⁷.

La complejidad etiológica de esta patología se caracteriza por la implicación de múltiples factores de riesgo, el sinergismo entre ellos y la frecuencia con la que se presentan asociados. Se trata, por tanto, de un ámbito en el que se requiere un abordaje multifactorial, lo cual hace más complejo el diseño, puesta en práctica y evaluación de programas preventivos.

B. La prevención secundaria: contener las lesiones y evitar la recurrencia

El espacio de la prevención secundaria, una vez ha tenido lugar la irrupción de un ictus o hemorragia cerebral, consiste en actuaciones tempranas y adecuadas de tipo médico-quirúrgico, junto a tratamiento para evitar la repetición de los episodios.

En relación con el diagnóstico precoz y tratamiento temprano en la fase crítica del ictus, resulta necesario confirmar la presencia del ACV y establecer la posible reversibilidad

⁴⁶ “... las estrategias poblacionales obtendrán mayores éxitos cuando los propios poderes públicos colaboren decididamente en la sensibilización de la sociedad ante determinadas conductas no saludables y generen mensajes y consejos positivos, en contraposición a las advertencias y prohibiciones habituales en este tipo de programas.” Martín Zurro, A.; Gené Badía, J. y Subías Loren, P. Actividades preventivas y de promoción de la salud. En: Martín Zurro, A. y Cano Pérez, J. F. Atención Primaria. Conceptos, organización y práctica clínica. Cuarta edición. Harcourt Brace de España, Barcelona. Vol. I, pág. 424-5.

⁴⁷ *Ibid.*, vol. II, pp. 1212.



Defensor del Pueblo

del proceso, anticipando las complicaciones y evitando hasta lo posible las lesiones secundarias en el tejido cerebral a través de una intervención médica temprana y especializada⁴⁸. Este proceso de atención sanitaria será abordado en el siguiente capítulo.

En cuanto a la prevención de la recurrencia, hay que tener presente que el riesgo de padecer un segundo episodio de ictus es el doble entre las personas que han sufrido un ACV. La frecuencia de la recurrencia es muy alta durante los primeros 30 días⁴⁹. El primer paso para la prevención de la recurrencia es el correcto diagnóstico del mecanismo del ACV —isquémico o hemorrágico—, a fin de establecer una prevención secundaria específica.

La probabilidad de un segundo episodio de ictus se puede ver reducida a través del control de los factores de riesgo en y por las personas afectadas, en especial de la presión arterial, además de tratamientos farmacológicos. La responsabilidad del individuo y los servicios de atención primaria, a través de programas resultan fundamentales para mantener la prevención en este momento.

Una vez irrumpe el ACV provocando lesiones en el tejido cerebral, tras la fase aguda y considerando las estrategias para evitar su recurrencia, la prevención terciaria comprende el conjunto de actividades orientadas al tratamiento y rehabilitación de las secuelas establecidas, evitando en lo posible su progresión y con ello el agravamiento en las limitaciones, a través del seguimiento sociosanitario (más sanitario o social, según las necesidades), mejorando la calidad de vida de estas personas⁵⁰.

⁴⁸ “... hay una serie de actuaciones dentro de la atención una vez que se ha producido la trombosis, ha llegado el enfermo, y tiene la trombosis, o tiene la hemorragia cerebral y es algo que ya irreversible y ahí ha ocurrido un daño, ha habido un incendio en la casa y ya no podemos volver la película hacia atrás, ya ha pasado el período de tiempo en que uno puede intentar recanalizar la arteria para revertir los síntomas... El manejo químico de una trombosis exige controlar aquellos problemas que pueden hacer que las trombosis dejen más o menos secuela. Se sabe que el adecuado control de la glucemia, la adecuada oxigenación, el adecuado control de la tensión arterial, la activa relación precoz con la aspirina, y la prevención de las complicaciones del ACV, las arritmias cardíacas, inicialmente, en algunos casos, las escaras, las infecciones, los ataques epilépticos, la fiebre, que empeora el pronóstico del ACV, al tener fiebre durante una primera fase aguda, o tener un ataque epiléptico sobre una fase aguda, empeora el pronóstico porque las neuronas que estaban medio muertas, se acaban de morir del todo, mientras que si no tienen esas agresiones añadidas, a lo mejor pueden recuperarse.”

(Jefe del servicio de neurología del Hospital de Basurto, Vizcaya.)

⁴⁹ Sacco, R. L.; Foulkes, M. A.; Mofr, J. P.; Wolf, P. A.; Hier, DB and Price TR. *Determinants of early recurrence of cerebral infarction: Stroke Data Bank*. Stroke 1989; 20:983-989.

⁵⁰ “... una vez que ha sucedido un ictus y que provoca estas secuelas la mejor manera de prevenir terciariamente es precisamente con procesos de rehabilitación y educación sanitaria.” Entrevista con el jefe de la sección de geriatría del Hospital Virgen del Valle, 27 de mayo de 2004 en el marco del estudio “Daño Cerebral Sobvenido en Castilla-La Mancha: realidad sociosanitaria, desafíos de apoyo e integración comunitaria”.



C. Los programas y actuaciones preventivos desde distintos ámbitos institucionales

La gestión en el ámbito de la salud es competencia de las comunidades autónomas. Al Ministerio de Sanidad y Consumo le compete la determinación de las bases y la coordinación del sistema sanitario. En el presente epígrafe presentamos, en primer lugar, una aproximación a la actividad preventiva desempeñada desde el Ministerio para, posteriormente, efectuar un acercamiento a las actuaciones y programas de iniciativa y gestión autonómica. La actuación del Ministerio de Sanidad y Consumo se sitúa en el terreno de la prevención primaria de los factores de riesgo, a través de la promoción de campañas de concienciación dirigidas a la población general. Entre estas actuaciones, y por lo que refiere a enfermedades cerebrovasculares, cabe señalar las campañas para combatir los factores de riesgo que seguidamente se detallan:

- *Un cuerpo para toda la vida* que invita a la modificación de hábitos como el sedentarismo y el aprecio global por el cuidado; de carácter eminentemente comunicativo-publicitario.
- *Gracias por no fumar*. Mediante esta campaña el Ministerio ha cofinanciado programas de prevención y lucha contra el tabaquismo en todas las comunidades del territorio español. En esta campaña destacan los programas de ayuda a la deshabituación del tabaco, especialmente en el mundo laboral (creación de unidades de deshabituación, formación y sensibilización de profesionales sanitarios, campañas informativas, etcétera), las políticas de prevención del tabaquismo (programas de actuación dirigidos a niños y adolescentes a fin de retrasar la edad de inicio) y la potenciación de los espacios sin humo.
- Además del impulso a la prevención de la diabetes *mellitus* en las comunidades, el Ministerio financia tareas de información y educación sanitaria a la población (especialmente entre grupos de riesgo), formación de profesionales y programas de identificación y tratamiento precoz de esta patología⁵¹.
- Otra de las apuestas fuertes del Ministerio es la prevención de la obesidad a través de la “Estrategia para la Nutrición, Actividad Física y Prevención de la Obesidad (NAOS)” junto con la creación de un Observatorio de la Obesidad que definirá los objetivos de la Estrategia y los indicadores para evaluar su desarrollo y eficacia⁵². La Estrategia NAOS tiene como objetivo principal: “fomentar una alimentación saludable y promover la actividad física para invertir la tendencia ascendente de la prevalencia de la obesidad y, con ello, reducir sustancialmente la morbilidad y mortalidad atribuible a las enfermedades

⁵¹ <http://www.msc.es/Diseno/gabinetePrensa/gabinetePrensa.htm>

⁵² <http://www.msc.es/gabinetePrensa/notaPrensa/desarrolloNotaPrensa.jsp?id=174>



Defensor del Pueblo

crónicas⁵³”. El Ministerio prioriza la prevención de la obesidad en los niños; en el espacio de esta estrategia se sitúa la campaña “Prevenir la obesidad infantil es un hábito muy sano”. La Estrategia establece actuaciones en todos los sectores, desde la familia, las empresas que fabrican y distribuyen alimentos, la sanidad y con especial énfasis en la educación.

Por lo que respecta al ámbito autonómico, a partir de las respuestas de las Consejerías de Sanidad/Salud y del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria podemos observar cómo en todos los territorios se desarrollan actuaciones preventivas de los factores de riesgo dirigidas a la población general y orientadas a la mejora y modificación de hábitos (sedentarismo, tabaquismo, abuso del alcohol, obesidad), y al seguimiento y control de la tensión arterial, colesterol y glucosa. La prevención del ACV se enmarca y comparte estrategias con la prevención de las enfermedades cardiovasculares, cuyos factores de riesgo resultan en buena medida comunes.

En cuanto a las actuaciones preventivas y programas dirigidos hacia grupos en situación de riesgo (personas mayores, personas afectadas con ictus, personas con hipertensión arterial, personas diabéticas, etcétera), igualmente el conjunto de las comunidades desarrollan iniciativas. Buena parte de las actividades de prevención del ACV se dan en el marco de atención primaria, por lo que resulta difícil calcular su alcance y sus grados de efectividad a partir de los cuestionarios.

La percepción de las asociaciones de daño cerebral sobrevenido ofrece impresiones sociales acerca del impacto, presencia y alcance de estas actividades, aunque puedan estar basadas en experiencias particulares y contingentes. De los tres ámbitos de actuación en prevención consultados —accidente cerebrovascular, laboral y de tráfico— el más desconocido es el de prevención del ictus (casi el 25 por 100 de los cuestionarios recoge la respuesta “no sabe”). Quienes valoran las intervenciones en prevención de ictus muestran los siguientes apuntes críticos: su escasez (“correctas, pero deberían hacer una mayor difusión” TRACE-Cataluña), su acotamiento (únicamente en atención primaria con ciertas patologías, como la hipertensión arterial” ADACCA-Cádiz) y su desvinculación con el mundo asociativo (“no nos tiene presentes para estas actuaciones” DACE-Sevilla). APANEFA (Madrid) considera que las campañas divulgativas son costosas y con una baja repercusión.

Cabe interpretar que se ha podido leer la pregunta acotando el referente; con una mirada más comprensiva probablemente se nombrarían actuaciones que no han sido consideradas (por ejemplo: “hay campañas muy buenas sobre cómo llevar una vida

⁵³ Agencia Española de Seguridad Alimentaria (AES). *Estrategia para la Nutrición, Actividad Física y Prevención de la Obesidad. Estrategia NAOS*, Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005, p. 15.



Defensor del Pueblo

saludable, dejar de fumar, vigilar el nivel de colesterol, la hipertensión arterial, la diabetes, hacer un poco de ejercicio...” ALEN). Por otra parte, la asociación de Castilla-La Mancha considera que su calidad es muy buena.

Causa sorpresa constatar que la Administración sólo, excepcionalmente, ha contado con la colaboración de las asociaciones (Andalucía, Valencia, y Castilla y León) en la programación de campañas informativas.

“Asignatura pendiente. M. es un reincidente pidiendo que se haga la prevención, que nosotros nacimos con esa idea. Uno de los objetivos que tenía la asociación era prevenir. Sí que hemos hecho algún esbozo, algún intento de trabajar, en Pamplona, lo que es tráfico, lo que es prevención de tráfico y sobre todo en colegios... Reconocemos que es mucho más impactante ver un accidente de tráfico, vemos que nos puede ocurrir con más facilidad, porque todos manejamos coches. Y cuando hablas de los derrames cerebrales o algo así, pues eso se ve como de mayores. Y sin embargo, la población nuestra no creas que dista mucho una de otra: es decir, que tendremos el mismo porcentaje o alguno más de derrames cerebrales que de traumas. En las campañas de salud que hemos intervenido, la verdad es que hemos sido anecdóticos.” (ADACEN-Navarra.)

La enfermedad cerebrovascular se caracteriza por la implicación de múltiples factores de riesgo, la sinergia o implicación entre ellos y la frecuencia con la que se presentan asociados. La prevención requiere, por tanto, un abordaje multifactorial, lo cual hace más complejo el diseño, puesta en práctica y evaluación de los programas. El aumento de ingresos hospitalarios en los últimos años exige una atención preferente por parte los poderes públicos y una mayor responsabilidad personal para discernir en qué medida este aumento en la morbilidad hospitalaria del ACV resulta atribuible a factores inmodificables (envejecimiento de la población) o a factores de riesgo asociados al estilo de vida. Respecto a estos últimos, algunos, aún dentro de la elevada prevalencia en la sociedad española, han remitido (consumo de tabaco), en tanto que otros, por el contrario, aparecen en ascenso (obesidad). El observar el comportamiento diferenciado de los factores de riesgo sujetos a modificación por grupos de edad y sexo, puede orientar con mayor eficacia las estrategias preventivas. En esta línea, considerar los condicionantes sociales (como circunstancias de trabajo, nuevos hábitos de vida) en relación con factores como el sedentarismo o la hipertensión arterial, resulta del mayor interés para la puesta en práctica de medidas preventivas de distinto tipo (concienciación, prácticas como la promoción del deporte) dirigidos a públicos y espacios diferenciados (escuela, hogar, trabajo...).



Defensor del Pueblo

Alcanzar el máximo nivel en la aplicación de estas medidas combinadas (a través de programas, más allá del ámbito o competencia sanitaria y con participación coordinada de distintos actores, en el plano estatal, autonómico y municipal), resulta un criterio de actuación básico para reducir la incidencia de esta enfermedad cerebrovascular por lo que se refiere a los riesgos evitables.

3. ACCIDENTES DE TRÁFICO Y TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO

Los accidentes de tráfico constituyen hoy uno de los motivos que más inquietud provocan en la población en España, como demuestran periódicamente los resultados de las encuestas de opinión realizadas —entre otros organismos— por el Centro de Investigaciones Sociológicas, que sitúan este problema en niveles próximos a la alarma social. El elevado número de estos accidentes, sus secuelas y los desiguales impactos de las diversas actuaciones que se han venido estableciendo con el objetivo de minimizarlos, están provocando la creciente implicación de muy distintos sectores (sociales, políticos y económicos) de los ámbitos público y privado. El progresivo conocimiento de los plurales elementos que pueden provocar un accidente y una creciente conciencia de la necesidad de coordinación de colectivos e instituciones implicados, están promoviendo nuevas alternativas de intervención, de carácter más amplio (legislación, formación, Plan estratégico de seguridad vial, modificación de condiciones de acceso y disfrute del carné de conducir...) que las establecidas hasta ahora.

A. Los accidentes de tráfico en números

Los accidentes de circulación son la primera causa de muerte de la población española de menos de 35 años. En el año 2003 se produjeron en España 99.987 accidentes de circulación con víctimas, entendiéndose como tales aquellos en los que una o varias personas resultan muertas o heridas, está implicado al menos un vehículo en movimiento y se producen, o tienen su origen, en una de las vías o terrenos objeto de la legislación sobre tráfico, circulación de vehículos a motor y seguridad vial.

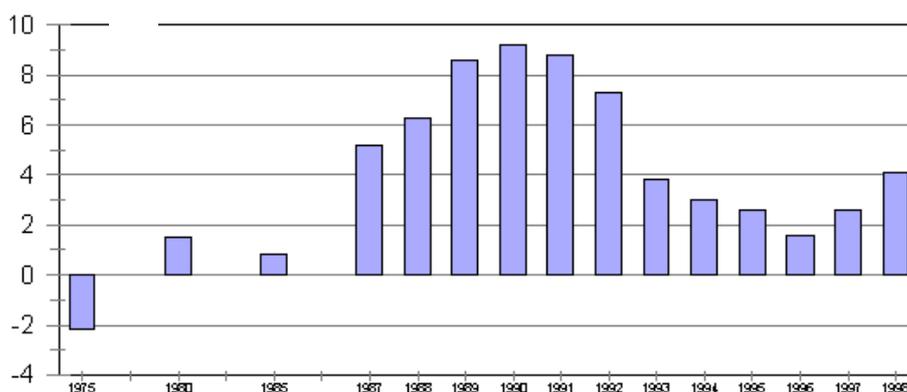
En estos accidentes fallecieron 5.399 personas dentro de los 30 días siguientes al siniestro y resultaron heridas 150.635; de ellas 26.305 con carácter grave, precisando más de 24 horas de hospitalización.

El índice de gravedad de los accidentes en el año 2003 ha sido de 5,4 muertos por cada 100 accidentes con víctimas y el de letalidad de 3,5 muertos por cada 100 víctimas.



En España la cifra de víctimas mortales por accidente de tráfico ha sido superior a la de los países de la OCDE durante los últimos veinte años.

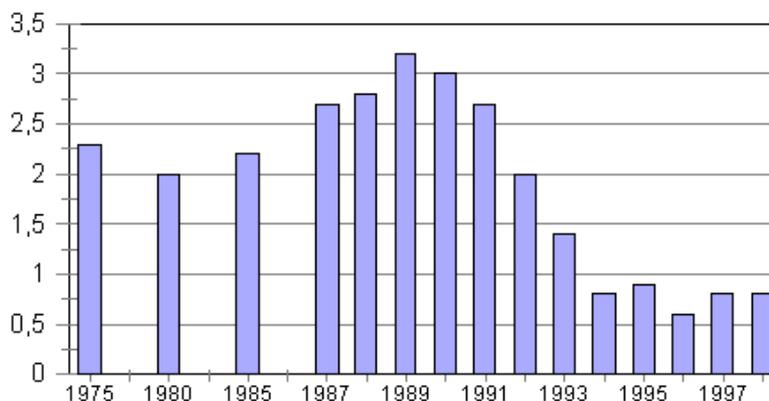
VÍCTIMAS MORTALES POR 100.000 HABITANTES
DIFERENCIA ENTRE ESPAÑA Y MEDIANA OCDE



Actualmente el número de muertos por millón de habitantes se sitúa en España en 132, mientras que en la Unión Europea es de 105, y nos sitúa en duodécimo lugar en siniestralidad, porcentaje sólo superado por Luxemburgo, Bélgica, Grecia y Portugal. En el año 2002, el 8 por 100 de todos los accidentes sufridos por los españoles ocurrieron en la Comunidad Europea y en ellos se computaron el 14 por 100 de las víctimas mortales.

Si tomamos como referencia el dato del parque automovilístico, también superamos claramente la media de los países que componen la OCDE, ha mejorado en los últimos años.

VÍCTIMAS MORTALES POR 10.000 VEHÍCULOS.
DIFERENCIA ENTRE ESPAÑA Y MEDIANA OCDE

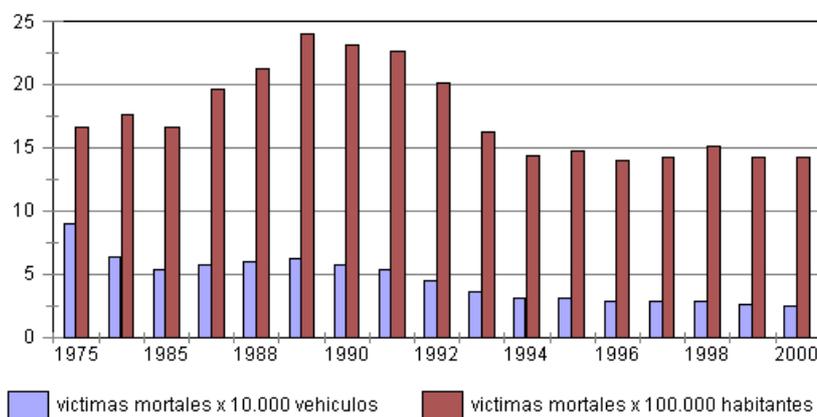


Fuente: ATSR (Australian Transport Safety Bureau).



No obstante, si bien el parque automovilístico ha crecido, el número de conductores se ha mantenido constante, o ha crecido a un ritmo muy inferior. Todo lo cual arroja la siguiente relación entre el número de víctimas mortales por accidente, por cien mil habitantes y por diez mil vehículos:

3. VÍCTIMAS MORTALES EN ESPAÑA

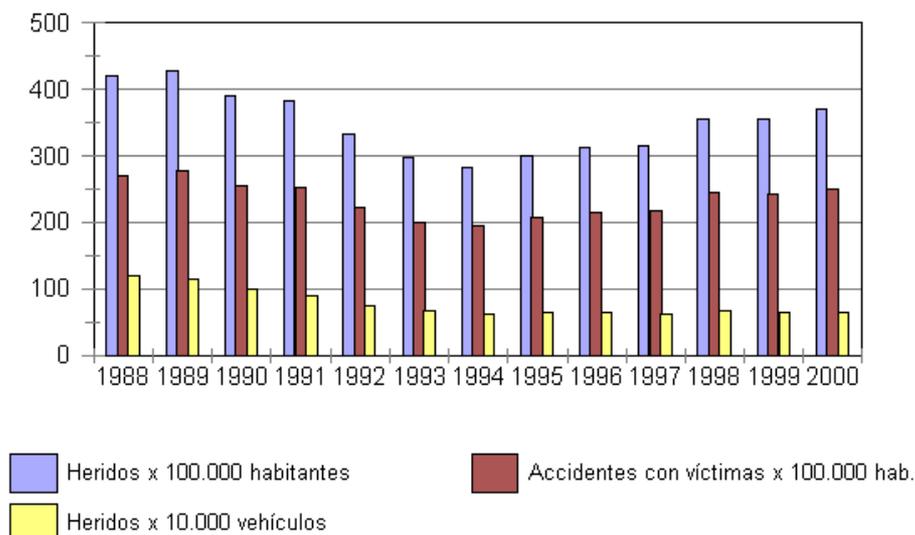


Fuente: Instituto Nacional de Estadística.

Por tanto, si cruzamos el número de accidentes con víctimas, el número de heridos por cien mil habitantes y el número de heridos por diez mil vehículos, observamos que, desde 1995, hay un mayor número de accidentes con muertos y/o heridos. Además, el número total de heridos consecuencia de accidentes de circulación, y con referencia al dato de población, ha crecido, situándonos nuevamente en niveles muy parecidos a los de principios de los años noventa. Por último, la relación de heridos por parque automovilístico se mantiene estable, sin que se manifieste la mejoría que indicábamos en el análisis referido al número de víctimas mortales.



4. EVOLUCIÓN DE ACCIDENTES Y HERIDOS



Fuente: Instituto Nacional de Estadística y Dirección General de Tráfico.

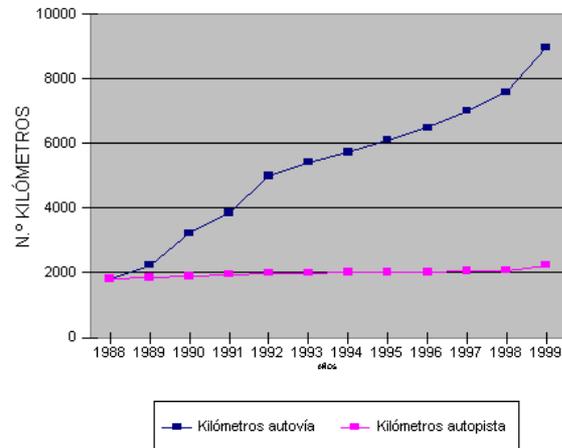
Otro dato a destacar es el contraste entre la estabilización, e incluso descenso del número de muertes y el incremento del número de accidentes con víctimas y el número de heridos graves y leves.

Por un lado, se ha abordado en España en los últimos doce años una vasta inversión en obras públicas tendentes a mejorar la red viaria. Los kilómetros de autovía se han multiplicado considerablemente, y la red viaria convencional ha sido mejorada en cuanto a trazado y firme. En segundo lugar, la industria automovilística ha realizado fuertes inversiones en seguridad pasiva y activa, atendiendo a las demandas de los consumidores, quienes en los últimos años han modificado sus preferencias, desde la potencia y velocidad de los vehículos a la seguridad, exigiendo *airbag* frontales y laterales, sistemas de apoyo al frenado (ABS), sistemas de control automático del derrapaje (ASR), estructuras no deformables, etcétera.

EVOLUCIÓN KILÓMETROS DE AUTOVÍA



Defensor del Pueblo

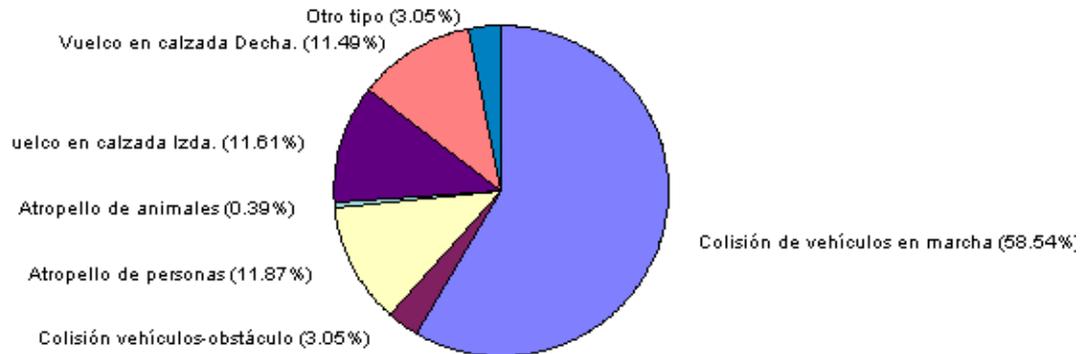


Fuente: Instituto Nacional de Estadística.

Ambas variables han influido en el descenso del número de muertos. Las autovías y autopistas impiden o dificultan considerablemente los accidentes consistentes en la colisión frontal o fronto-lateral de vehículos en marcha, que constituyen el tipo de accidente que origina un mayor número de muertos y heridos (para el año 2000 en España, el 36,26 por 100 de los muertos y el 26,19 por 100 de los heridos lo fueron como consecuencia de este tipo de accidentes). Del mismo modo, los nuevos elementos de seguridad de los que están dotados actualmente los vehículos a motor reducen en caso de accidente las consecuencias físicas para los ocupantes.

En el siguiente gráfico puede verse la distribución porcentual de los accidentes con víctimas producidos durante el año 2000 en función de su tipología. Su observación permite concluir que los accidentes de circulación entre vehículos en marcha son los que más afectan cuantitativamente al número de muertos y heridos.

NÚMERO DE ACCIDENTES CON VÍCTIMAS POR TIPO DE ACCIDENTE. AÑO 2000



Fuente: Dirección General de Tráfico.

Pero fundamentalmente el distinto comportamiento de las estadísticas de accidentes con víctimas y accidentes en general se debe a la mejora de los equipos de asistencia médica (UVI), que han permitido una sustancial, aunque mejorable, reducción de los tiempos de llegada al lugar del accidente y la calidad de la atención. Ese tiempo inmediatamente posterior al accidente es esencial para la calidad de vida posterior del accidentado en el caso de los accidentes graves. Es decir, aunque ha crecido el número de accidentes, se están salvando más vidas. Lo cual ha hecho incrementar el número de personas con secuelas graves, como es el caso de los afectados de daño cerebral.

B. El TCE en los accidentes de tráfico

En primer lugar, cabe destacar las graves deficiencias en los sistemas de contabilidad e información españoles, que si bien permiten estudiar comportamientos a largo plazo, hacen difícil el análisis comparativo y estructural de la siniestralidad. Por ejemplo, una de las vías de información más deficientes es precisamente la diferencia entre los accidentes mortales, los graves y los leves. Los accidentes mortales se vienen midiendo en función de la muerte en las 24 horas siguientes al accidente, mientras la Comunidad Europea determina que sea en los 30 días siguientes⁵⁴; por ello se suele aplicar un factor de

⁵⁴ El grupo de trabajo sobre la medida del impacto en salud de los accidentes de Tráfico en España, acaba de publicar un serio estudio, en 2004, sobre la mortalidad a 30 días por accidentes de tráfico, con el apoyo de la Dirección General de Tráfico y el Ministerio de Sanidad y la Sociedad Española de Epidemiología:



Defensor del Pueblo

corrección que suele aumentar un 3 por 100 las cifras de mortalidad a 24 horas. La diferencia entre los accidentes graves (ingreso mayor de 24 horas en un hospital), además de que no ilustra mucho más acerca de la gravedad, la determinan, la mayor parte de las veces, los propios agentes de policía⁵⁵. Por supuesto, quedan fuera todos los accidentados que acuden a los hospitales directamente. Por otra parte, no hay un seguimiento de los accidentados en los hospitales, en parte debido a las deficiencias técnicas en el cruce de datos y en parte debido a las leyes que protegen la privacidad. Por último, cabe destacar que la mayor parte de la contabilidad sobre siniestros con resultado de muerte se hace sobre accidentes en carreteras, que es donde tiene competencias la Guardia Civil, excluyendo las zonas urbanas.

Tomando como referente el tipo de lesiones que causan los accidentes de tráfico, según la DGT se distribuyen de la siguiente manera: traumatismos cráneo-encefálicos: 6 por 100; esguince cervical: 27 por 100; cráneo/cara: 3 por 100; extremidades superiores: 15 por 100; tórax/abdomen y pelvis: 9 por 100; extremidades inferiores: 18 por 100; otras: 22 por 100.

Pero, más allá del peso absoluto de los accidentes de tráfico, como hemos apuntado, lo importante respecto de la prevención del traumatismo craneoencefálico que deriva en daño cerebral es la asistencia médica posterior al accidente.

“En todas las políticas de seguridad vial, hay varios aspectos, uno es la educación, la formación, otro son las campañas de información y divulgación, otro es el control de la disciplina, otro las infraestructuras, otro los vehículos, otro los profesionales, camioneros y

Estudio de la Mortalidad a 30 días por Accidentes de Tráfico (EMAT-30), Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 2004.

⁵⁵ “Lo que vosotros veis en los medios es: tantos muertos y demás; o sea, trabajamos con accidentes mortales, por una parte, que esa es una información inmediata. Jugamos con accidentes a veinticuatro horas, que después se transforman mediante el empleo de una fórmula al final del año, se transforman en accidentes a treinta días ¿no? Pero en principio, la cifra que se ve por ejemplo: ‘en este fin de semana ha habido tantos muertos’, esos son muertos a veinticuatro horas. Esa es una de las variables, o de las estadísticas, con las que trabaja la Dirección General y consiguientemente, la Jefatura Provincial de Tráfico. Y la segunda variable con la que actuamos es accidentes con víctimas, pero accidentes con víctimas sin distinguir qué es lo que ha resultado de... o sea, ¿víctimas por qué? [...] Luego los accidentes graves: ‘Toda persona herida en un accidente de circulación, y cuyo estado precisa una hospitalización superior a veinticuatro horas’. Sin embargo, ¿eso lo determina el agente de la Guardia Civil! A mí cuando me mandan el primer parte del accidente, me dice: tantos heridos graves y tantos heridos leves. Y a mí me hace gracia, pues porque pienso, bueno ¿y cómo saben ellos, si va a estar más de veinticuatro horas? Pero bueno, es un poco, el primer golpe de vista ¿no? ‘Herido leve, toda persona herida en un accidente de circulación, a la que no pueda aplicarse la definición de herido grave, es decir, que no va a precisar de hospitalización superior a veinticuatro horas’. Esa es la única cifra con la que estamos jugando”. Entrevista con el Director de la Jefatura Provincial de Tráfico de Toledo, febrero de 2004, en el marco del estudio “Daño Cerebral Sobvenido en Castilla-La Mancha: realidad sociosanitaria, desafíos de apoyo e integración comunitaria”.



Defensor del Pueblo

demás, y hay uno muy importante, que es el auxilio de atención a las víctimas de accidentes de tráfico. Esta es una línea de trabajo que en este país no hemos trabajado lo suficiente y que tiene, como elemento fundamental, el tiempo de respuesta al accidente. La ambulancia mecanizada o la asistencia es un servicio que está transferido a las comunidades autónomas, son las comunidades autónomas las que contratan sus servicios de ambulancias, organizan sus centros y sus servicios, pero tenemos la impresión, al ver los tiempos medios de respuesta en España y por comunidades autónomas, que hay muchas diferencias y que habría que mejorarlo mucho (...). Un segundo tema es la calidad de la asistencia, es decir una cosa es que te lleve la ambulancia y la otra cosa es quién llega. Primero que lleguen en un tiempo razonable, y segundo que la asistencia que te den ahí sea la que tiene que ser. Y luego ya vendría otro aspecto que es, en el hospital, la atención hospitalaria, el seguimiento hospitalario.” (Entrevista con el Director General de Tráfico.)

En cuanto a los afectados de traumatismo craneoencefálico, es precisamente en ese punto donde la presidenta de AESLEME (Asociación de Estudios de Lesión Medular), encuentra los mayores problemas: “El problema es que hay equis centros de referencia de daño cerebral o de lesión medular y en vez de llevarte allí, te llevan a un pueblecito, de ahí te pasan al comarcal, y cuando tú llegas al mes o a las dos semanas al hospital de referencia más cercano a tu domicilio, especializado en eso, ya vienes mucho más complicado, porque has pasado por un montón de hospitales, que eso es lo que ocurre con daño cerebral y lesión medular”.

Para profundizar en este ámbito nos apoyamos en el *Estudio de la Mortalidad a 30 días por Accidentes de Tráfico* de 2004, elaborado conjuntamente por el Ministerio del Interior y el Ministerio de Sanidad y Consumo (cruza datos de los hospitales con datos de la Dirección General de Tráfico):

- La media de edad de los lesionados que entran en los hospitales se sitúa en los 35,8 años y la estancia media en el hospital es de 11,6 días. La tasa de letalidad fue de 30 personas fallecidas por cada 1.000 ingresados.
- Por regiones corporales, destacan las extremidades inferiores (26 por 100, las lesiones traumáticas cerebrales (19 por 100), las de tórax (17,3 por 100), las extremidades superiores (13 por 100) y las de columna vertebral (8 por 100).

Existen notables diferencias entre comunidades autónomas que no sólo tienen que ver con sus distintas tasas de siniestralidad, dependiendo de la movilidad, la calidad de las carreteras y el nivel de competencias transferidas [ver siguiente tabla sobre la Seguridad Vial en las comunidades autónomas], sino también con la distinta calidad y eficacia de los servicios asistenciales.

- Las comunidades que atendieron mayor proporción de casos fueron Cataluña (19 por 100), Andalucía (13 por 100), Galicia (12,8 por 100) y Valencia (12 por

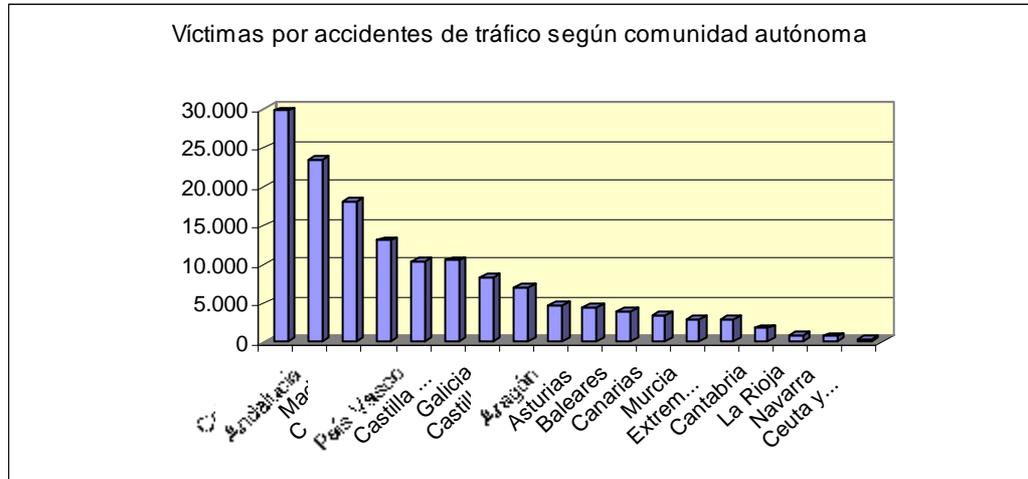


100). Si relativizamos esos datos por el número de habitantes, tenemos que Galicia supera con creces la tasa de casos atendidos por 100.000 habitantes (190), seguida de Murcia (117) y Cataluña (113). Y si lo hacemos por el número de accidentes con víctimas [ver siguiente tabla], vemos cómo Cataluña está a la cabeza con 21.500, seguida de Andalucía con 14.600, Madrid con 13.000 y Comunidad Valenciana con 8.800. Galicia, con 5.500, está en séptimo lugar. Las tasas de letalidad, o número de muertes por cada mil ingresados, también varían enormemente de una Comunidad a otra: Ceuta, Canarias, Illes Balears, Navarra, Melilla, Asturias, Galicia, País Vasco, Cataluña, Castilla-La Mancha y la Comunidad Valenciana, se sitúan por debajo de la media (situada en 30). Entre las peores tasas se encuentran Madrid (50), Extremadura (49), Aragón (48) y Cantabria (48).

ACCIDENTES DE TRÁFICO Y VÍCTIMAS, POR COMUNIDADES AUTÓNOMAS
AÑO 2002

ACCIDENTALIDAD EN LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS			
CC. AA.	ACCIDENTES	MUERTOS	HERIDOS
Cataluña	21.465	813	29.786
Andalucía	14.729	818	23.544
Madrid	12.936	366	18.168
C. Valenciana	8.788	517	13.062
País Vasco	7.165	223	10.338
Castilla y León	6.486	602	10.513
Galicia	5.498	456	8.402
Castilla-La Mancha	4.386	365	7.103
Aragón	3.163	223	4.649
Asturias	2.882	120	4.479
Illes Balears	2.807	125	4.006
Canarias	2.333	176	3.491
Murcia	1.703	158	2.840
Extremadura	1.697	165	2.820
Cantabria	1.125	69	1.751
Rioja, La	554	54	880
Navarra	461	91	708
Ceuta y Melilla	255	6	377

Fuente: Ministerios del Interior y de Sanidad y Consumo.



Fuente: DGT. Anuario estadístico de accidentes 2002.

C. Perfiles del accidentado

Destacan dos perfiles con un mayor riesgo relativo. En primer lugar los jóvenes y en segundo lugar los profesionales del transporte.

ACCIDENTES MORTALES EN CARRETERA A 24 HORAS

Grupos de edad	Víctimas mortales			
	2008	2004	Distribución porcentual 2008	Distribución porcentual 2004
Hasta 14 años	114	81	2,83%	2,31%
De 15 a 17 años	105	88	2,61%	2,51%
De 18 a 20 años	260	212	6,45%	6,04%
De 21 a 24 años	420	328	10,42%	9,34%
De 25 a 34 años	914	801	22,69%	22,81%
De 35 a 44 años	625	514	15,51%	14,64%
De 45 a 54 años	463	423	11,49%	12,05%
De 55 a 64 años	371	320	9,21%	9,11%
+de 65 años	566	482	14,05%	13,73%
Desconocido	191	262	4,74%	7,45%
Total	4.028	3.611	100,00%	100,00%

Fuente: Dirección General de Tráfico, febrero 2005.

El 75 por 100 de los fallecidos son varones y el 16 por 100 se encuentran entre los 18 y los 25 años, como en el resto de la Unión Europea, donde esas tasas son del 75 por 100 y el 20 por 100 respectivamente. No obstante habría que relativizar las cifras de siniestralidad de este grupo, dado que una gran parte de ellos puede que sean pasajeros (no conductores) del vehículo, y se corre el riesgo de identificar, con fines preventivos, el perfil del fallecido con el perfil del conductor (por ejemplo los jóvenes de 18 a 20 años



Defensor del Pueblo

representan la mayor tasa de mortalidad) sin tener en cuenta que una gran parte de ellos muere como pasajero, y que es precisamente el lugar del copiloto el más peligroso en cuanto a muertes. Así, la franja siguiente de sólo cuatro años (entre 25 a 29 años), representa ya el 12 por 100 del censo de conductores, siendo sólo el 9 por 100 de la población española, y suponen el 13 por 100 de los heridos graves. En conjunto, los que tienen entre 25 y 34 años representan el 22 por 100 de los fallecidos. Sería ésta la franja de edad donde más muertes se producen.

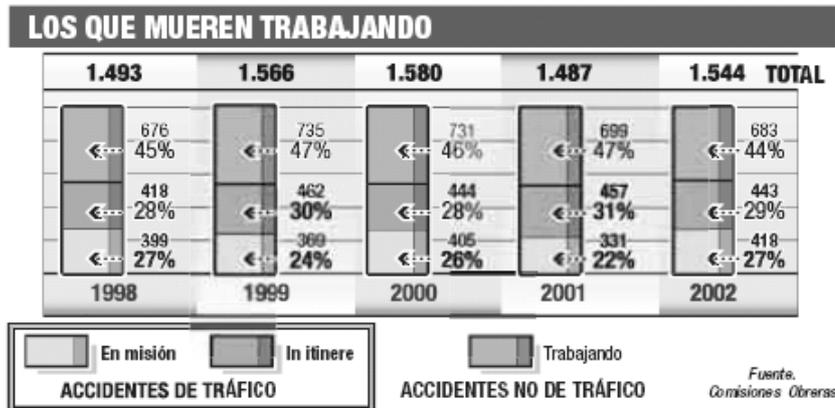
En cuanto a los picos de accidentalidad en los meses del año y las horas del día, parece haber una clara relación entre la intensidad del tráfico o la movilidad y el incremento del número de accidentes, salvando las horas nocturnas, cuando, a pesar de haber menos intensidad, se producen el 40 por 100 de las muertes. El viernes es el día de la semana en que ocurren más accidentes con víctimas. Y las siete de la tarde la hora más peligrosa. El 45 por 100 de los muertos se producen entre las 15 horas del viernes y las 24 horas del domingo.

El dato más preocupante en torno a los jóvenes parece estar en una franja menor, entre los 15 y los 17 años, conductores de ciclomotor. Los accidentes en que se vieron implicados ciclomotores en el 2003 fueron 20.331, es decir, nada menos que el 20 por 100 del total de accidentes, porcentaje bastante elevado si consideramos que la participación de los ciclomotores en el parque de vehículos es del 8 por 100. Se producen mayoritariamente en zona urbana, y fueron colisiones con otro vehículo el 72 por 100 del total: una gran parte de ellos, hay que advertir, se producen en trabajos de reparto y mensajería, en los que los salarios están vinculados a la rapidez de las entregas.

Al hilo de esta circunstancia hay que destacar el incremento de la accidentalidad debida al trabajo. Es éste un aspecto que trataremos en profundidad en el apartado dedicado a los accidentes de trabajo en este informe, pero del que vale la pena adelantar algunos datos. El tráfico es el causante de más del 50 por 100 de las muertes de los trabajadores que fallecen en accidente laboral⁵⁶. En los últimos cinco años, los accidentes laborales han aumentado un 4 por 100, frente a un incremento geométrico de un 35 por 100 de los accidentes *in itinere* y ‘en misión’⁵⁷.

⁵⁶ Según el Instituto Universitario de Tráfico y Seguridad Vial de la Universidad de Valencia, el 47 por 100 de las víctimas mortales por accidentes de trabajo en España se han debido a accidentes de tráfico, y la fatiga se presenta como una de las primeras cinco causas del accidente.

⁵⁷ Dirección General de Tráfico, *Los accidentes laborales olvidados*. Revista *Tráfico*, 165 marzo-abril, 2004, pp. 12-15.



Actualmente en uno de cada tres accidentes está implicado un vehículo pesado⁵⁸. La relación entre el número de conductores profesionales y el de camiones es bastante mayor que la relación entre el número existente de turismos y el de conductores. Además los conductores profesionales pasan toda su jornada laboral en la carretera, empleados como comerciales, técnicos, instaladores, repartidores, etcétera, recorren entre 30.000 y 50.000 km al año, pasan entre un 30 y un 60 por 100 de su jornada laboral conduciendo y nada menos que un 7 por 100 de ellos sufren un accidente al quedarse dormidos en las carreteras.

Los hombres jóvenes sufren más y más graves accidentes de tráfico debidos al trabajo, y dentro de ellos los que viven más lejos de su empresa, madrugan más, sufren

⁵⁸ En 2002 se registraron 44.871 accidentes con víctimas en carretera y en 10.844 de ellos se vieron implicados vehículos de mercancías o de viajeros en los que fallecieron 1.279 personas, 4.506 resultaron heridas graves y 13.649 leves.

<http://www.expansionyempleo.com/edicion/noticia/0,2458,444533,00.html>



Defensor del Pueblo

atascos y están más cansados. El 50 por 100 lleva menos de dos años en la empresa, son contratados temporales y empleados de empresas pequeñas (hasta 50 trabajadores). Todo ello indica que la carretera “es una peligrosa herramienta de trabajo”. En un estudio realizado por asesores médicos de la DGT y con base en datos de los heridos por accidente de tráfico y atendidos en diferentes hospitales, ”se explica que el principal motivo de desplazamiento de los lesionados en accidente de tráfico es el laboral”, siendo ésta la primera causa de desplazamiento por debajo de los 55 años, sobre todo para las personas que tienen entre 26 y 44 años.

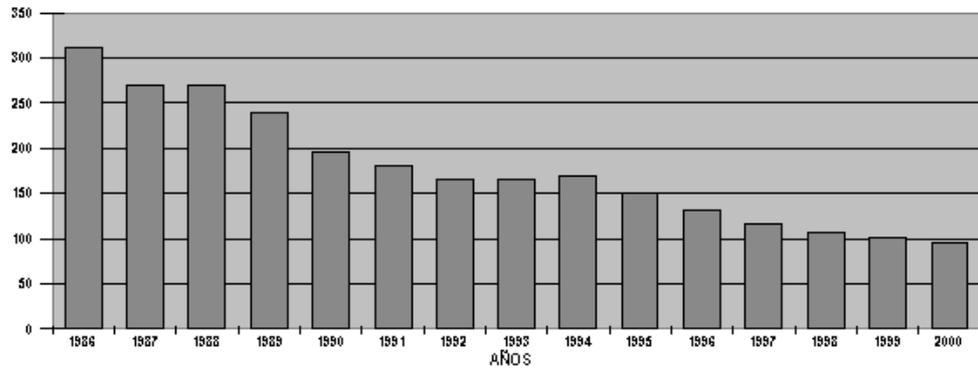
D. Causas plurales

Una pluralidad de elementos heterogéneos pueden coadyuvar a que se produzca un accidente de tráfico. Algunos están relacionados con factores ‘ambientales’, otros son directamente atribuibles al ‘factor humano’. Por un lado es evidente la incidencia de las condiciones atmosféricas, el estado de las redes viarias, las características del parque automovilístico, la presencia y calidad de la señalización...; por otro, los niveles de información, de cansancio, de consumo de determinadas sustancias, de conductas competitivas... Esta plural implicación hace necesaria la previsión de diferentes actuaciones y la coordinación de diversos ámbitos de intervención si se pretende disminuir el número y el impacto de los accidentes de tráfico. Así se entiende desde el Plan Estratégico de Seguridad Vial (2005-2008) diseñado por la Dirección General de Tráfico, que ya en su presentación plantea la necesidad de “un conjunto de propuestas específicas, desde mejoras en la seguridad de los vehículos y las infraestructuras hasta el mejor comportamiento del conductor”.

Hay que destacar, en primer lugar, que “la velocidad inadecuada está presente en el 15 por 100 de los accidentes ocurridos”, porcentaje que se eleva al 28 por 100 cuando se trata de accidentes mortales⁵⁹. Ello ha servido para proponer mayores y mejores controles de tráfico, como las nuevas *patrullas de vigilancia camuflada*.

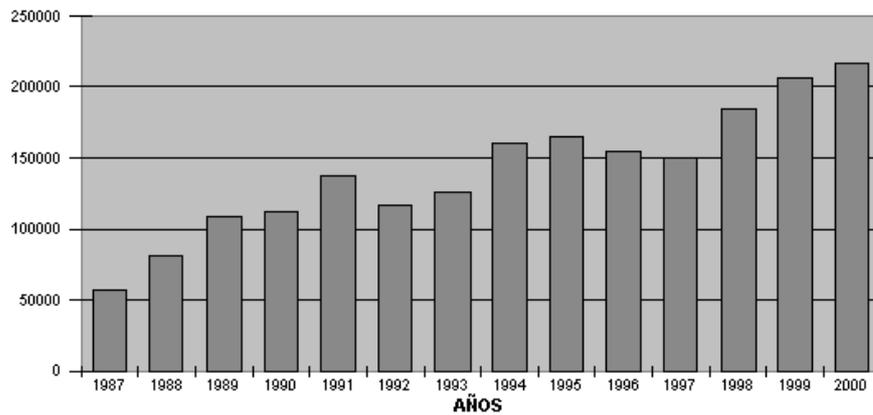
DENUNCIAS DE SEGURIDAD VIAL POR 1.000 VEHÍCULOS

⁵⁹ Observatorio Nacional de Seguridad Vial: *Las principales cifras de la siniestralidad vial*. Ministerio del Interior y Dirección General de Tráfico, 2004, p. 16.



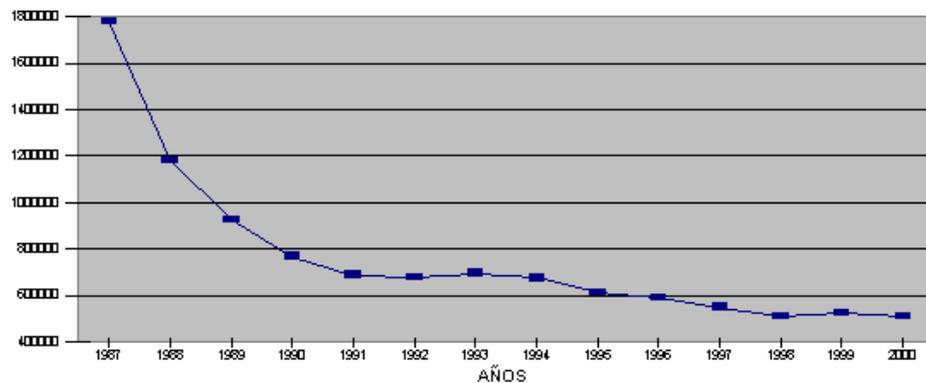
Fuente: Dirección General de Tráfico.

EVOLUCIÓN DE LAS DENUNCIAS DE TRANSPORTE TERRESTRE



Fuente: Agrupación de Tráfico de la Guardia Civil.

EVOLUCIÓN DE LAS DENUNCIAS POR VELOCIDAD



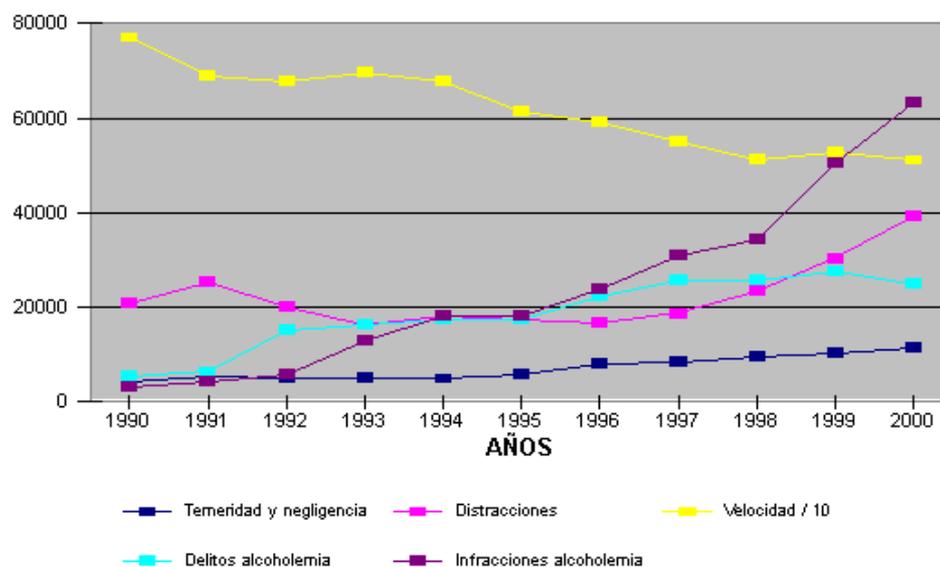
Fuente: Agrupación de Tráfico de la Guardia Civil.



Respecto a los motivos vinculados al consumo de alcohol, se ha incrementado el número de infracciones pero se ha mantenido la proporción de conductores que, superando los límites permitidos, han tenido un accidente. Ello permite suponer que el aumento de las infracciones no se debe a un incremento en los hábitos de ingestión de alcohol, sino a la intensificación de los controles. El incremento de los accidentes de tráfico tampoco se correlaciona con un incremento de los conductores con mayores grados de alcohol en la sangre.

Tras los datos trágicos de mediados de los noventa se endurecieron los mínimos de alcohol permitido y se intensificaron los controles de tráfico⁶⁰. En esos años, como se observa en el siguiente cuadro ofrecido por la Agrupación de Tráfico de la Guardia Civil, el número de infracciones comienza a ascender de manera vertiginosa: desde entonces una cerveza puede ser causa de positivo en un control de alcoholemia (sobre todo para los conductores de camiones, autobuses, etcétera, para los que el límite es todavía menor —0,3—).

EVOLUCIÓN INFRACCIONES Y DELITOS



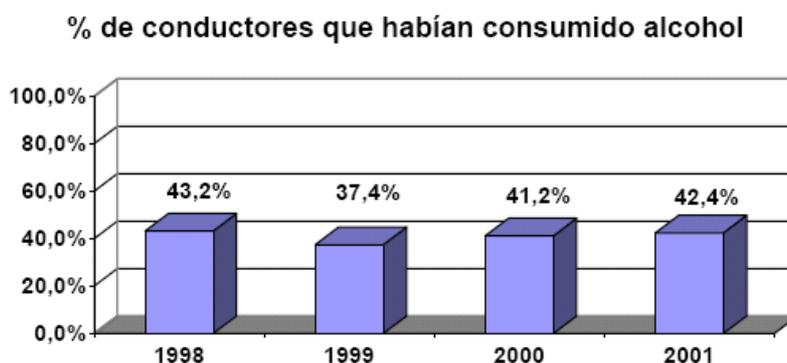
⁶⁰ El consumo de alcohol es una práctica habitual, en los niveles en que está situado el límite máximo permitido, que encontraríamos en una muestra escogida al azar entre todos los españoles. El 63,3 por 100 de los españoles son bebedores asiduamente y nada menos que seis millones de personas consumen alcohol diariamente (catorce millones lo hacen al menos un día a la semana). Instituto Nacional de Toxicología. *Análisis Toxicológico. Muertes en accidentes de tráfico*. Año 2003. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 2004. Instituto de Salud Carlos III. *Boletín Epidemiológico Semanal*, 1997. Vol. 5, n.º 21/205-212. Ministerio de Sanidad y Consumo, pp. 3-4; INE. *Encuesta Nacional de Salud*, 2003.



Defensor del Pueblo

Por el contrario, el número de delitos (alcoholemia detectada con ocasión del accidente) ha seguido una tendencia mucho más suave, e incluso se ha mantenido desde los años en que el número de infracciones por alcoholemia empieza a subir.

El siguiente gráfico muestra los resultados de las autopsias efectuadas en el periodo 1998-2001 sobre una muestra de entre 1.090 (año 1998) y 1.477 conductores (año 2001) fallecidos en siniestros de circulación. En 1998, según el citado estudio del INT, un 43,2 por 100 de los conductores había consumido alcohol; esta cifra es muy parecida al 42,4 por ciento del año 2001. Por otra parte, el 27 por 100 de los conductores superaba el límite máximo de alcoholemia de 0,5 g/l.



Más que de ‘causas’, término que evoca unidireccionalidad y correlación directa, hay que pensar en elementos coadyuvantes que pueden, en muy distinta medida y en estrecha vinculación a situaciones muy concretas, derivar en accidente de tráfico. Esta pluralidad es evocada por las también plurales advertencias recogidas en los diversos ámbitos de intervención, desde los que se subraya la necesidad de:

- informar y formar a la población: diseño y difusión de planes educativos y campañas publicitarias,
- establecer sistemas de vigilancia y control: sobre el funcionamiento del tráfico, sobre la conducta de los conductores,
- potenciar el desarrollo y establecimiento de sistemas de seguridad en los vehículos,
- mejorar el diseño y el mantenimiento de la red viaria,
- habilitar canales y foros de encuentro y coordinación entre los diversos ámbitos y colectivos implicados (ministerios, comunidades autónomas, movimiento asociativo, empresas...).



Defensor del Pueblo

A partir de esta ‘pluricausalidad’, resultan precisos pero muy limitados los contenidos de algunas campañas institucionales:

¿CUÁLES SON LAS CAUSAS?

Los fallos humanos están presentes en el 85% de los accidentes de tráfico. Estas son las causas más comunes que dan origen a esos fallos:

FÍSICAS Lipotimias, náuseas, mareos, diabetes, insuficiencia cardíaca, insuficiencias motoras (falta de reflejos...).	PSICOLÓGICAS Problemas de atención, enfermedades mentales, agresividad...	CONDUCTAS INTERFERENTES Distracciones por usar el móvil, fumar, buscar objetos...
INEXPERIENCIA Puede dar lugar a errores en la toma de decisiones e incrementa la fatiga al prestar atención desmesurada a la conducción.	TRASTORNOS PSICOFÍSICOS TRANSITORIOS Estrés, fatiga, sueño, drogas, alcohol, depresión, fármacos...	IMPRUDENCIAS Producidas por el optimismo del conductor profesional que se cree que conduce mejor que nadie.

E. Prevención de los accidentes de tráfico

A consecuencia de las limitaciones —y consiguientes imprecisiones— en el procedimiento de recogida y tratamiento estadístico de la información, una de las medidas más importantes es la revisión de esos sistemas y procesos. La Dirección General de Tráfico ya ha tomado importantes medidas en esta dirección con la creación del Observatorio de Seguridad Vial. Este nuevo organismo se plantea como objetivos:

“Uno, priorizar todo el sistema de recogida de datos, para incrementar la calidad de los datos. El sistema de recogida de datos hasta ahora es un poco manual, y se está trabajando en serio en mecanizar los datos desde el inicio para que no se pierda información. Esa es una prioridad muy importante, asumiendo los datos de las policías locales, ya que si no se pierde mucha información por el camino, muchísima. El segundo nivel es establecer un plan de indicadores, de informes, de estudio, para difusión y para profundizar en las grandes líneas; y algunos sistemas de vigilancia, para ver cuáles son los problemas más urgentes” (entrevista con el Director General de Tráfico).

Las fuentes de información constituyen un elemento central por la diversidad de problemas y criterios de medición. Parece la línea más pertinente iniciada en esta materia la opción de integrar los datos procedentes de tráfico con las estadísticas de mortalidad y la información sanitaria. Se deben evaluar los distintos determinantes y la efectividad de las



Defensor del Pueblo

intervenciones, se refieran a las carreteras, a los vehículos, a los conductores o a las actividades del sistema sanitario.

Si se continúa incidiendo únicamente en las medidas disciplinarias, como la reducción sistemática y generalizada de los límites de velocidad o los controles de alcoholemia en horas y sitios fijos, se puede provocar cierto escepticismo, o la percepción de una culpabilización a priori, en los conductores que los consideren límites y normas exagerados o sin sentido⁶¹. Esta percepción puede orientar conductas como la utilización de vías menos concurridas a horas intempestivas y la evitación de controles. Algo que ocurre especialmente con los transportistas profesionales, para los que la competitividad consiste precisamente en la rapidez de la entrega por encima del tiempo del resto de compañías.

El Secretario General de Naciones Unidas, en su informe de agosto de 2003 sobre la crisis de seguridad vial en el mundo, constataba que mientras el planteamiento tradicional ha consistido en hacer recaer la responsabilidad de las colisiones a los usuarios de la carretera, conviene asumir la falibilidad de las personas de forma que las políticas de prevención tengan en cuenta, también, las condiciones de las vías de circulación y de los vehículos⁶².

Recientemente se ha creado la Comisión de Seguridad Vial y Prevención de Accidentes de Tráfico en el Congreso de los Diputados con “capacidad para controlar al Gobierno en materia de Seguridad Vial”. Ello puede servir, entre otras cosas, para que un órgano independiente sea el encargado de hacer el seguimiento de la accidentalidad y de proponer igualmente soluciones innovadoras, así como coordinar a los distintos ministerios implicados en una materia como la accidentalidad que se empieza a considerar “transversal”. Su presidente apunta la necesaria intervención de los ministerios de Fomento (estado de las carreteras, puntos negros, señalización), Sanidad (“en España el tiempo de atención a los accidentados es de los más largos de Europa y podrían evitarse muchas muertes si la atención sanitaria llegase a tiempo”⁶³), de Justicia y de Educación (intervenciones en educación vial), y de Industria (actuaciones dirigidas a la seguridad de los automóviles).

