

MANUAL

PARA FAMILIARES DE PACIENTES
CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO



HERMANAS HOSPITALARIAS
del Sagrado Corazón de Jesús
C. SOCIO SANITARIO N° SRA. DEL CARMEN
UNIDAD DE DAÑO CEREBRAL

EQUIPO COLABORADOR

Neuropsicología:

M^a Isabel Cabezudo de la Muela (Coordinadora)
Jordi Bernabeu Verdú

Medicina Física y Rehabilitadora:

Rosa Saborit Montalt
Angeles Forner Cordero

Psiquiatría:

Jorge Martínez Salvador

Logopedia:

Rut Antón Castellote
Esther Blasco Tamarit

Fisioterapia:

Ivan Camarena Ripoll
Emilio José Gil González

Terapia Ocupacional:

Gema Del Moral Orro
Mercedes Fernández Doblado
Inmaculada Vico Díaz

**Diseño y
Maquetación:**
Creta&Roi

Ilustraciones:
Javier
Belenguer

Edita:
Hermanas
Hospitalarias del
Sagrado Corazón
de Jesús
Centro Sociosanitario
N^a Sra. Del Carmen
Unidad de
Daño Cerebral

Imprime:
Gráficas
Patón, S.L.

I.S.B.N.:
978-84-691-2710-0
Depósito Legal:
V-2077-2008

MANUAL

PARA FAMILIARES DE PACIENTES
CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO



Índice

PRESENTACIÓN DEL TRABAJO 5

1

EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO 7

¿Qué es el Daño Cerebral Adquirido? 9

¿Qué patologías pueden producirlo? 10

¿Por qué es importante el Daño Cerebral Adquirido? 11

¿Qué secuelas puede producir? 12

Un modelo de neurorehabilitación 14

2

PREGUNTAS MÁS FRECUENTES 15

3

PAUTAS DE ACTUACIÓN 29

4

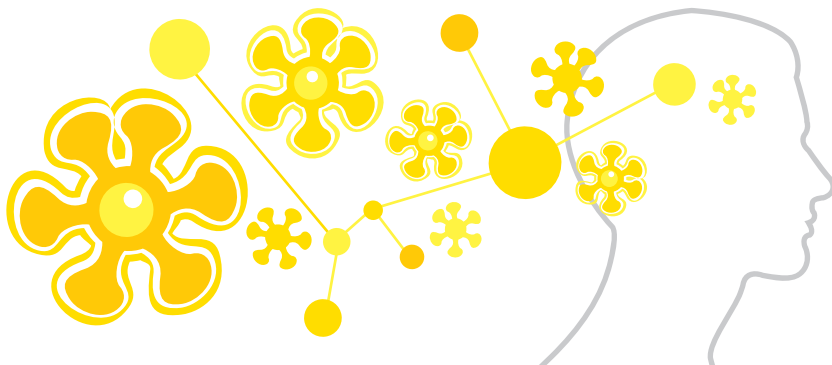
ANEXO: INFANTIL 47

PRESENTACIÓN

Numerosos son los pacientes y familiares que han tenido que pasar por una Unidad de Daño Cerebral. Muchas han sido y son las demandas de información sobre la enfermedad, así como las necesidades de apoyo y asesoramiento en los problemas cotidianos una vez que el paciente vuelve a casa tras el largo ingreso hospitalario.

La Unidad de Daño Cerebral del Centro Sociosanitario Nuestra Señora del Carmen ha querido reflejar en este manual básico, desde un punto de vista multidisciplinar, toda su experiencia para el tratamiento de estos trastornos. Nuestro objetivo es ofrecer a los familiares y cuidadores de los afectados una visión rápida de actitudes, métodos y consejos que pueden seguir.

Este manual se ha dividido en tres grandes bloques, el primero proporciona información sobre patología y consecuencias que ésta puede producir. El segundo bloque aborda las preguntas y dudas más frecuentes que nos han planteado los familiares de los pacientes afectados por Daño Cerebral, que han pasado por nuestra Unidad. El tercer y último capítulo incluye pautas de actuación que la familia o el cuidador pueden llevar a cabo de forma sistemática y práctica.



Señalar que, aunque no es el objetivo principal de este manual, incluimos un anexo sobre cuestiones y preguntas específicas en el tratamiento con niños que presentan una lesión cerebral.

La elaboración de este manual no hubiera sido posible sin la colaboración de las familias y pacientes de nuestra Unidad, así como de la Asociación de Familiares de Daño Cerebral “Nueva Opción”, ya que con sus aportaciones y consejos nos han dotado de herramientas indispensables para llevar a buen puerto este trabajo. A todos ellos nuestro agradecimiento.

Por último, indicar que este manual no pretende abarcar todas las dudas y cuestiones específicas por motivos obvios y evidentes. Consideramos que habrá personas que al leer estas páginas se queden con dudas o se planteen otras nuevas. Con el objetivo de poder solventarlas ponemos a disposición un correo electrónico para que a través de él, remitan cualquier duda o pregunta que quieran hacernos: 04udc@hscmadrid.org



1

El Daño Cerebral Adquirido

¿Qué es el Daño Cerebral Adquirido?

¿Qué patologías pueden producirlo?

¿Por qué es importante el Daño Cerebral Adquirido?

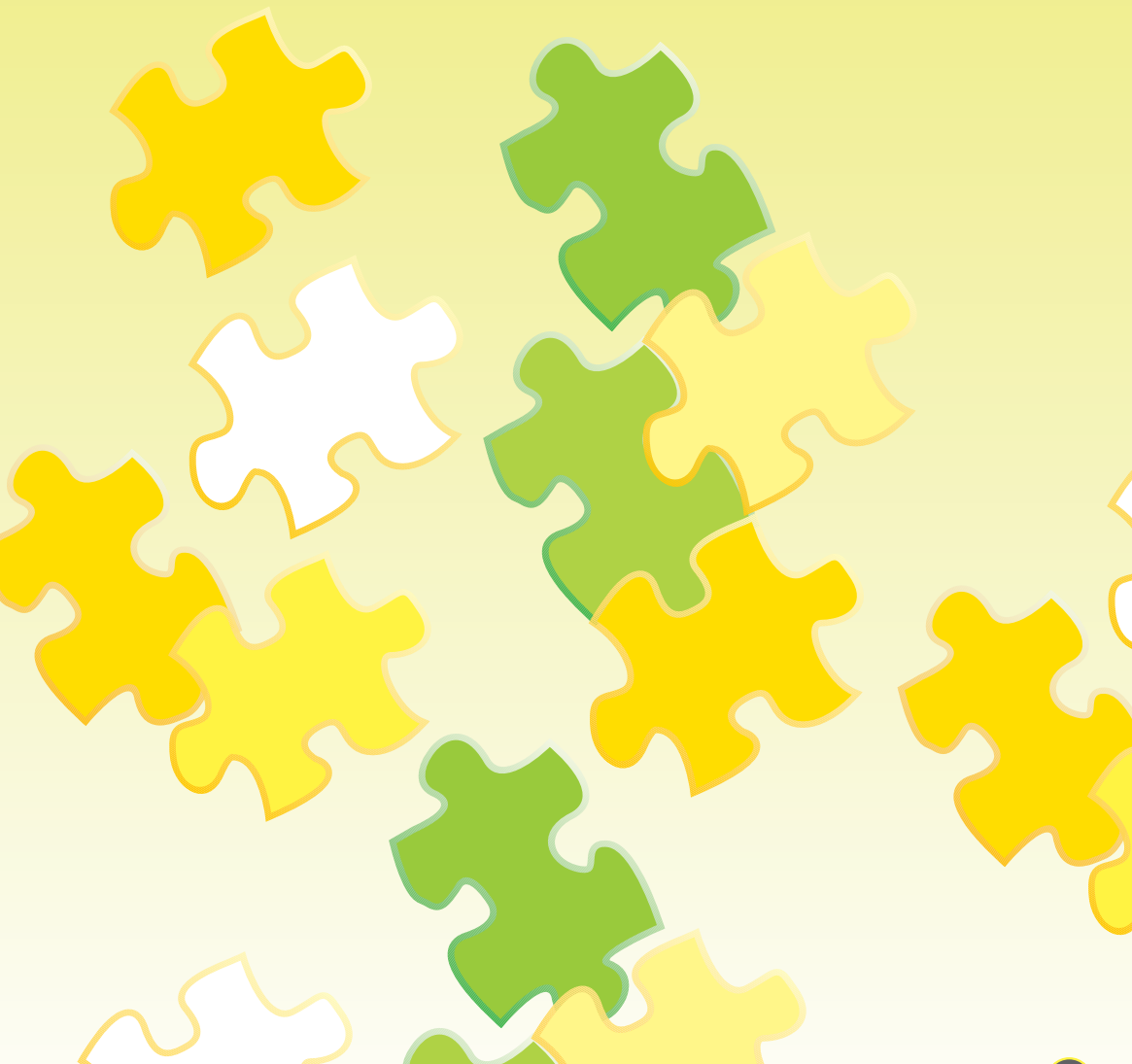
¿Qué secuelas puede producir el Daño Cerebral Adquirido?

