

BUENAS PRÁCTICAS

En la atención a personas con discapacidad

VIVIR MEJOR

**Daño Cerebral Adquirido:
claves para la prestación de
apoyos y para la promoción
de la autonomía**

Autor

Centro de Documentación y Estudios SIIS Dokumentazio eta Ikerketa Zentroa
Fundación Eguía-Careaga Fundazioa

Edición

Diputación Foral de Álava

Diseño

Estudio Lanzagorta

Maquetación

Concetta Probanza

Impresión

Diputación Foral de Álava

Depósito Legal: **SS/xxxx-2014**



Reconocimiento - NoComercial - SinObraDerivada (by-nc-nd): No se permite un uso comercial de la obra original ni la generación de obras derivadas. Queda autorizada la reproducción parcial de esta publicación, cuando la misma se haga con fines didácticos, informativos o divulgativos, no tenga ánimo de lucro y sea realizada por una entidad pública o privada sin ánimo de lucro. En caso de reproducción deberá referirse la fuente original, con indicación del título de la Guía, del autor y del editor.

INDICE

PRESENTACIÓN	7
INTRODUCCIÓN	9
I. ¿QUÉ ES EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO? DEFINICIÓN, CAUSAS MÁS FRECUENTES Y PROCESO DE RECUPERACIÓN	11
1. ¿Qué es el daño cerebral adquirido?	11
2. ¿Cuáles son sus principales causas?	11
2.1. Traumatismos craneoencefálicos	12
2.1.1. <i>Fuerzas externas causantes de traumatismo craneoencefálico</i>	12
2.1.2. <i>Lesión cerebral primaria, secundaria y terciaria</i>	13
2.1.3. <i>Signos clínicos</i>	14
2.1.4. <i>Nivel de gravedad</i>	15
2.2. Los ictus o accidentes cerebrovasculares	16
2.2.1. <i>Tipos de ictus o accidentes cerebrovasculares</i>	16
2.2.2. <i>Factores de riesgo</i>	17
2.2.3. <i>Síntomas</i>	17
2.2.4. <i>Pronóstico</i>	18
2.3. Los tumores cerebrales	19
2.3.1. <i>Tipologías</i>	19
2.3.2. <i>Factores de riesgo</i>	20
2.3.3. <i>Síntomas</i>	20
2.3.4. <i>Pronóstico</i>	21
2.4. Otras causas de daño cerebral adquirido	22
2.4.1. <i>Hipoxia y anoxia cerebral</i>	22
2.4.2. <i>Infección cerebral</i>	23
3. El proceso de recuperación	23
3.1. La capacidad de recuperación del cerebro	23
3.2. Recuperación del daño cerebral	25
II. CONSECUENCIAS DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO EN LA PERSONA AFECTADA	29
1. Consecuencias físicas	31
1.1. Daños motores y alteraciones sensoriales/Daños sensoriomotores	31
1.1.1. <i>Parálisis/paresia de las extremidades</i>	31
1.1.2. <i>Espasticidad, movimientos involuntarios, alteración de la coordinación o lentitud y poca precisión en los gestos</i>	32
1.1.3. <i>Problemas de deglución (disfagia)</i>	34

1.1.4. <i>Incontinencia fecal</i>	35
1.1.5. <i>Incontinencia urinaria</i>	36
1.2. Dolores de cabeza	38
1.3. Fatiga	39
1.4. Epilepsia	40
2. Consecuencias cognitivas	43
2.1. Problemas de atención y concentración	43
2.2. Disminución de la velocidad de procesamiento de la información	45
2.3. Problemas de memoria	45
2.4. Problemas en el funcionamiento ejecutivo: planificación, organización y resolución de problemas	48
2.5. Inflexibilidad, rigidez y obsesión	49
2.6. Trastornos perceptivos	50
2.6.1. <i>Agnosias visuales</i>	51
2.6.2. <i>Agnosias auditivas</i>	52
2.6.3. <i>Astereognosia</i>	54
2.6.4. <i>Asomatoagnosia</i>	54
2.7. Apraxia	55
3. Consecuencias en el lenguaje y la comunicación	58
4. Consecuencias emocionales y conductuales	64
4.1. Causas de los problemas emocionales y conductuales	64
4.2. Dificultades para la percepción, el reconocimiento y la expresión emocional en personas con daño cerebral adquirido	67
4.2.1. <i>Dificultades para la expresión de las emociones</i>	67
4.2.1.1. <i>Dificultad para el control de las emociones o labilidad emocional</i>	67
4.2.1.2. <i>Ansiedad</i>	69
4.2.1.3. <i>Depresión</i>	72
4.2.1.4. <i>Arrebatos de cólera e irritabilidad</i>	73
4.2.1.5. <i>Apatía y falta de iniciativa</i>	75
4.2.1.6. <i>Falta de comprensión y autoconsciencia</i>	76
4.2.1.7. <i>Impulsividad y desinhibición</i>	78
4.2.1.8. <i>Agitación</i>	79
4.2.1.9. <i>Alteraciones del interés sexual</i>	80
4.2.2. <i>Dificultades para la percepción y el reconocimiento de las emociones de otras personas: egocentrismo y falta de empatía</i>	81
III. EL IMPACTO EN LA VIDA COTIDIANA Y RELACIONAL	83
1. Consecuencias para la autonomía personal	83

1.1. Consecuencias en las actividades de la vida diaria	84
1.2. Consecuencias en las actividades productivas	85
1.3. Consecuencias para las actividades de ocio	86
2. El impacto en la vida de pareja y en la pareja	87
2.1. Rabia, frustración y aislamiento	88
2.2. Sentimiento de culpa	89
2.3. Cansancio	90
2.4. Pérdida del afecto	90
3. El impacto en la vida familiar	91
3.1. La dinámica familiar	91
3.2. Las fases del proceso	93
3.3. Apoyos a la familia	95

BIBLIOGRAFÍA **100**

ANEXO 1. ¿CÓMO FUNCIONA EL CEREBRO? **102** **ALGUNAS NOCIONES BÁSICAS**

1. ¿Cómo es el encéfalo y qué hace?	102
2. Localización del encéfalo	103
3. Dimensiones del encéfalo	103
4. Forma del encéfalo	103
5. Consistencia del encéfalo	104
6. Células del sistema nervioso	104
7. Estructura del encéfalo	105
7.1. La corteza cerebral	106
7.1.1. <i>Pliegues corticales</i>	106
7.1.2. <i>Divisiones corticales</i>	107
7.1.3. <i>Divisiones funcionales de la corteza cerebral</i>	109
7.2. Otras estructuras del encéfalo	110
7.2.1. <i>Sustancia blanca y ganglios basales</i>	110
7.2.2. <i>Diencefalo</i>	111
7.2.3. <i>Sistema límbico</i>	112
7.2.4. <i>Tronco encefálico</i>	113
7.2.5. <i>Cerebelo</i>	114
8. Vulnerabilidad a enfermedades y lesiones	114

ANEXO 2. PAUTAS PARA COMUNICARSE CON UNA PERSONA **115** **CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO**

PRESENTACIÓN

Esta Guía de Buenas Prácticas titulada “Daño Cerebral Adquirido: Claves para la prestación de Apoyos y para la Promoción de la Autonomía” se enmarca en el proyecto “Vivir Mejor” del Departamento de Servicios Sociales de la Diputación Foral de Álava. Acompaña, junto con otras guías técnicas de buenas prácticas, al Manual *“Cómo concebimos la atención residencial. Pautas básicas para una atención de calidad a las personas con discapacidad”*. Su ámbito de aplicación, no obstante, va más allá del ámbito residencial, pudiendo aplicarse también en otros contextos de vida y de atención.

Como todos los materiales que conforman la serie, esta guía es el resultado de un proceso de debate y consenso entre profesionales, de distintos perfiles, que comparten un interés común: mejorar la calidad de vida en los servicios para personas con discapacidad y mejorar para ello la forma de atender y de prestar apoyo.

Para facilitar la participación en la elaboración de la guía se organizó un grupo de discusión, compuesto por profesionales de los equipos que trabajan en los servicios de atención a personas con discapacidad; por la técnica de calidad de la Secretaría de Servicios Sociales responsable de la coordinación del proyecto; y por profesionales del SIIS Centro de Documentación y Estudios de la Fundación Eguía-Careaga responsable del concepto y del diseño del proyecto, así como de la redacción de la Guía y de la dinamización del proceso. Estos son los miembros del Grupo de Discusión:

- *Área de Personas con Discapacidad del Instituto Foral de Bienestar Social:*
 - Juan Olmo Osa. *Psicólogo del Centro de Día Ehari.*
 - Lorea Castillo Tabernero. *Terapeuta ocupacional del Centro de Autonomía Personal.*
 - Leire Atiega Arroyabe. *Terapeuta ocupacional de la Residencia Goizalde.*
 - Marta Palacios Angulo. *Psicóloga de la Residencia Goizalde.*
- *Secretaría de Servicios Sociales:*
 - Itziar González de Zárate Ruiz. *Técnica de Calidad.*

- *SIIS Centro de Documentación y Estudios de la Fundación Eguía-Careaga:*
 - Helena Sotelo Iglesias. *Responsable de Estudios y de Procesos de Calidad.*

Este cauce de participación ha permitido afinar el debate y completar la guía con numerosas y pertinentes aportaciones, realizadas desde perspectivas y posiciones diferentes, lo que amplía y profundiza el carácter muy significativo del consenso alcanzado.

Queremos agradecer la implicación y el ánimo constructivo y dialogante que han mostrado todas las y los profesionales que han participado en este proyecto, directa o indirectamente. Sin su colaboración, sin la aportación de su experiencia y de su conocimiento directo y cotidiano de la atención a las personas con discapacidad, sin su apertura a la visión exterior y al intercambio de ideas, el proyecto Vivir Mejor no habría podido existir.

INTRODUCCIÓN

En el marco del Proyecto Vivir Mejor se ha optado por una visión transversal de las cuestiones que pueden afectar a la prestación de apoyos a personas con discapacidad, independientemente de cuál sea la naturaleza de dicha discapacidad. De ahí que tanto las materias tratadas en el Manual como en las diferentes guías de buenas prácticas que se integran en dicho Proyecto sean aplicables con carácter general a todas las discapacidades (aunque en ocasiones incluyan algunos contenidos específicamente aplicables a uno u otro tipo de discapacidad).

La única excepción a ese criterio generalista es esta Guía sobre Apoyos a las Personas con Daño Cerebral Adquirido que centra sus contenidos específicamente en este colectivo. La excepción obedece fundamentalmente a la mayor invisibilidad de esta discapacidad, que ha llevado a algunos autores a hablar de “epidemia silenciosa”. Obedece también al hecho de que su pronóstico y sus manifestaciones pueden diferir mucho de un individuo a otro, lo que impone la necesidad de considerar estrategias, soluciones y apoyos extremadamente personalizados, y dificulta de forma notable las fases de adaptación tanto de la persona que lo padece como de su entorno inmediato.

De ahí que se haya optado por componer una guía centrada en el impacto del daño cerebral adquirido y en ofrecer algunas pautas de buenas prácticas que pueden resultar de utilidad tanto a las y los profesionales que les atienden en los servicios sociales –en servicios de promoción de la autonomía personal, en centros de día o en recursos residenciales– como a las personas que conforman su entorno familiar inmediato.

Conviene tener muy presente que sus contenidos deben complementarse con los de demás guías. Así por ejemplo, si bien en esta guía se tratan los problemas de comunicación que pueden afectar a las personas con daño cerebral adquirido, el tratamiento de esa materia es más concreto y más sintético que el que se da en la Guía de esta misma serie titulada “Hacia una Comunicación Efectiva”, pero también es menos completo, de modo que conviene interpretar los contenidos de esta Guía específica a la luz y en el contexto de los contenidos ofrecidos en aquella. Este mismo criterio de interpretación es aplicable al resto de las Guías de Buenas Prácticas diseñadas en el marco del Proyecto Vivir Mejor.

Invisibilidad

El daño cerebral adquirido es, con frecuencia, una discapacidad invisible (oculta): la persona que lo padece puede tener una apariencia completamente sana y a veces puede comportarse como si no sufriera ninguna consecuencia de la lesión. Ese buen estado físico determina que las personas ajenas al núcleo familiar más cercano tengan dificultades para comprender el verdadero alcance del impacto que el daño cerebral adquirido tiene en la vida cotidiana de la persona y de su entorno inmediato.

I.

¿QUÉ ES EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO? DEFINICIÓN, CAUSAS MÁS FRECUENTES Y PROCESO DE RECUPERACIÓN

1. ¿QUÉ ES EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO?

Con carácter muy amplio, el Daño Cerebral Adquirido se define como aquella lesión en el cerebro que se produce tras un desarrollo normal después del nacimiento, en contraposición con aquellas otras lesiones que se producen en el periodo perinatal –antes del nacimiento o en torno al mismo–, para las que se reserva el nombre de Parálisis Cerebral Infantil.

Con todo, no todas las afecciones del cerebro que sobrevienen –es decir, que se producen con posterioridad a la fase perinatal– se clasifican como daño cerebral adquirido: quedan fuera de esa clasificación principalmente las alteraciones neurológicas como las enfermedades neurodegenerativas (Esclerosis Múltiple, Enfermedad de Alzheimer, etc.).

En síntesis, por tanto, puede decirse que el término “Daño Cerebral Adquirido” (DCA o DC) queda reservado a aquellas lesiones que se producen en personas que han tenido una crianza sin discapacidad de origen neurológico y sólo para aquellas lesiones aisladas que no se dan en el curso de un proceso o enfermedad.

Dado que para entender lo que es el Daño Cerebral Adquirido y el impacto que puede tener en la vida de una persona, puede resultar útil contar con algunas nociones básicas acerca de la estructura del cerebro y de sus funciones, en el Anexo 1 de esta Guía se ofrecen algunas nociones básicas sobre esta materia. Si bien su conocimiento no es indispensable para comprender los contenidos de la guía, entendemos que puede servir de referencia a lo largo de su lectura.

Algunas cifras

- Se estima que hay en España unas 300.000 personas con algún tipo de discapacidad vinculada al Daño Cerebral Adquirido.
- Se estima una incidencia de 266 casos de Ictus nuevos al año por cada 100.000 habitantes y de entre 200 y 300 casos nuevos de Traumatismo Craneo-Encefálico.
- Los Ictus son la tercera causa de muerte en el conjunto de la población (la primera entre las mujeres).

2. ¿CUÁLES SON SUS PRINCIPALES CAUSAS?

El Daño Cerebral Adquirido puede ser originado bien por causas externas, bien por causas internas. Entre las primeras, destacan los traumatismos craneoencefálicos (con frecuencia referidos por sus siglas TCE) y, entre las segundas, los ictus o accidentes cerebrovasculares (ACV), pero, como se verá más adelante, además de éstas, que son las causas principales o las más frecuentes, existen también otras menos comunes.

Causas de TCE

En los países occidentales, la mayoría de TCE son causados por accidentes de tráfico. La segunda causa son los accidentes laborales. También son causas de traumatismo craneoencefálico, pero con menor incidencia, las lesiones deportivas, las agresiones y las caídas.

2.1. Traumatismos craneoencefálicos

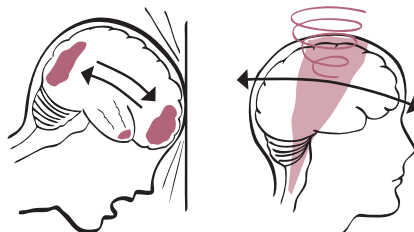
El traumatismo craneoencefálico puede definirse como cualquier lesión física o deterioro funcional del contenido craneal causado por la absorción brusca de gran cantidad de energía mecánica, incluyéndose aquí todas las causas externas que pueden causar conmoción, contusión, hemorragia o laceración del cerebro, cerebelo y tallo encefálico hasta el nivel vertebral de T1.

2.1.1. Fuerzas externas causantes de traumatismo craneoencefálico

Las fuerzas externas causantes de traumatismo craneoencefálico pueden clasificarse como fuerzas de contacto y de inercia:

- Las fuerzas de contacto suelen causar lesiones focales como fracturas de cráneo, contusiones y hematomas.
- Las fuerzas de inercia, al actuar contra la cabeza, causan aceleración por traslación o rotación, con o sin una fuerza de contacto (por ejemplo, el latigazo que se siente cuando se frena bruscamente un vehículo). Dado que el cerebro no está rígidamente unido al cráneo, el movimiento de traslación por inercia del cerebro en la cavidad craneal puede causar contusiones, hematomas intracerebrales y hematomas subdurales, por impacto de la masa encefálica con las estructuras craneales. La inercia por rotación o angular suele tener un efecto más importante y puede causar daño axonal difuso. En otros términos, un traumatismo craneoencefálico grave puede ser resultado solamente de fuerzas de aceleración /deceleración sin daño alguno en el cuero cabelludo.