⁶¹ A ello se refería el presidente de la Comisión de Seguridad Vial del Congreso de los Diputados, cuando afirmaba la inutilidad de los “límites de velocidad que sean tan exagerados que nadie lo cumpla, sino que sea un límite que responda realmente a la peligrosidad del tramo”. <http://www.motor.terra.es/motor/articulo/html/mot24326.htm>, 31 de enero de 2005.

⁶² *El País*, Accidentes de tráfico: ¿salud pública o policía sanitaria? 13 de abril de 2004.

⁶³ La seguridad vial es un tema de Estado, Reportaje, Actualidad, www.motor.terra.es, 31 de enero de 2005.



Defensor del Pueblo

Lo mismo se puede decir del ya maduro Pacto Europeo por la Seguridad Vial, firmado en 1994, que ha permitido una mayor coordinación en el tratamiento estadístico de los datos en los distintos países, y por tanto, mejores análisis comparativos; también el acceso a información sobre los éxitos y fracasos de cada país tras la implementación de alguna medida. En esta materia, la Comisión Europea ha creado recientemente un Programa de Acción Europea de Seguridad Vial que incluye 60 medidas específicas con el objeto de reducir la accidentalidad en un 50 por 100 en el plazo de cinco años.

Resulta esencial la coordinación entre distintas comunidades y entre éstas y las diferentes asociaciones civiles que están trabajando en materia de prevención: los sindicatos (área de prevención de riesgos laborales), asociaciones de conductores, asociaciones de afectados, hospitales, compañías de seguros, fabricantes de automóviles. Se trata, como afirma el propio Director General de Tráfico, de “no duplicar esfuerzos”, de compartir información y de dar apoyo organizativo y financiero a equipos de investigación con experiencia contrastada en el área de seguridad vial.

En este sentido, la participación de asociaciones de afectados como la Federación de Daño Cerebral o ASPAYM, a través del conocimiento propio, el compromiso y la experiencia, resulta fundamental. Su actividad, eminentemente práctica y pedagógica, desarrollada ante colegios, conductores, etcétera, desde una diversidad de iniciativas, aporta la presencia y testimonio de quienes han experimentado un accidente que cambió sus vidas. La coordinación entre asociaciones civiles (AESLEME, FEDACE, ASPAYM, entre otras entidades con vocación y responsabilidad preventiva) y poderes públicos en distintos planos, resulta crucial para aprovechar las experiencias y capacidades de cara a la concienciación ciudadana y las conductas responsables.

Una orientación, que debería presidir las nuevas propuestas de investigación y prevención, es la apuntada por los asesores médicos entrevistados en la Dirección General de Tráfico, a partir de los datos sobre los heridos por accidente de tráfico atendidos en diferentes hospitales durante el año 2003: “El principal motivo de desplazamiento de los lesionados en accidente de tráfico es el laboral”, siendo ésta la primera causa de desplazamiento por debajo de los 55 años, sobre todo para las personas que tienen entre 26 y 44 años. En lo que a prevención se refiere resulta, pues, importantísimo centrar la mirada en el ámbito laboral.

En esto mostraba su acuerdo el propio Director general de Tráfico que, acerca de los accidentes de trabajo que ocurren en las carreteras, reconocía:

“El 50 por 100 de los accidentes de trabajo están en los desplazamientos, y de esto no se ha preocupado la gente. En Europa está viniendo una tendencia: planes de movilidad de



Defensor del Pueblo

polígono industrial, planes de movilidad de empresa, evaluación de la movilidad, organización para buscar formas y modos de aminorar riesgos y, además, desde luego, todo el tema de seguridad, cursos a todos los trabajadores... Es decir, vamos primero a intentar racionalizar la movilidad de la gente y luego ya aplicar las políticas de seguridad”.

Factores como las nuevas formas de organización del trabajo o las políticas de gestión urbanística y de movilidad en las grandes ciudades, debido a su carácter estratégico, pueden ayudar a explicar mejor no sólo las características estructurales de los accidentes de tráfico en nuestro país, respecto a otros de nuestro entorno, sino también su evolución, y por tanto, contribuir a plantear formas de prevención más eficaces.

F. A manera de conclusión

- Los datos de mortalidad en accidentes de tráfico en España reflejan el retraso en el inicio de políticas adecuadas de intervención, en comparación con otros países de la Unión Europea. Sin embargo, esas cifras de mortalidad muestran una curva descendente en los últimos años, relacionada precisamente con el inicio de dichas intervenciones. Aumenta, en contraposición pero también en lógica con la anterior disminución, el número de heridos de diversa gravedad.
- Existen deficiencias en el sistema de recogida y tratamiento de datos de siniestralidad en España (como ejemplo, los accidentes ‘mortales’ se contabilizan cuando ha habido muertos en las 24 horas siguientes al accidente y se aplica un incremento del 3 por 100 como ‘factor de corrección’). Este procedimiento difiere del sistema de cuantificación establecido en la Unión Europea.
- El tiempo de respuesta en la atención tras el accidente difiere entre las distintas comunidades autónomas. Es necesario disminuir ese tiempo en las comunidades con una capacidad de respuesta más lenta.
- Perfiles de mayor riesgo relativo: jóvenes y profesionales del transporte (varones). En torno a los jóvenes, la franja de menor edad (15 a 17 años) ofrece el dato más preocupante (conductores de ciclomotor, sobre todo en trabajos de reparto y mensajería). Actualmente en uno de cada tres accidentes está implicado un vehículo pesado (accidentes de conductores profesionales). De esto se deriva la urgente necesidad de analizar y abordar el problema de la accidentalidad por motivos laborales.
- Resulta necesario —las distintas voces consultadas así lo han consensuado— establecer canales y foros de encuentro y coordinación entre los diversos



ámbitos y colectivos implicados en el daño cerebral sobrevenido: ministerios, comunidades autónomas, movimiento asociativo, empresas...

4. ACCIDENTES DE TRABAJO Y DAÑO CEREBRAL

Una gran parte de los accidentes que provocan el daño cerebral sobrevenido en España está relacionada con el trabajo, ya sea porque se producen directamente en los centros de trabajo; porque son accidentes de tráfico *in itinere* o porque están relacionados con factores psicosociales. Ello tiene consecuencias tanto para la cobertura sanitaria posterior al accidente como para su prevención.

A. Los datos de la siniestralidad en España. Índices alarmantes y problemas de medición

El índice de siniestralidad laboral en España ha pasado del 54 por mil accidentes con baja en 1993, al 71 por mil en 2002 (el total de accidentes ha pasado de 120 a 143 por mil). Hoy tenemos un 45 por 100 más accidentes que hace once años. España era en el año 1996, según Eurostat, el segundo país después de Portugal con más accidentes (con un índice de incidencia del 64,8 por mil, frente a una media europea del 43,4 por mil). Somos el único país en el que la siniestralidad ha aumentado en los últimos años.

Según las principales conclusiones del llamado “Informe Durán” sobre *Riesgos laborales y su prevención de 2001*, encargado por la Presidencia del Gobierno, las características que definen el perfil del accidentado español son: “varones jóvenes, y/o con poca experiencia en el trabajo, y/o en tareas de baja cualificación, y/o con empleos de tipo temporal, y/o en algunas actividades productivas”⁶⁴. Ello apunta, continúa el texto, “a un tipo de trabajo que, en estudios de otra índole, se ha denominado ‘precario’, cuya irrupción en el panorama laboral español correspondería a los efectos indeseados de las grandes reformas laborales de 1984 y, aunque en menor medida, de 1994”⁶⁵.

⁶⁴ El índice de incidencia de los accidentes de trabajo para los jóvenes entre 16 y 19 años es de 133,5 por mil, frente a una tasa de 55,4 por mil para los mayores de 55 años y de 110,9 por mil para las edades comprendidas entre 20 y 24 años. Lo cual coincide con que los jóvenes de 16 a 19 años concentran tasas de precariedad de hasta el 84,4 por 100 y del 69,6 por 100 para los de 20 a 24 (datos de 1998). El 45 por 100 de los accidentes en los últimos diez años recayeron sobre personas con menos de un año de experiencia en el puesto de trabajo. La ocupación “peones de la agricultura, pesca, minería, construcción, industrias manufactureras y transportes” presentaba un índice de incidencia del 200 por mil mientras que la media de todas las ocupaciones era del 70 por mil.

⁶⁵ Federico Durán López, *Informe sobre riesgos laborales y su prevención. La seguridad y la salud en el*



Defensor del Pueblo

Esos factores tienen especial incidencia en los accidentes que derivan en daño cerebral. No existen estudios específicos sobre la materia, pero, según los datos disponibles y algunos expertos consultados⁶⁶, se puede considerar que el daño cerebral causado por el trabajo deriva de los accidentes considerados graves.

Estos se deben, fundamentalmente, a “caídas a distinta altura”, “enfermedades cardiovasculares” y “accidentes de tráfico”. Concentrándose igualmente en los grupos más vulnerables del mercado de trabajo: jóvenes poco cualificados, con empleos temporales, en los sectores productivos más precarizados (aquellos con tasas más altas de temporalidad)⁶⁷.

A estas cifras hay que sumar los accidentes de tráfico relacionados con el trabajo: según datos de la Dirección General de Tráfico en un tercio de los accidentes de tráfico se halla implicado un vehículo de transporte de mercancías, y según la *Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud* del Instituto Nacional de Estadística de 1999, más de la mitad de los accidentados en las carreteras en ese año se dirigían “hacia su actividad principal”.

Hay otros accidentes de tráfico vinculados al trabajo que, aunque están directamente relacionados con el trabajo, no suelen ocurrir en los centros de trabajo, y quedan fuera de la *responsabilidad por culpa* de los empresarios. Son los llamados *in itinere* (desplazamiento hacia o desde, el lugar de trabajo), que son los que más han crecido entre 1993 y 2003, duplicando su incidencia en estos años⁶⁸; o los accidentes *in missione* (de activos cuya profesión es el volante), que constituyen aproximadamente un tercio de todos los accidentes de tráfico. Aunque en la mayor parte de los casos estos accidentes son considerados como accidentes de trabajo (y en caso de no serlo, tendrían la consideración de accidentes no laborales y por lo tanto protegidos por la Seguridad Social), su reconocimiento como accidente laboral, en todos los supuestos, daría lugar a la cobertura de las mutuas sobre los daños derivados del accidente, resultando el período de

trabajo en España. Presidencia del Gobierno. Madrid, 2001, 320 pp., p. 208.

⁶⁶ Las siguientes observaciones han sido contrastadas con el Consejero de Prevención del Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el Trabajo, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, en entrevista abierta realizada en Madrid en enero de 2005 como parte del presente informe.

⁶⁷ La Estadística de Accidentes de Trabajo de 2002 muestra que más de una tercera parte de los accidentes con baja que afectan al cráneo (11.448), la explican cinco ocupaciones características: peones de la construcción (1.536); conductores de vehículos para el transporte urbano por carretera (916); peones de las industrias manufactureras (538); empleados domésticos y otro personal de limpieza de interior de edificios (479) y peones del transporte y descargadores (312).

⁶⁸ Los accidentes *in itinere* han crecido un 55 por 100 en los once últimos años, frente al incremento del 35 por 100 de los ocurridos durante la jornada. *Anuario de Estadísticas Laborales y de Asuntos Sociales*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004.



Defensor del Pueblo

rehabilitación esencial para la calidad de vida posterior del afectado⁶⁹. Ello da lugar a una notable discriminación económica y social entre las personas con daño cerebral que han sido indemnizadas o han tenido oportunidad de seguir tratamientos adecuados en clínicas privadas, y las que no.

Los únicos accidentes de tráfico que se contabilizan como accidentes de trabajo y suponen una responsabilidad por daños a las empresas son los accidentes de trabajo vinculados a la rama de actividad “transporte terrestre”, con índices de incidencia de accidentes graves del 15 por 10.000, la tercera actividad, después de la construcción y fabricación de productos metálicos, con más alto índice de gravedad de los accidentes.

Con los infartos cerebrovasculares, otra de las principales causas del daño cerebral, ocurre algo muy parecido. A pesar de que son ya numerosos los estudios (entre ellos los de la OMS⁷⁰) que han demostrado una relación directa entre el trabajo y el incremento de las enfermedades cardiovasculares (primera causa de muerte en los países industrializados⁷¹), muy pocas veces se considera como enfermedad profesional.

La red cardíaca europea procedió a estudiar en 1998 la amplísima bibliografía sobre el estrés relacionado con el trabajo y las enfermedades cardiovasculares, y llegó a la conclusión de que el crecimiento del estrés en el trabajo guarda estrecha relación con incremento del riesgo de padecer enfermedades cardiovasculares⁷²: se considera que la

⁶⁹ Esto ocurre en un contexto en el que la evolución del gasto de la Seguridad Social en prestaciones económicas por accidentes de trabajo y enfermedades profesionales, en el apartado de Gasto de Incapacidad Temporal, apenas creció un 1 por cien anual entre 1989 y 1999 (menos que el IPC interanual por ejemplo), habiéndose incrementado, como sabemos, la accidentalidad en tasas cercanas al 6 por cien anual. El diferencial ha sido cubierto, con toda seguridad, por las mutuas, que han doblado su gasto de los 40.000 millones de 1989 hasta los 80.000 que se gastan hoy en este apartado. Fuente: *Proyecto de Presupuestos de la Seguridad Social* (1999 y 2001). Anexo II al informe económico-financiero. MTSS. Analizaremos más adelante, al hilo de este fenómeno, lo que hemos denominado “el proceso de monetización de la salud laboral”.

⁷⁰ WHO. [Organización Mundial de la Salud] *Occupational health in the 90's. A framework for change*. European Occupational Health Series No 1. WHO: Copenhagen 1990.

⁷¹ En este sentido, debemos destacar que recientes y razonables estimaciones han situado en 4.354 las muertes por enfermedades cardiovasculares atribuibles a las condiciones de trabajo en 1999 en España. García, A. M., Gadea, R. *Estimación de la mortalidad y morbilidad por enfermedades laborales en España*. Arch. Prev. Riesgos Labor. 2004; 7 (1):3-8.

⁷² Estudios realizados sobre el total de los trabajadores de la Comunidad Europea afirman que un 45 por 100 de los trabajadores realiza tareas monótonas; para un 44 por 100 no hay posibilidad de rotación; el 50 por 100 realiza tareas cortas y repetitivas. Y se piensa que estos «estresores» relacionados con el trabajo han contribuido a las actuales manifestaciones de la enfermedad: un 13 por 100 de los trabajadores se quejan de dolores de cabeza, un 17 por 100 de dolores musculares, un 20 por 100 de fatiga, un 28 por 100 de «estrés» y un 30 por 100 de dolor de espalda; muchos otros, incluso de enfermedades que pueden poner en peligro la vida. Odile Quintin (Dir.) *Guía sobre el estrés relacionado con el trabajo ¿La «sal de la vida» o el «beso de la muerte»?* Seguridad y salud en el trabajo. Comisión Europea. Dirección General de Empleo y Asuntos Sociales Unidad D. 6 Texto original terminado en 1999. 146 pp.



Defensor del Pueblo

proporción de enfermedades cardiovasculares causadas por el estrés relacionado con el trabajo asciende a un 16 por 100 del total de casos de trabajadores varones y a un 22 por 100 de trabajadoras. Y si se incluye en el cálculo el trabajar en un puesto sedentario y monótono, la proporción de enfermedades cardiovasculares que causa el trabajo puede superar el 50 por 100⁷³.

Por otra parte, hay que añadir a éstos los problemas de identificación de los accidentes de trabajo ocurridos en trabajos “inducidos” (teletrabajo, empresas de trabajo temporal, subcontratación en cadena), cuyas condiciones de trabajo son consecuencia directa de las políticas empresariales de las empresas que venden el producto final. La informalización del trabajo (economía sumergida, falsos autónomos y, por supuesto, los inmigrantes sin papeles) al ocultar las relaciones de dependencia laboral, ocultan también el propio accidente de trabajo. Por ejemplo, en España, según cálculos de la UPTA de UGT, muere un autónomo por accidente profesional cada día de trabajo⁷⁴, representando los autónomos el 20 por 100 de las personas que tienen un trabajo remunerado (el 98 por 100 de ellos trabajadores por cuenta propia sin empleados falsos autónomos), a las que hay que añadir el 54 por 100 de los que aparecen directamente como empresarios pero que no emplean a ningún asalariado⁷⁵.

A estos factores de subestimación cabe añadir que el catálogo de enfermedades profesionales reconocidas en nuestro país no se ha renovado desde 1978.

B. Cobertura y prevención: la organización del trabajo como factor de riesgo laboral

La doble condición del accidente de trabajo como un fenómeno imprevisible pero cuya aparición es, al mismo tiempo, responsabilidad de las empresas, se ha resuelto tradicionalmente en el Derecho laboral mediante el cálculo estadístico del riesgo y la implantación obligatoria del *seguro*⁷⁶. De forma que las políticas de prevención del accidente, en general, son más bien políticas de *previsión de las consecuencias* del accidente, bien para los empresarios (cobertura de la responsabilidad y planes de riesgos)⁷⁷,

⁷³ Red cardíaca europea: *Social factors, work, stress and cardiovascular disease prevention*. Bruselas: Red cardíaca europea, 1998.

⁷⁴ Cándido Méndez, Secretario General de UGT: “Atacar las causas”. Debate sobre “El aumento de los accidentes laborales”, en *El País*, 15 de septiembre de 2002.

⁷⁵ Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, *Estadística de empresas inscritas en la Seguridad Social*, 2003.

⁷⁶ Andrés Bilbao. *El accidente de trabajo: entre lo negativo y lo irreformable*. Siglo XXI, 1997, 275 pp. y Juan José Castillo, “Accidentes de trabajo en España: la construcción social de la normalidad”. *Sociología del Trabajo*, 44, 2001-2002, 145-155.

⁷⁷ Así lo constata (Cif. 3) alguien que ha seguido de cerca la implantación de la Ley de Prevención de



Defensor del Pueblo

o bien para los trabajadores (reparación del daño). En este modelo la auténtica reducción de los accidentes se confía al supuesto de que un encarecimiento de los costes o un endurecimiento de la normativa de seguridad lleva directamente a la reducción de la siniestralidad.

Por el contrario, la consideración real del accidente como un fenómeno a extinguir y no como un riesgo necesario de la producción, pasa porque la prevención signifique algo más que un mero “coste para las empresas”⁷⁸, ya sea en forma de planes de prevención, que a menudo se quedan en el papel, o en forma de contratos con las aseguradoras. Una disminución real de los accidentes, que nos sitúe, por ejemplo, al nivel de la media europea, sólo será efectiva cuando la accidentalidad esté integrada en un tipo modelo de desarrollo en el que el cuidado de la salud sea realmente un recurso productivo⁷⁹ y no un mero coste impositivo resultado de las consecuencias más o menos graves del crecimiento económico⁸⁰.

Hay modelos productivos o empresas que basan su rentabilidad en una relación negativa entre salud y costes salariales. Y hay modelos que centran la competitividad en una relación positiva entre esos factores: es decir, en el incremento de la productividad del trabajo. Es un hecho constatado que, en esos modelos productivos, los incidentes en la producción y los accidentes de trabajo son perjudiciales para las empresas, más allá de las sanciones legales que puedan derivarse⁸¹.

Riesgos Laborales desde 1996: “En un primer momento hubo la tendencia por parte de los empresarios, a criticar que era una ley muy difícil de cumplir, muy compleja, que no había reglamentos... Bueno, pues hubo un desarrollo reglamentario, que muchos de esos reglamentos eran también directivas europeas, entre el 96 y el 97, sacamos casi veintitantos reglamentos; pantallas, cargas, obras móviles y temporales, lugares de trabajo, riesgo químico, riesgo biológico, buques de pesca... ¡amplísimo! Luego, cuando hubo todos estos reglamentos, más complicación, llegó la burocracia, la prevención de papel. El empresario contrataba un servicio de prevención, que hacía papeles para cuando llegara el inspector: “—¿Tiene usted hecha la evolución de riesgo? —‘Toma’. Un tocho de quinientas hojas”.

⁷⁸ Son palabras del Consejero de Prevención del Instituto de Salud e Higiene en el Trabajo, quien nos explica esta afirmación de manera especialmente dura: “Yo creo que básicamente las empresas se toman la prevención como un coste, no como una inversión. Hay empresas grandes, multinacionales, que formalmente lo comunican como una inversión, pero aparte de éstas, las empresas consideran que esto es una especie de impuesto y que los gastos que se les exigen son casi un impuesto más”.

⁷⁹ “Yo creo que el control externo nunca es suficiente, nunca es la clave. Lo que sí que hay es una mayor conciencia social, la vemos en los estudios, en prensa y tal, se empieza a generar una cierta intolerancia, social, a esta situación, que toda la vida se ha considerado como natural. Empieza a haber una percepción de que esto no es connatural, o no debe ser, a la forma de trabajar” [Javier Pinilla].

⁸⁰ El propio discurso sindical utiliza a veces ese mismo argumento: “hay una cadena de costes directos e indirectos..., que nosotros tenemos estimados en 84 millones de euros, ¡en 84.000 millones de euros al año! ¿Eh? Que eso simplemente, pues nos quedábamos sin déficit, con la mitad de los accidentes ya no tenía déficit el Estado” [Javier Torres].

⁸¹ Juan José Castillo, “Accidentes de trabajo en España...” Op. cit. p. 150.



Defensor del Pueblo

En España, la desregulación del mercado de trabajo de los años 84 y 94 ha coadyuvado al desarrollo de estrategias empresariales y sectores productivos que centran sus beneficios, bien en el abaratamiento progresivo de los costes laborales (trabajo manual y descualificado) o bien en la degradación de las condiciones de trabajo⁸²:

- Las nuevas formas de contratación para facilitar la entrada al mercado de trabajo de los demandantes del primer empleo, en vez de utilizarse para promover la construcción de carreras profesionales, la acumulación de experiencia y el consiguiente incremento de productividad, han permitido, por el contrario, la búsqueda de bajos costes salariales por medio de la rotación de la mano de obra.
- En el caso de la reforma educativa y la implantación de los nuevos sistemas de formación continua, nos encontramos con una oferta creciente —e incluso demanda— de trabajadores muy cualificados, para desempeñar trabajos cada vez menos cualificados (uno de los factores que más afectan a la accidentalidad es la inadecuación entre la experiencia y formación de los trabajadores y los requisitos de los puestos que desempeñan).
- El abaratamiento del despido en general no ha llevado a la implantación de los llamados “sistemas de fabricación flexible” en el marco de una mayor “movilidad funcional y geográfica de los trabajadores”, sino que ha dado lugar, en muchos casos, a la fragmentación de los viejos procesos productivos en el territorio mediante la subcontratación en cascada (*Just in time, Global Sourcing* o *Lean Production*): fragmentando al obrero colectivo que fabrica un bien o servicio (y debilitando, entre otras cosas, su capacidad de negociación y control de las condiciones de trabajo); sacando de las empresas pequeños fragmentos de la producción de escaso valor hacia sectores y zonas geográficas de menores costes salariales; y limitando así las posibilidades de actuación de las empresas subcontratadas⁸³.
- Todo ello ha conformado un modelo productivo denominado de “vía baja de desarrollo” (bajos salarios, bajas cualificaciones y altos niveles de temporalidad y subcontratación)⁸⁴ con las siguientes características:

⁸² Pablo López Calle y Juan José Castillo: *Los hijos de las reformas laborales: vivienda, educación y empleo de los jóvenes en la Comunidad de Madrid*. UGT. Madrid, 2004. 203 pp.

⁸³ Juan José Castillo y Pablo López Calle: *Los obreros del polo, una cadena de montaje en el territorio*. Editorial Complutense, Madrid, 2002, 180 pp.

⁸⁴ “Los accidentes de trabajo son un síntoma de los “estragos del progreso”, de las consecuencias de una *vía baja* del desarrollo económico y social, fundada en la intensificación del trabajo, los bajos salarios y la precariedad”. Juan José Castillo, *Accidentes de trabajo en España...* op. cit. p. 153.



Defensor del Pueblo

- Si bien el ritmo de crecimiento ha sido superior a la media de los países de la Unión Europea, la productividad ha descendido al mismo ritmo⁸⁵, mientras que la siniestralidad actualmente dobla la media⁸⁶.
- “Todos los vaivenes de subida y bajada que ha tenido la siniestralidad en estas dos últimas décadas, se ha debido a los cambios de las tasas de los temporales y a que la tasa de los fijos no ha variado. Los temporales son los que han hecho fluctuar el índice tanto para arriba como para abajo.”⁸⁷.

C. *La prevención de la siniestralidad en España: desarticulación entre comunidades autónomas en un modelo productivo de vía baja*

Las comunidades autónomas tienen delegadas la mayor parte de las competencias en materia de prevención. Hay que situar a ese nivel, por tanto, el análisis de las políticas de prevención existentes y las posibilidades de mejora.

En general, las últimas reformas legales del sistema de prevención implantadas en España se han centrado fundamentalmente en el ámbito normativo. Ello ha llevado, en el marco anteriormente descrito, a que prevención y cobertura aparezcan relacionados negativamente, y no positivamente, como cabría esperar:

1. El *dumping* social de la siniestralidad

Una mayor tasa de siniestralidad en una comunidad puede significar sólo que tiene reconocidas más enfermedades profesionales, o que lleva a cabo una política más rigurosa

⁸⁵ En términos de producción por hora trabajada, si la Unión Europea alcanzase un *ratio* 100, España tendría un 84, lejos de países como Francia (123), Alemania (104) o Estados Unidos (116). Además, este diferencial no ha dejado de ensancharse: hace diez años, la productividad española era un 87 por 100 de la media comunitaria, es decir, cuatro puntos por encima del valor actual.

⁸⁶ España está a la cabeza en incidencia de accidentes de trabajo de la Comunidad, índice que ha venido aumentado desde 1995 mientras en el resto de países ha descendido. Ello ocurre cuando, desde 1996 la Ley de Prevención de Riesgos Laborales es una transposición de los dictados de la Comunidad Europea. El consejero de prevención del Instituto de Salud e Higiene en el Trabajo era claro en este sentido: “tenemos más accidentes que los que merecemos, por nuestro nivel de desarrollo en esta materia, en los temas sociales, en el ámbito productivo y laboral, tenemos un exceso de accidentes que no se corresponden con nuestro nivel socio laboral, por decirlo de alguna forma”.

⁸⁷ El mencionado consejero nos da la explicación de este fenómeno: “Eso porque el ajuste de los cambios de mayor y menor demanda se hace a través de los trabajadores temporales. Ante una misma situación de riesgo objetivo, una máquina o una situación de trabajo, la diferencia es fundamental en la intervención del trabajador, si este trabajador interviene con conocimiento, con experiencia y durante un tiempo similar, durante una misma intensidad de trabajo, pues... Claro, y hay diferencias también de intensidad. Esa también es una cuestión que probablemente esconde alguno de los cambios que han pasado en los últimos años. Todos estos indicadores están basados en 8 horas de trabajo, pero esto no es real en la mayor parte de los casos” [A mayor número de horas, aumenta la fatiga, y con ella la probabilidad del accidente].



Defensor del Pueblo

de detección. Por el contrario, una menor tasa puede deberse a una relajación de la inspección, y por tanto, puede ser interpretada como una medida de *dumping* social respecto a otras comunidades. De hecho, parte de los factores que han contribuido al mencionado fenómeno de la externalización de actividades de escaso valor añadido, o intensivas en trabajo manual, ha sido precisamente la búsqueda de regiones en las que rigen convenios donde los mínimos en cuanto a precariedad, condiciones y salarios son más mínimos. Algo que también ocurre entre sectores productivos en los que rigen reglamentos y convenios distintos: por ejemplo, parte del espectacular crecimiento del sector servicios en los últimos años se debe a la actividad de “servicios a las empresas”. Es decir, fragmentos de procesos productivos como la logística, la distribución o la limpieza que antes estaban integrados en la industria. Este tipo de servicios se concentran de forma muy significativa en Madrid y Cataluña, que es donde más han crecido los accidentes de tráfico en los últimos años. Ello implica, a nivel analítico, que no se pueden comprender esas diferencias entre regiones o sectores, sin reconstruir, al mismo tiempo, el proceso de producción global de un bien o servicio.

2. La política de empresas más peligrosas

Una de las setenta y cuatro medidas que propuso en su plan de choque la Comisión Nacional de Salud y Seguridad en el Trabajo creada en 1998, en la que participan sindicatos, empresarios, comunidades autónomas y el Gobierno, fue la de concentrar las inspecciones en aquellas empresas de mayor siniestralidad (ya que los datos decían que el 50 por 100 de los accidentes se producían en el 2 por 100 de las empresas —empresas del metal y de la construcción de entre 25 y 50 trabajadores—). Y así lo han hecho algunas comunidades autónomas (ver cuadro más abajo). Sin embargo, a pesar de haber logrado una reducción de la siniestralidad en esas empresas, los accidentes han aparecido en otras de similares características. Por ejemplo, en Aragón, donde se vienen implementando estos programas (programa grupo 667) se redujo el 19,5 por cien en las empresas objeto del programa, de modo que, probablemente debido a ello, es la única comunidad que ha logrado reducir en algún punto la incidencia de siniestralidad (actualmente situada en el 47 por mil). Sin embargo, Cataluña, Comunidad limítrofe y con un programa similar, parece haber “pagado” la reducción en Aragón, pasando de estar en torno a la media en 1989, a encabezar las listas de siniestralidad en 1999.

Podemos identificar estas empresas, por tanto, como el tipo de subcontratas de gran volatilidad (empresas que abren y cierran sus puertas de un año para otro con las mismas



Defensor del Pueblo

máquinas, distinto nombre y probablemente distintos trabajadores⁸⁸) huyendo precisamente de esos controles y de la incursión y consolidación de organizaciones sindicales.

Otras veces son los trabajadores los que se mueven. El caso paradigmático de los miles de *commuters* de la construcción castellano-manchegos (autónomos o en cuadrillas contratadas en sus pueblos de origen) que van a trabajar diariamente a Madrid, hace subir las tasas de accidentalidad en el sector de la construcción manchego, y no menos los accidentes en las carreteras (de las más peligrosas del territorio), mientras las de Madrid permanecen en niveles inusualmente bajos⁸⁹.

De tal modo que, como muestran los cuadros de las páginas siguientes, si bien las comunidades que han llevado a cabo programas específicos de prevención centrados en las empresas o sectores que concentran el mayor número de accidentes (y han sido las que mayor eficacia relativa han tenido, como los casos de Aragón o Murcia), el comportamiento de la accidentalidad sigue una tendencia de crecimiento estructural a nivel nacional, pudiendo variar considerablemente de una comunidad a otra en función de las medidas legales preventivas que coyunturalmente pongan éstas en marcha. Algo que explicaba el Consejero de Prevención del Instituto Nacional de Salud e Higiene del Trabajo de esta manera: “Lo que está pasando ahora es que se están invirtiendo las tendencias. Ahora están bajando las tasas de siniestralidad en aquellas comunidades autónomas donde subieron mucho en el pasado, mientras que, por el contrario, están subiendo en aquellas en las que las tasas eran bajas. Yo creo que son movimientos poco claros, y básicamente tiene que ver con que cada Comunidad autónoma tiene un marco (o estrategia) productivo”.

Aunque las comunidades más peligrosas y las menos siguen siendo las mismas, la incidencia de accidentes de trabajo con baja en jornada de las comunidades autónomas en 1989 varía entre las cinco comunidades con más de cinco puntos por encima de la media española (Murcia, Comunidad Valenciana, Cataluña, País Vasco y Asturias, con una **incidencia superior a los 79 accidentes por 1.000**) y las cuatro

⁸⁸ Dos botones:

- Según el *Directorio General de Empresas*, elaborado anualmente por el INE, alrededor de un 15 por 100 de las empresas españolas no tienen más de un año de vida. Movimientos que suponen que cada año nacen algo más de 300.000 empresas y mueren algo menos de 250.000, sobre un total que ronda los 2,6 millones.

- Por otra parte, sabemos que en el sector de la construcción, donde más accidentes se producen, el fenómeno de la subcontratación ha tenido especial virulencia: según las encuestas coyunturales de la industria de la construcción del Ministerio de Fomento el peso de las subcontratas en este ramo ha pasado del 15 por 100 en 1990 a más del 30 por 100 en la actualidad.

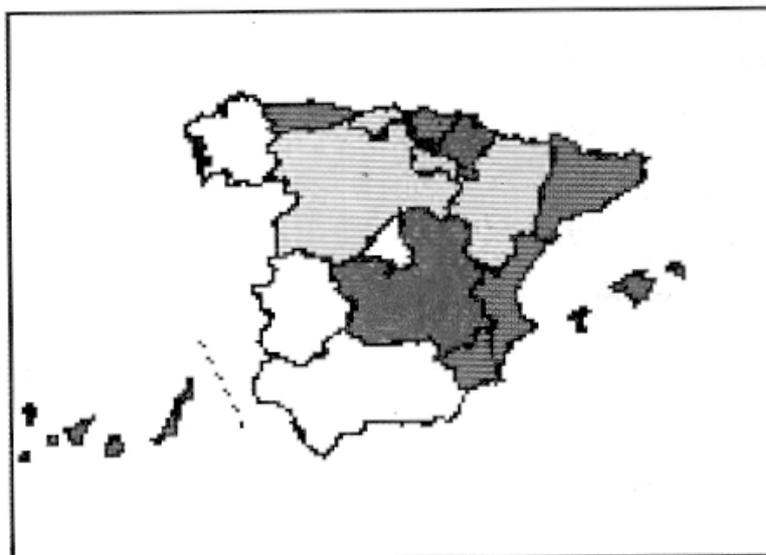
⁸⁹ Véase el esclarecedor estudio de Jesús Oliva Serrano: *Mercados de trabajo y reestructuración rural: una aproximación al caso castellano-manchego*. Ministerio de Agricultura, Pesca y Alimentación, 1995, 300 pp.



Defensor del Pueblo

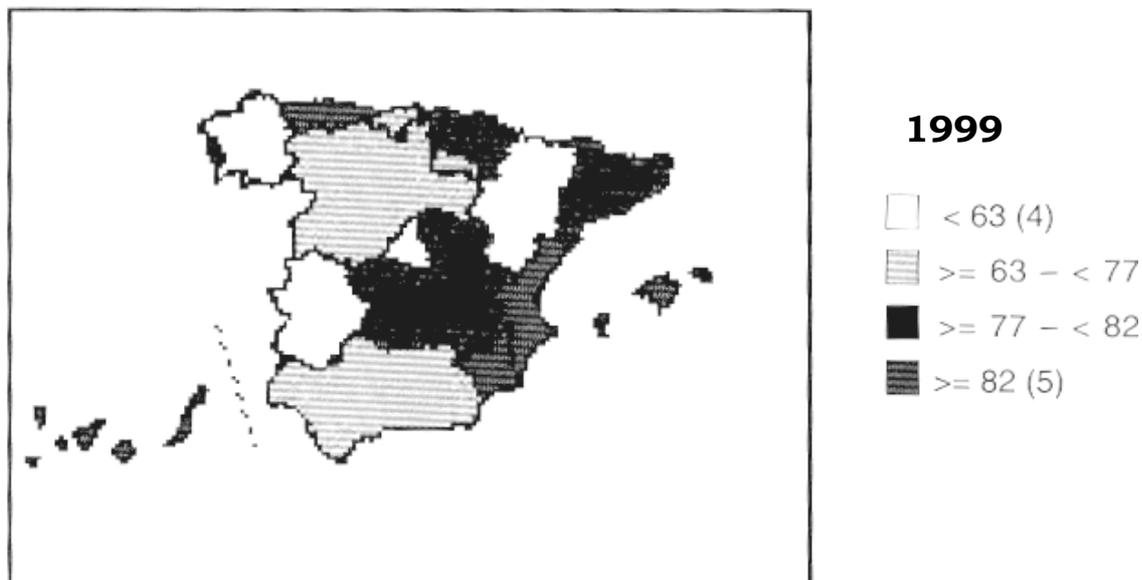
con más de cinco puntos por debajo de la media española (Andalucía, Extremadura, Madrid y Galicia con una incidencia menor de 60 accidentes por cada 1.000 trabajadores). En 1999, este grupo de comunidades con la menor incidencia continúa siendo el mismo, más Aragón, y entre las que tienen una incidencia más elevada también continúan estando Murcia y Asturias, a las que se han añadido las Illes Balears e Islas Canarias. Es decir, o bien se han desplazado los trabajos, o bien los trabajadores, o la presión legal.

INCIDENCIA DEL TOTAL DE ACCIDENTES DE TRABAJO CON BAJA EN JORNADA, POR COMUNIDADES AUTÓNOMAS EN 1989 y 1999
(Número de accidentes por cada 1.000 afiliados en alta a la Seguridad Social con cobertura específica)



1989

- < 60 (4)
- $\geq 60 - < 68$ (5)
- $\geq 68 - < 79$ (5)
- ≥ 79 (5)



Fuente: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Estadística de Accidentes de Trabajo, 1989 y 1999.

D. Buenas prácticas de algunas comunidades autónomas en materia de salud y seguridad laboral

En general, puede decirse que los planes más eficaces han sido los que concentran las inspecciones sobre empresas con mayores índices de siniestralidad, aunque con las salvedades que hemos apuntado acerca de la externalización y deslocalización productiva. A continuación presentamos algunos ejemplos de las comunidades autónomas que han implementado los programas más innovadores o eficaces en materia de prevención⁹⁰.

Aragón. En 1998 se planteó una campaña de actuaciones sobre el núcleo de empresas que presentaban mayores tasas de accidentalidad, el proyecto 667, que ha venido siendo tomado como ejemplo por numerosas comunidades autónomas. El programa consistía en: notificación a todas las empresas del grupo; visitas a las mismas; emisión de informes; seguimiento mensual de la evolución de la siniestralidad de cada una de las empresas y una notificación trimestral. La reducción de accidentes conseguida se situó próxima al 26 por 100 en esas empresas. La actividad continuó en el año 1999 y 2000 (1.163 empresas que representaban el 2,9 por 100 de la totalidad, proporcionaban empleo al 13,3 por 100 de los

⁹⁰ Las siguientes notas han sido elaboradas a partir del citado informe Durán *Sobre los riesgos laborales y su prevención*.



Defensor del Pueblo

trabajadores y arrojaban un total de 9.047 accidentes con baja en jornada de trabajo). Igualmente la reducción se situó en el 26 por 100 en esas empresas. Otra de las actuaciones llevadas a cabo ha sido el Programa “objetivo cero accidentes de trabajo” del año 2000, encaminado a incrementar la seguridad laboral y a lograr un compromiso entre empresarios y trabajadores, aportando herramientas de trabajo para introducir la mejora continua de la prevención.

Cataluña. El Plan de Prevención de Riesgos Laborales de Cataluña, posee, como el Plan estatal, grandes líneas de actuación: promover la implicación de los agentes sociales y administraciones afectadas, promocionar la seguridad y salud laboral (concienciar a la sociedad, favorecer la educación y participación, detectar las actividades especialmente peligrosas, potenciar líneas de estudio, formación permanente) y mejorar los sistemas de información. Los programas específicos consisten en: 1) Actuación en empresas de alta accidentalidad. 2) Control de los servicios de prevención ajenos, encaminado, por un lado, a la acreditación de los servicios o modificación de los ya acreditados y, por otro, a la verificación y control de sus actuaciones. 3) Actuación en el sector de la construcción, donde se ha llevado a cabo un plan de choque, que consiste en la visita a las obras complementado con la incidencia sobre promotores y contratistas para verificar y controlar el cumplimiento de las obligaciones legales. 4) Prevención de accidentes en las ETT, con vistas a verificar el cumplimiento de la normativa en las mismas.

Comunidad Valenciana. El Plan de Acción contra los Riesgos Laborales contempla cuatro grandes bloques de actuación: 1. Plan de actuación preferente en empresas de mayor siniestralidad, aplicado especialmente también en el sector de la construcción, con visitas directas de los inspectores a estas empresas. 2. Acciones de información y fomento de la prevención, como una línea 900 de prevención, el desarrollo de internet y la puesta en marcha del plan AVEF (Acuerdo Valenciano de Empleo y Formación), para formar a los 15.000 delegados de prevención. 3. Servicios de prevención propios en diferentes sectores de la Administración pública y acreditación de servicios de prevención externos. 4. Seguridad y salud en otras políticas: en relación con la formación y la investigación.

Madrid. En el marco de las acciones de fomento e incentivación de la actuación preventiva, inversiones destinadas a mejorar el medio de trabajo, a través de la agencia financiera que permita gestionar ayudas para la renovación de los equipos de trabajo por las PYMES. El Plan Regional contiene actuaciones dirigidas específicamente al sector de la construcción. Se ha realizado igualmente un Plan de seguimiento de empresas con altas tasas de siniestralidad y prevé la aprobación de una norma de contratación con las



Defensor del Pueblo

administraciones públicas que incluya la prevención de riesgos entre los requisitos para poder concursar.

Murcia. El Plan Regional de Murcia, desarrollando la posibilidad de establecer ayudas y subvenciones para la mejora de las condiciones de trabajo, establece incentivos a la contratación por las PYMES de técnicos en prevención de riesgos laborales. También prevé la subvención a empresas que presenten proyectos documentados para actuaciones dirigidas a incrementar la prevención en riesgos laborales dentro de la empresa. En segundo lugar, ha llevado a cabo el plan de actuación preferente en empresas de mayor siniestralidad, en aras a detectar deficiencias en materia de organización preventiva, de formación a los trabajadores y de registro de partes de accidentes. Se ha creado el Instituto de Salud y Seguridad Laboral de la Región de Murcia para lograr una adecuada coordinación, estableciendo un grupo de trabajo específico para el sector agroalimentario y la manipulación de alimentos.

Navarra. Las actuaciones en materia de Seguridad y Salud Laboral se realizan a través del Plan de Empleo, que establece una serie de acciones orientadas a mejorar la seguridad laboral como: las acciones tendentes a cambiar la cultura empresarial en materia de prevención, principalmente destinadas a las PYMES; acciones de asesoramiento, información, difusión de las evaluaciones finales; incentivos fiscales o ayudas financieras. Entre las acciones inmediatas a desarrollar se cuentan la creación de equipos de trabajo; subvencionar a fondo perdido inversiones en equipos de protección; habilitar una línea específica de financiación e inversiones para medidas de protección, estableciendo que será necesario que las empresas que se acojan a estas ayudas hayan realizado la evaluación de riesgos y el plan de prevención. El Instituto Navarro de Salud Laboral realizó un programa de asesoramiento y seguimiento entre 1997 y 1999 para el cumplimiento de la Ley de Prevención que afectó a 1.400 PYMES, constatándose la mejora relativa en los aspectos básicos de las acciones preventivas, si bien, no se logró reducir la accidentalidad sustancialmente. Igualmente realizó un estudio sobre la prevención de riesgos laborales en los convenios colectivos que mostró una escasa y pobre utilización de las posibilidades que ofrece la ley para que sus disposiciones se mejoren en los convenios. Otra de las actuaciones es la que se lleva a cabo a través del Plan para reducir la siniestralidad en las empresas de mayores índices (programa PREVE), que consiguió bajar los índices de las empresas DIANA.

En general puede decirse que los planes más eficaces son los que concentran las inspecciones sobre empresas con mayores índices de siniestralidad, como se muestra en el cuadro siguiente, aunque con las salvedades que hemos apuntado.



Defensor del Pueblo

CC. AA.	PROGRAMAS REGIONALES DE PREVENCIÓN DE RIESGOS LABORALES PARA EMPRESAS DE MAYOR ACCIDENTALIDAD			
	EMPRESAS DEL PROGRAMA	TIPO DE EMPRESAS INCLUIDAS	SECTORES DE ACTIVIDAD IMPLICADOS	ACCIDENTES DE TRABAJO
Aragón	- 1 ^{er} programa: 667 empresas. - 2.º programa 1.163 empresas.	- 1 ^{er} prog. tasa de siniestralidad superior al 50 por 100, de la tasa de accidentalidad correspondiente a su propia actividad económica. Haber tenido 4 o más accidentes en 1998. - Prog. tasa superior al 25 por 100. Haber tenido 3 o más accidentes en 1999.	- 1 ^{er} programa 38 actividades económicas. - 2º programa 103 actividades económicas.	- 1 ^{er} progr. 6.761 accidentes (32 por 100 del total). - 2º progr. 9.047 accidentes (41 por 100, 2 por 100 del total).
Principado de Asturias	563 (en 44 concejos asturianos).	Índice de incidencia >15 por 100 de su sector. Haber tenido 4 o más accidentes en 1999.	43	Estas empresas acumulan 14.133 accidentes (1999).
Illes Balears	696, en 5 zonas: Mallorca (3 zonas), Menorca e Ibiza-Formentera.	- Prioritariamente, empresas de <25 por 100 trabajadores. - Índice de siniestralidad = o <50 por 100 de la media nacional del sector.	Construcción (332 empresas), servicios (254) e industria (111).	
Cataluña	4.132 (de 4.500 empresas encuestadas escogidas al azar).	Empresas con una media de accidentes superior a la de su sector de actividad.	Actuaciones concretas en la construcción: 705 visitas a obras, investigación de 136 accidentes.	
Comunidad Valenciana	3.714	- Empresas con más de 4 accidentes de trabajo con baja (excluidos los <i>in itinere</i>). - Índice de incidencia >175 por 1.000 en 1999.	- Construcción: sobre 1.255 empresas, con 13.835 accidentes (28 por 100). - Resto de empresas, especialmente industria: 2.249, que acumulan 31.050 accidentes (63 por 100). - ETT: 150, con 3.174 accidentes (6 por 100). - Administración pública, defensa, orden público y seguridad: 60 centros, con 884	Agrupan 48.943 accidentes con baja.



Defensor del Pueblo

CC. AA.	PROGRAMAS REGIONALES DE PREVENCIÓN DE RIESGOS LABORALES PARA EMPRESAS DE MAYOR ACCIDENTALIDAD			
	EMPRESAS DEL PROGRAMA	TIPO DE EMPRESAS INCLUIDAS	SECTORES DE ACTIVIDAD IMPLICADOS	ACCIDENTES DE TRABAJO
			accidentes (2 por 100).	
Extremadura	240	Empresas con mayor número de accidentes.		
Galicia	1.100	Empresas con 5 o más accidentes.		35,55 por 100.
Madrid	793	Haber registrado 4 o más accidentes (de todo tipo y grado) en el primer semestre de 1999, y haber superado el 50 por 100 del índice de incidencia del sector; haber registrado el 1 ^{er} y 2 ^o trimestre 4 o más accidentes (graves o mortales), o 25 o más accidentes leves en el 1 ^{er} semestre.	4 grupos de empresas: construcción, ETT, empresas de especial significado por el número de accidentes y trabajadores, y el resto.	Agrupan el 52 por 100 de accidentes con baja en 1998.
Región de Murcia	507 empresas visitadas; 277 expedientes; 226 actas; 45 requerimientos.	Empresas de mayor siniestralidad: >505 del índice de incidencia de su sector, o haber tenido 5 o más accidentes el año anterior.	Agricultura (0,28 por 100). Industria (28,4 por 100). Construcción (26,7 por 100). Servicios (44,65 por 100).	
Comunidad Foral de Navarra	755 (programa DIANA).	Empresas con índices de siniestralidad más altos, y las que, tras asesoramiento y seguimiento, todavía manifiestan deficiencias preventivas básicas.		

Fuente: Federico Durán López, Informe sobre riesgos laborales y su prevención. Presidencia del Gobierno. 2001. 295 pp.



Defensor del Pueblo

E. Hacia una disminución de la siniestralidad laboral desde las prácticas preventivas

Incluir la organización del trabajo como factor de riesgo laboral resulta fundamental para alcanzar resultados desde la prevención⁹¹. Más si cabe en lo concerniente a los grupos de riesgo identificados con el daño cerebral sobrevenido: los sectores más vulnerables de la población y muy especialmente, además, si se tiene en cuenta que la actual Ley de Prevención de Riesgos Laborales (adecuada en su concepción) debe su falta de aplicación real en determinados sectores, y su ineficacia en otros, al tipo de organización del trabajo que los caracteriza —algunos hablan de ‘incoherencia’ cuando se refieren a las relaciones entre políticas públicas de previsión y las que regulan el mercado de trabajo—⁹².

Contemplar la organización del trabajo como factor de riesgo, implica asumir, como lo decía un representante sindical, que “quien está enfermo no es el trabajador, es el puesto de trabajo” y, por tanto, que “lo que hay que hacer es actuar sobre las condiciones de trabajo, no sobre el trabajador, que es lo sencillo. Pensar que el trabajo hay que adaptarlo a la persona y no la persona al trabajo”⁹³. Dicho de otra manera, supone ir a las causas del accidente y no sólo a las causas y consecuencias del daño.

En la articulación de una estrategia preventiva ante la organización del trabajo se pueden considerar, entre otros, los siguientes extremos:

⁹¹ Las siguientes notas se apoyan en las conclusiones y recomendaciones del llamado Libro Verde de la Comisión Europea: *Cooperación para una nueva organización del trabajo*. Libro Verde. Bruselas: Comisión Europea, DG V, 1997. Donde se afirma, entre otras cosas, «que no existe un solo modelo de “empresa flexible” sino una variedad infinita de modelos, que se están constantemente adaptando a las circunstancias de cada empresa y de sus trabajadores».

⁹² Javier Pinilla, lo dice de esta manera: “No nos queda más remedio que profundizar en estas cosas que son las que deben hacerse, y, por otra parte, tratar de integrar estas políticas de empleo, competitividad, innovación, políticas tecnológicas y todo eso. Estamos trabajando en un enfoque estratégico coherente, precisamente para evitar los efectos contradictorios de determinadas políticas que, en el caso de la prevención, pueden tener efectos no deseados”.

⁹³ “Entonces, si el 60 por 100 de las bajas laborales son por alteraciones músculo esqueléticas, quiere decirse que: yo tengo esa alteración, voy al médico, el médico de la mutua me trata y me pone bien, y yo vuelvo al puesto de trabajo, como no se ha hecho una acción sobre el puesto de trabajo, a los quince días vuelvo a estar enfermo [...] esto se da mucho en los manipuladores de frutas, en Valencia las mujeres que manipulan frutas, acaban todas con las muñecas destrozadas, un trabajo continuo, de un movimiento continuo, continuo, que parece que no es nada, pero produce secuelas gravísimas, de gente que acaba sin poder utilizar las manos ¡eh! Con las manos atrofiadas. Entonces, esa persona, me pongo enferma, estoy quince días de baja, me ponen antiinflamatorios, o masajista, o me ponen un vendaje, o cualquier otra cosa, y ¡venga, alta! Y otra vez enfermo.” Quien habla es Javier Torres, delegado de prevención de CC. OO. A propósito de este ejemplo, un estudio en profundidad sobre las trabajadoras de la naranja en Valencia y Castellón se puede encontrar en Paloma Candela y Josefina Piñón: *Mujeres entre naranjas*, Centro Francisco Tomás y Valiente, Colección Interciencias, Valencia, 2005. 244 pp.



Defensor del Pueblo

- La renovación del actual marco legal de la negociación colectiva: la inclusión definitiva de la subrogación en los contenidos de los convenios que permita un mayor control sobre las estrategias de deslocalización basadas exclusivamente en los costes laborales. En otros casos los trabajadores están tratando de incluir como elementos de negociación, a veces renunciando a incrementos salariales, el compromiso por parte de las empresas para invertir en tecnología de innovación en plazos relativamente largos.
- Desde las políticas públicas, existen prácticas que vienen incidiendo en esta línea, como el apoyo, mediante la concesión de suelo público u otras ventajas fiscales, a aquellas empresas que implantan sus sedes tecnológicas en suelo nacional, o incluso la consideración en estas decisiones en la *responsabilidad social corporativa*, siendo cada vez más serios los estudios sobre esta materia.
- También resulta necesaria una renovación de las formas de identificación y representación de los trabajadores, superando así la actual clasificación de los órganos representativos reconocidos formalmente (la empresa, la federación sectorial, la federación autonómica y la estatal), y dando paso, por ejemplo, a organismos de representación y participación que engloben a todos los trabajadores que contribuyen a la fabricación de un bien o producto. Lo que en términos sociológicos se conoce como el *obrero colectivo*.
- Para que resulten eficaces los nuevos métodos de prevención que inciden en las empresas o sectores de mayor riesgo, implantados con éxito en algunas comunidades autónomas, deben completarse con una necesaria coordinación a nivel nacional que no convierta estas medidas en una ventaja comparativa para unas y un agravio para otras.
- Resulta necesaria igualmente una mayor coherencia entre políticas laborales y políticas de control de las condiciones de trabajo, evitando que el gasto de la prevención se escape por la ventana de la externalización⁹⁴. Un órgano adecuado para tales fines puede ser la joven Comisión Nacional de Salud y Seguridad en el Trabajo, donde están representados todos los actores sociales⁹⁵.

⁹⁴ Por parte del Ministerio de Trabajo, se nos dice, ya se están tomando medidas en este sentido: “estamos trabajando en un enfoque estratégico coherente, precisamente para evitar estos efectos contradictorios de determinadas políticas que, en el caso de la prevención, pueden tener efectos no deseados. Tratando de integrar las políticas de prevención con las políticas de empleo, competitividad, innovación y políticas tecnológicas”.

⁹⁵ Esta comisión se crea en 1998, según nos comentaba uno de sus miembros, como parte del plan de choque citado anteriormente ante el trágico año de 1997, que llegó a registrar 1.123 muertes por accidentes de trabajo. En ella están representados los sindicatos, los empresarios, las comunidades autónomas y el gobierno, sumando 74 personas, y es el máximo órgano en materia de prevención (auspiciado por la propia Ley de Prevención de Riesgos Laborales).



- Por último, y en lo que afecta de manera más directa al daño cerebral, se hace necesaria una profunda mejora en los sistemas de detección de los riesgos y el reconocimiento de los accidentes y enfermedades profesionales vinculados al trabajo: “Hace falta mucha investigación en el tema de condiciones de trabajo y en el tema de riesgo, sabemos muy poquito todavía de lo que pasa y por qué pasa, pero todavía sabemos menos de qué pasa con el trabajador accidentado. Desde historias de vida hasta grupos de discusión, hay muchas formas de aproximarse, en esta tarea de hacer crecer la intolerancia, es fundamental, es fundamental incluso poner nombres y apellidos a esa gente joven, con novia, con proyectos de vida, que se ven truncados de repente”⁹⁶.

En suma, las nuevas políticas de prevención puestas en marcha desde mediados de los noventa, con distinto éxito y diferente grado en cada Comunidad autónoma, deben ir acompañadas de un cambio de dirección en el modelo de desarrollo económico que haga de la salud en el trabajo un factor de competitividad para las empresas, y que desplace a España de la cabeza de la siniestralidad laboral en Europa.

CAPÍTULO 5. HOSPITALIZACIÓN: DE SALVAR LA VIDA AL MOMENTO DEL ALTA

1. INTRODUCCIÓN

El accidente cerebral, ya sea traumático o vascular, irrumpe de forma inesperada en la vida de afectados y familiares. Caer desmayado de forma súbita mientras se realizan actividades cotidianas, perder el conocimiento por un fuerte impacto en la cabeza, desencadena el episodio que puede originar daños de distinta consideración en el cerebro según, por una parte, el alcance de las lesiones iniciales y, por otra, las intervenciones sanitarias consiguientes. La inmensa mayoría de los lesionados ingresan en urgencias. En esos momentos, tras sufrir un atropello como peatón, la caída en altura desde un andamio en una obra o un accidente doméstico en el hogar, o abierta una hemorragia en las arterias cerebrales, nos encontramos ante un riesgo vital en muchos casos grave. La contusión craneal puede formar parte de un cuadro de múltiples fracturas y daños corporales: un politraumatismo. La situación resulta crítica, al borde de la muerte. La orientación prioritaria de los equipos de emergencia en la atención in situ y de las unidades de cuidados intensivos (UCI) se dirige a estabilizar constantes vitales y salvar la vida.

⁹⁶ Habla el Consejero de Prevención del INSH.



Defensor del Pueblo

En los casos más favorables, la persona acude al hospital por sus propios medios, habiendo recuperado la conciencia aún con síntomas de confusión y dolor tras el golpe, de forma que tras un diagnóstico inicial puede permanecer bajo vigilancia en el mismo hospital o incluso no llegar a ingresar y ser derivada a los servicios de atención primaria.

La cobertura universal del sistema público sanitario, por lo que se refiere a los hospitales y a la atención primaria, nos sitúa ante el momento de mejor y mayor atención en el proceso a las personas con daño cerebral y a sus familiares, a pesar de las diferencias entre distintos centros, territorios, con sus logros y necesidades por resolver.

Esta fase crítica y aguda comprende desde las primeras atenciones prehospitalarias (reanimación y traslado en ambulancia), a la estabilización médica del paciente, tanto en unidad de cuidados intensivos (UCI) como en planta dentro del hospital. Cada una de estas etapas requiere atenciones específicas acordes con el tipo de lesión y de diagnóstico, dirigidas tanto a la persona ingresada como hacia su familia. Junto a la prioridad centrada en la supervivencia, los equipos especializados en ictus o en neurocirugía/traumatología, según se trate de un proceso vascular o traumático, aplican un conjunto de recursos destinados a controlar la lesión primaria, evitando su empeoramiento y procurando minimizar lesiones mayores que pudieran producirse. La aplicación de enfoques rehabilitadores desde los primeros momentos resulta precisa para mejorar la recuperación.

La conmoción de todo el entorno familiar preside los primeros momentos, cuando el allegado se debate entre la vida y la muerte. La superación de la incertidumbre acerca de las consecuencias del acontecimiento y la búsqueda de información entre los facultativos son entonces las máximas prioridades de la familia. Los mayores problemas percibidos por las familias respecto a la fase aguda se sitúan en la deficiente información y, sobre todo, en el desentendimiento del sistema sanitario en el momento del alta hospitalaria, que entrega a la familia un paciente con graves secuelas y con necesidades de atención extremadamente complejas (cuidados sanitarios, rehabilitación, apoyo psicológico, asistencia social, orientación jurídica...), sin apenas preparación ni apoyos adicionales. En medio de esta perplejidad, incertidumbre e impotencia del entorno familiar inmediato surge una pregunta radical, de doble vínculo: “Se salva la vida... ¿y ahora?”. Ciertamente es que esta situación varía en sentido favorable en función de algunas comunidades autónomas, hospitales, grupos de edad y condiciones socioculturales de la familia y el entorno.

En el contexto de la hospitalización encontramos dos problemas fundamentales respecto a la atención de familiares y afectados:



Defensor del Pueblo

- la falta de información adecuada respecto al daño cerebral adquirido, sus consecuencias y alternativas de rehabilitación⁹⁷;
- el desbordamiento de la familia cuando se le entrega el paciente estabilizado, aunque con graves secuelas, ante el desentendimiento del sistema sanitario, a falta en la mayor parte del territorio de una continuidad asistencial, ya sea hacia la rehabilitación o los servicios sociales⁹⁸.

Ambos problemas, como veremos, guardan estrecha relación. Esta circunstancia, expresada de forma inequívoca por la mayor parte de las asociaciones, es motivo de frecuentes quejas por parte de los familiares, y reconocida como dificultad por distintos hospitales.

En relación con todo lo anterior y a partir del trabajo empírico, podemos identificar cuatro ámbitos y etapas de actuación en el espacio hospitalario, con distintos logros y problemáticas:

1. El reconocido avance técnico-científico y calidad de las unidades de cuidados intensivos con el logro de garantizar la supervivencia y la reducción de los daños cerebrales en el caso de lesiones sobrevenidas.
2. La heterogeneidad de prácticas sanitarias en la rehabilitación entre centros hospitalarios, inclusive dentro de la misma Comunidad autónoma.
3. La información familiar en sus contextos.
4. El alta hospitalaria y la derivación del paciente.

Estos aspectos guiarán la exposición.

⁹⁷ “Reivindico mi derecho a ser informada exactamente sobre qué le pasa a mi familiar: su diagnóstico, pronóstico, expectativas... Reivindico una orientación sobre el futuro, aunque sea un listado de asociaciones. Exijo un informe médico de alta en *condiciones*, con los especialistas que han intervenido, su diagnóstico, las pruebas que le han realizado. Y humildemente pido un apoyo a las familias que hacemos vida en la sala de espera de la UCI, esperando el veredicto cada veinticuatro horas. Parecen cosas de sentido común, ¿verdad? Pues hay comunidades, provincias y clínicas donde los derechos del paciente y sus familias aún son objeto de lucha y pelea.” Esther (Ávila), familiar de un afectado.

