



**RECOMENDACIONES POLÍTICAS
Y BUENAS PRÁCTICAS
PARA LA ATENCIÓN
DEL DAÑO CEREBRAL**

Cofinanciado por el
programa Erasmus+
de la Unión Europea



El proyecto [TOOLS4BRAIN](#) esta cofinanciado por el programa Erasmus+ de la Unión Europea.

El contenido de este documento es responsabilidad exclusiva de los socios del proyecto y ni la Unión Europea ni el Servicio Español para la Internacionalización de la Educación (SEPIE) son responsables del uso que pueda hacerse de la información aquí difundida.

Índice

1 Situación actual del Daño Cerebral

España	4
Portugal	5
Turquía	6

2 Recomendaciones políticas

España	8
Portugal	9
Turquía	10

3 Buenas prácticas

España	11
Portugal	14
Turquía	15

4 Informes de referencia

España	19
Portugal	19
Turquía	20

1 Situación actual del Daño Cerebral

España

En España viven **420.000 personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA)**, según el informe realizado por FEDACE en colaboración del Real Patronato sobre Discapacidad durante el año 2015. El Daño Cerebral Adquirido ocurre de forma súbita e inesperada y conlleva una serie de consecuencias físicas, cognitivas y conductuales que van a limitar la funcionalidad e independencia de la persona que lo padece, suponiendo un abrupto cambio en su proyecto vital. Sin embargo, no debemos olvidar que el impacto puede ser tan devastador para la persona afectada como para su familia, sobre la que suele recaer el cuidado y la atención de la persona dependiente. Nadie está preparado para ello: ni las personas que lo padecen ni sus familiares y allegados.

Con la lesión cerebral se inicia un **largo proceso de recuperación** que comienza habitualmente con la recepción del afectado en los servicios de urgencia. Una vez lograda la estabilidad clínica, y tras un período de ingreso variable, el paciente es remitido al domicilio. Desafortunadamente, en muchas ocasiones, la vuelta al domicilio no es abordada de forma óptima por parte de los servicios sanitarios y sociales por la escasez de recursos temporales, económicos y sociales. En ese momento se transfiere al familiar la responsabilidad del manejo de un paciente clínicamente estable, pero con complejas secuelas. Los familiares abordan el cuidado del paciente con DCA sin contar con conocimientos ni formación específica, sin la adaptación del entorno ni los productos de apoyo necesarios para su manejo y sin los apoyos sociales y sanitarios pertinentes.

En la actualidad existe un gran desequilibrio entre los **ámbitos de atención sanitaria y social**; la percepción de apoyo y cobertura disminuye según va pasando el tiempo. Los avances técnicos, médicos y farmacológicos que se emplean durante la fase más aguda han mejorado de forma espectacular durante estos últimos años y se han generalizado a todos los ciudadanos. De hecho, hoy en día los tratamientos logran salvar muchas más vidas. Sin embargo, esta homogeneidad en la calidad de la atención se diluye cuando se avanza hacia la fase subaguda o de rehabilitación y se vuelve anecdótica cuando se analiza la cobertura de los dispositivos sociales. La puesta en marcha en el año 2007 de la Ley de Autonomía personal y atención a las situaciones de dependencia ha solventado parcialmente esta sobrecarga, pero todavía queda un largo camino por hacer.

El impacto del DCA en el **ámbito familiar** suele estar asociado a su severidad, pero difiere de una familia a otra en función de variables tales como la estructura y cohesión familiar previa, el estilo de comunicación, las estrategias de afrontamiento y los recursos disponibles. Una variable especialmente importante es el tipo de parentesco que vincula a la persona con DCA y al cuidador principal. En cualquier caso, implica una reorganización de los recursos personales y de los roles familiares, la necesidad de articular apoyos que antes no eran necesarios y un replanteamiento del proyecto vital. Los familiares deben responsabilizarse del cuidado, atención y soporte económico mientras están inmersos en un proceso de adaptación emo-

cional en el que afloran sentimientos encontrados. Las familias atraviesan distintas etapas emocionales que idealmente culminan con un reajuste personal y familiar que permite una óptima adaptación a la situación de dependencia. La incertidumbre y la angustia de las fases iniciales da paso a una esperanza y euforia sustentadas en la supervivencia de nuestro familiar, algo que unos días antes parecía imposible. La complejidad y lo prolongado del proceso de rehabilitación, la escasez de recursos sociales y sanitarios y el abordaje el cuidado de un familiar que “ya no es el que era ni se comporta como tal” suelen generar una sensación de sobrecarga emocional y física conocida como el síndrome del Cuidador.