Ilustración de traumatismo craneoencefálico por fuerzas de contacto y por fuerzas de inercia



2.1.2. Lesión cerebral primaria, secundaria y terciaria

Una lesión cerebral generalmente consiste en una serie de lesiones:

TIPOS DE LESIONES CEREBRALES

Lesión primaria	La primera lesión o lesión primaria tiene lugar en el momento del impacto y es el daño directo al cerebro. Hay dos tipos de lesiones por impacto directo: • La lesión penetrante ocurre cuando un elemento externo fractura el cráneo y penetra en el cerebro, rompiendo el tejido blando en su trayectoria. Estas lesiones suelen dañar áreas localizadas del cerebro, causando discapacidades específicas. Son relativamente poco frecuentes. • La lesión cerrada ocurre cuando el cerebro se acelera, desacelera o bien gira muy bruscamente, generalmente después de chocar con otro objeto (por ejemplo, contra el parabrisas en un accidente de tráfico). El daño se produce por el movimiento violento. Pueden darse diferentes tipos de daño: — <i>Daño axonal difuso</i>. El movimiento brusco y violento sacude el cerebro y esto daña las ramificaciones de las neuronas y destruye los circuitos de comunicación entre ellas. — <i>Laceraciones y contusiones</i>. Cuando sufre una sacudida violenta, el cerebro se mueve dentro del cráneo y queda lacerado por las protuberancias óseas del cráneo; esto causa daños en los lóbulos frontales y temporales, que son partes esenciales del cerebro. — <i>Lesiones por vasos sanguíneos</i>. Cuando sufre una sacudida violenta, los vasos sanguíneos grandes pueden cortar el tejido blando adyacente.
Lesión secundaria	• La segunda lesión –lesión secundaria– tiene lugar cuando hay una interrupción del suministro de oxígeno que lleva la sangre, en los minutos inmediatamente posteriores al accidente (hipoxia o anoxia). • Esto puede ocurrir si hay hemorragias, las cuales bajan la presión sanguínea, o bien si hay lesiones pectorales o si la tráquea queda bloqueada por vómito de comida o sangre.
Lesión terciaria	• La tercera lesión –lesión terciaria– tiene lugar durante las horas y los días siguientes al accidente y consisten en hemorragias, contusiones y tumefacciones que dañan el tejido del cerebro, y en la formación de coágulos sanguíneos. • El cerebro se contusiona y se inflama como cualquier otra parte del cuerpo, y ello debido a la rotura y al derramamiento de muchos vasos sanguíneos pequeños y de otros fluidos corporales en esta área. Esta tumefacción resulta problemática, ya que el cerebro dispone de un espacio muy limitado dentro del cráneo: cuando se inflama, la presión aumenta y el tejido blando del cerebro presiona contra las paredes

TIPOS DE LESIONES CEREBRALES

Lesión terciaria

del cráneo, ocasionando una lesión; además, el cerebro inflamado presiona las arterias principales, deteriorando o interrumpiendo la circulación sanguínea. En estos casos, es imprescindible conseguir disminuir la presión intracraneal.

- La ruptura de un vaso sanguíneo grande –en particular, una arteria– origina problemas derivados de la falta de riego sanguíneo tras el punto de ruptura, formándose además acumulaciones de sangre que comprimen y dañan el cerebro. Aumenta la presión dentro del cráneo y, si la hemorragia no cesa, esta presión puede llegar más allá del límite y causar la muerte.
- Los coágulos pueden formarse en el propio cerebro (un coágulo intracerebral) o en el espacio entre el cerebro y el cráneo (un coágulo subdural o extradural, dependiendo del lado de la membrana duramadre en que se localice). Cuando se produce un coágulo dentro de un vaso sanguíneo, ese coágulo puede desplazarse a otro lugar (embolia) y provocar que no fluya la sangre adecuadamente a partir de ese punto, dañándose poco a poco las células.

En la mayoría de los traumatismos craneoencefálicos cerrados no hay una lesión específica del cráneo, pero puede haberla. Si la hay, conviene recordar que, aunque la gran mayoría de las fracturas de cráneo se curan solas, sin que sea necesaria una intervención médica, otras lesiones craneales sí presentan riesgos:

- una fractura hundida, que se da cuando el cráneo queda tan fracturado que hay fragmentos que se proyectan hacia el interior, lo que conlleva un riesgo de infección y de epilepsia;
- una fractura del hueso frontal o de la parte superior de la nariz, en estos casos, el líquido cefalorraquídeo puede salir y fluir hacia la parte inferior de la nariz, con el consiguiente riesgo de infección;
- una fractura de la base del cráneo daña los nervios que salen del cerebro, causando una disfunción (por ejemplo, del oído).

2.1.3. Signos clínicos

En los casos de traumatismo craneoencefálico, la alteración de la función cerebral presenta alguno o algunos de los siguientes signos clínicos:

- Pérdida o disminución del nivel de conciencia.
- Pérdida de la memoria.
- Déficit neurológicos: astenia, pérdida del equilibrio, trastornos visuales, dispraxia paresia/plejía, pérdida sensitiva, afasia, etc.
- Alteración del estado mental en el momento del traumatismo: confusión, desorientación, pensamiento ralentizado, etc.
- Otras evidencias de patología cerebral detectables a través de pruebas visuales, neurorradiológicas o pruebas de laboratorio.

2.1.4. Nivel de gravedad

En términos de gravedad, el traumatismo craneoencefálico se clasifica como leve, moderado o grave, en función del grado de conciencia determinado mediante la escala de coma de Glasgow (ECG):

- *Leve.* El traumatismo craneoencefálico leve o concusión corresponde a una ECG de entre 13 y 15. La persona afectada ha experimentado una pérdida de la conciencia de duración inferior a treinta minutos y se queja de dolor de cabeza, confusión y amnesia. Aunque en algunos casos se observan dificultades de concentración o memoria pasajeras, se da una recuperación neurológica completa.
- *Moderado.* El traumatismo craneoencefálico moderado corresponde a una ECG de entre 9 y 12. La persona afectada se encuentra letárgica y –disminución de la lucidez y agudeza mental–, requiere hospitalización y puede necesitar una intervención neuroquirúrgica. También puede desarrollar un síndrome posconmoción, es decir, un estado de inestabilidad nerviosa postraumático, caracterizado por fatiga, mareo, cefalea y dificultad para la concentración.
- *Grave.* El traumatismo craneoencefálico grave o severo se corresponde con una ECG de entre 3 y 8. La persona afectada presenta un estado comatoso, no puede abrir los ojos, ni seguir órdenes y sufre de lesiones neurológicas significativas. Estos pacientes requieren la toma de medidas urgentes para el control de la vía aérea, ventilación mecánica,

No confundir

- La concusión o conmoción cerebral se produce cuando el cerebro ha chocado duramente en el interior del cráneo y viene acompañada de una pérdida de conciencia. Habitualmente no hay signos de una lesión cerebral localizada.
- La contusión cerebral siempre presenta signos focales, es decir, uno o varios puntos en los que el encéfalo ha sido herido.

Definición de la OMS de accidente cerebrovascular

La OMS define los accidentes cerebrovasculares como signos clínicos de perturbación en la función cerebral de rápido desarrollo que dura más de 24 horas sin más causa aparente que un trastorno vascular.

Claves para reconocer un ictus cerebral

- Pérdida de fuerza o sensibilidad en la mitad del cuerpo.
- Pérdida de visión o visión borrosa.
- Dificultad para hablar o para entender lo que le dicen.
- Dolor de cabeza repentino y de gran intensidad.

evaluación o intervención neuroquirúrgica y monitorización de la presión intracraneal. La recuperación es larga y, generalmente, incompleta.

Las estadísticas indican que prácticamente las tres cuartas partes de los traumatismos craneoencefálicos son leves y que sólo un 12 % pueden clasificarse como graves.

2.2. Los ictus o accidentes cerebrovasculares

Los accidentes cerebrovasculares, habitualmente conocidos como ictus, son cuadros clínicos generados por la interrupción, más o menos repentina, del flujo sanguíneo en una región del cerebro. Ello da lugar a una isquemia y una pérdida de la función de la que es responsable esa área del cerebro.

2.2.1. Tipos de ictus o accidentes cerebrovasculares

En función de su etiología, un accidente cerebrovascular puede ser isquémico o hemorrágico:

- El accidente cerebrovascular isquémico –también denominado oclusivo– es lo que se conoce comúnmente como infarto cerebral. Se presenta cuando la estructura pierde la irrigación sanguínea debido a la interrupción súbita e inmediata del flujo sanguíneo, lo que genera la aparición de una zona infartada; se debe pues a la oclusión de alguna de las arterias que irrigan la masa encefálica, oclusión que se produce generalmente por arterioesclerosis o bien por un coágulo o émbolo (en estos casos se habla de embolia cerebral) que procede de otra localización.
- Un accidente cerebrovascular hemorrágico se debe a la ruptura de un vaso sanguíneo encefálico, ruptura que tiene como causas más frecuentes un pico de hipertensión arterial o un aneurisma congénito. La hemorragia conduce al accidente cerebrovascular por dos mecanismos: por un lado, priva de riego al área cerebral dependiente de esa arteria y, por otro, la sangre extravasada ejerce compresión sobre las estructuras cerebrales, incluidos otros vasos sanguíneos, lo que aumenta el área afectada.

2.2.2. Factores de riesgo

Los principales factores de riesgo de sufrir un accidente cerebrovascular son los siguientes:

- El principal es la hipertensión arterial.
- También son factores de riesgo:
 - la fibrilación auricular;
 - la diabetes;
 - los antecedentes familiares de la enfermedad;
 - el colesterol alto;
 - el aumento de la edad, especialmente después de los 55 años.
- Las personas que tienen cardiopatía o mala circulación en las piernas causadas por estrechamiento de las arterias también son más propensas a sufrir un accidente cerebrovascular.
- Las píldoras anticonceptivas pueden aumentar las probabilidades de tener coágulos sanguíneos, presentándose mayor el riesgo en mujeres fumadoras de más de 35 años.
- La posibilidad de un accidente cerebrovascular es mayor en personas que llevan un estilo de vida poco saludable:
 - sobrepeso u obesidad;
 - consumo excesivo de alcohol;
 - consumo excesivo de grasa o de sal;
 - consumo de tabaco;
 - consumo de cocaína u otras drogas.

Factor de riesgo

- Un factor de riesgo es cualquier cosa que aumenta la posibilidad de enfermar.
- Tener un factor de riesgo no significa que se va a desarrollar la enfermedad; no tener factores de riesgo no significa que no se vaya a desarrollar la enfermedad.

2.2.3. Síntomas

Los síntomas del accidente cerebrovascular varían en función de cuál sea la parte del cerebro que haya resultado dañada. En algunos casos, es posible que una persona ni siquiera se dé cuenta de que ha tenido un accidente cerebrovascular.

Síntomas de ictus

Los síntomas de ictus abarcan:

- cambio en la lucidez mental (incluyendo coma, somnolencia y pérdida del conocimiento);
- cambios en la audición;
- cambios en el sentido del gusto;
- cambios en la sensibilidad que afectan el tacto y la capacidad para sentir el dolor, la presión o temperaturas diferentes;
- torpeza;
- confusión o pérdida de memoria;
- dificultad para deglutir;
- dificultad para leer o escribir;
- mareos o sensación anormal de movimiento (vértigo);
- falta de control de esfínteres;
- pérdida del equilibrio;
- pérdida de la coordinación;
- debilidad muscular en la cara, el brazo o la pierna (por lo general, sólo en un lado);
- entumecimiento u hormigueo en un lado del cuerpo;
- cambios emocionales, de personalidad y estado de ánimo;
- problemas con la vista, incluyendo disminución de la visión, visión doble o ceguera total;
- problemas para hablar o entender los que dicen otras personas;
- problemas para caminar.

Los síntomas generalmente se presentan de manera súbita y sin aviso o pueden ocurrir a intervalos durante el primero o segundo día. Por lo general, son más graves inmediatamente después del accidente cerebrovascular, pero pueden empeorar lentamente:

- Por lo general, se presenta dolor de cabeza, especialmente si el accidente cerebrovascular es causado por sangrado en el cerebro:
 - comienza repentinamente y puede ser intenso;
 - ocurre al estar acostado;
 - despierta a la persona;
 - empeora cuando se cambia de posición o cuando se agacha, hace esfuerzo o tose.
- Otros síntomas dependen de la gravedad del accidente cerebrovascular y de la parte del cerebro afectada. Pueden abarcar:
 - Síntomas sensorio motores: cambios en la audición, visión, sentido del gusto, sensibilidad al tacto, dolor, presión, temperatura, torpeza motora, hormigueos, aumento del tono muscular, incoordinación, afectación en la movilidad en cara, brazos, tronco, piernas, problemas de deglución...
 - Síntomas cognitivos: afectación de la memoria, la atención, la comprensión y la expresión tanto oral, gestual como escrita, el cálculo, la orientación espacial y temporal, la capacidad para la resolución de problemas...
 - Síntomas conductuales: cambios en el nivel de consciencia, cambios emocionales, de personalidad, del estado de ánimo...

2.2.4. Pronóstico

El pronóstico de un ictus depende de:

- el tipo de accidente cerebrovascular;
- la cantidad de tejido cerebral dañado;
- las funciones corporales afectadas;
- la prontitud de la atención médica y de la administración del tratamiento adecuado.

Las personas que tienen un accidente cerebrovascular isquémico tienen mayor probabilidad de sobrevivir que quienes sufren un accidente cerebrovascular hemorrágico.

La persona afectada se puede recuperar por completo o tener alguna pérdida permanente de la función o las funciones afectadas. Más de la mitad de las personas que tienen un accidente cerebrovascular son capaces de desenvolverse y seguir viviendo en su casa. Otras pierden su autonomía para las actividades de la vida diaria y requieren del apoyo de otras personas para realizarlas. También puede ocurrir que sean capaces de realizar todas las actividades de la vida diaria, pero que requieran de una supervisión constante para garantizar su correcta ejecución o para que no pongan en riesgo su integridad o la de otras personas.

2.3. Los tumores cerebrales

Otra causa de daño cerebral adquirido es la existencia de un tumor cerebral. Un tumor cerebral es un crecimiento descontrolado de células localizado en el encéfalo. En estos casos, el daño cerebral puede ser consecuencia directa del propio tumor o también puede ser resultado de los procedimientos dirigidos a su tratamiento y eliminación (cirugía, radiación), susceptibles, a veces, de causar daños importantes en el tejido cerebral circundante.

2.3.1. Tipologías

En función de su origen, los tumores se clasifican en primarios y secundarios:

- Los tumores cerebrales primarios son los que se originan en el propio encéfalo. Se pueden diseminar a otras partes del encéfalo o a la espina dorsal, pero muy pocas veces lo hacen a otras partes del cuerpo.
- Los tumores cerebrales secundarios son metástasis, es decir, proceden de tumores que se inician en otras partes del cuerpo y se diseminan hasta el encéfalo. Son más comunes que los tumores cerebrales primarios.

En función de su naturaleza, los tumores cerebrales pueden ser benignos y malignos:

- Los tumores benignos –no cancerosos– crecen y hacen presión en las áreas cercanas del cerebro. Muy pocas veces se diseminan a otros tejidos. Pueden recidivar.
- Los tumores malignos –cancerosos– tienden a crecer rápidamente y a diseminarse a otros tejidos del cerebro. Cuando un tejido crece en un área cerebral o la presiona, puede impedir que esa parte del cerebro funcione correctamente.

Tanto los tumores cerebrales benignos como los malignos producen síntomas y requieren tratamiento.

2.3.2. Factores de riesgo

Se desconoce la causa de la mayoría de los tumores cerebrales y se conocen pocos factores de riesgo. Son los siguientes:

- Estar expuesto a cloruro vinílico puede aumentar el riesgo de presentar un glioma.
- Tener una infección por el virus de Epstein-Barr, tener SIDA (síndrome de inmunodeficiencia adquirida) o recibir un trasplante de órgano puede aumentar el riesgo de presentar un linfoma primario del Sistema Nervioso Central.
- Presentar determinados síndromes genéticos.

2.3.3. Síntomas

Los síntomas de los tumores cerebrales varían mucho en función de las personas, pero, en términos generales, son los siguientes:

- Dolor de cabeza por las mañanas o dolor de cabeza que desaparece después de vomitar.

I. ¿Qué es el daño cerebral adquirido? Definición, causas más frecuentes y proceso de recuperación

- Náuseas y vómitos frecuentes.
- Pérdida de apetito.
- Problemas de la vista, el oído o el habla.
- Pérdida del equilibrio y problemas para caminar.
- Debilidad.
- Somnolencia no habitual o cambio en el grado de actividad.
- Cambios de personalidad, humor, comportamiento o en la capacidad de concentrarse.
- Aparición de crisis epilépticas.

2.3.4. *Pronóstico*

En el caso de los tumores cerebrales primarios, el pronóstico depende de los siguientes factores:

- El tipo y el grado del tumor.
- La localización del tumor en el encéfalo.
- La posibilidad de extirpación quirúrgica.
- La permanencia de células cancerosas después de la cirugía.
- La existencia de cambios en los cromosomas.
- El hecho de que se trate de un cáncer recién diagnosticado o de que sea una recidiva.
- El estado general de salud del paciente.

En el caso de los tumores cerebrales metastásicos, el pronóstico depende de los siguientes factores:

- La existencia de dos tumores en el cerebro.
- El lugar del cerebro en el que se localiza el tumor.
- El modo en que el tumor responde al tratamiento.
- El hecho de que el tumor primario siga creciendo o diseminándose.