<http://usuarios.discapnet.es/danocerebral/comentarios/comentarios.aspx?action=H>

⁹⁸ “Mi crítica es a la total desatención en la que se encuentra toda mi familia. Mi hermano de 29 años, sufrió una agresión en 1994, pasó tres meses en coma y ha quedado con graves secuelas. Tras el alta médica no ha recibido ningún tratamiento, ni fisioterapéutico ni psicológico, ni asistencial... No es una persona autónoma, pues necesita atención, no ha recibido un certificado de minusvalía acorde a sus lesiones, y tampoco consigue encontrar empleo, debido en gran parte a su discapacidad y pese a estar en todas las bolsas de empleo de asociaciones, Fundaciones, etc. Tampoco tenemos recursos económicos. ¿Qué hacer?... La única ayuda recibida ha sido la de Apanefa, facilitándonos asistencia psicológica, algo que no ha cubierto el sistema público de sanidad, ni la asistencia social.” Silvia (Madrid), familiar de un afectado.

<http://usuarios.discapnet.es/danocerebral/comentarios/comentarios.aspx?action=H>



2. UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS: DEL LOGRO DE LA SUPERVIVENCIA A LA PREVENCIÓN DE LESIONES SECUNDARIAS

“Hay una primera fase que es la atención urgente del accidentado..., los medios técnicos que hay ahora mismo son muy buenos; tanto los sistemas de las UCI, las unidades móviles, toda esa parte, creemos que técnicamente están muy bien dotadas, y profesionalmente creemos que los médicos están bien formados; siempre hay errores, pero creemos que en ese aspecto hay un nivel bastante alto.” Asociación ALENTO, Vigo.

El avance en medios tecnológicos tanto de los equipos de asistencia prehospitalaria (transportes de emergencia medicalizados, “resucitación”) como de las unidades de cuidados intensivos resulta patente, alcanzando una eficacia cada vez mayor en salvar vidas de pacientes que hace años fallecían a consecuencia de estas circunstancias. En general, los niveles de satisfacción con la atención en UCI son muy elevados.

Los daños que sufre el cerebro tras un traumatismo o un accidente vascular se deben a la lesión primaria, la directamente relacionada con el impacto sobre el cráneo, el movimiento rápido de aceleración-desaceleración o las roturas en los brazos sanguíneos, y, por otro lado, a la lesión secundaria (edema, hemorragia, aumento de la presión dentro del cráneo...) que se desarrolla a partir de la lesión primaria, durante las primeras horas y días después del golpe o el accidente cerebrovascular. La capacidad tecnológica de las unidades de cuidados intensivos y el mejor conocimiento médico permiten, a través de sofisticados recursos clínicos de diagnóstico e intervención, minimizar el alcance de las lesiones iniciales y mejorar el pronóstico de recuperación.

La intervención temprana y precisa resulta, por tanto, de la máxima importancia para prevenir los procesos que pueden agravar esta lesión inicial. Por otro lado, este progreso de los cuidados intensivos se traduce en tasas de supervivencia significativas a partir de condiciones de gravedad cada vez más adversas, con secuelas más severas que afectan a las funciones motoras, a la comunicación, al rendimiento cognitivo y al funcionamiento psicosocial. A falta de apoyos acordes en el terreno de la rehabilitación y los servicios sociales, una vez traspasado el umbral hospitalario, el daño cerebral sobrevenido se convierte paradójicamente en “el fracaso del éxito”, en términos de familiares de una asociación representativa.

“... teníamos buenas palabras, nos decían que sí, que eran conscientes de que realmente existía este problema y que era colectivo; nosotros le llamamos el fracaso del éxito, es decir, nosotros nacemos por el éxito de los avances médicos: antes se



Defensor del Pueblo

morían todos en los casos graves y, sin embargo, ahora, gracias a la atención temprana, las UCI monitorizadas, el hecho de la atención in situ, la brevedad del traslado, ¿qué pasa?, que sobrevive gente con una serie de secuelas... Somos incapaces de decir hasta aquí, hasta aquí ha llegado la ciencia... pero, únicamente en atención y, de hecho, cada vez viene gente con secuelas más profundas, es decir que cada vez se atiende mejor, se salva la vida mejor, pero las secuelas son cada vez más fuertes.” Entrevista ADACEN, Navarra.

Uno de los aspectos críticos a la hora de reducir las secuelas en la lesión cerebral de carácter súbito (la citada prevención secundaria) reside en una atención tan temprana como sea posible. Al respecto, existe conciencia por reducir los tiempos en la atención con medios de transporte medicalizados en el caso de los accidentes traumáticos, ya sea en el tráfico o en el centro de trabajo. La experiencia de algunas asociaciones y familiares plantea sin embargo el problema de una probable desatención comparativa en el caso de los ictus, cuando la persona sufre un desvanecimiento y puede darse la circunstancia de largas esperas en la sala de urgencias hasta que el afectado recibe el tratamiento diagnóstico y, en su caso, la intervención neuroquirúrgica que puede significar la diferencia entre un episodio transitorio y la extensión a lesiones gravemente incapacitantes.

Cuando el paciente presenta las múltiples complicaciones y mayor riesgo vital que pueden acompañar de un politraumatismo -como insuficiencia respiratoria, fracturas de distinta gravedad en extremidades o cara o, incluso, lesiones en la médula espinal y daños orgánicos además de la lesión cerebral-, las prioridades por salvar la vida pueden tener dos tipos de consecuencia para la posible recuperación funcional posterior:

- La lesión cerebral puede resultar desatendida en relación con la urgencia de las demás lesiones.
- En el caso inverso, fracturas de extremidades “pueden pasar infradiagnosticadas ya que no se tratan adecuadamente por considerar que el paciente se halla en estado crítico con un futuro vital incierto” (Bernabéu, M., 1999b: 62).

Escapa al propósito y alcance del presente trabajo una mayor profundización respecto a la atención en las UCI, ámbito donde los avances en los últimos años han aumentado el pronóstico vital con un mejor conocimiento de los trastornos neurológicos críticos, al parecer más afianzados, por lo que respecta al accidente cerebrovascular por la mayor cuantía de sus casos en el conjunto de la red hospitalaria. La mejora y revisión de metodologías, aprendizaje de mejores prácticas para no sólo salvar la vida sino mejorar el pronóstico funcional, tanto en el momento del ingreso como ante las complicaciones de



una estancia relativamente prolongada en UCI, constituyen el desafío presente, junto a la reducción en los tiempos de atención urgente con independencia de la etiología.

En este horizonte de atención especializada se sitúan los equipos y unidades de ictus y neurocirugía, de implantación progresiva en distintos hospitales. Si bien la disponibilidad de esta especialización en las estructuras hospitalarias en “unidades” puede mejorar los niveles de atención, a juicio de médicos expertos, su presencia no es por sí misma garantía de una mejor calidad en las prácticas y protocolos de atención a las lesiones neurológicas, lo cual es el objetivo último de la atención en fase crítica y aguda.

En esta situación crítica la familia sufre la tensa angustia por la vida de su ser querido, con la pregunta de si sobrevivirá, esperando los partes médicos y la evolución del mismo, “esperando el veredicto”, como llega a expresar desde la angustia uno de estos familiares.

3. ¿ESTIMULACIÓN TEMPRANA? LOS ESTADOS DE COMA ENTRE LA UCI Y LA PLANTA

La primera consecuencia de la lesión postraumática suele ser una alteración de la conciencia, el coma, cuya intensidad y duración será variable y en algunos casos se puede prolongar durante meses con importantes consecuencias a largo plazo.

Existen distintos métodos de estimulación sensorial indicados para mejorar la recuperación del paciente en esta circunstancia. Los estudios coinciden en constatar resultados favorables, con independencia de los distintos procedimientos disponibles para esta estimulación del paciente en coma (Bernabéu, M. *et al.*, 1999).

De los 43 hospitales de la muestra que cuentan con equipo especializado de neurocirugía, en 20 de ellos se llevan a cabo programas de rehabilitación en UCI, frente a los 22 restantes en los que no se aplican estos programas (tabla 1).

TABLA 1.

CC. AA.	HOSPITAL MUESTRA	HOSPITALES CON SERVICIO DE NEUROCIROLOGÍA	
		TOTAL	REHAB. UCI
Andalucía	9	9	3
Aragón	4	2	1
Asturias	2	1	-
Canarias	2	2	2
Cantabria	3	1	1



Defensor del Pueblo

CC. AA.	HOSPITAL MUESTRA	HOSPITALES CON SERVICIO DE NEUROCIRUGÍA	
		TOTAL	REHAB. UCI
Castilla y León	9	4	1
Castilla-La Mancha	5	3	2(*)
C. Valenciana	5	4	3
Extremadura	3	1	2(*)
Galicia	5	5	3
Illes Balears	2	1	1(*)
Madrid	6	6	2
Murcia	2	1	1
Navarra	2	1	-
País Vasco	1	1	-
Rioja, La	1	-	1
Melilla	1	1	-
Total	62	43	23

Fuente: Elaboración propia a partir de la muestra de hospitales.

(*) Rehabilitación en UCI en hospitales sin servicio de neurocirugía.

De otra parte, hay que señalar que el que exista una unidad de ictus no se correlaciona con prestar rehabilitación en UCI. Así, de los 12 centros hospitalarios de la muestra dotados con estas unidades, tan sólo en tres de ellos se dispensa esta rehabilitación (tabla 2).

TABLA 2

CC. AA.	HOSP. MUESTRA	HOSPITALES CON UNIDADES DE ICTUS	
		TOTAL	REHAB. UCI
Andalucía	9	2	-
Aragón	4	1	-
Asturias	2	1	-
Canarias	2	1	1
Cantabria	3	-	-
Castilla y León	9	1	-
Castilla-La Mancha	5	-	-
C. Valenciana	5	1	-
Extremadura	3	-	-
Galicia	5	1	1



CC. AA.	HOSP. MUESTRA	HOSPITALES CON UNIDADES DE ICTUS	
		TOTAL	REHAB. UCI
Illes Balears	2	1	-
Madrid	6	3	1
Murcia	2	-	-
Navarra	2	-	-
País Vasco	1	-	-
Rioja, La	1	-	-
Melilla	1	-	-
Total	62	12	3

Fuente: Elaboración propia a partir de la muestra de hospitales.

4. UNIDADES ESPECIALIZADAS Y ESTANCIA EN PLANTA: HETEROGENEIDAD DE PRÁCTICAS DE ATENCIÓN Y REHABILITACIÓN

Una vez superado el riesgo vital, el paciente será por lo general trasladado de la UCI a la sección de planta hospitalaria (o unidades de neurocirugía o ictus), donde permanecerá durante distintos períodos hasta su alta médica. Las situaciones del paciente pueden ser muy diversas, desde el mantenimiento del coma a la recuperación parcial de conciencia y movilidad, o la manifestación de alteraciones en la conducta.

Sin embargo, la eficacia para lograr cada año mayores tasas de supervivencia y estabilización no implica, necesariamente, una adecuada atención a las lesiones cerebrales en el hospital. A través de los cuestionarios recibidos (en especial de hospitales, servicios de salud y asociaciones) y las entrevistas realizadas constatamos una diversidad de prácticas entre hospitales, incluso dentro de una misma Comunidad autónoma. Los enfoques con mayor experiencia en el tratamiento de la lesión cerebral, en especial traumática, indican la conveniencia de poner en práctica un enfoque rehabilitador integral desde la fase aguda (Bernabéu, M. *et al.*, 1999; Quemada, I., 2002). Para alcanzar los mejores resultados funcionales, esta rehabilitación requiere estimulación y cuidados específicos adaptados a cada paciente en las distintas fases, desde la estimulación temprana en casos de estados de coma, la fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia... hasta el trabajo social.

Más allá del estado de coma, cada perfil diagnóstico requiere atenciones diferenciadas, aunque cabe hacer las siguientes indicaciones de atención, comunes al paciente encamado y específicas del déficit neurológico que comporta la lesión cerebral. “La intervención rehabilitadora en este momento se centrará en valoración neurológica (en



Defensor del Pueblo

cuanto el paciente esté despierto), evitar complicaciones como limitaciones articulares, úlceras por presión, etcétera, y valoración de aquellos aspectos que pueden limitar la funcionalidad en un futuro y sobre los que se puede intervenir en la fase aguda” (Bernabéu, M., 1999: 62). Entre las disciplinas terapéuticas a incluir se encuentran:

- Fisioterapia. Incluyendo desde la fisioterapia respiratoria, de ser necesaria, a la movilización pasiva de las articulaciones para evitar acortamientos en los tendones y atrofia muscular, favorecer la circulación sanguínea, ofrecer un estímulo-información de autopercepción corporal.
- Terapia postural y ocupacional, buscando tanto cambios posturales para evitar úlceras por presión como deformidades en manos y pies a través de la confección de férulas, rodillos, manoplas...
- Logopedia, responsable del tratamiento de los trastornos del habla y del lenguaje.
- Neurología, para la evaluación de los déficit y orientación.
- Psicología, para prestar apoyo emocional y orientación tanto a los afectados, cuando mantienen conciencia de la situación como hacia los familiares.
- Trabajo social, responsable de la información sobre los recursos disponibles para la preparación del alta hospitalaria, de ayuda en relación con la discapacidad y el daño cerebral sobrevenido de forma específica, con vista a la reinserción en el domicilio, contacto con asociaciones donde pueden encontrar soporte, centros de asesoramiento en ayudas técnicas..., según las específicas necesidades y entorno.

Tanto desde la respuesta emitida por los servicios de salud autonómicos y la muestra de hospitales como por las asociaciones, a través de cuestionarios y entrevistas, podemos comprobar la existencia de diferentes prácticas de atención en la red hospitalaria, tanto por los recursos y organización disponibles de tipo médico, como en cuanto se refiere a la rehabilitación en las distintas áreas del hospital y, según veremos más adelante, a las prácticas informativas.

Las unidades de ictus de neurocirugía alcanzan cierto grado de implantación en las comunidades de mayor tamaño, al menos en un hospital de la red autonómica. Otras comunidades no cuentan propiamente con unidades de ictus constituidas como tales, sino con equipos especializados en ictus, aunque éstos puedan alcanzar una alta especialización reflejada, por ejemplo, en la participación en investigaciones científicas de ámbito internacional, lo cual indica la no necesaria coincidencia o suficiencia de la disponibilidad de una unidad médico-quirúrgica funcionalmente diferenciada con la mejor atención a las



Defensor del Pueblo

lesiones cerebrales en el ámbito hospitalario. Los servicios especializados, con la dotación necesaria en medios técnicos, económicos y humanos, junto con la búsqueda de mejora continua de las prácticas y coordinación de las distintas áreas profesionales en torno al paciente con lesión cerebral, más allá del período crítico, orientados hacia la rehabilitación hospitalaria y el adecuado apoyo familiar e informativo, resultan las claves de acierto.

Sobre el total de 62 hospitales que han contestado al cuestionario, correspondientes a las 17 comunidades autónomas, 12 cuentan con unidades de ictus, 37 con equipos especializados en esta patología y 43 con especialidad neuroquirúrgica (tabla 3).

Por comunidades autónomas, carecen de unidad de ictus Cantabria, Castilla-La Mancha, Extremadura, Murcia, Navarra, País Vasco y La Rioja; de equipos especializados en ictus, Murcia y La Rioja; y de neurocirugía La Rioja (tabla 3).

TABLA 3

CC. AA.	HOSPITAL MUESTRA (A)	UNIDADES DE ICTUS		EQUI. ESPEC. EN ICTUS		EQUI. ESPEC. NEUROCIURUGÍA	
		TOTAL (B)	% B/A	TOTAL (C)	% C/A	TOTAL (D)	% D/A
Andalucía	9	2	22,2	7	77,7	9	100,0
Aragón	4	1	25,0	2	50,0	2	50,0
Asturias	2	1	50,0	1	50,0	1	50,0
Canarias	2	1	50,0	2	100,0	2	100,0
Cantabria	3	0	0	2	66,6	1	33,3
Castilla y León	9	1	11,1	3	33,3	4	44,4
Catilla-La Mancha	5	0	0	2	40,0	3	60,0
Valencia	5	1	20,0	5	100,0	4	80,0
Extremadura	3	0	0	1	33,3	1	33,3
Galicia	5	1	20,0	4	80,0	5	100,0
Illes Balears	2	1	50,0	2	100,0	1	50,0
Madrid	6	3	50,0	4	66,6	6	100,0
Murcia	2	0	0	0	0,0	1	50,0
Navarra	2	0	0	1	50,0	1	50,0
País Vasco	1	0	0	1	100,0	1	100,0
Rioja, La	1	0	0	0	0	0	0
Melilla	1	0	0	0	0	1	100,0
Total	62	12	19,3	37	59,67	43	69,35

Fuente: Elaboración propia a partir de la muestra de hospitales.



Defensor del Pueblo

En cuanto a los protocolos de actuación, o pautas organizativas de atención a los pacientes con lesión cerebral, la mayor parte de las comunidades autónomas indican cómo estos protocolos varían en unos y otros centros hospitalarios, de forma que cada centro aplica su propio criterio. Como excepciones en este panorama debemos destacar la respuesta del Servicio de Salud del País Vasco, en el sentido de que existe una coordinación entre los distintos hospitales con especialidad en ictus. En otras comunidades, entre las que cabe señalar Castilla-La Mancha, los equipos profesionales en distintos hospitales muestran en estos momentos una preocupación por la puesta en común de protocolos.

En el epígrafe anterior se indicó el dato sorprendente en la respuesta de los hospitales referida a sus programas de rehabilitación en UCI de pacientes con lesión cerebral en función de sus unidades o equipos especializados: tan sólo tres hospitales con unidad de ictus llevan a cabo esta rehabilitación, incluyendo, planteaba la pregunta, procedimientos de estimulación a pacientes en estado de coma. Entre los 42 hospitales con equipo especializado en neurocirugía, 20 centros llevan a cabo programas de rehabilitación en UCI, incluyendo estimulación a pacientes en coma. Esta heterogeneidad de prácticas en las pautas de actuación ante pacientes ingresados por ACV o traumatismo craneal por las unidades o equipos especializados, puede responder en parte a la novedad relativa de este campo de intervención respecto a otras especialidades con mayor tradición o experiencia. En palabras del Jefe de Neurología del Hospital de Basurto (Vizcaya):

“[Una unidad de ictus] es un concepto que todavía no está muy claro; creo que si lo buscáis en la literatura no es un concepto que tenga una definición clara; una unidad coronaria, todo el mundo sabe lo que es, un lugar donde el enfermo está monitorizado; en fin, todo el mundo tiene muy claro lo que es una unidad coronaria. En cuanto a las unidades de ACV, hacéis una ronda por diferentes hospitales de España y veréis que son muy variables; o sea, el modelo es muy variable; y si miráis en las publicaciones científicas internacionales, veréis que se sigue discutiendo qué es una unidad de ACV”.

Ahora bien, aun considerando la diversidad de actuaciones posibles, el Departamento de Salud del Gobierno Vasco requiere la puesta en práctica de protocolos actualizados cada dos años en el conjunto de los hospitales de la Comunidad autónoma, lo cual implica una puesta en común, debate y aprendizaje de mejores prácticas.

En cuanto a la práctica de rehabilitación en la fase aguda, ésta se limita en la mayor parte de los casos a la fisioterapia. La práctica totalidad de los 62 hospitales que dieron respuesta al cuestionario, afirman aplicar programas de rehabilitación en planta, a excepción de 7 (tabla 4).



TABLA 4

CC. AA.	HOSP. MUESTRA (A)	HOSPITAL CON REHABIL. (B)	% B/A
Andalucía	9	9	100,0
Aragón	4	3	75,0
Asturias	2	1	50,0
Canarias	2	2	100,0
Cantabria	3	3	100,0
Castilla y León	9	7	77,7
Castilla-La Mancha	5	5	100,0
C. Valenciana	5	5	100,0
Extremadura	3	3	100,0
Galicia	5	5	100,0
Illes Balears	2	2	100,0
Madrid	6	5	83,3
Murcia	2	2	100,0
Navarra	2	2	100,0
País Vasco	1	1	100,0
Rioja, La	1	0	0
Melilla	1	0	0
Total	62	55	88,7

Fuente: Elaboración propia a partir de la muestra de hospitales.

Ahora bien, cuando precisamos el tipo de rehabilitación, en la mayor parte de los casos, ésta se circunscribe a la fisioterapia (46 sobre 62), ofreciendo logopedia 25 sobre 62 y terapia ocupacional 8 sobre el total (tabla 5).

TABLA 5

CC. AA.	HOSP. MUESTRA	TIPO DE REHABILITACIÓN EN PLANTA (*)		
		FISIOTERAPIA	LOGOPEDIA	T. OCUPACIONAL
Andalucía	9 ^(*)	8	5	2
Aragón	4	3	-	-
Asturias	2 ^(*)	-	-	-
Canarias	2	2	2	-



Defensor del Pueblo

CC. AA.	HOSP. MUESTRA	TIPO DE REHABILITACIÓN EN PLANTA (*)		
		FISIOTERAPIA	LOGOPEDIA	T. OCUPACIONAL
Cantabria	3	3	1	1
Castilla y León	9 ^(*)	5	4	2
Castilla-La Mancha	5	5	3	-
C. Valenciana	5 ^(*)	3	3	-
Extremadura	3 ^(*)	1	1	-
Galicia	5 ^(*)	4	2	-
Illes Balears	2	2	-	-
Madrid	6	5	3	3
Murcia	2	2	-	-
Navarra	2	2	-	-
País Vasco	1	1	1	-
Rioja, La	1 ^(*)	-	-	-
Melilla	1 ^(*)	-	-	-
Total	62	46	25	8

Fuente: Elaboración propia a partir de la muestra de hospitales.

(*) Sin detallar en un hospital de Andalucía y de Galicia; en dos de Asturias, Castilla y León, Valencia y Extremadura. La Rioja y Melilla no tienen rehabilitación.

La expresión crítica respecto a la rehabilitación hospitalaria por parte de las asociaciones y familiares se refiere al carácter puntual de la misma —tan sólo de algunos minutos cuando tiene lugar—, además de su falta de adaptación a la complejidad de las secuelas de los afectados, en especial cuando presentan problemas de conducta incomprensidos por los equipos de fisioterapia (ante lo cual quedan descartados) y la desatención a problemas del habla y cognitivos.

El tiempo y la coordinación entre profesionales se manifiestan como elementos clave en estos procesos: los tiempos de espera para atención y el diagnóstico, los períodos concedidos para tratamiento de rehabilitación, son variables de las que depende todo el proceso evolutivo, en opinión de las familias. Los primeros meses tras el accidente serían cruciales. A partir de este convencimiento, se viven con especial angustia los retrasos en la atención y las limitaciones temporales en los tratamientos, sobre todo cuando los motivos aparecen asociados más a recortes presupuestarios que a lógicas de calidad en la atención.

“Hay sitios donde no hay neurólogos, se diagnostica mal y, sobre todo, se diagnostica tarde, y los primeros momentos son fundamentales. Si hay una hemorragia y se corta al



Defensor del Pueblo

principio, no es lo mismo que si se corta al final. A lo mejor no puedes evitar el hecho de que se produzca el ictus, pero... Y otra cosa que falla es la coordinación, es decir, la descoordinación que puede haber entre los servicios médicos de un hospital, que no se ponen de acuerdo y, por ejemplo, si entró por un problema de corazón y ha tenido un ictus, hasta que lo ve el neurólogo o hasta que lo ven los diferentes especialistas, cuesta un montón.” Asociación APANEFA, Madrid.

Los centros hospitalarios son redes dinámicas. Son diversos los hospitales que, conscientes de los desafíos que supone la lesión neurológica cerebral sobrevenida, plantean sistemas de revisión y mejora de los procedimientos o protocolos de atención a estos pacientes. Cabe ejemplificar en esta línea la observación del Hospital General Universitario de Albacete:

“Desde hace tres meses se está trabajando en la implantación de protocolos por parte de un grupo asistencial multidisciplinar (intensivistas, neurocirujanos, neurólogos, rehabilitadores y personal de enfermería correspondiente), para mejorar los circuitos hospitalarios de encamación y el nivel asistencial aportado a pacientes con secuelas neurológicas por procesos cerebrales sobrevenidos. Se prevé la implantación de estas mejoras a lo largo del primer semestre de este año”. Hospital General Universitario de Albacete, cuestionario.

El Departamento de Sanidad del País Vasco, tal como se apuntaba con anterioridad, indica la existencia y exigencia de protocolos compartidos, con organizaciones periódicas, dentro de la red hospitalaria, incluyendo el ACV. Esta indicación hacia los protocolos compartidos y actualizados, con seguimiento evaluativo de su calidad, puede significar un proceso de mejora continua en ámbitos territoriales, con lo que significa de puesta en común de mejores prácticas entre centros, unidades y equipos especializados.

“En Vizcaya sí que tenemos, dentro de la relación existente entre los hospitales y el Departamento de Sanidad, que es quien paga los hospitales, pues hay partes que singularizan y el ACV es un proceso singularizado; eso quiere decir que se nos exige una serie de requisitos que tenemos que dar a los pacientes con ACV, es decir, nos exigen que tengamos un protocolo de atención de los pacientes con ACV en las urgencias, actualizado en los últimos dos años. Se nos exige que tengamos un protocolo de actuación del paciente ingresado en la planta de Neurología, desde el punto de vista médico. Se nos exige que haya un protocolo de atención de enfermería para los pacientes con ACV, por ejemplo para las caídas —se caen enfermos con ACV en todos los hospitales, se mueven y se caen— así, pues, se exige que haya un protocolo de atención de enfermería a personas con ACV, actualizado en los últimos años; y si es un protocolo de fibrinosis, también. Se nos exigen



Defensor del Pueblo

además unos criterios de calidad.” Jefe del Servicio de Neurología del Hospital de Basurto (Vizcaya).

A través de los cuestionarios remitidos por las Consejerías de Sanidad de las comunidades autónomas, el Sistema Andaluz de Salud informa de cómo «En la totalidad de los Centros Sanitarios del Sistema Sanitario Público de Andalucía se está implantando progresivamente el Proceso Asistencial Integrado “ataque cerebrovascular”, Proceso Asistencial Integrado “riesgo vascular” y Proceso Asistencial Integrado “atención al trauma grave”».

Existe heterogeneidad entre hospitales en cuanto a los protocolos de atención a la lesión cerebral, por lo que se puede constatar a través de las respuestas procedentes tanto de la mayor parte de las comunidades autónomas (tabla 5) como a partir de la muestra de hospitales. Si bien las diferencias en cuanto a prácticas de intervención (cada hospital cuenta con su protocolo, salvo en el País Vasco) pueden responder a la autonomía del centro hospitalario, por una parte, y a la novedad, complejidad y carácter experimental, por otra, parece aconsejable establecer guías de intervención especializada, procesos asistenciales integrados, desde la fase post crítica inmediata, a través de servicios o unidades monográficas, con capacidad para mantener los mejores recursos terapéuticos a lo largo de la estancia hospitalaria, desde la prevención de lesiones secundarias al establecimiento de terapias adecuadas según los requerimientos de los pacientes, incluyendo en las mismas al entorno familiar.

TABLA 6. ¿CUENTAN LOS CENTROS HOSPITALARIOS CON PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN ANTE PACIENTES CON LESIÓN CEREBRAL?

CC. AA.	NO CONTESTA	LAS PRÁCTICAS VARIÁN SIN EXISTIR UN PROTOCOLO UNIFORME	SÓLO ALGUNOS HOSPITALES CON PROTOCOLOS	ES MUY POCO HABITUAL LA EXISTENCIA DE PROTOCOLOS
Andalucía		1		
Aragón		1		
Asturias		1		
Canarias			1	
Cantabria	1			
Castilla-La Mancha		1		
Castilla y León				1
C. Valenciana			1	
Extremadura	1			
Galicia		1		



CC. AA.	NO CONTESTA	LAS PRÁCTICAS VARÍAN SIN EXISTIR UN PROTOCOLO UNIFORME	SÓLO ALGUNOS HOSPITALES CON PROTOCOLOS	ES MUY POCO HABITUAL LA EXISTENCIA DE PROTOCOLOS
Illes Balears		1		
Madrid		1		
Murcia		1		
Navarra		1		
País Vasco		1		
Rioja, La				1
Ceuta	1			
Melilla	1			
Total	4	10	2	2

Fuente: elaboración propia a partir de los cuestionarios en el ámbito sanitario.

Resulta aconsejable el intercambio de mejores prácticas, basadas en la evidencia científica, con metodologías de seguimiento, calidad y evaluación, en la atención sanitaria y rehabilitadora de las lesiones cerebrales en el ámbito hospitalario.

La heterogeneidad de pautas en la atención temprana y rehabilitadora básica se proyecta también en las actuaciones informativas, más allá de los aspectos médicos, en especial por lo que se refiere al papel desempeñado por los departamentos de trabajo social. Existe, por lo general, una inadecuación informativa, en el contexto de la conmoción familiar, que provoca gran descontento y preocupación respecto al ámbito hospitalario.

5. LA DESORIENTACIÓN DE LAS FAMILIAS EN EL CONTEXTO DEL ALTA HOSPITALARIA

A. Orientación e información

La necesidad de información, orientación y apoyo adecuados en el hospital, en medio de la angustia por los acontecimientos, resulta uno de los factores de mayor inquietud familiar. La información —o su carencia— se ha planteado como una cuestión central por todas las personas y los colectivos consultados. “Información” congrega, en su misma denominación, la idea de “informarse de” algo y, en paralelo, indisolublemente unida, la de “conformar (dar forma a) algo”, esto es, la posibilidad de actuar con acierto ante una realidad. El desconocimiento se muestra —en el presente y en el recuerdo— como carencia que transgrede derechos primordiales, que confunde, que paraliza. Un lugar común en los



Defensor del Pueblo

testimonios es plantear momentos clave: rápidamente el relato salta del ‘accidente’ al hospital para, tras reconocer de forma general la buena atención técnico-sanitaria, describir el miedo, la perplejidad, la incertidumbre ante el alta hospitalaria. En el recuerdo la experiencia del doble vínculo: se salva la vida... ¿y ahora? La mayor o menor facilidad de acceder a una información adecuada, la interacción comunicativa en la que se inscribe, la sensación de aislamiento o proximidad a un grupo de referencia, son elementos que se nombran como claves de experiencias desiguales... a las que, por otra parte, se atribuye una importancia trascendental.

En su mayor parte, las asociaciones, en contacto directo con las familias, y las mismas familias que han pasado por este trance, expresan la inadecuación de las informaciones recibidas, en el contexto de la entrega a la responsabilidad familiar de un paciente clínicamente estable pero con secuelas complejas. Esta ruptura abrupta y la transferencia completa de responsabilidad en el cuidado, sin apenas tránsito, del hospital a la familia, constituye un problema hoy no resuelto en la mayor parte de las comunidades autónomas, aunque en algunas de ellas se abordan medidas para el seguimiento y mejora de esta orientación informativa, tanto desde el punto de vista médico como social.

Al preguntar “si se lleva a cabo un programa de información y apoyo a las familias durante el tiempo de hospitalización aguda respecto al daño cerebral y sus previsibles secuelas”, los centros hospitalarios que afirman contar con estos programas superan la mitad: 36 sobre 62 hospitales (6 de cada 10). No podemos afirmar la coherencia de esta respuesta en relación con unas comunidades respecto de otras: en Andalucía, por ejemplo, de los nueve hospitales incluidos, 6 contestan en sentido afirmativo y tres apuntan no contar con estos programas. A menor escala, hemos encontrado variaciones en los cuestionarios de una misma autonomía, salvo por lo que se afirma desde Osakidetza (Departamento de Salud del País Vasco), confirmado en entrevista con el responsable del Servicio de Neurología, en lo que se refiere a protocolos clínicos actualizados y compartidos (tabla 7).

TABLA 7. ¿SE LLEVA A CABO UN PROGRAMA DE INFORMACIÓN Y APOYO A LAS FAMILIAS DURANTE EL PERIODO DE HOSPITALIZACIÓN AGUDA RESPECTO AL DAÑO CEREBRAL Y SUS PREVISIBLES SECUELAS?

CC. AA.	SÍ	NO	TOTAL
Andalucía	6	3	9
Aragón	4		4
Asturias	2		2
Canarias	1	1	2



Defensor del Pueblo

CC. AA.	SÍ	NO	TOTAL
Cantabria	3		3
Castilla y León	4	5	9
Castilla-La Mancha	2	3	5
C. Valenciana	3	2	5
Extremadura	1	2	3
Galicia	3	2	5
Illes Balears	2		2
Madrid	3	3	6
Murcia	1	1	2
Navarra		2	2
País Vasco	1		1
Rioja, La		1	1
Melilla		1	1
Total	36	26	62

Fuente: Elaboración propia a partir de una muestra de hospitales.

Cuando la pregunta se refiere a “la puesta en práctica de programas formativos e informativos, a través del asesoramiento profesional, cuadernos explicativos y la realización de prácticas para la atención y cuidado del paciente con daño cerebral en el domicilio”, el número de hospitales se reduce a más de la mitad con respuesta afirmativa en el caso anterior a un tercio en el presente (18 sobre 62, el 30 por 100) (tabla 8).

TABLA 8. ¿REALIZAN PROGRAMAS FORMATIVOS E INFORMATIVOS A LAS FAMILIAS (A TRAVÉS DE ASESORAMIENTO PROFESIONAL, CUADERNOS EXPLICATIVOS, REALIZACIÓN DE PRÁCTICAS) PARA LA ATENCIÓN Y CUIDADO DEL PACIENTE CON DAÑO CEREBRAL EN EL DOMICILIO?

CC. AA.	SÍ	NO	TOTAL
Andalucía	4	5	9
Aragón	1	3	4
Asturias		2	2
Canarias	1	1	2
Cantabria	1	2	3
Castilla y León	2	7	9
Castilla-La Mancha	1	4	5
C. Valenciana	1	4	5
Extremadura	1	2	3



Defensor del Pueblo

CC. AA.	SÍ	NO	TOTAL
Galicia	2	3	5
Illes Balears	2		2
Madrid	2	4	6
Murcia		2	2
Navarra		2	2
País Vasco		1	1
Rioja, La		1	1
Melilla		1	1
Total	18	44	62

Fuente: Elaboración propia a partir de muestra de hospitales.

Las respuestas afirmativas vuelven a crecer en la muestra de hospitales cuando pasamos de los aspectos médicos y de orientación práctica sobre el cuidado de los pacientes a la orientación informativa “respecto a los recursos existentes de apoyo al daño cerebral: centros de rehabilitación, ayudas sociales, asociaciones, servicios de atención domiciliaria, servicios residenciales”. Algo más del 85 por 100 de los centros afirman ofrecer esta orientación (53 sobre 62) (tabla 9).

TABLA 9. ¿SE OFRECE ORIENTACIÓN RESPECTO A LOS RECURSOS EXISTENTES: CENTROS DE REHABILITACIÓN, AYUDAS SOCIALES, ETCÉTERA?

CC. AA.	SÍ	NO	TOTAL
Andalucía	8	1	9
Aragón	4		4
Asturias	2		2
Canarias		2	2
Cantabria	3		3
Castilla y León	7	2	9
Castilla-La Mancha	4	1	5
C. Valenciana	5		5
Extremadura	3		3
Galicia	4	1	5
Illes Balears	2		2



Defensor del Pueblo

CC. AA.	SÍ	NO	TOTAL
Madrid	6		6
Murcia	2		2
Navarra	2		2
País Vasco	1		1
Rioja, La		1	1
Melilla		1	1
Total	53	9	62

Fuente: Elaboración propia a partir de una muestra de hospitales.

Preguntados acerca de si encuentran “dificultades para ofrecer este tipo de orientaciones”, mientras 34 de ellos no plantean la información como aspecto problemático, un significativo grupo de 23 hospitales (el 38 por 100) observan algún tipo de dificultad, en especial la falta de conocimiento de los recursos o su escasa existencia (6 de ellos), la falta de tiempo y espacios adecuados (2) y combinaciones de ambas causas anteriores, en otras dos ocasiones. En el primer caso, se trataría de dificultades externas al sistema hospitalario, al menos parcialmente; en el segundo caso, es decir, la falta de tiempo (por ejemplo, el disponer de un único trabajador/a social para un complejo con grandes necesidades de atención), concurren factores de organización interna. El Hospital de Cabueñes, Gijón, ejemplifica una respuesta habitual en cuanto al tipo de dificultades para ofrecer orientación, respecto a los recursos rehabilitadores y sociales tras el alta hospitalaria:

- “— Desconocimiento de la totalidad de los recursos que se pueden ofertar.
- Ausencia de suficientes recursos públicos”.

Respecto al departamento informante acerca de los recursos de apoyo al daño cerebral sobrevenido, en 5 de los 62 centros hospitalarios se indica la figura de los equipos médicos como informadores, en 30 se cita el departamento de trabajo social, mientras que 15 hospitales señalan ambas áreas en la facilitación de estas informaciones, 11 no dan una respuesta al respecto.

Dentro de las acciones de mejora en la calidad asistencial que emprenden las distintas comunidades autónomas en el ámbito sanitario, se encuentran los programas de adecuación informativa. El Departamento de Salud de la Comunidad Foral de Navarra, consciente de la prioridad de la orientación informativa como parte de la misma asistencia sanitaria, desarrolla una evaluación y actuaciones específicas hacia el ámbito de la rehabilitación neurológica. Al dirigirse a los hospitales para realizar un diagnóstico situacional a este



Defensor del Pueblo

respecto, el Departamento constata la necesidad planteada en la respuesta de los mismos complejos sanitarios como un área clave por dinamizar. Este acercamiento a las prácticas y necesidades de una mejora informativa hacia los pacientes y sus familiares observa la insuficiencia de limitarla a una dimensión referencial o de contenidos, a través, por ejemplo, de guías o folletos.

“El tema de la información del paciente es vital, es uno de los puntos claves a trabajar, junto con la posibilidad de accesibilidad en el momento adecuado. Nosotros lo tenemos detectado. De hecho, en lo que estamos trabajando ahora es en recoger una encuesta, pero no una encuesta general de satisfacción del paciente, sino una encuesta muy enfocada al paciente de rehabilitación neurológica, haciendo énfasis en si el paciente está desde su punto de vista adecuadamente formado e informado para acceder y cuáles son los elementos clave..., cómo manejar las expectativas de los pacientes teniendo en cuenta que muchos no van a volver a la misma calidad de vida que tenían antes... Hay que prepararlo. Preguntando a los distintos hospitales sobre si tenían programas específicos de formación e información a los pacientes, la mayor parte dicen que esa es una de las grandes áreas que hay que desarrollar. Entonces, sí que están empezando a trabajar en líneas de información a los pacientes; parece ser que los pacientes, por la información que tenemos, consideran las guías necesarias pero no suficientes; es decir, que ellos lo que demandan es una información más exhaustiva.” (Responsable del Departamento de Salud, Comunidad Foral de Navarra.)

Para promover intervenciones, para evitar falsas expectativas, para plantear alternativas, para esquivar errores... la información se presenta como una necesidad que atraviesa todo el proceso de convivencia con el daño cerebral, comenzando por la etapa hospitalaria. Pero no basta con disponer de una información correcta en el plano referencial de la comunicación, esto es, en los contenidos, tanto médicos como de tipo social. Identificar las dificultades que plantea la política informativa y de orientación en el medio hospitalario ante las pérdidas y alteraciones que plantea por sus especiales características el daño cerebral, requiere contar con las dimensiones contextuales de esta interacción comunicativa: el momento de conmoción extrema que atraviesa la familia; la inminencia del alta hospitalaria, que en la mayor parte de los casos significa la entrega al medio familiar de un paciente estabilizado desde el punto de vista clínico, aunque con secuelas muy severas; la frecuente ausencia de recursos accesibles para la rehabilitación o integración social de esta persona. A su vez, esta información comporta una faceta médica acerca del diagnóstico, pronóstico y cuidados del paciente, y una información de carácter social o asistencial que será necesaria en la mayor parte de los casos.



B. Las familias hundidas: la crisis emocional que incapacita el procesamiento

La familia vive un momento de extrema tensión emocional. A la primera angustia por la supervivencia del paciente allegado, le sucede la dolorosa incertidumbre por el alcance de sus secuelas. La situación resulta tan grave, por lo inesperado del acontecimiento, sobre todo entre personas jóvenes o adultas intermedias, con ruptura de proyectos vitales y expectativas, que la familia se encuentra envuelta habitualmente en una crisis emocional muy intensa, choque que convierte al mismo tiempo en primordial la información orientadora, aunque su asimilación resulte difícil.

“La información es prioridad, y el apoyo. Que es que están las familias, que están hundidas, que ya no es el afectado en sí, es peor la familia, el entorno, lo que se forma es..., yo creo que es lo principal.” (DACE, Sevilla.)

“... distinguimos tres épocas: la fase aguda, la fase hospitalaria y de rehabilitación y la fase crónica. La fase aguda sí que está cubierta, los medios son muy buenos, hay una gran inversión..., lo que está cubierto es la parte de atención médica al afectado; la que no está cubierta es la parte de atención psicológica a las familias.” (Asoc. ADACEN.)

“El tema de ACV es un tema que siempre es mal percibido por parte de los familiares, porque significa un drama: una persona que aunque sea mayor tiene una autonomía absoluta, es capaz de hacer cena en Navidad para 20 personas y, 5 minutos más tarde de haberle dado el ACV, tiene una dependencia, pasa de vivir sola a tener una dependencia, y eso supone un impacto en las familias tremendo, un problema tremendo; casi imposible de digerir que de un familiar tuyo, de tu marido, de tu mujer, de tu madre, de tu padre, de tu hermano..., debas decir ‘si ayer estuvimos jugando y ahora está hemipléjico’; es terrible, un impacto emocional y una repercusión en toda la familia tremenda. En general, lo suyo es dejar secuelas y dejar una incapacidad. Eso en términos generales. En lo práctico, a los familiares se les explica algunas normas generales, pero cada situación es muy diferente, no es lo mismo la atención o el adiestramiento que precisa un paciente que tiene muchos recursos en sus familias, que un paciente que no tiene ninguno.” (Jefe del Servicio de Neurología, Hospital de Basurto, Vizcaya.)

El carácter repentino de la pérdida y la incertidumbre ante los cambios incapacitan para elaborar la información, por bien planteada que esté en términos referenciales, esto es, de contenidos, tanto médicos como sociales, por ejemplo, a través de una o varias



Defensor del Pueblo

entrevistas y folletos. Este primer contexto de crisis emocional requiere la disposición de un soporte psicológico para elaborar el trauma que hoy por hoy resulta ausente en la mayor parte de los hospitales, o al menos no alcanza a dedicar atención, como posibilidad, ante “el hundimiento” familiar. Tan sólo los servicios de rehabilitación especializados, como veremos en el capítulo siguiente, realizan un trabajo a medio plazo con las familias que puede prepararlas para abordar la nueva situación, a lo largo de un proceso de elaboración paulatina en la que se inscriben la búsqueda de alternativas en distintos ámbitos: desde entender los cambios cognitivos y conductuales, la adaptación del hogar, los servicios sociales del entorno. A falta de esta atención a las emociones como parte del proceso y del contexto, el trauma familiar se multiplica con mayor estrés, sentimiento de desamparo, cuando es la familia a quien se asigna, con frecuencia sin otro apoyo y como “curado”, un paciente del que se desentiende el sistema de salud, que lo da por “curado” o crónico, sin que otra red de tipo social o sociosanitaria mantenga una continuidad en los apoyos ante tan graves secuelas.

“Las emociones son una parte muy importante de nosotros, necesarias para sobrevivir y relacionarnos con los demás. Mi padre ha sufrido un ACV que le deriva en una incapacidad para mover un lado de su cuerpo; necesita, por lo tanto, de otra persona para realizar muchas de las funciones que hasta el día del accidente realizaba sin dificultad. Eso le provoca malestar, inquietud por el futuro, pensamientos que no le benefician para sobrellevar el día a día. Nuestra experiencia con el SERGAS (Servizo Galego de Saúde) es nefasta: la conclusión es una ausencia de capacidad para conectar con las necesidades humanas del enfermo; buena preparación diagnóstica, pero pésima preparación humana. Con los Servicios Sociales el enfrentamiento se realiza dado un supuesto, clave en nuestra Comunidad autónoma: ‘el enfermo debe ser cuidado en casa por su familia’; el soporte económico-humano fundamental lo proporciona la familia. Estas conclusiones se producen después de nueve meses transcurridos desde que tuvo lugar el ictus, meses en los cuales mi padre ha pasado por diversas fases en el proceso de su enfermedad, exclusivamente apoyado por su familia y entorno, con una laguna médica y social importante, que nos genera mucha rabia, tristeza, impotencia, culpa. Ningún profesional que atiende a mi padre emplea estos términos, emplean recetas, pruebas, ACV, costes, medicinas. ¿Por qué no prueban con paciencia a recuperar hábitos, investigar el lado humano con el cual hemos sido bendecidos?” (Juan, familiar. A Coruña, página *web* Consulta Daño Cerebral).



C. *Secuelas desconocidas e improvisación de cuidados: del registro comunicativo médico a la recepción familiar*

El sistema hospitalario ofrece información de distinto carácter a pacientes y familiares. El primer punto de referencia informativo, y prácticamente el centro único de atención familiar, son los equipos médicos, quienes tienen la autoridad para responder acerca de qué le ocurre al familiar, al paciente, si sobrevivirá o no, el pronóstico, sus secuelas, evolución... En algunos centros hospitalarios la información ofrecida a los familiares se limita a diagnósticos de carácter médico, con someras indicaciones para el cuidado del paciente una vez dado de alta. En esta circunstancia, la familia se encuentra desamparada ante la gravedad de las secuelas con la que es entregado, a su completa responsabilidad, el paciente. Sin comprender adecuadamente las repercusiones del daño cerebral, cuyas secuelas o deficiencias físicas, digestivas, cognitivas, conductuales cuando se presentan, según su gravedad, desbordan, de un día para otro, la capacidad de atención y cuidado por parte de padres, cónyuges, hijos, por la falta de comprensión y asimilación de las secuelas y sus requerimientos.

Los aspectos físicos pueden ser los más patentes, ante personas con sondas gástricas, incontinencia de esfínteres, necesidad de cambios posturales, insuficiencias respiratorias, cuando la movilidad está más afectada. Dada la brusquedad del alta hospitalaria, sin otra red de asesoramiento, sobre la familia recaen atenciones de salud para las que no suele estar preparada. El diagnóstico clínico ofrecido por el médico no advierte —es la queja frecuente de familiares y asociaciones— acerca de las secuelas que a medio plazo puede suponer el daño cerebral como proceso (recaídas), o de trastornos conductuales inadvertidos en el momento de la estabilización aguda.

“No hemos recibido indicaciones sobre qué y cómo atender la sonda que lleva puesta, ni si ese es el futuro que le espera.” (Esther, familiar. Ávila, página *web* Consulta Daño Cerebral.)

“Cuando te dan de alta en el Ubarin, la familia tiene que hacer la carrera de medicina con sobresaliente *cum laude*, porque tiene que hacer de..., es decir, la familia es la asistencia más barata de la salud pública, porque se convierte a la vez en enfermera, en médico, en atención, en alimentación, todo. Hay un corte total.” (Entrevista ADACEN, Navarra.)

Conviene tomar en consideración para entender los motivos de esta reiterada demanda en torno a la información, además del choque emocional que dificulta el procesamiento de la información por la familia, y la inminencia de un alta que entrega a la familia un paciente con dependencia e incertidumbre sobre su futuro, cuidados, posibilidades de



Defensor del Pueblo

recuperación, etcétera, la probable falla de comunicación entre el registro médico y el lenguaje de la familia, a distinto nivel uno del otro. La información como proceso interactivo incluye, en la teoría y práctica de la comunicación, los participantes en distinta circunstancia (emisor y receptor), un código o lenguaje (que puede ser compartido en mayor o menor medida), un referente u objeto externo del que trata la comunicación (el diagnóstico, pronóstico del paciente, sus cuidados, los recursos de distinto tipo disponibles), y todo esto en unas condiciones contextuales que enmarcan la comunicación. Entender y mejorar la transmisión formativa, su recepción, requiere atender al conjunto de los elementos puestos en juego en la interacción comunicativa.

- Emisor: equipo médico, figura de autoridad, profesional de la salud, con formación clínica especializada. Habitado en distinta medida al trato con las familias en situación crítica y de forma específica en relación con el daño cerebral.
- Receptor: familiar en situación de *shock* nervioso. Su mundo y proyectos se han visto rotos a raíz de un acontecimiento inesperado y repentino, que afectan de forma muy grave a un ser querido.
- Referente: el contenido informativo de la comunicación (estado y evolución del paciente, cuidados, etcétera). La dimensión referencial, en el caso del daño cerebral, con las múltiples secuelas, parte de ellas inadvertidas en el momento del alta, constituye un tema de suma complejidad. El aspecto referencial viene siempre acompañado por un componente emocional que resulta clave en su adecuado tratamiento.
- Código: para que tenga lugar una comunicación eficaz y eficiente, ambos participantes en la interlocución han de partir de un lenguaje común o próximo dentro de lo posible. A juzgar por el tipo de quejas respecto a la información emitida por el médico, encontramos un salto o desconexión entre el código clínico, técnico-sanitario, con las informaciones acerca del paciente/familiar, respecto al lenguaje o código del lado de la recepción. Debemos recordar que, por ejemplo, en el caso de los traumatismos craneoencefálicos entre los jóvenes, con frecuencia se trata de aquellos sectores más expuestos a los riesgos laborales, con probabilidad desde un registro sociocultural poco preparado para entender la terminología especializada. Como regla general, la población no comprende los códigos propios de la especialización médica que pueden dar cuenta de un daño cerebral, con la complejidad que este referente comporta. Han de tenerse en cuenta, por tanto, los componentes culturales de la transmisión y escucha. De hecho, expresiones que surgen en los relatos asociativos hablan de

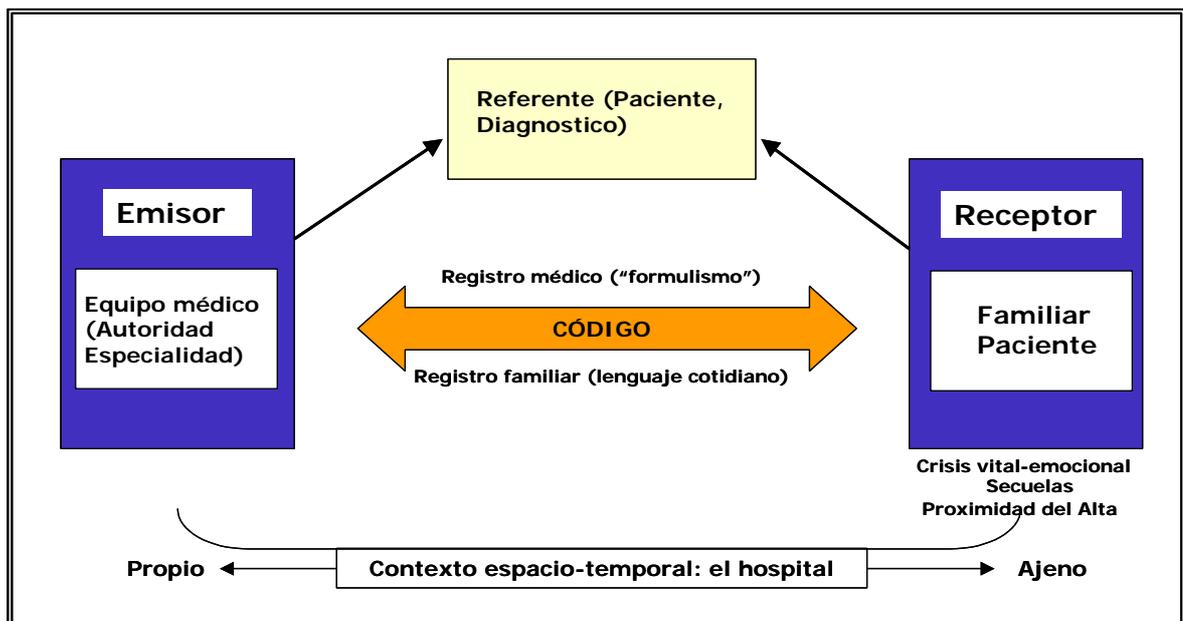


la necesidad de ‘traducir’, esto es, comunicar el registro especializado con la capacidad y lenguaje receptivo del sistema familiar.

- Medio, contexto espacio-temporal: el hospital, un entorno como lugar de trabajo y dedicación profesional para los equipos médicos, un entorno ajeno para los familiares, no siempre cuenta con entornos espaciales que permitan seguir de cerca, habituarse a la nueva situación del familiar y sus cuidados con el acompañamiento necesario.

El siguiente esquema presenta una síntesis del ciclo comunicativo en el entorno del hospital, a partir del trabajo empírico realizado, indicando tanto los actores, la dinámica de interlocución así como los puntos críticos del proceso que requieren actuaciones específicas.

La comunicación hospitalaria



“A medida que te vas alejando de ese momento [la UCI] van aumentando más las carencias, las carencias van aumentando cuando el paciente se va a la planta, sale de la UCI y se va a la planta, donde la rehabilitación no se hace; quizá enfermería y los médicos no están realmente formados en ese aspecto. Y una carencia grandísima y muy importante es la falta de información que tienen los familiares; ahí sí que protestan mucho. La queja más



Defensor del Pueblo

clara de todas las familias es la falta de información, quiero decir que los médicos no saben traducir o no saben...” (Entrevista Alento, Vigo.)

“... en ocasiones, creo que no es posible que estos pacientes vuelvan a su entorno familiar previo, porque no tienen los recursos: hay una asistente social y no es suficiente. Así como uno puede protocolizar, decir, a todos los pacientes que tienen un ACV les voy a tomar la temperatura cada tres horas durante las primeras 24 horas (...) hay gente que vive en una casa sin ascensor. Un concepto que se utiliza mucho y que es muy complicado, por lo menos desde el punto de vista de mi perspectiva que es de médico, que no es de asistente social, es darles una hoja a los pacientes —por lo menos se les da en este Hospital— con los cuidados, con los no sé qué, con las medidas para el estreñimiento y demás, pero eso es un mero formulismo, porque realmente el problema va mucho más allá de darles unas instrucciones o darles un mínimo aprendizaje, y ya entra mucho dentro de lo que es el área social.” (Jefe del Servicio de Neurología, Hospital de Basurto, Vizcaya.)

Más que una carencia de información en sentido estricto, al referirnos a la dinámica interactiva médico-paciente-familiar, observamos fallos por los distintos registros (códigos), debidos al “formulismo” que pueden revestir las informaciones clínicas, habladas o escritas respecto a la cultura y receptividad familiar, una comunicación o transmisión de informaciones que no se puede abstraer del contexto en que tiene lugar: la crisis emocional extrema, la complejidad y gravedad de los cuidados que requiere el paciente al ser devuelto a una familia, la incertidumbre sobre evolución, la carencia o disposición de una continuidad asistencial de apoyo, ya sea rehabilitadora o de tipo social. Todos estos condicionantes tienen lugar en distintas circunstancias por la edad de los afectados, donde los mayores cuentan con una red más extensa de recursos sociales en comparación con los jóvenes, cuya perspectiva de rehabilitación puede resultar más exigente así como más exigua la red social de apoyos.

D. La azarosa búsqueda de recursos en el alta y la necesidad de derivación desde los servicios sociales hospitalarios

Sobre los cuestionarios recibidos correspondientes a 62 hospitales de 17 comunidades autónomas, 8 de cada diez responden afirmativamente en el sentido de ofrecer orientación respecto “a los recursos existentes de apoyo al daño cerebral”; 23 centros hospitalarios encuentran dificultades para ofrecer esta orientación (el 38 por 100), en especial por la falta de conocimiento respecto a estos recursos, su escasez en la red pública y/o la falta de



tiempo y espacios apropiados. Esta dificultad no se distribuye según pauta de comunidad sino más bien parece depender de variaciones entre centros hospitalarios (tabla 10).

TABLA 10. ¿ENCUENTRAN DIFICULTADES PARA OFRECER INFORMACIÓN SOBRE LOS RECURSOS DE APOYO EXISTENTES PARA EL DCS?

CC. AA.	NO CONTESTA	SÍ	NO	TOTAL
Andalucía		3	6	9
Aragón		2	2	4
Asturias		1	1	2
Canarias		2		2
Cantabria		1	2	3
Castilla y León	1	3	5	9
Castilla-La Mancha	1	1	3	5
C. Valenciana			5	5
Extremadura			3	3
Galicia		3	2	5
Illes Balears			2	2
Madrid		4	2	6
Murcia		1	1	2
Navarra		1	1	2
País Vasco			1	1
Rioja, La		1		1
Melilla	1			1
Total	3	23	36	62

Fuente: Elaboración propia a partir de una muestra de hospitales.

En el hospital se facilita información diagnóstica y una primera orientación de tipo técnico-médico. Pero también cabe esperar la preparación del alta en sus distintas vertientes tratándose de un paciente complejo en términos de salud y en términos sociales. Las asociaciones consideran que sería conveniente que ya en el hospital alguien asumiera esa primera y necesaria función de enlace, de presentación de redes de atención, de guía de primeros pasos a seguir. La figura del profesional que asumiera esa posición bisagra, ‘socio-sanitaria’, generalmente vinculada en este espacio a la figura del ‘trabajador social’, resulta, desde esta perspectiva, central. En las Comunidades Autónomas de Canarias, Cataluña y Andalucía, al menos, se ha habilitado recientemente la figura de “enfermera/o de enlace”, pensada para los centros de atención primaria, cuya función se centraría en el



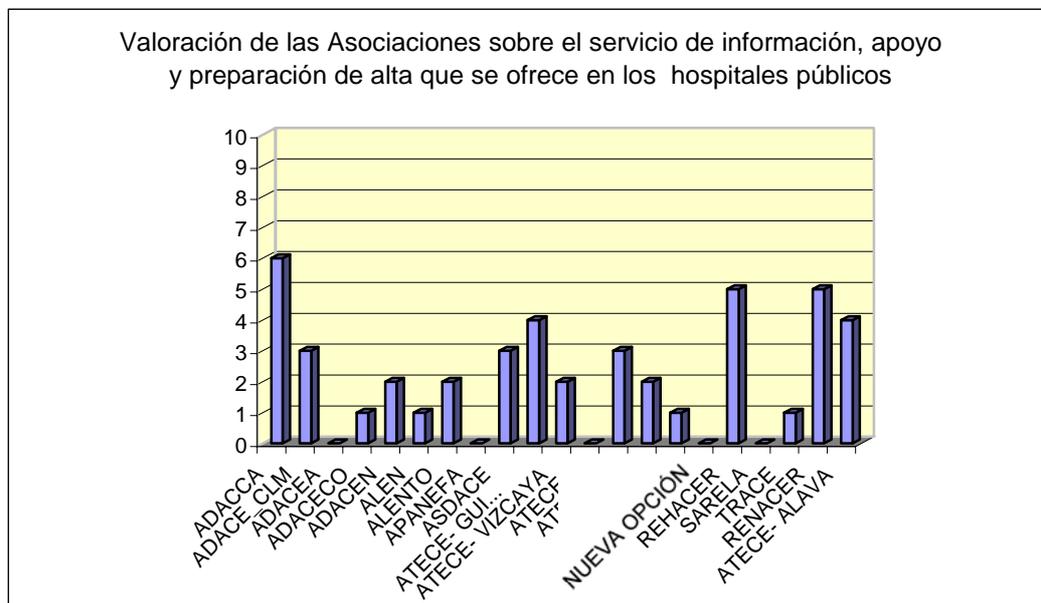
Defensor del Pueblo

contacto directo con las personas afectadas y sus familias para informar, orientar, facilitar, derivar; también su misión enlaza con la idea del ‘cuidado del cuidador’: apoyo y guía de recursos, considerando que, como tantas veces se repite en este ámbito, “no hay personas afectadas, sino familias afectadas”.

Aunque el equipo profesional de los hospitales incluya al trabajador social, con frecuencia las familias desconocen su función y su ámbito de intervención. En gran parte de los testimonios recogidos está asociada a una atención específica que intervendría exclusivamente en situaciones de extrema necesidad, ante familias con graves conflictos... de manera que no se reconoce como un recurso ‘para todos’ que conoce y se presenta a toda la población con daño cerebral en su tránsito por el hospital. Resulta especialmente reclamada su presencia precisamente antes de la ‘salida’ del hospital, en el momento de mayor desorientación e incertidumbre ante el más inmediato futuro.

“... se tiene la idea de que Servicios Sociales es para determinados tipos de colectivos, personas, familias... de especial necesidad, no como un servicio de información, como primer paso general para transmitir canales, recursos, asociaciones. Pero realmente creemos que debe ser al revés, que no debe pasar la familia por el trabajador social, sino que el trabajador social tiene que pasar por todas las familias, por lo menos abrir una carpetita de cada familia.” (Asoc. ALENTO, Vigo.)

