



Camino de Zolina, s/n
31192-Mutilva (Navarra)
Tlfo 948 292 499
Web: <http://www.adacen.org>
e-mail: carlosb@adacen.org

RESUMEN DEL ESTUDIO: LA CARGA GLOBAL DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO EN NAVARRA Y EL PAÍS VASCO

Introducción

El coordinador de la Unidad de Investigación Sanitaria del Hospital Alto Deba (Guipúzcoa), Javier Mar Medina, ha presentado hoy en Pamplona los resultados del estudio “*La carga global del daño cerebral adquirido en el País Vasco y Navarra*”. El experto, que ha sido invitado por Adacen con motivo de la celebración del Día Nacional del Daño Cerebral, ha destacado que la carga social de los pacientes con daño cerebral adquirido es importante por la repercusión tanto en su calidad de vida y la de sus familias, como por los altos costes de los servicios que requieren. Considera además que la carga global del Daño Cerebral Adquirido (DCA) no está adecuadamente valorada por la sociedad en su conjunto ni por el sistema sanitario.

Se trata de un estudio innovador porque aporta a través de una muestra datos relevantes para la planificación de los servicios socio sanitarios, tales como que uno de cada tres ingresos a causa de un traumatismo craneo encefálico (TCE) o por un accidente cerebro vascular (ACV) presenta secuelas por daño cerebral adquirido. Esto repercute en un elevado coste económico y psico social para el cuidador, ya que el entorno familiar soporta casi la mitad de la carga que representa el DCA, que el estudio cifra en 21.040 € por año. El cálculo de la carga económica ha sido realizado mediante la estimación de los costes que en el conjunto de la sociedad se destinan a responder a las necesidades de los pacientes con daño cerebral. Estos costes incluyen tanto los costes de los servicios prestados por las instituciones (costes formales) como por las familias (costes informales).

Los afectados por DCA tienen en común la interrupción repentina de su desarrollo vital debido a una lesión en el cerebro originada por traumatismo craneoencefálico, accidente cerebro vascular (ictus), tumores y otras causas. En total, se calcula que en España hay en la actualidad más de 300.000 personas que padecen algún tipo de



Camino de Zolina, s/n
31192-Mutilva (Navarra)
Tlfn 948 292 499
Web: <http://www.adacen.org>
e-mail: carlosb@adacen.org

discapacidad vinculada al DCA. Las secuelas de un daño cerebral son múltiples y, dependiendo de la gravedad y de la zona afectada, se manifiestan en trastornos de la movilidad, déficit cognitivos y alteraciones emocionales y de la conducta. Esta mezcla de secuelas imposibilita la realización de alguna actividad básica de la vida diaria en un 60% de los casos y la discapacidad es severa o total en un 45%. A pesar de tener esos orígenes tan frecuentes y graves (el ictus o accidente cerebro vascular es por sí solo la tercera causa de muerte en España y la primera en mujeres), el DCA sigue siendo un gran desconocido, lo que hace «invisibles» los problemas de los afectados y sus familiares.

Incidencia de la carga global del DCA en Navarra

Según Javier Mar, para establecer **la incidencia de la carga global del DCA** se ha utilizado la prevalencia, esto es, la medida para concretar cuántos individuos tienen una secuela crónica de su lesión cerebral aguda y qué representa en términos económicos y de pérdida de calidad de vida. En este sentido y según los datos referidos a **Navarra**, el estudio destaca el “importante número de individuos afectados (2.966)”, lo que supone nada menos que el 0,5% de la población total de la Comunidad Foral de Navarra”. Todas ellas son personas que, “en mayor o menor medida, muestran un cambio en su nivel de autonomía y de calidad de vida como consecuencia de algún tipo de daño cerebral adquirido”. De los 2.966 afectados en Navarra, 1.783 los son por accidentes cerebrovasculares (ACV), fundamentalmente ictus y 1.183 por traumatismos craneo encefálicos (TCE) a causa de accidentes de tráfico, laborales etc. Estos datos quedan reflejados y ampliados en las siguientes tablas:

Resultados (4). Prevalencia de DCA en la CFN causada por ictus

Ictus	G0	G1	G2	G3	suma
De 0 a 15 años	0	0	0	0	0
De 16 a 44 años	0	17	8	38	63
De 45 a 54 años	7	15	55	14	91
De 55 a 64 años	16	35	103	20	174
De 65 a 74 años	46	73	210	48	377
De 75 a 84 años	101	133	369	68	671
Más de 84 años	61	84	226	36	407
Suma	231	357	971	224	1.783

13

Resultados (5). Prevalencia de DCA en la CFN causada por TCE

TCE	G0	G1	G2	G3	suma
De 0 a 15 años	0	21	0	15	36
De 16 a 44 años	0	52	49	114	215
De 45 a 54 años	0	29	43	45	117
De 55 a 64 años	0	25	55	45	125
De 65 a 74 años	12	29	81	37	159
De 75 a 84 años	18	40	141	23	222
Más de 84 años	11	58	162	78	309
Suma	41	254	531	357	1.183