Causas de hipoxia y anoxia cerebral

Las causas de la hipoxia o de la anoxia cerebral se clasifican en función de si se interrumpe únicamente el suministro de oxígeno o de si también se interrumpe el suministro de nutrientes:

- Cuando sólo se interrumpe el suministro de oxígeno, la causa puede ser:
 - Inhalación de humo (como durante un incendio)
 - Intoxicación con monóxido de carbono
 - Presión o compresión sobre la tráquea
 - Sofocamiento
 - Enfermedades que paralizan el movimiento de los músculos de la respiración, como la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)
 - Grandes altitudes (poca cantidad de oxígeno)
- Cuando se interrumpe tanto el suministro de oxígeno como de nutrientes, la causa puede ser:
 - Paro cardíaco
 - Arritmia cardíaca
 - Complicaciones de anestesia general
 - Ahogamiento
 - Sobredosis de drogas
 - Lesiones a un recién nacido que ocurrieron antes, durante o poco después de nacer
 - Accidente cerebrovascular
 - Presión arterial muy baja

2.4. Otras causas de daño cerebral adquirido

2.4.1. Hipoxia y anoxia cerebral

El encéfalo necesita un suministro constante de oxígeno y nutrientes para funcionar. Como ya se ha indicado, aunque constituye solamente el 2 % del peso de todo el cuerpo, consume el 20 % del oxígeno que lleva la sangre. La falta de oxígeno en el cerebro puede provocar:

- hipoxia cerebral, que ocurre cuando no llega suficiente oxígeno al cerebro;
- anoxia, que ocurre cuando no llega nada de oxígeno al cerebro.

Las células del cerebro son extremadamente sensibles a la falta de oxígeno. Algunas comienzan a morir en menos de cinco minutos después de interrumpirse el suministro de oxígeno. Como resultado, la hipoxia cerebral puede causar la muerte o daño cerebral grave de manera rápida.

Los síntomas de la hipoxia cerebral abarcan:

- cambios en la atención (distracción);
- deterioro de la capacidad de discernimiento;
- movimientos descoordinados.

Los síntomas de la hipoxia cerebral severa abarcan:

- estado de inconsciencia y falta de reacción total (coma);
- ausencia de respiración;
- ausencia de respuesta de la pupila del ojo a la luz.

El pronóstico depende del grado de la lesión cerebral, el cual se determina por el tiempo que el cerebro haya estado sin oxígeno y, en su caso, sin nutrientes. Cuando el cerebro está sin oxígeno por un breve período de tiempo, un coma puede ser reversible y la persona puede recuperar, total o parcialmente, sus capacidades funcionales. Cuanto más tiempo permanezca una persona inconsciente, mayor será el riesgo de muerte o de coma irreversible, y menores las probabilidades de recuperación.

2.4.2. Infección cerebral

La infección cerebral se produce como resultado de un contagio por agentes externos al cerebro: virus, bacterias, hongos o amebas. Como se ha indicado al comienzo de la guía, el cerebro es un órgano con gran resistencia a las infecciones gracias a la protección ofrecida por el cráneo, la barrera hematoencefálica y el líquido cefalorraquídeo, pero si la infección logra penetrar, las consecuencias son habitualmente muy graves.

Las infecciones cerebrales pueden afectar:

- Al propio cerebro: encefalitis.
- A las membranas protectoras del cerebro: meningitis.

3. EL PROCESO DE RECUPERACIÓN

Cuando se produce una lesión cerebral es necesario que la persona y su familia o entorno directo tengan muy presente que tanto el grado como el proceso de recuperación son muy variables entre las personas. Es fundamental también entender que, a pesar de la gravedad de la situación, existen tratamientos, terapias y servicios de apoyo que pueden contribuir a que la vida de la persona mejore gradualmente.

3.1. La capacidad de recuperación del cerebro

Todavía no se comprende totalmente la forma en que el cerebro recupera su funcionamiento: por un lado, se sabe que, una vez dañado, el tejido cerebral no vuelve a regenerarse; por otro, también se sabe que el cerebro experimenta grandes mejorías durante los dos primeros años tras la lesión y que después, aunque el proceso tiende a ralentizarse, la recuperación prosigue durante años y años, siempre que se mantenga algún estímulo sensorial.

¿Cómo se explica este proceso habida cuenta de que el tejido cerebral no se regenera? La comunidad científica maneja diferentes hipótesis al respecto:

Avances médicos

Los avances médicos actuales han determinado una disminución en el número de muertes tras sufrir un daño cerebral, incluso en casos muy severos y, en consecuencia, en la actualidad, es más frecuente que sobrevivan personas con alteraciones muy severas.

Plasticidad cerebral

La plasticidad cerebral es la adaptación que experimenta el Sistema Nervioso ante cambios en su medio externo e interno. El término refleja también la adaptación funcional que desarrolla el encéfalo para minimizar los efectos de las lesiones estructurales y funcionales. Esta capacidad cerebral es la que permite que, tras una lesión, el encéfalo se reorganice para seguir desarrollando funciones que antes desarrollaban determinadas áreas afectadas por la lesión.

Dicho esto, también puede suceder, dependiendo del tipo de lesión, que la plasticidad afecte negativamente a la autonomía de la persona, al reorganizarse determinadas redes neuronales sin el necesario control por parte de alguna de las áreas dañadas.

- Las investigaciones indican que, cuando el cerebro se daña, intenta recuperarse, reorganizándose. Esta capacidad se denomina “plasticidad cerebral”. Así, cuando ocurre la lesión cerebral, es probable que determinadas zonas del cerebro, que previamente no se utilizaban para una tarea particular, empiecen a realizar las funciones que ejecutaban antes las áreas dañadas. En otros términos, se abren nuevos circuitos para el desarrollo de las funciones cerebrales: cuanto más joven sea el cerebro, más fácil será la apertura de estos nuevos caminos; con la edad, los caminos se estabilizan y el cerebro es menos flexible o “plástico”.
- Otras teorías apuntan a que, cuando algunas células nerviosas son dañadas, pero no destruidas, puede existir un proceso de “rebrote” en las dendritas (ramificaciones) de las células.
- Otras tesis sugieren que algunas células nerviosas se encuentran simplemente “aturdidas” después de producirse el daño cerebral y que recuperan su función después de un período de suspensión.
- También se barajan los conceptos de reserva cerebral y de reserva cognitiva como agentes de recuperación en casos de daño cerebral:
 - La *reserva cerebral* se refiere a la capacidad de reserva relacionada con la estructura física del telencéfalo: en base a ella, diferencias individuales en el propio cerebro permiten a algunos individuos compensar la patología mejor que a otros. Así, se ha sugerido que características como el volumen intracraneal, un número mayor de neuronas mielinizadas, mayor cantidad de sinapsis y neuronas piramidales más grandes, constituyen factores protectores contra la decadencia cognitiva de la edad y de sus patologías relacionadas.
 - La *reserva cognitiva*, en cambio, se refiere a una mejora funcional (en lugar de simplemente estructural) y se ha asociado a una amplia variedad de factores intelectuales, sociales y físicos que se presentan en la vida diaria de un individuo a lo largo de su ciclo vital. Este concepto se relaciona con la forma en que los individuos manejan las informaciones de su medio y las procesan para la realización de una tarea. Las investigaciones apuntan a que factores como el nivel de educación, la realización de ciertas actividades recreativas estimulantes o el bilingüismo, están fuertemente ligados a la reserva cognitiva.

3.2. Recuperación del daño cerebral

Deben tenerse en cuenta diversos factores a la hora de realizar un pronóstico sobre las posibilidades de recuperación de una persona que ha sufrido un daño cerebral:

- Entre ellos, los más importantes son la severidad del daño sufrido y el tiempo transcurrido entre la ocurrencia de la lesión y la intervención médica.
- Otro factor es la gravedad de las secuelas, ya que no todas son igual de limitantes. Un déficit motor se puede compensar con un producto de apoyo pero un déficit en la memoria inmediata va a tener como consecuencia que la persona sea mucho más dependiente.
- Hay otros factores que también deben ser tenidos en cuenta como son la edad de la persona, el nivel de escolarización o la personalidad previa.

Las claves de una intervención eficaz con las personas que han sufrido un daño cerebral son las siguientes:

- Actuación temprana.
- Intervención personalizada mediante el diseño y aplicación de planes individualizados.
- Intervención integral que tenga en cuenta la esfera biopsicosocial.
- Intervención continua, encadenando las diferentes fases.
- Intervención centrada en las actividades significativas para la persona en su propio entorno.

Estas intervenciones tienen que correr a cargo de un equipo interdisciplinar con conocimientos especializados sobre daño cerebral.

El proceso de rehabilitación de una persona que ha sufrido daño cerebral se puede dividir en varias fases, pero la duración de las mismas es variable, dependiendo principalmente del origen y de la gravedad de la lesión.

Siguiendo el "*Manual sobre Daño Cerebral Adquirido: Evaluación, diagnóstico y rehabilitación*", coordinado por Begoña González (véase bibliografía al final de la guía), estas fases son las siguientes:

Ámbito de intervención

- Equipos de emergencia
- UCI
- Servicio de alta especialización

Fase 1: Fase aguda

- Normalmente las personas entran en contacto con el hospital por la vía de urgencias siendo el objetivo principal la estabilización de su situación médica.
- El tiempo de ingreso varía de una persona a otra en función del origen de la lesión y de las complicaciones que se hayan dado de inicio:
 - En el caso de lesiones de origen vascular, el proceso es más corto ya que habitualmente las complicaciones son menores.
 - En cambio, cuando la lesión es traumática, la estancia suele ser aproximadamente de tres meses.
- Durante este tiempo es importante no centrarse únicamente en la clínica sino intervenir a otros niveles como posicionamiento, movilizaciones pasivas, estimulación global... de tal manera que si la persona evoluciona positivamente no surja ningún impedimento (úlceras por presión, rigideces articulares, desorientación personal...) para continuar en las mejores condiciones con el proceso de rehabilitación.
- Para medir la severidad de las consecuencias del daño en esta fase se tienen en cuenta fundamentalmente el nivel de consciencia de la persona que puede variar desde el coma hasta grados más leves de afectación y la duración de la amnesia post-traumática que se define como el tiempo durante el cual el paciente no es capaz de recordar información de manera consistente sobre las actividades cotidianas que ha realizado el día anterior.

Ámbito de intervención

- Hospital general
- Régimen de ingreso en unidades de rehabilitación de daño cerebral especializadas

Fase 2: Fase subaguda

- Cuando la situación de la persona se ha estabilizado y se encuentra en condiciones idóneas de iniciar un tratamiento rehabilitador, lo más indicado es que acuda a un centro especializado en daño cerebral o que cuente con una unidad específica para este tipo de pacientes.
- En esta fase se produce una recuperación espontánea que está muy relacionada con la plasticidad cerebral, por lo tanto, es muy importante estimular a la persona con el fin de potenciar al máximo dicha recuperación.
- El equipo multidisciplinar del centro debe orientar a la familia sobre el régimen terapéutico más adecuado en función de su situación clínica y de la posible evolución.
- El régimen hospitalario se recomienda cuando sólo han transcurrido tres o cuatro meses desde la lesión, cuando los cuidados de enfermería no pueden ser aportados en el domicilio, cuando todavía la persona no tolera un plan intensivo de trabajo siendo necesarios frecuentes descansos durante el periodo de trabajo, o cuando se espera una evolución positiva de su situación en un plazo inferior a cuatro meses.

Fase 2:
Fase
subaguda

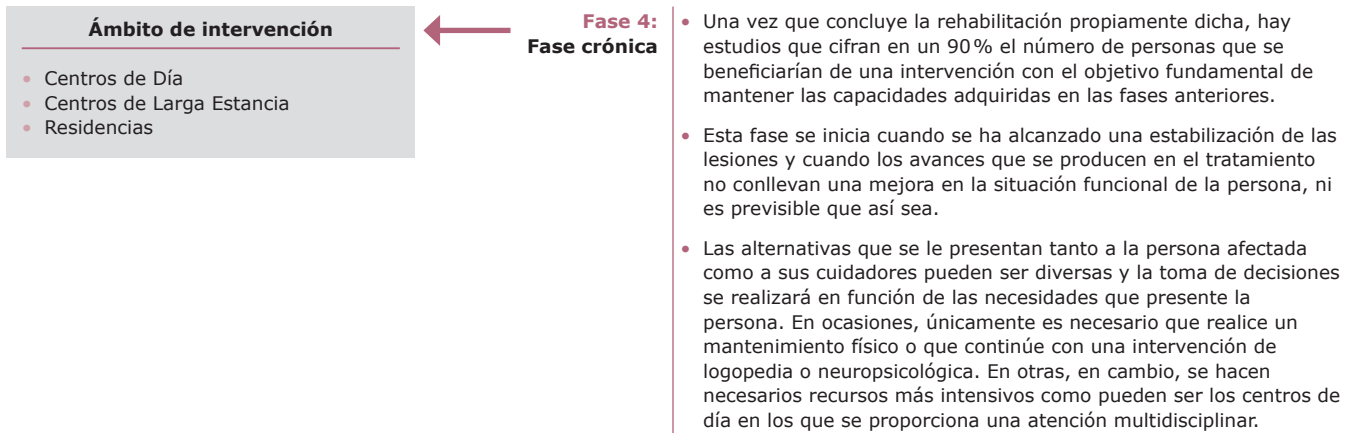
- En el momento del ingreso se realiza una evaluación por parte de todo el equipo rehabilitador: equipo médico, de enfermería, neuropsicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional y logopeda.
- En función de los resultados obtenidos, se diseña un plan de tratamiento con objetivos específicos. Es indispensable implicar a la familia en la medida de lo posible. La comunicación entre los miembros del equipo y entre éste y la familia debe ser continua para ir adecuando la intervención a la evolución de la situación y para compartir las mismas pautas de actuación.
- El planteamiento de traslado al domicilio se debe realizar de manera progresiva y contando en todo momento con la familia.

Fase 3:
Fase
postaguda

- A esta fase se llega después de la rehabilitación en régimen hospitalario o directamente después de la fase aguda. En cualquier caso, debe comenzar cuanto antes.
- El médico rehabilitador y el equipo de terapeutas tienen un papel fundamental en esta fase. Cada profesional realiza su valoración y posteriormente se elabora un plan conjunto con objetivos compartidos. La evaluación debe ser continua y en equipo para ir adecuando los objetivos a las necesidades que se van presentando a lo largo del proceso.
- El plan de intervención es siempre individualizado pero la modalidad de atención también puede ser grupal cuando se considere que es lo más apropiado para recuperar o trabajar ciertas funciones. Aspectos como la iniciativa, la apatía o la intención comunicativa se pueden trabajar mejor de forma grupal.
- La duración media de esta fase es de aproximadamente seis meses, pero es muy variable: algunas personas pueden llegar a permanecer en esta fase durante uno o dos años y en cambio otras la concluyen en tres meses.
- La evolución de la situación de la persona se va a ver muy condicionada por la afectación en las diferentes esferas: física, cognitiva, afectiva y social.
- La intervención finaliza de forma progresiva, según estos criterios:
 - Cumplimiento de objetivos.
 - Tiempo de rehabilitación mayor de 18 meses dándose alguna de estas situaciones: ausencia de evolución favorable en los últimos meses, falta de generalización de aprendizajes adquiridos, mejoría suficiente para poder acudir a un centro de día, estabilización de secuelas o empeoramiento en la situación general de la persona.
- En este momento es importante que se le dé información a la familia o a los cuidadores principales sobre los recursos existentes en su entorno más cercano para que la persona con daño cerebral pueda incorporarse a una dinámica de actividad adecuada a sus necesidades y características.

Ámbito de intervención

- Régimen ambulatorio en unidades de rehabilitación especializadas



II.

CONSECUENCIAS DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO EN LA PERSONA AFECTADA

El daño cerebral adquirido puede tener consecuencias en todas las dimensiones personales y en todas las facetas de la vida, pero no tienen por qué aparecer en todos los casos y, cuando aparecen, no tienen por qué hacerlo todas ellas, ni simultánea ni sucesivamente.

Los efectos del daño cerebral adquirido son únicos en cada persona y muy difícilmente predecibles con exactitud: cada persona puede verse afectada por un número mayor o menor de secuelas y de carácter más o menos grave, dependiendo, sobre todo de la localización de la lesión y del tiempo durante el cual la persona permaneció en coma. Además, como se ha visto, las circunstancias previas como el estado físico, el nivel de estudios, la situación laboral pueden influir en el pronóstico y en la evolución.