Un modelo de neurorehabilitación

1

¿Qué es el Daño Cerebral Adquirido?

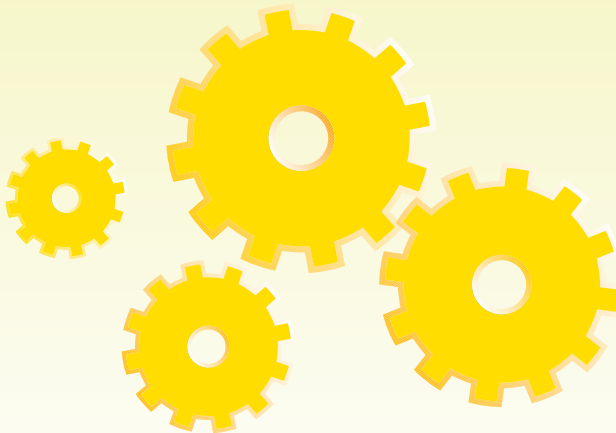
Es un conjunto de alteraciones que afectan en mayor o menor grado a un cerebro previamente sano causadas por distintas patologías, de instauración repentina y que no tienen un carácter degenerativo ni congénito.



¿Qué causas pueden producirlo?

Las causas pueden ser múltiples:

- Enfermedades cerebro-vasculares, como hemorragias cerebrales o infartos isquémicos. Tienen una incidencia más alta en personas mayores de 65 años.
- Traumatismos craneoencefálicos o lesiones craneales y cerebrales producidas por impacto físico externo, que afectan principalmente a niños y jóvenes entre 15 y 24 años. La causa más frecuente son los accidentes de tráfico, aunque también pueden provocarlos accidentes laborales, deportivos o domésticos.
- Tumores cerebrales primarios que afectan al sistema nervioso central.
- Hipoxias o anoxias cerebrales, es decir la disminución o falta de oxígeno que llega al cerebro, tras una parada cardio-respiratoria o ahogamiento.
- Infecciones cerebrales producidas por meningitis o encefalitis.



¿Por qué es importante el Daño Cerebral Adquirido?

El Daño Cerebral Adquirido se ha convertido en una de las causas más importantes de discapacidad en el adulto en los países desarrollados. Los accidentes cerebrovasculares son la tercera causa de muerte e invalidez en adultos en nuestro país.

La incidencia en la Comunidad Valenciana es similar a la del resto de España y otros países desarrollados. Se calcula que los accidentes cerebrovasculares oscilan entre 200 y 300 nuevos casos anuales por cada 100.000 habitantes, mientras que los traumatismos craneoencefálicos alcanzan la cifra de 72 casos/100.000 habitantes*.

Las secuelas del Daño Cerebral Adquirido son múltiples, el 68% de estas personas presentan alguna discapacidad para alguna actividad básica de la vida diaria, el 45% la manifiesta en un grado severo o total. Aunque las secuelas de tipo físico-motor son las más evidentes, adquieren mucha importancia los trastornos de memoria, afectivos y de comportamiento.

Además, hay que añadir la gran repercusión socioeconómica que implica por afectar en muchos casos a individuos jóvenes, previamente sanos, con secuelas permanentes y discapacitantes que les obliga a cambiar radicalmente de vida. Esto supone un coste asistencial y social por la necesidad de cuidadores externos a la familia, el desembolso en adaptaciones de la vivienda y del vehículo, la pérdida de ingresos al suspenderse, en muchos casos, la actividad laboral del afectado y del cuidador principal y el coste de la prolongada rehabilitación.

Todo esto, requiere la intervención de gran cantidad de especialistas y la creación de servicios especializados multi e interdisciplinares donde se atienda de forma global e integral los problemas expuestos.

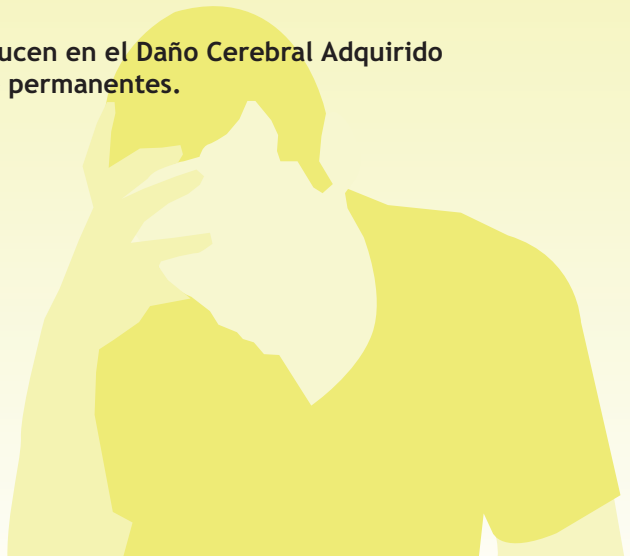
(*) Datos estadísticos año 2002
Informe del Defensor del Pueblo. "Daño Cerebral Sobvenido en España:
Un Acercamiento Epidemiológico y Sociosanitario" 2005.

¿Qué secuelas puede producir?

Las más habituales son las siguientes:

- Trastornos motores: Hemiplejía, alteraciones del equilibrio (ataxia), alteraciones del tono muscular (hipotonía-hipertonía), problemas para tragar (disfagia), problemas de articulación del habla, etc.
- Los déficit físicos o sensoriales: visual, auditivo, olfativo, sensibilidad...
- Problemas de tipo cognitivo: memoria, lenguaje, percepción, atención, orientación, comprensión, planificación de metas...
- Problemas de comportamiento: agresividad, desinhibición, etc.
- Problemas emocionales: depresión, ansiedad, falta de expresión emocional.
- Trastornos de personalidad.
- Los déficit en habilidades sociales.
- Problemas de autonomía personal como consecuencia de las anteriores alteraciones.

Los déficit que se producen en el Daño Cerebral Adquirido no son necesariamente permanentes.



Un modelo de neurorehabilitación

La rehabilitación del Daño Cerebral se concibe como un proceso multi e interdisciplinar que se inicia en el hospital (fase aguda). Aquí es donde comienza la rehabilitación física y la recuperación cognitiva y conductual.

Cuando esta fase se supera y el paciente se encuentra médicamente estable (fase subaguda), es necesario continuar con el tratamiento siendo este habitualmente de carácter ambulatorio. El objetivo de la rehabilitación en esta fase es reducir al máximo las secuelas definitivas y discapacidades para preparar al paciente, en la medida de lo posible a afrontar una mejor incorporación a la vida sociofamiliar y profesional.

La finalidad de una rehabilitación ambulatoria es maximizar el proceso de recuperación funcional, incrementar su autonomía para las actividades de la vida diaria y favorecer la integración familiar y social. En los casos en que sea posible también se procurará la reinserción ocupacional y laboral.

El equipo multidisciplinar, con apoyo de la familia, decidirá el plan terapéutico a seguir, así como su fin o falta de conveniencia.



Un modelo de neurorehabilitación

Profesionales integrantes del equipo multidisciplinar:

- Neuropsicólogo
- Médico rehabilitador
- Psiquiatra
- Neurólogo
- Logopeda
- Fisioterapeuta
- Terapeuta ocupacional



2

Preguntas Más Frecuentes

A stylized, light blue number '2' is centered within a dark blue circle. The circle is surrounded by a thick, light blue ring. The background is a solid, vibrant blue. The number '2' has a thick, rounded, sans-serif appearance with a slight curve at the top and bottom.

2

¿Cuánto tiempo dura la rehabilitación?

La rehabilitación es un proceso dinámico que debe adaptarse a las características individuales de cada paciente, por tanto, no hay una duración establecida previamente. El equipo valorará en sucesivas revisiones, los progresos conseguidos. Se deberán establecer objetivos a corto plazo en cada etapa del tratamiento en función de la evolución del paciente.

Generalmente la duración media del tratamiento en nuestra Unidad de Daño Cerebral es de dos años.

¿Cuánto tiempo se tarda en notar los progresos?

Hay un número importante de factores que influyen en la consecución de los progresos: localización y gravedad de la lesión, tiempo en coma, edad, tiempo de evolución, recaídas, historia previa a la lesión y en general, todos aquellos aspectos que tengan que ver con la participación y grado de implicación del paciente y su familia en la rehabilitación.

