

#SomosDañoCerebral

# CÓDIGO DIAGNÓSTICO DCA

POR LA GARANTÍA EFECTIVA DE LA  
CONTINUIDAD ASISTENCIAL PARA  
LAS PERSONAS CON DAÑO  
CEREBRAL ADQUIRIDO Y SUS  
FAMILIAS



**2024**  
**26 de Octubre**  
**Día del Daño**  
**Cerebral Adquirido**



Este documento tiene como objetivo explicar la necesidad de la creación de un código / indicador diagnóstico al Alta Hospitalaria que identifique a las personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA) para garantizar su continuidad asistencial más allá de la etapa hospitalaria, teniendo en cuenta sus necesidades específicas y las de sus familias, y dimensionando de forma real la oferta de recursos de atención a los que tienen acceso.

Esta medida también ayudaría a que las propias personas que han tenido la lesión y sus familias tuvieran mejor acceso a la información sobre el DCA, sobre sus alternativas en el futuro y sobre los recursos especializados de los que disponen.

**#SomosDañoCerebral** es una campaña del Movimiento Asociativo de Daño Cerebral que reivindica la existencia de un código diagnóstico que aparezca en el informe al alta hospitalaria de las personas con DCA.

Se ha realizado gracias a la colaboración de diferentes personas con DCA que han compartido sus testimonios, con especial énfasis en el momento del alta hospitalaria.



# El DCA



El Daño Cerebral Adquirido (DCA) es una **lesión repentina en un cerebro sano que se caracteriza por generar una variedad de secuelas** en la persona que ha tenido la lesión.

El cerebro controla numerosas funciones, como la movilidad del cuerpo, la capacidad de procesar la información que recibe de los sentidos, el control de las emociones y de la conducta, la memoria, el habla,... Una lesión puede alterar cualquiera de ellas, **suponiendo un grave impacto en el desarrollo de la vida de esa persona y de su entorno**, ya que afecta también a la dimensión familiar y social.

Es fundamental el acceso a **rehabilitación multidisciplinar especializada e intensiva**, de rápido acceso y continuidad en función de las necesidades de la persona. También son necesarios mecanismos que garanticen el **apoyo psicológico y emocional**, así como servicios de **apoyo social** que trabajen en la inclusión sociocomunitaria y en la promoción de la autonomía en la vida cotidiana.

**La disponibilidad y la calidad de recursos son dos de los componentes esenciales que conforman el derecho a la salud.**



# El Alta Hospitalaria

Sea cual sea la causa que ha provocado la lesión, las personas pasan por una fase que se desarrolla en los centros sanitarios. En este ámbito se salva la vida de la persona y se valoran las posibles alteraciones. Una vez se ha estabilizado médicamente, se inicia la rehabilitación específica con el objetivo de recuperar o preservar las capacidades alteradas.



Cuando el trabajo en el centro sanitario ha terminado, **reciben el alta para que puedan volver a su domicilio, y a su vida.**

En este momento, para las personas con DCA y sus familias, quienes continúan este proceso más allá del período hospitalario, **es fundamental saber qué les pasa y dónde pueden acudir.**



“ Durante mi estancia en el hospital lo único que pude sacar en claro es que yo había sufrido un ictus, pero nadie me explicó que de ese ictus venía un daño cerebral. Nadie. Por lo tanto, no sabía qué era nada, ni sabía siquiera qué era un daño cerebral ni en qué me podía influir a mí. Aunque parezca mentira, **el peor momento de toda mi estancia en el hospital fue cuando me dijeron que me iban a dar el alta.**

Lo más doloroso de todo el proceso es precisamente la incertidumbre, el no saber qué va a ser de tu vida. A mí me pilló con más de 60 años, y después de toda una vida de trabajo te encuentras con que no saber qué va a ser de tu vida, ni siquiera dónde vas a vivir.