CONSECUENCIAS DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

- Consecuencias físicas y sensoriales:
 - Daños motores/ alteraciones sensoriales.
 - Dolores de cabeza
 - Fatiga
 - Epilepsia
 - Consecuencias cognitivas:
 - Problemas de atención y concentración
 - Disminución en la velocidad de procesamiento de la información
 - Problemas de memoria
 - Problemas de funcionamiento ejecutivo: planificación, organización y resolución de problemas
 - Inflexibilidad, rigidez y obsesión
 - Trastornos perceptivos
 - Apraxia
 - Consecuencias en el lenguaje y la comunicación: afasias.
 - Consecuencias emocionales y conductuales:
 - Dificultades para la expresión de las emociones:
 - Labilidad emocional
 - Ansiedad
 - Depresión
 - Arrebatos de cólera e irritabilidad
 - Apatía y falta de iniciativa y motivación
 - Falta de comprensión y autoconciencia
 - Impulsividad y desinhibición
 - Agitación
 - Alteraciones en el interés y la conducta sexual
 - Dificultades para la percepción y el reconocimiento de las emociones de otras personas:
 - Egocentrismo
-

CONSECUENCIAS DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

- Consecuencias para la autonomía personal/consecuencias funcionales:
 - Autocuidados.
 - Actividades productivas
 - Ocio y juego.
-

En este capítulo se describen sintéticamente las consecuencias más habituales del daño cerebral adquirido y se ofrecen, en cada caso, algunas pautas de actuación que pueden ayudar tanto a las y los profesionales de apoyo como a quienes conforman el núcleo relacional inmediato de la persona afectada a reaccionar de la forma mejor adaptada a las dificultades, a prestar los apoyos precisos de la forma más idónea y a contribuir a un proceso de recuperación que, con los estímulos adecuados, puede prolongarse durante años después de la lesión.

Es fundamental que las personas que intervienen en la prestación de los apoyos se relacionen, intercambien información y coordinen sus actuaciones: el entorno familiar directo y, en particular quien actúe como cuidador o cuidadora principal, las y los profesionales de los servicios sociales, pero también las y los profesionales referentes en los servicios de salud y, en su caso, en los servicios de educación.

Dentro de los servicios sociales de apoyo, ya se trate de centros de autonomía personal, de centros de día o de servicios residenciales, es esencial articular las medidas adecuadas para posibilitar el trabajo en equipo, con el fin de diseñar los apoyos más idóneos desde una óptica interdisciplinar y de prestarlos de forma coordinada. Conviene, por otra parte, que las pautas orientadas a la coordinación de las intervenciones se apliquen no sólo dentro de un servicio sino también entre las y los profesionales de los diferentes servicios sociales que intervienen en el acceso a los apoyos (profesional de base referente), en su diseño y programación y en su prestación, así como entre los servicios sociales y los servicios de salud, resultando, en este ámbito, de particular relevancia las intervenciones desde un enfoque sociosanitario.

1. CONSECUENCIAS FÍSICAS

Puede decirse que, aproximadamente, el 90% de las personas que tienen lesiones cerebrales severas experimentan una buena recuperación física al cabo del primer año: es frecuente que no queden discapacidades físicas visibles –por ejemplo, dificultades para andar–, aunque sí suelen permanecer algunas consecuencias físicas más sutiles y nada visibles –por ejemplo, el cansancio o el dolor de cabeza–.

1.1. Daños motores y alteraciones sensoriales/ Daños sensoriomotores

Los daños motores son evidentes sobre todo en los momentos inmediatamente posteriores a la lesión. Lo habitual es que vayan solucionándose progresivamente, aunque en los casos más graves algunas secuelas pueden ser permanentes. En algunos casos, la persona afectada no es consciente de sus limitaciones motoras después del daño cerebral, lo que puede aumentar los riesgos que conlleva su pérdida de autonomía.

El daño motor ocurre cuando se ve afectada por la lesión cerebral la parte del cerebro que dirige el movimiento. Puede ser de diferentes tipos.

1.1.1. Parálisis/paresia de las extremidades

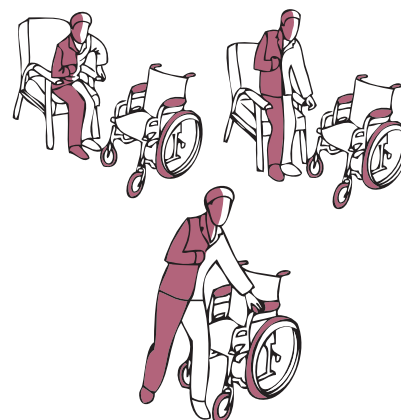
Cuando la parálisis es total se denomina plejía: si afecta a un solo miembro se denomina “monoplejía”; si afecta a la mitad derecha o izquierda del cuerpo se habla de “hemiplejía”; si afecta a ambos miembros inferiores se denomina “paraplejía” y si afecta a las cuatro extremidades “tetraplejía”.

Cuando la parálisis es menos severa se conoce como paresia o paralización parcial: la paresia puede permitir a la persona tener una actividad funcional bastante normal, si bien con mayor dificultad en las tareas que requieren motricidad fina: si afecta a los miembros inferiores se habla de “paraparesia”; si afecta la mitad derecha o izquierda del cuerpo se habla de “hemiparesia”; si afecta a ambas mitades, se habla de “tetraparesia”.

Patrón motor hemipléjico

En el ACV el patrón habitual del miembro superior es un hombro en rotación/ aducción interna, el codo en flexión y pronación, la muñeca y los dedos en flexión y aducción. Esto a nivel funcional, limita el alcance, la toma y la liberación de objetos, también limita la higiene de la axila, el codo y la mano. La presencia de dolor en las movilizaciones durante el vestido y la higiene.

En el mismo caso, en el miembro inferior predomina el patrón extensor: la cadera en extensión, aducción y rotación interna, la rodilla en extensión, el tobillo en flexión plantar y el pie en inversión y supinación. Dicho patrón al principio puede beneficiar la bipedestación, pero la marcha se ve dificultada debido a la falta de movilidad del pie, lo que impide la descarga de peso y la transferencia del miembro en la fase de balanceo.



Buenas Prácticas

- En los casos de hemiplejia o hemiparesia, reforzar el lado dañado, y tratar de incluirlo en todas las actividades de la vida diaria. Es frecuente tender a colocarse en el lado sano de la persona afectada, cuando su necesidad de refuerzo y apoyo está, por el contrario, en su lado afectado. Por eso, será conveniente:
 - Situar los estímulos en ese lado, y guiar su atención hacia ese lado para que vaya poniendo en marcha estrategias compensatorias.
 - Integrar el lado afecto en el mayor número de actividades posibles, favoreciendo la propiocepción del mismo. Con el fin de conseguir un correcto control postural, en sedestación, colocar el brazo afecto encima de la mesa, garantizando si es posible el apoyo palmar de la mano, antebrazo y codo.
 - Para favorecer la simetría corporal, es necesario también que los pies estén bien apoyados y alineados en el suelo.
 - Para el vestido, es recomendable empezar por el lado afecto, mientras que para el desvestido lo mejor es terminar por ese lado.
- En casos de heminegligencia (incapacidad para responder a un estímulo que pueda estar presente en el lado opuesto a la lesión cerebral), recurrir a técnicas de compensación para favorecer la búsqueda visual en el espacio.
- En casos de hemianopsia (sólo se ve parte de cada campo visual de cada ojo), recurrir a estrategias de rastreo.
- Tener presente que el lado afectado empeorará si no se le presta la atención adecuada.
- Consultar con un terapeuta ocupacional y/o con un fisioterapeuta para asegurarse de que se prestan bien los apoyos.
- Recurrir a los productos de apoyo que sean más idóneos para facilitar las actividades de la vida diaria de las personas con hemiparesia y/o hemiplejia.

1.1.2. Espasticidad, movimientos involuntarios, alteración de la coordinación o lentitud y poca precisión en los gestos

En circunstancias normales, los músculos deben tener suficiente tono para mantener la postura y permitir el movimiento voluntario en contra de la fuerza de gravedad, al mismo tiempo que dan flexibilidad y velocidad a los movimientos. La espasticidad es un trastorno motor del sistema nervioso que se caracteriza por músculos contraídos e incapacidad para controlarlos. La espasticidad afecta a músculos y articulaciones de las extremidades

causando movimientos anormales, o inhibición del movimiento; inhibe también el crecimiento longitudinal del músculo y la síntesis de la proteína en las células musculares, limita el estiramiento del músculo y desarrolla deformidades también en las articulaciones, que se pueden desarrollar a lo largo del tiempo.

No suele aparecer inmediatamente después de la lesión cerebral, pero puede desarrollarse más adelante, varias semanas o incluso varios meses después. Dicha contracción provoca la rigidez y el acortamiento de los músculos e interfiere en sus movimientos y en sus funciones, pudiendo tener un fuerte impacto en la autonomía, por cuanto limita la motricidad necesaria para desarrollar funciones que van desde la marcha o el control postural a la ejecución de tareas cotidianas de la vida diaria.

Se manifiesta con:

- Aumento del tono muscular o hipertonía.
- Calambres en forma de rápidas contracciones sin movimiento notable.
- Reflejos exagerados o hiperreflexia de tendones profundos
- Rigidez muscular que puede ser leve o muy grave y dolorosa.
- Espasmos musculares incontrolables.

Buenas Prácticas

- El tratamiento varía en función de la edad de la persona, de la severidad de los síntomas, y de la concurrencia de otros problemas asociados, de modo que resulta necesario diseñar las estrategias individuales que mejor se ajusten a cada situación. Dado que la situación de la persona evoluciona, es posible que la necesidad de diseñar estrategias apropiadas para controlar la espasticidad dure toda la vida.
- Terapias físicas como masajes o hidroterapia pueden ser efectivas para reducir la espasticidad. En algunos casos, sustituir la ducha por un baño pueda ser muy beneficioso.
- También existen tratamientos farmacológicos que, en determinados casos, pueden ayudar a un mejor control y manejo de la espasticidad; si se desea explorar esta posibilidad, es imprescindible consultarlo con el médico para que sea éste quien, en su caso, determine y prescriba el fármaco más adecuado.

Medidas posturales recomendadas en casos de disfagia

- Sólo debe iniciarse la alimentación si la persona está totalmente despierta, nunca si está somnolienta.
- Sólo debe iniciarse la alimentación si la persona está tranquila; si está muy nerviosa, conviene esperar a que se tranquilice.
- Siempre que sea posible, la persona debe comer sentada: postura recta a 90°, flexión de cadera y rodillas, pies totalmente apoyados en el suelo o apoyados en un soporte, hombros simétricos y el tronco y la cabeza sobre la línea media. En algunos casos es necesario utilizar algún soporte (por ejemplo, almohadas) para garantizar el correcto posicionamiento de la cabeza y el tronco.
- La persona debe situarse frente al plato.
- La persona de apoyo debe sentarse enfrente y a la misma altura o ligeramente por debajo de la altura de los ojos de la persona a la que apoya.
- En el momento de tragar, especialmente si hay riesgo de atragantamiento, se aconseja mantener la cabeza ligeramente flexionada con la barbilla hacia abajo.
- Si la persona no puede levantarse de la cama para comer, debe colocarse lo más incorporada posible, con la espalda recta, elevar el cabecero de la cama y, si es necesario, ayudarse con cojines o almohadas para que mantenga la cabeza recta. Si la cabeza tiende a irse hacia atrás nunca debe comer en esa posición.
- No se debe meter más alimento en la boca si antes no ha tragado la cucharada anterior.
- Es preferible utilizar cucharillas pequeñas (de postre) ya que, en general, los volúmenes pequeños son más fáciles de tragar.
- No utilizar nunca jeringas o pajitas para alimentarse por la boca. Utilizar sólo la cuchara: el uso de la misma es más seguro y beneficioso, ya que la ligera presión que ejerce sobre la base de la lengua al introducirla en la boca, favorece el reflejo de la deglución.
- No hablar mientras se come. Al hablar se abren las vías respiratorias y aumenta el riesgo de atragantamiento.
- La persona debe permanecer incorporada por lo menos 30 minutos después de la comida.
- Cerciorarse de que no quedan restos de comida en la boca.
- Acostar en posición de seguridad.

1.1.3. Problemas de deglución (disfagia)

La deglución es una función que coordinan los lóbulos frontales del cerebro y el bulbo raquídeo; este último transmite mensajes desde y hacia las estructuras que intervienen en la deglución: la boca, la lengua y la garganta; los lóbulos frontales controlan la actividad muscular de esas estructuras.

Las dificultades que pueden afectar a la deglución después de una lesión cerebral varían muy considerablemente de unos casos a otros:

- Disminución del control de la cabeza o de la parte superior del tronco.
- Disminución en la fuerza, disminución de la amplitud de movimiento, alteración de la coordinación, alteración de la sensibilidad orofacial, es decir de la cara, los labios y la lengua.
- Deterioro de la memoria y de la capacidad de concentración.
- Aspiración de comida o líquidos hacia el sistema respiratorio, causados por cualquiera de las dificultades anteriores.

Buenas Prácticas

- Una persona con problemas de deglución puede requerir alimentación por sonda nasogástrica o por sonda de gastrostomía. El periodo de tiempo durante el cual se utilice la sonda dependerá de la evolución del caso.
- Determinados ejercicios y la aplicación de determinadas pautas posturales pueden contribuir a mejorar la capacidad de la persona para masticar y tragar y conviene que estas pautas sean enseñadas a la persona y al personal de apoyo por un especialista en terapia ocupacional (véase recuadro lateral).
- La mayoría de las personas que tienen problemas de deglución a consecuencia de un daño cerebral adquirido recuperan su capacidad para la deglución, si bien el periodo de tiempo necesario para alcanzar ese resultado puede variar de unas personas a otras.

Complementariamente, véase el capítulo dedicado a los apoyos para alimentarse en la Guía de Buenas Prácticas de esta misma serie titulada "Cómo garantizar el respeto a la dignidad, la intimidad y la autonomía en la atención personal".

1.1.4. *Incontinencia fecal*

El daño cerebral adquirido puede afectar a las funciones del intestino. En estos casos, es posible que la persona necesite apoyo para restablecer y mantener un patrón regular en la eliminación de las heces.

Los problemas de control del intestino pueden darse cuando la persona con daño cerebral adquirido:

- No puede controlar voluntariamente la eliminación de las heces.
- No puede darse cuenta de que tiene el intestino lleno y de que tiene que eliminar.
- No puede comer alimentos con fibra en cantidad suficiente y beber suficientes líquidos.
- No puede darse cuenta de que necesita ir al WC con antelación suficiente para llegar a tiempo.

Por otra parte, debe tenerse muy presente que las dificultades de acceso al WC, las dificultades para el manejo de productos de apoyo o las dificultades para solicitar la ayuda de otra persona puede propiciar episodios de incontinencia.

Buenas Prácticas

- Para mantener un buen funcionamiento intestinal, la persona debe comer a intervalos regulares, ingerir alimentos con fibra, beber la cantidad de líquidos recomendada por el médico.
- Debe mantener un buen nivel de actividad física. La bipedestación asistida puede facilitar el tránsito intestinal en aquellas personas que pasan la mayor parte del día en sedestación o en decúbito. Del mismo modo resulta beneficioso que colabore todo lo que pueda en sus transferencias. Es decir, que sea lo más activa posible a pesar de que parezca que la actividad que realiza es escasa y otro modo de transferencia pudiera resultar más cómodo para la persona cuidadora.
- Puede resultar de gran utilidad consultar a un especialista en dietética para elaborar una dieta adecuada.
- Es posible que también resulte necesario seguir un programa de control intestinal, que permita programar ir al WC a horas predeterminadas y establecer horarios fijos para las comidas.

Buenas Prácticas

- En las fases iniciales del proceso de recuperación, es posible que la persona requiera utilizar métodos complementarios para facilitar la eliminación (tomar suplementos de fibra, supositorios o laxantes). Estos métodos no se utilizan con carácter general porque crean hábito y pueden disminuir las habilidades naturales del colon, volviéndolo perezoso.
- La mayoría de las personas con daño cerebral adquirido acaban recuperando su capacidad para la eliminación regular de las heces.
- Mejorar la accesibilidad al WC y velar por la disponibilidad de productos de apoyo adecuados y de personas de apoyo.

Complementariamente, véase el capítulo dedicado a los apoyos para ir al WC, en particular, el apartado dedicado a los apoyos en casos de incontinencia, en la Guía de Buenas Prácticas de esta misma serie titulada *"Cómo garantizar el respeto a la dignidad, la intimidad y la autonomía en la atención personal"*.

1.1.5. Incontinencia urinaria

Las personas con daño cerebral adquirido también pueden tener dificultades con la función vesical durante el periodo inmediatamente posterior a la lesión. A los problemas directamente generados por la lesión, pueden añadirse las dificultades para orinar que, en su caso, ya existieran con anterioridad a la lesión (engrosamiento de la próstata en hombres, o un patrón de baja frecuencia de micción en hombres y en mujeres).

Las dificultades en el control vesical pueden incluir:

- retención urinaria (incapacidad para vaciar);
- incontinencia urinaria;
- incremento en la urgencia para orinar;
- incremento en la frecuencia de la micción;
- vaciado incompleto de la vejiga;
- problemas dermatológicos causados por la incontinencia.

La causa más frecuente de los problemas de vejiga en casos de daño cerebral adquirido es la lesión del lóbulo frontal del cerebro. Aunque menos

frecuente, la causa también puede estar en la lesión de la parte del cerebro que controla la conducta y la memoria. Las lesiones en esas áreas pueden resultar en incapacidad para:

- pedir ayuda;
- controlar el acto de orinar;
- acordarse de cuándo se orinó por última vez;
- programarse con antelación para llegar a tiempo al WC;
- reconocer la sensación de tener la vejiga llena y la necesidad de orinar.