Tras la fase aguda, la mejoría más evidente se da en el plazo de unos seis meses. A partir de ese momento siguen apareciendo progresos aunque menos significativos.

¿Qué ocurre cuando hay una alteración de la conciencia?

La conciencia es un proceso activo con distintos componentes. Los más importantes son: **el contenido** (integración de los estímulos sensoriales) que permite darse cuenta de sí mismo y del entorno, y **la capacidad para despertar** que implica el mantenimiento del ciclo sueño-vigilia. En la alteración de la conciencia van a verse afectados uno o ambos de estos componentes, generándose así la diferenciación entre diversos estados.

Entendemos por **coma** (del griego koma = sueño) al estado de pérdida total de la conciencia, con ausencia absoluta de respuesta a los estímulos externos e internos, a excepción de los reflejos integrados en el troncoencéfalo o médula espinal.

Estado Vegetativo Persistente (EVP): Condición subaguda o crónica que se presenta después de una lesión cerebral grave. Estos pacientes no muestran evidencia de conciencia de sí mismos y de su entorno, sus reacciones son simples, automáticas, estereotipadas y predecibles. Hay apertura de los ojos y mantienen los ciclos de sueño-vigilia.

Estado de Mínima Conciencia (EMC): En estos pacientes la conciencia sigue estando gravemente afectada, pero hay episodios esporádicos de interacción con el entorno (esto le diferencia del Estado Vegetativo Persistente), así como evidencias de actividad cognitiva y de conciencia de sí mismo o de su entorno. Es capaz de obedecer ordenes sencillas y realizar actos con propósito.

¿Qué ocurre cuando hay una alteración de la conciencia?

Los objetivos generales del tratamiento en personas con alteración de la conciencia van a ir dirigidos principalmente a cuatro áreas:

- Tratamiento de la enfermedad de base.
- Cuidados generales (alimentación, higiene...).
- Atención y prevención de enfermedades asociadas a la alteración de conciencia (úlceras, deformidades, contracturas...).
- Rehabilitación y estimulación.

Esta intervención la llevan a cabo diferentes profesionales: médico, enfermero, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, logopeda y neuropsicólogo.



Tras el traumatismo craneoencefálico tiene un comportamiento extraño ¿a qué puede ser debido?

En muchos casos la persona que ha sufrido Daño Cerebral, después de la fase aguda, se muestra desinhibido, no respeta normas sociales e incluso puede tener problemas de irritabilidad. El mismo afectado puede mostrar desconcierto ante su propio comportamiento.

Las causas, como en otros problemas, pueden ser múltiples: Localización de la lesión, falta de conciencia del déficit, frustración originada al no cumplirse determinadas expectativas, alta exigencia del entorno, trastorno de personalidad, etc. **En cualquier caso, es evidente que afecta a toda la dinámica familiar y social del paciente. Debemos tener paciencia. Los profesionales valorarán el origen de dicho comportamiento, asesorarán a la familia y marcarán las pautas más adecuadas a seguir.**

He observado que mi familiar tiene comportamientos repetitivos sin objetivo alguno ¿por qué sucede?

Tras un Daño Cerebral Adquirido, pueden aparecer una serie de comportamientos llamados **perseveraciones** que consisten en "utilización repetitiva de elementos, tanto del lenguaje como conductuales, de carácter involuntario que interfieren en gran medida en su vida social y familiar". Normalmente ocurre ante ciertas situaciones y momentos del día. Tenemos que intentar localizar ante qué situaciones aparecen, tratar de eliminarlos o disminuirlos a través de comportamientos incompatibles y distractores.

La recuperación cognitiva y física es buena, pero últimamente hemos observado un estancamiento. ¿Esto indica que no va a mejorar más?

La recuperación no sigue un patrón lineal continuo y ascendente. En muchos casos se producen estancamientos durante un corto periodo, e incluso pequeños retrocesos, pero si no ha habido cambios importantes en el ámbito físico y en el entorno familiar y social que puedan interferir en la rehabilitación, lo normal es que siga evolucionando favorablemente. Si esto no fuera así, habría que realizar una nueva evaluación del paciente y ver qué variables han cambiado o qué aspectos nuevos están afectando a su evolución.

Desde hace un tiempo, mi marido se niega a realizar cualquiera de las actividades que le pautan ¿a qué puede ser debido?

Cuando el paciente va adquiriendo conciencia de sus deficiencias, éstas pueden ser una amenaza para su imagen personal y se vuelve más susceptible a las críticas. El miedo a enfrentarse con su realidad va a originar un comportamiento de evitación, justificándolo a través de la reivindicación de “tomar sus propias decisiones”. Como consecuencia de esta actitud, no realiza los ejercicios/actividades ya que esto supondría enfrentarse a sus limitaciones.

¿Cómo se sabe si se está preparado para hacer algo de forma autónoma?

Se considera que una persona realiza de forma autónoma una actividad cuando:

- Tiene iniciativa propia para realizarla.
- No requiere ayuda de otra persona.
- Conoce cada uno de los pasos a seguir.
- Anticipa y da solución a posibles contratiempos.
- El tiempo que emplea para realizarla no sobrepasa los límites establecidos como normales.
- No existe riesgo personal ni para él ni para terceras personas.

La observación, así como la retirada progresiva de la ayuda, nos orientarán sobre el tipo de apoyos que precisa.

¿Es bueno que le ayude a hacer cosas?

Sólo a veces, porque cuando creemos que estamos ayudando a nuestro familiar, en realidad lo que estamos haciendo es ralentizar la adquisición de su autonomía.

Es importante diferenciar entre: **dar un apoyo/ayudar y realizar por él la tarea.**

La falta de tiempo, la buena voluntad, el “pobrecito” o el “ a mí no me cuesta nada”, **NO** son equiparables a los beneficios de hacerlo por sí mismo.

Los profesionales le indicarán en qué momento y qué tipo de ayuda pueden y deben ofrecer los familiares.

¿Recuperará la funcionalidad de la mano?

Recuperar la actividad de la mano dependerá de muchos factores. Por sus características anatómicas y fisiológicas la mano desarrolla las funciones más complejas y específicas que tiene el ser humano. Es la funcionalidad de la misma la que ha potenciado nuestra diferenciación del resto de animales y una evolución superior.

En la corteza cerebral, donde se encuentra representada cada parte de nuestro cuerpo, la mano es la que ocupa, proporcionalmente, la mayor superficie. Esto indica que la funcionalidad de la mano precisa de la interrelación de un gran número de áreas cerebrales implicadas en:

- Una adecuada motricidad gruesa (movimientos groseros) para progresivamente alcanzar una motricidad fina (movimientos precisos).
- La sensibilidad de la zona.
- La disociación de movimientos.
- La coordinación óculo-manual (ojo-mano).
- La velocidad de movimientos.
- El control postural y motor.

La función de la mano puede alterarse si cualquiera de los aspectos anteriores se han visto afectados por la lesión. El número de factores y el grado de afectación de éstos, determinará el pronóstico.

Es capaz de mover los brazos pero, ¿por qué no es capaz de vestirse?

Para vestirse, como para cualquier otra actividad, es necesaria una correcta movilidad de los brazos, así como un adecuado control del tronco y una buena estabilidad, tanto de pie como sentado. Además intervienen otros factores que no vemos, que si no están presentes, limitan la realización de la misma. Por ejemplo:

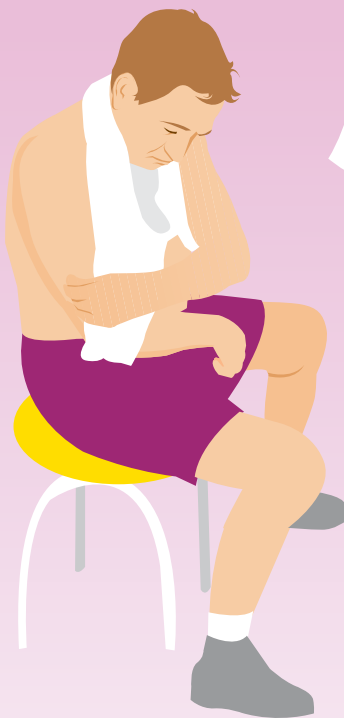
- Percepción visual.
- Orientación espacial.
- Esquema corporal.
- Capacidad para realizar movimientos voluntarios de forma total o parcial.
- Planificación de la actividad.

La ausencia o déficit en estas habilidades pueden provocar que no encuentre la prenda de vestir, que no distinga la parte delantera de la trasera, que no sepa en qué parte del cuerpo debe ponerse la prenda, etc.