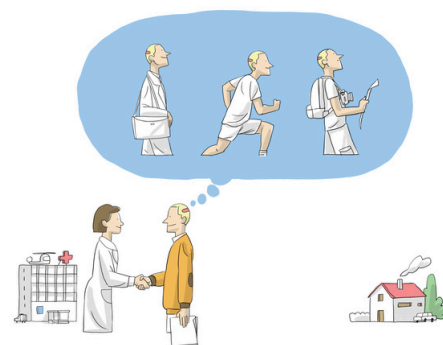
”

**Mila**, socia de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Jaén.

Mila tuvo un ictus en casa en el año 2023. Tras dos meses en el hospital, recibió el alta sin saber bien qué alternativas tenía, por lo que sus hijas y ella decidieron que ingresara en una residencia de mayores, ya que no podía volver sola a su casa. A pesar de estar bien atendida, ese recurso no era para ella y la situación la condujo a una depresión. Además del impacto emocional, suponía un coste que no podían sostener en el tiempo, así que acondicionaron su casa y contrataron personas de apoyo. Su hija recordó que en su calle había un centro de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Jaén, y fue así, de casualidad, como encontraron la comprensión y la solución a su dilema.



La información médica de la estancia hospitalaria se codifica en el informe del alta hospitalaria a través de códigos estandarizados. Entre ellos, no existe uno específico para DCA, por lo que muchas personas, **aunque sepan qué les ha originado la lesión, no tienen información sobre cuáles van a ser las consecuencias o qué pasos deben seguir entonces.**



De forma general sí sabía qué era un ictus pero no sabía ningún detalle, no sé si eso es el daño cerebral, es lo mismo que el ictus, ¿no? Solo sabía de nombre, pero no sabía de las consecuencias ni nada. Un enfermero en el hospital me vio la pierna y me vio un moretón, y me dijo que de ahí podía haber subido el trombo. En ese momento no sabía a qué se refería.

**Patricia Quisbert Huete**, socia de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Jaén.

Patricia viajó a Bolivia a visitar a su familia a su ciudad natal, y tuvo un ictus. Fue atendida en un hospital privado, y tardó casi 3 meses en poder recuperar un poco de movilidad y volver a Jaén, donde reside desde hace 18 años. Allí, gracias a la ayuda de familiares y de la Asociación, hace frente a sus secuelas y da pasos para estar mejor.



**La necesidad de una información clara y comprensible sobre el DCA, sus secuelas y las opciones de tratamiento y rehabilitación es una demanda muy generalizada.**

No había oído hablar nunca antes del DCA. Mi experiencia personal al recibir el alta hospitalaria fue en dos palabras: **sentimiento de abandono**. No recibes ningún tipo de información para ayudarte con trámites o qué hacer para seguir una rehabilitación, y sobre todo emocionalmente tanto yo como mi familia.

**Enrique Criado**, presidente de ICAM - Ictus Asociación Madrileña.

Enrique tuvo un ictus grave a los 51 años, que le dejó secuelas a nivel motor y cognitivo.

La valoración previa al alta debe incluir una **evaluación integral que incluya todas las áreas afectadas** en la que participen profesionales de medicina rehabilitadora, pero también psicología (siendo mucho mejor la inclusión de la figura de neuropsicología en los hospitales) que valoren las secuelas cognitivas y conductuales.

Es necesaria una continuidad asistencial que facilite la transición de las personas con DCA a otros niveles de atención, y que asegure que los profesionales tengan información clara sobre el diagnóstico y los recursos y tratamientos que deben prescribir a continuación.



Después de casi cinco meses necesitaba volver a la rutina, así que pedí el alta voluntaria para enfrentarme a la realidad. Fue un shock porque me cansaba mucho, y me di cuenta de que mi mano derecha no estaba como antes y había perdido fuerza. Aparecieron nuevas sensaciones de nerviosismo, como cuando había mucho ruido mezclado con conversaciones me alteraba mucho. También mucha sensibilidad al dolor, me costaba realizar actividades diarias como abrocharme los cordones de las zapatillas y abrocharse los botones de la blusa o abrir una puerta.