Por otra parte, las dificultades de acceso al WC, las dificultades para el manejo de los productos de apoyo más idóneos y las dificultades para solicitar la ayuda de otra persona pueden propiciar episodios de incontinencia.

Buenas Prácticas

- En las fases iniciales, es decir, inmediatamente posteriores a la lesión, la vejiga puede vaciarse de forma continuada por medio de una sonda (lo que, además, permite un control riguroso de la eliminación de orina). A medida que la persona va mejorando, la sonda se retira.
- Si la persona no puede sentir o reconocer la necesidad de orinar, pueden considerarse estrategias alternativas como:
 - mantener la sonda vesical;
 - colocar la sonda vesical con carácter intermitente varias veces al día para vaciar la vejiga;
 - programar ir al WC a determinadas horas;
 - utilizar un pañal;
 - aplicar métodos de rehabilitación de la vejiga.
- Puede resultar de gran utilidad consultar con un especialista en terapia de la vejiga para elaborar un programa individual de rehabilitación. Los programas de control vesical tienen por objetivo:
 - preservar la función renal;
 - prevenir la incontinencia (micción accidental);
 - prevenir un llenado excesivo de la vejiga e infecciones de la vejiga;
 - establecer un patrón regular de micción que conlleve un vaciado completo de la vejiga;
 - mantener la piel seca y en buen estado en la zona genital.

Buenas Prácticas

- Estudiar la situación de cada una de las personas usuarias –teniendo en cuenta el grado y el tipo de incontinencia, el tipo de medicación, la dieta, la capacidad para solicitar ir al WC, las horas correspondientes a su ciclo natural, etc.–, a fin de determinar qué posibilidades existen de mejorar la atención en este aspecto. A tales efectos, en el diseño del programa de actuación, es necesario valorar todas las alternativas viables:
 - aumentar el número de veces que se le propone ir al WC;
 - proponer sistemáticamente ir al WC antes de acostarse;
 - proponer el uso de la bacinilla o la botella durante la noche;
 - proponer acompañar al WC a quienes acostumbran a despertarse a una determinada hora de la noche con ganas de ir al servicio;
 - revisar el número de cambios de pañales;
 - determinar si se hace un uso excesivo de los pañales con carácter preventivo;
 - determinar si el tipo de pañal es el más adecuado.
- Mejorar la accesibilidad al WC y velar por la disponibilidad de productos de apoyo adecuados y de personas de apoyo.
- La mayoría de las personas con daño cerebral adquirido recuperan su capacidad para eliminar la orina de forma regular y efectiva.

Complementariamente, véase el capítulo dedicado a los apoyos para ir al WC, en particular, el apartado dedicado a los apoyos en casos de incontinencia, en la Guía de Buenas Prácticas de esta misma serie titulada *"Cómo garantizar el respeto a la dignidad, la intimidad y la autonomía en la atención personal"*.

1.2. Dolores de cabeza

Los dolores de cabeza frecuentes son un efecto muy habitual del daño cerebral adquirido. Pueden variar en intensidad y ser desde ligeros hasta totalmente incapacitantes, y las situaciones de estrés y tensión pueden empeorar el dolor.

Buenas Prácticas

- Recurrir a las estrategias de manejo del estrés: técnicas de relajación, meditación o ejercicios de respiración.
- Evitar, en lo posible, situaciones de estrés, mediante el establecimiento de una buena planificación y el respeto de determinadas rutinas.

- Administrar la medicación pautada por su médico.

Complementariamente, véase el capítulo dedicado a las técnicas de relajación en la Guía de Buenas Prácticas de esta misma serie titulada "*Estrategias Reactivas*".

1.3. Fatiga

También es muy común el cansancio, la fatiga, durante la recuperación. Puede ser consecuencia directa de la lesión (se da sobre todo cuando el tronco cerebral ha sido dañado) o puede también estar provocado por el esfuerzo físico y mental adicional al que la persona se ve sometida para llevar a cabo tareas que antes realizaba con facilidad.

Lo cierto es que la persona se cansa más rápidamente y más severamente que antes de la lesión en prácticamente todo lo que hace. Es importante que lo acepten tanto la persona afectada como su entorno más cercano, porque de otro modo se tenderá a intensificar el esfuerzo por encima de los límites que la persona puede asumir, derivará, muy probablemente, en agitación, irritabilidad o aislamiento.

El cansancio tiene un impacto muy considerable en el desarrollo de las actividades de la vida diaria y en la calidad de vida en general, ya que el sobreesfuerzo puede afectar negativamente al bienestar físico, a la capacidad de atención, de concentración, de memoria y de comunicación.

Buenas Prácticas

- Con carácter general, se debe tratar de aplicar técnicas de simplificación del trabajo y ahorro de energía
- Al principio, realizar tareas que le resulten familiares a la persona y que pueda realizar sin cansarse:
 - Limitar la cantidad de trabajo: eliminar pasos innecesarios en las tareas, e incluso eliminar aquellas tareas que no son necesarias.
 - Sentarse para trabajar.
 - Planificar la actividad con anticipación (fomentar la utilización de un calendario para la programación de tareas).

— Organizar una rutina que incluya descansos regulares, no superiores a 30 minutos.

- Prever una siesta a primera hora de la tarde, pero evitarla a última hora de la tarde.
- Reducir el número y la duración de los descansos a medida que la persona afectada vaya mejorando su capacidad para realizar las actividades sin experimentar tanta fatiga.
- Incrementar gradualmente la complejidad de las tareas, posibilitando descansos cuando la persona lo considere necesario.
- Detectar las causas que generan fatiga en la persona.
- Detectar los indicadores de fatiga que manifiesta la persona.
- Recordar que comer algo puede ayudar a disminuir la sensación de fatiga.

1.4. Epilepsia

Algunas personas con daño cerebral adquirido sufren convulsiones epilépticas postraumáticas. El riesgo de sufrirlas está asociado a la severidad y a las características de la lesión cerebral (en particular, el tipo de lesión y su localización), y es más elevado en los meses inmediatamente posteriores a la lesión, disminuyendo luego progresivamente.

Las crisis epilépticas pueden ser de varios tipos. Una de las clasificaciones más aplicadas hoy en día es la que propone la Liga Internacional de la Epilepsia, que clasifica las crisis, atendiendo a un doble criterio: en función de si presentan ausencia de conciencia o no, las crisis pueden ser simples o complejas; en función de la región del cerebro en donde se inician, pueden ser parciales o generalizadas:

- Las crisis parciales simples pueden causar síntomas motores como espasmos musculares, o síntomas sensoriales como hormigueo en alguna parte del cuerpo.
- Las crisis parciales complejas normalmente se originan en el lóbulo temporal del cerebro. Causan afectación de la consciencia, además de señales y síntomas tan diversos como alucinaciones, emociones fuertes súbitas y automatismos (entendiendo por tales los movimientos complejos, semivoluntarios en estado de inconsciencia, como lamerse los labios, mascar, tragar y frotar).

- Las crisis generalizadas van acompañadas de falta de consciencia y se clasifican en:
 - Crisis atónicas. También conocidas como “ataques con caída” porque producen una súbita pérdida del tono muscular y consiguiente caída.
 - Crisis de ausencia. También llamada “*Petit Mal*”, que se caracteriza por pequeños ataques que producen una mirada errante y un persistente parpadeo de ojos. A menudo, se piensa, equivocadamente, que la persona está soñando despierta o que no presta atención; por lo general, la persona después prosigue la actividad que estaba realizando con anterioridad a la aparición de la crisis.
 - Crisis tónico clónicas. Son el tipo de crisis generalizadas más habituales y consisten en fases tónicas y clónicas. También llamadas “*Grand Mal*”, se caracterizan por la emisión de un grito repentino, caída al suelo, rigidez seguida de contracciones musculares, ligera o temporal suspensión de la respiración y posible pérdida del control del intestino o vejiga (incontinencia). Generalmente, los ataques duran unos minutos y la persona recobra la consciencia total, aunque con alguna confusión o fatiga. Típicamente, después de una fase clónica, permanece inconsciente durante unos minutos. En el estado post-crisis, puede tener dolor de cabeza, estar adormecida y querer dormir. Algunas personas, en cambio, pueden estar más irritables y confusas.

Las convulsiones se producen, frecuentemente, por una cicatriz en el tejido alrededor de los lóbulos temporales y son a menudo difíciles de diagnosticar:

- Ocurren en un 35% de los pacientes con lesiones cerebrales abiertas o penetrantes. Aunque la mayoría de las convulsiones ocurren dentro de la primera semana posterior a la lesión, puede ocurrir también que la primera convulsión no aparezca hasta uno o dos años después, de ahí que no pueda considerarse que un paciente esté libre de síntomas, hasta pasados dos o tres años sin convulsiones. Incluso entonces, existe un 5% de probabilidades de que sufra convulsiones en el futuro.
- En pacientes con lesión cerebral “cerrada” existe sólo un 1% de probabilidades de que desarrolle convulsiones, dependiendo del tipo y gravedad de la lesión.

Buenas Prácticas

- Las crisis epilépticas tónico-clónicas son las que requieren un mayor nivel de actuación cuando se producen. Son crisis en las que la persona cae al suelo sin conocimiento, se pone rígida y presenta sacudidas. Estos movimientos pueden afectar a la cara, a alguna de sus extremidades, a la mitad o a todo el cuerpo. Generalmente, en plena crisis, la persona tiene mal color de cara y labios y puede incluso tener espuma en la boca.
- Este tipo de crisis siempre tiene importancia (se pueden producir contusiones, heridas o traumatismos al caer al suelo), pero lo más importante es actuar tranquilamente y no perder la calma ya que, habitualmente, una crisis convulsiva cede en menos de cinco minutos y no suele ocurrir nada grave. Se colocará a la persona tumbada, y siempre que sea posible, se le colocará de costado, para permitir que salga de la boca la saliva y la mucosidad, evitando así la aspiración de los vómitos en caso de haberlos, aflojándole la ropa y evitando que se golpee con aristas, superficies duras, etc.; bajo ningún concepto se le debe inmovilizar, por el riesgo de provocar luxaciones articulares o incluso fracturas.
- Nunca se debe forzar para abrir la boca, y mucho menos con objetos duros (mango de tenedor, bolígrafo, nuestros propios dedos, mordedor, etc.), ya que se podrían dañar seriamente los dientes y la cavidad bucal. Es importante procurar que tenga la boca y la nariz limpia de saliva y mucosidad.
- Al terminar la crisis hay que acompañar a la persona para tranquilizarle en los momentos de confusión que siguen a la misma o para vigilar su sueño, en caso de que se quede dormida. No debe ofrecérsele comida hasta que esté totalmente despierta.
- Cuando la crisis convulsiva dure más de 15 minutos, o bien cuando sucedan varias crisis durante 30 minutos sin recuperación de la consciencia entre ellas, estamos ante un estado de mal epiléptico. Es de gran trascendencia, ya que el índice de mortalidad en tales circunstancias alcanza el 10%. Es indispensable trasladar a la persona a un centro hospitalario. Estos episodios son muy esporádicos y sólo se dan en epilepsias muy rebeldes al tratamiento farmacológico.
- En algunos supuestos, y siempre que exista una pauta médica que así lo indique, puede ser necesaria la aplicación de un tratamiento por vía rectal.
- Por otro lado, cuando las crisis son habituales cabe considerar la necesidad de proteger la cabeza de la persona con cascos especialmente diseñados para mitigar el efecto de los golpes que se producen en las caídas, si bien deberá hacerse, en supuestos individuales, y de forma pautada.
- Si es posible, es importante observar con detalle la actividad motora que configura el ataque y la duración del mismo, pues esa información puede ser un dato útil para clasificar el tipo de epilepsia y valorar su tratamiento. Por lo tanto, en el contexto de los servicios de apoyo, siempre que una persona tenga una crisis epiléptica es conveniente registrarlo en su historial clínico, indicando el día, la hora, la duración y el tipo de crisis.

Véase el Capítulo el apartado 3 del Capítulo 13 del Manual "Vivir Mejor. Cómo concebimos la Atención Residencial. Pautas Básicas para una Atención de Calidad a las Personas con Discapacidad".

2. CONSECUENCIAS COGNITIVAS

El daño cerebral adquirido puede tener numerosas consecuencias de naturaleza cognitiva, y las investigaciones apuntan a que son éstas, junto con las consecuencias emocionales y conductuales, las que generan mayor angustia y estrés tanto en la persona afectada, como en su familia o en el personal de apoyo.

2.1. Problemas de atención y concentración

Los problemas de atención pueden tener diferentes manifestaciones:

- Incapacidad para distinguir lo que es importante de otras cosas que suceden al mismo tiempo. Por ejemplo, incapacidad de la persona afectada para entender lo que le dice otra si hay algún ruido de fondo (una radio, gente hablando, música).
- Dificultad para hacer dos cosas a la vez.
- Atascamiento en un determinado pensamiento. La persona afectada lo repite una y otra vez, sin ser capaz de superarlo y avanzar.
- Dificultad para concentrarse en una tarea determinada durante un periodo de tiempo establecido: esta dificultad suele determinar que la persona pase de una actividad a otra sin haber finalizado la primera. Suele verse agravada por el cansancio: cuanto más cansada está, más fácilmente se distrae.
- Negligencia unilateral, consistente en dejar de atender el lado izquierdo del cuerpo y el espacio que lo rodea, así como el lado izquierdo de los objetos que percibe. Se debe al daño de una región concreta del lado derecho del cerebro, la corteza del lóbulo parietal, que se encarga de integrar la información sobre los movimientos y la localización de las partes del cuerpo con la información de la localización de los objetos en el espacio que nos rodea. Las personas con negligencia unilateral pueden, por ejemplo, ponerse únicamente el zapato derecho o peinarse sólo la parte derecha de la cabeza.

La falta de atención y concentración puede verse muy negativamente afectada por el estrés y la preocupación. Se inicia un círculo vicioso: el estrés lleva a una atención pobre, la cual produce más preocupación y estrés y aumenta la dificultad de concentración.

Buenas Prácticas

- Asignar tareas y objetivos aumentando gradualmente su dificultad. Es importante que la tarea no sea demasiado difícil al principio.
- Tratar de reducir el número de cosas que suceden al mismo tiempo en el sitio en el que se encuentre la persona, para evitar la distracción y facilitar su concentración.
- Asegurarse de que se cuenta con la total atención de la persona afectada (por ejemplo, mediante expresiones como '*mírame*' o '*escúchame, por favor*'), antes de dar instrucciones o hacer preguntas.
- Acompañar lo que se dice con expresiones faciales, gestos y demostraciones que refuercen el mensaje.
- Pedirle a la persona que repita lo que le acabamos de decir para asegurarnos de que ha procesado el mensaje.
- Evitar plantear demasiadas opciones ya que puede provocar confusión. Así, en lugar de preguntar '*¿qué quieres hacer?*', será más efectivo que le demos dos opciones y que pueda escoger la que más le guste.
- Si la persona afectada se queda estancada en una idea o frase, ayudarla a enfocarse iniciando un nuevo argumento o actividad, evitando en todo caso la confrontación o el cuestionamiento.
- Explicarle y repetirle las cosas tantas veces como sea necesario para evitar malentendidos y frustraciones.
- Organizar el entorno para eliminar el ruido y las distracciones (radio, tele, música, otras personas charlando).
- Desarrollar estrategias para hacer frente a la sobrecarga emocional o de estímulos: por ejemplo, si alguien habla demasiado rápido, no reparar en pedirle que lo repita más despacio.

2.2. Disminución de la velocidad de procesamiento de la información

La velocidad de procesamiento de la información se refiere a la velocidad a la que somos capaces de comprender una información, de procesarla y de actuar en respuesta a la misma. Después de una lesión cerebral, el procesamiento de la información es más lento, debido a menudo a un “daño axonal difuso”, que, como se ha indicado en apartados anteriores, ocurre cuando, como resultado de una sacudida violenta, quedan dañadas las conexiones establecidas por las dendritas o ramificaciones de la célula nerviosa, destruyendo las vías o caminos de comunicación, lo que determina que disminuya la eficiencia de las transmisiones.

Buenas Prácticas

- Apoyar a la persona para que se mantenga mentalmente activa, pero asegurándose de que tenga el nivel correcto de estimulación, ni demasiado bajo, ni demasiado alto. Si hay demasiada estimulación, el cerebro simplemente se bloqueará.
- La estimulación hace que la persona piense y responda, obligando al cerebro a activarse y a utilizar las conexiones neuronales. Ver la televisión pasivamente no es tan estimulante como hablar, jugar, hacer un puzzle o realizar ejercicios de cálculo.
- El tipo de estimulación es importante: pasada la fase inicial en la que hay que evitar someter a la persona a actividades que le resultan demasiado complejas para que no se deprima y abandone los esfuerzos, conviene enfrentarle a tareas cada vez más difíciles para forzar el funcionamiento cerebral.

2.3. Problemas de memoria

Nuestro sistema de memoria funciona del siguiente modo:

- Inicialmente capta la información que le llega a través de nuestros sentidos (vista, oído, gusto, olfato, tacto). Esta información accede a la memoria inmediata o sensorial, en donde es retenida por un período muy breve de tiempo, generalmente unos pocos segundos.
- La información pasa entonces a la memoria a corto plazo, donde es retenida durante un período corto de tiempo y luego es o bien rechazada, o bien trasvasada a la memoria a largo plazo.