Más allá, pues, de la información referente a un informe clínico, ‘sanitario’, entendido en su sentido más acotado, en el cuestionario dirigido a las asociaciones se les pedía que *valoraran* con una calificación entre 0 y 10 *el servicio de información, apoyo y preparación del alta que en los centros hospitalarios públicos se ofrezca a las personas afectadas y/o a sus familias*. Salvo el ‘aprobado por mínimos’ que apuntan las asociaciones de Andalucía, Baleares y Ourense, destaca la bajísima valoración que recoge esta pregunta; una calificación por debajo del 3 manifiestan las asociaciones de Madrid, Cataluña, Galicia (salvo Ourense), Valencia, Castilla y León, Asturias, Baleares y Navarra. La Asociación ADACECO de A Coruña, apunta, en el apartado destinado a la libre expresión de comentarios y opiniones, que sería necesario contemplar, dentro de la atención hospitalaria, “puntos de información, en los primeros momentos que supongan minimización del *shock* inicial, asesoramiento en evolución del coma, sobre la ‘vuelta a casa’...”.



Fuente: Cuestionario para las asociaciones.

Dado el desconocimiento habitual del daño cerebral y sus consecuencias y la situación crítica emocional que experimenta la familia, desde las asociaciones se aconseja con reiteración el que sea el trabajador/a social quien adopte la iniciativa de ofrecer orientación a la familia, dadas las necesidades tanto de salud como sociales que a corto, medio y largo plazo, supone esta discapacidad. La misma información acerca de la existencia de una asociación local donde encontrar un grupo de apoyo mutuo puede resultar valiosa por sí misma.

“... acercar a las familias, y decirle: mira, soy trabajador social y mi trabajo consiste en esto y esto, ¿quieres algo?, estoy en tal planta; por lo menos que la familia lo supiese. A ver, esto no es tan simple, también la familia en ese momento está en una situación muy complicada, es decir que la familia tampoco tiene tiempo, porque no tendríamos nadie la cabeza fría como para estar pensando en mañana. Por eso digo que es tan importante que sea el profesional quien se acerque. Porque el objetivo único de la familia es que el familiar se salve, o que se ponga bien. Entonces en esa fase hospitalaria, primera, pues eso: protocolos, formación de los profesionales y de las familias. La solución sería tener unidades de daños cerebrales en el hospital,



Defensor del Pueblo

unidades específicas, igual que hay unidades de quemados o unidades de medulares, que hubiese unidades de daño cerebral.” (Asociación ALENTO, Vigo.)

La efectividad del asesoramiento por parte de los trabajadores sociales hacia las familias depende, según hemos podido apreciar a partir de la investigación, de aspectos organizativos internos del hospital, como es la disposición de personal y tiempo necesarios para esta labor, de factores externos, como la existencia y disposición de recursos rehabilitadores y sociales en el territorio, o, en un tercer grupo, el desconocimiento por parte de los trabajadores sociales, de los recursos, incluida como tal la asociación, de cobertura a las situaciones de daño cerebral sobrevenido.

“Aparte de lo propiamente médico, en el hospital nos encontramos con el propio desconocimiento de los profesionales de los recursos que hay, dónde lo tienen que mandar, cómo lo tienen que gestionar, cómo darles la información y cómo transmitirles para saber los pasos que hay que seguir. En los casos que atiendo en los hospitales me encuentro problemas de ese tipo todos los días, no en todos los hospitales pero en la mayoría.” (Asociación APANEFA, Madrid.)

“Esta información, la teníamos que dar la asociación, porque el hospital no la daba. Claro, cuando se dieron cuenta de que esa información la dábamos nosotros y que estábamos entrando en competencia con el hospital, dijeron: no, no, esto no va a ser así. Ya no hace falta que vengáis, porque nuestro trabajador social va a estar aquí, y va a hacer ese papel. Y ya por lo menos lo hacen.” (Asociación DACE, Sevilla.)

La siguiente pregunta del cuestionario recoge las valoraciones que las asociaciones expresan sobre información relativa a algunos recursos específicos: centros de rehabilitación, ayudas sociales, asociaciones, servicios de atención domiciliaria, servicios residenciales y formación y orientación laboral. Aunque las respuestas en esta batería resultan bastante coherentes con la anterior, se puede destacar el mayor nivel de exigencia mostrado por TRACE (Cataluña) en la valoración general, ya que en esta ocasión eleva su calificación de la información vinculada a recursos (la información sobre servicios de atención domiciliaria y de servicios residenciales, por ejemplo, obtiene 7, la referida a centros de rehabilitación 6; por lo que respecta, sin embargo, a información que los hospitales ofrecen sobre las propias asociaciones se mantiene el 2 apuntado en la anterior pregunta). Son indicadores de atención desigual ya desde el acceso a la información primera.

“... una vez que están en planta, que han salido de UCI, que están en la estabilización de la fase aguda, la necesidad de información es enorme. Y además



Defensor del Pueblo

gente que no tiene mucha instrucción te lo dice: ‘es que necesitamos información’, y el rato que estamos la asociación allí es un bálsamo para ellos” (Asociación DACE).

En aquellos territorios donde no existen determinados recursos cabe prever que las ‘malas calificaciones’ puedan estar relacionadas con esa carencia. Los comentarios añadidos advierten algo ya comentado anteriormente: la orientación informativa se dirige sólo a algunos sectores de población; de esta manera se informaría, por ejemplo, sobre ayudas sociales “si la situación económica es precaria y a ancianos” o sobre asociaciones “sobre todo si hay que dar el alta y no saben dónde derivar”.

“En un hospital o en un centro de atención primaria, cuando viene una persona con daño cerebral sobrevenido, la trabajadora o el trabajador social se ahoga. Porque no saben qué hacer, ni qué decir. Entonces, ahora funciona un poco más el ‘boca a boca’: ‘¡ah! pues mira, están estos de TRACE, y parece que están haciendo un buen trabajo’... pues claro, nos los envía aquí directamente” (Asociación TRACE).

Una de las raíces en la falla de la derivación radica en la ausencia de los necesarios servicios rehabilitadores o de apoyo social una vez dada el alta hospitalaria, en gran parte del territorio, quedando pacientes y familias en gran desprotección. En la necesidad de dedicar todo el esfuerzo necesario al familiar lesionado, las familias llegan a realizar grandes desembolsos, muchas veces fuera de sus posibilidades, con tal de ofrecer al afectado esta rehabilitación, al menos durante un breve período. Los costos de ingreso y terapia por mes, por la cualificación de los equipos multidisciplinares, y también por la escasa oferta de plazas en relación con la demanda, llegan a ser realmente elevados.

“Tuvimos suerte, la verdad que sí. Que fue salir del hospital y te dicen: va a necesitar un neuropsicólogo, rehabilitación neuropsicológica. Y dices, bueno dónde busco yo un neuropsicólogo, aquí en un pueblo. De aquí a Ciudad Real, al colegio de médicos, yo qué sé, es que haces de todo, y... pone en un sitio, hay psicólogos “así”, claro un montón, pero un neuropsicólogo..., yo decía... Y gracias a la revista esa de tráfico que llamé y me dieron entonces la asociación esta (FEDACE, Federación de Daño Cerebral), y ya, se te va abriendo un poco ya la cosa, pero ¡tela! ¡Que mal se pasa!

—“Lo que pasa que eso también es un problema, ¿por qué esas cosas siempre tienen que ser privadas? Porque las personas que no nos lo podemos pagar, ¡te quedas ahí! ¡Ahí! ¡Porque no puedes económicamente! Por mucho que quieras, por mucho



Defensor del Pueblo

que empeñes, por mucho que vendas ¡no llegas! Y te encuentras así, con las manos atadas” (Grupo de discusión en Manzanares, Ciudad Real)⁹⁹.

CAPÍTULO 6. DE LA REHABILITACIÓN A LA INTEGRACIÓN COMUNITARIA Y LA PROTECCIÓN A LA DEPENDENCIA

1. INTRODUCCIÓN

De acuerdo con la aproximación epidemiológica realizada en el presente estudio, en el año 2002 encontramos 54.680 personas afectadas por una lesión cerebral con probabilidad de secuelas moderadas y graves. De éstas, la mayor parte corresponden a un origen vascular, seguidas por la etiología traumática y la anoxia. Para el conjunto del país, se trata de 15.833 personas entre los cinco y los 64 años, con una incidencia muy elevada en varones muy jóvenes en las lesiones traumáticas, y con numerosos casos de accidente cerebrovascular también en edades jóvenes e intermedias. Ante esta realidad, surgen interrogantes acerca de la atención que reciben estos pacientes una vez salvada la vida. ¿Qué ocurre con estas personas cuando se produce el alta hospitalaria? ¿Reciben la atención rehabilitadora precisa para reducir el impacto de sus limitaciones y alcanzar la máxima autonomía personal e integración social? ¿Qué sucede en el medio plazo, en especial ante situaciones de dependencia moderada o severa con estas personas en situación de discapacidad y con sus familias?

La rehabilitación se define por su duración limitada, acorde con situaciones diferentes en edad y diagnóstico. La atención al daño cerebral plantea la necesidad de establecer un *continuum* desde la irrupción de las lesiones y su atención hospitalizada, hacia su rehabilitación, con exigencias de distinta complejidad, especialización y duración temporal, para transcurrir al terreno de los servicios de mantenimiento de habilidades, participación e integración en los entornos comunitarios y protección a las situaciones de dependencia, con un soporte a la familia a lo largo de las fases sucesivas, en especial a las cuidadoras informales (puesto que los cuidados en el entorno familiar recaen sobre todo en mujeres). La clave de la adecuación en las actuaciones ante el daño cerebral sobrevenido radica, por tanto, en la continuidad de cuidados colaborativos entre distintos actores de la red pública, el entorno asociativo y privado, las familias y personas con discapacidad, para atender tanto los problemas de salud, prevalecientes en los primeros momentos, como los desafíos de vida activa y protección a la dependencia.

⁹⁹ Parte del trabajo de campo del estudio “Daño Cerebral Sobrevenido en Castilla-La Mancha: situación socio-sanitaria, desafíos de apoyo e inclusión comunitaria”, en prensa.



Defensor del Pueblo

En las mejores prácticas en torno al daño cerebral, y también desde el esfuerzo en casos inestables y de emergencia, más guiado por la premura de atender necesidades inmediatas, por parte de las asociaciones, resulta difícil establecer una línea de corte nítida entre la rehabilitación y el mantenimiento o readaptación a los entornos comunitarios, junto a la proyección de iniciativas y preocupaciones en el medio y largo plazo, como son las alternativas de residencia y los programas de respiro familiar. Si estas experiencias plantean la necesidad de un enfoque integral sobre las distintas fases y situaciones de necesidad, resulta aconsejable presentar en perspectiva lineal la coherencia, fracturas, diversidad de planteamientos institucionales y asociativos ante las necesidades, los problemas prácticos encontrados en cada planteamiento (valores y limitaciones), así como el territorio de las carencias, o mejor, el panorama de los trabajos por impulsar, las redes y alternativas a tejer.

El sistema hospitalario despliega una ingente inversión en medios tecnológicos, humanos y económicos en el estadio crítico, en las unidades de cuidados intensivos, que logran con gran eficacia salvar la vida, en su dimensión biofísica, y reducir las complicaciones fisiológicas inmediatas a la lesión inicial. Esta asistencia viene garantizada como cobertura universal, aún con diferencias en la atención según territorios y hospitales, incluso dentro de la misma Comunidad autónoma. Una vez el paciente cruza el umbral de los cuidados críticos, constatamos cómo en la mayor parte de los hospitales la rehabilitación en planta se limita a algunos momentos de fisioterapia (los aspectos motores), siendo minoría los hospitales que incluyen logopedia y, en contados casos, terapia ocupacional.

Los servicios sociales no responden a una cobertura universal sino a distinta dotación presupuestaria y competencias distribuidas entre el ámbito estatal, autonómico y local, con sus competencias de orientación organizativa y gestión de recursos y necesidades, presentando una gran diversificación.

Existe un consenso entre los especialistas respecto a la capacidad del cerebro dañado, en recuperar parte de sus funciones de manera espontánea, un proceso que puede desarrollarse durante varios meses, incluso años. Igualmente los expertos coinciden en la necesidad de una intervención neurorrehabilitadora, de comienzo precoz, para potenciar estos mecanismos naturales y alcanzar la mayor recuperación funcional y social, considerando la complejidad de las secuelas (motoras, cognitivas, emocionales) que traen consigo, en distintas combinaciones, las lesiones cerebrales.

Los programas de rehabilitación en pacientes con daño cerebral presentan múltiples posibilidades, junto a necesidades y criterios de acierto compartidos. “Así, los programas



Defensor del Pueblo

domiciliarios, ambulatorios intensivos, ambulatorios de mantenimiento, residenciales monográficos, programas de reinserción social y laboral y programas específicos para trastornos puntuales, son diferentes maneras de enfocar un problema tan complejo“(Gangoiti, L., 2002:). A su vez, se debe tener presente la heterogeneidad de las secuelas, tanto por su tipología como por su gravedad (desde afectaciones leves a estados de coma o de mínima conciencia), como por la edad (donde los pacientes, en edad infantil, requerirán apoyos de tipo educativo escolar diferentes a la orientación integradora dirigida a jóvenes o personas en edad adulta o ancianos).

La pluralidad de descompensaciones funcionales y sociales que provoca la lesión cerebral, de las motoras a las que trastornan la memoria, el habla o la conducta, requieren un enfoque de tratamiento interdisciplinar desde la etapa crítica-aguda que exige la más alta especialización hasta la readaptación en los entornos comunitarios.

Dos desigualdades o desequilibrios determinan las posibilidades de acceso a un tratamiento rehabilitador intensivo y especializado, en especial a edades jóvenes o en el adulto: la escasez de servicios especializados en la red pública o concertada, disponibles en algunos territorios frente a la ausencia o carácter exiguo en otros, que son mayoría; ante esta limitación o inexistencia de servicios rehabilitadores del daño cerebral sobrevenido en el sistema público, tan sólo aquellas personas cubiertas por mutualidades de accidentes de trabajo o de tráfico cuentan con la posibilidad de beneficiarse de programas rehabilitadores intensivos y específicos.

El acceso a los recursos rehabilitadores especializados en daño cerebral sobrevenido en España viene marcado por la escasez de recursos públicos o concertados, con una gran diferencia en la disponibilidad de los mismos entre las diferentes comunidades autónomas. Esta escasez, inexistencia o carácter exiguo de recursos de rehabilitación de carácter público o concertado en gran parte de las autonomías, junto al coste enorme de estos servicios ofrecidos por centros privados dificulta si no impide, de hecho, el acceso a una rehabilitación y recuperación de habilidades para muchos ciudadanos, con lo que esto supone en términos de desaprovechamiento del potencial de recuperación e integración social, mayor dependencia y sobrecarga del sistema familiar.

- Jóvenes, sobre todo varones, con frecuencia conductores sin póliza de seguro con cobertura en cuanto tales (seguros a terceros), en trabajos precarios con mayor exposición al riesgo y menor protección, autónomos.
- Adolescentes, jóvenes y adultos con episodios graves de accidente cerebrovascular.



Defensor del Pueblo

El presente capítulo plantea con brevedad algunas líneas compartidas en los modelos rehabilitadores del daño cerebral sobrevenido para describir el panorama de la rehabilitación en España, indicando tanto modelos avanzados como el mapa de las carencias o el espacio por desarrollar con vistas a la equiparación de oportunidades y garantía de derechos elementales.

2. UN ENFOQUE INTEGRADOR Y DISTINTOS NIVELES DE ATENCIÓN

Por sus especiales características, el daño cerebral sobrevenido comprende aspectos de salud, del sentido restringido-sanitario al más amplio, como sociales. Su carácter mixto en las limitaciones y capacidades de las personas requiere enfoques integrales, adecuados a la edad y tipo de deficiencia o necesidad específica en cada caso.

A. Múltiples secuelas, un enfoque integrador

Las metodologías y programas de rehabilitación ante el daño cerebral sobrevenido varían, y se mantienen en permanente actualización, entre el conocimiento acumulado en los años recientes y la orientación experimental, dada la novedad de esta especialidad en comparación con otros ámbitos de rehabilitación neurológica mejor conocidos y con más amplia trayectoria terapéutica, como la lesión medular. El daño cerebral sobrevenido presenta, además, una extraordinaria complejidad por la combinación de déficit que provoca, así como la heterogeneidad de los afectados (edad, diferente gravedad y combinación de áreas comprometidas) que comportan diferentes requerimientos asistenciales sanitarios y de soporte social. Existen, dentro de la diversidad de los mejores planteamientos rehabilitadores aplicados hoy, líneas de referencia y criterios básicos compartidos.

Como marco de partida, y de acuerdo con el Programa de Acción de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad (1983), la rehabilitación “Es un proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con una deficiencia alcance nivel físico, mental y/o social óptimo, proporcionándole así los medios de modificar su vida. Puede comprender medidas encaminadas a compensar la pérdida de una función (por ejemplo, ayudas técnicas) y otras medidas encaminadas a facilitar ajustes o reajustes sociales”¹⁰⁰.

¹⁰⁰ NACIONES UNIDAS (2000-1983), *Programa de acción mundial para las personas con discapacidad*, Real Patronato de la Discapacidad.



Defensor del Pueblo

En este sentido, hemos de considerar igualmente la orientación de la Organización Mundial de la Salud, en el sentido de que la discapacidad es resultado de la relación entre limitaciones funcionales (o deficiencias psicofísicas) y los factores contextuales, de forma que en su proyección de logro personal y social incluye el recorrido desde estas limitaciones vinculadas a la deficiencia en el individuo, hacia su máxima compensación y adelanto en las actividades, en el horizonte y finalidad de su participación en el medio social acorde con las condiciones normales según su edad, género, cultura y circunstancia socioeconómica. Este es el marco en el que se han de inscribir las acciones en materia de discapacidad y la finalidad última de la rehabilitación: alcanzar la máxima autonomía personal en las actividades cotidianas e instrumentales de la vida diaria y la integración participativa normalizada de la persona.

“La adopción del enfoque de la OMS supone importantes implicaciones para el desarrollo de la rehabilitación de las personas con lesiones cerebrales traumáticas. Por una parte, destaca que las diferentes secuelas del daño cerebral —físicas, cognitivas, emocionales, sociales— no pueden ser atendidas como problemas aislados sino que exigen una actividad coordinada de los diferentes profesionales de la rehabilitación. Por otro lado, se pone el acento en la necesidad de sustituir los modelos de rehabilitación basados en la enfermedad y en las deficiencias (patología) por una perspectiva integral, más amplia y que tenga en cuenta el carácter psicosocial de la discapacidad, de la minusvalía y sus consecuencias en este tipo de lesiones a largo plazo.” (Muñoz Céspedes, J. M., 2002.)

Este carácter mixto exige la participación conjunta y coordinada de un equipo interdisciplinar que integre las siguientes áreas de actuación (Muñoz Céspedes, 2002, 1996; Quemada, 2002; Ruano, 1996):

- Médico rehabilitador: dado el momento terapéutico agudo-subagudo, el paciente conlleva un proceso de estabilización con dimensiones fundamentales en la salud personal a todos los niveles. La medicina rehabilitadora aporta una visión comprensiva del proceso recuperador.
- Fisioterapia: reeducación postural, la sedestación (el ir sentado en silla de ruedas), el equilibrio y la marcha, movimientos y espasticidad.
- Terapia ocupacional, para el entrenamiento de habilidades motrices “finas”, como el uso de las manos para realizar actividades de la vida diaria como vestirse, comer o manipular objetos.
- Logopedia: el entrenamiento y mejora en el habla y la comunicación.



Defensor del Pueblo

- Neurología y/o neuropsicología. Los cambios cognitivos y conductuales resultan los de más compleja valoración y suscitan a medio plazo dificultades en la convivencia familiar y reintegración social. La neurología atiende a la valoración y compensación de déficit, con orientación a la vida cotidiana, en relación con las siguientes áreas principales: atención, memoria, funciones ejecutivas (las capacidades mentales para formular metas, planificar el modo de alcanzarlas y llevar adelante el plan con eficacia, en otros términos, la capacidad de autoorganización, desde las tareas más básicas como el aseo, a las más exigentes, como el desenvolvimiento en un trayecto o la realización de una actividad ocupacional); adquisición de destrezas para el autocuidado; modificación de la conducta, ante alteraciones como la impulsividad, irritabilidad, agresividad, falta de control emocional, desinhibición, infantilismo y apatía, con vistas a evitar su trastorno en el medio familiar y favorecer la participación social (habilidades sociales).
- Psicología clínica: en relación con el apoyo en las estrategias para afrontar las pérdidas y reorientar el proyecto vital y con la resolución de las alteraciones emocionales (ansiedad, depresión, baja autoestima, sentimientos de culpa...).
- Trabajo social: orientación, tanto al afectado como al familiar, acerca de los recursos de atención, realización de gestiones administrativas, con vistas a la preparación del mejor entorno posible de participación a medio plazo, desde el hogar al entorno de proximidad.

Este equipo asistencial básico debe contar, dentro de la estructura funcional, con profesionales de soporte, con experiencia y dedicación parcial, que debe incluir: medicina interna, psiquiatría, neuroortopedia y ortopedia técnica (Instituto Guttmann, Hospital de Neurorehabilitación).

Dado el componente traumático y de ruptura en las trayectorias vitales, que comporta la irrupción del daño cerebral sobrevenido en el sistema familiar, así como la pérdida en distinto grado de capacidades para el autogobierno por parte del afectado y la dependencia de terceras personas, habitualmente cuidadores informales familiares, sobre todo mujeres, las terapias han de implicar y acompañar igualmente a la familia, en aspectos tales como apoyo psicológico y asistencia social, aportando un conocimiento adecuado, progresivo y cuidadoso acerca del daño cerebral sobrevenido y los cambios que experimenta su familiar. Este proceso de preparación del entorno familiar, tan necesario cuando el paciente es dado de alta por los hospitales, una vez estabilizado y sin un proceso terapéutico rehabilitador especializado, se explica por las secuelas complejas e inadvertidas que conlleva el daño



Defensor del Pueblo

cerebral, sobre todo en sus aspectos cognitivos y conductuales, que “no se ven”, pero pueden significar el mayor trastorno en la convivencia.

“Lo que más cuesta con la familia es hacer comprender cómo manejar los trastornos cognitivos y conductuales, conductuales más que cognitivos. El manejo del déficit físico lo asumen fácilmente porque sabe cómo intervenir, lo ve con las enfermeras. Las enfermeras no sólo hacen curas y demás, tienen un papel de adiestramiento continuo al cuidador. En el daño cerebral, como tenemos casos de gran severidad, en un porcentaje muy elevado nuestros pacientes con daño cerebral no son capaces ni de tomar decisiones, ni de hacer una vida independiente, pero por las funciones cognitivas, no por las físicas. Lo cognitivo no se ve, y como no se ve cuesta entender y como cuesta entender, el papel de la neuropsicología, importantísimo en la familia, es insistir continuamente en cómo tratarlo conductualmente, cómo potenciar los aspectos de la memoria, cómo hacer para que ponga atención a las cosas, es un papel diario, constante” (Montserrat Bernabéu, Jefa de la Unidad de Daño Cerebral del Instituto Guttmann).

En cuanto a los objetivos del tratamiento rehabilitador, deben estar especialmente orientados a:

- Minimizar los déficits físicos, cognitivos y conductuales derivados del daño cerebral y, por consiguiente, reducir la discapacidad residual.
- Prevenir las complicaciones derivadas de la lesión cerebral o sus secuelas.
- Informar, formar y entrenar a la familia en los cuidados del paciente.
- Conseguir el mayor nivel de integración social posible y contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias¹⁰¹.

Estos programas deben orientarse bajo objetivos personalizados, políticas de calidad asistencial y contar con sistemas de acreditación apropiados.

En palabras del Jefe del Servicio de Psicología, del Centro de Rehabilitación FREMAP:

“El objetivo último del trabajo rehabilitador es la integración en la sociedad de las personas con discapacidad. Lo más grave aquí es lo que representa la minusvalía. En síntesis, los efectos de la minusvalía excluyen a la persona del grupo social. Por ello es muy importante que el trabajo rehabilitador conecte con las instituciones y redes sociales de apoyo en la comunidad. Esto requiere admitir e integrar en los

¹⁰¹ Instituto Guttmann-Hospital de Neurorrehabilitación (2003): *Consideraciones respecto a un modelo asistencial planificado, eficaz, eficiente y de calidad acreditada para la atención especializada de las personas con daño cerebral adquirido*. Documento de trabajo. Badalona, julio 2003.



Defensor del Pueblo

sistemas de trabajo el papel de la comunidad, conocer muy bien sus recursos y referir a los afectados a éstos, una vez finalizado el trabajo en el centro de rehabilitación”¹⁰².

Dependiendo de los diagnósticos, la participación en programas rehabilitadores especializados posibilita adquirir habilidades para la autonomía personal y la convivencia con la familia, la participación social en los espacios escolares y la actividad ocupacional, de ocio e incluso laboral. La falta de rehabilitación con la intensidad, duración y especialización acordes a cada paciente conlleva que no se traten los déficits y desajustes más problemáticos e inadvertidos en los primeros momentos, enfrentando a los pacientes a procesos de mayor dependencia, aislamiento, sobrecarga, ruptura familiar y desadaptación social.

B. Niveles de especialización y fases de atención

Los tratamientos rehabilitadores han de adecuarse a las distintas características del paciente, en función de la gravedad de las secuelas (leves, moderadas y severas), edades y momento terapéutico (crítico-agudo, subagudo y crónico). Desde la combinación de estas variables (gravedad de la secuela, edad y proceso terapéutico), existe consenso entre los expertos en rehabilitación neurológica acerca de elaborar planes de atención y prácticas de enlace entre distintos niveles y estructuras de atención sanitaria y social. Observaremos una amplia variedad en la descripción de los panoramas asistenciales de distintas comunidades autónomas: desde la práctica concreta de estos modelos rehabilitadores, en especial en la sanidad catalana o navarra y de un planteamiento distinto en el País Vasco, hasta la situación carencial y de desamparo en otras autonomías como Andalucía o Extremadura, pasando por situaciones sumamente deficitarias en comunidades de notable peso poblacional, como Madrid o la Comunidad Valenciana.

Cabe afirmar, y así lo avalan expertos rehabilitadores en otros territorios, que Cataluña cuenta con el modelo de asistencia más avanzado por lo que se refiere a la continuidad de la atención especializada y multidisciplinar conforme a los requerimientos de la lesión cerebral, integrada dentro del sistema público de salud, en la fase terapéutica aguda y posaguda del paciente y su sistema familiar. En este paradigma, el Instituto Guttmann (Badalona) ocupa un lugar de referencia a través de una dilatada trayectoria neurorrehabilitadora, que se inicia con la atención a las lesiones medulares para, posteriormente, ampliar su campo asistencial al daño cerebral y a otras enfermedades

¹⁰² En el contexto del estudio sobre daño cerebral sucedido en Castilla-La Mancha, 5 de mayo de 2004. Madrid.



Defensor del Pueblo

neurológicas de distinto origen y proceso¹⁰³. Para plantear estas etapas y niveles de atención rehabilitadora al daño cerebral, nos basamos en las consideraciones elaboradas por el Instituto Guttmann, junto con las entrevistas a responsables de Sanidad en Navarra y el mismo Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC).

C. Tratamiento rehabilitador y edad

Los requerimientos de rehabilitación, a juicio de los expertos, guardan mayor relación con el diagnóstico clínico y respuesta a la estimulación y con la edad como criterio fundamental, antes que con el origen del daño cerebral.

Una rehabilitación de más de dos o tres meses en personas mayores podría incluso agravar sus déficit y, además, en un medio alejado de su entorno habitual, dificultar sus posibilidades de reintegración comunitaria. Así, en términos del director del Instituto Guttmann, en coincidencia con el criterio de especialistas en accidente cerebrovascular:

“Si tú al anciano de 70 años lo quieres rehabilitar de un ictus y lo metes en un hospital dos meses lo matas, lo desinsertas de la familia... es un error estratégico tremendo. [...] Crear centros para accidentes cerebrovasculares tampoco tiene sentido porque los ACV deben acudir a los centros de rehabilitación cercanos al domicilio; por ejemplo, aquí en atención primaria hay ambulatorios que tienen rehabilitación, pues el ACV tiene que ir a casa y con su hemiplejía acudir a este centro cercano a su domicilio, no tiene que estar ingresado en centros de alta complejidad de rehabilitación”¹⁰⁴.

Esta rehabilitación en la vejez tiene, por tanto, otra dimensión y recorrido terapéutico, siempre que sea aconsejable. El mayor desafío sociosanitario ante el daño cerebral sobrevenido en personas de edad avanzada (y cabe afirmar, más allá de la etapa rehabilitadora, para el daño cerebral en general) se sitúa en la protección ante su dependencia, a través del apoyo al sistema familiar, en el domicilio o las alternativas en centros residenciales adecuados¹⁰⁵.

¹⁰³ Instituto Guttmann-Hospital de Neurorrehabilitación (2003): *Consideraciones respecto a un modelo asistencial planificado, eficaz, eficiente y de calidad acreditada para la atención especializada de las personas con Daño Cerebral Adquirido*. Documento de trabajo. Badalona, julio 2003

¹⁰⁴ Entrevista sostenida en el marco del estudio sobre daño cerebral sobrevenido en Castilla-La Mancha, Instituto Guttmann, 4 de junio de 2004.

¹⁰⁵ En términos equivalentes se pronuncia el Jefe del Servicio de Neurología del Hospital de Basurto (Bilbao): “El año pasado, el 45 por 100 de nuestros pacientes, salieron con una valoración de rehabilitación por parte de rehabilitación, habrá pacientes de 90 años, con multiinfartos cerebrales, ya sabemos de entrada



Defensor del Pueblo

Sin embargo, la Unidad de Daño Cerebral del Instituto Guttmann-Hospital de Neurorehabilitación, atiende a jóvenes y personas de edad intermedia con daño cerebral originado por episodios de accidente cerebrovascular, como tributarios de este tratamiento especializado de alta complejidad en términos equivalentes a una persona con traumatismo craneoencefálico. Estos jóvenes y adultos de edad intermedia cuentan, además, en otras comunidades autónomas, con una gran dificultad para acceder a la rehabilitación intensiva especializada al no estar incluidas en la cobertura de mutuas laborales o compañías aseguradoras de tráfico que les permitieran aprovechar el tratamiento en centros privados, a diferencia de una parte de sus coetáneos afectados con origen traumático.

“Sí, tenemos gente de 16, 20 y 25 años que están con ACV hemorrágicos, con deficiencias, trastornos de lenguaje y no los quieren fuera, y tiene la misma edad y el mismo déficit físico y cognitivo que puede tener un TCE. Son muy espectaculares y bastante discapacitantes: la persona joven cuando tiene un ACV es hemorrágico, provoca lesiones muy, muy severas, importantes y discapacitantes, hay que tratarlo porque, primero, los hemorrágicos tienen mejor pronóstico que los isquémicos en cuanto a ACV, y, segundo, la persona joven tiene más capacidades de plasticidad y de recuperación y de compensar déficit que una persona que ha pasado los 70; o sea, yo creo que es un grupo de gente que aunque no de dinero, hay que trabajar y a eso sí nos dedicamos.” (Directora de la Unidad de Daño Cerebral, Hospital de Neurorehabilitación. Instituto Guttmann)¹⁰⁶.

Asimismo, los niños y adolescentes cuentan con necesidades especiales dentro del mismo ámbito de la rehabilitación que son menos atendidas.

3. LA NECESARIA CONTINUIDAD DE LA ASISTENCIA REHABILITADORA: DE LO SANITARIO A LO SOCIAL

Por lo que se refiere a la evolución de las personas con una lesión cerebral que comporta secuelas, se distinguen cuatro estadios o fases sucesivas que van a requerir “planteamientos terapéuticos distintos y, como consecuencia, estructuras asistenciales diferentes, aunque complementarias y con un alto nivel de coordinación”. Esta continuidad en la rehabilitación, con distintos servicios en complejidad y duración según las

que la rehabilitación no va a servir, pero la mayor parte de los pacientes que podrían ser de rehabilitación, que habría mejora, pues probablemente sea cuanto más precoz, mejor. Pero ahí nos movemos con lo que hay.” (Bilbao, 16 de febrero de 2005.)

¹⁰⁶ Entrevista sostenida en el marco del estudio sobre daño cerebral sobrevenido en Castilla-La Mancha, Instituto Guttmann, 4 de junio de 2004.



Defensor del Pueblo

características de los pacientes, responde en la perspectiva de los especialistas en esta materia, a una concepción en tres niveles:

- Nivel III. Hospital y servicio de alta especialización.
- Nivel II. Centros ambulatorios de rehabilitación especializados en daño cerebral sobrenvenido.
- Nivel I. Centros de día de mantenimiento.

Apoyándonos en la propuesta del Instituto Guttmann¹⁰⁷, junto con las entrevistas a expertos de otros espacios institucionales (públicos, privados y asociativos), apuntamos estas líneas que vienen orientando en términos amplios el “deber ser” de la rehabilitación, entendida como una red de asistencia continuada desde el sistema de salud pública hacia los servicios sociales.

A. Nivel III. Paciente crítico-agudo, hospital/servicio de alta especialización

Los servicios de alta especialización vienen denominándose en el ámbito rehabilitador de nivel III y se sitúan en el ámbito hospitalario de mayor proximidad temporal a la lesión, en un entorno hospitalario, condición que cumple el Instituto Guttmann (paciente en estado crítico o agudo), o en una etapa de mayor estabilización médica (paciente en estado agudo o subagudo). Estos servicios de alta especialización corresponderían a pacientes con secuelas severas y moderadas, con vistas a la correcta evaluación de sus déficit, el restablecimiento hasta lo posible de los mismos y la preparación familiar y el entorno.

El paciente crítico, una vez que sale de la unidad de cuidados intensivos, habiendo superado el riesgo vital, tiene probabilidades de desarrollar complicaciones de tipo médico (respiratorias, trastornos neuroendocrinos, disfagia, etcétera). La estabilización en el hospital requiere su ingreso en unidades bien entrenadas y con equipamiento adecuado, a la vez que la instauración de un programa precoz de tratamiento rehabilitador.

El reseñado criterio incide con el del grupo de los pacientes portadores de secuelas severas; la duración de esta fase dependerá de la gravedad del traumatismo pero, en general, debería situarse en torno a los 2/3 meses a partir de la salida del paciente de la UCI.

Los pacientes agudos se hallan estables desde el punto de vista médico, con riesgo bajo/moderado de presentar complicaciones derivadas de la lesión cerebral o sus secuelas, pero con buena capacidad para avanzar en la rehabilitación de los aspectos funcionales,

¹⁰⁷ Instituto Guttmann-Hospital de Neurorehabilitación (2003): Consideraciones respecto a un modelo asistencial planificado, eficaz, eficiente y de calidad acreditada para la atención especializada de las personas con daño cerebral adquirido. Documento de trabajo. Badalona, julio 2003.



Defensor del Pueblo

cognitivos y conductuales. Esta fase también precisa atención en régimen de ingreso hospitalario, tanto para la asistencia del propio paciente, como para la mejor formación/adaptación de su entorno familiar y afectivo.

Coincide fundamentalmente con pacientes con secuelas moderadas y de los que con secuelas severas ya han superado la fase crítica; la duración de esta fase va a ser variable, pero, en términos generales, no debería superar los cuatro meses después de haber superado la fase de paciente crítico, conforme al criterio del Instituto Guttmann.

Desde el entorno hospitalario, con atención especializada, multidisciplinar e intensiva hacia pacientes hasta edades intermedias y adultas, se encuentra el Instituto Guttmann como caso paradigmático y en la práctica casi único en la red pública. Resultan hoy sumamente escasos los recursos de alta especialización en este nivel III en el ámbito público y concertado, como observaremos en un epígrafe siguiente.

El enfoque de esta especialización intensiva, que puede tener diversas aplicaciones y orientaciones teórico-metodológicas, es compartido por los centros de referencia en daño cerebral, según criterios de terapia integral (bio-psico-social) y multidisciplinar. El hospital de las Hermanas Hospitalarias del Aita Menni (Mondragón, Guipúzcoa), pionero en la atención especializada al daño cerebral en España, con sus centros ambulatorios en Madrid y Valencia, resume esta filosofía asistencial bajo el acrónimo EMMI: servicios especializados, monográficos, multidisciplinarios e integrales (Quemada, I., 2002).

B. Nivel II. Centros ambulatorios de rehabilitación especializados en daño cerebral sobrevenido

Orientados a un paciente subagudo, que ya no precisa permanecer ingresado en un hospital, pero aún presenta una evolución positiva en las distintas áreas, de las físicas a las cognitivas. El objetivo primordial en esta fase se orienta a la reinserción domiciliar y comunitaria.

A juicio del Instituto Guttmann, los recursos humanos y criterios asistenciales deberían ser similares a los de atención aguda, con una duración de la fase que puede prolongarse hasta un año desde el inicio del tratamiento rehabilitador. El equipo profesional requiere igualmente una orientación interdisciplinar especializada.



Defensor del Pueblo

C. Nivel I. Centros de día de mantenimiento

En esta fase, el paciente presenta estabilidad neurológica y funcional pero aún puede beneficiarse del tratamiento en distintas áreas para compensar la deficiencia y mantener habilidades (logopedia, fisioterapia, neuropsicología).

El tratamiento prolongado en esta fase puede estar justificado (dos años; en algunos casos, de por vida, según el criterio del Instituto Guttmann) tanto para lograr mejorías como para evitar deterioros, ayudando tanto a la persona con discapacidad como a su familia.

De acuerdo con la gravedad y edad, según criterio médico, cada paciente requiere una canalización por circuitos terapéuticos y rehabilitadores adaptados a su circunstancia. Así, los casos leves de traumatismo craneoencefálico podrían seguir la rehabilitación en el nivel 2 (centros de día especializados, en régimen ambulatorio) sin precisar el internamiento o los servicios de alta especialización. En otros casos, sobre todo referidos al accidente cerebrovascular en edad avanzada, hospitales geriátricos con una adecuada cobertura terapéutica dentro del equipo básico indicado, según un enfoque multidisciplinar, pueden alcanzar máximos de autonomía atribuibles a la rehabilitación desde el entorno hospitalario. La preparación de la familia ante la situación de dependencia y una orientación eficaz en la búsqueda de apoyos en la red de servicios sociales o sociosanitarios resultan fundamentales en este ámbito. Un ejemplo destacado en el capítulo de las buenas prácticas al respecto sería el hospital geriátrico Virgen del Valle (Toledo).

D. De la rehabilitación a la participación social y la protección a la dependencia

El objetivo último de la rehabilitación consiste en alcanzar la máxima autonomía personal e inserción social, incluyendo al entorno de la familia. El tipo de apoyos necesarios para garantizar esta vida activa, en la medida de lo posible, y proteger a los afectados familiares ante los cambios que implica la irrupción del daño cerebral en el medio plazo, requieren flexibilidad y diversificación bajo los criterios de promover la calidad de vida e impulsar la participación normalizada en los entornos comunitarios.

La formación e integración laboral, los centros de día para el mantenimiento de las actividades, la participación en grupos, el ocio y el respiro familiar, tanto de las familias sujetas a un estrés considerable como únicas responsables del cuidado de personas con complejas secuelas, como de los mismos afectados respecto a la dependencia familiar, son, entre otras, las líneas a desarrollar desde los diferentes ámbitos institucionales y asociativos.



Defensor del Pueblo

En buena medida, las asociaciones realizan actividades de readaptación y mantenimiento en este primer nivel, de base comunitaria, ante la falta de recursos o módulos en centros de día para dar respuesta a las necesidades de mantenimiento a largo plazo. Las actividades realizadas por los centros impulsados por las asociaciones con gran empeño, alcanzan una gran variedad, más allá de la rehabilitación en sentido estricto.

En los siguientes epígrafes realizamos un recorrido acerca de los recursos, carencias y alternativas en la red pública y concertada ante estas necesidades desde los servicios de alta especialización hasta el mantenimiento de habilidades y participación en la vida social.

4. NIVEL III. SERVICIOS DE ALTA ESPECIALIZACIÓN: ENTRE EL HOSPITAL Y EL CENTRO DE REFERENCIA

La rehabilitación especializada del daño cerebral sobrevenido en el ámbito hospitalario o de alto nivel resulta sumamente escasa en el conjunto estatal. Tras presentar el panorama de esta situación por territorios, planteamos dos experiencias pioneras bajo distinta orientación en el ámbito público-concertado: la dedicación neurorrehabilitadora desde el Instituto Guttmann-Hospital de Neurorrehabilitación y el Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral, dependiente del IMSERSO.

A. Panorama de la rehabilitación hospitalaria y especializada en la red pública: la extendida desatención al déficit neuropsicológico

De acuerdo con las respuestas ofrecidas por las distintas Consejerías de Sanidad, contrastadas con las entrevistas y experiencia de las asociaciones, la rehabilitación intensiva dentro de la red pública se restringe en gran medida en la fase aguda, salvo en el caso de Cataluña, a la atención en centros hospitalarios cuya rehabilitación, que puede resultar intensiva y con grados de especialización, adolece, en la mayor parte de los casos, de falta de unidades especializadas en daño cerebral, con una especial carencia respecto a profesionales en neuropsicología como parte de los equipos de evaluación y terapia. En otros términos, se ofrece rehabilitación más orientada a los déficit físicos, sensoriales, del habla..., e incluso, los complejos hospitalarios cuentan con atención psiquiátrica; sin embargo, la atención neuropsicológica, crucial en este tipo de lesiones, cuenta con poca cobertura desde la red pública hospitalaria. Precisamente estos déficit neurológicos, que requieren una rehabilitación a más largo plazo, resultan los más discapacitantes tanto para la autonomía personal como para la integración social a medio y largo plazo.



Defensor del Pueblo

Cataluña (Instituto Guttmann), Navarra (centro de la asociación ADACEN), Galicia, a través del Complejo Hospitalario Juan Canalejo, son las únicas Consejerías que confirman la existencia de atención neuropsicológica como parte de la rehabilitación. En el País Vasco, las diputaciones forales sostienen centros monográficos especializados de carácter público (Becoetxe, Bilbao, 40 plazas), o bien conciertos con centros privados (Aita Menni, Guipúzcoa, 20 plazas) en régimen ambulatorio, si bien de medio plazo.

Junto a la escasa implantación de servicios rehabilitadores que incluyan neuropsicología en la red pública, circunscrita a Cataluña, Galicia, Navarra y País Vasco, tan sólo el Servicio Navarro de Salud afirma contar con conciertos de rehabilitación con el Instituto Guttmann. La derivación de pacientes desde la sanidad pública al hospital neurorrehabilitador Instituto Guttmann, desde otros ámbitos autonómicos, resulta estrictamente puntual.

TABLA 1. ¿CUENTA CON CENTRO ESPECIALIZADO EN LA REHABILITACIÓN DEL DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO?

CC. AA.	NO CONTESTA	SÍ	NO
Andalucía			1
Aragón		1	
Asturias	1		
Cantabria	1		
Canarias	1		
Castilla y León			1
Castilla-La Mancha	1		
C. Valenciana	1		
Extremadura			1
Galicia		1	
Illes Balears		1	
Madrid			1
Murcia			1
Navarra		1	
País Vasco		1	
Rioja, La			1
Ceuta			1
Melilla			1
Total	5	5	8

Fuente: Elaboración propia a partir de cuestionarios del ámbito sanitario.



Defensor del Pueblo

Dada esta falta mayoritaria de centros de rehabilitación en la red pública, en algunos territorios que carecen de estos recursos propios conciertan plazas en los centros existentes. Así lo ha confirmado la Comunidad de Madrid: un concierto con el centro LESKER restringido a 25 plazas en total, 15 de tipo intensivo y 10 como centro de día especializado. La queja general se refiere a lo limitado del servicio, en número de personas atendidas y en la duración del tratamiento. Además de estas limitaciones, ya por sí mismas destacables, en algunos casos se muestran desajustes o conflictos en el procedimiento de acceso a las plazas concertadas; APANEFA, Asociación de Madrid, precisa: “a pesar de la gran demanda de tratamiento, a fecha de hoy [22 de diciembre de 2004], las plazas concertadas siguen sin cubrirse. No se ha dado ningún tipo de publicidad a este concierto, además de estar exclusivamente limitado para personas cuyo hospital de referencia es el Ramón y Cajal. Hay también diferencias de criterios entre el centro adjudicatario y la entidad adjudicadora”.

Al referirnos al tratamiento hospitalario rehabilitador del daño cerebral sobrevenido en su fase crítica, aguda y subaguda, con equipos multidisciplinares según la orientación requerida por esta especialidad y con capacidad para la atención prolongada que puede requerir el daño cerebral en jóvenes y adultos de edades intermedias, encontramos el desarrollo más avanzado en el modelo y práctica de la Sanidad catalana. También destaca el sistema de atención sanitaria-social y de iniciativa cívico-asociativa en la Comunidad Foral de Navarra, si bien la experiencia se sitúa en el ámbito de los centros especializados ambulatorios. Para el conjunto del territorio nacional, ante la carencia patente de servicios rehabilitadores de alta especialización se creó en 2002 el Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC), recurso monográfico dependiente del IMSERSO. Los siguientes epígrafes despliegan las líneas orientadoras de estos modelos y experiencias.

B. Rehabilitación de alta especialización en el sistema público de salud: el Instituto Guttmann-Hospital de neurorrehabilitación

La responsabilidad de la rehabilitación neurológica de las personas con daño cerebral en Cataluña es asumida por el sistema público sanitario (Departament de Salut), desde el ingreso hospitalario a su atención terapéutica de alta especialización en el Instituto Guttmann, tanto en régimen de ingreso hospitalario como ambulatorio.

La red hospitalaria catalana cuenta con servicios especializados en la atención neurológica, entre los que destaca el Hospital Vall d’Hebrón. Una vez resuelta la fase



Defensor del Pueblo

crítica en las unidades de cuidados intensivos en los distintos hospitales, y estabilizado el paciente desde el punto de vista médico, si reúne los criterios que aconsejan su terapia especializada, ya sea en régimen de internamiento hospitalario o ambulatorio, es transferido al hospital de neurorrehabilitación Instituto Guttmann, donde cursará una rehabilitación de duración variable.

El Instituto Guttmann constituye una fundación privada sin ánimo de lucro, considerada benéfica de tipo asistencial, concertada con el sistema de salud pública y clasificado como hospital de referencia. Mantiene convenios con las principales mutualidades de accidentes de trabajo y con las entidades aseguradoras que cubren la asistencia sanitaria derivada de los accidentes de tráfico.

Con una larga trayectoria en la rehabilitación hospitalaria de las lesiones medulares, pionera en España, ante la afluencia creciente de pacientes afectados por lesiones cerebrales, se creó la unidad de daño cerebral en 1997. Entre los servicios orientados al paciente, el Hospital incluye fisioterapia, terapia ocupacional, psicología, neuropsicología, psiquiatría, asistencia social, neurología, medicina interna, neuroortopedia, cirugía general y digestiva, cirugía plástica, neuroimagen, radiología..., esto es, los servicios especializados de orientación rehabilitadora del daño cerebral en el contexto de soporte y dotación propiamente clínico-hospitalario¹⁰⁸.

Esta combinación de hospital y servicio especializado permite, y es la preferencia del centro, recibir los pacientes una vez superan la fase crítica: su traslado es, pues, directamente desde la UCI de los distintos hospitales.

Durante el año 2004, el Instituto Guttmann prestó servicio, en distintas modalidades, a 1.433 pacientes, 324 en régimen de internado y otros 1.109 en régimen ambulatorio. Desde su creación como unidad de daño cerebral en 1997, el centro ha atendido 3.962 pacientes. En enero de 2004 cursaban rehabilitación en la Unidad 47 pacientes en régimen de internado y 136 en modalidad ambulatoria.

El promedio de edad de los pacientes atendidos durante 2004 es de 42 años, aunque esta media desciende a los 32 años para los pacientes hospitalizados (los más graves). Por sexos, los varones constituyen el 65 por 100 frente al 35 por 100 de mujeres. Según etiologías, la distribución es la siguiente:

¹⁰⁸ Esta elaboración informativa se basa en los datos del cuestionario específico remitido al Instituto Guttmann, su memoria de 2003, además de las entrevistas sostenidas con el director del hospital y con la jefa de la unidad de daño cerebral, y con la trabajadora social, en junio de 2004 en el contexto del estudio “Daño Cerebral Sobvenido en Castilla-La Mancha: realidad sociosanitaria y desafíos de integración”, en prensa.



Defensor del Pueblo

- Traumatismo craneoencefálico: 110.
- Accidente cerebrovascular: 68.
- Anoxia: 8.
- Otros: 31.

Por comunidades autónomas, el 69 por 100 era residente en Cataluña, mientras que un 28 por 100 procedía de otras comunidades autónomas, con un 3 por 100 restante de otros países.

El promedio de estancia para la rehabilitación intensiva se sitúa en 79 días. Los criterios aplicados en la admisión son los siguientes:

- Haber sufrido una lesión cerebral grave.
- Hallarse en situación de estabilidad hemodinámica y cardiorrespiratoria.
- Nivel de conciencia que permita la incorporación activa del paciente en el proceso rehabilitador.

La atención al paciente en situación neurológica de estado vegetativo o de mínima conciencia, se realiza en los casos de reinserción domiciliaria para formación de la familia en el manejo del paciente y en la prevención de posibles complicaciones. Como parte de la labor rehabilitadora integral, el hospital involucra a la familia, desarrolla programas de apoyo específicos de formación e información acerca del daño cerebral, ofrece apoyo psicológico y está dotado con un equipo de soporte a la reinserción domiciliaria.

De cara a la preparación del alta hospitalaria y la reincorporación del usuario a su entorno de proximidad, el Instituto cuenta, además del asesoramiento ofrecido por trabajo social, con un equipo sociosanitario de evaluación y ayuda especializada. Junto a la orientación familiar para la atención en el domicilio, el Instituto Guttmann realiza una orientación y apertura consultiva con los centros de atención primaria. La financiación del tratamiento rehabilitador procede, por orden de prioridad, del sistema público de salud (Servei Català de la Salut), seguido por compañías aseguradoras de tráfico, mutuas laborales y particulares.

El Instituto Guttmann está acreditado por la Dirección General de Recursos Sanitarios del Departamento de Salud y Seguridad Social de la Generalidad de Cataluña y en proceso de evaluación por la *Joint Commission International Accreditation*.

En respuesta al cuestionario específico, respecto a los principales puntos de acierto en la experiencia de la unidad de daño cerebral que pudieran significar un aprendizaje en términos de buenas prácticas, el Centro señala:

- Trabajo interdisciplinar.



Defensor del Pueblo

- Correcto abordaje de los déficit que afectan a las funciones superiores.
- Asesoramiento e información a la familia, incorporándola como parte del equipo de tratamiento.
- Programas terapéuticos individualizados.
- Continuidad de la asistencia.
- Innovación.
- Participación en las principales sociedades científicas, nacionales e internacionales, de la especialidad.
- Formar parte de una red internacional especializada en esta área de conocimiento específica.
- Implicación y compromiso con la investigación y la docencia.

Una vez finalizada la rehabilitación intensiva, el paciente es dado de alta, con lo que el paciente queda en relación o atención con su familia o bien ingresa en un centro sociosanitario, además de la posibilidad de participar, si vive en Barcelona o su entorno, en la asociación local TRACE, la primera fundada en España.

Por lo que respecta a la continuidad rehabilitadora, Cataluña cuenta con un espacio sociosanitario específico, al margen del ámbito sanitario y de servicios sociales. Esta red está dotada con servicios de atención domiciliaria especializados en enfermedades neurodegenerativas y daño cerebral, si bien, presenta limitaciones, como:

- La carencia de personal con formación específica para dar respuesta al daño cerebral (neurología)¹⁰⁹.
- La orientación mayoritaria de la red sociosanitaria tiende hacia las personas en edad avanzada.

La red sociosanitaria no cuenta con recursos rehabilitadores especializados de tipo intermedio (nivel 2) o comunitario (nivel 1). Será la asociación TRACE quien, con financiación pública y privada, asuma entre las diversas actividades esta continuidad rehabilitadora de base comunitaria, si bien circunscrita a su localización en Barcelona.

Como prioridad en la atención al daño cerebral en el conjunto del territorio estatal, el Instituto Guttmann se pronuncia en términos claros: “Servicios sociales destinados a la dependencia, al mantenimiento y a la mejora de la calidad de vida de las personas con daño cerebral y sus familias”.

¹⁰⁹ Josep M. Ramírez (coord.): *Pla Director Sociosanitari. L'atenció a les persones amb malalties neurodegeneratives i dany cerebral*. Barcelona, febrero 2005.



C. El Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC)

Ante la carencia de servicios con una alta especialización, orientados a la rehabilitación integral de las personas con lesiones cerebrales, incluyendo la atención a los déficit neurológicos, y la necesidad de dar respuesta a una demanda sociosanitaria patente, en 2002 inició su actividad el Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC), como centro monográfico de rehabilitación integral, dependiente del IMSERSO (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales). Considerando su reciente andadura, mantiene dos líneas de actuación, en curso de desarrollo¹¹⁰:

- En su calidad de centro especializado en la atención directa a personas con daño cerebral sobrevenido, ofrece servicios de asistencia personalizada en régimen de internado y de atención diurna, servicios de rehabilitación socio-sanitaria para la autonomía personal y servicios de apoyo familiar para la mejor reintegración de los afectados a su entorno familiar y social.
- En su calidad de centro estatal promocionará recursos y pondrá a disposición de las instituciones y profesionales que trabajen en la atención del daño cerebral sobrevenido un servicio de información y documentación, un plan de formación de especialistas y un servicio de consultoría y asistencia técnica.

El equipo básico del centro cuenta con el enfoque multidisciplinar indicado en relación con esta especialidad, desde la medicina rehabilitadora, fisioterapia, psicología, neuropsicología, terapia ocupacional, logopedia, monitores de ocio, además de servicios de enfermería.

Durante el ejercicio 2004 resultaron beneficiarios de este servicio de rehabilitación intensiva 64 personas, 34 de ellas en atención residencial y 30 en régimen de atención diurna. En total fueron recibidas 144 solicitudes de ingreso, con 84 evaluaciones. Además, se realizaron 42 estancias de seguimiento para la revisión. El promedio de estancia rehabilitadora en el centro es de 8 meses. Desde su apertura, los usuarios atendidos en rehabilitación intensiva han sido 159.

El promedio de edad de los usuarios atendidos durante 2004 fue de 24 años, y en la composición por sexos, los varones (44) doblan el número de mujeres atendidas (20). Respecto al perfil por etiologías, se concreta en los siguientes términos:

- Traumatismo craneoencefálico: 37.
- Accidente cerebrovascular: 18.

¹¹⁰ La presente elaboración se basa en el cuestionario dirigido al CEADAC dentro de la presente investigación, además de entrevistas con sus profesionales.



Defensor del Pueblo

- Anoxia: 7.
- Otros: 2.

Los criterios de admisión señalados por el centro son los siguientes:

- Ser beneficiario de la Seguridad Social o tener derecho a las prestaciones.
- Ser mayor de 16 y menor de 45 años.
- Estar afectado de daño sobrevenido y no progresivo de cualquier origen.
- No padecer enfermedad transmisible, en fase activa, que pueda poner en riesgo la salud de los usuarios y personal del centro.
- Estabilidad médica.
- Alta hospitalaria reciente.
- Severas o graves limitaciones de su autonomía personal.
- Posibilidad razonable de rehabilitación.
- Capacidad para una mínima convivencia en el centro.

El centro desarrolla una labor de apoyo con familiares a lo largo y como parte del proceso terapéutico. El programa de familias y reintegración al entorno propio consta de:

- Servicios de apoyo y formación familiar para la mejor reintegración de los afectados en su entorno social.
- Fomento de relaciones personales y sociales a través de ocio y tiempo libre y de otras actividades que se estimen idóneas.
- Servicio de información y orientación sobre recursos públicos y privados de atención al daño cerebral.
- Servicio de información y asesoramiento sobre ayudas técnicas.
- Servicio de consultoría y asistencia técnica sobre daño cerebral a disposición de familiares.

Por lo que respecta a la procedencia por comunidades autónomas, predominan los usuarios de la Comunidad de Madrid, seguidos a distancia por Castilla-La Mancha y Andalucía.

En su calidad de centro de referencia, cabe destacar la participación del CEADAC en la impartición de formación universitaria especializada, su nombramiento como formador en metodologías rehabilitadoras desde sociedades internacionales¹¹¹, su participación en encuentros científicos de ámbito estatal e internacional, mediante ponencias y

¹¹¹ CEADAC es nombrado centro formador para España en metodología *Bobath* por la IBITA (*International Bobath Trainers Association*).



Defensor del Pueblo

comunicaciones, y el impulso de proyectos de investigación básica y aplicada, habiendo obtenido en 2004 el Premio de Calidad de las Mejores Prácticas, del Ministerio de Administraciones Públicas por la práctica “Diseño e implantación del proceso de valoración de admisión del cliente externo y del protocolo de medidas de neurrrrehabilitación”.

A juicio del director médico del CEADAC los principales problemas observados a través de las revisiones periódicas en las personas con daño cerebral a medio plazo son “secuelas cognitivas y conductuales, desadaptación a la discapacidad y problemas socio-económicos, familiares y laborales con pérdida de empleo”.

Entre los criterios de acierto en la experiencia rehabilitadora del CEADAC que pueden significar un aprendizaje en términos de buenas prácticas, el centro señala el “desarrollo de un sistema intensivo, especializado, monográfico, integral y transdisciplinar de servicios de rehabilitación para la autonomía personal mediante un programa personalizado de rehabilitación para cada uno de los usuarios con participación de rehabilitación médico-funcional, fisioterapia, terapia ocupacional, logoterapia, rehabilitación neuropsicológica, rehabilitación conductual y psicosocial, terapia de ocio y trabajo social”.

El régimen de financiación es público a través de los Presupuestos Generales del Estado. El CEADAC viene siendo acreditado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y el Ministerio de Administraciones Públicas, a través del modelo EFQM.

D. A manera de síntesis

El presente capítulo muestra las dos experiencias que, dentro de la red pública y concertada, prestan servicios de alta especialización en la rehabilitación de las personas con daño cerebral sobrevenido, dentro del panorama restringido en posibilidades que se indicó con anterioridad, en especial por lo que se refiere a la atención a los déficit neuropsicológicos en el conjunto de los hospitales de rehabilitación, a excepción del Complejo Hospitalario Juan Canalejo de A Coruña.

Estas experiencias tienen un carácter notablemente diferenciado. En el primer caso, el hospital de rehabilitación neurológica Instituto Guttmann atiende, dentro del sistema sanitario, a los pacientes en fase poscrítica y aguda desde una unidad de daño cerebral especializada en este ámbito. En segundo lugar, el Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC), recurso dependiente del IMSERSO (MTAS), surge ante la carencia de atención especializada de alto nivel en la red pública-concertada; atiende desde el alto nivel de especialización profesional que el daño cerebral requiere a usuarios en fase aguda



Defensor del Pueblo

y subaguda, compensando parcialmente la desigualdad en el acceso por parte de aquellas personas no cubiertas por mutualidades laborales o compañías aseguradoras de tráfico.

La inclusión de la rehabilitación multidisciplinar, especializada e intensiva dentro del sistema sanitario público posibilita (Instituto Guttmann):

- La garantía de la rehabilitación adaptada a las necesidades personales como derecho y el acceso universal, acorde con la cobertura prácticamente universal de la sanidad pública.
- Un mayor aprovechamiento del potencial de restablecimiento al comenzar esta rehabilitación en fases tempranas, inmediatas a la lesión sobrevenida, en la fase aguda y posaguda de evolución.

El CEADAC, en línea con los mejores centros de rehabilitación privados (por la fase de atención en la etapa terapéutica aguda y posaguda, dotación profesional y experiencia), ofrece una rehabilitación de alto nivel, tanto hacia las personas afectadas como familiares, preparando su reinserción a los entornos domiciliarios y de proximidad, y procurando la máxima habilitación para la vida autónoma.

Como panorama de fondo en estas respuestas actuales encontramos desequilibrio y desigualdad, en el acceso a la rehabilitación especializada y de medio plazo que estas personas requieren. Dicho acceso, hoy tan sólo disponible para una parte de los lesionados, de forma predominante por origen traumático y con cobertura ya sea de seguros de tráfico o mutuas laborales, representa una exclusión para aquellas personas sin esta cobertura y que no pueden acudir a clínicas privadas para alcanzar su máximo grado en la rehabilitación neurológica.