Cuando busqué rehabilitación para lo de la mano me dijeron que era ya tarde y no tendría resultados ni por la Seguridad Social ni buscando terapias privadas. Está claro que mi cerebro se dañó y ya no soy la misma, soy diferente.

**Ana María Bermejo Bescós.** Socia de ICAM - Ictus Asociación Madrileña.

Ana María tuvo un ictus isquémico a los 44 años. Al recibir el alta, aparentemente el daño solo le había afectado a la capacidad del habla, por lo que trabajó con una logopeda para reaprender a expresarse. Más adelante, descubrió que no era la única consecuencia que había tenido el ictus, pero ya había salido del circuito de atención. Con mucho esfuerzo y a través de la terapia ocupacional o fisioterapeuta privado, ha conseguido trabajar, realizar acciones cotidianas y mejorar la psicomotricidad fina.





Las familias experimentan sobrecarga y conflictos al no recibir apoyo, pautas a seguir o recomendaciones claras. El acceso a la información necesaria es fundamental para la toma de decisiones, y su ausencia genera un gran sentimiento de indefensión, confusión y, en algunos casos, provoca la toma de decisiones erróneas.

“¿El problema del hospital? Que nadie te informa de nada. Te cuidan, te atienden bien - yo no tengo ninguna queja en absoluto de mi cuidado físico -, pero hay un tema que es la información. Sobre todo por la incertidumbre por no saber muy bien qué te ha pasado, de repente te ves con que efectivamente tienes media parte que no mueves, te notas que hablas diferente, que no hablas como siempre, notas muchas cosas.. pero nadie te explica por qué viene eso. Nadie me explicó qué es el daño cerebral. Vamos, ni siquiera sabía que yo había tenido un daño cerebral. Había tenido un ictus como algo abstracto que tienes...”

**Mila**, socia de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Jaén.

**Exigimos una continuidad asistencial, pero solo puede darse a aquellas personas que han sido previamente identificadas como sujetos con DCA.**



**Para una correcta atención es necesaria una mejora en la coordinación entre los diferentes servicios sanitarios y sociales**, así como la existencia de un plan de atención personalizado que siga a la persona a lo largo de todo el proceso de recuperación.

Después del alta todo fue ensayo-error. No sabíamos cómo debíamos tramitar los papeles, ¿Cuándo era el tribunal médico?, ¿Por qué me habían dado el alta y nos habían mandado para casa sin apenas directrices?, ¿A quién se podía llamar para que nos echara un cable en la gestión de todo?

Hubo muchas preguntas sin responder hasta que un día y de casualidad me encontré con ADACEA dando información en el centro de salud... y el trabajo de la trabajadora social fue IMPRESIONANTE.

Y yo me pregunto, ¿por qué no hay más información en los centros de salud sobre entidades que ayudan a las personas con DCA? Es una enfermedad que no avisa, simplemente llega y cuando llega... ¿Cómo saber qué pasos hay que dar?

**Ana Castillo**, socia de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Tenerife (ADACEA Tenerife).

Ana despertó a los 41 años en el hospital desorientada y sin reconocer a su familia. Tiene DCA a causa de una meningoencefalitis herpética (una infección provocada por el virus del herpes en el Sistema Nervioso Central). Recuerda el desconcierto y el desconocimiento que produjo esta situación.



En estos casos, la persona a tratar necesita que la miren a la cara, que la entiendan y que le ofrezcan el tratamiento necesario. CERCANÍA EN DCA.

La presencia física de alguien que eche una mano, o dos, es esencial para todos, no sólo para la familia sino también para la persona en sí, ya que encontrará a alguien que entiende todo lo que le pasa, y que no es sólo un “no te preocupes que todo pasa”.

No deseo el alta a nadie que tenga DCA sin una ayuda exterior y sin un apoyo psicológico para sí mismo y para la familia.