El objetivo de los **programas de atención a familiares y/o cuidadores formales e informales** es contribuir al desarrollo de estrategias de afrontamiento que faciliten la construcción de nuevos equilibrios en los que la felicidad, la esperanza y el crecimiento personal sean posibles. A tal fin se han reconocido tres grandes grupos de necesidades: dar información, entrenar nuevas habilidades y facilitar la adaptación psicológica. En el 2007 FEDACE trabajó con el IMSERSO y diversos profesionales del ámbito de la neurorrehabilitación con el fin de elaborar un Modelo de atención al daño cerebral en el que se analizaban las necesidades de personas con DCA y sus familiares y se recogían los principios básicos que deben guiar su abordaje desde el ámbito sociosanitario.

Portugal

En Portugal, al igual que ocurre en otros países, el traumatismo craneo-encefálico (TCE) afecta a la persona que lo padece, así como a sus familiares, amigos y allegados. NOVAMENTE es la única asociación del país dedicada a ofrecer apoyo a los afectados por TCE severos y a sus familias. En los últimos 10 años, NOVAMENTE ha realizado diversos estudios en colaboración con Hospitales y Universidades como “POAT 2014” y ha colaborado con todos los hospitales que atienden urgencias traumatológicas y de neurocirugía así como con todos los centros de rehabilitación.

NOVAMENTE ha evaluado los **datos de morbilidad y asistencia anual** en la Caulouste Gulbenkian Foundation con las principales partes interesadas. Considerando como partes interesadas a todos los profesionales y entidades que participan o intervienen de algún modo en el proceso desde el día del accidente hasta que la persona vuelve o desea volver a su vida activa.

Incidencia, morbilidad y causas:

Según una encuesta realizada por la asociación "NOVAMENTE" en colaboración con la Dirección General de Salud (DGS), se estima que en Portugal hay **más de 220.000 personas con secuelas tras un TCE severo.**

Hasta 1992, el número de nuevos casos de TCE aumentó a un número récord de 15 casos por día. Portugal era, hasta esa fecha, el país de Europa occidental con el mayor número de accidentes de tráfico (per cápita), lo que generó y justificó este alto número de TCE. La entrada del país en la Comunidad Europea supuso la implantación de estrictas normas de circulación, especialmente con respecto al límite de alcohol en sangre con el que está permitido

conducir, el cinturón de seguridad obligatorio para todos los pasajeros, normas especiales sobre transporte público o servicio y uso obligatorio del casco, entre otros.

En los años posteriores hasta el 2016, el **número de incidentes** disminuyó hasta los 6.000 nuevos casos de lesión cerebral traumática severa por año, un 10% con resultado de muerte en un entorno hospitalario. La principal causa de TCE, hasta 2016, fueron los accidentes de tráfico (más frecuentes en personas en edad activa y con una mayor incidencia en hombres), seguida en segundo lugar por las caídas (causa principal en las personas mayores, especialmente en aquellos que viven solos).

Los datos más recientes sobre la población portuguesa muestran un equilibrio negativo en el crecimiento de la población en los últimos 10 años. Los escasos nacimientos (debido en primer lugar a la grave crisis financiera y en segundo lugar a la crisis del empleo juvenil) y el aumento de la esperanza de vida, justifican las cifras de TCE que Portugal tiene en los últimos datos conocidos. En el año de 2018, 4.000 casos graves de TCE con una incidencia especial en personas mayores de 65 años. A pesar de estos nuevos casos cada año, tenemos que remarcar la existencia de las cifras de TCE que existían en los jóvenes hasta hace 10 años, personas que viven hoy aisladas, sin solución y sin entender sus secuencias.

Turquía

La **lesión cerebral traumática (TCE)** es la forma más común de lesión cerebral. En algunos casos como la anoxia, algunos tipos de derrames cerebrales, infecciones y tumores cerebrales, el TCE puede ocurrir también de forma secundaria. La gran mayoría de las personas con lesión cerebral traumática requiere rehabilitación durante toda su vida. En la mayoría de los casos es necesario volver a aprender las habilidades básicas perdidas, como caminar o hablar.

El propósito del **proceso de rehabilitación** es proporcionar las habilidades necesarias para que los afectados realicen sus actividades básicas en el hogar y en la comunidad con la mayor independencia posible. La lesión cerebral traumática es una condición que cualquiera puede encontrar, en cualquier momento y en cualquier lugar. Es especialmente común en jóvenes de entre 15 y 25 años y se debe principalmente a accidentes de motocicleta y / o bicicleta. El uso del casco reduce significativamente la aparición de lesiones cerebrales traumáticas.

Las personas con TCE necesitan en primera instancia **atención médica**. Proporcionar apoyo de oxígeno al cerebro y al resto del cuerpo, garantizar una circulación sanguínea adecuada y controlar la presión arterial son prioridades clínicas. Las técnicas de imagen como la radiografía, la tomografía y la RM resultan esenciales para determinar el diagnóstico y el tratamiento del paciente con TCE. Después de visualizar y diagnosticar la lesión, se realizan las intervenciones médicas y quirúrgicas necesarias.