5. NIVEL II. CENTROS AMBULATORIOS ESPECIALIZADOS

Una vez cursada el alta hospitalaria, más allá de los centros de alta especialización, ya sea en entorno hospitalario o en centros específicos con dotación orientada a una terapia intensiva y multiprofesional, los centros ambulatorios especializados pueden ofrecer una línea de continuidad hacia la recuperación o compensación de los déficit específicos y la inserción domiciliaria y comunitaria. A este respecto el modelo más avanzado dentro de la red pública-concertada se sitúa en la coordinación entre instituciones de bienestar social, sanidad y la entidad asociativa ADACEN, junto a las experiencias impulsadas por las diputaciones forales del País Vasco.



Defensor del Pueblo

A. *El modelo de atención rehabilitadora en la Comunidad Foral de Navarra: el centro de día de la asociación ADACEN*

Navarra constituye un referente en la rehabilitación del daño cerebral en el conjunto del Estado. Esta rehabilitación tiene comienzo en el sistema de salud pública para mantener continuidad en el ámbito social, a través del centro de día monográfico gestionado por la asociación ADACEN.

El hospital de Navarra es centro de referencia para accidentes cerebrovasculares y neurología, aunque según reconoce la Consejería de Salud, Osasunbidea, la rehabilitación en los hospitales de agudos se circunscribe a la fisioterapia. Una vez el paciente supera la fase crítica y aguda, y estabilizado en sus aspectos médicos, recibe el alta hospitalaria, y si el criterio clínico lo valora tributario de rehabilitación especializada e intensiva, será remitido a la Clínica Ubarmin (Pamplona), hospital especializado en rehabilitación multidisciplinar, para una terapia en modalidad ambulatoria. La Clínica Ubarmin cuenta con el equipo profesional acorde con la especialización rehabilitadora que requiere el daño cerebral, a falta de terapeutas ocupacionales, por incorporar en el centro.

ADACEN afirma que las listas de espera son prolongadas y el tiempo de atención escaso. Ubarmin realiza rehabilitación física, de modo que quienes tienen problemas, sólo de tipo psicológico o conductual, no tienen cabida.

“Pasan los que tienen secuelas físicas, porque es una clínica de rehabilitación del traumatismo, pero no pasan los que únicamente tengan problemas de comunicación, de logopedia o de neuropsicología o de conducta. El que tiene la suerte..., digo el que tiene componentes o secuelas físicas, pasa a clínica y a la vez es atendido en logopedia y en neuropsicología, pero si no tiene secuelas físicas se va directamente a casa y ni logopedia ni psicología, con lo cual, el camino se corta ahí, no hay una atención continuada.”

Vuelve aquí a manifestarse la demanda, compartida por las diversas asociaciones entrevistadas, por una atención más holística y comprensiva, pero también más atenta a la casuística y sus manifestaciones concretas, necesaria para dar respuestas a una discapacidad múltiple, difícilmente encorsetable. Por ello, la apuesta desde ADACEN, como centro de atención y tratamiento, es la aproximación al caso, la atención y programación, y si es necesario, individualizada.

La asociación tuvo inicio entre familiares en el entorno hospitalario ante la carencia completa de servicios intermedios y de largo plazo para las personas con daño cerebral y sus familias (“del hospital a casa”).



Defensor del Pueblo

“... 10 familias, con 2 profesionales, empezamos a movernos. Nuestra idea no era crear recursos, ¡ajo!. Nuestra idea era que se conociese que existe el daño cerebral, que no se produjese esa ruptura en el alta hospitalaria y la vuelta a casa con el abandono total.” (Asociación ADACEN.)

Ante la carencia de estas respuestas y ante necesidades urgentes, la asociación irá desarrollando recursos hasta alcanzar un grado de especialización rehabilitadora de alto nivel y atención en el medio y largo plazo a los afectados y familiares. Esta experiencia de carácter excepcional y única en todo el territorio estatal. Desde un comienzo presentan a la Administración foral programas, trabajo y resultados y ganan progresivamente su confianza y, en paralelo, su apoyo y subvención de sus actividades. La residencia y el centro de día nacen, pues, por este procedimiento:

“Claro, hay que asumirlo, y entonces planteamos a Bienestar Social esa necesidad de que había que tener un centro... Dentro del colectivo de 120 usuarios que teníamos, había gente que necesitaba permanecer todo el día con nosotros porque eran personas mayores dependientes, con unas secuelas grandísimas, y entendíamos que teníamos que crear un hogar para ellos, que es el centro de día y la Unidad de Promoción Vida Autónoma. ¿Qué nos proponemos con esa gente? Teníamos ya un perfil de 15 personas en esas circunstancias y no había absolutamente ningún recurso para ellos y, bueno, entendíamos que iban a pasar la vida con nosotros”.

El centro de día de la asociación ADACEN sostiene una atención de continuidad, con la perspectiva integral que requiere la atención a las personas con daño cerebral y su entorno, desde la fase subaguda, con tratamientos de alta especialización en régimen ambulatorio, hasta el mantenimiento a medio y largo plazo junto con un servicio de “hogar temporal y de respiro”. Se trata de un centro concertado y financiado principalmente por el Departamento de Bienestar Social del Gobierno de Navarra, parcialmente por Sanidad y diversos ayuntamientos. Se localiza en Mutilva Baja.

En este centro, sede social de la asociación, se desarrollan así mismo las valoraciones y la prestación de los servicios, tanto hacia personas afectadas como hacia familiares. Los programas dirigidos a personas afectadas comprenden:

1. Rehabilitación ambulatoria:
 - Médico rehabilitador.
 - Rehabilitación neuropsicológica.
 - Fisioterapia.
 - Logopedia.



Defensor del Pueblo

- Terapia ocupacional.
- 2. Actividades de ocio y tiempo libre.

El régimen de asistencia a las diferentes actividades es de carácter ambulatorio y personalizado, acudiendo las personas una media de dos días/semana. También se desarrollan diversos programas dirigidos a las familias y orientados hacia la adaptación y comprensión de la situación, así como de apoyo, asesoramiento e información.

El número de plazas es de 40, distribuidas en dos unidades diferenciadas:

1. Unidad de Promoción de Vida Autónoma, con 15 plazas. Dirigida a personas afectadas por daño cerebral adquirido, con un grado de dependencia severa o grave y que necesitan desarrollar, rehabilitar y/o mantener habilidades de autonomía social y personal.
2. Unidad de Promoción Social y Ocupacional, con 25 plazas. Para personas afectadas por daño cerebral adquirido, con un grado de dependencia moderada que impide el normal desarrollo de su vida personal, social y laboral.

En ambas unidades las actividades desarrolladas y el tratamiento de cada usuario se establecen según las necesidades personales, sociales y familiares, actuando sobre todas las áreas de intervención posibles. Tanto la intervención como la programación y desarrollo de las actividades se realiza tras la valoración, realizada por un equipo multidisciplinar, a la persona usuaria del servicio y sus necesidades. Estas actividades, orientadas hacia usuarios, una vez han cursado el alta hospitalaria y como apoyo a lo largo del ciclo vital ante situaciones de dependencia y necesidad de participación, se completan con un servicio de “hogar temporal y de respiro”, en orden a la normalización del entorno familiar y su apoyo.

En conjunto, el centro gestionado por ADACEN ofrece un continuo de servicios que comprenden desde la rehabilitación intensiva y la actividad ocupacional con vistas a la vida participativa, hasta el apoyo y respiro familiar, pasando por alternativas temporales al hogar.

Volviendo al ámbito institucional, el Departamento Navarro de Salud informa, a través de cuestionario, cómo se ha elaborado en el año 2004 un plan de rehabilitación neurológica cuyo objetivo es la mejora de la calidad del tratamiento rehabilitador. En el plan, diseñado por un grupo técnico de trabajo, se especifican una serie de recomendaciones estratégicas, se establece el circuito que tienen que seguir los pacientes que requieren rehabilitación neurológica (con especial detalle para aquellas patologías más frecuentes, enfermedad cerebrovascular, traumatismos, etcétera) y se detallan las necesidades detectadas para la implantación del plan y los indicadores para evaluar el



Defensor del Pueblo

correcto funcionamiento del mismo. En los mencionados circuitos se indica la ubicación más adecuada de cada paciente, el momento más idóneo para comenzar la rehabilitación, la duración recomendada del tratamiento, el tipo de rehabilitación que se requiere junto con el protocolo de exploración de rehabilitación neurológica, así como un conjunto de indicadores de calidad.

El sistema hospitalario cuenta con unidades sanitarias/ hospitalarias para pacientes en coma a través del hospital San Juan de Dios. Durante seis meses recibe fisioterapia diaria. Si el paciente no mejora, regresa al domicilio o pasa a unidades para personas en estado vegetativo del hospital. Si el paciente mejora, ingresa en la clínica Ubarmin para el desarrollo del programa de rehabilitación.

B. Las diputaciones forales y la experiencia del Centro de Día Especializado Bekoetxe

Por lo que respecta a los centros de día con especialización en daño cerebral sobrevenido, a título monográfico y desde centros mixtos, destaca la experiencia de las diputaciones forales en el País Vasco, a través de una red de atención a medio plazo cubierta desde los servicios sociales. En el País Vasco son las diputaciones forales quienes gestionan y mantienen el desarrollo de la asistencia social. Nos encontramos con tres formas diferentes de abordar el daño cerebral sobrevenido desde el espacio de los servicios sociales.

La Diputación de Vizcaya cuenta con un centro de atención diurna monográfico para personas con daño cerebral sobrevenido (“Bekoetxe”), con un modelo de gestión original. La dirección del centro depende del Instituto Foral de Asistencia Social con recursos públicos y parte del soporte profesional está a cargo del hospital Aita Menni (neuropsiquiatra, médico rehabilitador, neuropsicólogo, logopeda y fisioterapeuta). El Centro acoge a personas con daño cerebral sobrevenido que, una vez acabada la fase de rehabilitación post-aguda, presenten problemas de inserción social, familiar y/o profesional. Se distinguen dos perfiles de usuarios con necesidades y respuestas diferentes.

Un primer perfil corresponde a:

- personas con estados de mínima conciencia,
- personas con déficit cognitivo severo, asociado a discapacidad motora severa, y
- personas con deterioro cognitivo severo sin discapacidad motora severa.

Estas personas encuentran en el centro un recurso de larga duración, sin excluir la posibilidad de su paso a otros programas de reinserción en caso de haber mejorado su



Defensor del Pueblo

situación y a partir de la constatación de que pueden evolucionar favorablemente, incluso cuando han transcurrido varios años desde el daño cerebral.

Por otra parte, un segundo perfil de usuario comprende:

- personas con discapacidad motora severa y déficit cognitivo moderado, y
- usuarios con alteración de personalidad y déficit cognitivo moderado.

La atención a este segundo grupo está pensada como un espacio de tránsito y preparación para integrarse de nuevo a la vida laboral; el tiempo estaría limitado a nueve meses aunque se puede prolongar esta estancia hasta que se encuentre una plaza en un centro ocupacional o especial de empleo. Se excluye a personas en estado vegetativo persistente, personas con trastornos de conducta grave o con necesidad de cuidados médicos propios de un entorno hospitalario o personas para quienes suponga un perjuicio importante el cambio de entorno. El objetivo principal del Centro es el de mejorar la calidad de vida de sus usuarios a través de:

- Incrementar los niveles de autonomía en actividades de la vida diaria.
- Facilitar la participación social y reducir el aislamiento.
- Reducir la carga que puede suponer para los familiares, contribuyendo a su cuidado y procurar el desarrollo o adquisición de habilidades para la integración en la vida laboral de quien tenga capacidad para ello.
- Facilitar el acceso a los dispositivos de empleo ya existentes en Vizcaya.
- Proporcionar, a quien no tiene capacidad para integrarse en la vida laboral, una actividad ocupacional reglada que le permita el desarrollo o mantenimiento de sus capacidades funcionales.
- Promover el desarrollo o adquisición de habilidades para el uso y disfrute del ocio y del tiempo libre.

Otro de los valores del Centro de Día Bekoetxe es fomentar la participación de las familias de los usuarios en los procesos de rehabilitación y de mantenimiento de las habilidades, al entender que las familias también han sido afectadas por el daño cerebral:

“... con las familias hay un trabajo: aparte de que todos los programas son individualizados y consensuados con ellos, se ha hecho una serie de cursos de formación en los que se intentaba trabajar también los aspectos emocionales, siempre a través de convocatorias cercanas a lo que ellos pudieran estar viviendo y a lo que demandaban (qué es el daño cerebral, cómo tratar los temas de comportamiento que influyen en la convivencia familiar). También intentamos diferenciar el tema de padres (es decir, casos en los que los afectados eran los hijos) y el tema de pareja (es



Defensor del Pueblo

decir, cuando el afectado era el marido o la mujer), en que surgían otro tipo de problemas, más de relación de pareja, de cumplir las expectativas que en principio tenían...” (Directora del Centro de Día Bekoetxe).

En el caso de Álava, no existe ningún servicio, programa o recurso específico para personas con daño cerebral sobrevenido; la Administración considera que los recursos no deben generarse a partir de etiología sino de necesidades parecidas que puedan compartir espacios, con programas diversos que integren al mayor número de personas.

“... entendemos que los recursos deben ser más heterogéneos, entendemos que la diversidad es un plus, es un beneficio para todas las personas, la sociedad no es toda igual, somos muy distintos, y también los recursos de gestión directa e indirecta, pretendemos que sean lo más abiertos posibles a diversas etiologías; otra cosa es que cada persona deba contar, en la medida de lo posible, con un plan individual y con los apoyos necesarios para solventar sus necesidades.” (Jefe de Servicio de Personas con Discapacidad, Diputación Foral de Álava.)

En el servicio para personas con discapacidad de la Diputación cuentan con un centro de autonomía desde 1992. Además de otras funciones, el centro es también un centro de día dirigido a personas con graves discapacidades físicas y donde conviven personas con discapacidades diferentes, entre las que se pueden encontrar algunas con daño cerebral.

“... Este Centro nació con la idea de que fuese un Centro muy abierto, como si fuese la fase siguiente a cuando en los hospitales sueltan a las personas una vez dadas de alta, con la intención de que esas personas estuviesen allí un tiempo y pudiesen ser dirigidas a los servicios comunitarios; realmente, este es un objetivo que no hemos cumplido en la mayoría de los casos porque quizá la filosofía es muy bonita pero después te encuentras con el día a día y los recursos comunitarios no han avanzado en la medida en que nosotros pretendíamos o que todos podemos pretender. Las personas tienen muy serios problemas para incorporarse a los centros típicos... a los que, realmente, con los apoyos suficientes, entendemos que la gran mayoría o muchas de estas personas podrían ir... Pero no han podido ir; entonces, en lo que se nos ha convertido el Centro es en algo que no cumple el objetivo de salida y que tiene un número de personas atendidas que se van a quedar ahí de por vida, lo cual a nosotros nos preocupa.” (Jefe de Servicio de Personas con Discapacidad, Diputación Foral de Álava.)

Ante la necesidad de un uso continuado en el tiempo de estos recursos por sus beneficiarios y el incremento en la demanda, el Servicio de Personas con Discapacidad de la Diputación foral alavesa creó, en 1998, un centro más y un servicio residencial en el



Defensor del Pueblo

2000 dirigidos también a personas con graves discapacidades físicas. Se trata de centros mixtos que, como en el caso de la ayuda a domicilio en el territorio, no mantienen una orientación hacia un colectivo específico. El Servicio mantiene convenios con la asociación ATECE-Álava para subvencionar parte de las actividades de rehabilitación, además de otra serie de actividades (terapia ocupacional y talleres de informática).

Las diputaciones forales asumen competencias rehabilitadoras en el medio plazo, con un claro componente de salud e intensidad terapéutica por la dedicación de profesionales que apuntan con claridad al espacio sociosanitario, aunque en este caso bajo aspectos indicados como mejorables en la coordinación como es el uso de valiosos recursos en el ámbito hospitalario, como instalaciones, equipamiento, que pudieran ser aprovechados desde la rehabilitación a medio plazo, con financiación por parte de la red de servicios sociales.

“... entendemos que, por ejemplo, las tareas de rehabilitación física, fisioterapia, o llamémoslo como queramos, las tareas de logopedia, inclusive las tareas a nivel psicológico y de apoyo en terapia, por lo menos para nosotros dos de ellas están claramente dentro del ámbito sanitario, y deben ser quienes asuman la responsabilidad, cosa que aquí no ocurre. Aquí se nos dice que como ya están dadas de alta estas personas ya no es fisioterapia lo que necesitan, que lo que necesitan es un mantenimiento físico; si hablas con la asociación te dicen todo lo contrario, te dicen que lo que necesitan sus asociados es seguir en fisioterapia. Lo que pasa es que tenemos un lío con Sanidad respecto a lo que son las enfermedades crónicas y, por lo visto, una vez que se da de alta el daño cerebral adquirido se convertirá en enfermedad crónica... Otra cosa es lo que son los accidentes o las crisis, que sí las atienden aunque para nosotros insuficientemente...”

“Aquí se da la incongruencia, por ejemplo, de que hay dos hospitales públicos grandes, bien dotados, con sus servicios de rehabilitación, que cierran por las tardes. Hemos intentado convencer al área de salud de aquí de que abriesen los hospitales por la tarde —me consta que la asociación de daño cerebral de aquí también ha hablado, porque hemos estado en reuniones conjuntas—; nosotros colaboraríamos económicamente si fuera necesario. El aspecto sanitario, una vez dado de alta el paciente..., está muy mal.” (Jefe de Servicio de Personas con Discapacidad, Diputación Foral de Álava.)

Esta experiencia de abandono en la atención rehabilitadora desde el área sanitaria, es compartida por la asociación que percibe que sus afectados sólo son atendidos en el momento agudo, pero que después del alta se encuentran desamparados. Se cita cómo los



Defensor del Pueblo

complejos servicios de alta especialización asumidos por una asociación como ADACEN, en Navarra, constituyen un nivel de atención que no cabe exigir a las organizaciones cívicas asociativas.

“... siempre se va a pretender que Osakidetza se haga cargo de esto, siempre, es una lucha constante. Que Osakidetza no escurra el bulto de decir: como lo está haciendo ATECE, yo no me involucro en esto. No, eso no. Yo creo que el tema de una rehabilitación como la que se está llevando en Navarra tendría que correr a cargo de las instituciones.” (Entrevista con la Asociación ATECE-Álava.)

Por su parte, la Diputación Foral de Guipúzcoa ofrece a las personas con daño cerebral la participación en las plazas de centros de día generales, de orientación hacia limitaciones físicas o psíquicas, a la vez que mantiene un concierto de 20 plazas de atención diurna, en un centro específico para el daño cerebral sobrevenido de carácter privado, gestionado por Aita Menni.

C. La rehabilitación en centros privados

En los años recientes se han desarrollado iniciativas de rehabilitación especializada del daño cerebral sobrevenido en su fase aguda en el ámbito privado. La decana entre ellas la constituye el Hospital Aita Menni de las Hermanas Hospitalarias en Guipúzcoa, parte de una red de servicios de atención ambulatoria en otros puntos del país (Madrid, Comunidad Valenciana). Los distintos centros, en su mayor parte orientados a la rehabilitación ambulatoria y algunos con camas de ingreso residencial, atienden básicamente a pacientes cubiertos por compañías aseguradoras de tráfico o mutualidades laborales, además de lesionados y familiares que acuden al tratamiento desde su propia financiación. Comprenden experiencias de reconocida calidad, aunque también la diversidad y carencia de sistemas de acreditación en las prácticas terapéuticas refieren una variedad de condiciones entre los mismos.

Ante la escasez de la atención pública de rehabilitación, el cuestionario dirigido a asociaciones recogía información en torno a la posible existencia de centros o servicios de titularidad privada que ofrecieran neurorrehabilitación especializada. Y aquí se observa la intervención de la iniciativa privada en situaciones de necesidad no cubiertas en el ámbito público. En distintos territorios tampoco existen iniciativas privadas que ofrezcan rehabilitación especializada, quedando las asociaciones ante la necesidad de buscar y organizar la prestación de recursos profesionales complejos: Cádiz (“en Cádiz y provincia sólo ofrecemos rehabilitación neuropsicológica nosotros como asociación”), Ourense,



Defensor del Pueblo

León, Asturias, Navarra y Aragón. En otros territorios la disponibilidad resulta sumamente reducida y costosa, sin existir, por otro lado, siquiera el referente de una entidad asociativa.

En cuanto a su valoración, aquellas asociaciones que confirman la oferta de este servicio por la empresa privada destacan sobre todo sus altos costes, difícilmente asumibles una vez superado el período cubierto por el seguro (cuando éste ha existido); por este motivo, se valora que es escaso el número de personas atendidas en estos centros. La calidad del servicio es generalmente bien valorada. Como ‘botón de muestra’ recogemos los siguientes apuntes valorativos: “Intensiva sí, si es accidente y pagan las mutuas. En el resto de casos conciertan siendo el proceso de admisión mucho más lento, dándoles altas más rápidas...” (NUEVA OPCIÓN). “Son centros que llevan poco tiempo trabajando con DCA, por lo que aún les queda mucho por andar, les falta experiencia. Pero sobre todo falta que se puedan concertar servicios en estos centros desde la sanidad pública, ya que... para acceder a los centros privados se hace necesario un poder económico del que muchos carecemos” (ADACEA). DACE-Sevilla apunta la exclusión de personas con diagnóstico de “gravemente afectado”. La Asociación APANEFA denuncia la inexistencia de protocolo de acreditación de “Centro para DCS”, lo que supone un peligro por falta de exigencias de adecuación y, por consiguiente, de calidad (“cualquiera puede abrir uno”).

“En Galicia no hay ningún servicio de rehabilitación específico de daño cerebral público; privados, cada vez hay más, lo cual también es peligroso... Entonces aquí se corre un riesgo grandísimo, pues puede haber dos tipos de afectados por daño cerebral: los afectados que tienen una compañía de seguros detrás, que normalmente son los de tráfico, los de trabajo, etcétera, y que pueden costearse una rehabilitación específica; y los otros enfermos, que no tienen una cobertura del seguro y que se quedan en el circuito de la sanidad pública. Y entonces ahí se corre el riesgo de que, al ser deficitaria esa atención, el nivel de oportunidades que tiene un paciente y otro sea muy desigual...” (Asociación ALENTO.)

Las fuentes de financiación varían, lógicamente, en función del tipo de daño, del tiempo transcurrido desde el accidente y de los niveles y modalidades de previsión. De forma que, aunque las asociaciones apuntan, como se les solicita, un orden de prioridad, no debe generalizarse a partir de sus respuestas. Sí conviene destacar aquellos casos en los que los particulares o las familias se constituyen en la fuente prioritaria de financiación de rehabilitación intensiva de pacientes posagudos con daño cerebral.



6. LA DEPENDENCIA MIXTA, EL ESTRÉS DE LAS FAMILIAS Y LA PARTICIPACIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO

Como se viene observando a lo largo del texto, las limitaciones personales que provoca la lesión cerebral son de muy diverso tipo y se presentan de forma heterogénea, con grados de afectación que pueden ser leves, tanto en lo físico como en lo cognitivo, como moderados o graves. Las secuelas menos visibles (cognitivas, como la pérdida de memoria o de la capacidad organizativa) pueden resultar más discapacitantes que las mismas limitaciones físicas. Este carácter heterogéneo de las funciones comprometidas dificulta las soluciones homogéneas y pone a prueba los recursos actuales de atención a la discapacidad.

Cuando se trata de alteraciones “moderadas” o “graves”, las familias asumen una acción de gran compromiso con sus miembros afectados por DCS, aunque en la actualidad se les adjudica una responsabilidad de cuidado sin elección posible y con muy escasos apoyos públicos. Esta responsabilidad recae, tanto por el género prevaleciente de los afectados como por tradición cultural, sobre las mujeres, quienes dedican una atención que las expone, a falta de estos apoyos, a situaciones insostenibles de sobrecarga, estrés y desgaste físico. Esta sobrecarga y agotamiento pueden convertirse en situaciones crónicas, cuando los progenitores o el cónyuge terminan por asimilar el propio abandono, el dar cuidados sin respiro, como algo normal o inevitable, a falta de otras opciones. Estas familias y sus cuidadoras principales en especial afrontan circunstancias de aislamiento y riesgo de exclusión social. En los siguientes apartados abordaremos los factores causantes de esta tensión, tanto desde el ámbito de las limitaciones de las personas afectadas como desde los factores ambientales.

Por sus especiales características, el daño cerebral sobrevenido tiene una enorme repercusión sobre la familia, en términos de trauma, dependencia y estrés. Esta incidencia viene determinada tanto por la afección en sí misma, con su brusca irrupción y el tipo de secuelas que la acompañan, como por el amplio vacío de servicios de apoyo dirigidos hoy a los afectados y familiares más allá de la etapa aguda hospitalaria y, en el mejor de los casos, de la rehabilitación. La articulación de respuestas sanitarias y sociales al daño cerebral sobrevenido sólo puede alcanzar su objetivo desde la comprensión de las situaciones familiares, la identificación de los focos problemáticos, necesidades específicas y expectativas en este ámbito. La primera constatación al tratar con esta discapacidad, coincidente entre profesionales, asociaciones o estudiosos, es que la afectada es la familia, sobre todo el cuidador o cuidadora principal.



Defensor del Pueblo

El DCS presenta una variedad en las limitaciones personales resultantes, tanto por la concurrencia de secuelas en tan distintos ámbitos funcionales como por el grado de las mismas. Encontramos desde quien mantiene una vida autónoma y en buena medida normalizada, hasta personas en coma persistente, pasando por quien conserva intactas sus facultades físicas pero con un grave déficit de autoconciencia y organización, que le impide realizar las actividades más elementales. La alteración emocional y conductual, habitual en la mayor parte de los casos, presenta, como veremos, las mayores dificultades en la convivencia y atención familiar. Esta diferencia en las limitaciones funcionales resultantes de la lesión introduce una gran variedad de situaciones y necesidades, aunque también se identifican pautas problemáticas y requerimientos compartidos.

Entre los principales factores que determinan estas diferencias en la situación familiar corresponde señalar:

- El tipo de funciones alteradas y gravedad de la discapacidad y dependencia.
- La edad del afectado, que influye en aspectos básicos como:
 - Su situación de actividad e inserción sociolaboral en el momento de la lesión: de ella deriva el tipo de prestaciones económicas que lo protegen.
 - El tipo de vínculo familiar del afectado: hijo/a; cónyuge; padre/madre; persona sola.
- La etapa en el ciclo de la lesión: desde las expectativas iniciales, la elaboración de las pérdidas y cambios, la situación en el medio plazo; incluyendo la edad del/os cuidador/es principal/es.
- Componentes culturales, ideológicos y económicos en la familia.

De manera fundamental, los apoyos del contexto, desde el momento hospitalario hasta el medio y largo plazo, resultan fundamentales en la calidad de vida de las personas con daño cerebral sobrevenido y sus familias: desde la posibilidad de integración laboral, actividades participativas con sentido, ocio y alternativas al hogar, atención domiciliaria y asistencia personal, etcétera. La discapacidad, también para las familias, es el resultado de una relación entre las limitaciones personales y los recursos de apoyo u obstáculos en entorno.

Hasta el momento los cuidados a largo plazo de las personas con daño cerebral sobrevenido recaen por completo, o casi, sobre las familias. La inestabilidad económica, tanto por los desembolsos como por la pérdida de ingresos, caracteriza también parte de las situaciones familiares. Gran parte de las familias cuidadoras enfrentan situaciones límite y un riesgo cierto de exclusión social. Cambios sociales acelerados, tales como la incorporación de la mujer al trabajo o la mayor presencia de personas “solas”, indican,



Defensor del Pueblo

además de la injusticia del actual abandono a la responsabilidad familiar unilateral, su inviabilidad en un futuro cercano.

La existencia o no de recursos en el entorno para favorecer la participación de las familias, desempeña un papel clave para aliviar esta sobrecarga.

La siguiente presentación de situaciones, a título únicamente indicativo, corresponde en su mayor parte a la vivencia de estas secuelas por el entorno familiar, a falta de, en su mayor parte, apoyos sociales suficientes. Plantean horizontes de necesidad, incompreensión y posibilidades de transformación. Corresponden a personas y familias con daños cerebrales tanto de origen vascular como cerebral, en su mayor parte recabadas en Castilla-La Mancha¹¹², si bien documentadas a partir de la bibliografía en este ámbito así como a través de entrevistas en otros ámbitos territoriales.

“Es como si fuera otra persona.” Proyección familiar de las alteraciones del afectado.

En los primeros momentos tras la lesión, las expectativas de recuperación por parte de los familiares se refieren por regla general hacia los aspectos físicos y más visibles, hacia la movilidad (“que ande”). Con frecuencia, salvo en caso de secuelas severas, los lesionados cerebrales recobran grados importantes de autonomía física y movilidad, como la marcha, o el uso de las manos, aunque persistan alteraciones en este nivel, como temblor o paresias laterales.

“La preocupación en principio de la familia es que vuelva a andar, sobre todo que pueda manejarse, lo que se ve, lo físico, la preocupación física, lo demás como que bueno, ya se verá, y el que ya se verá es lo que más problemas luego causa en la convivencia familiar.” (Entrevista miembro de FEDACE.)

La afasia o trastornos del lenguaje, presentes en algunos casos, afectan no sólo al habla sino a la comunicación en su conjunto, al código compartido que permite entenderse. Otras alteraciones sensoriales afectan sobre todo a la vista, limitando el campo perceptivo focal (como “veo por un tubo”).

Con diferencia, los trastornos que causan mayor impacto sobre la convivencia familiar son de orden psicológico y conductual: las alteraciones cognitivas, emocionales y sobre todo del comportamiento, las cuales caracterizan la especial complejidad de la dependencia originada por el daño cerebral sobrevenido.

¹¹² Como parte del estudio “Daño Cerebral Sobrevenido en Castilla-La Mancha: situación sociosanitaria y desafíos de inserción”, en prensa.



Defensor del Pueblo

Sin establecer patrones comunes, las alteraciones cognitivas, sobre todo por lo que se refiere a la memoria reciente, están presentes en muchos casos, de forma que dificultan la iniciativa y conducción de actividades cotidianas básicas por los afectados.

Las alteraciones emocionales y del comportamiento cambian la personalidad en una parte importante de los lesionados, invirtiendo pautas anteriores (quien era tímido deviene extrovertido o viceversa) o acentuando rasgos caracterológicos previos, en función del área cerebral lesionada. El aspecto crítico de este cambio radica en que los familiares acaban por no reconocer en el afectado a la persona con quien habían compartido la experiencia previa, al cónyuge elegido o al hijo acompañado en su crecimiento. Una expresión dolorosa y habitual sintetiza la vivencia: “es otro, es como si fuera otra persona”.

Entre los cambios más difíciles de asimilar, tanto emocionales como conductuales, se encuentran la apatía, la posesividad, la desinhibición sexual en otros casos y, sobre todo, la agresividad. Conviene enfatizar en todo momento que estas alteraciones se presentan de forma diversa, sin concurrir necesariamente varias al mismo tiempo, comprenden distintos grados y están sujetas a evolución en el tiempo, según los casos. En este apartado nos referimos a personas con secuelas moderadas y graves.

El afectado puede desconectar de la realidad inmediata, perder el principio de realidad, vivir ajeno a su patología, proponiendo con vehemencia salir a trabajar, el rechazo a la medicación o, en algunos casos, compromisos delirantes: “tenía que vestirme para ir a una cena en la corte con el rey”, como relata uno de los afectados con mirada retrospectiva hacia una etapa anterior. La irritabilidad que acompaña estos arrebatos supone un factor de tensión y sufrimiento familiar.

En otros casos, por el contrario, la ausencia de metacognición conduce a la apatía o la inacción, el sujeto permanece sin iniciativa para emprender cualquier acto: requiere una constante supervisión y estímulo para llevar a cabo las actividades más básicas, como vestirse, asearse o comer.

“... te desespera porque... no se levanta, porque le mandas quitar un vaso y no lo quita, ¿me entiendes? Él era superación, y ahora no es nada, ahora ¡nada! ¡Es que no hace nada!..., le puedes preguntar cómo está y darte la vuelta y ya no saber lo que le has dicho.” (Reunión grupo Talavera, mujer, cónyuge 44 años; afectado, 47 a.)

En estas circunstancias, el afectado puede resultar menos consciente de sus limitaciones sobrevenidas que la misma familia, quien experimenta de forma directa las consecuencias de la afección.



Defensor del Pueblo

Ligada con la pobre autoconciencia, la pérdida de memoria reciente, con distintos grados, se encuentra uno de los trastornos más habituales entre los afectados. A causa de esta alteración, el sujeto se vuelve incapaz de mantener la atención y el recuerdo en períodos breves de tiempo, lo cual deriva en:

- Comportamientos y preguntas reiterativas hacia los familiares.
- Capacidad muy reducida para llevar a cabo actos de la vida cotidiana, como la higiene, vestido, autocuidado, además de actividades instrumentales tales como realizar la compra o manejo de dinero, o cocinar, entre otras.
- Limitación para nuevos aprendizajes, aunque, en algunos casos, la pérdida de la memoria reciente es compatible con el mantenimiento de habilidades complejas anteriores, como el conducir un vehículo.

La alteración de la memoria reciente, y con ella la pérdida de funciones ejecutivas, vuelve a muchos afectados a la necesidad de una supervisión casi continua, aunque cuenten con autonomía física. Esta dependencia, generalmente de una persona, su cuidadora principal, supone una sobrecarga de gran desgaste, al requerir una vigilancia que impide la compatibilidad del cuidador con otra actividad, ya sea laboral, de ocio, descanso o tiempo para sí mismo.

“Nos encontramos con muchas trabas, yo a la hora de trabajar, porque como él tiene amnesia, la memoria presente no la tiene, pues claro tienes que estar pendiente, él tiene autonomía propia, pero claro, tienes que decirle: te tienes que bañar, te tienes que afeitar, te tienes que cambiar de ropa, tienes... ¡todo! ¡Tienes que decirle todo! Porque incluso está comiendo y no se acuerda de si ha comido... Claro, cuando vas a buscar un puesto de trabajo, como saben que te necesita las veinticuatro horas, pues te encuentran nulo, y te ves... muy agobiada, yo me veo muy agobiada, y no tengo más ayuda, soy yo todo, todo, todo.” (Grupo discusión Manzanares, mujer, cónyuge 43 años, afectado 46 a.)

La absorción en la atención requerida llega a su extremo en los casos de coma o baja conciencia, no por la falta de memoria sino por los cuidados sanitarios a tiempo completo que requiere. En este caso, la vida del familiar (cónyuge, hermano) queda dedicada casi por completo, las 24 horas, al cuidado del afectado, aunque con distinto perfil al anterior.

La apatía y estados depresivos en algunas personas con esta afección, contrasta con el talante de constancia y esfuerzo por afrontar las distintas actividades, desde la rehabilitación a la vida cotidiana e incluso la participación social y laboral en otras personas. Este empeño de superación y vida activa se convierte asimismo en un estímulo para los familiares.



Defensor del Pueblo

La apatía puede dejar paso a la motivación y actitudes más favorables al cambiar de entorno (salidas vacacionales), o al participar en actividades de ocio. Las actividades que pueden significar un estímulo para salir de casa, según confirman familiares y afectados, implican una mejoría en la actitud de las personas afectadas, que se traduce en un clima de convivencia familiar más positivo.

La pérdida de la memoria reciente junto con la apatía llevan aparejada la dificultad de comunicación en la pareja, o entre padres e hijo afectado, que puede deteriorar este intercambio entre los demás miembros de la familia. Esta ausencia de comunicación, base de las relaciones personales, resulta una de las mayores aspiraciones en cónyuges, estímulo cuando se da, y frustración ante su desaparición.

“... en mi casa siempre ha sido así, porque hemos estado siempre muy unidos, y sin embargo desde que ha pasado esto de mi marido, yo quiero que mi casa sea la de antes y claro no puede ser, y yo sufro mucho porque yo veo mi vida como la de antes, aunque yo he asumido esto, que es lo que yo hablo muchas veces con M., ¡hablaba! porque cada vez hablamos menos, o sea, la comunicación entre mi marido y yo se va perdiendo y eso me duele mucho, porque yo con mi marido siempre tenía muy buena comunicación, siempre nos hemos..., no hemos hecho el uno nada sin el otro, no hemos salido nunca el uno sin el otro, y yo ahora veo que yo necesito salir sola porque me ahogo en casa, me ahogo...” (Reunión grupo Talavera, mujer, cónyuge 44 años; afectado, 47 a.)

En este sentido, el daño cerebral puede provocar una desestructuración familiar y alejamiento, por ejemplo de los hijos, de forma que el cuidador principal, sobre todo si es un cónyuge, queda en una situación de aislamiento comunicativo, donde la falta de desahogo y expresión agravan la tensión.

“Tú, gracias a Dios, tienes a tus hijos contigo, pero ¿tú sabes lo triste que es que tengas a tu marido en este sillón, que no hable contigo, que el único hijo que hablaba contigo se te ha ido?, que con el que puedes hablar, de veinticinco años, que sería tu refuerzo, que no puedes hablar con él, al contrario, te trae más carga, que... ¿a quién le cuentas tus problemas?” (Reunión grupo Talavera, mujer, cónyuge 44 años; afectado, 47 a.)

La posesividad es un rasgo frecuente de los afectados, sobre todo en relación con sus cónyuges, probablemente asociado a la inseguridad y pérdida de referencias que provoca la alteración de la memoria reciente. En estos casos se establece una estrecha dependencia emocional respecto al familiar, inquietud ante su ausencia, incluso crítica de los menores detalles cotidianos. El familiar se encuentra abrumado ante esta situación de absorción. A



Defensor del Pueblo

falta de apoyos o respiro, esta situación genera aislamiento, aboca al cierre de horizontes sociales mínimos y a una constante ansiedad.

“... él es independiente para hacer las cosas, pero si se lo dices, si no él puede pasar sin bañarse toda la semana, sin afeitarse, incluso para la comida. Él a lo mejor llegan las once de la noche, y ya no se acuerda de que ha cenado, y dice: Bueno ¿es que me tengo que acostar sin cenar? Y así... y claro como no tienes ayuda de nada, y yo no puedo tener tampoco mi espacio, como vulgarmente decimos, ni para trabajo, ni me puedo relacionar con otra gente, ni nada, nada, mi mundo se ha..., ¡él!” (Grupo D. Manzanares, mujer, cónyuge 43 años, afectado 46 a.)

La intensa dependencia física o cognitiva, cuando además se une a esta dependencia emocional y no existen apoyos que permitan un descanso al familiar, van reduciendo el horizonte vital al más completo aislamiento, en un proceso de exclusión social donde sólo queda la continua y extenuante tarea del cuidado.

La agresividad, cuando se presenta en determinado tipo de lesiones, constituye una de las secuelas más difíciles de afrontar, con una grave repercusión sobre la convivencia y las situaciones de angustia vividas por los familiares. La irritabilidad puede dar lugar a comportamientos agresivos, tanto verbales como, en ocasiones, físicos.

Las actividades fuera del domicilio y entornos extrafamiliares, el encuentro con otras personas, afectados y no afectados, por parte de los lesionados neurológicos favorecen su autonomía y autoestima, con las variantes que supone cada caso. Esta participación o apoyo puede significar igualmente el respiro de las familias y opciones para mantener umbrales de salud o calidad de vida.

7. NIVEL I. MANTENIMIENTO DE HABILIDADES, PARTICIPACIÓN, ALTERNATIVAS AL HOGAR

Si se adoptan como principios la vida independiente (decidir sobre los aspectos que conciernen a mi vida aunque pueda depender de terceras personas en lo físico: autodeterminación, equiparación de derechos civiles), la normalización (poder participar en los entornos, espacios, como otros ciudadanos), equiparación de oportunidades, protección ante las situaciones de dependencia que conllevan pérdida de capacidades para el autogobierno de la propia vida, entonces las alternativas de apoyo a las personas con daño cerebral y sus familiares han de ser tan diversas como heterogéneas son las secuelas, las edades y, en consecuencia, las expectativas de participación de las personas afectadas, así como las situaciones familiares.



Defensor del Pueblo

Entre las necesidades percibidas por FEDACE para personas con daño cerebral sobrevenido moderado y grave se encuentran:

- Red de centros de día.
- Red de centros ocupacionales.
- Pisos tutelados y residencias.
- Programas de ocio y respiro familiar.
- Asistencia domiciliaria especializada.
- Recursos específicos para personas en estado vegetativo persistente.

En la mayor parte de los casos, el origen de las asociaciones, a partir de la iniciativa de familiares o profesionales, se plantea como una primera propuesta ante la emergencia de necesidades que reclaman atención en contextos de inexistencia, escasez y/o desajuste de recursos.

“... tanto en Santiago como en Vigo, éramos profesionales. Y en seguida se produce el vuelco de las familias... en Vigo, concretamente, es un dato importante, se daba el caso de asociaciones de retraso mental y parálisis cerebral —que poco tienen que ver con el daño cerebral, ¿no? — que todos los años recibían ocho, nueve, diez solicitudes de plazas en sus centros por casos de daño cerebral, y que no corresponde, ¿no?, esto es como si quieres sacarte una muela y pasas por el oculista, no tiene sentido... Nos dimos cuenta enseguida de que no había absolutamente ningún recurso.” (Asociación ALENTO.)

A. Valoración de la discapacidad: subestimación y ambigüedad de la secuela intangible

La calificación de la discapacidad y los grados de ésta por los órganos responsables en cada ámbito autonómico (los Equipos de Valoración y Orientación) de los Servicios Sociales, significa un reconocimiento de derechos y compensaciones en el acceso a determinados servicios y prestaciones públicas, desde pensiones no contributivas en caso de ausencia de otros ingresos, solicitud de ayudas técnicas o sociales (como los servicios de atención domiciliaria), posibilidad de participación en las cuotas de reserva de empleo establecidas o desgravaciones de tipo fiscal, prestaciones tanto comunes como desarrolladas por la normativa en cada ámbito autonómico.

El Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, establece el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, incluyendo los baremos para la calificación, con el requisito de que exista una enfermedad o trastorno previamente



Defensor del Pueblo

diagnosticado y tratado por el sistema sanitario, y que haya producido secuelas permanentes. Si bien el IMSERSO, a través de equipos de expertos y bajo criterios de coordinación, establece estos baremos comunes al territorio estatal, su aplicación resulta competencia de los Departamentos de Bienestar Social autonómicos.

Esta valoración y calificación de la discapacidad por parte de los Equipos de Valoración y Orientación en los Servicios Sociales autonómicos presenta distintas respuestas¹¹³. Existe un desconocimiento amplio acerca del daño cerebral sobrevenido. Sobre los 16 cuestionarios recibidos por parte de Consejerías de Bienestar Social/Servicios Sociales (y diputaciones forales del País Vasco), en ocho casos se elige como respuesta “Sí, el sistema de valoración permite determinar con claridad el grado de minusvalía”. En 7 de los 16 casos, la respuesta elegida indica “la complejidad de los trastornos cognitivos, emocionales, conductuales, físicos, dificulta la valoración adecuada”. En este segundo sentido, resultan significativas observaciones como las indicadas por el Servicio de Personas con Discapacidad andaluz, en los siguientes términos:

"La valoración de las discapacidades físicas no plantea ningún problema. El resto de secuelas se valoran a partir de los informes de los profesionales que han tratado al sujeto y que aporta el solicitante. Por tanto, va a depender mucho de la claridad de esos informes la valoración psicológica que se realice”.

La siguiente tabla presenta estos resultados por Comunidad autónoma:

TABLA 2. ¿CONSIDERA QUE EN LA ACTUALIDAD LA VALORACIÓN REALIZADA DE LAS SECUELAS DEL DCS EN LOS CENTROS BASE CUENTA CON CRITERIOS SUFICIENTEMENTE CLAROS, ESPECÍFICOS Y CONSENSUADOS?

CC. AA.	NO CONTESTA	SÍ SE DETERMINA CON CLARIDAD EL GRADO DE MINUSVALÍA	LA COMPLEJIDAD DIFICULTA LA VALORACIÓN ADECUADA
Andalucía			1
Asturias		1	
Canarias			1

¹¹³ La pregunta planteada a los departamentos de Bienestar Social autonómicos se concretaba en los siguientes términos, “¿Considera que en la actualidad la valoración realizada de las secuelas desde atención al sobrevenido en los Centros Base cuenta con criterios suficientemente claros, específicos y consensuados? (Con las siguientes opciones de respuesta):

- Sí, el sistema de valoración permite determinar con claridad el grado de minusvalía.
- La complejidad de trastornos cognitivos, emocionales, conductuales y físicos, dificulta la valoración adecuada.
- Existe un desconocimiento amplio acerca del daño cerebral sobrevenido.



Defensor del Pueblo

CC. AA.	NO CONTESTA	SÍ SE DETERMINA CON CLARIDAD EL GRADO DE MINUSVALÍA	LA COMPLEJIDAD DIFICULTA LA VALORACIÓN ADECUADA
Cantabria		1	
Castilla y León			1
Castilla-La Mancha			1
Extremadura		1	
Galicia		1	
Illes Balears	1		
Madrid		1	
Murcia		1	
Navarra			1
País Vasco		2	1
Rioja, La			1
Total	1	8	7

Fuente: Elaboración propia a través de cuestionarios en el ámbito social.

Los equipos de valoración (compuestos por psicólogos, médicos y trabajadores sociales para la emisión de un dictamen conjunto), se apoyan en los diagnósticos clínicos y en su propia evaluación de las secuelas. Encontramos de partida un elemento estructural que condiciona la subestimación o al menos dificultad comparativa en la calificación de los aspectos cognitivos: la práctica ausencia de neuropsicólogos en la red pública sanitaria (salvo por lo que se refiere al hospital Instituto Guttmann, concertado con el Sistema de Salud en Cataluña). De forma que los diagnósticos clínicos, uno de los elementos de trabajo para los equipos de valoración, adolecen muy probablemente del reflejo adecuado de este tipo de déficit, cuya evaluación resulta, por otro lado, objetivamente más compleja que aquella referida a las limitaciones físicas.

Entre las acciones desarrolladas para la mejora de esta calificación, tres Departamentos autonómicos (Cantabria, Castilla y León, y La Rioja) apuntan su participación en el grupo de trabajo de baremos psicológicos, que elabora desde el IMSERSO (Dirección de Programas y Valoración Psicológica) nuevos criterios de valoración en los trastornos mentales orgánicos.

En el cuestionario dirigido a las asociaciones se pregunta acerca de la percepción del sistema de valoración de la minusvalía que se realiza en los Centros Base, en la que se recoge la siguiente batería de cuestiones a considerar:



Defensor del Pueblo

1. Cuentan con criterios claros para determinar el grado de minusvalía.
2. Conocen suficientemente acerca del daño cerebral sobrevenido.
3. Se perciben diferentes criterios/valoraciones en los diversos Centros Base.
4. La valoración cambia en función de los distintos profesionales.
5. Otra opinión [respuesta abierta].

Predominan las respuestas “no” en relación con las dos primeras cuestiones: los profesionales encargados de realizar esta valoración de minusvalía no cuentan con criterios claros y no tienen suficiente información. Esto no es incompatible con la opinión, expresada en entrevistas abiertas más comprensivas, del desarrollo de normativas y herramientas técnicas cada vez más abarcadoras, más precisas y por lo tanto más niveladoras: el daño cerebral manifiesta múltiples y en ocasiones complejas secuelas que se escapan a los indicadores valorativos al uso. En la medida en que algunos indicadores no se prestan a una valoración precisa, las asociaciones apuntan la conveniencia de seguir indagando en la investigación y facilitando información actualizada entre los profesionales, así como abrir la posibilidad de participación a los diversos sectores implicados. Resulta especialmente alarmante la denuncia de diversas valoraciones de minusvalía realizadas por distintos profesionales. Es evidente que mayor desconocimiento y menor definición de indicadores precisos, agravan el ya complejo asunto de la intervención de elementos no formalizados en una cuestión de tanta trascendencia para la atención de las personas afectadas.

“... es que al ser el daño en el cerebro, puede ser sensorial, puede ser físico, puede ser..., es más difusa, por decirlo de alguna manera. Entonces una persona que tú puedes ver andar y hablar con alguna dificultad, dices: ‘pues, bueno, está bien’. No, porque tiene déficit de atención, déficit de memoria, tiene problemas conductuales. Entonces, es muy difícil, hay una minusvalía oculta que no se llega nunca a valorar.”
(Asoc. DACE, Sevilla.)

B. Los centros de día como ejemplo de los desafíos de atención y diseño diversificado ante el daño cerebral

La actividad de mantenimiento de las habilidades en el medio plazo, el fomento de la vida autónoma y la participación en entornos de grupo y en actividades con sentido, son prioridades experimentadas en la perspectiva de las asociaciones, y en su mismo surgimiento. En este sentido, uno de los recursos que cuenta con mayor solicitud son las plazas en centros de día para personas con limitaciones moderadas o graves. Este espacio puede significar, junto a la potenciación y mantenimiento de las capacidades para la



Defensor del Pueblo

autonomía personal y vida activa de las personas con daño cerebral sobrevenido, una opción de respiro para cuidadores principales, con la posibilidad de atender al resto de la familia y cuidar su propia vida con descanso (físico y emocional), realizar otras gestiones o compatibilizar el cuidado con la vida laboral a tiempo parcial o el mantenimiento de relaciones sociales elementales. Ante la carencia de ámbitos que pudieran dar respuestas adecuadas de mantenimiento rehabilitador a largo plazo y actividades de terapia ocupacional, parte de las asociaciones han ido creando este espacio, con financiación pública, según distintas orientaciones.

Por lo que se refiere a la actual cobertura en atención diurna, de carácter rehabilitador, de mantenimiento y vida autónoma, ocio y terapia ocupacional, constatamos el desajuste del modelo predominante que clasifica a los usuarios según las limitaciones físicas o psíquicas. Para comprender esta circunstancia resulta preciso conocer las tres orientaciones actuales en materia de atención diurna, paradigma que se proyecta en términos equivalentes hacia otros servicios (centros de empleo especial, servicios residenciales) prestados a las personas con discapacidad:

- Centros de día de orientación convencional, clasificados por usuarios con deficiencia física o deficiencia psíquica, con distintos grados de personalización. Se trata del modelo tradicional y predominante en la actualidad.
- Orientación monográfica a las personas con daño cerebral moderado y severo (como el Centro Bekoetxe en Vizcaya, el Centro para la Vida Autónoma de la Asociación ADACEN en Navarra o las plazas concertadas con la red ambulatoria de las Hermanas Hospitalarias, Aita Menni, en Guipúzcoa).
- Centros de día con profesionales y áreas especializadas en usuarios con daño cerebral sobrevenido o necesidades especiales semejantes con independencia de su origen.

Acerca de la pregunta por la existencia de centros de atención diurna específicos orientados a personas con daño cerebral sobrevenido, seis de las Consejerías (incluyendo dos de las tres diputaciones forales del País Vasco), ofrecen una respuesta afirmativa, aunque en el caso de Navarra, Castilla-La Mancha y Andalucía se refieren a los centros gestionados por asociaciones. En la mayor parte de los casos (10 sobre 16 respuestas), no existen centros monográficos. Respecto a la pregunta acerca de la existencia de módulos con atención específica en centros de día no monográficos, tan sólo Navarra plantea una respuesta afirmativa. La respuesta mayoritaria corresponde a “la mayor parte de los casos, los usuarios con daño cerebral comparten actividades con otros usuarios” (tabla 3).



TABLA 3. ¿EXISTEN CENTROS DE ATENCIÓN DIURNA ESPECÍFICOS, ORIENTADOS A PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL SOBREVENIDO?

CC. AA.	SÍ	NO
Andalucía	1	
Asturias		1
Canarias		1
Cantabria		1
Castilla y León	1	
Castilla-La Mancha	1	
Extremadura		1
Galicia		1
Illes Balears		1
Madrid		1
Murcia		1
Navarra	1	
País Vasco	2	1
Rioja, La		1
Total	6	10

Fuente: Elaboración propia a partir de cuestiones del ámbito social.

A título complementario, por lo que respecta a los centros de día no monográficos en daño cerebral sobrevenido, se constata una ausencia completa de módulos específicos dedicados a esta discapacidad. Si bien el compartir actividades con otros usuarios y no conforme a etiología representa un valor, la respuesta indica una más que probable ausencia de atención especializada en los centros de día al uso (tabla 4).

TABLA 4. ¿EXISTEN MÓDULOS ESPECÍFICOS DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DCS EN LOS CENTROS DE DÍA NO MONOGRÁFICOS?

CC. AA.	NO CONTESTA	EN LA MAYOR PARTE DE LOS CASOS, LOS USUARIOS CON DCS COMPARTEN ACTIV.
Andalucía	1	-
Asturias		1
Canarias		1
Cantabria		1



Defensor del Pueblo

CC. AA.	NO CONTESTA	EN LA MAYOR PARTE DE LOS CASOS, LOS USUARIOS CON DCS COMPARTEN ACTIV.
Castilla y León		1
Castilla-La Mancha		1
Extremadura		1
Galicia		1
Illes Balears		1
Madrid		1
Murcia		1
Navarra	1	-
País Vasco		3
Rioja, La		1
Total	2	14

Fuente: Elaboración propia a partir de cuestionarios del ámbito social.

En su mayor parte, el diseño de las plazas y centros públicos de atención diurna no responde a una etiología, lo cual daría lugar a una diáspora de centros poco eficiente y con riesgo de estigmatización o *gheto*, sino a criterios de necesidades de atención comunes y, en distinto grado, personalizadas. Ahora bien, en la mayoría de los casos, esta orientación diversificada se limita en gran parte a dos orientaciones tradicionales de atención: centros de día para usuarios con limitaciones físicas o con limitaciones psíquicas¹¹⁴. Esta dicotomía alcanza a incorporar a algunas personas con daño cerebral sobrevenido, tal como apunta la respuesta obtenida de las distintas Consejerías. Sin embargo, desde los mismos responsables en el ámbito de la discapacidad como en la experiencia diaria de las

¹¹⁴ Según afirma, por ejemplo, el Servicio de Personas con Discapacidad de la Junta de Andalucía, “Los centros de día para personas con discapacidad existentes actualmente en nuestra Comunidad autónoma están destinados en su mayoría a personas con discapacidad intelectual, gestionados la mayor parte de ellos por entidades de ese sector, por lo que no son usuarios/as las personas con otros diagnósticos. Únicamente existen tres centros de día para personas con discapacidad física sin otros trastornos añadidos, por lo que las personas con daño cerebral no son usuarias de este tipo de centro cuando existe alteración psíquica y cinco centros para personas con parálisis cerebral y otros trastornos afines.

Los recursos y servicios públicos y privados para la atención a las personas con discapacidad, se organizan en función del tipo de discapacidad: física, psíquica y sensorial, no de la patología enfermedad que ha dado origen a la discapacidad. Por este motivo no existen recursos específicos, públicos o concertados, destinados a las personas con daño cerebral, sino que son atendidos a través de los dispositivos existentes, en consideración a las necesidades y características de cada persona”.



Defensor del Pueblo

asociaciones, esta dicotomía presente y los grados de especialización actuales resultan inadecuados para ofrecer cobertura a personas con secuelas mixtas, tanto cognitivas como físicas y al tiempo diferentes de las propiamente cognitivas o únicamente motrices. Así, el desajuste, no identificación y abierto rechazo o no admisión de personas con daño cerebral sobrevenido resultan una realidad apuntada como constante.

“Si tengo un chico que tiene posibilidades de estudiar, en la mayoría de los centros de adopción curricular no hay ese apoyo... Sí serían capaces de llevar a cabo una profesión, pero en los centros ocupacionales, por ejemplo, no tienen cabida al día de hoy; como no tienen una discapacidad psíquica y los centros ocupacionales de Madrid son para psíquicos... Entonces, el que no tiene una secuela propiamente física o psíquica, no entra; ¿dónde entra?, en tierra de nadie, están desamparados, y estamos hablando de una población joven...” (Asociación APANEFA.)

Ante la dificultad de adaptación por parte de personas con las alteraciones mixtas que comporta el daño cerebral y la necesidad de una atención especializada, distintas asociaciones y administraciones (se indicó el caso único del Centro Bekoetxe, junto a conciertos de plazas en centros monográficos), han creado espacios de atención diurna y respiro familiar orientados a los déficit específicos que presenta esta discapacidad. Esta atención especializada no aborda, claro está, el daño cerebral como un todo indiferenciado: introduce distintos ámbitos de actividad y grupos conforme a la edad y severidad de la deficiencia. Cada caso personal difiere en sus necesidades de apoyo, y en mayor medida que respecto a otras discapacidades. Partiendo de que todas precisan atención personalizada, el daño cerebral sobrevenido requiere programas individualizados, caso por caso y persona a persona.

En la búsqueda de equilibrios entre los grandes grupos de población que hasta fechas recientes articulan los recursos de apoyo como centros de día (diferenciados según deficiencias física y psíquica), algunas administraciones procuran adecuar los servicios a grupos de requerimientos más específicos, con base en el criterio de la necesidad compartida, eficiencia y equidad, antes que en el origen etiológico de las mismas. Este sería el criterio de Diputaciones forales como la de Álava y la recomendación del Grupo de expertos al Plan Director Sociosanitario (Atención al Daño Cerebral y Enfermedades Neurológicas Degenerativas). “La atención a personas con daño cerebral adquirido no incluye la figura de Centro, recurso o programa específico. Se entiende que personas con distinta etiología en su déficit pueden presentar necesidades similares, heterogeneidad que se valora como un plus de valor en los recursos que se ofrecen desde el Instituto Foral de Bienestar Social. Las personas con daño cerebral comparten instalaciones físicas y



Defensor del Pueblo

servicios comunes con el resto de las personas que acuden a los centros de día, así como algunas de las actividades que se realizan en los mismos. Sin embargo, se les asignan programas de trabajo específicos y/o planes de atención individualizada (en su caso), por lo que las actividades se pretende que sean lo más adecuadas a su situación y necesidad.” (Jefe de Servicio de Personas con Discapacidad. Diputación Foral de Álava.)

La división entre deficiencia psíquica y física hace poco flexible la previsión, el diseño y el proceso de acceso y atención de los servicios para personas con discapacidades; resulta especialmente difícil para una persona con daño cerebral compartir centros pensados para personas con discapacidades bajo esta clasificación tradicional. Algunas administraciones impulsan la atención especializada a las personas con daño cerebral, ya sea a través de recursos monográficos o programas orientados a personas con necesidades análogas con independencia de su etiología. En esta búsqueda de equilibrios entre la normalización, equidad y atención especializada, distintas asociaciones y administraciones apuestan por combinaciones que garanticen la especialización con los recursos compartidos.

La mitad de las asociaciones, a pesar de las dificultades observadas ante la especificidad y complejidad de las secuelas por daño cerebral, comparten actividades de diverso tipo con otras asociaciones o en centros polivalentes de atención a distintas discapacidades (por ejemplo, ADACCA en Cádiz apunta: “Estamos a la espera de la concesión de un local en un centro gestionado por el Ayuntamiento y dirigido a varias enfermedades neurológicas”). Esta orientación supone, en la mayor parte de los casos, la inclusión de atenciones especializadas según el requerimiento del daño cerebral. Sin embargo, también hemos recogido opiniones que destacan la dificultad a priori que plantea la alternativa de compartir recursos con otras discapacidades, por la especificidad y complejidad que manifiestan las secuelas del daño cerebral. La explotación de los cuestionarios cumplimentados por las asociaciones ofrece la siguiente información acerca de las que confirman esta práctica, en la que destaca sin duda la Asociación de Castilla-La Mancha, tanto por vocación deliberada en compaginar y compartir recursos ante necesidades comunes, como por la necesidad pragmática de su aprovechamiento en un territorio con tal dimensión y baja densidad poblacional:

- ADACECO (A Coruña): comparte con otras asociaciones los recursos de fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia.
- RENACER (Ourense): comparte con otras asociaciones los servicios de fisioterapia y psicología, así como recursos de transporte y fisioterapia en centros polivalentes con atención a distintas discapacidades.