Es capaz de mover los brazos pero, ¿por qué no es capaz de vestirse?



Meter brazo afecto hasta el codo.



Meter cabeza y a continuación brazo no afecto.



Recolocar la prenda.

Aunque mi familiar es capaz de hablar, prefiere comunicarse con gestos, perturbando así nuestra comunicación, ¿qué está ocurriendo?

Este problema suele aparecer en personas que tienen un trastorno de apatía o desmotivación, el cual puede deberse a la propia lesión cerebral (lesiones frontales), al estado afectivo (depresión) y/o aumento de las exigencias del entorno.

Estos pacientes presentan un estado de indiferencia frente a las personas, el medio y/o los acontecimientos. En muchos casos, implica una alteración de la capacidad de expresión afectiva frente a los estímulos, pudiendo verse afectada la expresión oral provocando de esta manera una falta de intención comunicativa. Como consecuencia, el paciente tiende a comunicarse mediante gestos. En estos casos, el objetivo principal es estimular la iniciativa a nivel verbal inhibiendo toda comunicación gestual.

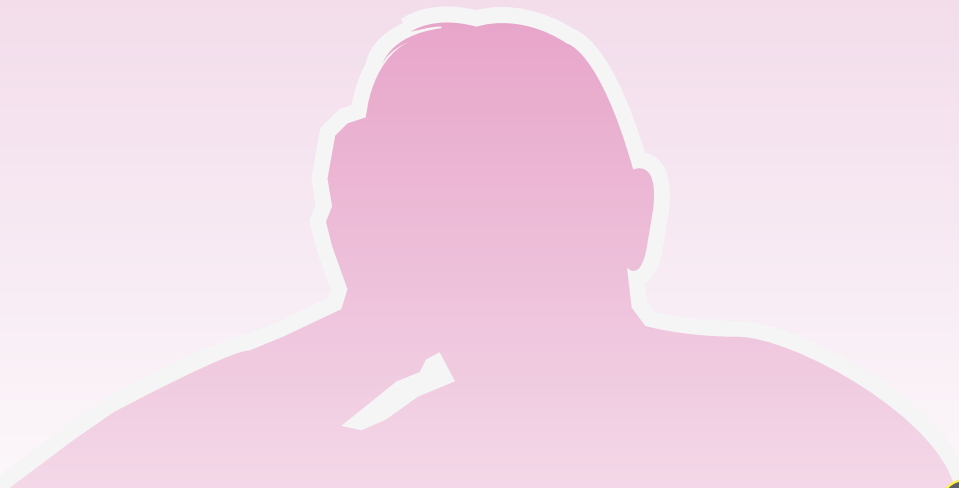


Mi familiar ha perdido la capacidad de habla, ¿por qué?

Existen diversas causas por las que una persona puede sufrir una pérdida parcial o total de la expresión oral tras un Daño Cerebral:

- **Afasia:** alteración en la capacidad para comprender y/o expresar el lenguaje tanto oral como escrito a causa de una lesión neurológica adquirida.
- **Disartria:** alteración del habla que resulta de la debilidad, parálisis o descoordinación del habla de etiología neurológica.
- **Apraxia del habla:** incapacidad para programar y secuenciar los movimientos articulatorios del habla en ausencia de parálisis.
- **Apatía:** trastorno de la afectividad en la que el paciente presenta un estado de indiferencia generalizada.

La dificultad de cada paciente para comunicarse dependerá de la gravedad de la lesión y la severidad de las secuelas. El objetivo del logopeda será facilitar la comunicación del paciente mediante los métodos más adecuados en cada caso.



Desde que ocurrió la lesión, he observado que le cuesta encontrar las palabras para denominar objetos aún conociendo dicho objeto y su uso ¿a qué es debido?

Tras un Daño Cerebral, una de las secuelas que puede presentarse es *la anomia*. Se define como anomia "la dificultad para encontrar las palabras". Como consecuencia, el paciente tiende a dar rodeos (circunloquios) para explicar aquello a lo que desea referirse o, si son capaces de ello, utilizar sinónimos. Suelen aparecer verbalizaciones estereotipadas y frecuentes pausas, lo que reduce la fluidez de su lenguaje y crean estados de frustración en el paciente. Todos estos aspectos serán trabajados en rehabilitación logopédica.



A large, white, stylized number '3' is centered on a blue background. The background features several concentric circles of varying shades of blue, creating a sense of depth and focus on the number.

Pautas de Actuación

A large, stylized, light blue number '3' is centered within a circular frame. The frame consists of a dark blue outer ring and a lighter blue inner ring. The background of the entire image is a solid, vibrant blue. The number '3' is composed of three horizontal bars of equal length, with rounded ends on the right side. The top and bottom bars are connected to the right side by a curved line, while the middle bar is separate and also has rounded ends on the right.

3

Seguimiento de pautas terapéuticas

A continuación, exponemos una guía orientativa de cómo actuar dentro del ámbito familiar ante algunos problemas habituales que se dan en pacientes con Daño Cerebral.

Respecto a las pautas que le den los profesionales es de vital importancia:

- Comprender la pauta y su finalidad.
- Realizar un seguimiento de las mismas en el hogar. Tenga en cuenta que los beneficios terapéuticos conseguidos en 50 minutos de sesión no son comparables con los que pueden conseguirse en las 24 horas que tiene el día.



Recuerde, ¡usted no es terapeuta!

Usted no es terapeuta y nosotros no somos madres, padres, hermanos, hijos... **y ahí radican las diferencias en las funciones que cada uno de nosotros tenemos en el proceso rehabilitador de su familiar.**

Ustedes (paciente y familia) tienen un papel fundamental. El equipo de profesionales les orientarán en las nuevas tareas que van a tener que asumir y en cómo desarrollar las pautas individualizadas para potenciar la evolución de su ser querido. Pero, no hay nadie mejor que usted para cubrir las necesidades emocionales, de apoyo, de escucha... y para MANTENER dentro de la NORMALIDAD los roles y hábitos familiares que existían previos a la lesión.

Su familiar ha tenido un Daño Cerebral pero sigue siendo adulto, niño, hijo, hermano, padre o abuelo... y NECESITA seguir cumpliendo, en la medida de lo posible, las tareas que esos roles incluyen.

Siga las **pautas marcadas** por los profesionales. No asuma funciones que no le corresponden. Consulte al equipo sus dudas, intenciones, cambios... **TODOS jugamos en el mismo equipo.**

Mantenga en la medida de lo posible las actividades que realizaba anteriormente: laborales, amistades, ocio y tiempo libre.

Comparta las nuevas tareas. Siempre hay una mano dispuesta a ayudarnos, si sabe que necesitamos ayuda.

Fomentar la autonomía e independencia

La dependencia es uno de los problemas más frecuentes, que en ocasiones se ve fomentado por los comportamientos familiares. La excesiva protección entorpece el proceso de aprendizaje y altera el concepto de sí mismo.

Por todo ello debemos tener en cuenta:

- Dar al paciente la posibilidad de tomar decisiones y de asumir las responsabilidades acorde a su edad, secuelas y limitaciones.
- Ser conscientes de la diferencia entre dar ayuda y/o hacer la tarea por la persona.

DAR AYUDA implica:

- Permitir los intentos, los ensayos... la experiencia.
- Una ayuda se encuadra en un momento concreto, para una acción o problema determinado. No debe generalizarse a todo el proceso de una actividad.
- No marcar, inicialmente, un tiempo límite.
- Dar una instrucción verbal o visual antes de hacerlo nosotros.
- Ante un problema: dar diversas alternativas para potenciar que sea él o ella quienes elijan, quienes encuentren la solución.
- Eliminar progresivamente las ayudas.
- La supervisión también es una ayuda.

Falta de concienciación de los problemas y necesidades familiares

Tras la fase aguda, el afectado puede presentar falta de conciencia de los problemas y necesidades familiares, incluso, parece “centrado en sí mismo”. Para ayudarle a salir de esta etapa aconsejamos:

- Sugerirle actividades o tareas que pueda realizar para ayudar en casa a alguno/os de los miembros de la familia y expresar la importancia de esta ayuda. Es conveniente que esta asignación de tareas se haga de forma progresiva, empezando por aquella que le resulte más fácil. El éxito va a depender de la aceptación voluntaria de los nuevos roles por parte del paciente y de la familia.
- No desanimarnos si no las hace, ya que tenemos que entender que es un reto para la persona y, por tanto, cuesta un esfuerzo. Volveremos a proponerlas en otro momento.
- Expresar nuestro agrado con cualquier iniciativa que tenga que ver con la realización de tareas familiares (ayudar en la compra, hacer la habitación, interesarse por los problemas de los hijos...).
- Hablar de los problemas y las necesidades familiares en momentos de tranquilidad, donde la persona afectada pueda prestar máxima atención, sin ruidos que le molesten e interfieran (ejemplo: por la noche cuando los niños están acostados, cuando están en la habitación solos, etc.).
- Plantear estos problemas lo más objetivamente posible sin tonos de reproche ni culpabilización.