En fases posteriores, se organizan programas de terapia individualizados para cada paciente. Estos programas pueden incluir fisioterapia, terapia ocupacional, terapia del lenguaje y del habla y asistencia psicológica y social, entre otras.

El objetivo principal de la **rehabilitación** una vez alcanzada el alta hospitalaria es que el paciente pueda adquirir el mayor grado de independencia y funcionalidad posible. En el período agudo el objetivo será la supervivencia del paciente. Sin embargo, en esta fase inicial a pesar de la urgencia vital no debemos descuidar otros aspectos que pueden ayudarnos a prevenir futuras complicaciones. Con la desaparición del edema del tejido cerebral en el período subagudo, la condición médica se estabiliza y la recuperación en el tejido cerebral continúa. En las fases posteriores todavía es posible la recuperación del tejido cerebral.

La investigación ha demostrado que la mayor **mejora neurológica** se produce en los primeros 6 meses. Los pacientes que tienen acceso a un adecuado programa de neurorrehabilitación y carecen de problemas cognitivos (buena capacidad de aprendizaje y memoria) pueden alcanzar un mayor grado de independencia y funcionalidad. Sin embargo, los pacientes con lesiones más severas pueden seguir siendo dependientes de por vida. Las familias de los pacientes más dependientes necesitan apoyo y se les debe proporcionar atención domiciliaria. Además, deberían contar en caso necesario con seguimiento por parte de centros de rehabilitación especializados, rehospitalización y programas de apoyo de por vida. Los derechos de las personas con discapacidad en nuestro país están garantizados por la Circular del Primer Ministro No. 2002/58. Todo lo referente a las personas con TCE también está incluido en esta circular.



España

Las recomendaciones que seguidamente se detallan se encuentran fundamentadas en la incidencia y prevalencia del daño cerebral sobrevenido en España, en la extraordinaria severidad de sus efectos en todas las áreas (motoras, cognitiva, conductual, emocional), 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 dirigidos a la rehabilitación integral e intensiva de las personas con daño cerebral.

1. Adoptar las iniciativas pertinentes para la elaboración de un **estudio epidemiológico** sobre la incidencia y prevalencia del daño cerebral sobrevenido en España, con el fin de facilitar la planificación de recursos, el diseño y desarrollo de las acciones necesarias en materia de prevención y la prevención e integración social.
2. Estudiar las medidas necesarias para **perfeccionar la atención sanitaria** prestada por el Sistema Nacional de Salud a los pacientes afectados por DCA a través de:
 - a) 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.
 - b) 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.
 - c) valorar la viabilidad de **crear unidades específicas** y de referencia nacional para personas con afectación moderada-grave, cuando el criterio clínico así lo aconseje y no sea posible su atención en el domicilio familiar.
 - d) la promoción de 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 vinculados a la atención del DCA.
3. La **información proporcionada a los cuidadores** en relación con la ayuda existente debe aumentarse para facilitar su trabajo.
4. Sería necesario contar con una coordinación socio-sanitaria que brinde a los usuarios y sus familias recursos especializados para la **continuidad de la atención**. Debe incluirse la rehabilitación después de la fase aguda, una vez que se ha salvado la vida y hay estabilidad médica, dentro de los servicios sociales, sin olvidar la coordinación con la salud. Es un modelo más sostenible y cuya evidencia de efectividad se puede verificar en el Centro de

Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC): 18 años en funcionamiento y más de 5,500 usuarios que han recibido programas para promover la autonomía personal, logrando mejorar su situaciones de dependencia.

Portugal

Fruto del espíritu de cooperación e interconexión entre entidades de los departamentos de salud públicos y privados, gobierno, entidades sociales, sociedad civil, organizaciones no gubernamentales y otras entidades internacionales vinculadas a los TCE una vez al año todos ellos se reúnen para conocer el estado de las lesiones cerebrales traumáticas en Portugal. Estas **reuniones** se vienen celebrando los últimos 10 años por iniciativa de NOVAMENTE.

De estas reuniones anuales se concluyó la existencia todavía de enormes carencias y la necesidad de reducir el impacto que las lesiones cerebrales traumáticas graves causan a la persona y la familia.

El **diseño de una solución** se centra en dos puntos:

1. Actualización de la **norma** (ley/procedimientos) que define las pautas de actuación y el abordaje terapéutico de los TCE. NOVAMENTE ha realizado una petición formal al Gobierno para su revisión y la Secretaría de Estado ha aceptado el desafío, estando pendiente su ejecución. NOVAMENTE está negociando con este gobierno la revisión de las citadas pautas.