Defensor del Pueblo

- ADACE-CLM (Castilla-La Mancha): comparte recursos -rehabilitación funcional, residencia, fisioterapia, centro ocupacional, vacaciones- con otras asociaciones:
 - de esclerosis múltiple (Albacete y Talavera de la Reina),
 - de parálisis cerebral (Ciudad Real),
 - Cocemfe (Toledo y Ciudad Real),
 - Fislem (Fundación para la Integración Laboral del Enfermo Mental. Toledo),
 - de deficientes mentales de Torrijos (Toledo).
- ALEN (León): citan su vinculación con centros privados de rehabilitación en los que comparten recursos con otras discapacidades.
- ASDACE (Salamanca): comparte el local que utiliza, cedido por el ayuntamiento, con otras asociaciones.
- ATECE-Araba: colaboran en servicios con otras asociaciones y con el Instituto Foral de Bienestar Social.
- ATECEA (Aragón): comparten centro polivalente de rehabilitación física.
- CEBRANO (Asturias): comparten despachos e instalaciones para impartir cursos con otras asociaciones.
- NUEVA OPCIÓN (Valencia): ofrecen con otras asociaciones actividades de ocio.
- REHACER (Baleares): comparte local y centro de día con otras asociaciones.

En conclusión, se observa un desajuste generalizado entre las necesidades que plantea una discapacidad mixta, como el daño cerebral sobrevenido respecto a los recursos existentes, articulados en las grandes categorías de “deficiencia física” y “deficiencia psíquica”. Ante esta necesidad de atención especializada, hoy sin apenas cobertura, encontramos administraciones que ante los requerimientos de discapacidades emergentes y necesidades específicas apuntan diseños de atención especializada ya sea a través de centros monográficos públicos (el único ejemplo es Bekoetxe en Vizcaya o el centro de día de la asociación ADACEN en Navarra), o bien a través de programas personalizados ante necesidades compartidas en grupos de personas con discapacidad sin diferencia por etiología. Señaladas las dificultades de integración en los recursos tradicionales, las necesidades de atención especializada que requiere el daño cerebral sobrevenido (que puedan ser compartidas por otras situaciones de discapacidad), el diseño de recursos adecuados requiere reinventar espacios en centros de día (ocupacionales, de empleo...), que garanticen esta adecuación a los perfiles de necesidad especial tan característicos de las personas con daño cerebral, a través de distintas líneas de solución:



Defensor del Pueblo

- Atención especializada para personas con daño cerebral (según distintos perfiles de limitación y edad) en centros de día polivalentes para distintas discapacidades.
- Atención especializada según perfiles de necesidad al margen de su etiología (predominio de deficiencias motoras con afectación leve en las funciones superiores, o viceversa, con las distintas variantes que la lesión puede significar).

La heterogeneidad de las secuelas en las personas con daño cerebral sobrevenido, requiere dosis de imaginación y compromiso al combinar los criterios de normalización y equidad y terapias especializadas con el grado de individualización característico que exige este tipo de discapacidad. El aprovechamiento de recursos, convergencias entre distintas discapacidades en sus necesidades compartidas, compatibles con la atención especializada, puede arrojar los mejores resultados a este respecto.

C. Formación e integración laboral

De las respuestas recibidas de consejerías y diputaciones en el ámbito de los servicios sociales, ocho afirman no contar con programas de integración sociolaboral para personas con daño cerebral sobrevenido. En cinco casos, la respuesta es positiva.

A la pregunta por la existencia de centros ocupacionales que integren a personas con daño cerebral sobrevenido, sobre las 16 respuestas institucionales procedentes de Consejerías de Bienestar Social/Servicios Sociales, en ocho casos la respuesta es afirmativa (Asturias, Canarias, Cantabria, Castilla y León, Galicia, La Rioja y las Diputaciones Forales de Álava y Vizcaya), siete comunidades reconocen no contar con estos centros (Andalucía, Baleares, Castilla-La Mancha, Madrid, Murcia, Navarra y la Diputación Foral de Guipúzcoa), no responde Extremadura (tabla 5).

TABLA 5. ¿EXISTEN CENTROS OCUPACIONALES QUE INTEGREN A PERSONAS CON DCS?

CC. AA.	NO CONTESTA	SÍ	NO
Andalucía			1
Asturias		1	
Canarias		1	
Cantabria		1	



Defensor del Pueblo

CC. AA.	NO CONTESTA	SÍ	NO
Castilla y León		1	
Castilla-La Mancha			1
Extremadura	1		
Galicia		1	
Illes Balears			1
Madrid			1
Murcia			1
Navarra			1
País Vasco		2	1
Rioja, La		1	
Total	1	8	7

Fuente: Elaboración propia a partir de cuestionarios del ámbito social.

El IMSERSO mantiene una infraestructura de centros de recuperación de minusválidos físicos, orientadas a la formación ocupacional e incorporación laboral de personas con discapacidades. Sobre el total de 657 plazas, tanto en régimen de internado como media pensión, según la información facilitada por el responsable de programas para personas con discapacidad de dicho Instituto, en marzo de 2005 tenían participación en estos programas formativos 71 personas con daño cerebral sobrevenido, tanto por traumatismo craneoencefálico como ACV, lo cual supone un 10,8 por 100 del total. En cuanto al nivel de dependencia de los usuarios, éste es leve en 40 casos de 70 (el 57 por 100), moderado en 22 (el 28,5 por 100) y grave en 8 (el 11 por 100).

TABLA 6. IMSERSO. PLAZAS FORMATIVAS TOTALES Y OCUPADAS POR PERSONAS CON DCS

CENTROS ESTATALES	PLAZAS TOTALES		PLAZAS OCUPADAS POR PERSONAS CON DCS	
	INTERNADO	MEDIA PENSIÓN	INTERNADO	MEDIA PENSIÓN
CRMF. San Fernando (Cádiz)	108	56	8	5
CRMF. Salamanca	98	20	10	2
CRMF. Lardero (La Rioja)	102	20	22	2
CRMF. Vallecas (Madrid)	72	30	10	4
CRMF. Albacete	131	20	6	2
Totales	511	146	56	15

Fuente: Programas para personas con discapacidad, Imsero.



Defensor del Pueblo

En la perspectiva de las asociaciones, entre los servicios que cuentan con menor cobertura, hay que mencionar todos los relacionados con el empleo y la propuesta de alternativas laborales (centros ocupacionales, programas de integración sociolaboral...), lo que resulta alarmante si se considera la población joven afectada que potencialmente podría participar en programas adecuados. La Asociación REHACER, de Baleares, ‘aprueba’ con 5 (en una escala de 0 a 10) tanto el nivel de cobertura como la calidad de estos servicios en su territorio; TRACE, de Cataluña y ATECE-Guipúzcoa ofrecen una valoración de 5 en relación con los centros ocupacionales de sus respectivos territorios.

“La orientación laboral es muy difícil en un mundo consumista, donde lo que se prima es la productividad, pues parece un poco absurdo invertir en gente que no va a ser productiva, que va a costar; entonces dicen, bueno, ya te he dado la invalidez permanente, ya te paso una asignación mensual..., bastante tienes.” (Asoc. ADACEN.)

Desde la constatación asociativa y la respuesta institucional, se desprende la necesidad de avanzar en la atención especializada hacia personas con daño cerebral sobrevenido, de cara a su participación sociolaboral en distintos espacios (centros ocupacionales, especiales de empleo, mercado normalizado).

D. Temor por el futuro y necesidades de respiro. Alternativas de hogar

Otro de los servicios prácticamente inexistentes para la mayoría de las personas con daño cerebral sobrevenido son los residenciales, o las viviendas tuteladas. Tan sólo Navarra y Canarias afirman disponer de viviendas tuteladas para personas con daño cerebral sobrevenido. En el caso navarro, se trata del *Hogar Temporal y de Respiro* que gestiona la entidad asociativa, para 10 plazas, el cual alcanza una valoración muy positiva por parte de la asociación (tabla 7).

TABLA 7. ¿EXISTEN VIVIENDAS TUTELADAS PARA PERSONAS CON DCS?

CC. AA.	SÍ	NO
Andalucía		1
Asturias		1
Canarias	1	
Cantabria		1



Defensor del Pueblo

CC. AA.	SÍ	NO
Castilla y León		1
Castilla-La Mancha		1
Extremadura		1
Galicia		1
Illes Balears		1
Madrid		1
Murcia		1
Navarra		1
País Vasco		3
Rioja, La		1
Total	1	15

Fuente: Elaboración propia a partir de cuestionarios del ámbito social.

En cuanto a los servicios residenciales públicos o concertados para personas con daño cerebral sobrevenido, diez sobre 16 cuestionarios de las Consejerías de Servicios Sociales (Asturias, Canarias, Cantabria, Castilla-La Mancha, Galicia, Madrid, las tres diputaciones forales del País Vasco y La Rioja) responden afirmativamente, seis en sentido negativo. En la mayor parte de los casos, se trata de centros residenciales para deficiencia física o psíquica que sólo pueden integrar una parte de los usuarios con discapacidad mixta que los pudieran necesitar (tabla 8).

TABLA 8. ¿EXISTEN SERVICIOS RESIDENCIALES PÚBLICOS O CONCERTADOS PARA PERSONAS CON DCS?

CC. AA.	SÍ	NO
Andalucía	--	1
Asturias	1	--
Canarias	1	--
Cantabria	1	--
Castilla y León	--	1
Castilla-La Mancha	1	--
Extremadura	--	1
Galicia	1	--
Illes Balears	--	1
Madrid	1	--



Defensor del Pueblo

CC. AA.	SÍ	NO
Murcia	--	1
Navarra	--	1
País Vasco	3	--
Rioja, La	1	--
Total	10	6

Fuente: Elaboración propia a partir de cuestionarios del ámbito social.

El IMSERSO, por su parte, cuenta con Centros de Atención a Minusválidos Físicos (CAMF) como residencia, con una ocupación de 89 personas con daño cerebral sobrevenido sobre un total de 624 plazas, lo cual supone un 14,5 por 100 de las mismas. Entre las personas residentes con daño cerebral sobrevenido predomina la dependencia severa (51,5 por 100), moderada (36,7 por 100) y leve (11,7 por 100).

TABLA 9. IMSERSO. PLAZAS RESIDENCIALES TOTALES Y OCUPADAS POR PERSONAS CON DCS

CENTROS ESTATALES	PLAZAS TOTALES		PLAZAS OCUPADAS POR PERSONAS CON DCS	
	INTERNADO	MEDIA PENSIÓN	INTERNADO	MEDIA PENSIÓN
CAMF de Pozoblanco	108	2	11	1
CAMF de Alcuéscar	100	2	14	1
CAMF de Leganés	112	25	13	5
CAMF de El Ferrol	110	10	19	3
CAMF de Guadalajara	130	15	20	2
Total	560	54	77	12

Fuente: Programas para personas con discapacidad. Imserso.

En el caso de los servicios residenciales públicos, en su mayor parte se refieren a centros de orientación general, para personas con discapacidad física o psíquica. En este caso, nos encontramos ante dificultades semejantes a las señaladas respecto a los centros de día: tan sólo una minoría de las personas con esta necesidad diferencial va a estar en disposición de integrarse en los centros concebidos hasta el momento, sobre todo si presentan dificultades de conducta. Esta diferencia entre cobertura y calidad o ajuste asistencial se refleja en una elevada puntuación respecto a la existencia de estos recursos



Defensor del Pueblo

por parte de la asociación catalana TRACE (7 sobre una escala de 10 puntos), que desciende en valoración (3) por lo que se refiere a su calidad en servicio.

Una inquietud que comparten los familiares en este colectivo con representantes de otras discapacidades es la incertidumbre ante el futuro. Cuando a la falta de recursos en el presente se une la falta de planificación que avale una esperanza de mejora, los sacrificios personales que acompañan el asumir cotidianamente la atención sólo ‘salvan’ la inmediatez; la ausencia de, al menos, cierta tranquilidad de cara al futuro —‘cuando uno falte’— agota las voluntades más resistentes. “... Tras diez años de trayectoria de la asociación, la técnico responsable de este cuestionario no tiene respuesta a la pregunta de los padres: ¿qué pasará con mi hijo, el día que yo me muera? Los padres no pueden morir con la carga de conciencia de traspasar este problema a sus otros hijos, que también han sido víctimas del daño cerebral. No existen afectados de daño cerebral, sino familias afectadas de daño cerebral.” (NUEVA OPCIÓN, Valencia.)

“Pero ahí tenemos una gran laguna: una vez que sus padres no estén, qué va a pasar con estas personas, porque no tienen la autonomía suficiente como para poder hacer ellos su vida, como la puedes hacer tú o la puedo hacer yo. Eso es muy importante.” (Asociación ATECE-Araba.)

La sobrecarga de la familia por las tareas de cuidado, sobre todo cuando median tensiones por la alteración emocional del afectado, da lugar a rupturas de lazos, tanto en los primeros momentos del trauma como pasados unos años. Como venimos observando, las situaciones de estrés, la falta de respiro y la atribución de todo el cuidado del lesionado cerebral a la responsabilidad familiar alcanzan límites insostenibles. Desde trayectorias experimentadas en el trato con esta realidad, tanto profesionales como responsables de asociaciones constatan la recurrencia de estas separaciones en las parejas, ya sea el cónyuge el afectado o un hijo. Cuando la separación tiene lugar en el medio plazo, nos encontramos ante la “explosión” de un proceso de aguante, donde la voluntad de familiares por hacerse cargo del afectado, sin recursos de apoyo, deja paso a la búsqueda, no ya desde la urgencia sino desde situaciones desesperadas, de alternativas residenciales, centros de día u otro servicio que pueda aliviar.

“Pues explotan..., hay muchísimos divorcios en parejas, y los padres también se divorcian. A lo mejor tenían en su casa a la persona afectada de forma habitual y llega un momento en el que quieren la posibilidad de una residencia, un centro de día, o cualquier cosa porque ya no pueden estar aguantando más esa situación en casa.” (Responsable de FEDACE.)



Defensor del Pueblo

La prevención del aislamiento familiar, la gran carga de estrés y sus consecuencias o, en otros términos, el mantenimiento de una calidad de vida básica para los afectados y cuidadores principales requiere la disposición de servicios de rehabilitación, centros de día, opciones de respiro y alternativas al hogar familiar, impulsados desde los servicios sociales y de salud públicos. La viabilidad de la atención en el entorno familiar, opción preferida como primera en una amplia parte de los casos, resulta insostenible en ausencia de estos servicios de mantenimiento, atención diurna y pisos tutelados o minirresidencias.

8. LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE

Una de las características de las lesiones cerebrales radica en la diversidad de sus secuelas. Entre los afectados existe un subgrupo, cuya magnitud resulta difícil de calcular (las asociaciones refieren entre el 7 y el 10 por 100 de sus socios/familias) en situación de coma prolongado o estado vegetativo persistente (EVP). Estas situaciones requieren atención especializada que comprende cambios posturales para evitar la aparición de escaras (úlceras por presión), o complicaciones como las deformidades óseas, rigidez articular, atrofia muscular y problemas respiratorios o digestivos. Además de las movilizaciones, alimentación especial, estas personas requieren estímulo sensorial para mantener el contacto con el exterior en la medida de lo posible. Ante estas personas prevalece en la mayor parte del territorio la responsabilidad unilateral de la familia sin otros apoyos que la atención primaria en los casos puntuales de complicaciones sanitarias. En la actualidad se plantean tres disposiciones institucionales ante las situaciones de EVP, que pueden coexistir aunque prevalezca una de ellas:

1. Derivación a la familia con atención básica desde atención primaria. En la mayoría de los territorios no existen dentro de la red pública unidades de larga estancia para personas en EVP, ni apenas equipos paliativos. La persona queda al completo cuidado de la familia con la sola asistencia de los servicios médicos generales de atención primaria, y puntualmente la ayuda de los servicios de atención domiciliaria.
2. La existencia y orientación hacia la creación de unidades sociosanitarias residenciales para pacientes en EVP. Se trata de ofrecer una alternativa al cuidado familiar de estas personas
3. Orientación hacia la estancia domiciliaria con apoyo. En Cataluña, el equipo especializado en daño cerebral y enfermedades neurodegenerativas en sus aportaciones al Plan Director Sociosanitario sugiere como prioridad ante las situaciones de baja conciencia la creación de redes de apoyo en el domicilio. Este



Defensor del Pueblo

planteamiento parte de constatar la mejor atención recibida en el hogar, respecto a centros de carácter hospitalario junto a la necesidad patente de prestar asistencia a los núcleos familiares. La unidad residencial hospitalaria se concibe antes como servicio de respiro temporal aunque pueda existir como alternativa de larga duración.

El cuestionario dirigido a las Consejerías de Sanidad cuenta con dos preguntas sobre este tema. De las 15 comunidades que han contestado al cuestionario junto con Ceuta y Melilla, sólo tres cuentan con unidades sanitarias para las personas en estado vegetativo persistente (Aragón, Navarra y Madrid) (tabla 10).

Ante la pregunta ¿qué atención reciben los pacientes en estado vegetativo persistente? Destacaríamos dos tipos de respuesta:

- Las personas en EVP reciben asistencia sanitaria sintomática, movilización, nutrición, hidratación, y cuidados de enfermería en general (Aragón, Asturias, Canarias y Navarra).
- Las persona en EVP reciben atención y cuidados de enfermería a través de los equipos de atención primaria (Galicia, Ceuta y Melilla).

En la Comunidad Valenciana, inicialmente se les traslada a hospitales de atención a crónicos y larga estancia hasta que su estado clínico se estabiliza definitivamente y se remiten a residencias asistidas o a domicilio.

TABLA 10. ¿EXISTEN UNIDADES SANITARIAS/HOSPITALARIAS PARA PACIENTES EN ESTADO VEGETATIVO PERSISTENTE?

CC. AA.	SÍ	NO
Andalucía	--	1
Aragón	1	--
Asturias (*)	--	--
Canarias	--	1
Castilla y León	--	1
Castilla-La Mancha	--	1
C. Valenciana	--	1
Extremadura	--	1
Galicia	--	1
Illes Balears	--	1
Madrid	1	--



Defensor del Pueblo

CC. AA.	SÍ	NO
Murcia	--	1
Navarra	1	--
País Vasco	--	1
Rioja, La	--	1
Ceuta	--	1
Melilla	--	1
Total	3	13

Fuente: Elaboración propia a partir de cuestionarios del ámbito sanitario.

(*) Datos incompletos.

Ahora bien, la mayor carencia respecto a las personas en EVP y sus familiares se sitúa en la falta de programas de apoyo, paliativos o de ayuda a domicilio que pudieran prestar asistencia a las familias dentro del domicilio. Por parte de las Consejerías de Bienestar/Servicios Sociales esta asistencia se atribuye a competencia sanitaria, la cual se restringe en la mayor parte de los casos a la atención primaria. Todo ello conlleva un vacío en la existencia de apoyos especializados para las familias, que atienden a personas en coma en el hogar.

TABLA 11. ¿EXISTEN EQUIPOS PALIATIVOS DE ATENCIÓN DOMICILIARIA PARA PERSONAS EN EVP?

CC. AA.	NO CONTESTA	SÍ	NO
Andalucía	--	--	1
Asturias	1	--	--
Canarias	--	--	1
Cantabria	--	--	1
Castilla y León	1	--	--
Castilla-La Mancha	1	--	--
Extremadura	1	--	--
Galicia	--	--	1
Illes Balears	--	--	1
Madrid	--	--	1



Defensor del Pueblo

CC. AA.	NO CONTESTA	SÍ	NO
Murcia	--	--	1
Navarra	--	--	1
País Vasco	--	--	3
Rioja, La	--	--	1
Total	4	--	12

Fuente: Elaboración propia a partir de cuestionarios del ámbito social.

Si las asociaciones muestran su preocupación por la falta de servicios destinados al colectivo de personas con DCS, cuando se les pregunta por la situación de las personas en estado vegetativo persistente, la denuncia se intensifica y nombra el distanciamiento, el abandono incluso, por parte de algunas Administraciones. La polifonía de voces que se recogen en respuestas de las diversas asociaciones apuntan, lastimosamente, situaciones bastante próximas. “... en casa, sin ningún tipo de recurso público y al cuidado de la familia” (DACE) en “total abandono” (APANEFA) “vergonzosa: no tienen servicios adecuados, no están estimulados y sus familias están absolutamente abandonadas” (TRACE) “... se agrava en las zonas rurales, donde en su mayoría sólo cuentan con la ayuda domiciliaria que prestan los ayuntamientos, siendo el servicio muy escaso” (RENACER) “... la experiencia nos demuestra que muchos de estos afectados con el tiempo adquieren mínima conciencia, que si fueran estimulados adecuadamente mejorarían su calidad de vida...” (NUEVA OPCION.)

El mismo término, “estado vegetativo”, es cuestionado por alguna asociación, en una lectura crítica que recuerda el poder pragmático del lenguaje: “yo creo que las palabras tienen mucha fuerza ¿no?, que los términos tienen mucha fuerza; y que todo el mundo los utiliza de una manera muy ligera”.

“Yo creo que hay que estimularlos neuropsicológicamente, ¡es que hay que hacerlo!, hay que darles alternativas. Yo creo que hay que estimularlos para establecer vías de comunicación, estén en el estado que estén. Hay que estimularlos para que cada vez sean más conscientes de su propio cuerpo. Naturalmente una persona que está en coma, si no le estimulas en nada, pues difícilmente va a evolucionar ¿no? Entonces, todo esto es muy necesario y no se está haciendo, porque hay pocos profesionales, porque hay muchos usuarios, etcétera.” (Asociación TRACE.)

Existen técnicas para tratar a personas en estado vegetativo, pero en España es muy difícil encontrar espacios donde se apueste por su difusión y aplicación. En la asociación



Defensor del Pueblo

catalana TRACE manifiestan, con conciencia de excepcionalidad, que cuentan con una terapeuta especialista en estimulación de personas en estado vegetativo, formada en Alemania: “Esto se hace en Alemania; aquí no se hace”.

9. LA ATENCIÓN ‘INTEGRAL’, EL ESPACIO DE LO ‘SOCIOSANITARIO’

La atención integral y continuada al daño cerebral sucedido requiere una estrecha cooperación entre administraciones sanitarias y de bienestar social, en sus distintos ámbitos competenciales (estatal, comunidades autónomas, municipios), ya sea a través de un espacio específico sociosanitario o desde modelos de coordinación en recursos, espacios, actuaciones, desde el diálogo interprofesional, institucional y con la sociedad civil, principalmente por lo que se refiere a sus asociaciones.

Nadie cuestiona —al menos de forma expresa— la necesidad de que los servicios sanitario y social trabajen de forma coordinada. Sin embargo, y en opinión de las asociaciones, se habla mucho más de la perspectiva interdisciplinar, del ‘ámbito sociosanitario’ de lo que se trabaja en su conformación. Las respuestas obtenidas a la pregunta acerca de la coordinación de servicios en los hospitales destaca el predominio de la descoordinación. La excepción en este caso la representa la Asociación RENACER (Orense), que responde “los dos ámbitos están en general bien coordinados”. Incluso la mayor parte de asociaciones consultadas (salvo ADACECO, A Coruña; SARELA, A Coruña; RENACER; ATECE-Araba; ATECE-Guipúzcoa; ALLEN, CEBRANO, Asturias y REHACER, Baleares) apuntan que “el ámbito social sólo interviene en casos de extrema necesidad”.

La siguiente pregunta planteaba: “Comente de forma abierta, por favor, su opinión sobre el funcionamiento de la relación entre los sistemas de Salud y de Servicios Sociales en el ámbito territorial de actuación de esta asociación”. Las opiniones y demandas de las asociaciones expresan el deseo de una mayor coordinación para una más adecuada planificación de actuaciones y aprovechamiento de recursos; también consideran que esa coordinación coadyuvaría muy directamente en la calidad de la atención y, lo que se considera muy importante, su “flexibilización”, su adecuación a necesidades y perfiles concretos y su “personalización”.

La desvinculación actual se refleja en buena parte de las respuestas: “Todos los esfuerzos parten de los Servicios Sociales, sin obtener ninguna respuesta de la parte Sanitaria” (APANEFSA, Madrid), “La relación es mínima. Sus competencias se perciben como algo independiente” (ADACECO, A Coruña), “No están coordinados, hay un peloteo de responsabilidades, normalmente lo asume Asuntos Sociales, Sanidad tiende sólo a



Defensor del Pueblo

atender casos agudos” (ALENTO, Vigo), “Llevamos muchos años luchando por el espacio socio-sanitario, pero la realidad es que no existe tal espacio” (ATECE-Guipúzcoa), “El concepto sociosanitario es todavía hoy pura literatura política en la Comunidad Valenciana. Bienestar Social reconoce la carencia de un programa coordinado y existe voluntad de ponerlo en marcha. Sanidad, por el momento, prefiere ignorarlo” (ATENEO Castellón).

“Y un poco a nivel Junta es un problema que vemos... que no lo entiendo, ni los profesionales aquí lo entienden: ahora por un lado está Sanidad, por otro lado está Asuntos Sociales, y por otro lado está Familia, tres Consejerías diferentes.” (Asociación ALENTO.)

El hecho de que exista un organismo que incluya el término “socio-sanitario” no garantiza un trabajo conjunto. En Galicia, por ejemplo, nos informaban de un programa “sociosanitario” al que no se ha dotado de presupuesto y del que las asociaciones se muestran muy críticas.

Sin embargo, también en esta ocasión se expresan opiniones que reconocen un esfuerzo de aproximación en los últimos tiempos: “En lo que se refiere a DCS existe poca coordinación, aunque en los últimos años se ve la necesidad de colaboración, ya que cada uno es imprescindible...” (TRACE, Cataluña). “Se habla siempre de coordinación socio-sanitaria, en la actualidad es pobre, pero se está poniendo en marcha un proyecto pionero en la Comunidad que daría respuesta al problema...” (ADACE-CLM). Asimismo se encuentra, como excepción, quien ofrece una abierta valoración positiva: “En nuestro caso, los médicos especializados del Hospital Provincial, así como la trabajadora social, han estado hasta el momento interesados y apoyando y colaborando activamente en la creación y puesta en marcha de esta asociación” (RENACER, A Coruña).

Recogemos de nuevo un “botón de muestra” obtenido del último apartado del cuestionario, espacio de libre y abierta expresión: “Los socios coincidimos en la gran desorientación que hemos sufrido tras recibir el alta hospitalaria. Desorientación a la hora de buscar información sobre DCA (muchas veces incluso sin saber qué es el daño cerebral adquirido, ni que éste es el nombre que se le da) o sobre los recursos y servicios existentes. Por tanto, hemos sufrido también la total descoordinación entre Sanidad y Servicios Sociales...”

Otra de las dificultades encontradas es la cantidad de burocracia y papeleo que hay que pasar para conseguir algo, así como las largas esperas a las que se nos somete



Defensor del Pueblo

desde la Administración para solicitar el certificado de minusvalía, crear una asociación, solicitar recursos y servicios...” (ADACEA).

Existe consenso en reconocer que nos encontramos con un colectivo que presenta situaciones muy diversas, complejas y que requieren tratamientos adaptados a las múltiples y cambiantes circunstancias.

“Son totalmente dispares, hay muchas cosas que inciden, puede ser la edad, puede ser la formación, puede ser el tipo de vida... otra cosa que nos parece que es sumamente importante y que incide mucho, no en la secuela del afectado, pero sí en el impacto que va a tener, es el lugar en la familia, es decir, no es lo mismo que ocurra un accidente en un hijo pequeño, que ocurra en una o en uno de la pareja, o sea, en un padre, no es lo mismo que ocurra en un hijo de 10 años que en un hijo de veintitantos que ya ha abandonado el núcleo familiar y que contra natura, vuelve otra vez al núcleo familiar porque se desestructura todo” (Asociación ADACEN).

Generalmente, las asociaciones tienen una mayor vinculación con los servicios sociales que con los de salud. El que exista una mayor posibilidad de trabajo en común en un ámbito que en otro, no significa que no deseen participar en todos ellos. Las asociaciones consideran que, al menos y en un primer nivel aproximativo, deberían tener canales de comunicación (desde un elemental intercambio informativo hasta una reflexión común, posibilidad de debate en torno a algunas cuestiones), pero además consideran que tienen cosas que aportar: el daño cerebral todavía se presenta plural y complejo y la experiencia, la convivencia y la intervención cotidianas, el seguimiento próximo de casos, pueden resultar ‘técnicas’ muy útiles.

“... yo creo que no se están aprovechando, que ni nosotros aprovechamos los recursos que tiene la Administración ni la Administración los recursos que pueden dar las asociaciones, desde la experiencia de la gente más directamente implicada que son las familias de los afectados” (Asociación ALENTO).

“Yo creo que es totalmente distinto, las relaciones que tenemos con Salud que con Bienestar Social, ¿no? Con Bienestar Social..., nuestra exigencia se ha visto más o menos respondida, pero siempre nos han recibido y han escuchado y han ayudado. Sin embargo, la postura de Salud siempre ha sido, pues, mero trámite y papeleo y siempre...” (Asociación ADACEN.)

Sin embargo, la relación real de la Administración con las asociaciones se centra, predominantemente, en la financiación de algunas de sus actividades y servicios. Aunque no es comportamiento habitual, las administraciones de algunas comunidades autónomas han



Defensor del Pueblo

contado con la colaboración de asociaciones en campañas informativas (Andalucía, Valencia, y Castilla y León). Excepcionalmente se ha contado con asociaciones para colaborar en la programación de servicios sanitarios (Castilla y León, y Castilla-La Mancha).

Las asociaciones insisten en la conveniencia de trabajar de forma coordinada. Consideran que podrían jugar un papel importante en momentos clave, incluso como ‘elemento bisagra’ de aproximación a recursos y creación y mantenimiento de redes.

“El caso es que, por una parte, a veces se denuncia la necesidad de que existan movimientos de este tipo, pero después te das cuenta de que tampoco ellos ponen eslabones, porque la información que ellos dan de la existencia de asociaciones, para que el momento del paso traumático del alta hospitalaria a la vida normal pueda ser un poco menos duro, pues tampoco la dan... Pero aquí sí que, en la fase de hospitalización, hemos pedido presencia. Hemos tenido contacto con enfermeras, con trabajadoras sociales, con gente de planta, para decir: oye, cuando surja un problema con una persona con daño cerebral, con una familia que esté en la planta, no tienes más que entregarle nuestro tríptico y aun te quitas como tu trabajo de encima; es decirle: oye, aquí te pueden atender, te pueden contestar, ¿no?” (Asociación ADACEN).

Algunas asociaciones, ante la inexistencia de planificación y conscientes, sin embargo, de la necesidad de diseñar planes de intervención, toman la iniciativa: “Nuestra labor actual desde la asociación persigue conseguir el apoyo público de los máximos responsables para que colaboren con nosotros en la definición de un modelo de actuación flexible pero completo del daño cerebral que asegure a cualquier ciudadano las respuestas adecuadas, es decir: el itinerario, los recursos, el protocolo de actuación...” (ATENEO).

“Aquí quizá haya una desconexión importante, porque... estamos haciendo cosas, pero no acabamos de hacer un programa común. Dicho de otra manera, se ha presentado un proyecto tanto en Sanidad como en Asuntos Sociales de campañas de prevención y no han sido apoyadas, cuando la Administración lo está haciendo por su cuenta, ¿no? Y a nosotros nos extraña un poco; no nos extraña, nos joroba un poco y decimos ¿por qué no cuentan con nosotros que tenemos herramientas de trabajo mucho más pedagógicas, mucho más interesantes...? Creemos que tenemos herramientas de trabajo... Debería, de alguna forma, englobarse todo el tema de prevención porque la Administración hace campañas por su cuenta, el RACE hace campañas por su cuenta, Daño Cerebral hace campañas por su cuenta, Cruz Roja por su cuenta, entonces es como que falta que la Administración se sentara en una mesa y



Defensor del Pueblo

bueno, vamos a apuntar todos estos colectivos, yo creo que sería mucho más eficiente y eficaz.” (Asociación ALENTO.)

Optar por la aproximación a casos concretos y por ofrecer alternativas flexibles no siempre se ‘ajusta’ a formatos delimitados de antemano. Como ya se ha visto anteriormente, es este un espacio que no sólo permite, exige incluso ‘inventar’ recursos ante situaciones emergentes.

“Bienestar Social nos forzó a que tenía que ser centro de día. Nosotros pretendíamos que estuvieran con nosotros de 9 a 2 y a las 2 integrarse en casa, en el barrio... y bueno, pues no es..., es un contrasentido, es una figura que no está descrita en la ley, y con lo cual no se puede concertar, ni subvencionar, entonces, en vez de cambiar la ley, cambiamos nosotros... Les extrañaba un poco nuestra manera de trabajar. Los centros de día se diseñan o se tienen como estancias de día. Pero nosotros queríamos que no fuese un centro de día de estancia, sino de atención, con lo cual pues ha habido que meter dentro profesionales no sólo de atención directa, sino también técnicos, logopedas, fisios y demás. Que eso sí que les parecía que era, un poco, una salida de la normalidad, que fuera, no solo un centro asistencial, sino también que fuese de formación y de promoción. Y esa ha sido la pelea que hemos tenido” (Asociación ADACEN).

Para finalizar el presente apartado debemos mencionar la iniciativa de cooperación sociosanitaria llevada a cabo recientemente por los Departamentos de Bienestar Social y Salud en Cataluña (febrero 2005). Desde el Instituto Guttmann se ha liderado la elaboración de un conjunto de indicaciones como contribución al Plan Sociosanitario: *L’atenció a les persones amb malalties neurodegeneratives i dany cerebral*¹¹⁵. Más allá de sus aspectos de contenido, es de destacar la colaboración entre profesionales tanto del campo de la salud como de los servicios sociales, dentro de un espacio sociosanitario específico en esta Comunidad (a partir del Programa vida a los años, orientado al apoyo de la población mayor).

La atención al daño cerebral sobrevenido, considerando la heterogeneidad de sus limitaciones resultantes, requiere búsqueda de conocimiento y mejores prácticas, innovación y colaboración entre las instituciones y profesionales del ámbito sanitario y social, desde la coordinación o la integración de ámbitos específicos “sociosanitarios”. El

¹¹⁵ Aguilar, M. *et al.* Grup de treball, 2005: Un suggeriment quatre conclusions, tres opinions, una denúncia, cinc recomanacions i una dotzena de propostes de millora, con a apotacions al: Pla Director Sociosanitari. L’atenció a les persones amb malalties neurodegeneratives i dany cerebral. Barcelona. Febrero 2005.



Defensor del Pueblo

diálogo con la sociedad civil, de forma específica con las asociaciones representativas de afectados, resultan los ejes para ofrecer desde la innovación respuesta adecuada a necesidades emergentes y complejas, hacia una red continua de protección en los derechos básicos y condiciones de vida de las personas con daño cerebral sobrevenido y sus familias.

CAPITULO 7. CONCLUSIONES

Primera. El daño cerebral sobrevenido configura una realidad sanitaria y social de magnitud creciente y gravedad extraordinaria, que exige ofrecer una respuesta cada vez más especializada, en la medida en que los avances tecnológicos y la investigación lo permitan.

Segunda. El daño cerebral sobrevenido hace referencia a un conjunto de entidades etiológicamente heterogéneo, que tiene como característica común la de provocar una lesión cerebral que irrumpe en el desarrollo vital; no se trata, por tanto, de una discapacidad de nacimiento o degenerativa. Las secuelas provocadas por el daño cerebral sobrevenido son muy diversas y dependen del área cerebral afectada y de la severidad de las lesiones. Las alteraciones pueden comprender trastornos de movilidad, déficit cognitivo (pérdida de la memoria reciente, metaconciencia y dificultad de aprendizaje), limitaciones comunicativas (comprensión, expresión y afasias) y trastornos emocionales y de la conducta.

Tercera. Existe consenso acerca de que el establecimiento de una red específica de recursos sanitarios y sociales para el abordaje integral del daño cerebral sobrevenido, es una asignatura pendiente en España y sobre la necesidad de que los pacientes que sufren una lesión cerebral sean sometidos a un intenso y exhaustivo proceso de rehabilitación para la recuperación de sus capacidades, siendo fundamental para ello tanto el inicio precoz de la rehabilitación, como el disponer de unidades específicas en las que se aborde el daño cerebral de una forma integral y por equipos multidisciplinares. Los servicios sociales, con competencias distribuidas en los ámbitos estatal, autonómico y local, y que no responden a una cobertura universal sino a la dotación presupuestaria existente en cada momento, se encuentran lejos de ofrecer alternativas de apoyo a la participación de las personas afectadas y a sus familias.

Cuarta. En España en 1999, y según la Encuesta de Deficiencia, Discapacidades y Estado de Salud elaborada por el Instituto Nacional de Estadística, se identificaron 210.636 personas con daño cerebral sobrevenido; de ellas un 83,2 por 100 consecuencia de enfermedades cerebrovasculares, un 19,5 por 100 de origen traumático y un 2,6 por 100



Defensor del Pueblo

por ambas causas. El 30 por 100 de los casos se refiere a personas menores de 65 años, duplicando el número de varones al de mujeres.

Quinta. En 2002 y en los centros sanitarios españoles, fueron dados de alta 54.680 personas con probabilidad de secuelas por lesión cerebral; el 29 por 100 de estas personas con edades comprendidas entre los 5 y los 64 años. La mayor incidencia del traumatismo craneoencefálico se sitúa entre los 15 y 24 años. Un 68 por 100 de las personas con daño cerebral presenta limitaciones para actividades básicas de la vida; de ellas un 45 por 100 en grado severo o total.

Sexta. Las unidades de cuidados intensivos de los centros hospitalarios logran, con gran eficacia, salvar la vida en su dimensión biofísica, y reducir las complicaciones fisiológicas inmediatas a la lesión inicial. Traspasado el umbral de los cuidados críticos y cursada el alta hospitalaria, la atención se diluye mediante la entrega a la familia de un paciente estabilizado en términos clínicos, pero con graves secuelas. Gran parte de las familias expresan su impotencia y desamparo ante esta situación, al no poder afrontar la gravedad de la misma, ni dar respuesta a los requerimientos de rehabilitación y cuidado de sus familiares con daño cerebral.

Séptima. En el marco del Sistema Nacional de Salud, son prácticamente inexistentes las unidades especializadas en centros hospitalarios para la atención al daño cerebral y los centros específicos para esta atención tras el alta hospitalaria. Y ello a pesar de la necesidad de que estos pacientes sean sometidos a un intenso y exhaustivo proceso de rehabilitación para la recuperación de sus capacidades, siendo fundamental a tal fin, tanto el inicio precoz de la rehabilitación, como el disponer de unidades específicas en las que se aborde el daño cerebral de una forma integral y por equipos multidisciplinares.

Octava. En los centros sanitarios del sector público se ofrece rehabilitación orientada a los déficit físicos, sensoriales y del habla, con un gran vacío en cuanto a la atención neuropsicológica, a pesar de su importancia en este tipo de lesiones. Los déficit neurológicos, que requieren una rehabilitación a largo plazo, resultan los más discapacitantes, tanto para la autonomía personal como para la integración social. Cataluña (Instituto Guttmann), Galicia, a través del complejo hospitalario Juan Canalejo, y Navarra (centro de la Asociación ADACEN), son las únicas comunidades que, a tenor de los informes emitidos por las respectivas consejerías, confirman la existencia de atención neuropsicológica como parte de la rehabilitación intensiva posaguda.

Novena. El presente estudio refleja diferencias territoriales en la atención al daño cerebral, presenta alguna innovación organizativa en la atención al mismo y constata notables carencias en el ámbito rehabilitador especializado. Todo ello como consecuencia



Defensor del Pueblo

de la falta de adecuación de los recursos a una discapacidad híbrida que plantea perfiles parcialmente distintos a los recursos tradicionales, segmentados hacia la deficiencia física o cognitiva.

Décima. El incremento de los ingresos hospitalarios consecuencia de la enfermedad cerebrovascular, exige investigar en qué medida este aumento en la morbilidad resulta atribuible a factores inmodificables (envejecimiento de la población), o a factores de riesgo asociados al estilo de vida. El análisis de los factores de riesgo sujetos a modificación puede orientar estrategias eficaces y preventivas.

Undécima. El logro de mayores tasas de supervivencia y estabilización no implica, necesariamente, una adecuada atención a las lesiones cerebrales en los centros hospitalarios. Las unidades y servicios especializados en ictus y neurocirugía alcanzan un relativo grado de implantación, básicamente en las comunidades de mayor tamaño, variando los protocolos para la atención de pacientes con lesión cerebral en función del hospital del que se trate. Como única excepción, en el País Vasco está establecido un sistema de coordinación entre los distintos hospitales con especialidad en ictus.

Duodécima. Es necesario establecer guías de intervención especializada e implantar procesos asistenciales integrados, así como el intercambio de mejores prácticas, basadas en la evidencia científica, con metodologías de seguimiento, calidad y evaluación, en la atención sanitaria y rehabilitadora de las lesiones cerebrales en el ámbito hospitalario.

Decimotercera. La rehabilitación en las plantas de los centros hospitalarios se limita a fisioterapia, en ocasiones a logopedia y, en menor medida, a terapia ocupacional. Dado que la rehabilitación temprana, de acuerdo con el criterio de los expertos, mejoran las probabilidades de recuperación, resulta necesario, igualmente, incluir itinerarios de rehabilitación específica para pacientes con daño cerebral sobrevenido, acordes a sus edades y diagnósticos, a fin de lograr su máxima autonomía y recuperación funcional.

Decimocuarta. La inadecuada información en el medio hospitalario concita un gran descontento entre las asociaciones y los familiares. Una información correcta exige tener presentes los aspectos de contenido (la información en sí, tanto médica como social), los contextos de interlocución (registro médico-recepción familiar/lenguaje cotidiano) la crisis emocional y el corte habitual en la atención sociosanitaria en que se sitúa el proceso comunicativo. Un número significativo de hospitales, cuatro de cada diez, reconocen encontrar dificultades para ofrecer información relativa a los recursos de apoyo existentes para personas con daño cerebral sobrevenido, en especial la falta de conocimiento de los recursos o la escasa existencia de éstos y, en menor medida, la falta de tiempo y espacios adecuados para la información.



Defensor del Pueblo

Decimoquinta. Las graves repercusiones a largo plazo, en términos de salud y sociales, que comporta una lesión cerebral, exigen el asesoramiento a la familia, con carácter general y como norma, por parte de los equipos de trabajo social, siendo crucial a tal fin establecer la figura del profesional de enlace sociosanitario con formación e información específica sobre el daño cerebral sobrevenido y los recursos existentes.

Decimosexta. Gran parte de los accidentes que provoca el daño cerebral en España están relacionados con el trabajo, si bien, en muchos casos, no se contabilizan como tales (accidentes de tráfico y enfermedades cardiovasculares), con el consiguiente perjuicio para los afectados, que no pueden optar por la cobertura de las mutuas de las empresas en lo que se refiere a costes de la rehabilitación.

Decimoséptima. En los casos de accidentes de tráfico o laborales, y cuando el siniestro es registrado adecuadamente, las mutuas aseguradoras ejercen una orientación y abono de tratamientos rehabilitadores en centros especializados, que reducen las consecuencias discapacitantes de la lesión. En defecto de esta cobertura, la familia queda sujeta a sus propios recursos económicos y humanos para buscar, a tientas, terapias de elevado coste y no siempre con aval de calidad.

Decimoctava. Otras necesidades percibidas por FEDACE para personas con daño cerebral sobrevenido moderado y grave se centran en:

- Red de centros de día.
- Red de centros ocupacionales.
- Pisos tutelados y residencias.
- Programas de ocio y respiro familiar.
- Recursos específicos para personas en estado vegetativo persistente.
- Asistencia domiciliaria.
- Programas de apoyo escolar.

Decimonovena. El mantenimiento de las habilidades en el medio plazo, el fomento de la vida autónoma y la participación en entornos de grupo es una de las prioridades expuestas por las asociaciones de familiares y personas con daño cerebral. Uno de los recursos que cuenta con mayor predicamento son las plazas en centros de día para personas con limitaciones moderadas o graves, en su doble significación como espacio para la participación y como opción de respiro para cuidadores principales. Frente a ello, diez comunidades autónomas manifiestan que no cuentan con centros de día monográficos para estas personas.



Defensor del Pueblo

Vigésima. Ante el carácter híbrido de las secuelas del daño cerebral, los recursos actuales, orientados en gran medida hacia personas con limitaciones físicas o psíquicas, presentan un desajuste respecto a las especiales necesidades de las personas con daño cerebral sobrevenido. En este sentido, se han manifestado seis de las 16 Consejerías de Bienestar Social, así como dos de las tres diputaciones forales.

Vigesimoprimera. La orientación predominante actual se restringe a dos líneas y recursos tradicionales de atención: centros de día para usuarios con limitaciones físicas o con limitaciones psíquicas. Esta dicotomía, si bien incorpora a algunas personas con daño cerebral sobrevenido, resulta inadecuada para ofrecer cobertura a personas con secuelas mixtas, tanto cognitivas y conductuales como físicas y diferentes de las propiamente cognitivas o únicamente motrices.

Vigesimosegunda. El desajuste, la no identificación y el abierto rechazo o no admisión de personas con daño cerebral sobrevenido, resultan una realidad apuntada como constante por las asociaciones. Por ello, resulta necesario avanzar en la atención especializada y personalizada, ya sea en centros monográficos o bien desde un enfoque de recursos compartidos por necesidades comunes entre distintas discapacidades, con independencia de su etiología.

Vigesimotercera. Los programas de orientación sociolaboral dirigidos a personas con daño cerebral sobrevenido son percibidas, desde las asociaciones, como una de las necesidades prioritarias y, al mismo tiempo, menos atendidas. Tan sólo cinco consejerías y diputaciones en el ámbito de los servicios sociales/bienestar social, afirman contar con programas de integración sociolaboral para personas con daño cerebral.

Vigesimocuarta. Las alternativas residenciales al hogar familiar, como pueden ser las referentes a “respiro temporal”, y las estructuras para la atención a medio y largo plazo (*“qué va a ser cuando yo falte”*, inquietud expresada por los familiares) se caracterizan por su insuficiencia o práctica inexistencia, al menos desde orientaciones integradoras en función de las específicas limitaciones y de carácter mixto presentes en personas con daño cerebral.

Vigesimoquinta. Entre las situaciones que exigen un especial compromiso y colaboración entre los ámbitos sanitario y social, se encuentra la relativa a las personas en estado vegetativo persistente (EVP). El número de estas personas, de difícil cálculo, se sitúa entre el 7 y el 10 por 100 entre los socios/familias de las asociaciones. Esta atención especializada, que comprende desde cambios posturales hasta la evitación de complicaciones respiratorias, se reduce a los servicios generales de atención primaria. Tan



Defensor del Pueblo

sólo cuatro comunidades (Aragón, Asturias, Madrid y Navarra) afirman contar con unidades sanitarias/hospitalarias concertadas para personas en EVP.

Vigesimosexta. La atención domiciliaria, necesaria no solo para el apoyo a las personas en coma vigil o estado vegetativo persistente, sino también para el apoyo a las personas con problemas cognitivos, trastornos de conducta e incapacidad de autonomía, se caracteriza por su práctica inexistencia. La mayor carencia se centra en la falta de programas de apoyo, paliativos o de ayuda domiciliaria que pudieran asistir a las familias en sus cuidados cuando la opción es el mantenimiento en el hogar.

Vigesimoséptima. El desajuste de los recursos convencionales para dar respuesta a las secuelas del daño cerebral se traduce en la expresión “en tierra de nadie”, indicativa del desamparo y específica exclusión de estas personas. Un segundo significado está en relación con la frecuente derivación recíproca por parte de los departamentos de sanidad/salud hacia servicios sociales/bienestar social y viceversa, experimentada con frecuencia por personas con daño cerebral y sus familias y constatada por los profesionales de dichos ámbitos.

Vigesimoctava. En relación con la valoración y calificación de la discapacidad y sus grados por los órganos responsables en cada ámbito autonómico (equipos de valoración y orientación), ineludible para el reconocimiento de determinados derechos, servicios y prestaciones públicas, las Consejerías de Bienestar Social/Diputaciones forales expresan, en siete casos sobre dieciséis, que “La complejidad de trastornos cognitivos, emocionales, conductuales y físicos, dificulta la valoración adecuada”.

Vigesimonovena. Dada la complejidad y especificidad de algunas de las secuelas derivadas del daño cerebral, la insuficiente formación, en algunos casos, de los profesionales responsables de la calificación de la discapacidad conlleva una inadecuada valoración de la misma. Igualmente, la ausencia de neuropsicólogos en la red pública sanitaria dificulta, además notablemente, la valoración y calificación de los aspectos cognitivos y conductuales por parte de los equipos de valoración de la discapacidad. En el marco de la experiencia de las asociaciones, se considera que hay un desconocimiento amplio en torno a esta discapacidad, así como que existe una diversidad de criterios en los centros base de valoración.

Trigésima. El daño cerebral sobrevenido constituye uno de los mayores desafíos en la coordinación entre las distintas administraciones de los ámbitos sanitario y social, en orden a articular estrategias preventivas y asistenciales, así como a garantizar la calidad de vida en igualdad de oportunidades de las personas afectadas y sus familias.



Defensor del Pueblo



Defensor del Pueblo

III. RECOMENDACIONES DEL DEFENSOR DEL PUEBLO



Defensor del Pueblo

El informe sobre el “daño cerebral sobrevenido en España”, recogido en el epígrafe II del presente estudio, contiene una serie de razonamientos de carácter técnico en los distintos aspectos que han sido analizados, que han servido de base para concretar el contenido de las presentes recomendaciones. Su incorporación como un apartado específico del presente texto, obedece precisamente a la necesidad de poner a disposición de las administraciones, con competencia sobre los diferentes ámbitos que atañen al daño cerebral sobrevenido, una serie de medidas que serían necesarias para conseguir una atención sociosanitaria que respondiese a las notas de eficacia, eficiencia y calidad.

En consideración a lo expuesto, y en uso de las facultades que le confiere el artículo 54 de la Constitución y el artículo 30 de la Ley Orgánica 3/1981, de 6 de abril, el Defensor del Pueblo formula las siguientes:

RECOMENDACIONES

Las recomendaciones que seguidamente se detallan encuentran su fundamento en la incidencia y prevalencia del daño cerebral sobrevenido en España, en la extraordinaria severidad de sus efectos en todas las áreas (motoras, sensoriales y neurocognitivas), en la importancia, en términos de eficacia y eficiencia, de una intervención rehabilitadora lo más precoz y planificada posible y en la notoria carencia de recursos sanitarios y sociales en nuestro país, dirigidos a la rehabilitación integral e intensiva de las personas con daño cerebral.

Aun cuando la transición de prestaciones fundamentalmente sanitarias a prestaciones sociales no es una frontera fácilmente definible, es evidente que el modelo de rehabilitación integral y más eficaz en la atención del daño cerebral sobrevenido es aquel que logra combinar las prestaciones sanitarias y sociales. Por ello, las recomendaciones que se derivan del estudio elaborado por FEDACE se proyectan en una doble dimensión: sanitaria y social.

1. Al Ministerio de Sanidad y Consumo

Primera. Que se valore la conveniencia de adoptar las iniciativas pertinentes para la elaboración de un estudio epidemiológico sobre la incidencia y prevalencia del daño cerebral sobrevenido en España, en orden a la planificación de recursos, diseño y



Defensor del Pueblo

desarrollo de las acciones necesarias en materia de prevención, rehabilitación e integración social en este ámbito.

Segunda. Que se valore la oportunidad de estudiar las medidas necesarias para perfeccionar la atención sanitaria prestada por el Sistema Nacional de Salud a las personas afectadas por daño cerebral sobrevenido, teniendo para ello en cuenta, en su caso, el contenido y propuestas reflejadas en el informe que se acompaña a esta recomendación.

Tercera. Que se estudie la conveniencia de plantear en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud la posible adopción de acuerdos, en coordinación con las administraciones competentes en el ámbito de servicios sociales, para dar respuesta a las necesidades del segmento de población que padece daño cerebral sobrevenido y que precisa la prestación integral de medidas sanitarias y sociales.

Cuarta. Que, en consonancia con la anterior recomendación, se valore la oportunidad de someter al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud la elaboración de un documento de consenso, sobre los criterios y directrices clínicas que deben presidir el tratamiento especializado, integral, intensivo y multidisciplinar que precisan las personas con daño cerebral sobrevenido.

Quinta. Que, igualmente, se valore la posibilidad de someter al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud la viabilidad de crear unidades específicas y de referencia nacional para personas en estados de coma y vegetativo, cuando el criterio clínico así lo aconseje y no sea posible su atención en el domicilio familiar.

Sexta. Que, en la línea expresada por el Defensor del Pueblo en el informe de gestión correspondiente al año 2004 presentado ante las Cortes Generales, se impulse la reforma legal adecuada y tendente a establecer un baremo específico de daños para el ámbito sanitario, en cuyo marco se contemple la especificidad del daño cerebral sobrevenido.

Séptima. Que, dada la complejidad inherente al daño cerebral sobrevenido, sus innumerables secuelas y que no es posible aspirar a una alta calidad asistencial sin un notable grado de especialización, se promueva la calidad basada en el conocimiento, a través de la investigación y otras actividades académicas dirigidas a la formación e información de los profesionales del Sistema Nacional de Salud relacionados con la atención del daño cerebral y a los pacientes y familiares.



Defensor del Pueblo

2. Al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

Octava. Que se valore la oportunidad y conveniencia de estudiar, en coordinación, si fuera necesario, con el Ministerio de Sanidad y Consumo, la implantación de las medidas necesarias para dar a la situación del daño cerebral sobrevenido una regulación eficaz y eficiente en el marco del sistema de Seguridad Social, teniendo para ello en cuenta, en su caso, el contenido y propuestas reflejadas en el informe que se acompaña a esta recomendación.

Novena. Que se estudie la conveniencia de plantear, en el marco de la Conferencia Sectorial de Asuntos Sociales y dentro de las funciones de coordinación y cooperación que le están encomendadas, la posible adopción de acuerdos, en coordinación con las administraciones competentes en el ámbito de la sanidad, para conseguir la prestación coordinada de servicios sanitarios y servicios sociales a las personas con daño cerebral sobrevenido que precisen ambos tipos de servicios.

Décima. Que se estudie la posible modificación del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, en orden a incluir, de forma expresa y en los baremos para la evaluación y determinación de la discapacidad, los aspectos cognitivos y conductuales que afectan a las personas con daño cerebral sobrevenido.

Undécima. Que, dada la complejidad inherente al daño cerebral sobrevenido, sus innumerables secuelas y que no es posible aspirar a una alta calidad asistencial sin un notable grado de especialización, se promueva, en coordinación, en su caso, con el Ministerio de Sanidad y Consumo, la calidad basada en el conocimiento, a través de la investigación y otras actividades académicas dirigidas a la formación e información de los profesionales relacionados con la atención y evaluación del daño cerebral y de los pacientes y familiares.

Esta transferencia de conocimientos debe situarse, primordialmente y entre otros ámbitos, en los equipos de valoración y orientación del Instituto de Mayores y Servicios Sociales o en los órganos correspondientes de las comunidades autónomas a quienes hubieran sido transferidas sus funciones, así como en los equipos de valoración de incapacidades del Instituto Nacional de la Seguridad Social, cuyos profesionales encuentran, en no pocas ocasiones, extraordinarias dificultades para evaluar y determinar el grado de minusvalía o incapacidad, especialmente por la falta de criterios clínicos suficientes sobre el alcance y naturaleza de los trastornos cognitivos y conductuales presentes en el daño cerebral sobrevenido.



3. A las consejerías de sanidad/salud de las comunidades autónomas

A modo de premisa de las recomendaciones que se transcriben seguidamente, es de precisar que las mismas se dirigen a todas las comunidades autónomas, si bien la exigencia de su cumplimiento está en relación directa con la concreta situación de cada una de las administraciones reflejada en el informe de FEDACE.

Teniendo en cuenta lo anterior, se efectúan las siguientes recomendaciones:

Duodécima. Que las comunidades autónomas que no dispongan de un plan de atención al daño cerebral sobrenido se doten del correspondiente instrumento de planificación, en el que se defina el modelo de atención, se formulen los objetivos a alcanzar y se determinen los programas a desarrollar.

Decimotercera. Que aquellas comunidades autónomas que carezcan de programas de rehabilitación en las unidades de cuidados intensivos de los centros hospitalarios, o no hayan completado su implantación, procedan a su desarrollo para una mejor y más eficiente atención de los pacientes con daño cerebral, cuando ello sea clínicamente necesario.

Decimocuarta. Que, una vez trasladados los pacientes a las respectivas plantas de los hospitales, los tratamientos de rehabilitación no se limiten a la recuperación de las secuelas físicas, tal y como acaece, en el mejor de los casos, en la práctica totalidad de los centros, sino que comprendan también la recuperación de funciones cognitivas, emocionales y conductuales, precisamente las que más discapacidad producen a las personas con daño cerebral.

Decimoquinta. Que, teniendo presente la incidencia de las enfermedades cerebrovasculares, tercera causa de muerte en España y primera entre las mujeres y que la atención especializada y precoz del ictus contribuye a reducir la mortalidad y el nivel de discapacidad, se acentúe esta atención, mediante la creación de unidades específicas de ictus o a través de equipos especializados en ictus, de modo que quede cubierta la totalidad de la población que precise esta modalidad de atención en un tiempo razonable.

Decimosexta. Que se estudie la implantación de protocolos elaborados por equipos multidisciplinares en orden a promover una atención coordinada, trasversal y de calidad en el área de urgencias y en el resto de servicios hospitalarios a pacientes con secuelas neurológicas por procesos cerebrales sobrenidos, incluyendo especialmente la situación de aquellas personas en estados de coma y vegetativo.



Defensor del Pueblo

Decimoséptima. Que, igualmente, se establezcan protocolos o guías de actuación para la formación, información, orientación y asesoramiento a las familias de personas con daño cerebral sobre, al menos, qué representa el daño cerebral y sus posibles secuelas y consecuencias, la atención y cuidados que precisa el paciente en el domicilio y recursos de rehabilitación, apoyo e integración social. En este marco, se debe valorar la posible implantación de la figura “profesional de enlace”, cuya función se centra en el contacto directo con las personas afectadas y sus familias.

Decimooctava. Que se otorgue absoluta prioridad a la implantación de unidades específicas y especializadas para la rehabilitación del daño cerebral sobrevenido, desde una óptica multidisciplinar, integral e intensiva. A tal fin, y como primera providencia, debería determinarse en cada Comunidad autónoma la tipología y la dotación de unidades monográficas hospitalarias de daño cerebral que se estimen necesarias, así como los plazos para su funcionamiento.

Decimonovena. Que, como complemento de la anterior recomendación, se determinen y establezcan programas de rehabilitación a domicilio y unidades de rehabilitación ambulatoria para la atención de aquellos pacientes con daño cerebral sobrevenido, a los que se les ha concedido el alta hospitalaria y siguen precisando, ineludiblemente, rehabilitación integral, intensiva y pluridisciplinar.

Vigésima. Que, teniendo presente la práctica inexistencia de neuropsicólogos en la red pública sanitaria y que la evaluación y diagnóstico neuropsicológicos son imprescindibles, según los expertos, para un adecuado tratamiento del daño cerebral, se promueva la formación de especialistas en esta materia, y en número suficiente, para su incorporación al correspondiente equipo multidisciplinar.

Vigesimoprimera. Que, dada la complejidad inherente al daño cerebral sobrevenido, sus innumerables secuelas y que no es posible aspirar a una alta calidad asistencial sin un notable grado de especialización, se promueva la calidad basada en el conocimiento, a través de la investigación y otras actividades académicas dirigidas a la formación e información de los profesionales de esa Comunidad autónoma relacionados con la atención del daño cerebral y a los pacientes y familiares.

Vigesimosegunda. Que, en conexión con la anterior recomendación, se promueva el intercambio de experiencias y “mejor práctica” entre los distintos profesionales implicados en la atención de las personas con daño cerebral sobrevenido, en aras a perfeccionar respuestas de calidad a los complejos y heterogéneos problemas que estos presentan.



Defensor del Pueblo

Vigesimotercera. Que, en el marco de los centros específicos y especializados en la atención al daño cerebral sobrevenido, se valore la necesidad de promover la formación especializada en medicina legal, en orden a facilitar una respuesta profesionalizada a las cuestiones específicas en este campo, a través de dictámenes e informes periciales de cada caso concreto donde se plantee un daño cerebral.

4. A las consejerías responsables de acción social de las comunidades autónomas y a las diputaciones forales del País Vasco

Tal y como se ha indicado en relación con las consejerías de sanidad/salud, también aquí es preciso señalar, a modo de premisa de las recomendaciones que se transcriben seguidamente, que las mismas se dirigen a todas las comunidades autónomas y a las diputaciones forales del País Vasco, si bien la exigencia de su cumplimiento está en conexión directa con la concreta situación de cada una de las administraciones reflejadas en el informe de FEDACE.