Manejo de conductas agresivas

Los comportamientos agresivos pueden estar originados por diversas causas. A menudo existen factores ambientales que los desencadenan o mantienen. En estos casos, podemos utilizar estrategias que ayuden controlar mejor estas conductas desajustadas.

Ante conductas agresivas (chillidos, golpear objetos, insultos, enfados injustificados, manipulación emocional), ignoraremos el comportamiento:

- No mostrándonos afectados por él.
- Dirigiendo la mirada hacia otro tipo de tareas y no a la persona que realiza la conducta agresiva.
- Evitando comentarios que tengan que ver con reproches; si el comportamiento es muy persistente, podemos irnos a otra habitación.
- Evitando entrar en el juego de rebatir lo que está diciendo.
- Hablando acerca de lo ocurrido, una vez se haya calmado.

Cualquier conducta que se manifieste de forma **TRANQUILA, DONDE ÉL/ELLA MANIFIESTEN SU PARECER DEBEMOS REFORZARLA:**

- Mirándoles.
- Asintiendo con la cabeza.
- Dejando la actividad que estemos realizando.
- Preguntando.

Manejo de comportamiento apático. Desmotivación

En el caso de que la apatía y/o desmotivación esté originada por problemas de interacción con el entorno (falta de habilidades) o por expectativas irreales o negativas, se recomienda actuar de la siguiente manera:

- Establecer pequeños objetivos.
- Reforzar a través de comentarios positivos las tareas que realiza y animar cualquier iniciativa.
- Realizar comentarios sobre aquellos aspectos que indiquen su adecuada evolución.
- Intentar no exigir demasiado cuando realiza tareas o hace alguna actividad.
- Darle el tiempo que necesite para realizar y terminar las actividades.
- Proponer actividades variadas y que resulten atractivas.
- Inhibir expresiones gestuales que sustituyan al lenguaje, no respondiendo ante dichas conductas.
- Fomentar y estimular toda comunicación verbal mediante preguntas y tareas motivadoras.



Comportamiento infantil en adultos

El adulto que ha sufrido Daño Cerebral y ve limitadas sus capacidades. Frecuentemente suelen adoptarse dos tipos de actitudes que deben evitarse:

- La persona asume el papel de enfermo y las “ganancias” que ello supone: mayor atención, dejarse hacer las cosas, ...
- Los familiares, en un intento de ayudar, se exceden y sobreprotegen a la persona tratándola como a un niño.

En ambos casos, se debe potenciar la NORMALIZACIÓN de las tareas acordes con la edad.

Problemas de memoria

Es uno de los problemas habituales en Daño Cerebral. Nuestros consejos son:

- Cualquier cosa que hay que aprender es mejor hacerlo en un momento donde se preste máxima atención y dónde no haya ruidos o interferencias (televisión, otras personas hablando...).
- Tener una agenda/bloc de notas es importante para que ellos señalen cualquier dato o actividad que quieran recordar.
- Poner letreros siempre en el mismo lugar (frigorífico, cocina, puerta del armario de la habitación) que les recuerden tomar la medicación, actividades del día, etc.
- A la hora de recordar es mejor establecer hábitos de rutina (hacer las cosas a la misma hora y en los lugares habituales), ayudando de esta manera a asociar situaciones con acontecimientos, experiencias, etc...

Problemas de denominación (anomia)

Pautas para el tratamiento de la anomia:

- Denominar objetos reales o presentados mediante fotos. Ayudar explicando su uso (pistas semánticas) o facilitando la primera letra de la palabra (pistas fonéticas).
- Confeccionar una libreta para pegar imágenes de objetos o personas escribiendo su nombre debajo (este ejercicio se realizará si los pacientes no tienen alterada la capacidad para la escritura).
- Agrupar imágenes u objetos en función del campo semántico al que pertenezcan.
- Finalizar frases cortas con la palabra adecuada.
- Indicar la palabra adecuada a una definición dada.

Perseveraciones

Si un paciente presenta perseveraciones, se recomienda:

- Alejar la idea recurrente introduciendo otro tema o comportamiento distinto.
- Una vez conseguido el objetivo "eliminar repetición", se puede retomar la idea o actividad inicial.

Facilitación de la comunicación

- Buscar siempre ambientes tranquilos y sin interferencias donde los pacientes se encuentren cómodos. Tenemos que tener en cuenta que puede costarles mantener más la atención si hay varios estímulos presentes.
- Una vez seleccionado el ambiente ideal, animar a los pacientes a iniciar y mantener una conversación.
- Dirigirse al paciente mediante mensajes claros, con frases cortas y sencillas.
- Estar pendientes de señales que nos indiquen que ha entendido de forma correcta lo que hemos dicho. Si tenemos dudas, preguntaremos.
- En el caso que la comunicación verbal no fuera posible, entrenar al paciente y a la familia en el sistema de comunicación aumentativo y/o alternativo (S.A.A.C.) adecuado en cada caso.

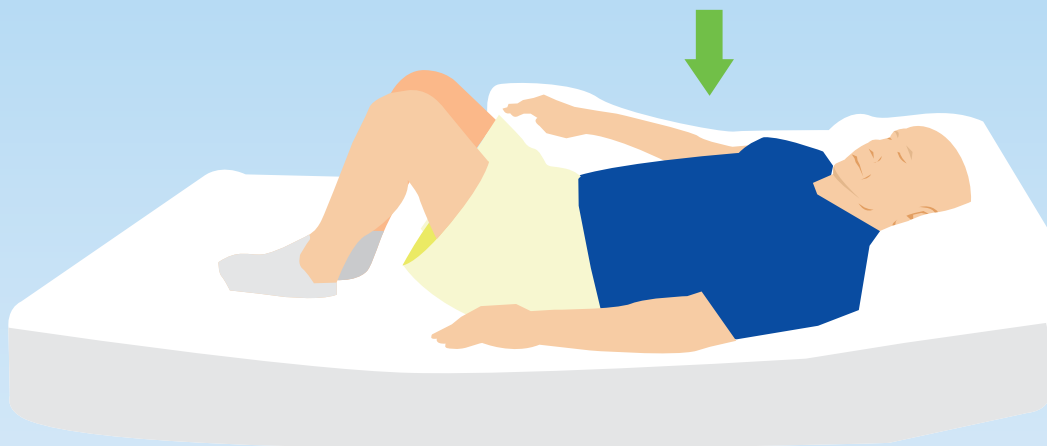


Posicionamiento del miembro superior

1. En la cama:

Brazo estirado a lo largo del cuerpo sobre un almohadón algo más alto que el tronco.

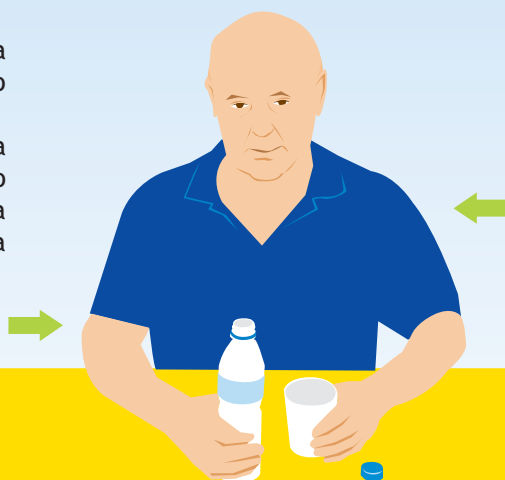
Cabeza hacia el lado sano y el hombro afecto sobre el almohadón lo más hacia delante posible.



2. Sentados:

El brazo siempre visible, sobre la mesa, con el codo apoyado, mano y dedos estirados.