- La memoria a largo plazo contiene información sobre experiencias personales, información sobre todo lo que hemos aprendido e información asociada a capacidades funcionales (cómo se anda, se nada, se monta en bicicleta, se suben escaleras, etc.)

Una lesión cerebral puede afectar a la memoria y puede hacerlo generando diferentes clases de amnesia:

- *Amnesia postraumática.* Se denomina así al estado temporal inmediatamente posterior a la lesión, en el que la persona está consciente y aparentemente 'normal', pero su memoria cotidiana no funciona correctamente. Por ejemplo, no será capaz de recordar lo que ha desayunado esa mañana, u olvidará las visitas recibidas media hora después de que se hayan marchado.
- *Amnesia retrógrada.* Este tipo de amnesia se produce cuando la persona afectada no puede recordar ninguna información del periodo inmediatamente anterior a la lesión ni del momento de la propia lesión. Puede afectar a lo acontecido en los minutos anteriores, pero también en las horas, días, meses o a veces años anteriores. En algunos casos los recuerdos se recuperan gradualmente o en breves fragmentos, pero en otros la pérdida de memoria es muy considerable y de carácter permanente.
- *Problemas de memoria a corto plazo (memoria cotidiana).* Es la forma más común tras haber superado la fase aguda de la lesión cerebral y es también la que más interfiere en un primer momento en las actividades de la vida diaria: la persona tiene dificultad para recordar nombres, caras, sucesos, compromisos, lo que tiene que hacer, etc. y le ocurre en todas las facetas de su vida: la vida personal, las actividades profesionales, el ocio, etc. Ante estos vacíos de memoria, puede que recurra a un mecanismo defensivo llamado de "confabulación" que se define como una falsificación de la memoria que ocurre en estado de conciencia clara, en asociación con un estado de amnesia orgánica; de algún modo, por esta vía, la persona rellena sus pérdidas de memoria con cosas que inventa.

Buenas Prácticas

- Reducir la cantidad de información que la persona tiene que recordar.
- Presentar la información de la forma más ordenada posible.
- Establecer una rutina estructurada de tareas cotidianas: conviene que las más importantes se instruyan con un procedimiento estructurado, de dificultad creciente y minimizando la posibilidad de cometer errores (interfieren con los recuerdos correctos).
- Elaborar un diario que la persona pueda utilizar para planificar las actividades del día y para recordar lo que ha hecho a lo largo de la jornada (en algunos casos puede resultar más útil grabar la información en un archivo de voz y escucharla para poder recordar).
- Procurar que la persona afectada lea o escuche su diario varias veces al día y siempre al final de la jornada, para ayudarle a planificar eventos para los días siguientes, además de ayudarle a ejercitar la memoria a corto y largo plazo.
- Tener un gran panel de actividades en la pared con espacio suficiente para anotar eventos importantes, colocado de tal manera que la persona afectada pueda verlo frecuentemente y anotar lo que considere. Conviene que el personal de apoyo tenga acceso a este panel para poder incluir lo que la persona afectada haya olvidado anotar.
- Ayudarle a identificar objetos y espacios mediante letras, colores, dibujos, fotografías, etc.
- Crear asociaciones: asociar el nombre de una persona con alguna característica que sí recuerde.
- Crear una imagen visual: asociar el nombre de una persona o cosa o de una actividad a una imagen.
- Animar a la persona afectada a que haga listas de todo tipo de cosas, como las tareas que tiene que realizar a lo largo del día, los pasos que hay que dar para realizar determinadas labores cotidianas, etc. Si resulta más cómodo, estas listas pueden incluirse en su diario personal.
- Tener notas pegadas en los lugares habituales en los que la persona realiza una actividad cotidiana (por ejemplo, una nota en la puerta del baño que le recuerde que debe lavarse las manos antes de salir).
- La repetición puede ayudar cuando la persona afectada conoce a alguien nuevo, por ejemplo. Una de las formas más eficaces para la repetición y el recuerdo de nueva información es escribirla, y la utilización permanente del diario personal puede ser de gran ayuda para ello.

2.4. Problemas en el funcionamiento ejecutivo: planificación, organización y resolución de problemas

Hacer planes y plantear objetivos requiere un funcionamiento mental flexible, capaz de pensar de forma abstracta y, a la vez, capaz de centrarse en lo concreto. Las personas con daño cerebral adquirido que han sufrido una lesión en los lóbulos frontales del cerebro tienen dificultades para este tipo de actividad mental: pueden trabajar sin dificultad en actividades muy simples o muy concretas, que se les hayan explicado con claridad, pero, en cambio, suelen tener grandes dificultades para desenvolverse en situaciones menos simples, no estructuradas y que requieran planificación, organización e iniciativa. Muchas personas con este tipo de dificultades no son conscientes de ellas, lo que puede generarles experiencias muy desagradables en su actividad laboral.

Por otra parte, realizar mejor aquellas tareas que se tienen muy automatizadas puede llevar a una dependencia de contexto consistente en hacer en cada momento lo que es más habitual hacer en ese entorno. Un enfoque de actuación que puede ayudar en estos casos se asemeja al Apoyo Conductual Positivo (véase, a tal efecto, la *Guía de Buenas Prácticas de esta misma serie sobre Apoyo Conductual Positivo*).

Buenas Prácticas

- Empezar con proyectos sencillos y realistas.
- Ser tan paciente y directo como sea posible, para que las dificultades de la persona no afecten negativamente a su comportamiento.
- Tratar de explicar las cosas utilizando un lenguaje sencillo y comprensible, con ideas 'maneables' para la persona afectada.
- Proponer actividades que puedan servir para practicar la planificación y la organización (por ejemplo, organizar una jornada de compras).
- Proponerle que escriba diferentes opciones para la resolución de un conflicto concreto en su diario o cuaderno personal.
- Intentar estructurar las situaciones o actividades que no estén estructuradas. Asignar objetivos y luego desglosarlos en tareas específicas, para que sepa lo que tiene que hacer. Usar listas.

- Hacer ejercicios y juegos que ayudan a flexibilizar la mente, tratando de desarrollar y entrenar tanto el pensamiento divergente (generar ideas a partir de un elemento simple) como el pensamiento convergente (tomar ideas y resumirlas):
 - Resumir la idea principal de un artículo.
 - Buscar información en la guía telefónica, calculando el tiempo necesario para buscar información básica de cara a la resolución de problemas concretos: por ejemplo, vender la casa, enmarcar un cuadro, llamar a un profesional para arreglar un problema de fontanería o de electricidad en la casa, etc.
 - Idear proyectos: hacer una lista de unos 7 pasos que se requieran para alcanzar objetivos específicos, como por ejemplo: colocar una estantería en la cocina, cambiar el neumático de una rueda, mudarse a otra ciudad, cocinar para dos personas, etc.
 - Desplegar categorías: nombrar el máximo número posible de objetos de las determinadas categorías en 60 segundos, como por ejemplo: animales; palabras que empiecen por la letra...; nombres que empiecen por la letra M; animales que salten, etc.

2.5. Inflexibilidad, rigidez y obsesión

En determinados casos se observa que la persona se obsesiona con una idea o un pensamiento concreto e insiste en él de forma exagerada, sin ser capaz de pasar a otra cosa. Este tipo de dificultad se da normalmente cuando la lesión ha afectado directamente a los lóbulos frontales. La persona pierde la capacidad de pasar de un pensamiento a otro. Estos patrones de comportamiento se intensifican cuando la persona se siente ansiosa o insegura.

Este tipo de comportamiento obsesivo puede irritar a los miembros del círculo más cercano y es, con frecuencia, uno de los factores que conduce al aislamiento social.

Buenas Prácticas

- Comprender que los comportamientos obsesivos son consecuencia de la lesión cerebral, y que la persona no actúa así con mala intención.
- Intentar entender la conducta y, en lo posible, ignorarla para no reforzarla, pero sin llegar a minimizarla, porque puede conducir a más ansiedad lo cual, a su vez, intensificará la conducta obsesiva.

- Dirigir la atención de la persona hacia ideas nuevas y hacia un comportamiento más constructivo.
- Tranquilizar a la persona. Este tipo de comportamiento es, a menudo, el resultado de la ansiedad, así que reducir el miedo le ayudará a abrirse a otros pensamientos.

2.6. Trastornos perceptivos

La percepción es la capacidad que tiene el cerebro para recibir y comprender tanto la información que procede de uno mismo como la que procede del entorno.

El daño cerebral adquirido puede tener importantes efectos en la capacidad de percepción: puede determinar que la persona ya no comprenda lo que siente, ve o escucha, y ello a pesar de que sus capacidades sensoriales –es decir, sus sentidos de la vista, del tacto, del oído, del olfato o del gusto– estén intactas.

Agnosia

El término "*agnosia*" significa ausencia de conocimiento y fue introducido por Freud para designar la afectación del reconocimiento de un estímulo, diferenciándolo del desconocimiento del nombre o anomia. Así, por ejemplo, una persona con afasia puede no saber decir el nombre del objeto que se le presenta –fenómeno conocido como anomia–, pero sí saber de qué objeto se trata, para qué sirve, y cómo se utiliza. Por el contrario, en el caso de la agnosia la persona afectada podría decir el nombre del objeto y para qué sirve pero no lo puede hacer porque es incapaz de reconocer el objeto que se le presenta, es como si no lo hubiese visto, oído o tocado nunca, dependiendo de la modalidad sensorial que se encuentre afectada.

Estas dificultades de percepción, que pueden ser temporales o permanentes, se agrupan bajo el término de "agnosias". La agnosia es una afectación específica de la capacidad para reconocer estímulos previamente aprendidos o de reconocer estímulos que pueden habitualmente ser aprendidos, después de una exposición adecuada, sin que exista una alteración de la sensación, lenguaje o intelecto. Las agnosias se producen como consecuencia de una lesión cerebral adquirida, lo que da lugar a un mal funcionamiento del reconocimiento. Este mal funcionamiento está asociado a un canal sensorial pero no a todos. La agnosia, además de afectar al reconocimiento de los estímulos aprendidos previamente, altera la capacidad de aprender nuevos estímulos de la modalidad implicada.

Las agnosias pueden clasificarse, en función del sistema sensorial afectado, en visuales, auditivas, táctiles, gustativas y olfativas. A continuación se ofrece una descripción de cada uno de estos tipos, tomando para ello como referencia las descripciones ofrecidas por Román Lapuente, Sánchez López, y Rabadán Pardo.

2.6.1. Agnosias visuales

La agnosia visual es la forma más común de agnosia; es también aquella de la que mejor conocimiento científico se tiene. Se distinguen diversos subtipos:

- **Agnosia para los objetos:** Este subtipo de agnosia se subdivide a su vez en dos grupos:
 - *Agnosia aperceptiva:* En este tipo de agnosia, están preservadas funciones visuales relativamente básicas –agudeza, color, movimiento–, existiendo problemas a nivel perceptivo. El déficit fundamental reside en la incapacidad para percibir y por lo tanto para reconocer la estructura de los objetos. Las personas que sufren agnosia aperceptiva pueden ver pero carecen de percepción visual de alto nivel, lo que interfiere con el reconocimiento del objeto: no reconocen las formas y fracasan en pruebas de copiado de formas. Muchas personas con agnosia aperceptiva presentan también otro síntoma denominado simultagnosia que describe una condición en la que las escenas que contienen varios objetos no pueden ser interpretadas como un todo: reconocen sólo partes de la escena y no pueden describir su naturaleza global ni comprender su significado.
 - *Agnosia asociativa:* En la agnosia asociativa, además de encontrarse preservadas las funciones visuales relativamente básicas (agudeza, color y movimiento), como ocurre en la agnosia aperceptiva, también se encuentra preservada la percepción. El déficit fundamental es la alteración del reconocimiento a pesar de la percepción normal. La persona con agnosia asociativa puede copiar un dibujo con precisión –lo cual indica una percepción coherente–, pero no puede identificarlo. La agnosia asociativa se entiende situada en un nivel cognitivo superior de procesamiento, asociado con la información almacenada acerca de los objetos, es decir, con la memoria. Las personas afectadas perciben normalmente pero no recurren a recuerdos almacenados o conocimientos asociados con el objeto, como su nombre, o cómo se siente al cogerlo. Sin embargo, muchas personas pueden proporcionar información semántica sobre el objeto sin ser capaces de proporcionar el nombre. Muchas personas con agnosia visual asociativa tienen dificultad para reconocer caras (prosopagnosia) o palabras (alexia pura), herramientas o animales.

- **Agnosia para las caras o prosopagnosia:** Se refiere a la dificultad o alteración para reconocer las caras de personas previamente conocidas, incluido su propio rostro cuando lo ven en el espejo o en una fotografía. Sin embargo pueden reconocer a las personas por la información de los rostros: una marca de nacimiento, el bigote, un peinado característico, las gafas, etc. Las personas con prosopagnosia son capaces de distinguir si una cara es humana o no, si es de sexo masculino o femenino, la edad aproximada de la persona, e incluso qué tipo de emociones está expresando la cara. Muchos pacientes con agnosia para las caras presentan además agnosia para los colores y para las texturas, debido a la proximidad de las zonas corticales especializadas en estas percepciones.
- **Agnosia topográfica.** Se refiere a la incapacidad para identificar lugares y edificios concretos, aunque se reconozca que, efectivamente, lo que está viendo son edificios, parques, etc. La persona puede tener dificultad también para reconocer los alrededores de su casa. En general, la agnosia topográfica va acompañada de acromatopsia, prosopagnosia y alucinaciones visuales.
- **Acromatopsia.** Se refiere a la incapacidad para designar el color como consecuencia de una alteración perceptiva; a pesar de ello, la persona afectada puede emparejar colores, guiada por el brillo.
- **Agnosia cromática:** se refiere a la incapacidad de denominar y designar colores que la persona sí percibe y reconoce.
- **Alexia agnósica.** Se denomina también alexia sin agraphia, alexia pura o ceguera pura para las palabras. En general, va acompañada de hemianopsia (pérdida de la visión en una mitad del campo visual), acromatopsia unilateral o agnosia cromática y afasia óptica. La preservación de la escritura puede no ser total.

2.6.2. Agnosias auditivas

Es una forma de agnosia que se manifiesta principalmente por la incapacidad para reconocer o diferenciar sonidos. No se trata de un defecto de la audición, sino de una incapacidad del cerebro para procesar los significados de los sonidos. Las personas con agnosia auditiva son físicamente capaces

de oír los sonidos y describirlos utilizando términos no relacionados con ellos, pero no son capaces de reconocerlos. Pueden describir las características de los sonidos de su entorno, aunque fallando en su identificación correcta. Por ejemplo, podrían describir el sonido de un motor que arranca como algo que se parece al rugido de un león, pero no serían capaces de asociar ese sonido con «coche» o «motor».

Existen diversos tipos de agnosia auditiva, cada uno de ellos con unas características específicas, y que responden a lesiones en diferentes áreas cerebrales:

- Las agnosias para sonidos de contenido verbal son aquéllas en las que la persona tiene dificultades para percibir e interpretar correctamente los estímulos auditivos de tipo lingüístico. Hay tres tipos principales:
 - En el *trastorno cortical auditivo*, existen problemas para percibir, reconocer e interpretar tanto los estímulos verbales como los no verbales. Cuando la gravedad del trastorno es tal que impide el correcto procesamiento de cualquier tipo de estímulo auditivo, se habla de *sordera cortical*.
 - La *agnosia auditiva verbal*, o *sordera verbal pura* se caracteriza por la imposibilidad de comprender palabras. Los afectados por este trastorno son capaces de comunicarse mediante el lenguaje de signos, y pueden comprender las palabras escritas. También se encuentra conservada la capacidad de hablar, así como la de extraer el significado de la comunicación no verbal, como por ejemplo, el lenguaje corporal.
 - La *agnosia auditiva no verbal*, o *agnosia auditiva para los sonidos* es una incapacidad para procesar cualquier tipo de sonido ambiental no verbal (incluyendo ruidos industriales, de animales, etc.).
- La *amusia* es la incapacidad para reconocer la música. El término “amusia” cubre un amplio espectro: desde aquellos casos en los que simplemente existe un déficit de la capacidad rítmica, hasta aquellos casos en los que hay un deterioro generalizado de la capacidad de procesamiento musical. Las personas más afectadas por este tipo de trastorno perciben la música como simple ruido.

- En las *agnosias paralingüísticas* está alterada la capacidad de interpretar correctamente aspectos afectivos como la entonación, el volumen o el ritmo. El paciente no es capaz de extraer la información emocional del discurso ajeno. También se le denomina agnosia auditiva afectiva.
- La *fonoagnosia*, por su parte, consiste en la incapacidad para reconocer voces familiares (el equivalente auditivo a la prosopagnosia, de carácter visual).

2.6.3. Astereognosia

La agnosia táctil, también llamada astereognosia es la incapacidad para reconocer la naturaleza de un objeto por el tacto. La astereognosia se presenta de varios modos:

- Amorfognosia: incapacidad de reconocer el tamaño y la forma de los objetos.
- Ahilognosia: incapacidad de descifrar la densidad, el peso, la conductividad térmica o la textura de un objeto.
- Agnosia táctil: incapacidad de identificar un objeto en ausencia de amorfognosia y ahilognosia.