2. La solución principal depende de la existencia de una **Estrategia Nacional para el Daño Cerebral**. Esta estrategia debe definir los pasos que cualquier profesional en cualquier área tendrá que tener en cuenta cuando se trata de una persona con TCE o un miembro de la familia. Debe definirse un único interlocutor con la familia y la persona afectada durante el proceso de recuperación.

Este proceso, que comienza el día del accidente y puede durar de por vida, debe asegurar la asistencia del afectado a través de un tratamiento especializado y personalizado en el que se coordinen la labor de diversos especialistas. Los objetivos del proceso de rehabilitación deben ser implementados y consensuados con y para el afectado en particular, con el apoyo de su familiar y serán revisados siempre que sea necesario.

La estrategia ya se encuentra en fase de desarrollo, con la intervención de NOVAMENTE y la creación de mesas redondas, pero deberá elaborarse de acuerdo con diferentes Ministerios y entidades como son el Departamento de Salud, el Ministerio de Salud, el Ministerio de Seguridad Social, el área de empleo, entre otros.

Además, es necesario un enfoque holístico ya que la atención a las familias y la asistencia psicológica a las familias debe incluirse desde el momento inicial y para el paciente una vez que se ha superado el estado de coma.

Turquía

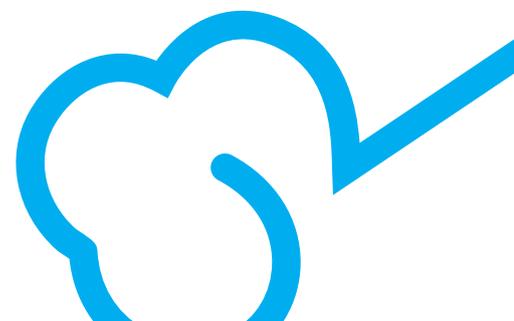
Una de las principales necesidades de los pacientes con TCE es la falta de información detallada. Sería beneficioso **abrir nuevos centros de rehabilitación** para personas con TCE ya que el número de centros que satisfagan plenamente las necesidades aún no ha alcanzado al nivel suficiente. Además, debe aumentarse el número de expertos y profesionales especializados.

Los centros de rehabilitación que se han abierto en los últimos años cuentan con nuevos métodos tecnológicos, pero son insuficientes para atender a todos los afectados. El objetivo es aumentar el número de centros especializados con una equipación adecuada y de calidad como el Centro de Terapia Física para Veteranos, centro referenciado con frecuencia en los últimos años. VETERANS FTR ofrece un amplio servicio hoy y se encuentra entre las organizaciones líderes en el ranking mundial de su ámbito.

También resultará útil **compartir conocimientos** y contenidos actualizados en el ámbito europeo sobre esta población. En este sentido, el proyecto TOOLS4BRAIN resulta de gran utilidad.

A través del Ministerio de Políticas Familiares y Sociales deben implementarse políticas más activas en nuestro país con respecto a la rehabilitación y el tratamiento de las personas con TCE. Sería beneficioso **evaluar las necesidades de las personas con TCE** de forma independiente a las necesidades de las personas con discapacidad. Estas personas deben ser incluidas en la vida laboral con la ayuda de expertos. Además, se deben desarrollar programas de conciencia social para prevenir la mayor incidencia de pacientes con DCA.

Las necesidades de capacitación laboral en el campo de las TCE deben ser apoyadas con contenidos formales e informales en servicios llevados a cabo bajo la coordinación del Ministerio de Salud.



España

Caso 1: IMSERSO (Instituto de Mayores y Servicios Sociales)

La atención a familiares y cuidadores de pacientes con DCA debe estar organizada y estructurada alrededor de tres grandes conceptos: información, formación y apoyo.

1. Información sobre la patología, sus consecuencias y cómo manejarlas. Puede ofrecerse a través de soportes físicos (guías, libros, aplicaciones móviles...) o presencialmente a través de reuniones con familiares o charlas informativas. Adicionalmente es importante que los profesionales implicados en el proceso terapéutico asesoren sobre aspectos relaciones con los recursos de apoyo para la familia (servicio de atención domiciliaria, ayudas económicas, búsqueda de cuidadores...); la adaptación del entorno y adquisición de productos de apoyo, y aspectos laborales y legales (tramitación del grado de minusvalía, la Ley de Dependencia, Incapacidades laborales y legales, etc.).

2. Formación: incluye el entrenamiento en habilidades y destrezas específicas del cuidado del paciente con DCA que van a facilitar su manejo diario. La formación debe realizarse de manera individualizada e ir adaptándose a las necesidades que tanto el paciente como sus familiares tienen en cada una de las fases del proceso de recuperación. Algunos temas clases a abordar son: transferencias y movilizaciones, higiene y alimentación, manejo de las alteraciones conductuales, pautas para el abordaje de los problemas de la comunicación, etc.