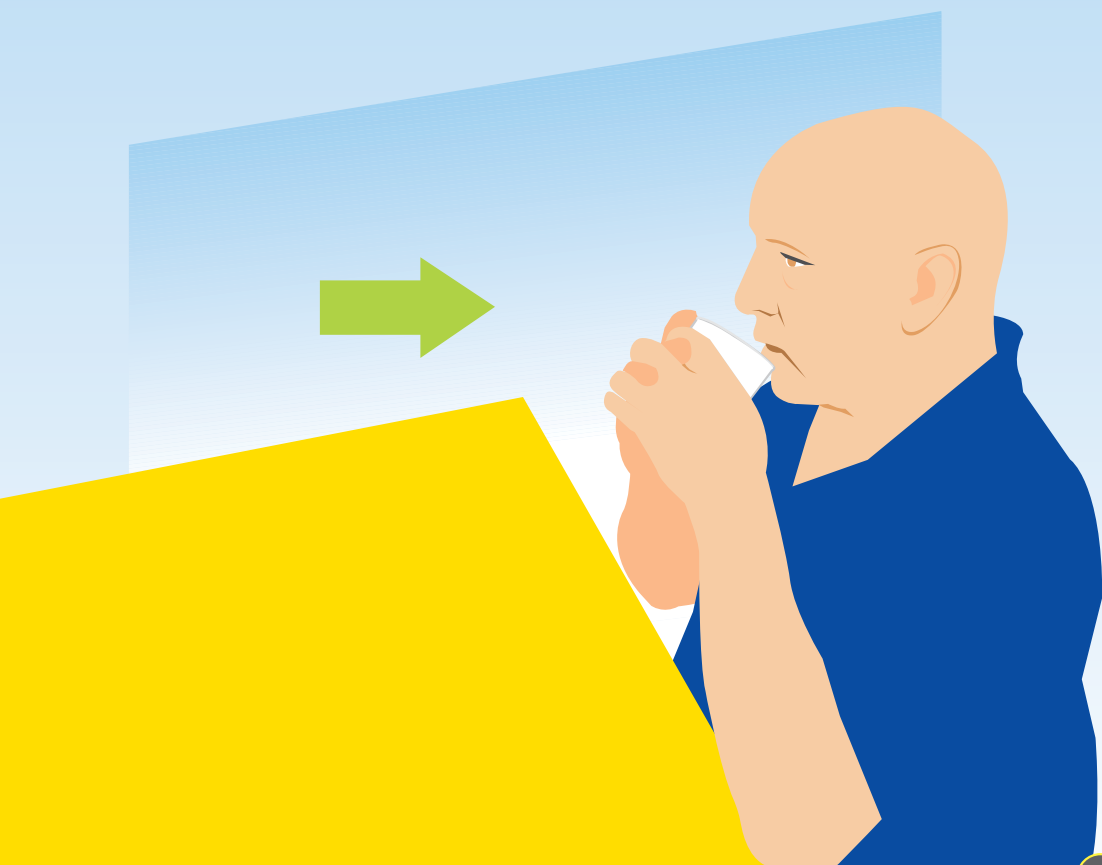
Si no hay apoyo en mesa, una alternativa puede ser el brazo reposando sobre el muslo con la mano abierta apoyada sobre la rodilla del mismo lado.



Posicionamiento del miembro superior

ATENCIÓN, POTENCIAR:

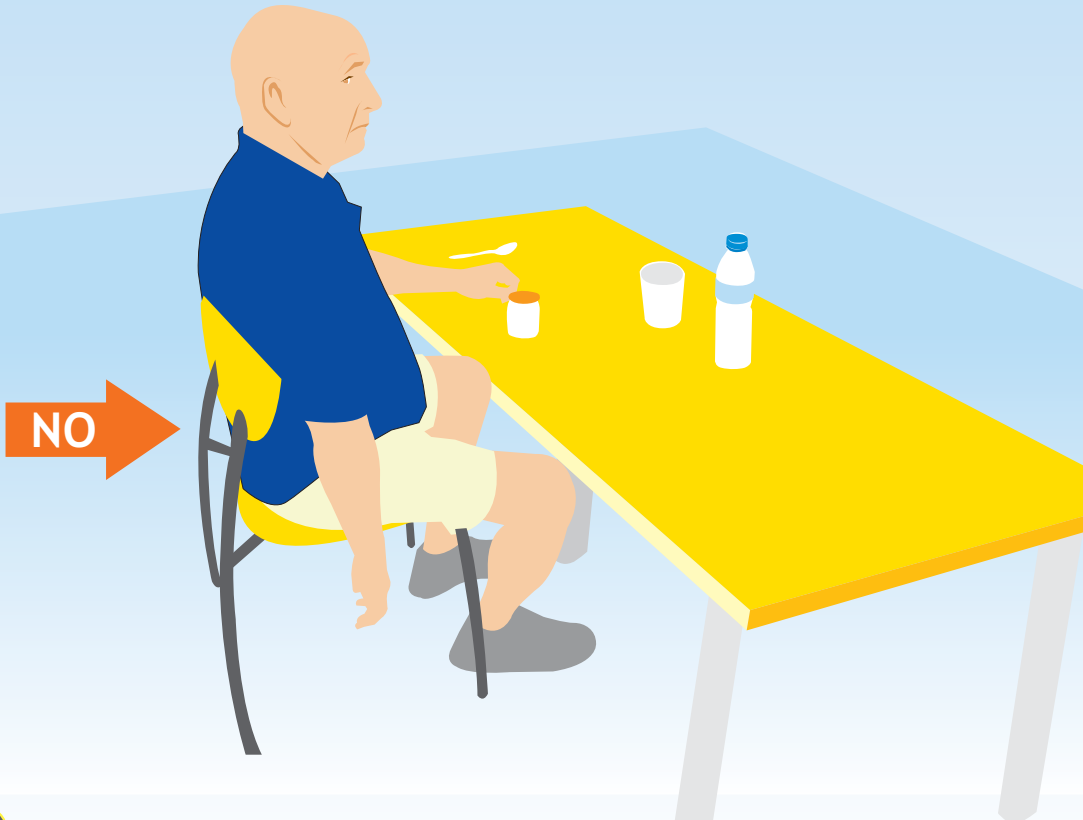
- El uso del brazo afectado siempre que sea posible, aunque para ello sea necesario utilizar alguna estrategia: ayuda técnica, uso de las manos. Por ejemplo: sujetar el yogur, llevar el vaso a la boca con ambas manos...
- Que el brazo siempre esté dentro del campo visual de la persona.
- Que la mano siempre esté abierta y con apoyo.



Posicionamiento del miembro superior

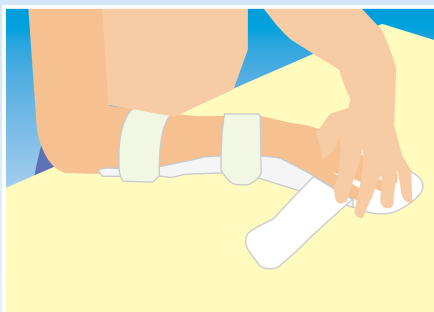
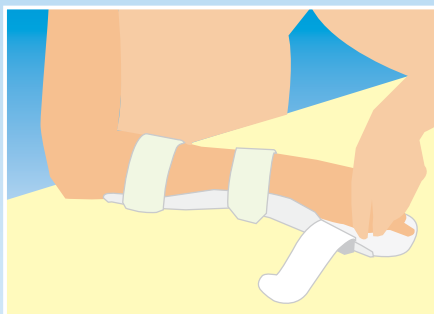
ATENCIÓN, EVITAR:

- Que el brazo quede fuera del campo visual de la persona.
- Que el brazo quede colgando fuera de la mesa o de la silla, porque de esta forma no se estimula su uso y existe riesgo de lesiones.
- El uso de pelotas de goma para estimular el trabajo de la mano.
- Las posturas de puño cerrado.



Uso de férulas

- Aprender a colocarlas correctamente (mirar secuencia de foto).
- Controlar el tiempo de uso y/o aplicación que se ha recomendado.
- Estar alerta ante los posibles problemas que puedan surgir (roces, presiones, eczemas...) y comunicarlo.



Personas en estado de mínima conciencia (EMC) y estado vegetativo persistente (EVP)

En las personas con alteración de la conciencia debemos potenciar:

- Los cambios posturales pautados para evitar úlceras, problemas circulatorios o deformidades. Se llevarán a cabo cada 2 horas durante el día y cada 6 horas durante la noche.
- Comunicación a través del contacto directo: contacto físico al dirigirnos a ellos, tanto en el saludo como en la despedida.
- Dirigirnos a ellos como si estuvieran conscientes.
- Evitar hablar como si no estuvieran presentes.
- Decirles lo que se va a hacer con ellos. Informarles previamente de la actividad que se va a realizar en un momento determinado.
- Mientras se realicen actividades con ellos, procurar hacerlo en silencio para que se conciencien al máximo y la perciban más eficazmente.
- Tener presente su vida anterior en cuanto a gustos, sabores, olores, forma de vestir, música, cualidades, intereses o preferencias. Intentar mantenerlos en la medida de lo posible.