Estos trastornos deben diferenciarse de la afasia o anomia táctil en la que las personas afectadas reconocen el objeto pero no saben nombrarlo.

2.6.4. Asomatoagnosia

La asomatoagnosia se refiere a la pérdida del conocimiento o del sentido del propio cuerpo o del estado corporal. Se presenta de varios modos:

- Anosognosia: inconsciencia o negación de la enfermedad.
- Anosidiaforia: indiferencia ante la enfermedad.
- Autopagnosia: incapacidad para localizar y nombrar las diferentes partes del cuerpo. La más frecuente es la incapacidad para señalar los distintos dedos de la mano.

- Asimbolia para el dolor: ausencia de reacciones normales al dolor.

La asomatoagnosia puede afectar a uno o ambos lados del cuerpo, aunque más comúnmente al lado izquierdo.

Buenas Prácticas

- Crear listas de procedimiento para las tareas que requieren un procesamiento visual (por ejemplo, instrucciones para cerrar la puerta con llave).
- Animar a la persona afectada a que entrene su capacidad de percepción visual: por ejemplo, realizando ejercicios de detección de un objeto escondido en un dibujo complejo o calcular los puntos que hay a lo largo de una página.
- Practicar las habilidades de construcción haciendo puzzles y rompecabezas.
- Practicar copiando formas complejas: un cubo, una cruz, una estrella, o una palabra.
- En caso de negligencia unidireccional, situarse en el lado afectado para forzar a la persona a mirar en esa dirección y colocar objetos que le llamen la atención también en ese lado.

Los ejemplos planteados aquí pueden ser aplicados también a las otras modalidades sensoriales. Básicamente, se intentaría la recuperación de la capacidad de identificar correctamente el nombre o función de los objetos a partir de la vía sensorial que sí permite esa identificación.

2.7. Apraxia

En la actualidad, la definición más generalmente aceptada es la que aportó Geschwind en 1975: *“trastorno de la ejecución de los movimientos aprendidos que no puede explicarse por debilidad, incoordinación o pérdida sensorial o por incompreensión o desatención de la orden”*.

En otros términos, la apraxia es la pérdida de capacidad para llevar a cabo movimientos habituales, que le son familiares a la persona, a pesar de no tener alteraciones físicas –ni de tono muscular, ni de coordinación– que se lo impidan; la persona no tiene problemas físicos para realizar el movimiento necesario, pero se produce una disociación entre la idea –sabe lo que quiere hacer– y la ejecución –carece del control de acción–. El problema

está en su incapacidad para iniciar y realizar la secuencia. Es habitual que la persona afectada diga: "Sé lo que debo hacer, pero no puedo hacerlo". A menudo, los familiares y cuidadores no comprenden este tipo de dificultades e interpretan, erróneamente, este comportamiento como una falta de cooperación.

Existe una gran variedad de *apraxias*. Estos son algunos ejemplos:

- *Apraxia de la marcha*: Incapacidad en la realización del programa de movimientos integrado en el acto de la marcha.
- *Apraxia del vestido*: Desorganización de los gestos que conciernen al acto de vestirse.
- *Apraxia del desarrollo*: Trastorno consistente en una planificación y ejecución motoras ineficaces en niños debido a inmadurez de su Sistema Nervioso Central.
- *Apraxia ideomotora*: Dificultad para ejecutar un gesto a pesar de entender la tarea y poseer la capacidad física para llevar a cabo dicho gesto.
- *Apraxia ideacional*: Trastorno de un nivel más alto en el que los movimientos individuales están intactos y es la ejecución de una secuencia de movimientos complejos sobre objetos la que está deteriorada.
- *Apraxia constructiva*: Incapacidad para construir figuras con un orden espacial.
- *Apraxia motora*: Incapacidad para llevar a cabo los movimientos planeados o para manejar objetos pequeños aun conociendo el uso adecuado de éstos. Se produce como consecuencia de una lesión en la corteza frontal premotora en el lado contrario al de la extremidad afectada.
- *Apraxia oral no verbal*: Incapacidad de producir eficiente e inmediatamente movimientos orales en respuesta a una orden verbal o la imitación verbal con capacidad conservada para producir semiautomáticamente acciones similares. Afecta a los movimientos de las estructuras respiratorias y bucales. La mayoría de las personas que

presentan este tipo de apraxia experimentan mayor dificultad en la ejecución de los gestos respiratorios transitivos (P. ej: oler una flor) que en la de los gestos no respiratorios intransitivos (P. ej: sonreír).

- *Apraxia del habla*: Alteración en la programación de los movimientos complejos, coordinados y secuenciales utilizados para la producción del habla en ausencia de una parálisis o lesión que impida el movimiento.

Buenas Prácticas

- Descomponer las tareas en series de secuencias de actividades y practicar cada paso de la secuencia, reduciendo gradualmente las indicaciones verbales y visuales hasta suprimirlas.
- Detener a la persona afectada cuando esté realizando una tarea de forma incorrecta.
- Enseñar a la persona cómo debe realizar la tarea mostrándole el movimiento o la posición concreta. Esto debe hacerse mediante demostración: por ejemplo, poner nuestra mano sobre la de la persona afectada y hacer el movimiento correcto para la consecución de la actividad que esté intentando llevar a cabo
- Desarrollar una rutina diaria para las actividades de la vida diaria: alimentación, higiene, el vestido, desplazamientos, compras, mantenimiento del hogar... que permita interiorizar y automatizar los pasos.

Complementariamente, véase el Capítulo 9 sobre Enseñanza y Aprendizaje de Nuevas Habilidades en el Manual *"Vivir mejor: Cómo concebimos la atención residencial"*.

Preservar y potenciar los intentos comunicativos

Es esencial, en los casos de lesión cerebral, dirigir los esfuerzos a que la afectación del lenguaje no merme o que lo haga en la menor medida posible la comunicación de la persona.

3. CONSECUENCIAS EN EL LENGUAJE Y LA COMUNICACIÓN

La comunicación es el proceso por el cual dos personas o más entran en relación gracias al conocimiento de un medio/sistema común. Este medio puede ser el lenguaje oral o bien un medio alternativo que aun sin ser tan universal será igualmente válido siempre que las personas que intervienen en el acto comunicativo lo compartan.

Cuando ocurre una lesión cerebral, puede verse afectado específicamente el lenguaje, o también, más globalmente, puede verse afectada la capacidad comunicativa. Lo importante es no asimilar ambos supuestos: una persona que ve afectado su lenguaje oral por una lesión cerebral no necesariamente ve afectada su capacidad comunicativa. Por ello, desde el primer momento, debe prestarse especial atención a recuperar la intención y la capacidad comunicativa ya que el impacto que se produce en casos de pérdida – temporal o definitiva- del lenguaje oral puede llevar a los familiares y a las y los profesionales de apoyo a obviar otros intentos comunicativos, lo que provocará una situación de comunicación no efectiva y de desmotivación.

Partiendo de esta consideración previa, en este apartado se tratan las alteraciones del lenguaje que influyen en una comunicación efectiva y que pueden ser causadas por una lesión cerebral. Estas alteraciones se agrupan bajo la denominación de “afasia”, que puede definirse como la pérdida del lenguaje oral ya adquirido, por lesiones del Sistema Nervioso Central, en áreas del encéfalo encargadas del procesamiento y producción del lenguaje. Suele darse como consecuencia habitual de un ictus en el hemisferio cerebral izquierdo (el dominante para el lenguaje en la mayoría de personas).

El trastorno afásico se caracteriza por:

- Alteraciones en la comprensión: la persona no demuestra haber entendido lo que se le está diciendo porque no mira al interlocutor, responde de manera incorrecta, no muestra interés por la conversación, su comunicación verbal no es apropiada, etc. A menudo los problemas conductuales son un reflejo de su frustración o desmotivación por no entender lo que pasa a su alrededor.
- Alteraciones en la expresión: afectan a uno o a varios componentes del lenguaje. En la afasia raramente hay una abolición total de las

capacidades expresivas: aunque en la fase inicial del daño cerebral sí pueda observarse esta situación, lo habitual es que, progresivamente, reaparezcan elementos hablados, incluso en las afasias más graves, aunque en este caso suelen ser de carácter automatizado. Puesto que se trata de un trastorno de la capacidad del cerebro para elaborar el lenguaje, debe tenerse en cuenta que en la afasia se ven afectadas todas las modalidades lingüísticas: es decir, el trastorno no se limita a la expresión hablada o a su comprensión, sino que se extiende a la expresión escrita. En general, las capacidades expresivas del lenguaje gestual también se ven mermadas, así como otras modalidades de éste de las que el sujeto pudiera disponer (lenguaje de signos, por ejemplo).

Algunas personas con afasia tienen problemas en el empleo de las palabras y las oraciones (afasia expresiva); otras tienen problemas en entender a los demás (afasia receptiva); por último, otras presentan tanto problemas tanto de expresión como de comprensión (afasia global).

La afasia puede causar problemas con el lenguaje oral (expresión y comprensión) y con el lenguaje escrito (lectura y escritura). Por lo general existen mayores dificultades con la lectura y escritura que con la expresión y comprensión orales.

Siguiendo los tipos clínicos de afasias propuestos por J.M Vendrell en su artículo "*Las afasias: semiología y tipos clínicos*", las principales alteraciones en las afasias son las siguientes:

PRINCIPALES ALTERACIONES AFÁSICAS		
Alteraciones consistentes en una reducción del lenguaje	Supresión total	• La alteración más extrema de reducción del lenguaje consiste en su supresión total: en estos casos, la persona afectada no es capaz de emitir ningún sonido articulado, o solamente puede producir algunos sonidos incomprensibles. • La supresión total del lenguaje no suele ser un fenómeno absoluto, aunque sí puede observarse en las fases iniciales de la afasia. En general, incluso en las afasias más graves, siempre se conservan algunos elementos hablados que, en este caso, suelen ser de carácter automatizado.

PRINCIPALES ALTERACIONES AFÁSICAS		
Alteraciones consistentes en una reducción del lenguaje	Estereotipias	En los casos de reducción grave del lenguaje pueden observarse estereotipias. Una estereotipia consiste en la emisión de elementos silábicos, conjuntos de fonemas sin significado o palabras que la persona produce repetidamente cada vez que intenta articular lenguaje.
	Automatismos	- En el lenguaje del afásico es corriente la observación de formulaciones automatizadas (automatismos) que en la fase inicial de la afasia pueden constituir la casi totalidad de las emisiones. - Las formulaciones automatizadas están formadas por elementos de lenguaje automático o expresiones emocionales de uso común en la vida corriente que, durante la fase inicial de reducción grave del lenguaje en el paciente afásico, pueden constituir la mayor parte de las producciones habladas del paciente, si no las únicas posibles. - Estas emisiones están bien articuladas, en marcado contraste con la incapacidad del paciente para elaborar otros elementos hablados.
Alteraciones de la articulación	Desintegración fonética	- El síndrome de desintegración fonética presenta una serie de distorsiones de los fonemas que de forma vaga parecen reproducir las deformaciones propias del lenguaje infantil. - En general, puede decirse que los sonidos tienden a emitirse en condiciones de una motilidad más elemental. De esta manera, puede aparecer todo tipo de deformaciones: elisiones, asimilaciones, sustituciones, metátesis, epéntesis en el lenguaje, combinados de forma abigarrada.
	Disprosodia	- La disprosodia consiste en la alteración de la melodía del lenguaje, el cual, a veces, reproduce un acento extranjero (xenoloquía). - En la disprosodia se alteran la entonación afectiva y las inflexiones de la voz. - Estas características suelen recuperarse con el tiempo, aunque la articulación persista alterada.
Alteraciones sintáctico gramaticales	Agramatismo	- Cuando la persona con afasia motora recupera progresivamente elementos articulatorios y palabras habladas puede aparecer el agramatismo, que consiste en la dificultad para las uniones gramaticales, la conjugación de verbos y el conjunto de elementos y pequeñas partículas, que dan cohesión a los distintos elementos de la frase y aseguran que los elementos hablados se coordinen fluidamente los unos con los otros. - Las personas que presentan agramatismo utilizan predominantemente frases construidas por yuxtaposición de elementos, en especial sustantivos, y, en principio, emplea los verbos en forma infinitiva; podría decirse que el lenguaje se ha reducido al esqueleto de la frase. - Suele aludirse también a lenguaje telegráfico.
	Paragramatismo o desintaxis	- A diferencia del agramatismo, en el cual se observa una reducción de los elementos gramaticales del lenguaje, en el paragramatismo la persona dispone de fórmulas gramaticales pero las utiliza de forma incorrecta, con lo cual el lenguaje producido da la impresión de ser incoherente. - Este empleo anormal de los elementos gramaticales se denomina también disintaxis.

PRINCIPALES ALTERACIONES AFÁSICAS		
Alteraciones en relación con la denominación	Anomia	La anomia es la dificultad o incapacidad para evocar los elementos lingüísticos correspondientes al nombre de los objetos.
	Circunloquios	El circunloquio consiste en la utilización de muchas palabras para expresar algo que hubiera podido decirse con una sola o muy pocas.
Alteraciones en los elementos sonoros del lenguaje	Parafasias	- Sustitución de la palabra adecuada a la idea subyacente por otra no adecuada, o bien sustitución de un sonido por otro que no pertenece a la sílaba o palabra emitida. - Se distinguen dos grandes grupos: Parafasias verbales. Consisten esencialmente en la utilización de una palabra en lugar de otra. En ocasiones, la palabra emitida tiene una relación conceptual con la palabra buscada (parafasia semántica), o bien la relación se establece por proximidad de los componentes sonoros de ambas palabras (parafasia semántica por inducción fonética). También pueden aparecer parafasias ocasionadas por fenómenos de perseveración de una palabra anterior (parafasias por perseveración verbal); pero en otras ocasiones no es fácil descubrir el factor preciso que determina la emisión de la palabra parafásica. Parafasias fonémicas. Consisten en la utilización de fonemas que no corresponden a la sílaba o palabra que se desea emitir; de ello resulta la producción de palabras deformadas. Las deformaciones pueden consistir en simples omisiones (elisión) de fonemas, sustituciones de unos fonemas por otros, inversiones o sustituciones recíprocas. En el caso de las inversiones y sustituciones recíprocas pueden verse implicadas sílabas completas (parafasias silábicas). Cuando las sustituciones parafásicas deforman totalmente una palabra determinada, puede resultar la emisión de una apariencia de palabra, es decir, una palabra ficticia, nueva, que no pertenece al idioma del hablante (neologismo).
	Jergafasia	- Expresión verbal convertida en ininteligible debido a una excesiva acumulación y sobreproducción de parafasias. - Se suelen diferenciar tres tipos: - Jerga fonémica: cuando en el lenguaje jergafásico predominan las parafasias fonémicas. - Jerga semántica: cuando los fenómenos parafásicos son de tipo verbal semántico (cambio de unas palabras por otras relacionadas semánticamente). - Jergas mixtas: cuando se mezclan jerga fonémica y jerga semántica.
Otras alteraciones	Perseveraciones	Las perseveraciones consisten en la utilización repetitiva de elementos del lenguaje que la persona afectada acaba de emitir.
	Ecolalia	La ecolalia consiste en que, cuando la persona afectada intenta responder a su interlocutor, repite la última o las últimas palabras que éste le ha dirigido.
	Agrafía	Es la pérdida o deterioro de la capacidad para formular lenguaje escrito como consecuencia de una lesión cerebral.

PRINCIPALES ALTERACIONES AFÁSICAS		
Otras alteraciones	Alexia	• Es la incapacidad para comprender el significado de material verbal escrito, originado como consecuencia de una alteración orgánica adquirida del cerebro. Puede tratarse de una alexia relativa como, por ejemplo, cuando el paciente experimenta dificultades para interpretar el significado completo de un texto muy elaborado (p. ej., un texto técnico), aunque puede comprender textos más simples o instrucciones escritas • Se diferencian dos tipos: — Alexia simbólica o lexical: es la forma más común, y está originada por un trastorno en la capacidad para interpretar el carácter simbólico del material escrito. — Alexia agnósica: la dificultad para interpretar el material escrito tiene en su base un trastorno visuoperceptivo, por lo cual esta forma de alexia, propiamente hablando, no se relaciona directamente con los trastornos del lenguaje.

Si es muy leve, la afasia puede dañar solamente a una función del lenguaje, pero lo más habitual es que sean varios los aspectos del lenguaje que se vean afectados. En cuanto a su duración, puede ser tanto temporal como permanente. Aunque no existe una cura para la afasia, la terapia del lenguaje puede reducir los síntomas de las personas afectadas, ayudándoles a utilizar al máximo las funciones que no han sufrido daños y enseñándoles métodos alternativos de comunicación.

La importancia de la detección de estas alteraciones es imprescindible no sólo para diagnosticar el tipo de afasia, sino también para determinar cuáles son las características comunicativas de la persona a la hora de conseguir una comunicación realmente efectiva y, a partir de esa base, conseguir avances en su recuperación y mitigar el shock derivado de la adquisición del daño cerebral adquirido.