14

Resultados (6). Prevalencia total de DCA en la CFN

Total	G0	G1	G2	G3	suma
De 0 a 15 años	0	21	0	15	36
De 16 a 44 años	0	69	57	152	278
De 45 a 54 años	7	44	98	59	208
De 55 a 64 años	16	60	158	65	299
De 65 a 74 años	58	102	291	85	536
De 75 a 84 años	119	173	510	91	893
Más de 84 años	72	142	388	114	716
Suma	272	611	1.502	581	2.966

15



Camino de Zolina, s/n
31192-Mutilva (Navarra)
Tlfo 948 292 499
Web: <http://www.adacen.org>
e-mail: carlosb@adacen.org

En lo referente al coste anual del DCA en la Comunidad Foral de Navarra, el estudio destaca que el coste global asciende nada menos que a 61,90 millones de euros, de los que 34,96 son los derivados del coste formal (servicios prestados por las instituciones) y 26,95 al coste informal (los que soportan las familias). Ver cuadro adjunto:

Resultados (7). Coste total anual del DCA en la CFN (millones €)

Millones €	ECVA	TCE	Coste Total
Coste Total	43,45	18,45	61,90
Coste Formal	25,24	9,72	34,96
Coste Informal	18,21	8,74	26,95

16

Estos datos son especialmente relevantes, en tanto en cuanto refleja que el entorno familiar soporta casi la mitad de la carga que representa el DCA. En concreto y según el estudio, la carga económica total por afectado y año es de 21.040 euros. Los familiares deben soportar además una importante carga psicológica. De hecho un tercio presentan dolor o malestar y la mitad de ellos presentan cuadros de ansiedad o depresión.

De los 76 casos analizados se desprende que la mayoría son familiares del afectado; esposa/o o compañera/o (35) o hija/o (25 casos). El perfil del cuidador es una mujer de entorno a 60 años de edad que es familiar directo del paciente.

Por tramos de edad:

- Menores de 30 años (1).
- De 18 a 50 años (18).
- De 50 a 70 años (34).
- Mayores de 70 años (23).



Camino de Zolina, s/n
31192-Mutilva (Navarra)
Tlfo 948 292 499
Web: <http://www.adacen.org>
e-mail: carlosb@adacen.org

Por sexo, la mayoría de los cuidadores encuestados son mujeres; 35 frente a 15 hombres.

Otros datos:

- Los problemas del cuidador en aspectos relacionados con la dimensión física son mínimos. Se detectan problemas más acusados en la dimensión mental: Uno de cada tres sufren dolor o malestar y uno de cada dos declaran padecer ansiedad o depresión.
- La relación entre la edad y el nivel de claudicación es inversa: la existencia de un único cuidador aumenta significativamente la probabilidad de claudicación.
- Los cambios en la estructura social, como son: incorporación de la mujer al mercado de trabajo, núcleos familiares reducidos, incremento de los divorcios y baja natalidad, entre otros, hacen prever la saturación del modelo basado en cuidados informales (familia).

Causas y carencias asistenciales

Según Javier Mar, a pesar de la incidencia o prevalencia del DCA, la información sobre sus repercusiones socio sanitarias es escasa y dispersa, lo que conlleva un gran desconocimiento de su realidad, lo que incide “por un lado en un insuficiente desarrollo de la red asistencial y por otro en la escasa inversión en investigación”.

Así, el objetivo de su estudio es medir la carga del daño cerebral en el conjunto de la sociedad tanto en términos de salud (pérdida de calidad de vida), como en el ámbito económico (coste de los recursos que la sociedad tiene que destinar a estos pacientes). En concreto, se estima que el total de la carga ligada al DCA en País Vasco y Navarra son 382,14 millones € por año. El coste medio por individuo es de 21.040 € por año. El entorno familiar soporta casi la mitad de la carga que representa el DCA.

Los pacientes con daño cerebral adquirido se caracterizan por haber sufrido una lesión cerebral que interrumpe su desarrollo vital en el ámbito físico, psíquico o social. Las causas de la lesión son las diferentes enfermedades neurológicas agudas que producen como secuelas alguna limitación de tipo físico, psíquico, funcional o social. La primera causa son los traumatismos craneo-encefálicos (TCE). Los accidentes cerebro-vasculares (ACV) se sitúan en segundo lugar de frecuencia. Por último hay otras etiologías mucho menos frecuentes como los tumores cerebrales, las meningoencefalitis y las múltiples causas de anoxia cerebral. La clasificación de los tipos clínicos de los pacientes en función de un criterio funcional dirigido hacia la atención es difícil. Las fuentes de heterogeneidad hacen referencia a los distintos niveles de gravedad, la edad y los diversos tipos de discapacidad. Los problemas más fácilmente reconocibles son los motores y los de comunicación. Los cambios cognitivos y de conducta son más difíciles de identificar y en última instancia plantean mayores problemas para la reinserción social y laboral.