Problemas de deglución

- Dar sólo los alimentos cuya textura se ha indicado.
- Seguir las pautas de control postural y posicionamiento que facilitan la deglución a la persona: tobillos, rodillas y cadera formando un ángulo de 90°, estabilidad de tronco sin inclinaciones laterales y cabeza alineada con el tronco.
- Controlar posibles pérdidas de peso, atragantamientos frecuentes o fiebre injustificada. Pueden ser síntomas de un problema importante que debe consultarse con un profesional.



Control de esfínteres

Los problemas de incontinencia pueden ser originados por diferentes causas, por tanto, la actuación terapéutica en cada caso será específica e individualizada.

No obstante como pautas generales de actuación ante un problema de incontinencia urinaria podemos mencionar:

- **Conocer la realidad:**

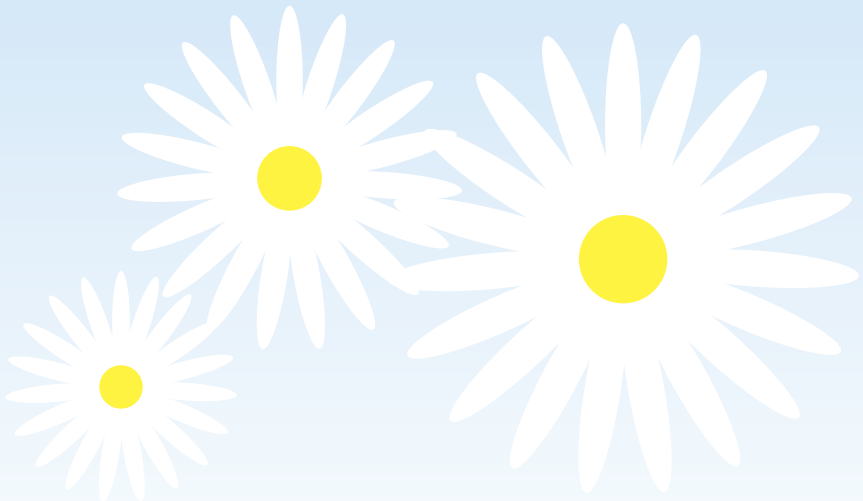
Elaboración de un diario miccional para conocer los hábitos miccionales de la persona (número de veces que acude al baño con sensación de orina, número de veces reales de micción y horario de la misma).

- **Entrenar en la funcionalidad:**

Establecer una rutina miccional. Entrenamiento en el control de las micciones centrándose en las características y necesidades personales: tiempo que precisa desde la sensación de la necesidad de orinar hasta el escape y tiempo que transcurre entre orinas.

- **Control del ambiente:**

Valorar la ingesta de líquidos, la disponibilidad y acceso al baño, así como el control de las situaciones estresantes.



4

Anexo: Infantil

4

Introducción

El Daño Cerebral en los niños se manifiesta de forma distinta al daño en adultos. En los niños, el desarrollo del SNC no se ha completado y no han emergido todas sus funciones. Además las alteraciones que se detectan no van a suponer la pérdida de una función, sino una merma en las capacidades que debe desarrollar en comparación con su grupo de iguales. Los conocimientos de la neuropsicología infantil son claves para su detección.

En la Unidad de Daño Cerebral se atienden niños con traumatismos, epilepsia, tumores cerebrales, retrasos madurativos, anoxias perinatales, prematuros, infecciones del sistema nervioso central, accidentes vasculares, neurofibromatosis, alteraciones del desarrollo psicomotor...

El equipo que atiende a la población infantil está formado por profesionales especializados en patología temprana: neuropsicólogo infantil, neuropediatra, médico rehabilitador, psicólogo clínico infantil, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, logopeda, educador especial/pedagogo terapéutico.

La rehabilitación en los niños se diseña a largo plazo. Los déficit cognitivos y conductuales debidos a Daño Cerebral Infantil pueden tardar años en aparecer, cuando evolutivamente emerge la función. Es necesario el seguimiento para conocer, de forma evolutiva, las necesidades de estos niños para poder ofrecer los recursos y tratamientos adecuados según su grado de desarrollo.

¿Va a ser mi hijo un niño normal?

Las lesiones que el Daño Cerebral han producido en su hijo pueden ser de diferente índole, gravedad y pronóstico. El objetivo de todo el equipo rehabilitador será disminuir al máximo las secuelas y potenciar diferentes aspectos como el desarrollo psicomotor, cognitivo y social para favorecer la incorporación escolar. Para ello, tendremos como referencia el desarrollo evolutivo esperado para su edad.

Factores como la neuroplasticidad cerebral y el constante desarrollo del niño, favorecen el pronóstico.

La rehabilitación debe ofrecer apoyo y seguimiento a medio y largo plazo, atendiendo a las necesidades del niño en cada momento evolutivo.



¿Cómo van a ayudar a mi hijo/a?. ¿En qué se basa el tratamiento?

Lo importante es encontrar para cada niño, las estrategias motrices, cognitivas y conductuales necesarias para conseguir la máxima autonomía y adaptación a su entorno (familiar, escolar y social). Se partirá de aquellas capacidades ya adquiridas por el niño que favorezcan su desarrollo, empleando las técnicas neurorehabilitadoras más adecuadas a cada caso en particular.

¿Qué objetivos se pretenden alcanzar?

Podríamos decir que el objetivo a conseguir es una mejora continua que se adecúe a su capacidad actual, edad y desarrollo evolutivo, nunca por debajo de sus posibilidades. Los objetivos se establecerán en función de los resultados de la evaluación, los intereses del niño y las expectativas familiares.



¿Se puede saber si una conducta no adecuada es consecuencia de la lesión o una manifestación propia de la edad?

Sí, es posible determinar la naturaleza de una conducta. Es importante no olvidar, que crecer supone cambiar y que todo cambio requiere una adaptación de la propia persona al entorno y de este a las nuevas necesidades de la misma. Los periodos de transición (por ejemplo hacia la adolescencia) son momentos que propician una desorganización de la persona, una falta de control de esta sobre el entorno y sobre sí misma, que habitualmente se manifiesta con alteraciones de conducta. Independientemente de la patología, su hijo crece y con ello, debe adquirir nuevas necesidades, derechos y deberes. El análisis exhaustivo de las conductas posibilitará la diferenciación y determinará las formas de actuar.



¿Para qué necesita terapia ocupacional mi hijo?

El terapeuta ocupacional estimula el desarrollo del niño en las áreas físicas (motoras y sensoriales), cognitivas, emocionales y sociales. De esta manera potencia el desempeño eficaz de las funciones acordes a su edad en los aspectos de autonomía personal (alimentación, aseo, transferencias) y el juego, actividad básica del niño, principal medio de aprendizaje y de relación con el entorno. Además, se supervisarán los hábitos familiares y escolares.



Mi hija de ocho años ha sufrido un traumatismo craneoencefálico y ha perdido el habla ¿cómo se va a trabajar con ella en rehabilitación logopédica?

En un desarrollo normal, los niños adquieren el lenguaje siguiendo unas determinadas etapas.

En este caso, el objetivo principal de la rehabilitación será realizar un re-aprendizaje del habla. Para ello, comenzaremos realizando vocalizaciones, primero con vocales aisladas, y a continuación, con sílabas directas (ma... pa...) siguiendo las etapas del desarrollo evolutivo. Posteriormente, una vez superado el paso anterior, introduciremos palabras y frases de uso cotidiano aumentando la complejidad y la longitud de las mismas progresivamente.

Si el niño conserva restos vocálicos tras el Daño Cerebral, deberemos iniciar la rehabilitación a partir de éstos.



Ejercicios

- Realizar praxias bucofonatorias (ejercicios para desarrollar la agilidad y coordinación de los órganos bucofonatorios) frente a un espejo.
- Ponerse junto al paciente frente a un espejo y mostrarle la articulación de los distintos fonemas.
- Realizar vocalizaciones, primero con vocales aisladas y a continuación, con sílabas directas (ma, pa...).
- Mostrar imágenes de objetos cotidianos para que los denomine. Introducir palabras y frases de uso cotidiano, aumentando paulatinamente su complejidad y longitud.



En ocasiones, mi hijo parece no entenderme cuando le pido que realice una tarea o me sorprende realizando algo diferente a lo solicitado ¿qué ocurre?

Esta dificultad puede ser debida a problemas de comprensión. Además, hay otros aspectos como alteraciones en secuenciación temporal o vocabulario insuficiente que pueden interferir en la comprensión. Esto puede entorpecer que el niño lleve a cabo órdenes, instrucciones y/o la planificación de tareas.