**Ana Castillo**, socia de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Tenerife (ADACEA Tenerife).

La búsqueda de alternativas y recursos después de la estancia en el hospital suele recaer sobre las propias familias, quienes asumen, en muchos casos en exclusiva, la responsabilidad del cuidado y el apoyo emocional.

[¿Te sentiste acompañada?] Sí, por mi familia. Pero ahora llevo ya dos años y yo misma, ellos no, pero yo me siento una carga, y eso es muy duro.

**M<sup>a</sup> Isabel Botana Bao**, socia de la Asociación de DCA de Coruña (ADACECO). M<sup>a</sup> Isabel fue diagnosticada con síndrome de PRES. Debido a sus secuelas, necesita apoyos en el día a día, y vive con su hermana y su cuñado de 77 y 78 años.



# El Código DCA

Por qué demandamos la creación de un código DCA al Alta Hospitalaria

Desde hace muchos años, el Movimiento Asociativo de Daño Cerebral demanda la creación de un código / identificador que se incluya en el informe de alta hospitalaria que permita, por un lado, incluir a la persona en un protocolo de actuación directo y, por otra, que los y las profesionales prescriban la rehabilitación necesaria para promover la autonomía y calidad de vida de las personas con DCA.

**El I PLAN NACIONAL PARA EL BIENESTAR SALUDABLE DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD 2022-2026** incluye, en el punto 7 del apartado 8.5 'Prevención de la intensificación de discapacidades en concordancia con los principios y derechos reconocidos por la Convención', lo siguiente:

“Implantar un indicador/código al alta hospitalaria a nivel estatal que permita identificar las secuelas diagnosticadas a la persona con daño cerebral y sirva como alerta para prescribir y garantizar la rehabilitación funcional cuando sea necesaria. Además, este indicador podría utilizarse como guía para dimensionar los recursos especializados necesarios en cada territorio. (Sanidad).”



Este Plan, editado por el Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 **reconoce la importancia de esta codificación para la garantía efectiva de la rehabilitación**, así como para identificar si los recursos de atención que necesitan las personas con DCA y sus familias son suficientes.

Consideramos que esta medida es fundamental por varias razones, entre otras:

- Para garantizar la **continuidad asistencial** en diferentes niveles de atención, asegurando información clara sobre el diagnóstico y el estado de la persona.
- Para mantener un **registro adecuado del diagnóstico** en el sistema de salud.
- Para mejorar la **recolección de datos epidemiológicos** sobre la prevalencia del DCA, lo que puede influir en la asignación de recursos y la planificación de políticas de salud.
- Para facilitar la información sobre DCA, identificando las causas con las consecuencias, y **favoreciendo las políticas de sensibilización y prevención**.

*Una vida salvada  
merece ser vivida*



Desde el **Movimiento Asociativo de Daño Cerebral** trabajamos para reducir el impacto que produce el DCA en las vidas de las personas y sus familias con el objetivo de mejorar la calidad de vida de todas ellas a través de:

- Información y apoyo a familias para el afrontamiento emocional y la gestión de trámites y recursos.
- Promoción de autonomía personal y social orientadas a la recuperación y/o mantenimiento de capacidades, a la participación comunitaria en el ocio, el empleo, la formación y el apoyo a la vida independiente.
- Recursos asistenciales especializados como centros de día, residencias o viviendas de transición,...
- Acciones de prevención y sensibilización del DCA.
- Incidencia social y representación.

“ Siempre digo que los médicos me salvaron para que no me muriera, pero realmente fue la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Jaén la que me salvó la vida. ”

| **Mila**, socia de la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Jaén.

Consulta nuestras entidades socias



#SomosDañoCerebral





[dañocerebralestatal.org](http://dañocerebralestatal.org)



**2024**  
**26 de Octubre**  
**Día del Daño**  
**Cerebral Adquirido**

#SomosDañoCerebral