3. Apoyo familiar: intervenciones centradas en el acompañamiento emocional de los familiares/cuidadores a lo largo del proceso de recuperación. Resulta esencial partir de una escucha empática; nuestra experiencia clínica nos debe permitir escuchar, entender y ayudar a los familiares/cuidadores a priorizar necesidades, a desarrollar estrategias de afrontamiento adecuadas, a ajustar expectativas y a implementar los cambios y modificaciones pertinentes para lograr una adecuada adaptación a la situación. Dentro de las intervenciones desarrolladas puede incluirse sesiones individualizadas, terapia familiar y grupos de apoyo.

Impacto:

- La atención a familiares debe ser abordada desde una perspectiva holística e interdisciplinar. Profesionales provenientes de distintas especialidades clínicas, sanitarias y sociales deben abordar desde su ámbito de actuación las necesidades del paciente con DCA y sus familiares.
- El programa de atención a familiares debe abarcar todo el proceso de recuperación y debe estar estructurado en base a tres pilares básicos: la información, la formación y el apoyo emocional.

- Para su implementación se debe contar con profesionales especializados en la materia que muestren además una actitud empática y una escucha activa para facilitar la adecuación de los contenidos y las estrategias utilizadas a las necesidades específicas de cada caso.
- Debe ser dinámica y flexible. Requiere de una adaptación continua de la información, la formación y el apoyo brindado a las necesidades del afectado y sus familiares en las distintas fases del proceso de recuperación.
- La atención a familiares debe ser personalizada e individualizada. Más allá de las necesidades del afectado debemos considerar la situación y dinámica familiar, sus aptitudes y estrategias de afrontamiento y el entorno social. Todo ello debe ser reevaluado en distintos momentos del proceso para adaptar los procedimientos puestos en funcionamiento.
- El programa de formación va encaminado a familiares y cuidadores que a priori no cuentan con conocimientos técnicos. Es esencial regular la terminología médica y técnica empleada durante la comunicación con familiares para asegurar la comprensión del mensaje.

Caso 2: Defensor del Pueblo

El **informe realizado por el Defensor del Pueblo** analiza la situación del DCA España. Analiza la asistencia socio-sanitaria recibida por los afectados tanto en las fases aguda y subaguda así como en la fase crónica.

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.

Tras una lesión cerebral, la conmoción de todo el entorno familiar preside los primeros momentos, cuando el allegado se debate entre la vida y la muerte. El alcance de la estabilidad clínica 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 desinformación 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.

Una vez superado el riesgo vital el paciente pasará de la **Unidad de Cuidados Intensivos (UCI)** a la sección de planta hospitalaria donde permanecerá un periodo variable de tiempo hasta su alta hospitalaria. Sin embargo, la eficacia alcanzada para lograr mayores tasas de supervivencia y estabilización no implica necesariamente una adecuada atención de las lesiones cerebrales en el hospital. Los enfoques con mayor experiencia en el tratamiento de la lesión cerebral señalan la necesidad de poner en marcha un enfoque de rehabilitación integral desde la fase aguda.

Para alcanzar mejores resultados en la funcionalidad del afectado esta rehabilitación requiere **atención y cuidados específicos** adaptados a cada paciente en cada una de las fases desde la estimulación temprana, la fisioterapia, la terapia ocupacional, la neuropsicología y el trabajo social.

Desafortunadamente existe una gran **heterogeneidad entre hospitales** en cuanto a los protocolos de atención a la lesión cerebral. 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- y además de la falta de adaptación a la complejidad de las secuelas de los afectados, en especial cuando presentan problemas de conducta incomprendidos por los equipos fisioterapia (ante lo cual quedan descartados) y la desatención a problemas cognitivos y del habla.

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. Dentro de las acciones de mejora deben incluirse los programas de adecuación informativa. La información debe incluir aspectos médicos relacionados con el diagnóstico, pronóstico y cuidados del paciente, así como información de carácter asistencial y social.

Debemos considerar las **dimensiones contextuales de esa intervención comunicativa**: la conmoción extrema que atraviesa la familia, la inminencia del alta hospitalaria, que habitualmente supone el traslado al entorno de un paciente estabilizado clínicamente, pero con severas secuelas, y la ausencia de recursos accesibles para la rehabilitación y la integración social.

Tan sólo los **servicios de rehabilitación especializados** 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: entender los cambios cognitivos y conductuales, la adaptación del hogar, conocer los servicios sociales del entorno, etc. La falta de atención a las emociones como parte del proceso y del contexto hace que el trauma familiar se multiplique, aumentando los niveles de estrés y el sentimiento de desamparo.