Pautas:

- Utilizar palabras asequibles para el niño.
- Estructurar tanto las tareas como los mensajes que se le quieren transmitir. Por ejemplo: Si se desea que el niño realice un dibujo y para ello necesita reunir el material necesario, debemos darle las órdenes paso a paso, es decir, en lugar de: “Ve a la estantería, coge el papel y los lápices del segundo estante y luego acércate a la mesa”. Decir:
 1. Ve a la estantería.
 2. (Una vez allí) Coge los lápices del segundo estante.
 3. Ahora, coge el papel.
 4. Ven a la mesa conmigo.



Mi hija ha sufrido una lesión cerebral y como consecuencia tiene problemas de lenguaje y atención. ¿Cómo influirá el déficit atencional en la rehabilitación?

Por **atención** entendemos "la capacidad que tiene el sujeto para detectar y seleccionar un estímulo relevante y centrarse de manera persistente en una actividad concreta". Por ejemplo, un trastorno de atención puede manifestarse por distracción fácil, por dificultad para realizar tareas o concentrarse en el trabajo; esto influirá por tanto, en la realización de actividades de rehabilitación. Por ello, comenzaremos el tratamiento con ejercicios dirigidos a mejorar la atención.

- Realizando preguntas frecuentes y fáciles.
- Adaptando la exigencia de la tarea a su capacidad de atención.
- Estructurando la tarea en tiempos cortos.
- Eliminando estímulos y objetos distractores.

Ejercicios:

1. Ensartar bolas de color, por ejemplo: 2 amarillas, 2 azules, 1 roja. Repita la serie y controle el tiempo que emplea en cada serie.

2. Presentar láminas durante un tiempo determinado, se puede empezar con 15 segundos de presentación tras los cuales se retira la imagen y el niño debe decir los detalles de la misma, progresivamente disminuirá el tiempo de presentación.

3. Repetir series de palabras, como por ejemplo: frutas, objetos, colores, etc

4. Realizar puzzles, aumentando su nivel de dificultad (mayor número de piezas) a medida que el niño va obteniendo éxito.

¿Por qué le cuesta tanto relacionarse?

Existen varias razones:

- Dificultad en la comunicación e interacción social debido al retraso en la adquisición del habla/lenguaje o habilidades sociales.
- Alteraciones de la percepción y/o de la motricidad. Ambos factores tienen una relación directa y su interacción permanece toda la vida.

Toda afectación motora disminuye las posibilidades de experimentar, y convierte en un handicap la integración de las diferentes sensaciones que va recibiendo, dificultando la formación de un concepto global y el desarrollo de la capacidad perceptiva.

Pautas:

- Siempre que le proporcione estímulos y sensaciones nuevas facilitándole su reconocimiento y animándole para que lo haga una vez más, le estará ayudando.
- Es importante crear un entorno lo más enriquecedor posible, teniendo los padres y cuidadores un papel decisivo.



Mi hijo muestra problemas en la escritura interfiriendo esto en su vida escolar ¿cómo se puede solucionar?

Tras un Daño Cerebral se pueden presentar diferentes problemas, entre ellos, una hemiplejía derecha que dificulta la escritura alterando la grafía aunque el lenguaje escrito esté preservado. En este caso, se podría establecer un cambio de dominancia beneficiándonos de su corta edad debido a que no existe todavía un patrón establecido y de la ausencia de problemas motores en el otro miembro.



¿Cómo debe de ser su sillita?

Posiblemente vuestro hijo continúe necesitando silla cuando otros niños de su edad la han dejado de utilizar. Es fundamental para ellos como medio de transporte y de relación.

Debe ser adecuada a su tamaño y con los accesorios necesarios que le ayuden a mantener una postura correcta, de forma que:

- Los pies descansen completamente en su reposapiés.
- Lleve, si precisa, cuña abductora para mantener la adecuada separación de las piernas.
- Si no tiene un buen control cefálico, precisará suplementos de sujeción.
- Debe ir siempre correctamente sujeto, sin mermar su capacidad de movimiento.
- Si su hijo tiene grandes deformidades en caderas y columna, será recomendable un asiento moldeado a medida.

Cuando esté sentado no olvide comprobar que su columna está bien alineada y sus caderas descansan simétricamente.

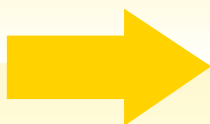


¿Cómo coger a nuestro hijo?

Si en nuestro hijo predomina un patrón extensor:



Si en nuestro hijo predomina un patrón flexor:



Déjale crecer

- Tener presente que el niño con Daño Cerebral continua su desarrollo evolutivo. Hay que aceptar y favorecer los cambios determinados por la edad: la pubertad, adolescencia, madurez... y tratarle como corresponde en cada etapa.
- Favorecer la toma de responsabilidades, así como la adquisición de nuevos roles, hábitos (salir, relacionarse con otras personas, independencia, toma de decisiones...) y la realización de las actividades diarias básicas.

No olvidar la edad de referencia y potenciar la **NORMALIZACIÓN** de las tareas acordes a la edad.





UNIDADES DE DAÑO CEREBRAL RED MENNI

VALENCIA

CENTRO SOCIO SANITARIO NTRA. SRA. DEL CARMEN

Unidad de Rehabilitación Ambulatoria

Tel. 963 568 261

e-mail: 04udc@hscmadrid.org

MADRID

HOSPITAL BEATA MARÍA ANA

Unidad de Hospitalización,

Unidad de Rehabilitación Ambulatoria

Centro de Día

Tel. 914 090 903 / 914 097 423

e-mail: 03udc@hscmadrid.org

BILBAO

HOSPITAL AITA MENNI

Unidad de Rehabilitación Ambulatoria

Tel. 944 434 927

e-mail: cener@aita-menni.org

MONDRAGÓN

HOSPITAL AITA MENNI

Unidad de Hospitalización,

Unidad de Rehabilitación Ambulatoria

Tel. 943 794 411

e-mail: udc@aita-menni.org

VALLADOLID

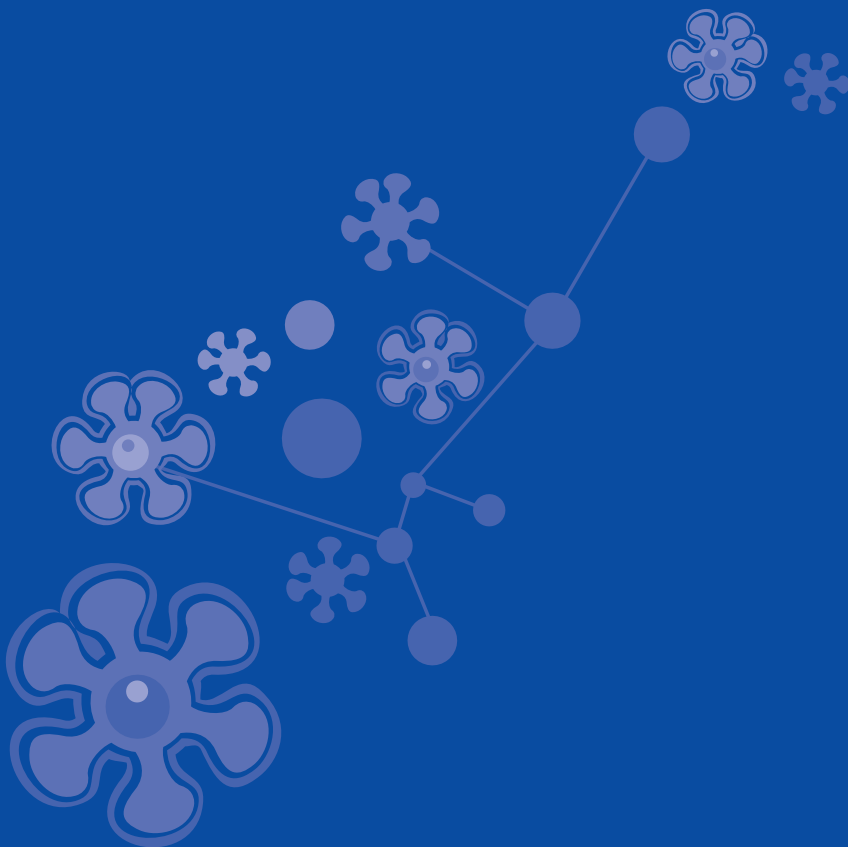
CENTRO HOSPITALARIO P BENITO MENNI

Unidad de Neurorehabilitación Ambulatoria

Tel. 983 143 401

e-mail: udcerebral@menni.com

www.hospitalarias.org



HERMANAS HOSPITALARIAS
del Sagrado Corazón de Jesús
C. SOCIO SANITARIO Nº SRA. DEL CARMEN
UNIDAD DE DAÑO CEREBRAL

Eugenia Viñes 156
46011 - Valencia

Tel: 963 568 261
Fax: 963 568 265

e-mail: 04udc@hscmadrid.org
www.hospitalarias.org