Camino de Zolina, s/n
31192-Mutilva (Navarra)
Tlfo 948 292 499
Web: <http://www.adacen.org>
e-mail: carlosb@adacen.org

Incidencia de los TCE y ACV

En cuanto a la incidencia y la prevalencia de las secuelas de los traumatismos craneoencefálicos (TCE) en el conjunto de la población española, se estima que, tomando como base una población de 40 millones de habitantes, la incidencia total es de entre 200 y 300 personas habitantes año, lo que arroja el preocupante dato de que entre 80.000 y 120.000 personas sufren al año un TCE. Extrapolando estos datos a Navarra y sobre una población de 500.000 habitantes, la prevalencia de los TCE comprende entre los 1.000 y los 1.500 casos.

En cuanto a la incidencia epidemiológica y distinguiendo por tipo de enfermedad, el estudio destaca que del total de pacientes que ingresaron por TCE o por enfermedad cerebro vascular (ECVA), el porcentaje de personas en los que se acabó manifestando un daño cerebral es más severo en los casos de ECVA (42%) que en los de TCE, en los que un 32% no logran recuperar totalmente sus capacidades motoras o psíquicas al cabo de un periodo de entre 12 y 18 meses. Dicho de otra forma, existen más probabilidad de sufrir DCA a causa de un ictus que por un traumatismo craneoencefálico. Además, el porcentaje de fallecidos es relativamente mayor en los casos por ECVA: “Este hecho se entiende no sólo por la mayor severidad o gravedad de esta enfermedad, sino a la distribución edades de cada una de las enfermedades”, apunta Javier Mar. Prueba de esta afirmación es que la incidencia en individuos de edad hasta 54 años es mayor en el caso del TCE: El 29,7% de los individuos ingresados por TCE son menores de 55 años, frente al 7,9% en el caso del ECVA.

En lo relativo a la incidencia por la gravedad de las lesiones ocasionadas por los TCE, el 80% son lesiones leves cuyas secuelas duran entre 2 y 5 años, el 10% son moderadas, que acarrear limitaciones importantes físicas o psíquicas y el 10% restantes acarrear las secuelas más graves (estado vegetativo).

Por su parte, en los accidentes cerebro vasculares (ACV) cobra especial importancia las secuelas ocasionadas a raíz de un ictus, por el acto impacto que tiene no sólo en la vida de los pacientes, “sino también en sus familias y en la sociedad en su conjunto”, ha destacado Javier Mar. No en vano, “en la vida de los pacientes se expresa en el aumento de la mortalidad y de la invalidez y sus repercusiones sociales y económicas son enormes”. De hecho, el ictus supone la segunda causa de mortalidad y la primera causa de invalidez en España.

En concreto, la incidencia anual en el País Vasco y Navarra se sitúa en 200 casos por cada 100.000 habitantes. No obstante, Javier Mar ha destacado que “la medida de la dependencia inducida por el ictus es particularmente difícil por la superposición con otras limitaciones para la realización de la vida que ocurren en los ancianos”.



Camino de Zolina, s/n
31192-Mutilva (Navarra)
Tlfo 948 292 499
Web: <http://www.adacen.org>
e-mail: carlosb@adacen.org

Repercusiones del DCA en la sociedad: calidad de vida perdida y costes

Según el estudio, en la población del País Vasco y Navarra, la carga global del DCA se debe al peso de todas las cohortes con individuos vivos después de haber sufrido un evento de cuya evolución se puede derivar DCA. En este sentido los métodos van dirigidos a medir la prevalencia del DCA. Es decir, se quiere conocer cuántos individuos tienen una secuela crónica de su lesión cerebral aguda y qué representa en términos económicos y de pérdida de calidad de vida.

El experto recuerda que el Daño Cerebral Adquirido (DCA) se refiere a las alteraciones cognitivas y retrasos sensorio-motores (secuelas) causados por lesiones en el sistema nervioso central que no son recuperables en un periodo de tiempo relativamente inmediato a la fecha de alta del paciente. Se excluyen las lesiones de origen congénito o genético, enfermedades neurológicas degenerativas así como las enfermedades mentales.

En su informe, Javier Mar reconoce que “la valoración de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un elemento crítico en el cálculo de la carga global del daño cerebral. Es, sin embargo, una disciplina que plantea dificultades por la propia naturaleza compleja de su contenido y por su relativa juventud”. Así, “el elemento crítico es la medida de la repercusión de la discapacidad en la calidad de vida de los pacientes. Para ello se utilizan las encuestas de calidad de vida”. De hecho el informe se ha realizado previa selección de una muestra aleatoria de 510 pacientes con ictus y de 213 con TCE.

Si el paciente después del ictus o del TCE es autónomo y no tiene secuelas del evento agudo, “entendemos que no se le puede atribuir ningún coste. Los pacientes que después del evento necesitan ayuda para poder llevar a cabo las actividades de la vida diaria requieren que la sociedad compense esa limitación mediante algún tipo de apoyo”, concluye el estudio.

Pamplona, 26 de octubre de 2010