Caso 3: Estrategia para la atención al DCA en la Comunidad Valenciana

Para establecer las políticas de cobertura se propone atender a los siguientes principios generales de asistencia (enumerados por orden de importancia):

a) Equidad: la atención al colectivo de pacientes con DCA debe alcanzar de igual manera y con el mismo nivel de oportunidades a quienes cumplan los criterios y requisitos señalados en el documento, convirtiéndolos en candidatos a recibir dicha asistencia. Esta oportunidad no debe estar mediada por otras variables como pueda ser edad, sexo, lugar de residencia, etc...

b) Sostenibilidad: la atención a pacientes con DCA debe aportar un valor a las personas y a la sociedad en general que justifique los costes de la misma.

c) Calidad de la asistencia fundamentada básicamente en:

- **Seguridad:** la atención al DCA debe incluir medidas diagnósticas y terapéuticas consideradas seguras para la situación clínica individual en la que cada paciente se encuentre.
- **Efectividad:** las medidas diagnósticas y terapéuticas a aplicar a pacientes, deben basarse en la medida de lo posible en aquellas intervenciones consideradas como eficaces (Medicina Basada en la Evidencia) y que a la vez se estime que son aplicables en la práctica clínica, esperándose de su aplicación un efecto clínicamente beneficioso.
- **Integración asistencia/ Continuidad asistencial / Coordinación / Organización.** La atención a las personas afectadas por DCA es un proceso complejo y generalmente prolongado en el tiempo, en el que intervienen muchas personas en diferentes ámbitos y lugares asistenciales. La integración asistencial, la continuidad de la atención y la coordinación entre todo el colectivo de profesionales, dispositivos y ámbitos asistenciales es un elemento necesario para que esta atención tenga éxito y sea satisfactoria para el conjunto de participantes.

La integración asistencial corresponde a la coordinación en los ejes transversal y longitudinal, así como entre los agentes y dispositivos en el ámbito sanitario (integración de los recursos sanitarios), además de la coordinación entre agentes, dispositivos, ámbitos y recursos entre diferentes sectores asistenciales por ejemplo entre el sanitario y el social, formación y empleo, educación, etc... En este contexto, tiene especial relevancia la coordinación entre los recursos sanitarios y los sociales o comunitarios: familias, asociaciones de pacientes, corporaciones municipales y asociaciones de voluntariado.

Portugal

Caso 1: Estrategia Nacional de Salud para el paciente oncológico

Una de las buenas prácticas encontradas es la forma en que varias áreas se integran y tratan a la persona enferma con cáncer. Para ello coordinan a todos los especialistas involucrados en los tratamientos, derechos sociales y otras entidades que ayudan al paciente y la familia, poniéndolos en contacto permanente y con un objetivo común definido por el paciente con el apoyo de médicos y familiares.

Esta práctica fue diseñada e implementada por Salud Pública e implica la existencia de un responsable para cada caso / persona con cáncer, sin dejar nunca a esa persona sin apoyo en ningún área de su vida.

Caso 2: Servicio de Apoyo Continuado y Mesas Redondas Novamente

La buena práctica existente relacionada con TCE y la familia ha sido el objetivo de la asociación Novamente y su labor de apoyo a la familia. Desde el momento del accidente, **Novamente contacta con la familia ofreciendo información** sobre qué es TCE, cómo lidiar con la fase de coma, cómo coordinarnos con el resto de la familia, los trabajos y los contratos que tenía la persona con TCE, solucionar aspectos legales como el seguro, cómo hablar con especialistas médicos, cómo pasar de un departamento médico a otro, de un hospital a un centro de rehabilitación, la coherencia y comunicación entre profesionales, cómo tratar con la persona afectada en cada fase, cómo manejar las crisis y los colapsos familiares y cómo evitarlos, cómo prepararse para el regreso a casa y cómo vivir con una persona con discapacidad y cómo capacitarse en la medida de lo posible para ser autónomos y participativos en la sociedad.

Esta práctica incluye y fomenta el **diálogo con especialistas** en rehabilitación y reinserción con la persona con TCE y su familia. Conciencia a los profesionales sobre el impacto del TCE en la familia y el papel que puede desempeñar un profesional en la reducción de este impacto, resaltando la importancia del trabajo coordinado y con objetivos comunes (rehabilitación y reinserción en un método holístico). Además implica un programa de sensibilización y concienciación a la sociedad civil sobre el impacto de los TCE para que cualquiera de la sociedad pueda entender mejor a esta población.

En esta buena práctica, el trabajo de Novamente se centra en la creación de una red de partes interesadas y en la mejora de las soluciones existentes. Pero existen todavía grandes carencias: hay una falta de productos que no existen en el país, como la existencia de un entrenador profesional especializado para acompañar el regreso a la vida activa (reinserción), y un asistente personal, que apoye a la familia en términos de salud y entrenamiento de actividades básicas de la vida diaria cuando la persona con TCE es muy dependiente y regresa a casa.