Teniendo en cuenta lo anterior, se efectúan las siguientes recomendaciones:

Vigesimocuarta. Que las administraciones que no dispongan de un plan de atención de daño cerebral sobrevenido se doten del correspondiente instrumento de planificación, en el que se defina el modelo de atención, se formulen los objetivos a alcanzar y se determinen los programas a desarrollar en el ámbito de los servicios sociales.

Vigesimoquinta. Que por las administraciones competentes se determine la dotación de plazas en centros de día para usuarios con discapacidad moderada y severa, secundarias a lesión cerebral adquirida, en orden a la atención especializada de los mismos, a la mejora continua de su autonomía funcional y a la descarga familiar.

Vigesimosexta. Que, teniendo presente el desajuste del modelo predominante que clasifica a los usuarios según las limitaciones físicas o psíquicas, se promuevan las acciones precisas para garantizar la atención residencial de aquellas personas con secuelas mixtas, tanto cognitivas como físicas, presentes, en gran medida, en el daño cerebral sobrevenido.

Vigesimoséptima. Que, en el marco del necesario impulso a la integración socio-laboral, las Administraciones competentes desarrollen programas y promuevan la dotación de centros ocupacionales, talleres protegidos, centros especiales de empleo y otras estructuras conexas para personas con discapacidad, que debido a problemas derivados del daño cerebral sobrevenido tienen graves dificultades para acceder al mundo laboral.



Defensor del Pueblo

Vigesimoctava. Que se implanten recursos residenciales alternativos, tales como viviendas tuteladas y minirresidencias, acordes con el tipo de discapacidad y la edad de los usuarios con daño cerebral sobrevenido, en orden a promover la convivencia en la comunidad de estas personas y a evitar su institucionalización.

Vigesimonovena. Que, en coordinación, si ello fuera necesario, con las administraciones competentes en los ámbitos de sanidad y local, se establezca una red de apoyo en el entorno familiar de las personas con daño cerebral sobrevenido, red que debe contar, al menos, con programas específicos de apoyo psicológico y de ayuda a domicilio en los múltiples requerimientos que precisen estas personas.

Trigésima. Que, dada la complejidad inherente al daño cerebral sobrevenido, sus innumerables secuelas y que no es posible aspirar a una alta calidad asistencial sin un notable grado de especialización, se promueve, en coordinación, en su caso, con los servicios de salud de las comunidades autónomas, la calidad basada en el conocimiento, a través de la investigación y otras actividades académicas dirigidas a la formación e información de los profesionales relacionados con la atención y evaluación del daño cerebral y de los pacientes y familiares.

Esta transferencia de conocimientos debe situarse, primordialmente y entre otros ámbitos, en los equipos de valoración y orientación del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales o en los órganos correspondientes de las comunidades autónomas a quienes hubieran sido transferidas sus funciones, así como en los equipos de valoración de incapacidades del Instituto Nacional de la Seguridad Social, cuyos profesionales encuentran, en no pocas ocasiones, extraordinarias dificultades para evaluar y determinar el grado de minusvalía o incapacidad, especialmente por la falta de criterios clínicos suficientes sobre el alcance y naturaleza de los trastornos cognitivos y conductuales presentes en el daño cerebral sobrevenido.

Trigesimoprimera. Que, en conexión con la anterior recomendación, se promueva el intercambio de experiencias y “mejor práctica” entre los distintos profesionales implicados en la atención a las personas con daño cerebral sobrevenido, en aras a perfeccionar respuestas de calidad a las complejos y heterogéneos problemas que éstos presentan.



Defensor del Pueblo

IV. ANEXOS



Defensor del Pueblo

ANEXO 1. RELACIÓN DE HOSPITALES OBJETO DE LA MUESTRA

ANDALUCÍA

Hospital Torrecárdenas de Almería
Hospital Puerta del Mar de Cádiz
Hospital Reina Sofía de Córdoba
Hospital Virgen de las Nieves de Granada
Hospital Juan Ramón Jiménez de Huelva
Complejo Hospitalario de Jaén
Hospital Carlos Haya de Málaga
Hospital Virgen del Rocío de Sevilla
Hospital Virgen Macarena de Sevilla

ARAGÓN

Hospital San Jorge de Huesca
Hospital Obispo Polanco de Teruel
Hospital Miguel Servet de Zaragoza
Hospital Clínico de Zaragoza

ASTURIAS

Hospital Central de Asturias de Oviedo
Hospital de Cabueñes, Gijón

CANARIAS

Hospital Dr. Negrín de Las Palmas de Gran Canaria
Complejo Hospitalario Nuestra Señora de la Candelaria de Santa Cruz de Tenerife

CANTABRIA

Hospital Marqués de Valdecilla de Santander
Hospital Sierrallana de Torrelavega
Hospital de Laredo

CASTILLA-LA MANCHA

Complejo Hospitalario de Albacete
Complejo Hospitalario de Ciudad Real
Complejo Hospitalario de Toledo



Defensor del Pueblo

Hospital Virgen de la Luz de Cuenca
Hospital General de Guadalajara

CASTILLA Y LEÓN

Hospital Nuestra Señora de Sonsoles de Ávila
Hospital General Yagüe de Burgos
Complejo Hospitalario de León
Hospital Río Carrión de Palencia
Complejo Hospitalario de Salamanca
Complejo Hospitalario de Segovia
Hospital General de Soria
Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid
Hospital Virgen de la Concha de Zamora

CATALUÑA

Hospital Vall d'Hebron de Bellvitge
Hospital Universitario de Bellvitge
Corporació Sanitaria Parc Tauli de Barcelona
Hospital Clínico y Provincial de Barcelona
Hospital Dr. Joseph Trueta de Girona
Hospital Arnau de Vilanova de Lleida
Hospital Juan XXIII de Tarragona

EXTREMADURA

Complejo Hospitalario de Badajoz
Complejo Hospitalario de Cáceres
Hospital de Mérida

GALICIA

Complejo Hospitalario Juan Canalejo de A Coruña
Complejo Hospitalario Universitario de Santiago
Complejo Hospitalario Xeral-Calde de Lugo
Complejo Hospitalario de Ourense
Complejo Hospitalario Xeral-Cies de Pontevedra

ILLES BALEARS

Complejo Asistencial Son Dureta de Palma de Mallorca
Hospital Son Llatzer de Palma de Mallorca



Defensor del Pueblo

MADRID

Hospital General Universitario Gregorio Marañón
Hospital Doce de Octubre
Hospital Universitario La Paz
Hospital Ramón y Cajal
Hospital Clínico San Carlos
Hospital Universitario de Getafe

MURCIA

Hospital Virgen de la Arrixaca
Hospital Morales Meseguer

NAVARRA

Hospital Virgen del Camino de Navarra
Hospital de Navarra

PAÍS VASCO

Hospital Cruces, de Vizcaya
Hospital de Basurto
Hospital Donosita, de Guipúzcoa
Hospital Txagorritxu, de Álava
Hospital Santiago Apóstol, de Álava

LA RIOJA

Complejo Hospitalario San Millán-San Pedro de Logroño

VALENCIA

Hospital General Universitario de Alicante
Hospital General de Castellón
Hospital La Fe de Valencia
Hospital Clínico Universitario de Valencia
Hospital Universitario Dr. Peset de Valencia

MELILLA

Hospital Comarcal de Melilla



Defensor del Pueblo

ANEXO 2. RELACIÓN DE CÓDIGOS DIAGNÓSTICOS

Capítulo VII “Enfermedades del sistema circulatorio”, apartado 7.
Códigos seleccionados para ACV.

CÓDIGO	DESCRIP.
430	Hemorragia subaracnoidea.
431	Hemorragia intracerebral.
432.1	Hemorragia subdural.
432.9	Hemorragia intracraneal no especificada.
433.01	Oclusión y estenosis arteria basilar con infarto cerebral.
433.11	Oclusión y estenosis arteria carótida con infarto cerebral.
433.21	Oclusión y estenosis arteria vertebral con infarto cerebral.
433.31	Oclusión y estenosis múltiple y bilat. con infarto cerebral.
433.81	Oclusión y estenosis otra arteria espec. con infarto cerebral.
433.91	Oclusión y estenosis de la arteria Precer. Neom con infarto cerebral.
434.01	Trombosis cerebral con infarto cerebral.
434.11	Embolia cerebral con infarto cerebral.
434.91	Oclusión de la arteria cerebral no específ. con infarto cerebral.
435.0	Síndrome de la arteria basilar.
435.1	Síndrome de la arteria vertebral.
436	Enfermedad cerebrovascular aguda mal definida.
437.1	Otra enfermedad cerebrovascular isquémica generalizada.
437.2	Encefalopatía hipertensiva.
437.4	Arteritis cerebral.
437.5	Enfermedad de moyamoya.
437.8	Otros enfermos cerebrovasculares.



Defensor del Pueblo

V. BIBLIOGRAFÍA



Defensor del Pueblo

- AIGUABELLA, J., GONZÁLEZ, M. 1996: *Análisis de necesidades de personas adultas con grave discapacidad*. IMSERSO.
- ALLUÉ, Marta. 2003: *Discapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Bellaterra.
- BARINAGAMENTERRÍA, F., et al. 2001: *Terapéutica de la enfermedad vascular cerebral*. México, Grupo Ixel Editores.
- BARTON, L. (comp.) 1998-1996: *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Ediciones Morata.
- BASCONES, L. M. y QUEZADA, M.: *Daño Cerebral Sobvenido en Castilla-La Mancha: realidad sociosanitaria, desafíos de apoyo e integración comunitaria*. En prensa.
- BERGERO, T.; GÓMEZ, M.; HERRERA, A. y MAYORAL, F. 2000: "Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis", *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 2000, vol. XX, n.º 73, pp. 127-135.
- BIRKETT, P. 1998: *Psiquiatría clínica y accidente vascular cerebral*. Barcelona, ed. Masson.
- BLANCO, Encarnación. 2003: *Situación socio sanitaria del daño cerebral sobvenido. II Jornadas de Daño Cerebral Sobvenido*. APANEFA. Madrid, 6 de noviembre.
- CASADO, D. y GARCÍA VISO, M. (comp.) 1998: *Discapacidad y comunicación social*. Madrid. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- CASADO, Demetrio. 1998: "En busca de un sistema conceptual para la discapacidad", en CASADO, D. y GARCÍA VISO, M. (comp.) *Discapacidad y comunicación social*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía (29-40).
- CERMI. 2001. Para la inclusión social, desde la discapacidad. Aportaciones al Plan Nacional de Acción para la Inclusión Social del Reino de España. OENAINC. CERMI, con la asistencia técnica de Fundación ONCE.
- COBAS BOSCH, M. 1996: "Evaluación neuropsicológica" (grupo rehacer, Baleares), en VV. AA. *Daño cerebral traumático y calidad de vida*. Madrid: Fundación Mapfre Medicina. (135-160).
- COLECTIVO IOÉ/CIMOP. 1997: *Discapacidad y trabajo en España. Estudio de los procesos de inclusión y exclusión social de las personas con discapacidad*. Madrid. IMSERSO.
- FERNÁNDEZ, M. J.; COVAS, M. y MORENO, P. 1996: "Valoración de la calidad de vida en personas con traumatismo craneoencefálico y sus familiares", en VV. AA. *Daño*



Defensor del Pueblo

- cerebral traumático y calidad de vida*. Madrid: Fundación Mapfre Medicina. (493-498).
- FERNÁNDEZ GUINEA, S. y MUÑOZ CÉSPEDES, J. M. 1997: “Las familias en el proceso de rehabilitación de las personas con daño cerebral sobrenenido” *Psicología. com. Revista electrónica de Psicología*; vol. 1, n.º 1, julio.
- FERNÁNDEZ-CID, Matilde, *et al.* 2003: *Los procesos de envejecimiento en las personas con retraso mental*. Informe. Madrid. Afanias/IMSERSO.
- FERNÁNDEZ-RÍOS, R. R.; GÓMEZ-JARABO, G. (dirs.). 1998: *Diseño de puestos de trabajo para personas con discapacidad*, Madrid, IMSERSO.
- GABINET D’ESTUDIS SOCIALS; DATLAN, S. L. 1996: *Análisis de necesidades de personas adultas con grave discapacidad*. IMSERSO, Madrid.
- GRANDE, Ildelfonso. 2002: *El consumo de la tercera edad*. Madrid: ESIC. 223 págs.
- IMSERSO. 1999: *Apoyo a familias: guía de buenas prácticas*. Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO/FEMP. 1998: *Evolución y extensión del servicio de ayuda a domicilio en España*. Madrid, IMSERSO.
- INMARK. 2000: *Y después del accidente, ¿qué?* Madrid: Observatorio de la Discapacidad. IMSERSO.
- LEÓN-CARRIÓN, José. 1994: *Daño cerebral. Guía para familiares y cuidadores*. Siglo XXI editores, España.
- LETURIA, F. J.; YANGUAS, J. J.; LETURIA, M. (coord.). 1999: *Las personas mayores y el reto de la dependencia en el siglo XXI*. Master de Gerontología Psicosocial. UPN. Diputación Foral de Guipúzcoa. IMSERSO. Donostia.
- MARKS, Deborah. 2001: “Disability and Cultural Citizenship: Exclusion, ‘Integration’ and Resistance”, in STEVENSON, Nick (ed.). 2001: *Culture and Citizenship*. London, etcétera. Sage Publications. pp.167-179.
- MARTÍNEZ ROMÁN, M.^a Asunción. 2002: *Las familias ya no podemos más*. “Riesgos de exclusión social de las familias que cuidan enfermos crónicos graves”, en *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, núm. 35.
- MELILLO, Aldo; SUÁREZ OJEDA, Elbio Néstor (comp.). 2001: *Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas*. Buenos Aires, Barcelona, México, Paidós.



Defensor del Pueblo

- MOLLINS Rosa María. 1999: "La integración laboral de las personas con traumatismo craneoencefálico". En Fundación Instituto Guttman, *La rehabilitación del traumatismo craneoencefálico. Un enfoque multidisciplinar*. Barcelona, pp. 123-131.
- MONTERO LLERANDI, José Luis: *El tamiz invisible. Marginación, exclusión y desigualdad en los discapacitados*, en *Tendencias en desigualdad y exclusión social*, Editorial Sistema, Madrid 1999, pp. 354.
- MORENO EGUINOVA, L.; PUNTES ANSÓN, M.; MUÑOZ CÉSPEDES, J. M.: "Daño cerebral adquirido largo plazo: situación en afectados y familiares" informe. Revista APANEFA.
- MORENO GEA, P. 1996: "Trastornos psíquicos y calidad de vida en los traumatismos craneoencefálicos", en vv. AA. *Daño cerebral traumático y calidad de vida*. Madrid: Fundación Mapfre Medicina. (161-167).
- MUÑOZ CÉSPEDES, J. M. 1996: "Rehabilitación neuropsicológica: un enfoque centrado en las actividades de la vida diaria", en vv. AA. *Daño cerebral traumático y calidad de vida*. Madrid: Fundación Mapfre Medicina (169-191).
- NACIONES UNIDAS. 2000-1983: *Programa de acción mundial para las personas con discapacidad*, Real Patronato de la discapacidad.
- OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD. 1999: *Vida independiente: buenas prácticas*. Madrid: IMSERSO.
- OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD. 2000: *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD. 2000: *Daño cerebral. Guía de familias*. Madrid: IMSERSO. MTAS.
- OMS. 2001: *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. IMSERSO: Madrid.
- PIÉDROLA GIL. 2002: *Medicina preventiva y salud pública*. Barcelona, Ed. Masson.
- POWELL, T. 1994: *Lesión Cerebral. Una Guía Práctica*. Edita Fundación Instituto Guttmann.
- PUIG DE LA BELLACASA, Ramón. 1998: "Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad", en CASADO, D. y GARCÍA VISO, M. (comp.). *Discapacidad y comunicación social*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía (pp. 53-66).



Defensor del Pueblo

- QUEMADA, J. I.; BERRIOS, G. E. 1996: "Neuropsiquiatría del daño cerebral traumático. Aspectos descriptivos y etiopatogénicos", en vv. AA. *Daño cerebral traumático y calidad de vida*. Madrid: Fundación Mapfre Medicina. (pp. 133-143).
- 1997. Coeditor: *Neuropsiquiatría del Daño Cerebral Traumático. Aspectos Clínicos y Terapéuticos*. Barcelona. Editorial J. R. Prous, S. A.
- 2003. "Atención de personas con daño cerebral adquirido", *Servicios Sociales*, n.º 3, jul.-sep., pp. 27-29.
- RODRÍGUEZ CABRERO, Gregorio. 1997: *Participación Social de las Personas Mayores*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO. Madrid.
- RUANO HERNÁNDEZ, A. "Una visión histórica de la rehabilitación: pensando en la neuropsicología real", en vv. AA. *Daño cerebral traumático y calidad de vida*. Madrid: Fundación Mapfre Medicina (-132).
- SACKS, Oliver. 1985: *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero*. Ed. Anagrama.
- SCHALOCK, Robert L. "Hacia una nueva concepción de la discapacidad", en VERDUGO ALONSO, M. A.; BORJA JORDÁN, F. de. *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Actas de las III Jornadas de investigación sobre personas con discapacidad. Madrid. Amarú (pp. 79-107).
- TICÓ FALGUERA, *et al.* 1998: "Reinserción sociofamiliar y laboral en personas con secuelas de TCE". *Rehabilitación*, Madrid, n.º 32.
- vv. AA. 1992: *Discapacidad e información*. Madrid. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- vv. AA. 1996: *Daño cerebral traumático y calidad de vida*. Madrid: Fundación Mapfre Medicina.
- vv. AA. 2002: "Rehabilitación del daño cerebral" en *Minusval*, número especial, ed. IMSERSO.
- vv. AA. 2003: "Los procesos de inclusión y exclusión social de las personas con discapacidad" en *Documentación Social*, Cáritas Española, núm. 130, enero-marzo.
- VERDUGO ALONSO, M. A.; ARIAS MARTÍNEZ, B.; JENARO RÍO, C. 1994: *Actitudes hacia las personas con minusvalía*. Madrid: IMSERSO.



Defensor del Pueblo

VERDUGO ALONSO, M. A.; BORJA JORDÁN, F. de. *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Actas de las III Jornadas de investigación sobre personas con discapacidad. Madrid. Amarú.



Defensor del Pueblo

**VI. APÉNDICE. PROBLEMAS DE VALORACIÓN Y
JURÍDICOS QUE AFECTAN A PERSONAS CON
DAÑO CEREBRAL**



Defensor del Pueblo

1. Objetivos del estudio

El estudio propuesto pretende analizar y detectar los principales problemas a los que, en el ámbito jurídico-sanitario y social, se enfrentan las personas afectadas por daño cerebral, evaluando las consecuencias de los problemas detectados y planteando las propuestas de solución a elaborar en base a los resultados y conclusiones del estudio. Problemáticas como la adecuación de los baremos existentes para la determinación de la condición de discapacitado y el grado de discapacidad, el tratamiento que las entidades aseguradoras dan a los perjudicados por el daño cerebral, y otros relacionados y que se manifiestan a lo largo de este estudio, son abordados desde una perspectiva jurídico-social que trata de avanzar un principio de análisis de las causas de los problemas y diversos apuntes, en relación a las posibles propuestas de solución que resulten oportunas. El estudio pretende constituirse como un instrumento eficaz para el Ministerio de Sanidad y Consumo, las asociaciones y profesionales responsables del trabajo y todos los sectores implicados, a efectos de abrir el proceso de discusión necesario para lograr avances significativos para el colectivo objetivo desde una perspectiva seria, responsable y coherente y dotada del necesario análisis objetivo de la situación existente, que contribuya a concretar, en base a la problemática existente, las necesidades fundamentales de reforma y/o mejora en el ámbito de la regulación que establezca el marco adecuado en el tratamiento jurídico de las situaciones contempladas en el estudio.

Como un elemento de avance en el propio punto de partida del estudio la realización del mismo es fruto de la colaboración, cooperación y trabajo conjunto entre organizaciones representativas de las personas con daño cerebral (ADACE, APANEFA y FEDACE) y una organización representativa de los consumidores y usuarios (ADICAE), junto a las fundamentales aportaciones de diversos abogados y profesionales del derecho, médicos forenses, sociólogos y otros profesionales del IMSERSO vinculados a la problemática objeto de estudio, que permiten aunar la experiencia, profesionalidad, especialización y perspectivas de los colectivos indicados teniendo en cuenta además que todo ciudadano tiene la consideración de consumidor y usuario; que ciertos colectivos, como el que constituye el objeto de este estudio, se enfrentan como consumidores a una especial problemática; y que las mejoras imprescindibles para este tipo de colectivos no pueden sino redundar de forma añadida en los consumidores en general y por extensión, en la sociedad en su conjunto.

Desde estas líneas debe expresarse un especial agradecimiento y felicitaciones a los profesionales que han participado en el informe, por el extraordinario trabajo desarrollado, las fundamentales aportaciones al mismo y sus propuestas y observaciones, enormemente



Defensor del Pueblo

valiosos en sí mismos y especialmente teniendo en cuenta el carácter voluntario y desinteresado de su implicación:

Don Luis Miguel Bascones. Coordinador del Estudio de Daño Cerebral.

Don Jesús Fernández. Adjunto a Secretaría General de Planificación del IMSERSO.

Don Luis Gangoiti. Director Médico del CEADAC-IMSERSO.

Don Manuel García Nart. Médico Forense.

Doña M.^a Dolores Jiménez. Médico, FEDACE-APANEFA.

Doña Olga Leyva de Torres. Abogada.

Don Pablo Mayor, Abogado. Colaborador ADICAE.

Doña M.^a Ángeles Molina. Directora de APSA, responsable del proyecto *Intwork* de Integración Laboral de Daño Cerebral.

Don Óscar Moral Ortega. Asesor Jurídico del CERMI.

Don Carlos Pereyra Pardo. Abogado.

Don Félix Plasencia Sánchez-Caro. Abogado.

Doña Martha Yolanda Quezada. Economista, Técnico del Estudio de Daño Cerebral.

Doña Carmen Roney Albareda. Abogada.

Don Javier Rosado. Abogado.

Don Francisco Javier Tirado. Abogado, colaborador de ADICAE.

De igual forma agradecer las fundamentales orientaciones, indicaciones y aportaciones de don Miguel Pereyra, Vicepresidente de FEDACE, impulsor y verdadero director de este trabajo.

2. Panorama y problemática general actual y consideraciones previas en relación al daño cerebral

Resulta indudable que el marco legal vigente relativo a los afectados por un daño cerebral es insuficiente, y requiere un esfuerzo normativo tendente a contemplar aquellos casos en los que una persona sufre una disminución de sus capacidades, como consecuencia de un daño cerebral en lo psicológico o funcional.

Dado que la aplicación de los baremos existentes (daño personal sufrido como consecuencia de accidentes de tráfico y baremo de la ley de ordenación del seguro privado), no es comúnmente aceptada, sino que sólo es aceptable por analogía y a modo orientativo, como después se verá más en profundidad, es fundamental realizar un baremo que establezca “oficialmente”, cuando menos, un esquema del daño o daños sufridos por la persona afectada, dando en todo caso facultades al órgano jurisdiccional, asesorado por



Defensor del Pueblo

peritos, para concretar las posibles indemnizaciones que se le den a la persona o a sus familiares y/o tutores o curadores.

Deberán distinguirse los siguientes problemas que pueden afectar a la persona: problemas conductuales (agresividad, falta de control y capacidad de completar acciones secuenciales...), problemas cognitivos y problemas físicos.

2.1. Valoración de la condición de discapacitado realizada por las comunidades autónomas

La determinación de la condición legal de persona discapacitada, y por lo tanto el acceso a los recursos que el Estado pone a disposición de los mismos, resulta un aspecto fundamental en cualquier discapacidad pero especialmente importante en aquellas derivadas del daño cerebral. Las especiales consecuencias que el daño cerebral genera, la existencia de un número enormemente inferior de estudios médicos y científicos generalizadamente aceptados en relación a las formas de diagnóstico y determinación del daño cerebral y el hecho de que el marco legal existente en España respecto de esta problemática se encuentre mucho menos evolucionado que en el caso de otras clases de discapacidades, a pesar del importante avance que el daño cerebral viene experimentando en nuestro país, en cuanto al número de ciudadanos afectados por el mismo, hacen que nos encontremos ante un colectivo creciente en número y que requiere una clarificación del marco regulatorio de aplicación que permita mantener unos determinados niveles de calidad de vida, objetivo último de toda la regulación relativa a la discapacidad y la condición de discapacitado.

Parece por tanto evidente la necesidad de buscar valores o aspectos baremables en las distintas problemáticas del daño cerebral, que actualmente no se tienen en cuenta, y que constituyen limitaciones a nivel cognitivo y conductual. Necesidad que parte de la constatación de diferentes dificultades y situaciones que dan lugar a la problemática existente, entre las que podríamos señalar a modo de ejemplo las siguientes:

- a) En las incapacidades EVI no existen baremos para los problemas cognitivos.
- b) Habitualmente se mezclan los problemas de afasia (sensitiva y motora) con los neurológicos-conductuales.
- c) Se constata la dificultad actual de baremar las secuelas conductuales.
- d) En demasiadas ocasiones se valoran las secuelas en plazos tal vez excesivamente cortos, sin tener en cuenta problemas que se manifiestan posteriormente (evolución negativa en situación económica, laboral, social, etcétera, de la persona).



Defensor del Pueblo

A efectos de obtener una mejor visión global de los aspectos relativos a la valoración de la discapacidad, debe precisarse que existen actualmente en vigor dos baremos:

- El establecido por el Real Decreto 1971/1999 de 23 de diciembre por el que se valora el grado de discapacidad y en su caso el de minusvalía, basado en la limitación para las AVD que generan las secuelas del daño cerebral. Este baremo es aplicado por un equipo compuesto por médico, psicólogo y trabajador social.
- El establecido por la Ley 34/2003, donde el objetivo es resarcir un daño y por tanto no valora la discapacidad sino la deficiencia. En general es aplicado por médicos valoradores de compañías aseguradoras.

Debe tenerse en cuenta, además, tanto que en el nuevo sistema nacional de las dependencias el ámbito de las AVD (actividades básicas de la vida diaria) es más sensible a los deterioros cognitivos como el papel fundamental del juez, puesto que es difícil establecer valores pronóstico a priori.

En general, y como última cuestión a señalar, con frecuencia se reconoce por parte de los propios centros base en distintas comunidades autónomas la dificultad para realizar la valoración del daño cerebral, tanto por desconocimiento como por la complejidad de sus secuelas.

Anexo al apartado 2.1.

CASO REAL:

Mujer de 36 años. Hace 8 años siendo religiosa fue intervenida de un tumor cerebral.

A partir de ese momento cambió su personalidad. Abandonó la vida religiosa. Ha llevado una vida complicada hasta que hace un par de años tuvo un niño, cuyo padre actualmente está en la cárcel. Vive con sus padres ya mayores. Actualmente está dada de baja por depresión, aunque ella es consciente de que no es depresión, sino secuelas de su intervención quirúrgica.

No sabe si ha dado el desayuno a su hijo. Se ha acercado a la Asociación de Daño Cerebral pidiendo apoyo. Seguramente necesitará una tramitación de invalidez permanente, si se logra articular una buena valoración médica de las secuelas de daño cerebral después de su intervención quirúrgica.



Defensor del Pueblo

Se refiere a la valoración de la condición de discapacitado. A la vista del enunciado del supuesto se infiere la dificultad de percibir la existencia de patologías conductuales derivadas (en este caso de una intervención quirúrgica efectuada), sin que preceda un exhaustivo examen del caso. En este caso concreto el alcance de los daños cerebrales y discordancias conductuales solo se extrae de la comparación entre la situación previa y posterior. Un detalle especialmente grave es el relativo a la propia consciencia de la afectada de lo que le pasa y porqué.

2.2. La calificación que las mutuas y aseguradoras hacen del daño cerebral

Aprovechando la falta de concreción existente en el ámbito jurídico-sanitario en relación al daño cerebral mutuas y aseguradoras sitúan a los ciudadanos-consumidores afectados por el daño cerebral en una situación de inferioridad e indefensión inconcebible en el actual Estado del bienestar. Cabe de forma inicial diferenciar dos tipos de situaciones o problemáticas a este respecto:

2.2.1. Los juicios por accidentes en los que el accidentado ha sufrido daño cerebral

Las aseguradoras juegan un papel fundamental en la previsión y cobertura de todo daño, físico o material, en la sociedad actual. Este papel reviste una importancia vital cuando hablamos de problemas o situaciones relativas a la salud y a las consecuencias de accidentes que afectan a la misma, así como de accidentes que alteran la capacidad personal y la propia vida de una persona, como es el caso del daño cerebral sobrevenido.

Los seguros no juegan un mero papel asistencial en una situación de accidente; en muchos casos las coberturas se extienden a las consecuencias transitorias y/o permanentes del mismo, con el objetivo primordial de garantizar el mantenimiento de un determinado nivel de calidad de vida, que de otra forma se vería seriamente comprometido.

Y aunque en determinadas clases de aseguramiento la percepción de lo establecido en la póliza (asistencia sanitaria, servicios diversos, pago de cantidades preestablecidas) no conlleva trámites especialmente complejos ni problemas añadidos para el asegurado, en casos como el del daño cerebral sobrevenido como consecuencia de accidentes la determinación del pago a realizar por la aseguradora acostumbra a ser objeto de controversia judicial.

En estos casos puede decirse que las entidades aseguradoras reúnen la condición de “juez y parte”. Las entidades son las responsables de hacer frente a los costes de la



Defensor del Pueblo

rehabilitación del accidentado-asegurado, y aprovechando la situación de mezcla de confusión y esperanza en la que se encuentra la familia del accidentado determinan a qué centro privado ha de acudir el asegurado. Son estos centros (a quienes paga la aseguradora) los que emiten los informes de la rehabilitación que al final se aportan al juicio y determinan (en base a si hay un daño permanente o una rehabilitación) el coste al cual la aseguradora deberá hacer frente. Existe por tanto un claro riesgo (lamentablemente difícil de cuantificar de manera objetiva) de que los centros privados indicados emitan informes en plazos excesivamente cortos (en los que no puede valorarse suficientemente la situación real) en los que se afirme la supuesta inexistencia de secuelas definitivas, cuando esto es algo imposible de valorar en muchos casos hasta pasados largos plazos de tiempo desde el accidente. De hecho, es transcurrido un año o año y medio cuando se pueden observar las secuelas, sin poder afirmarse en ese plazo el carácter definitivo o permanente de las mismas. De esta forma, ante un dictamen que afirma el éxito de la rehabilitación y la inexistencia de secuelas, la entidad aseguradora queda exenta de hacer frente a los costes derivados de la cobertura para el caso de que se acreditasen esas secuelas, y por decisión judicial (que toma como guía el citado dictamen) encuentra enormemente reducida su responsabilidad económica respecto al accidentado, dejando al mismo en una situación en la que no dispone ni de la cobertura del seguro contratado ni del acceso a los beneficios o apoyos que el Estado dispone para las situaciones de discapacidad.

Otro argumento en relación a la existencia de un conflicto de intereses en la actuación de las aseguradoras, es el relativo a la aplicación del baremo establecido por la Ley 34/2003. Como ya se ha señalado anteriormente, este baremo es aplicado por médicos valoradores de las compañías aseguradoras, en definitiva profesionales que perciben sus emolumentos de una de las partes implicadas.

Además se valoran mucho más las secuelas transitorias en relación a las definitivas, las cuales son enormemente infravaloradas en cuanto a las indemnizaciones o compensaciones a percibir por el afectado. Así, en el caso de las secuelas transitorias se consideran los días de baja laboral, el lucro cesante, etcétera, cuestiones que en el caso de las secuelas definitivas se valoran de forma sensiblemente inferior.

Entidades aseguradoras y mutuas se sitúan en el epicentro de un claro conflicto de intereses por cuanto son las encargadas de velar por la salud del consumidor final, que paga las primas, y las primeras interesadas en rentabilizar económicamente las



Defensor del Pueblo

enfermedades o patologías que el mismo sufre, dando un tratamiento que no sea costoso y se alargue en el tiempo¹¹⁶.

¹¹⁶ La Sentencia de la Audiencia Provincial de Cádiz de 29 de abril de 1995 señala en su fundamento de Derecho primero que «es un hecho aceptado e indiscutido en los autos que el día 14 de mayo de 1989, don Carlos G. M., sin antecedentes patológicos de interés, fumador y bebedor moderado, sufre una parada cardiorrespiratoria por insuficiencia respiratoria aguda que le produjo encefalopatía posanóxica y situación de coma profundo en la que continúa, en estado clínico de vida vegetativa. El Instituto Nacional de la Seguridad Social le declaró en situación de gran invalidez por causa de enfermedad común, mediante resolución de 18 de marzo de 1991 (fs. 20 y 21). “La sentencia apelada estima la demanda considerando el hecho cubierto por la póliza de accidentes, frente a la que se interpone recurso por la Sociedad de seguros sosteniendo que el hecho no está cubierto por la póliza porque se debe a enfermedad sin que pueda imputarse a accidente (...)”». Por su parte señala el fundamento de Derecho tercero que “con ocasión de muertes debidas a infarto de miocardio, el Tribunal Supremo se ha pronunciado en varias ocasiones acerca de si puede incardinarse en el concepto de accidente definido en el artículo 100 de la Ley del Contrato de Seguro. Es decir, si la muerte en tal caso, puede ser considerada como derivada de una causa violenta, súbita, externa, y ajena a la intencionalidad del asegurado. La posición negativa se afirma en Sentencia del Tribunal Supremo de 22 de junio de 1988. Pero en la de 27 de marzo de 1989, aunque también denegatoria, lo es “por carencia absoluta de la prueba de violencia moral desencadenante de una situación extrema de estrés productora del infarto y éste de la muerte”, con lo cual se abre paso la tesis de su inclusión como accidente cuando se den tales circunstancias. Esta línea jurisprudencial se afianza con la Sentencia del Tribunal Supremo de 27 de noviembre de 1991 donde refiriéndose a la Sentencia de 22 de junio de 1988 se dice: “fue superada por la sentencia más reciente de 27 de marzo de 1989, en línea doctrinal con la precedente de 07 de abril de 1986 que dejó abierta la posibilidad de poder admitirse como eventos causantes de las gravísimas y fatales cardiopatías, las causas externas e inmediatas procedentes de estrés, siempre que la relación que establece violencia moral-estrés muerte esté debidamente averada por las pertinentes pruebas, lo que ha sucedido en el caso de autos”. Y se refuerza en la más reciente Sentencia del Tribunal Supremo de 14 de junio de 1994, aludiendo a la “violencia moral desencadenante de una situación extrema de estrés (productora del infarto y este de la muerte), que actuó a modo de causa externa como exige el artículo 100 citado” (se trataba de un cartero que sufre un infarto en el edificio de correos; como causa inmediata actuó la presión y el estrés a que está sometido desde la semana anterior a consecuencia del aumento de trabajo con motivo de las elecciones municipales a celebrarse en aquellas fechas lo que obligó al alargamiento de la jornada laboral ante la inexcusable obligación de repartir la propaganda electoral). En suma, excluye el infarto cuando “no se demuestra que obedece a una causa externa al agente y al actor corresponde probarlo, sin que pueda presumirse del hecho de haberse reconocido el óbito como accidente laboral” (STS de 5 marzo de 1992, con cita de varias)”. Señala el fundamento de Derecho cuarto que «... no consta probado que don Carlos G. M. padeciera enfermedad, ni que la causa de este proceso se deba a un estado morboso precedente, puesto que los informes clínicos no refieren antecedentes patológicos de interés (historias clínicas de entidades oficiales; fs. 21; 124 a 127; e informe del Dr. J. E., f. 22, párrafo segundo). Al contrario, y “a efectos de la doctrina precedente, el Tribunal estima, como resultado de la prueba, que don Carlos G. M., estuvo sometido a una situación de especial tensión por el aumento notable de su trabajo durante el camino del Rocío” particularmente durante las jornadas invertidas desde el cruce del Guadalquivir hasta la aldea de Almonte. A la hiperactividad laboral se añaden el influjo del sol, su condición de fumador, las malas condiciones del camino y esfuerzos físicos inusuales a los que no estaba acostumbrado que, lógicamente, producen un mayor cansancio, todo lo cual le produjo una situación de estrés, unido ello al polvo del camino (es notorio que en el camino del Rocío se produce gran polvareda) que debió respirar en gran cantidad (...) En suma, la situación es análoga a la contemplada en las resoluciones del Tribunal Supremo antes citadas, porque “la situación de estrés y la gran cantidad de polvo que respira, le originan un broncoespasmo agudo con insuficiencia respiratoria aguda que determina un daño cerebral por anoxia” y ello a la situación de coma profundo que le mantiene en situación de vida vegetativa. Y como el hecho se debe a una causa de naturaleza violenta, súbita, externa y ajena a la intencionalidad del asegurado, queda comprendido en la definición de accidente dada por



Defensor del Pueblo

Este problema tiene su fundamento en la dependencia económica que los centros de rehabilitación tienen de las mutuas (el sistema de franquicias establece un medio de presión de las compañías similar a la de los contratos de adhesión que dejan al consumidor en una situación de indefensión por lo innegociable de los términos que se firman y que en último término son paliados en cierta medida mediante la Ley de condiciones generales de la contratación), y supone una “corrupción sistémica ab initio” que determina jurídicamente un “enriquecimiento injusto o casi injusto” de las compañías, instrumentalizado a través de las exclusiones (letra pequeña).

A fin de clarificar lo anteriormente expuesto, es preciso recalcar que la situación del consumidor final (asegurado) afectado por daño cerebral es siempre de inferioridad a la de la entidad aseguradora, pues esta última cuenta con medios no disponibles para el afectado, tales como asesorías jurídicas, y, la experiencia necesaria de la que carece aquella persona. En esta coyuntura resulta claro que la única protección que puede recabar el afectado y su familia procede de una única fuente: “la información”. Vaya por delante que la información que puede tener el círculo cercano a la persona afectada es prácticamente inexistente, mientras que la que tiene a su disposición la entidad aseguradora o mutua le permite adoptar una situación de privilegio que hace muy difícil que prospere una demanda.

En cualquier caso, resulta claro que la valoración de un daño cerebral no aparente, es en extremo dificultosa por la intangibilidad que supone un trastorno conductual que se da tan solo en determinadas circunstancias, ante ciertos estímulos o que, aun siendo continuado, es valorado subjetivamente por distintos profesionales de manera heterogénea.

En adición a todo lo mencionado es preciso introducir la variable tiempo en las lesiones de carácter cerebral, pues se ha demostrado que es imposible valorar las secuelas en su justa medida en un periodo temporal coetáneo con el suceso que produce el daño.

En relación con lo apuntado, la Sentencia del Tribunal Superior de Justicia del País Vasco (sala de lo social) de 3 de octubre de 2000, “tiene gran importancia por las conclusiones incorporadas en la misma, señalando en sus antecedentes de hecho (primero)” que “La única instancia del proceso en curso se inició por demanda y terminó por sentencia, cuya relación de hechos probados es la siguiente:

la póliza, concordante con el artículo 100 de la Ley del Contrato de Seguro, lo que conduce a confirmar la sentencia con desestimación del recurso, pues el hecho de que el Instituto Nacional de la Seguridad Social califique el suceso como de gran invalidez por causa de enfermedad común, no vincula a la jurisdicción civil ya que las normas relativas a la Seguridad Social y las de índole civil son diferentes.



Defensor del Pueblo

1.º Don José María U. C. nació el 16 de junio de 1971 y figura afiliado a la Seguridad Social con el n.º X, habiéndose iniciado prestación de servicios con la empresa I., S. L. el 4 de enero de 1989, con categoría de peón.

2.º El 5 de abril de 1989 el demandante sufrió un accidente en el centro de trabajo de Haro (La Rioja) cuando realizaban obras de albañilería en la telefónica de Haro, siendo atendido en el Hospital de la Seguridad Social de San Millán y siendo dado de alta el 6 de abril de 1989, emitiéndose el siguiente informe: "Paciente de 17 años de edad, con antecedentes personales de: Enfermedades propias de la infancia. Reacción urticariforme generalizada hace dos años y fumador moderado. El paciente ingresó procedente del Servicio de Urgencias, tras sufrir descarga eléctrica, lo que motivó ingreso en UCI al presentar un bajo nivel de conciencia. La exploración física general y neurológica al ingreso: no presentaba alteraciones significativas, filiándose finalmente como respuesta psicógena la clínica que presentó a su ingreso. No existían quemaduras en posible puerta de entrada. De su analítica destaca como patológico únicamente: una gasometría con un pH 7,57. PCO2 20,6 (coincidente con fases de hiperventilación). E.C.G.: normal. Rx. simple de tórax: normal. En el día del alta el paciente está completamente asintomático. "Juicio clínico: electrocución sin repercusión orgánica", respuesta de conversión con hiperventilación. No precisa medicación ni otros consejos específicos por nuestra parte. Si de forma demorada presentase clínica neurológica (poco probable) será remitido para valoración en nuestras consultas externas".

3.º Que el 6 de abril de 1989, por el Instituto Nacional de la Salud, se presentó parte al Juzgado de guardia de Haro haciéndose constar que fue ingresado el 4 de abril de 1989 a las 23.00 h. con el diagnóstico de "Electrocución sin repercusión orgánica".

4.º Que en el informe de sanidad de fecha 7 de junio de 1989 realizado por la médico forense (faltas n.º 172/98, exhorto 426/89) se hace constar "Que en día de la fecha ha reconocido al lesionado en los presentes autos don José María U. C., el cual se encuentra curado de sus lesiones, habiendo invertido en su curación dos días necesitando asistencia facultativa durante 2 días, habiendo estado impedido para sus ocupaciones habituales durante 2 días, siendo archivado el procedimiento penal por auto de fecha 7 de octubre de 1992.

5.º Que a consecuencia del accidente de trabajo el demandante estuvo en situación de incapacidad laboral temporal (antes ILT) hasta el 16 de abril de 1989, cubriendo la cobertura derivada de accidente la Mutua C.

6.º Que en fecha 13 de octubre de 1993 se presentó demanda por la parte actora en reclamación de responsabilidad civil empresarial derivada de accidente; demandando a la



Defensor del Pueblo

Compañía TNE, S. A.; I., S. L. y Juan P. R., encargado de I., S. L.. en fecha 4 de abril de 1989, dictándose Sentencia por el Juzgado de 1ª Instancia de Haro (autos menor cuantía 473/93) en fecha 15 de febrero de 1996, en la que se estima parcialmente la demanda condenando solidariamente a los codemandados al abono de 15.064.000 de pesetas a José María U. en concepto de daños y perjuicios... Ha quedado acreditado que el actor, con fecha 28 de diciembre de 1991, ingresa de urgencias con traumatismo craneal, por un accidente de tráfico, siendo dado de alta en enero de 1992; que con fecha 16 de julio de 1991, es ingresado por accidente de tráfico también por el servicio de urgencias, con traumatismo craneal, conmoción cerebral, heridas y contusiones varias, siendo dado de alta el día de la fecha; que con fecha 25 de julio de 1989, también fue ingresado de forma urgente por otro accidente de tráfico presentando diversas lesiones traumáticas semejantes a las descritas anteriormente. Igualmente ha quedado acreditado que con posterioridad al accidente el actor consumió alcohol y drogas, sin que haya quedado acreditado que fuera de forma habitual.

De los distintos informes aportados a los autos por las partes, así como del informe del médico forense, y apreciados en su conjunto, “se deduce que las secuelas que presenta el actor son consecuencia de la descarga eléctrica sufrida el día del accidente; que el hecho de no haber perdido el conocimiento en el momento de la descarga, de no tener lesiones externas, de no tener parada cardíaca, no excluye en ningún momento la existencia de un accidente eléctrico, cuyas consecuencias aparecen tras un intervalo libre de duración, sin que ninguno de los informes precise en qué momento pueden aparecer tales secuelas, que bien pueden tardar días o años, que los trastornos que presenta el actor (brotes de violencia, falta de aseo, irritabilidad, excitabilidad, falta de atención, obnubilación)”, no surgieran en el momento de la visita al forense y sí en otras ocasiones son perfectamente compatibles con un traumatismo eléctrico, que el consumo de drogas y alcohol son posteriores a los citados trastornos, los cuales provocan un aumento de su consumo, por todo ello y a pesar del empeño de las partes demandadas de demostrar que es el consumo de drogas y alcohol lo que hizo que después de la descarga eléctrica incluso se produjera una hiperventilación en el actor, “no ha quedado acreditada que sea ésta la causa de tales lesiones y secuelas, y sí el traumatismo eléctrico sufrido por el actor, por lo que entiendo queda perfectamente acreditado la existencia de nexo causal entre la acción u omisión de los responsables solidarios y el daño causado en el demandante”, por lo que deberán responder de la cantidad reclamada en autos, si bien al haberse acreditado que los días de lesión no fueron 61, sino ocho, al haberse reincorporado al trabajo el día trece, la cantidad reclamada debe ser reducida en ésta extensión, correspondiendo un total por días de lesión de 64.000



Defensor del Pueblo

pesetas, más la cantidad reclamada por las secuelas acreditadas en los autos. Cantidad reclamada por secuelas acreditadas en los autos".

Contra dicha resolución se interpuso recurso de apelación civil, dictando Sentencia la Audiencia Provincial de Logroño en fecha 7 de julio de 1997, confirmando la Sentencia dictada en 1ª instancia. Dándose el contenido de dicha sentencia por reproducido al constar en autos. Estando dicha resolución pendiente de resolver recurso de casación ante la Sala 1ª del Tribunal Supremo.

7.º Que el demandante ha prestado servicios además de en I., S. L., durante el periodo 4 de enero de 1989 al 18 de junio de 1989, en régimen agrario (Villarcayo) de 1 de abril de 1990 a 31 de mayo de 1990; Construcciones P. G., S. A. de 18 de julio de 1990 a 17 de enero de 1991; DHT, S. A. 18 de junio de 1991 a 30 de octubre de 1991 y en S. N., S. L. de 13 de noviembre de 1991 a 10 de enero de 1992.

8.º Que en fecha 6 de octubre de 1998 se iniciaron actuaciones en materia de invalidez.

9.º Que el demandante, en fechas 25 y 26 de noviembre de 1992 y 3 de diciembre de 1992, fue explorado en la clínica Indautxu por el Dr. A. D. realizando un informe neuropsicológico haciendo constar en el apartado Impresión diagnóstica: "A partir de los resultados obtenidos en esta exploración «se concluye que "José María U. presenta un perfil neuropsicológico que evidencia la existencia de un proceso de daño cerebral a nivel funcional". Este cuadro de deficiencias neuropsicológicas podría muy bien no ser captado por las técnicas neurológicas de exploración cerebral puesto que éstas detectan lesiones estructurales de las lesiones y no funcionales». Este perfil de funcionamiento evidencia una lesión generalizada, no específica a nivel de sistema nervioso central, causada por el accidente de electrocución sufrido en 1989. Sus dificultades neuropsicológicas están caracterizadas por una enorme identificación de las funciones cognitivas básicas, y dificultades —a la hora de realizar actividades que requieren cierto grado de coordinación visomotora, abstracción, comprensión y memorización de instrucciones— complejas. Dadas estas deficiencias, sus actividades ordinarias se ven profundamente limitadas y requeridas de asistencia en niveles de ejecución y planificación.

10.º Que en fecha 10 de febrero de 1993 se emitió informe por el Hospital Civil de Basurto, servicio de neurocirugía (Dr. José H. jefe del servicio de neurocirugía) en el que se establece: «Lo que sí parece evidente en la entrevista con el paciente, es la existencia de alteraciones psíquicas, como bradipsiquia, o lentitud en la comprensión y en las respuestas, identificación o retraso en las funciones cognitivas, en la coordinación y una disminución de la memoria de retención, o de los hechos recientes. También presenta cierta disartria o



Defensor del Pueblo

dificultad de expresión de la palabra. “Aunque son poco frecuentes los traumatismos eléctricos, es de antiguo conocido que pueden desencadenar secuelas neuropsicológicas y neuropsiquiátricas en estos pacientes. Así, recientemente, Hansen y Rasmussen, de Dinamarca (1991), aportan dos nuevos casos de accidentes eléctricos en los que, sin poder explicar los mecanismos de producción, desarrollaron secuelas neuropsicológicas, llegando a la conclusión de que los lesionados en accidentes eléctricos deben someterse sistemáticamente a pruebas y estudios neurológicos, neuropsicológicos y de personalidad con el fin de poner de manifiesto estas secuelas”. Este es el caso que nos ocupa, al que consideramos incapacitado de forma absoluta y permanente».

11.º Que el demandante padece un estado paranoide simple. Trastornos cognitivos de hechos recientes. Dordipsiquia.

12.º Que la Mutua C. asume el riesgo derivado de accidente de trabajo.

13.º Que en fecha 27 de enero de 1999 se acordó no haber lugar a declarar al trabajador, afecto de invalidez permanente en grado de absoluta, con gran invalidez por no reunir el periodo mínimo de cotización exigido.

14.º Que la base reguladora, para el supuesto de invalidez permanente absoluta derivada de accidente de trabajo, asciende a 1.046.780 de pesetas, fecha de efectos 18 de noviembre de 1998.

15.º Que se ha interpuesto la correspondiente reclamación previa que fue resuelta en sentido denegatorio mediante resolución de fecha 18-5-99”. Señala el antecedente de hecho segundo que: “La parte dispositiva de la sentencia de instancia dice: «Que, estimando la excepción de prescripción alegada por la Mutua C., procede desestimar la demanda interpuesta por José María U. C. contra E., S. A.; Mutua C; INSS; TGSS e I., S. L., sin entrar en el fondo del asunto, absolviendo a los demandados»” y el tercero que: “Frente a dicha resolución se interpuso el recurso de suplicación ya reseñado que fue impugnado de contrario”. En los fundamentos de Derecho, concretamente en el tercero y en el cuarto, se señala que “... en ninguno de los informes en los que se sostiene el razonamiento de la juzgadora se hace referencia al estado paranoide del actor que da por probado, recogiénose el mismo por primera vez en el informe obrante al folio 101 con diagnóstico llevado a cabo en junio de 1998, de donde cabe deducir que el estado psíquico actual en que se basa la petición de invalidez no era definitivo a finales del año 1992 o principios de 1993 -sin perjuicio de que uno de los facultativos que entonces le reconoció pudiera considerar que ya entonces se encontraba incapacitado de forma absoluta y permanente-, debiendo remontarse como mucho el estado definitivo del cuadro actual precisamente al



Defensor del Pueblo

momento en que se hizo ese diagnóstico de situación paranoide simple, es decir, a junio de 1996.

Ello nos llevaría a que, si realizamos el cómputo de la forma en que se hace en la instancia, desde que las lesiones se pueden considerar definitivas e irreversibles, a la fecha de iniciar las actuaciones para el reconocimiento de la invalidez no esté prescrito el plazo de cinco años contemplado en el artículo 43.1 de la LGSS. La consecuencia que deriva del cómputo efectuado en la forma anterior, que es conforme a lo dispuesto en la disposición adicional de la OM de 23 de noviembre de 1982, interpretada por el Tribunal Supremo, entre otras, en la sentencia de 3 de abril de 1992 invocada por el recurrente, es la nulidad de la sentencia recurrida para que, previa desestimación de la excepción de prescripción, entre a conocer con libertad de criterio sobre el grado de invalidez permanente que solicita el actor.

Pero a igual conclusión se llega si acudimos al artículo 13.2 de la OM de 18 de enero de 1996, para la aplicación y desarrollo del Real Decreto 1300/1995, de 21 de julio, sobre incapacidades laborales del sistema de la Seguridad Social, según el cual, en los supuestos en los que la invalidez permanente no esté precedida de una incapacidad temporal -como ocurre en este caso-, se considerará producido el hecho causante en la fecha de emisión del dictamen-propuesta del equipo de evaluación de incapacidades, lo que determinaría que en este caso el hecho causante sea de fecha 18 de noviembre de 1998, y sin que desde la misma hubiera quedado tampoco prescrita la acción del actor” y “pese a ello, como en el mismo se establece que la acción judicial entablada contra un presunto culpable, civil o criminalmente, deja en suspenso la prescripción del derecho al reconocimiento de las prestaciones mientras aquella se tramite, volviendo a contarse el plazo desde la fecha en que se notifique el auto de sobreseimiento o desde que la sentencia adquiera firmeza, aún cuando en este caso se aceptara el carácter definitivo de las lesiones del actor a la fecha señalada por la juzgadora a quo, la demanda del actor en reclamación de responsabilidad civil empresarial presentada el 13 de octubre de 1993 (empresa que aquí también se demanda) también hubiera dejado en suspenso el plazo de prescripción contemplado en el artículo 43.1 de la LGSS, con el consiguiente efecto desestimatorio de la excepción alegada por la Mutua.

A modo de “conclusión en relación a la sentencia examinada”, es preciso señalar que, en esencia, “aunque son poco frecuentes los traumatismos eléctricos (...), los lesionados en accidentes eléctricos deben someterse sistemáticamente a pruebas y estudios neurológicos, neuropsicológicos y de personalidad con el fin de poner de manifiesto estas secuelas”.



Defensor del Pueblo

Esta referencia pone de manifiesto la dificultad a la que se enfrentan los profesionales, médicos, psicólogos, psiquiatras, etcétera, al “intentar determinar la existencia o no de lesiones derivadas del hecho determinante del daño cerebral”. A la dificultad señalada se añade, como se puede apreciar, la dificultad y, en consecuencia, el coste de detectar patologías no inmediatas y que responden a efectos concurrentes en el tiempo (*delayed effects*) y no manifiestos en un momento coetáneo al accidente o hecho determinante.

Es por ello que tan sólo un seguimiento cercano y constante de la persona afectada por daño cerebral puede esclarecer la situación. A la vista de todo lo mencionado, parece razonable proponer algún tipo de colaboración con el Hospital Aita Menni del País Vasco, y otros similares, tanto nacionales como extranjeros, en orden a la realización de baremos que permitan evaluar los daños no sólo en un momento inicial, sino también en una revisión posterior.

No obstante, en términos estrictamente legales, resulta muy difícil compatibilizar la seguridad jurídica que proporciona una resolución jurisdiccional con la posibilidad, controlada o no, de su revisión posterior, cada vez que se produce un cambio en las circunstancias que afectan a la persona aquejada de daño cerebral.

Ya en un plano más concreto, debe señalarse que en los juicios por accidente un problema que se plantea es la capacidad de influencia existiendo un interés claro, es decir, qué interés prevalece (mutua/asegurado). El objetivo del seguro en estos casos es garantizar un determinado nivel de calidad de vida del asegurado. Se plantean en este caso diversas cuestiones:

- ¿Cuál sería el plazo suficiente para determinar de manera correcta las secuelas definitivas?
- ¿Deberían ser revisables las secuelas?
- Los acuerdos extrajudiciales suponen en muchos casos un verdadero problema, cuando se alcanzan en plazos breves y sin valorar adecuadamente las necesidades futuras de por vida del afectado.

Hay que tener en cuenta también las complejidades que supone el daño cerebral: además de los daños puramente médicos hay daños no cuestionables, como la desestructuración de la familia, es decir, daños que afectan a otros que no son la víctima propiamente. Esto configura un daño moral que también se debería indemnizar. Esta circunstancia ya está prevista de alguna forma en algunos ámbitos; por ejemplo, la indemnización a abonar a un hijo cuyo padre fallece no es de la misma cuantía si el hijo vivía con el fallecido o no (en este último caso es menor).



Defensor del Pueblo

Como ejemplo de lo referido, y de cómo el daño que sufren las personas afectadas por daños cerebrales se encaja en una categoría indefinida, bajo las fórmulas del daño moral a parientes, de la aplicación analógica del baremo de daños sufridos como consecuencia de accidentes con vehículos a motor, etcétera, puede citarse la Sentencia de la Audiencia Provincial n.º 217/2003 de Vizcaya (sección 5ª) de 5 de mayo (recurso de apelación n.º 180/99):

[Daños y perjuicios: indemnización.- Daño cerebral con calificación provisional de minusvalía en un porcentaje del 90 por 100: baremo de la Ley 30/1995 no vinculante: situación asimilable a una incapacidad permanente absoluta] señalándose en su fundamento de Derecho primero *in fine* que “pues habiendo aplicado el baremo de la Ley 30/95 de 8 de noviembre, la valoración tendría que haberse efectuado con arreglo a la actualización vigente a la fecha de la sentencia, por tratarse de una deuda de valor, y lo correcto sería haber concedido 12.564.905 de pesetas y no 12.000.000 de pesetas, pero es que, además, no resulta equiparable el daño moral derivado de la muerte de un hijo soltero y sin descendientes con el derivado de las graves secuelas con las que ha quedado la hija del demandante, y más cuando actualmente la niña Rebeca tiene reconocida por la Diputación Foral de Vizcaya, después de la sentencia de primera instancia, una minusvalía del 90 por 100, generadora de incapacidad permanente absoluta, presentando una afectación severa con minusvalía extrema, que determine la necesidad de asistencia permanente y, además, las lesiones permanentes que sufre la menor no son única y exclusivamente de índole psicológica sino que, como se refleja en los documentos acompañados al escrito de recurso, las lesiones son también físicas”.

En el fundamento de Derecho sexto de la precitada sentencia se señala: La sentencia recurrida concedió la suma de doce millones de pesetas, por equiparación analógica con la cuantificación que el baremo de la Ley 30/1995 de 8 de noviembre, establece para las reclamaciones derivadas de accidentes de circulación en el supuesto de fallecimiento de hijo soltero sin descendientes, por entender el juzgador a quo que el dolor de un padre, como consecuencia de dicho fallecimiento, no debe concebirse distinto al derivado del que aquí se está examinando, considerando por ello muy exagerado reparar con veinte millones de pesetas un daño cerebral con calificación provisional de minusvalía en un porcentaje del 50 por 100, fijando finalmente la suma de doce millones de pesetas, superior al factor de corrección por incapacidad permanente total para los quehaceres habituales de una profesión u oficio, que sería la que indiciariamente aqueja a la niña, o a los 45 puntos de indemnización básica por lesiones permanentes de índole psicológica en el baremo, para personas de menos de 20 años de edad.



Defensor del Pueblo

Pues bien, a la vista de las alegaciones al respecto de ambas partes recurrentes, ya reflejadas en el fundamento jurídico primero de esta resolución, debe señalarse, en primer lugar, que, tal y como señala la representación de la clínica demandada, aquí no se está reclamando una indemnización por razón de las lesiones y secuelas padecidas por la hija del demandante sino por razón del daño moral sufrido por los progenitores de aquélla, lo cual por otra parte no impide que puedan considerarse las nuevas circunstancias que se han puesto de manifiesto en esta segunda instancia.

En segundo lugar, “la Sala discrepa de la aplicación del baremo de la Ley 30/1995, de 8 de noviembre que el juzgador a quo ha efectuado para la cuantificación de la indemnización”, pues aunque las valoraciones contenidas en el mismo puedan servir a título orientativo para establecer qué cantidad habría de satisfacerse de haberse producido el resultado lesivo como consecuencia de un accidente de circulación, la realidad es que la utilización de los criterios establecidos en dicho baremo no es de aplicación obligatoria para supuestos como el que se está analizando y por lo tanto, carecen de vinculación para el Tribunal, debiendo señalarse a estos efectos que ni siquiera la demanda se fundamentó en dicho baremo para establecer la reclamación, si bien es cierto también, que la referida demanda adolecía también de una extraordinaria parquedad en la justificación de tal solicitud, al igual que en el resto de su fundamentación, razones todas éstas que exoneran a la Sala de analizar algunas de las cuestiones planteadas por la parte actora apelante en orden a qué baremo sería de aplicación, si el baremo vigente al tiempo de la sentencia de primera instancia, el de la fecha del siniestro o el establecido en la Ley 30/1995 de 8 de noviembre sin actualizar, como según la parte actora-apelante aplicó el juzgador a quo, aunque por otra parte, es de sobra conocida la postura reiteradamente sostenida por esta Sala al respecto en orden a que, de ser aplicable el baremo, sería aplicable el baremo actualizado correspondiente a la fecha del siniestro, pero en cualquier caso, la cuestión carece de trascendencia relevante, toda vez que la aplicación del baremo no resulta vinculante para el Tribunal”.

En el fundamento de Derecho séptimo de la precitada Sentencia se señala que “Así, resulta que con fecha 25 de junio de 2001, el Departamento de Acción Social de la Diputación Foral de Vizcaya le reconoció a la niña Rebeca una “minusvalía del 90 por 100 como consecuencia del diagnóstico de retraso mental profundo derivado de encefalopatía y tetraparesia severa, y de acuerdo con el informe del Dr. Diego perteneciente a Aspace (asociación para parálisis cerebrales), la menor presenta un cuadro de pci¹¹⁷, tipo tetrapleja espástica severa de etiología perinatal con sufrimiento fetal intenso, el cuadro

¹¹⁷ Parálisis cerebral infantil.