Turquía

En el proceso de rehabilitación de las personas con TCE, es necesario sensibilizar a la familia o cuidador y brindar el apoyo necesario. Se debe capacitar a la familia o al cuidador para hacer los ajustes o modificaciones necesarias para facilitar la vida y las actividades cotidianas de las personas afectadas. Además, es necesario ofrecer información sobre los derechos legales y aplicaciones similares a TOOLS4BRAIN de las que puedan beneficiarse.

En Turquía, los estudios específicos para personas con TCE se manejan bajo el epígrafe de personas con discapacidad en una perspectiva más amplia, y en todos los estudios o proyectos, las personas con TCE se incluyen en los subtítulos.

Caso 1: Programa de apoyo para discapacitados del Ministerio de Familia, Trabajo y Políticas Sociales (EDES)

Objetivo: Capacitar al personal de atención a discapacitados y mejorar las condiciones de atención de las personas mayores y discapacitadas en el ámbito de EDES, a cargo del Ministerio de Familia, Trabajo y Políticas Sociales, Dirección General de Servicios para Personas con Discapacidad y Ancianos (EDES).

Contenido: EDES crea una oportunidad en el campo de la discapacidad para resolver el problema en su origen y contribuye al desarrollo de la cooperación entre instituciones y organizaciones públicas, administraciones locales y organizaciones no gubernamentales en la región. EDES es un programa preparado e implementado por instituciones públicas a nivel local, especialmente por administraciones provinciales, municipales, universidades e instituciones profesionales que son instituciones públicas, y que proporciona propiedad local sobre discapacidad.

Efecto: Concienciación sobre la discapacidad mediante la activación de dinámicas locales. Destinado a contribuir a la rehabilitación psicosocial y médica de los discapacitados y la prevención de la discapacidad. <http://kirsehir.meb.gov.tr/www/engelliler-destek-programi-edes-kapsaminda-7-proje-kabul-gordu/icerik/703>

Caso 2: El primer proyecto de "Accesibilidad a la historia sin barreras" de la Presidencia bajo la coordinación de la Gobernación de Çanakkale en el ámbito del "Programa de Apoyo a los Discapacitados" desarrollado por el Ministerio de Familia, Trabajo y Políticas Sociales, Dirección General de Discapacidades y Servicios para personas mayores

Objetivo: El propósito de este proyecto es permitir que las personas con discapacidad accedan a la Historia sin discapacidad. La Asociación de Personas con Discapacidad Visual de Çanakkale, fue una de las partes interesadas del proyecto de responsabilidad social que se realizó bajo la coordinación de la Dirección Provincial de Políticas Sociales, Laborales y Sociales de Çanakkale con la participación de la Dirección Provincial de Educación Nacional de Çanakkale.

Contenido: Asegurar que todo el personal de las instituciones relevantes esté sujeto a la capacitación necesaria y reciba formación de sensibilización y sensibilidad. Se llevaron a cabo actividades de inclusión social con estas capacitaciones.

Primero, su objetivo principal es permitir que las personas con discapacidad accedan a la Historia sin enfrentarse a ninguna barrera. Considerando el hecho de que cada individuo no

tiene suficiente presupuesto para visitar el área histórica y que, además, el coste de venir con un traductor de lenguaje de señas y acompañarlo es alto, se llevan a cabo varios estudios dentro del alcance de este proyecto piloto ejemplar. En este contexto, con los videos introductorios, algunas personas discapacitadas recibieron algunos intérpretes de lenguaje de señas, técnicas de grabado en alfabeto Braille y audiolibros.

Impacto: Con este proyecto, el público objetivo con discapacidad se ha incluido en la vida social y la comunicación, la interacción y la conciencia se han incrementado con el grupo objetivo sin discapacidad. En este contexto, continúan los talleres de capacitación y las actividades de inclusión social. <https://catab.ktb.gov.tr/tr-196345/engelsiz-erisim.html>

Caso 3: Reglamento sobre la organización, deberes y procedimientos del Ministerio de Familia, Trabajo y Políticas Sociales, Dirección General de Servicios para Personas con Discapacidad y Ancianos

Objetivo:

- Realizar y coordinar las actividades de trabajo social preventivas, educativas, de desarrollo, orientación y rehabilitación del Ministerio para discapacitados y ancianos.
- Coordinar los esfuerzos para prevenir la discapacidad y fomentar la educación de los discapacitados, el empleo, la rehabilitación y la participación en la vida social al beneficiarse de los derechos humanos sin discriminación. Además se persigue la determinación de políticas y estrategias a nivel nacional sobre otros temas, para implementar, monitorear y evaluar las políticas y estrategias determinadas.
- Investigar los problemas y soluciones de las personas con discapacidad, preparar e implementar sugerencias y programas para el desarrollo de la aplicación a este respecto.
- Realizar investigaciones sobre temas relacionados con la discapacidad, para preparar e implementar proyectos.
- Realizar los trabajos relacionados con las tarjetas de identidad para discapacitados. Estas tarjetas facilitarán el acceso exclusivo a derechos y servicios prestados.
- Determinar y cumplir con los principios, procedimientos y estándares con respecto a las actividades de servicio social llevadas a cabo por instituciones y organizaciones públicas, organizaciones voluntarias y personas reales y jurídicas hacia los discapacitados y los ancianos.
- Organizar eventos científicos a nivel nacional e internacional, preparar publicaciones que contribuyan al conocimiento de la sociedad, realizar actividades y proyectos educativos,

organizar congresos, seminarios, consejos y eventos similares nacionales e internacionales.

Efecto: Con la prevención de la discapacidad y la potenciación de la educación, el empleo y la rehabilitación de las personas con discapacidad mejorará su participación en la vida social al beneficiarse de los derechos humanos sin discriminación. La determinación de políticas y estrategias a nivel nacional sobre otros temas, la coordinación de políticas y estrategias determinadas y su implementación creó conciencia y proporcionó monitorización y evaluación de los estudios. <https://kms.kaysis.gov.tr/home/goster/24606?aspxautodetect-cookiesupport=1>

4 Informes de referencia

España

<https://drive.google.com/open?id=1nO1IUY6urDD4NMZFVM6hD-NC8qiCKMY9>

<https://drive.google.com/open?id=1X7OfwlVb3rkR1U66nGxwMpsncAJyl2PD>

- **Daño Cerebral Sobvenido en España: Un acercamiento epidemiológico y sociosanitario (Informe del Defensor del Pueblo, 2005)**. Informe estatal preparado por el Defensor del Pueblo que analiza la situación de la DCA en España. Ofrece un enfoque epidemiológico a partir de la incidencia y prevalencia de las diferentes etiologías que pueden causar daño cerebral. Además, analiza las medidas preventivas que se están llevando a cabo, así como la asistencia socio-sanitaria que reciben los afectados en las fases aguda y subaguda y crónica.

- **Modelos de Atención a las Personas con Daño Cerebral (IMSERSO, 2007)**. Informe preparado bajo la protección de IMSERSO para facilitar a la comunidad de profesionales y agentes involucrados en el diseño de políticas y la prestación de servicios a personas con daño cerebral un instrumento importante para lograr modelos de atención estandarizados en todo el estado español.

- **Guía Clínica de Neuro-Rehabilitación en Daño Cerebral Adquirido (IMSERSO, 2013)**. Es una guía clínica basada en evidencia que ha sido desarrollada por un equipo multidisciplinar de profesionales dedicados a la neurorrehabilitación de personas con daño cerebral adquirido (DCA) bajo la financiación de IMSERSO. El trabajo de revisión de la literatura científica, el análisis de la evidencia obtenida y la elaboración de las recomendaciones se han llevado a cabo de manera coordinada entre los autores entre enero de 2012 y junio de 2013.

Portugal

Estudio sobre el impacto de TCE en las familias y las víctimas en Portugal, estadísticas, resumen de las reuniones de las partes interesadas relacionadas con el estado del arte de TCE en Portugal (mesas Redondas) y Guías (GUIA) para ayudar a las personas con daño cerebral, familiares y cuidadores formales.

- TBI Statistics ApresentaçãoGiria final
- Statistics modificada 24092016
- Statistics Relatorio ESP
- Mesa Redonda I
- Mesa Redonda II
- Mesa Redonda III
- Mesa Redonda IV
- Mesa Redonda V

- Mesa Redonda VI
- Mesa Redonda VII
- Mesa Redonda VIII
- Mesa Redonda IX
- Guia Reabilitação após dano cerebral
- Guia para as familias
- Guia regresso à vida

https://drive.google.com/open?id=1a7jjohEVOD1QWtNhYtQmnahzyUOA_wp4

Turquía

- Primer Ministro, Reglamento sobre las personas con discapacidad.
- Periódico oficial que incluye el Reglamento sobre la organización y deberes y procedimientos del Ministerio de Familia, Trabajo y Políticas Sociales.

<https://drive.google.com/open?id=1k9M2-msZ0jU-VEecVxCjjljhSD86DMaN>





Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



NEURO RHB

SERVICIO DE NEURORREHABILITACIÓN



novamente

Associação de Apoio aos Traumatizados
Crânio Encefálicos e Suas Famílias



BÜYÜK ORTADOĞU
SAĞLIK VE EĞİTİM VAKFI