Defensor del Pueblo

motor determina una afectación global sin posibilidad motriz funcional y no puede llegar a alcanzar la sedestación libre” y asociado existe:

1. Ceguera funcional sin fijación ni persecución ocular, con respuesta de apertura-cierre a los estímulos visuales intensos.
2. Epilepsia generalizada, con crisis de componente tónico, en tratamiento farmacológico.
3. Retraso mental profundo.
4. Dificultades de alimentación y estreñimiento pertinaz, concluyendo que Rebeca presenta una afectación severa con minusvalía extrema que determina la necesidad de asistencia permanente.

Constatadas estas circunstancias, resulta evidente que la cantidad concedida en la sentencia como indemnización por los daños y perjuicios resulta absolutamente insuficiente, no ya sólo desde la perspectiva contemplada tras la práctica de la prueba documental en esta alzada, sino también desde la que se contemplaba en la sentencia recurrida, que en realidad es coincidente con la actual, con la única diferencia de que al dictarse la sentencia recurrida la minusvalía que afecta a la niña se había valorado provisionalmente en un 50 por 100 y ahora en un 90 por 100 pero el sustrato fáctico subyacente era el mismo.

Y decimos que la suma de doce millones de pesetas es absolutamente insuficiente, porque la situación en que se encuentra la niña, por las gravísimas y trascendentales limitaciones que sufre podía asimilarse perfectamente a una situación de incapacidad permanente absoluta, es más, la existencia de tan gravísimas secuelas, antes descritas, superaría con creces los parámetros mínimos para la obtención de tal declaración, y “sin que pueda aceptarse por la sala la equiparación que la sentencia recurrida hace entre la situación que padece la hija del recurrente y la derivada del fallecimiento de un hijo menor de veinte años, soltero sin descendientes, porque la dramática situación de minusvalía en que se encuentra la muchacha, en términos razonables y ajustados a la realidad de las cosas y de la vida cotidiana, es susceptible de generar y genera un mayor dolor para el padre que la tomada en consideración por el juzgador a quo, habida cuenta de que nos encontramos ante una situación irreversible y no susceptible de mejora alguna, con lo que el daño moral derivado del hecho generador de las lesiones y secuelas, va a seguir estando presente, permanentemente prolongándose a lo largo de la vida de la muchacha, según vaya creciendo y desarrollándose, con el consiguiente probable aumento de las dificultades para



Defensor del Pueblo

desenvolverse en la vida cotidiana, acentuándose con todo ello las limitaciones de todo tipo”.

En definitiva, estima la sala que debe concederse la totalidad de lo reclamado en la demanda, pues dicha cantidad no puede reputarse desproporcionada, a la vista de las circunstancias concurrentes antes descritas, sin que por razones de congruencia puede entrar la Sala a valorar si estos veinte millones de pesetas son realmente suficientes para paliar el daño moral sufrido, siendo así que en otros supuestos, en los que el alcance de las lesiones y secuelas residuales han sido notoriamente inferiores, el Tribunal Supremo en sentencias recientes, así las sentencias de 27 de mayo de 2002 y de 14 de mayo de 2001 de la sala primera, en supuestos de parálisis braquial de dos recién nacidos, causadas en el momento del parto, concedió indemnizaciones de doce y de treinta millones de pesetas, respectivamente.

Cabe realizar algunas consideraciones en relación a esta sentencia y a aspectos en ella alegados que son muestra de algunos de los problemas existentes.

En primer lugar, debe tenerse clara la distinción entre daño cerebral y parálisis cerebral. Esta última es una discapacidad derivada o consecuencia de un accidente prenatal o perinatal, o una anoxia en los primeros meses de vida. En ella se toma en cuenta el hecho de que se produce una grave alteración en el desarrollo del afectado. Por ello, los accidentes en niños suelen ser tratados como parálisis cerebral a efectos valorativos, normativos e indemnizatorios.

Por otro lado, y muy relacionado con lo anterior, debe distinguirse que a efectos de valoración no se pueden aplicar los mismos criterios a los adultos con daño cerebral sobrevenido que a niños en la misma situación. No es lo mismo un daño cerebral a los 2 años que a los 20 años, y este aspecto debe ser tenido en consideración en todo caso.

Por último, en la sentencia se habla de porcentajes del 90 por 100 y el 50 por 100 en la calificación del grado de minusvalía, cuando en el caso concreto es evidente que hablaríamos de un 150 por 100. Este hecho pone de manifiesto que los informes fueron realizados por personas no suficientemente conocedoras del problema, lo cual no constituye una excepción sino más bien una norma.

Se plantea el caso de Alemania, que además de permitir la compatibilidad entre pensiones vitalicias y mantenimiento activo en el mercado laboral establece que desde el primer momento se preste la cobertura rehabilitadora, siendo el juez quien decide cuando debe finalizar dicha cobertura.



Defensor del Pueblo

Inciendo de nuevo en lo relativo a la rehabilitación y la determinación de la minusvalía o discapacidad hay cuestiones a destacar:

- Existen importantes dificultades técnicas para la determinación de la discapacidad.
- Aunque tras la rehabilitación no suelen producirse empeoramientos, desde el punto de vista de los factores sociales y económicos la degradación y el empeoramiento son de enorme importancia.

2.2.2. Las mutuas que participan en la valoración laboral de la discapacidad

El papel de las mutuas resulta especialmente relevante, no sólo por la función que les es propia sino porque dicha función es ejercida en base a una encomienda que podríamos equiparar a una concesión administrativa; son entidades que asumen una función muy vinculada al aparato del Estado y a las coberturas que el mismo reconoce a personas que acrediten unas determinadas condiciones. Por ello, su responsabilidad ha de ser mayor aun si cabe que la que correspondiera a una entidad aseguradora o a un centro clínico de carácter privado, puesto que sus dictámenes y actuación revisten consecuencias de carácter público.

En los casos en los que las mutuas realizan, por encargo de las empresas contratantes del accidentado, el seguimiento de la incapacidad transitoria, existe un claro conflicto de intereses, por cuanto la aseguradora tiene interés en determinar que la rehabilitación ha finalizado, extinguiéndose por tanto en ese momento su responsabilidad contractual. De igual forma, en el proceso judicial para determinar el tipo de invalidez permanente (total, absoluta o gran invalidez) la mutua tratará de obtener una declaración de invalidez total, por comportarle gastos inferiores. En esta situación, el accidentado se encuentra sin posibilidad de defensa (como consecuencia del daño cerebral sufrido), lo que nos lleva a una situación de indefensión contraria a nuestro propio ordenamiento jurídico.

Existe un conflicto de intereses que enfrenta los términos rentabilidad de la mutua/protección del asegurado, en el que inciden numerosos factores, puesto que desde el punto de vista empresarial el beneficio que extrae la compañía es máximo cuando el asegurado no sufre percance alguno y es inversamente proporcional a la gravedad de las lesiones, es decir, la función social de la mutua choca frontalmente con la función empresarial de la misma (cuanto más pacientes atiende y cuanto más recursos se invierten en la curación y/o evitación de posibles secuelas menos rendimientos se consiguen).

En esta relación, como se ha referido, subyace un contrasentido del sistema.



Defensor del Pueblo

En lo que respecta a la revisión del diagnóstico (de las secuelas) hoy ya se realizan revisiones, de oficio, pero cuya finalidad es más garantizar que no ha habido mejora que comprobar si ha habido algún empeoramiento (confirmar si hay mejoras que sitúen al afectado en disposición de trabajar...). En consecuencia, parecería necesario dejar abierta de alguna manera la posibilidad de revisión del diagnóstico, de la incapacidad y su grado, sin emplazar a la interposición de nuevas y posteriores demandas. Sin embargo debe decirse que aunque esta idea parece razonable para el caso de que haya empeoramientos, se enfrenta al problema de las dificultades existentes para probar la realidad de ese empeoramiento.

En general, se plantea la posición de las mutuas como “juez y parte”, al depender de ellas tanto el proceso rehabilitador como la determinación de cuándo ha sido suficientemente efectivo. Esta situación es especialmente indeseable en la medida en que se trata de concesiones administrativas, entidades que suplen una función natural del Estado y que afecta a la relación del ciudadano con el mismo.

Por otra parte, se plantea otro problema, relacionado con la validez que se otorga a los informes elaborados por clínicas privadas. Así, se puede mostrar como ejemplo representativo el de un joven de 30 años que ha recibido un tratamiento de rehabilitación neuropsicológica en una clínica privada de reconocido prestigio. En sus informes, se explica con claridad que aparte de los problemas de atención y memoria, y cambio patológico de la personalidad, el propio paciente no es consciente de sus limitaciones. Sorprendentemente, el forense desautoriza el informe por proceder de una entidad privada, y argumenta además en contrario que ha estado hablando con el paciente y que éste le asegura que se encuentra perfectamente y que no le han quedado secuelas. Si según el forense, los informes emitidos por una entidad privada no son válidos, ¿dónde está la entidad pública que realice el informe?; si el paciente está perfectamente, ¿por qué razón no puede volver a su trabajo anterior, como ocurre en el caso expuesto?; y por último, ¿cómo es posible que se realice un dictamen en base a las manifestaciones del propio paciente? ¿Si manifestase que es Napoleón Bonaparte también debería otorgarse plena validez a sus afirmaciones?

En otros casos ha sido el propio juez el que ha llegado a manifestar que se fía más del informe del médico de la mutua que del emitido por el forense, lo que constituye un problema añadido.

Anexos al apartado 2.2.



Defensor del Pueblo

CASO REAL:

Varón, de 18 años, que tiene un accidente de tráfico, hace dos años. Fue atendido médicamente, con cargo a la mutua, en Badalona en el Instituto Guttmann y siguió la rehabilitación en Albacete, en el centro de la mutua.

Los informes técnicos de la mutua, que pasan al EVIS para la valoración del tribunal médico, atestiguan que tiene algunas disfunciones psicológicas, por motivo del accidente que agrava su situación anterior de persona límite (deficiente mental) que han quedado aumentadas con nuevos síntomas. Nunca el joven, un mal estudiante, como otros, había sido diagnosticado como persona límite. El psicólogo del colegio al que había asistido difiere, por su conocimiento del muchacho, del diagnóstico dado por la mutua y no es capaz de decirlo por escrito, por no enfrentarse a una mutua poderosa, en una provincia pequeña. La mutua de accidentes laborales tendrá menos que pagar, si el reconocimiento de la incapacidad laboral permanente es menor, por lesiones preexistentes. La mutua, en este caso, es juez y parte y es posible que los trabajadores de la mutua reciban incentivos, si no sobrepasan un monto en las cantidades anuales dedicadas a capitalización de pensiones.

Este caso se refiere de manera específica a la calificación que las mutuas realizan de la patología que afecta a la persona en orden a valorar el porcentaje de daño efectivo sufrido por el asegurado. En el supuesto concreto se valora la posible existencia de un daño preexistente que exonere o limite, en cierta manera, la responsabilidad de la entidad aseguradora. Asimismo, este caso se refiere a la ausencia de indemnizaciones, pues en el caso concreto parece inferirse que al presentar la persona afectada un daño objetivado (es la tesis de la que pretende valerse la mutua para restringir su responsabilidad). Este caso evidencia el poder y la influencia que las entidades aseguradoras pueden desplegar en orden a obstaculizar extraprocesalmente la elaboración de informes que garanticen el principio de contradicción que institucionaliza y, sacraliza, nuestra legislación.

CASO REAL:

Varón de 61 años. Hace seis años fue atropellado por un coche al cruzar la calzada por un paso de peatones con semáforo.

Naturalmente, en el juicio por el accidente de tráfico declaró que no recordaba nada. La intervención de los abogados de la mutua forzaron al testigo de los hechos que cuando oyó el accidente y vio a la víctima en el suelo estando el semáforo verde, no podía afirmar



Defensor del Pueblo

que cuando le atropelló no estuviera en rojo. Fue condenado el peatón y por ser responsable penal no recibió indemnizaciones. Los abogados de la mutua sacaron un vídeo en el que el atropellado iba con una bolsa de la compra. Su situación psicológica no permitía que su mujer le pudiera dejar solo. Por otra parte, sus alteraciones conductuales imponían que su mujer fuera delante o detrás, no a su lado, para realizar la compra y para que no se perdiera. El vídeo atestiguaba que podía andar, pero evidencia que no estaban evaluados los trastornos psicológicos y de dependencia que sufría esta persona.

Este supuesto se refiere asimismo, como el anterior, a la calificación que las mutuas hacen del caso concreto, preconstituyendo prueba, que permita eludir su responsabilidad en el juicio posterior. Se evidencia, de nuevo, el poder y la influencia de las referidas entidades, pues cuentan con vastos recursos disponibles (sirva como ejemplo la elaboración de un vídeo que prueba que el afectado puede andar). Este caso, demuestra que ante un accidente es necesario además de evaluar las secuelas físicas, que son prácticamente una constante, las secuelas psíquicas, pues las mismas, al ser intangibles pueden resultar de difícil percepción y pasar desapercibidas, en el caso de un examen superficial, quedando el afectado-asegurado en una posición de indefensión.

CASO REAL:

Varón de 55 años. Lleva 12 años después de un ACV. A pesar de diversas reclamaciones no tenía nada más que una invalidez permanente en el grado de total.

Había recurrido dos veces sin éxito. La asociación de daño cerebral le recomendó que se pusiera en contacto con un abogado, quien ha conseguido el reconocimiento de la invalidez absoluta. Las valoraciones aportadas por los médicos para servir de base pericial en los tribunales, dejan mucho que desear y no dan información a los jueces para tomar decisiones con grandes contenidos económicos. En el caso del daño cerebral esto pasa mucho más, por falta de conocimiento y protocolos adecuados para medir esta discapacidad.

Este supuesto se refiere a la valoración de la condición de discapacitado. En este sentido, es preciso señalar la distinción entre incapacidad permanente total (la persona afectada es declarada incapaz para la realización de las tareas básicas de su profesión) de incapacidad permanente absoluta (la persona afectada es declarada incapaz para la realización de las tareas básicas de cualquier profesión, de manera que es incapaz de trabajar).



Defensor del Pueblo

CASO REAL:

Varón de 36 años, que tuvo un accidente laboral, al colisionar su camión contra otro camión, hace tres años.

Estuvo en coma, atendido durante dos meses en la UCI del Hospital Universitario La Fe de Valencia. Los cinco meses siguientes en el Instituto Guttmann y cuatro meses más en el CEADAC (Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral) del IMSERSO de Madrid. Y también estuvo en el programa Intwork de APSA de Alicante.

A) Invalidez permanente laboral

Le fue concedida a sus padres la curatela judicial para los temas económicos y de complicada gestión, aunque la fiscalía había solicitado la tutela. El Centro base le concedió una discapacidad del 76 por 100, primero provisional y seis meses después definitiva, por los problemas psicológicos de difícil valoración: problemas conductuales, de agresividad, de falta de control e incapacidad para realizar procesos secuenciales y de falta de independencia para el autogobierno de su vida diaria. A pesar de lo hablado previamente, la propuesta que la mutua realiza para el tribunal médico del EVIS, fue de una petición de invalidez permanente absoluta. Sus padres hicieron un informe al tribunal médico mostrando el desacuerdo y con informes psiquiátricos. Le fue concedida la gran invalidez. Habitualmente las mutuas proponen, por lo menos un grado menos de incapacidad, procurando adelantar la valoración, que en los daños cerebrales severos y graves, no se puede definir definitivamente hasta pasados cuatro a seis años del accidente. De este modo, dejan de aportar el sostenimiento a la rehabilitación necesaria y prolongada, remitiendo a los servicios públicos de sanidad su atención, que no presta habitualmente por carecer de servicios especializados.

B) Juicio por accidente

El accidente fue motivado por choque de dos camiones. El lesionado de daño cerebral asiste al juicio. Las dos compañías habían previamente acusado por lo penal a la parte contraria. El juicio duró tres horas y media, los peritos de las dos partes no llegaron a un acuerdo. Al declarar el lesionado de daño cerebral afirmó, como es verdad, que no recordaba nada. Normalmente no pueden recordar nada. El camión frenó paulatinamente según un testigo que circulaba detrás de su camión, hasta que al final hubo un frenazo, el camión le hizo la tijera e invadió el otro sentido de la calzada y el otro camión chocó sin huellas de haber intentado evitar el choque. La primera noticia, al entrar al hospital, fue



Defensor del Pueblo

que le había salido un coche (la carretera por la que circulaba era una recta con arcén, a las nueve y media de la mañana, en buenas condiciones meteorológicas, y con buena visibilidad, donde estaban recogiendo naranjas en el bancal contiguo). Seguramente salió un coche que hizo frenar al camión conducido por la persona que hoy tiene daño cerebral para evitar arrollarlo. La declaración del conductor del otro camión implicado en el accidente fue rotunda: No había ninguna causa, ni coche que le obligara a frenar. Su declaración la realizó cinco días después del accidente.

El atestado de la Guardia Civil se realizó hora y media después del accidente cuando los bomberos habían retirado los camiones. La secretaria del tribunal felicitó al abogado particular de la persona con daño cerebral. Había pedido, por no estar claro lo que había pasado, la absolución penal de los dos conductores y que se dirimieran las indemnizaciones en un juicio civil. Sin embargo, la juez dictó sentencia condenatoria al afectado de daño cerebral, con lo que quedó excluido de cualquier posible indemnización, condenándole al pago de 2 euros por quince días, un total de 30 euros.

Es un caso más en el que, por no recordar, al dañado cerebral se le imputan los cargos, como ocurre a veces con los fallecidos.

C) Argumentario para valoración de gran invalidez de las personas con daño cerebral, afectadas gravemente en su personalidad y psicología

1. El artículo 137.6 del texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social de 1994, define la gran invalidez como “la situación del trabajador afecto de incapacidad permanente y que, por consecuencia de pérdidas **anatómicas o funcionales**, necesita la asistencia de otra persona para los actos más esenciales de la vida, tales como, vestirse, desplazarse, comer o **análogos**”. El dañado cerebral estaba divorciado y tenía una hija de cuatro años al cuidado de la madre y por lo tanto viajaba por toda España como transportista y se organizaba en su vida cotidiana perfectamente. Como consecuencia del accidente es **totalmente imposible** que viva sin el apoyo de terceras personas.
2. En la situación actual puede con más o menos esfuerzo vestirse e incluso afeitarse con máquina eléctrica, pero dependen de terceras personas para su organización (para buscar una prenda, vacía el armario y deja tirado todo en el suelo. No es capaz de deshacer una maleta sin indicaciones verbales y de la misma manera preparar las cosas para un viaje). Se desplaza, pero tiene un límite máximo de autonomía. Por su lesión cerebral, indicada en los certificados presentados tiene



Defensor del Pueblo

un equilibrio inestable con peligro de caída cuando alguien le roza, si el terreno es irregular o cuando es de noche. Suple el daño cerebral que afecta al equilibrio con la vista y el oído. Comer puede hacerlo, pero es incapaz de gestionarse la comida y organizarse sin la ayuda de otra persona. ¿Es autónoma una persona que no es capaz de elegir la comida, si tiene juntos los platos de la comida y la cena y que no es posible que se pueda quedar con su hija pequeña si no hay nadie acompañándole?

3. En el concepto de **análogos** y como ha quedado claro en los informes psiquiátricos y de conductas irregulares, lo más grave de la situación del afectado es la incapacidad de organizarse sin apoyos, difíciles de dar por las secuelas psicológicas manifestadas en los informes. Esa personalidad desestructurada exige la supervisión continua de otras personas, con apoyos mucho más complejos que las ayudas meramente materiales. Puede hacer un razonamiento perfecto, pero su actuación no tiene que ver nada con su razonamiento, fantasea y se crea sus propias fantasías, no se enfrenta a su realidad de cada día y siempre sueña con un futuro fantástico que al no hacerse realidad no lo admite, y la solución será una situación futura que resolverá sus problemas y cuando llega la situación futura no la acepta y vuelve a pensar que la solución es otra situación futura. No tiene sentido de su realidad. La frustración de cualquier deseo le provoca una agresividad y falta de control desmedidos, verbal y a veces física. ¿No necesita la asistencia de otra persona para los actos esenciales de la vida alguien con estas características? El grupo 10 de discapacidades de la OMS, ha definido un cajón de sastre para todos los problemas no considerados en las enfermedades mentales que son: problemas conductuales de falta de control y agresividad, para los que no existen protocolos y baremos evaluadores y, por lo tanto, quedan excluidos en la puntuación de las incapacidades. También quedan fuera muchas veces sin ser considerados en los baremos del daño corporal de la Ley de Seguros. En mayo de 2003 se reunieron los técnicos de los centros ase de las autonomías, para el reconocimiento de la condición de discapacitados. Andalucía, Aragón y otras comunidades autónomas hicieron propuestas especiales ante las dificultades de valoración del daño cerebral. Un tetrapléjico es reconocido sin ninguna duda como gran inválido. Me atrevo a afirmar que las secuelas de un tetrapléjico, al que nadie niega que se le dé el reconocimiento de la gran invalidez, son menos graves que las secuelas y dependencia que como consecuencia de accidentes traumáticos cerebrales padecen muchas personas afectadas gravemente de daño cerebral.



Defensor del Pueblo

Se refiere a la calificación que las mutuas realizan de la discapacidad, a la figura de la tutela y a las indemnizaciones que aquellas conceden. Aunque el propio relato del caso habla por sí mismo y es suficientemente explicativo, se amplía la argumentación en el anexo II.

2.3. La cuestión de la “tutela” y la “curatela”

La tutela y la curatela se configuran como instituciones de protección de la persona y/o bienes de la persona (“estarán bajo la salvaguarda de la autoridad judicial”) y suponen dos niveles de protección: la tutela (superior, en ausencia de capacidad) y curatela (inferior, en necesidad de complementar la capacidad existente).

La dificultad en la determinación del daño cerebral (que requiere de un equipo pluridisciplinar), conlleva problemas también en la defensa de los intereses económicos de los afectados por daño cerebral. Ni entre jueces, ni familias, ni la sociedad en general existe una cultura de la tutela y la curatela en relación al daño cerebral. Por el contrario, existe una desconfianza (justificada como excepción mas no como norma) respecto a este tipo de fórmulas en casos de daño cerebral, en los que aparentemente el afectado por él mismo no aparenta una incapacidad para gestionar razonablemente su patrimonio y economía. Se trata de una situación en la que una solución ha de pasar porque se constituyan los elementos necesarios para eliminar esta desconfianza, como la previsión de que existan encargados públicos que asuman la curatela junto con análisis forenses especializados que determinen la capacidad o ausencia de la misma por parte del afectado. De esta forma, se pretende que el juez decrete la curatela o la tutela como una medida de protección para el afectado frente a sí mismo, frente a terceros y frente a su propia familia, lo que eliminaría la desconfianza citada.

Anexo al apartado 2.3.

CASO REAL:

Varón de 42 años, con tres hijos. Sufre hace dos años un accidente de tráfico. Como bastantes personas con daño cerebral, aunque no tienen el reconocimiento de la tutela o curatela, porque no se plantea, no tenía capacidad para defenderse, y defender sus derechos.



Defensor del Pueblo

Se había tramitado su pensión y su mujer le hizo firmar la tramitación del divorcio, dejando la casi totalidad de la misma para abonos mensuales para ella y sus tres hijos. La mujer llamó a sus suegros para que pasaran a recogerlo. Estaba fuera del piso, con una maleta, con su sonda gástrica para la alimentación y con sarna, producto de las desatenciones que padecía. Llegó también la reclamación judicial de un pago equivalente a 750.000 pesetas para pagar el colegio mayor de su hijo, compromiso adquirido en las estipulaciones del divorcio.

Una abogada le ha defendido y ha suspendido los abusos de los que había sido objeto por su incapacidad. Esto muestra la indefensión que muchas veces tienen los afectados del daño cerebral, quienes raramente son incapacitados legalmente.

Este caso se refiere de manera específica al caso de las figuras jurídicas de la tutela y la curatela, y más concretamente a la situación de abuso en la que pueden derivar sin la necesaria supervisión judicial, y del Ministerio Fiscal, en concreto, que está obligado a velar por los derechos de los menores y de los incapacitados de manera especial, para que no vean sus expectativas truncadas y sus derechos vulnerados. El caso al que se hace referencia evidencia la necesidad de implicación de los órganos jurisdiccionales, y de cuantas autoridades tengan competencia en la materia, en el efectivo control de las funciones de tutores y curadores, cuyos cargos, al estar basados en la *bona fide*, son de especial trascendencia.

2.4. Las indemnizaciones

Es evidente que la determinación de las indemnizaciones que pueden corresponder a favor de los afectados por daño cerebral, en aplicación de las cláusulas de contratos de seguro o de responsabilidad civil, no deben suponer en ningún caso un enriquecimiento injusto, no sólo por principio normativo sino por no ser ese el objeto perseguido. Pero también en la determinación de estas indemnizaciones se refleja un cierto clima de desconfianza hacia las familias de los receptores de las indemnizaciones, al igual que los problemas citados de determinación y diagnóstico en relación al daño cerebral. Por ello, debe estudiarse la conveniencia de realizar en cada caso un estudio actuarial de las necesidades de por vida del afectado, mediante la elaboración de un dictamen por parte de técnicos especializados que hagan un juicio de recomendación al juez para que en determinados casos la tutela o curatela pueda transmitirse o tutelarse por parte de la Administración o para que, en base al dictamen, se determine un pago mensual por un importe X, que permita cubrir de manera efectiva las necesidades de la persona.



Defensor del Pueblo

ANEXO GENERAL

CASO REAL

Varón de 37 años, hace menos de un año, solicitó permiso para atender un asunto particular de firma ante notario y, a la vuelta, tuvo un accidente de coche.

Hay testigos de que pidió permiso al encargado que se lo concedió. Al ser una empresa subcontratada, de momento le niegan el reconocimiento de accidente laboral. Tiene secuelas graves del accidente por falta de memoria y de capacidad para autogobernar la vida.

Es un caso sui géneris. Sirve como ejemplo de cómo la interpretación jurídica de los hechos determina unos efectos jurídicos determinados, lo cual resulta una paradoja en su formulación pues debería ser exclusivamente al revés, es decir, que los hechos determinaran unos efectos en el plano jurídico. Se da el problema de la exclusión de la condición de accidente de trabajo, lo cual condiciona las ayudas que esa persona pueda recibir en el futuro. En particular, del enunciado, resulta específicamente cínica la actitud de la empresa al negar que se concedió permiso al trabajador, máxime a la vista de la gravedad de la situación. En cualquier caso se desprende la existencia de testigos de la solicitud de permiso por lo que, en principio, la calificación del accidente como laboral o no dependerá del ramo de prueba del juicio, y de la posibilidad de probar que el consentimiento verbal existió.

3. Breves apuntes en relación a los problemas del daño cerebral en la contratación de los diferentes productos de seguro de accidentes. El problema de las exclusiones en las coberturas

En la actualidad, el daño cerebral genera diferentes problemas vinculados a la obtención de prestaciones de diverso tipo que puedan mitigar los efectos negativos que implica para quienes lo sufren. Se configura como de gran interés por tanto analizar cuáles son los problemas añadidos que en la vertiente de la cobertura privada se plantean, a fin de valorar la existencia de prácticas incorrectas, discriminatorias u otras lesivas para los legítimos derechos e intereses de los afectados por daño cerebral, para poder valorar las propuestas de solución o mejora más adecuadas.



Defensor del Pueblo

Existen prácticas discriminatorias, abusivas e incorrectas en el sector que además han sido sacralizadas por su reiteración.

Resultaría necesario elaborar un conjunto de normas que adecuen el modo de proceder de las compañías a la legalidad.

Las especiales condiciones que imponen las entidades financieras a los discapacitados (avales, seguros de vida, etcétera) para la concesión de préstamos hipotecarios, la negativa de las entidades de seguros para asegurar a los discapacitados o los problemas con que se encuentran para contratar y para cobrar las indemnizaciones aseguradas, constituyen ejemplos de este trato discriminatorio. En primer lugar debe recordarse lo que señalaba la Resolución del Consejo de la CEE de 14 de abril de 1975, y que sirvió de inspiración al artículo 51 de nuestra Constitución: “el consumidor no es considerado ya solamente como comprador o usuario de bienes o servicios para un uso personal, familiar o colectivo, sino como una persona a la que conciernen los diferentes aspectos de la vida social”. De esta forma, la normativa de protección de los consumidores y usuarios es de plena aplicación a este colectivo, de manera complementaria a la legislación específica existente en relación a cuestiones no vinculadas directamente con el consumo pero sí con la discapacidad.

Por ello parece oportuno valorar someramente (pues no es el objetivo del presente documento) la situación de los afectados por daño cerebral en la contratación de productos de seguro en los que se enfrenten a exclusiones, a fin de evaluar en qué situación dichas exclusiones les sitúan, las consecuencias de las mismas, la discriminación que dichas exclusiones puedan suponer y analizar en la vertiente normativa, aplicando la normativa relativa a la protección del consumidor y la específica relativa a la discapacidad en caso de resultar oportuno o conveniente, y llegándose a las conclusiones y propuestas oportunas.

Como ejemplo y avance, se ofrece a continuación un breve esquema sobre la situación de los discapacitados psíquicos en relación a diferentes modalidades de seguro:

Seguro de vida:

- La Ley del contrato de seguro prohíbe la realización de contratos de vida sobre incapacitados legales.

Seguro de automóvil:

- Cobertura no aplicada como conductor.
- Casos de exclusión a personas con discapacidad como acompañantes del conductor.

Seguro de asistencia sanitaria:



Defensor del Pueblo

- En general las compañías no aseguran el riesgo.
- En el caso de que se asegure en determinadas especialidades médicas y altas sobreprimas.

Seguros multirriesgo del hogar:

- Aceptación generalizada del riesgo.
- En general no existen sobreprimas.
- Problemática de la responsabilidad civil de los tutores.

4. Propuestas de avance/solución

4.1. Propuestas generales y motivación

4.1.1. Valoración de la condición de discapacitado realizada por las comunidades autónomas

Dados los problemas observados en la adecuada determinación del daño cerebral sobrevenido, habría que buscar las fórmulas para baremar aspectos no tenidos en cuenta a día de hoy, vinculados a cuestiones de tipo cognitivo y conductual. Una fórmula sería la creación de baremos para los problemas cognitivos y conductuales, o por lo menos estos aspectos deberían ser más ampliamente explicitados en los baremos, debiéndose también mejorar la formación de los técnicos en valoración en estos déficit.

Igualmente, y por motivos similares, resultaría necesaria la creación de un cuerpo “multidisciplinar” especializado, que fuese el encargado de emitir los informes necesarios, sin dejarlo al albur de profesionales de la medicina con insuficientes conocimientos del daño cerebral. La necesidad de que dicho cuerpo tuviese un carácter pluridisciplinar deriva de la mezcla de problemas pertenecientes a diferentes categorías vinculados al daño cerebral; como ya se ha indicado, se conjugan problemas de afasia con neurológicos y conductuales.

En cualquier caso, los equipos de valoración de incapacidades laborales (EVIS) deberían dar a conocer las pautas valorativas que emplean a la hora de otorgar incapacidades laborales total absoluta o gran invalidez.

Y por otra parte, la normalización de criterios claros para valorar secuelas permanentes es fundamental: sólo de esta forma es posible lograr garantizar el nivel de calidad de vida que toda medida en el campo de la discapacidad persigue o debe perseguir.



4.1.2. La calificación que las mutuas y aseguradoras hacen del daño cerebral

4.1.2.1. Los juicios por accidentes en los que el accidentado ha sufrido daño cerebral

A todas luces, resulta necesaria la adopción por los poderes públicos, en un primer estadio, y por quien corresponda (asociaciones, colectivos, etcétera) posteriormente, de las medidas para establecer las bases que permitan un intercambio fluido de información, tendente a paliar, en la medida de lo posible, la situación de desequilibrio a la que se ha hecho referencia con anterioridad.

Este objetivo se puede conseguir fácilmente, con una inversión relativamente baja, a través de campañas lanzadas a través de diversos medios de comunicación, contribuyéndose a la consecución de dos fines fundamentales:

1. Evitar la convicción psicológica que sufren las personas cercanas al afectado de daño cerebral de que no tienen representatividad alguna, y de que no son escuchados, que las actuaciones que desempeñan no sirven para nada, etcétera.
2. Concienciar a la opinión pública de la necesidad de resolver un problema desconocido, pero de creciente entidad.

Otras fórmulas complementarias y necesarias se centrarían en el fomento de magistrados especializados, cursos de medicina legal especializada, creación de un cuerpo o disciplina de sociólogos, psicólogos, neurólogos, psiquiatras y médicos forenses especializados en trastornos conductuales o similares. Y no sólo eso, debería pedirse a los colegios de abogados que establecieran los métodos o sistemas adecuados para que existan profesionales informados de todas las vicisitudes que rodean al daño cerebral.

En cuanto a los plazos mencionados para la determinación de las secuelas definitivas, el problema deriva de la inexistencia de baremos para los problemas conductuales y para la falta de capacidad para gobernarse en la vida diaria. Se plantea la propuesta de que se realicen análisis actuariales de las necesidades del dañado cerebral, teniendo en cuenta la necesidad de realizar revisiones. Dado que los baremos no tienen en cuenta el daño cerebral, sería conveniente introducir un componente conductual subjetivo en ese baremo. Además habría que tener presentes los daños futuros, es decir, los que se puedan manifestar con posterioridad.

Igualmente parece positivo que se fijen indemnizaciones vitalicias (en forma de rentas vitalicias), mejor que la fijación de indemnizaciones a percibir de forma puntual, en forma de capital.

Parece conveniente por otro lado establecer un sistema que evite acuerdos extrajudiciales prematuros (por ejemplo, nueve meses después de un traumatismo



Defensor del Pueblo

craneoencefálico): el afectado (y sus familiares) viven un momento de conmoción emocional, por lo que no es el mejor momento para cerrar acuerdos de enorme importancia para la vida futura del afectado y su familia, teniendo en cuenta además que es imposible valorar antes de un año las secuelas definitivas.

De igual forma, se plantea como oportuna la existencia de un sistema de revisión a posteriori. ¿Cuándo se finaliza la rehabilitación? Aunque la disposición de apoyo en centros de nivel 3 tras la rehabilitación puede mantener las mejorías obtenidas, o incluso generar alguna mejoría adicional, lo cierto es que prácticamente no existen este tipo de centros. La ausencia de esos apoyos da lugar o al menos puede hacerlo a empeoramientos en la situación del afectado tras la rehabilitación.

Por ello parecería adecuado la realización de análisis actuariales de las necesidades del afectado por daño cerebral.

Otra medida podría ser que en la determinación de las secuelas definitivas interviniesen peritos no nombrados por las partes como garantía de independencia y ausencia de posible conflicto de intereses. Sin embargo, debe resaltarse que existe una clara insuficiencia de especialistas y protocolos, cuestiones ambas que deben ser resueltas como medida elemental para avanzar en la problemática expuesta en este documento.

Otra cuestión es que es el mismo juez el que valora la condición de discapacitado, la incapacidad laboral... Pero el juez “no sabe”, se basa en lo que aportan las partes, la que mejor prueba sus argumentos es quien “gana”. Parece por tanto necesario avanzar, si no hacia una especialización (probablemente inasumible por nuestro sistema judicial), sí hacia una mayor formación a los jueces de lo laboral, especializaciones en Institutos de Medicina Legal, etcétera.

También, y esto es especialmente importante habida cuenta de la situación real a la que se enfrentan las familias de los afectados por daño cerebral sobrevenido, la figura del Ministerio Fiscal debería ostentar un papel activo que cumplir, comenzando con la concienciación de la importancia del cobro de la correspondiente indemnización en forma de rentas y no de capital. Esto implicaría una ampliación de la figura o funciones del fiscal, cuyo principal inconveniente es la limitación de recursos económicos y humanos existente. Pero podría establecerse que el cobro de las indemnizaciones en forma de rentas se promoviera de oficio, de igual manera que la tutela o la curatela no sólo en casos evidentes por su gravedad. En el fondo se trataría de establecer criterios prudenciales, ante situaciones en las que ni el Derecho ni la Medicina han logrado hasta el momento dar respuestas definitivas. En todo caso, se trataría en general de que en aquellos casos en los que el afectado careciese de medios y recursos la carga de la defensa recayera en el



Defensor del Pueblo

Ministerio Fiscal, como garante de los derechos y legítimos intereses del afectado, encargándose de pedir peritos, solicitar informes, etcétera. Cabe destacar que la ampliación de competencias y la promoción de un papel más activo del Ministerio Fiscal se da ya en la Ley del menor.

El actual baremo (2003) no es adecuado desde el punto de vista del daño cerebral porque no lo tiene en cuenta. Por ello sería interesante introducir el aspecto subjetivo conductual en el mismo. Además el baremo fija los daños en un momento concreto del tiempo, pero puede haber daños que se manifiesten con posterioridad en el tiempo. En esta situación, desde una perspectiva jurídica lo que no sea un daño efectivamente indemnizado puede ser posteriormente reclamado e indemnizado.

Se ha señalado en la exposición de los problemas existentes que aunque tras la rehabilitación no suelen producirse empeoramientos, desde el punto de vista de los factores sociales y económicos la degradación y el empeoramiento son de enorme importancia¹¹⁸.

¹¹⁸ En relación al marco jurídico de la minusvalía, la Sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Madrid, Sala de lo Social, Sección 3.ª, n.º 1538/2003 de 22 de diciembre, incluye una exhaustiva referencia cuando señala que «Prescindiendo de las prestaciones no contributivas (creadas por la Ley 26/1990 de 20 de noviembre y hoy en día recogidas fundamentalmente en los artículos 144 a 149 y 167 a 170 de la Ley General de la Seguridad Social, y en el Real Decreto 357/1991 de 15 de marzo), las otras prestaciones y ayudas públicas que tienen derecho a obtener los minusválidos vienen establecidas en la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos 1982/8904, en el Real Decreto 383/1984, de 1 de febrero, sobre prestaciones sociales y económicas para minusválidos, en el Real Decreto 620/1981, de 5 de febrero, sobre ayudas públicas a disminuidos, y en la Orden Ministerial de 5 de marzo de 1982 que desarrolla este Decreto. Y examinando con detenimiento estas disposiciones legales se aprecia claramente que “las más numerosas e importantes de tales prestaciones y ayudas (entre las que no se encuentran las pensiones no contributivas, como se acaba de indicar) tienen una clara naturaleza social», pues están vinculadas bien al Derecho del trabajo, bien a la Seguridad Social. Así los beneficios de acceso al trabajo que como fomento de su integración laboral se estatuyen en los números 1 y 4 del artículo 38, y en los artículos 39, 41 y siguientes de la Ley 13/1982 y en el artículo 19 del Real Decreto 620/1981; “la rehabilitación de los minusválidos que se prevé en los artículos 18 a 22 de esta Ley 13/1982; artículos 7 y siguientes del Decreto 383/1984 y artículo 11 del Decreto 620/1981, que incluyen tanto la rehabilitación médico funcional como el tratamiento y orientación psicológica, cuya conexión con la prestación de asistencia sanitaria y con los servicios sociales de la Seguridad Social es palmaria”; “la recuperación profesional de los discapacitados” a la que se dedican los artículos 32 a 36 de la Ley 13/1982 y los artículos 10 y siguientes del Real Decreto 383/1984, la cual responde a los mismos criterios y parámetros que la recuperación que se recoge en los artículos 153 a 155 de la Ley General de la Seguridad Social, remitiéndose de forma expresa el citado artículo 32 de aquella Ley a «las prestaciones de recuperación profesional de la Seguridad Social»; y lo mismo se ha de decir con respecto a los beneficios del empleo selectivo que se prescriben en los artículos 157 a 159 de la Ley General de la Seguridad Social, cuya extensión a los minusválidos prevé el artículo 40 de la Ley 13/1982; por último se ha de indicar que otras importantes prestaciones que se otorgan a los minusválidos (las que se detallan en los artículos 49 a 53 de la Ley 13/1982 y artículo 12 del Decreto 620/1981), entre las que destacan los servicios de atención domiciliaria y los servicios de residencias y hogares comunitarios, tienen la naturaleza de



Defensor del Pueblo

En relación a esta cuestión, sería necesario garantizar un seguimiento de esos factores sociales y económicos.

Una posible solución, sería la elaboración de unas “estimaciones estadísticas” (similares a las que utilizan las compañías aseguradoras para determinar el rendimiento económico que produce cada asegurado) que establezcan tramos temporales relativos al desarrollo de previsible secuelas (porcentaje de personas que sufren perjuicios después del accidente, tiempo que tardan en manifestarse las secuelas, gravedad de las mismas, etcétera), que puedan orientar a los jueces y tribunales en la aplicación de las normas. Como ejemplo puede citarse el supuesto hipotético de un accidente eléctrico, que, como en el caso anteriormente analizado en el apartado 1.2.1, no ha producido aparentemente secuela alguna, pero que en el tiempo se descubre ha sido el desencadenante de patologías determinadas: así la decisión judicial no es la misma si previsiblemente la posibilidad de desarrollar perjuicios, que impidan a la persona gobernarse por sí misma en el futuro, es del 5 por 100 que del 95 por 100, o si las lesiones se desarrollan a los tres meses o a los tres años.

De igual forma, se debe tener en cuenta al perjudicado que sufre el daño corporal que puede no ser asegurado de forma directa, y muy especialmente a los perjudicados indirectos que son sus familiares y que el baremo no contempla en el caso de invalidez

Por otra parte, un aspecto fundamental lo constituye la actividad del movimiento asociativo de cara a ofrecer a los afectados y sus familias una orientación e información dotados de las suficientes garantías de confianza y seguridad. A estos efectos, resultaría importante la colaboración entre el movimiento asociativo y profesionales, que contribuyera a crear una red de trabajo, asistencia y apoyo con las suficientes garantías de conocimiento técnico, profesionalidad e independencia.

Además, y dada la complejidad del tema en cuestión, habría que elaborar un concepto claro de lo que es el daño cerebral sobrevenido y sus consecuencias en el propio gobierno de la vida diaria (lo que a su vez influye en la determinación de un mayor o menor grado

verdaderos servicios sociales y de asistencia social (el título VIII de la Ley 13/1982, que comprende estos artículos 49 a 53 artículos a que estamos aludiendo, gira bajo la denominación «de los servicios sociales»), y los artículos.53 a 56 de la Ley General de la Seguridad Social establecen que estas materias forman parte del ámbito protector propio del sistema de la Seguridad Social. Resulta, pues, indiscutible que de las prestaciones y ventajas que corresponden a las personas a quienes se reconoce unos determinados grados de minusvalía, no sólo pertenecen a la rama social del Derecho las pensiones no contributivas, sino también otras muchas de tales prestaciones y beneficios; es más, las más numerosas e importantes de estas prestaciones y ayudas o bien se incardinan en el ámbito de la Seguridad Social, o bien en el ámbito del Derecho del trabajo.



Defensor del Pueblo

de invalidez)¹¹⁹. Además se aboga por el establecimiento de un baremo orientador, no vinculante, que de “manos libres” al juez, un margen amplio de prueba. Este planteamiento tiene como base dos cuestiones diferentes pero relacionadas:

- Antes de fijarse el baremo en el ámbito del seguro, eran los jueces los que determinaban las indemnizaciones de acuerdo a su criterio. La realidad es que en esas circunstancias las cuantías de las indemnizaciones eran mucho más elevadas que tras la aprobación y aplicación del baremo.
- En el ámbito de los accidentes laborales no existen baremos, sin que ello constituya un problema de gran magnitud, lo que hace pensar que estemos sobre todo ante un problema de sensibilización o conocimiento real de las consecuencias del daño cerebral.

Todo ello redunda en la idea de la necesidad de formación.

A efectos eminentemente prácticos resultaría aconsejable que el Consejo General del Poder Judicial, a través bien de una Comisión o bien del método que se considere más aconsejable, elaborase, previos los informes técnicos oportunos (médicos, forenses, y psicosociales) unos protocolos de actuación que orienten, cuando menos a los jueces y magistrados a la hora de enfrentarse a un problema tan omnicompreensivo; es indudable que los matices del daño cerebral son multilaterales, por cuanto para que exista una concreción suficiente para fundamentar un fallo judicial deben converger diversos elementos intervinientes en la función judicial, o al menos coadyuvantes con la misma.

En este sentido es preciso fijar unos criterios que permitan la existencia de una cierta homogeneidad en la actuación judicial, máxime cuando el tema no está regulado en

¹¹⁹ La Sentencia de la Audiencia Provincial de Vizcaya, Sección 2ª, de 19 de diciembre de 2003, señala en su fundamento de Derecho cuarto que en la realización del expresado delito han concurrido las atenuantes del artículo 21.1 en relación con el artículo 20.1 y del artículo 21.5 del Código Penal. “La pericial practicada en el acto del juicio oral acredita que Franco padece una psicosis paranoide además de un trastorno del control de los impulsos y ambas enfermedades mentales conllevan que a la fecha de los hechos el acusado tuviera mermadas de forma importante sus capacidades volitivas.” La psicosis paranoide se define por las ideas delirantes y las alucinaciones. En este caso Franco tiene ideas delirantes pero no alucinaciones. Informa el doctor en psiquiatría señor Matías, que le trató un tiempo, que una persona con la que ya antes hubiera tenido problemas siempre va entender que se le acerca de forma provocativa. Un paranoico interpreta todo como algo provocador. Y en efecto Franco declara que Benjamín le provocó porque le sonrió y ese gesto fue suficiente para su reacción agresiva, que una vez empieza ya no puede detener por el “trastorno del control de impulsos que, también, sufre y está basado en un daño cerebral”. En atención a todo lo cual dicho perito concluye que las capacidades volitivas del acusado estarían parcialmente abolidas pero no anuladas del todo, de ahí que se estime la eximente incompleta del artículo 21.1 en relación con el artículo 20.1 del Código Penal como solicita el Ministerio Fiscal y la defensa.



Defensor del Pueblo

profundidad (no hay una madurez jurídica por cuanto no hay una madurez técnica). Es por ello que parece sensato evitar, sin perjuicio de la salvaguarda al arbitrio judicial, actuaciones que deriven en el tratamiento desigual de situaciones similares, como por ejemplo, la concesión de distintas indemnizaciones a personas afectadas por un daño cerebral que se encuentren en situaciones similares.

A fin de conseguir un desarrollo jurisprudencial que se configure como una “punta de lanza” de la que parta la eventual, y muy necesaria, regulación del daño cerebral, es capital que el alto órgano de gobierno de los jueces establezca los criterios básicos para dar uniformidad a las decisiones del día a día. Con esta medida se consiguen dos objetivos básicos:

1.º Evitar la disparidad de criterios en orden a evaluar las secuelas sufridas por los afectados por daño cerebral.

2.º Mantener una estructura y coherencia que permitan tutelar de manera uniforme a todas aquellas personas que acudan en defensa de sus intereses a los órganos judiciales, manteniendo el principio de la seguridad jurídica.

Una persona sufre un accidente de circulación en el límite de dos comunidades autónomas y como resultado del mismo sufre daños de carácter cerebral que le impiden gobernarse por sí mismo. Resulta claro que en ausencia de un criterio definido el juez o magistrado habrá de recurrir a las facultades que le concede el arbitrio judicial, pero, ¿tratará de igual modo el juez al que se turne el hecho en la Comunidad-1 que el de la Comunidad-2? ¿Cuál de los dos concederá prestaciones más sustanciosas al afectado?

A través de este ejemplo se infieren dos **conclusiones** fundamentales:

a) La compañía aseguradora trataría de observar (mediante criterios estadísticos) cuál de los dos jueces le resulta más adecuado a sus intereses y dependiendo de la redacción del atestado, plantearía todo tipo de medidas (relativas a la competencia territorial) para que sea el que concede las indemnizaciones menos cuantiosas el encargado de instruir y/o en su caso decidir el asunto.

b) La tutela judicial más efectiva dependerá exclusivamente de la interpretación que den las Fuerzas y Cuerpos de Seguridad del Estado de los hechos, siendo fundamental el lugar del suceso.

A la vista de las anteriores manifestaciones es claro que la tutela judicial efectiva no ha dependido del órgano judicial en sí, sino de aquellos coadyuvantes del mismo que están encargados de “allanar el camino” de los hechos y no del Derecho.



Defensor del Pueblo

Igualmente, con el análisis de la sentencia expuesta en el apartado 1.2.) se hace patente la necesidad antes referida de que se elabore por quién corresponda (en principio podría ser el CGPJ) un informe, que luego podría ser comunicado utilizando el eficaz medio de las circulares (en el caso de que fuera el CGPJ) para sentar las bases y criterios rectores en este ámbito, que los jueces y magistrados aplicarán en su día a día.

En base a la problemática observada, se plantearían como necesarias, entre otras, el desarrollo de trabajos desde diferentes perspectivas del IMSERSO para interpretar los baremos de 1999.

Por otra parte, en la valoración médico-legal del daño cerebral habría que fomentar la formación en los Institutos de Medicina Legal de especialistas médicos y psicólogos en esta materia tan difícil. No resulta aceptable, ni desde el punto de vista de la seguridad jurídica ni desde una perspectiva social y del “Estado del bienestar”, que médicos forenses sin formación específica y en 10 minutos hagan una valoración de estos lesionados. Pero también ayudaría mucho que en la sanidad pública se valorase adecuadamente el daño cerebral, especialmente en cuanto a los trastornos conductuales y su repercusión en la vida familiar y laboral.

4.1.2.2. Las mutuas que participan en la valoración laboral de la discapacidad

En relación a la revisión del diagnóstico inicial, resultaría necesario dejar abierta de alguna manera la posibilidad de revisión del diagnóstico, de la incapacidad y su grado, sin emplazar a la interposición de nuevas y posteriores demandas, algo que no obstante debiera ser objeto de estudio dadas las dificultades que en el plano de la seguridad jurídica pudiera suponer.

Además sería igualmente necesario valorar la creación de un Comité que velara por la aplicación del espíritu de la ley, en casos determinados y con las debidas cautelas. Se trata de evitar que en la propia aplicación de la ley se pierda el espíritu de la misma.

4.1.3. La cuestión de la “tutela” y la “curatela”

Resultaría positivo en este punto dotar de un carácter mixto a la institución, sujetando la actividad del tutor o curador a una homologación no sólo judicial sino médica (psicosocial), pues en último término es el adecuado desarrollo del incapacitado el bien jurídico protegido.



Defensor del Pueblo

Si bien los fiscales no actúan en los accidentes de tráfico, la Circular n.º 6/92 de la Fiscalía General del Estado prevé la actuación del Ministerio Fiscal en los casos de lesiones muy graves o muerte. Por tanto sería conveniente que se recordara a los fiscales esta posibilidad, así como que estuviesen pendientes de instar de oficio la tutela o curatela convenientes en cada caso.

4.1.4. Las indemnizaciones

Como presupuesto se debe partir de que la indemnización se entrega a la familia o administrador, única y exclusivamente, para su administración en beneficio de la persona afectada.

Se podría establecer bien un pago mensual o bien un pago mixto (un tanto por ciento capitalizado al principio para hacer frente al gasto de adaptación de la vida de la persona afectada y de su entorno y, posteriormente, una vez estabilizada la situación un tanto mensual) que impidiera tanto que, en un primer momento, el afectado no reciba la atención necesaria como que el dinero capitalizado fuese utilizado por la familia de la persona en fines distintos de aquel para el que se concedió.

El sistema mixto se podría configurar como un sistema escalonado, de la forma que simplemente, a modo de ejemplo, se sigue:

- 1º. Se divide el montante total de la indemnización en cuotas de importe considerado suficiente para atender a las necesidades mensuales de la persona afectada.
- 2º. Se entrega a la familia de la persona afectada una suma equivalente a dos, tres o cuatro mensualidades (o tantas como se estimen convenientes), a fin de proveer las necesidades de adaptación de la vida diaria, como por ejemplo adaptar la casa de puertas adentro (no debe olvidarse que la adaptación del inmueble en el que esté situada la casa se puede adaptar por acuerdo de los vecinos, de conformidad con el espíritu de eliminación de barreras arquitectónicas incluido en la Ley de propiedad horizontal)¹²⁰.

¹²⁰ La Ley de propiedad horizontal posibilita la eliminación de los obstáculos arquitectónicos que dificulten la vida de las personas afectadas por algún tipo de minusvalía; como ejemplo de la regulación y posterior desarrollo jurisprudencial pueden citarse las siguientes sentencias a título únicamente indicativo. Más en concreto, y debido a su interés, merece la pena señalar la Sentencia de la Audiencia Provincial de Asturias, Sala de lo Civil, Sección 4ª, n.º 371/2002 de 16 de julio, señala en su fundamento de Derecho quinto que “habrá de acogerse la solución arquitectónica postulada por el actor, con la garantía de realización que ofrece el proyecto confeccionado por el arquitecto, sin que esta conclusión resulte desvirtuada por el



Defensor del Pueblo

- 3º. Posteriormente se procede a entregar mensualmente las cantidades, siempre previa justificación de que la cantidad anteriormente imputada ha sido destinada íntegramente al fin para el que se concedió.

Este procedimiento sirve a tres fines:

- I. Se lleva un control detallado de la utilización del dinero entregado a la familia (o al administrador del incapacitado en su caso, si es un tercero), corrigiéndose situaciones de despilfarro o distracción de los importes.
- II. Este procedimiento se podría articular mediante la presentación a mes vencido (o más probablemente y por razones prácticas en períodos superiores) de los gastos mediante una liquidación provisional que equipare importe recibido-importe empleado y en su caso remanente, de manera que la mala utilización se comprobaría con regularidad suficiente.
- III. Psicológicamente supone un elemento coactivo importante por cuanto la familia (o tercero) no se arriesgará a perder las cantidades que le restan por cobrar haciendo un mal uso de las mismas, en la medida en que además asume una responsabilidad personal.

Como complemento se puede utilizar otro sistema coercitivo tal como además de suspender el pago de las cantidades subsiguientes (garantizando siempre la adecuada asistencia al beneficiario final de las mismas), imponer una multa de naturaleza administrativa, equivalente al triple o lo que se estime adecuado de la cantidad distraída. Este sistema tiene su complemento natural en la apropiación indebida para los terceros pero se encuentra con el problema de la eximente mixta de parentesco. Es por ello que conviene que coexistan una multa penal y otra administrativa.

Además se puede valorar el imponer como penas accesorias (en el uso de las facultades sancionadoras administrativas) la prohibición de contratar con la Administración, y otras de similar naturaleza.

Nota: hay que aclarar que sistemas de este tipo, por su formulación, podrían derivar en ineficaces y perniciosos si los requisitos impuestos a las familias, para acreditar la utilización del dinero fuesen demasiado gravosos.

hecho de que el portal del edificio pierda estética como consecuencia de las obras o, incluso, su utilización posterior resulte en alguna medida incómoda, ya que los restantes comuneros deberán asumir y soportar tales inconvenientes de acuerdo con la función social de la propiedad, que justifica la imposición de algunas limitaciones para hacer efectivo el derecho de las personas minusválidas a una vivienda digna en el marco establecido por los artículos 33 y 49 de la Constitución”.



Defensor del Pueblo

Como explicación adicional y a mayor abundamiento de lo ya expuesto, han de realizarse las siguientes concreciones:

Ya la propia Ley 30/1995, en el punto 8 del anexo 1.º indica que “en cualquier momento podrá convenirse o acordarse judicialmente la sustitución total o parcial de la indemnización fijada por la Constitución de una renta vitalicia a favor del perjudicado”. Es decir, la propuesta planteada tiene ya su propio marco normativo que la habilita, al menos en parte. Y en este aspecto la promoción de la aplicación de lo establecido en la Ley debería corresponder al Ministerio Fiscal, dado que mayoritariamente las familias vienen optando por indemnizaciones a tanto alzado.

La renta vitalicia indicada debería ser compatible con la actividad laboral y pensiones de otra índole, tanto contributivas como no contributivas.

Por último, entre los aspectos indemnizatorios debería recogerse de manera explícita la adaptación curricular (educativa) y laboral del lesionado, además de la adaptación domiciliaria y eliminación de barreras.

4.2. Concreción y resumen de propuestas

Las propuestas que se plantean se manifiestan a título de mera enumeración, quedando abierta su valoración en cuanto al establecimiento de las prioridades correspondientes.

— Creación de baremos para el diagnóstico y valoración de daños cognitivos y conductuales, o lograr que estos aspectos sean más ampliamente explicitados en los baremos.

— Mejorar la formación de los técnicos en valoración de los déficit relativos a aspectos conductuales y cognitivos.

— Creación de un cuerpo “pluridisciplinar” especializado, encargado de emitir los informes necesarios y elaboración de protocolos.

— Normalización de criterios claros para valorar secuelas permanentes.

— Elaboración por parte del Consejo General del Poder Judicial de protocolos de actuación que orienten, cuando menos, a los jueces y magistrados a la hora de enfrentarse a un problema.

— Fijación de unos criterios que permitan la existencia de una cierta homogeneidad en la actuación judicial.

— Campañas de concienciación lanzadas a través de diversos medios de comunicación.



Defensor del Pueblo

— Fomento de magistrados especializados. Mayor formación a los jueces de lo laboral, especializaciones en Institutos de medicina legal, etcétera. Fomento de cursos de medicina legal especializada.

— Plantear a los colegios de abogados el establecimiento de las medidas necesarias para garantizar, o cuando menos permitir, que siempre haya profesionales informados de todas las vicisitudes que rodean al daño cerebral: celebración de jornadas y cursos formativos, y otras iniciativas.

— Realización de análisis actuariales de las necesidades del dañado cerebral, teniendo en cuenta la necesidad de realizar revisiones.

— Introducción de un componente conductual subjetivo en los baremos.

— Fijación de indemnizaciones vitalicias (en forma de rentas vitalicias), mejor que la fijación de indemnizaciones a percibir, de forma puntual, en forma de capital.

— Recoger de manera explícita, entre los aspectos indemnizatorios, la adaptación curricular (educativa) y laboral del lesionado, además de la adaptación domiciliaria y eliminación de barreras.

— Establecer un sistema que evite acuerdos extrajudiciales prematuros.

— Estudio de creación de un sistema de revisión a posteriori y realización de análisis actuariales de las necesidades del afectado por daño cerebral.

— Intervención de peritos no nombrados por las partes en la determinación de las secuelas definitivas, como garantía de independencia y ausencia de posible conflicto de intereses.

— Ampliación de la figura o funciones del Ministerio Fiscal, encomendándole un papel más activo y garante.

— Elaboración de unas “estimaciones estadísticas” (similares a las que utilizan las compañías aseguradoras para determinar el rendimiento económico que produce cada asegurado) que establezcan tramos temporales relativos al desarrollo de previsible secuelas (porcentaje de personas que sufren perjuicios después del accidente, tiempo que tardan en manifestarse las secuelas, gravedad de las mismas, etcétera), que puedan orientar a los jueces y tribunales en la aplicación de las normas.

— Tener en cuenta al perjudicado que sufre el daño corporal que puede no ser asegurado de forma directa, y muy especialmente a los perjudicados indirectos que son sus familiares y que el baremo no contempla en el caso de invalidez.

— Fomento de la colaboración y actuación conjunta del movimiento asociativo de cara a ofrecer a los afectados y sus familias una orientación e información dotados de las suficientes garantías de confianza y seguridad. Apoyo a la creación de una red de trabajo, asistencia y apoyo con las suficientes garantías de conocimiento técnico, profesionalidad e independencia.



Defensor del Pueblo

— Elaboración de un concepto claro de lo que es el daño cerebral sobrevenido y sus consecuencias en el propio gobierno de la vida diaria.

— Valorar la creación de un comité que velara por la aplicación del espíritu de la ley, en casos determinados y con las debidas cautelas, a efectos de la valoración laboral de la discapacidad.

— Dotar a la institución de la “tutela” y la “curatela” de un carácter mixto, sujetando la actividad del tutor o curador a una homologación no sólo judicial sino médica (psicosocial).

— Recordar a los fiscales la posibilidad de actuar en los casos de lesiones muy graves o muerte, según indica la Circular n.º 6/92 de la Fiscalía General del Estado, así como la de instar de oficio la tutela o curatela convenientes en cada caso.

— Establecer un sistema de indemnizaciones de tipo mixto: un tanto por ciento capitalizado al principio para hacer frente al gasto de adaptación de la vida de la persona afectada y de su entorno y, posteriormente, una vez estabilizada la situación, un tanto mensual.