Para salvar estas nuevas situaciones la implantación de un Sistema Aumentativo o Alternativo de Comunicación (SAAC) será determinante para que la persona pueda seguir comunicando salvando alteraciones funcionales y cognitivas. La determinación del tipo de SAAC que convenga implantar en cada caso dependerá del tipo de afasia.

Buenas Prácticas

- Tener presente que las personas afectadas por alteraciones del lenguaje o del habla no tienen necesariamente menor capacidad para pensar con claridad: es probable que comprendan más de lo que expresan, de modo que conviene no aislarla de las decisiones familiares, sobre todo cuando le conciernan.
- Preparar el área de la conversación. Un ambiente adecuado ha de ser tranquilo, silencioso y con pocas distracciones.
- Hablar directamente a la persona afásica. La posición del interlocutor debe estar dentro de la línea de visión del afásico, sobre todo si éste tiene una hemianopsia u otros problemas de visión.
- Simplificar la comunicación. Utilizar frases cortas y concisas.
- Usar palabras familiares. Hacer pausas entre las frases.
- No asumir que el paciente tiene un problema de audición. No gritar al hablar con la persona afásica. Si se tienen dudas, se pueden resolver a través de un test de audición.
- Dar un tiempo de respuesta a la persona afásica. Puede que tenga que emplear 30 segundos o más para asimilar lo que se le ha dicho y luego repetirlo. Hay que tener paciencia.
- No ser condescendiente. No caer en la tentación de usar «voces especiales», hable en el mismo tono que utilizaría con cualquier persona adulta no afásica. Tratar de escoger temas que le interesen.
- Enriquecer la experiencia de la comunicación. Puede utilizar dibujos, fotos, gestos y sonidos para suplir los esfuerzos de comunicación con él. Si el ictus no le ha afectado a la capacidad de leer se puede intentar utilizar material escrito.
- Tener paciencia y darles ánimo. Es frecuente que la persona afásica presente períodos de enfado en el proceso de readiestramiento de la comunicación; recordar que no es nada personal. Si es posible, intentar identificar las causas específicas de su frustración para poder manejarlas.
- Ser honesto si no se les llega a entender. Es adecuado decirle a la persona afásica que no se le entiende. Evitar decírselo de manera crítica, animándole a intentarlo de nuevo.
- No instarle a que utilice la palabra «correcta». Puede ser útil si utiliza una palabra inventada de forma consecuente con un significado.
- Una imagen y/o palabra de la idea que se quiere transmitir puede ayudar a la persona con afasia a desbloquearse y a poder seguir elaborando su mensaje y, a su vez, una imagen o una sucesión de ellas pueden ser de gran utilidad para que la persona entienda el mensaje que se le quiere hacer llegar.

- Cuidar especialmente que tanto el lenguaje hablado como el escrito sean accesibles. Un sistema basado en pictogramas acompañados de la palabra escrita puede resultar la solución perfecta que ayude a las personas a salvar tanto los problemas de comprensión como los de expresión, a recordar secuencias de acciones para salvar las apraxias y solventar problemas de memoria.
- Recurrir a la señalización. Es frecuente que las afasias vayan acompañadas de hemiplejía o alguna alteración motora por lo que tanto en el caso de tableros o libros de comunicación como en el acceso al ordenador habrá que realizar una valoración funcional para determinar si existe la posibilidad de señalización directa con la mano. Serán de gran utilidad las Opciones de accesibilidad que acompañan a los Sistemas operativos: en el caso de Tablets, Ipad, smartphone la pantalla táctil será suficiente para la señalización previa calibración de la misma.

Complementariamente, véase la Guía de Buenas prácticas "*Hacia una Comunicación efectiva*"

4. CONSECUENCIAS EMOCIONALES Y CONDUCTUALES

Todas las personas con daño cerebral adquirido, sufren, de un modo u otro, un cambio emocional y conductual. Siendo el cerebro la sede del control de nuestras emociones y de nuestra conducta, es inevitable que los daños que sufre tengan repercusiones en ellas, como también las tiene en el pensamiento, la memoria, el habla y el movimiento.

Son cambios más difíciles de apreciar a simple vista que los daños motores, los de comunicación o incluso los de memoria, y son más difíciles de comprender, de asumir y de soportar, tanto para las propias personas afectadas como para su entorno inmediato; de hecho, las investigaciones parecen apuntar a que, a largo plazo, estos problemas emocionales y conductuales son la principal causa de estrés en los miembros de la familia.

4.1. Causas de los problemas emocionales y conductuales

Los problemas emocionales y conductuales pueden deberse a diversas causas:

- **Daño neurológico directo.** La propia lesión cerebral puede ser la causa directa de los cambios emocionales y conductuales. Algunas partes del cerebro, particularmente los lóbulos frontales, actúan sobre la regulación de las emociones, la motivación, la excitación sexual, el control y la consciencia de uno mismo; una lesión en dichos lóbulos –denominada síndrome frontal– puede originar muchos de los problemas emocionales y conductuales descritos en este apartado: se rompe el delicado equilibrio de los neurotransmisores y se rompen los circuitos neurales altamente complejos que se han ido desarrollando desde la infancia para controlar las emociones y las conductas (no debe olvidarse que las personas aprendemos a controlar nuestras emociones y nuestro comportamiento, del mismo modo que aprendemos otras funciones como andar, hablar, leer o escribir).

Cuando esto ocurre, la persona vuelve a estar, en muchos aspectos, como en su infancia, de modo que tiene que reaprender a andar, a hablar, y también a controlar sus emociones.

A menudo, el daño neurológico directo produce una exageración de los rasgos existentes antes de la lesión. Es como si los controles o “frenos” que modifican y regulan la personalidad se hubiesen soltado y como consecuencia los rasgos y las peculiaridades se distorsionan y exageran: si era muy inquieta, se muestra más inquieta; si era muy extrovertida, se muestra más extrovertida, etc.

- **Estrés de adaptación.** El hecho de sufrir un proceso que genera dificultades graves en las actividades cotidianas y de ir dándose cuenta de que no van a ser pasajeras, es en sí una situación de importante crisis vital. Y en tales situaciones, todas las personas tendemos a sentir niveles elevados de emoción y a experimentar un aumento de nuestra vulnerabilidad al desajuste emocional, tanto a nivel de labilidad emocional, ansiedad, depresión y agresividad, como en relación con otras alteraciones psicofisiológicas.

A menudo, las personas con daño cerebral adquirido se sienten frustradas porque no pueden realizar, de forma autónoma, las actividades que las personas sin discapacidad sí pueden realizar. Cualquier actividad –desplazarse, acceder a un armario, practicar deporte– es mucho más difícil en la medida en que, a menudo, la

Cambio en la personalidad

En muchos casos, la recuperación es posible y las personas vuelven a adquirir, en buena medida, el control sobre sus emociones, pero a veces, cuando el daño es particularmente severo, ya no es posible reaprender y, entonces, la persona se ve forzada a vivir con un temperamento o una personalidad diferentes a los que tenía antes de la lesión.

posibilidad de realizarla está totalmente condicionada a la disponibilidad, por ejemplo, de un transporte especial, del apoyo de otra persona, etc.

La aparición de una discapacidad también cambia el proyecto de vida. Las actividades que, con anterioridad al accidente o a la enfermedad, formaban parte integrante de su rutina diaria –ya sean actividades básicas de cuidado personal como actividades instrumentales y avanzadas de la vida diaria– se convierten repentinamente en un motivo de estrés emocional por la dependencia que conlleva su realización.

En dicho estrés juegan un papel fundamental los roles que cumplía habitualmente la persona antes de la lesión y las expectativas asociadas al mismo (lo que considera que podía o debía hacer), dado que, en función del tipo de lesión y de su gravedad, se abrirá un arduo proceso de reelaboración de esos roles y expectativas.

- **El entorno.** Las reacciones emocionales y conductuales de cualquier persona pueden verse muy influenciadas por el entorno físico y social en el que viven. El entorno social incluye familia, amigos, vecinos y equipo profesional; el entorno físico puede variar desde una sala en un hospital hasta la propia casa.

La discapacidad sobrevenida tiene un fuerte impacto en el ambiente del hogar, en la medida en que suele conllevar cambios de roles en la familia, la necesidad de realizar adaptaciones físicas en la vivienda o incluso la de trasladarse de domicilio, la pérdida de la comunicación oral, la pérdida de la intimidad, un cambio brusco en la economía familiar, la sensación de pérdida de la sexualidad en muchos casos, la pérdida del grupo social de referencia, etc.

En estos procesos, la atención de las y los profesionales es vital y debe adaptarse a las particularidades del caso concreto: cada persona experimenta esos cambios en su vida de manera muy peculiar y es fundamental tratar de ajustar el tipo de apoyos y su articulación al ritmo individual, para poder redefinir los roles de todas las personas implicadas y no iniciar un círculo vicioso de distanciamiento mutuo.

4.2. Dificultades para la percepción, el reconocimiento y la expresión emocional en personas con daño cerebral adquirido

El daño cerebral adquirido puede modificar la forma en que las personas sienten o expresan las emociones y su capacidad para reconocer e interpretar las emociones de los demás, y puede determinar que la persona no tenga capacidad para controlar sus manifestaciones emocionales.

Es importante señalar que las alteraciones del estado de ánimo son uno de los déficit más comunes tras el daño cerebral adquirido y uno de los que generan más estrés en las y los cuidadores principales por las dificultades que entraña llegar a asimilar y aceptar que dichas alteraciones, al igual que el deterioro cognitivo, también son consecuencia del daño cerebral y que la persona afectada puede no controlarlas.

A continuación se explican algunas situaciones que pueden darse con cierta frecuencia en personas con daño cerebral adquirido, sin perder de vista que los efectos que aquí se describen no tienen por qué aparecer en todos los casos y cuando aparecen no tienen por qué hacerlo todos ellos, ni simultánea ni sucesivamente.

4.2.1. Dificultades para la expresión de las emociones

4.2.1.1. Dificultad para el control de las emociones o labilidad emocional

Los daños en las áreas del cerebro responsables del control de impulsos y emociones pueden provocar que la persona afectada pierda la habilidad de saber cómo y cuándo expresar sus sentimientos, lo cual puede derivar en frecuentes cambios de humor. Mientras la mayoría de las personas pueden controlar sus expresiones de alegría, tristeza o enfado y limitarlas a los lugares y momentos adecuados, algunas personas con daño cerebral adquirido pueden haber perdido esa capacidad.

Esta labilidad emocional suele presentar las siguientes características:

- Rapidez en los cambios de humor. En algunos casos, la falta de control determina que la persona experimente una emoción muy intensa, de forma muy rápida: por ejemplo, puede enfadarse o enfurecerse con mucha facilidad, pero superar esa sensación muy rápidamente. De algún modo está en una especie de montaña rusa emocional.
- Impredecibilidad. Una repentina reacción o respuesta emocional no siempre viene desencadenada por un hecho específico que es posible detectar o aislar. Es decir, con frecuencia, la reacción emocional no puede predecirse, lo que puede generar cierta confusión en quienes se encuentran en su entorno inmediato, porque tienden a pensar, por lo menos en la fase inicial, que han hecho o dicho algo que ha molestado a la persona afectada.
- Incoherencia. En algunos casos, el daño cerebral puede causar episodios súbitos de llanto o de risa. Estos arrebatos emocionales pueden no guardar ninguna relación con lo que realmente siente la persona: es decir, pueden llorar sin sentirse tristes, o reír sin estar contentas. También puede ocurrir, que su expresión emocional no se ajuste a la situación: por ejemplo, echarse a reír al oír una historia triste.

Afortunadamente, con frecuencia, esta situación inicial tiende a mejorar durante los meses inmediatamente posteriores al accidente y la persona vuelve a cierta normalidad en su equilibrio emocional y en su expresión emocional.

Con todo, cuando no es así, conviene consultar a un especialista en salud mental porque es posible alcanzar considerables mejoras tanto mediante la aplicación de una terapia psicológica adecuada como mediante la toma de determinados medicamentos que actúan sobre el estado de ánimo.

Buenas Prácticas

- Tratar de reducir todos los factores que resulten estresantes para la persona.
- Tratar de ser un buen modelo de control emocional para la persona afectada.
- Evitar la crítica, puesto que puede llevar a la persona a un estado de mayor sensibilidad.

- Tratar de mantener la calma cuando se produce un arrebato emocional y evitar responder con una reacción emocional.
- Acompañar a la persona a un espacio tranquilo para ayudarle a calmarse y a recobrar el control.
- Expresar que se entienden esos sentimientos y ofrecer a la persona la oportunidad de hablar de ello.
- Comprender que el daño cerebral puede hacer que la persona afectada no sienta culpa o empatía en determinadas situaciones.
- Dar un refuerzo positivo cuando la persona muestre habilidad para controlar sus sentimientos y ayudarle a identificar cómo lo ha conseguido.
- Prestar apoyo cuando la persona recobra el control.
- Redirigir con amabilidad hacia otro tema o hacia otra actividad.

4.2.1.2. *Ansiedad*

La ansiedad es un sentimiento de temor y nerviosismo desproporcionado con respecto a la situación que lo genera.

Con frecuencia, las personas que han pasado por una experiencia tan traumática como el daño cerebral adquirido viven con ansiedad las situaciones que suponen para ellas un reto o un desafío por su novedad o por su dificultad. La incapacidad para afrontar esas nuevas vivencias puede provocar problemas y fobias que hacen que la persona afectada pierda la confianza en sí misma y sea cada vez más dependiente. La vida después de la lesión es muy estresante, de modo que son muy frecuentes síntomas como los ataques de pánico, la constante preocupación y la fuerte tensión.

En algunos casos, las personas que padecen daño cerebral adquirido pueden sentir ansiedad sin saber por qué razón se sienten así; también pueden sentir ansiedad atribuible a causas específicas (por ejemplo, la preocupación que sienten cuando cometen muchos errores o fallos en la realización de determinadas actividades o tareas o cuando se sienten criticadas). Por otra parte, muchas situaciones que, con anterioridad a la lesión, no suponían ningún problema, pueden resultar mucho más difíciles de sobrellevar o de

soportar después: por ejemplo, encontrarse en medio de una muchedumbre o tener que adaptarse a un cambio imprevisto en el plan del día.

Algunas personas pueden sufrir súbitas crisis de ansiedad muy difíciles de controlar (ataques de pánico). En estos casos, la ansiedad puede relacionarse con una situación muy estresante –por ejemplo, una situación similar a la que originó el daño cerebral– que la persona revive mentalmente de forma continuada e interfiere en su sueño (trastorno de estrés postraumático). Dado que cada tipo de ansiedad requiere un tratamiento específico, es esencial que la ansiedad sea siempre diagnosticada por un especialista en salud mental.

¿Cuáles son sus causas?

- Indudablemente, la dificultad inherente al propio proceso de adaptación a la nueva situación de discapacidad y a la sensación de pérdida de control sobre su futuro puede generar ansiedad.
- La dificultad para razonar y para concentrarse puede originar importantes dificultades para resolver problemas y esto puede hacer que la persona se sienta superada, especialmente cuando tiene que tomar una decisión.
- La ansiedad suele presentarse cuando la persona se siente presionada con demasiadas demandas o con demandas a las que todavía no es capaz de enfrentarse: por ejemplo, sentir la presión de volver al trabajo en un plazo demasiado breve. Las prisas actúan muy claramente sobre la ansiedad, lo cual debe tenerse muy presente a la hora de respetar su ritmo en las actividades de la vida diaria, en su alimentación, en sus movimientos, en su comunicación.
- Las situaciones que requieren mucha atención y que exigen procesar la información también son una fuente habitual de ansiedad: por ejemplo, estar en un entorno muy concurrido, en medio de un tráfico muy denso o en un sitio muy ruidoso.

¿Qué síntomas puede tener?

- Mostrarse físicamente tensa, de forma constante.
- Mostrarse excesivamente preocupada, acelerada.

- Mostrar inquietud e irritabilidad.
- Presentar trastornos del sueño.
- Tener el ritmo cardíaco acelerado, la boca seca, exceso de sudoración, inestabilidad, fatiga respiratoria, temblor, náuseas.
- Sentir pánico o tener la sensación de que va a ocurrir algo malo.

Buenas Prácticas

- Tratar de limitar las demandas del entorno y de reducir las presiones innecesarias que pueden estar generando ansiedad.
- Tratar de averiguar qué es lo que le preocupa o inquieta.
- Intentar que conozca a gente que ha pasado por lo mismo y aprender de esas otras experiencias.
- Sugerirle que escriba un diario, porque, con frecuencia, poner las preocupaciones por escrito contribuye a verlas con mayor objetividad, a relativizarlas y, eso a su vez, tiende a calmar a la persona.
- Tratar de redirigir a la persona hacia otro tema de conversación, hacia otra actividad o hacia otro espacio.
- Tratar de reconfortar a la persona y de transmitirle seguridad para ayudarle a recobrar la calma y a reducir su sentimiento de ansiedad.
- Añadir actividades estructuradas en la rutina diaria, como hacer ejercicio, participar en grupos de autoayuda, etc.
- Animar a la persona a que hable de sus preocupaciones y sus miedos.
- Enseñarle formas de relajación y técnicas de control de la ansiedad (relajación muscular, ejercicios respiratorios, meditación o yoga).
- Algunos medicamentos pueden ayudar a controlar la ansiedad como también la psicoterapia puede contribuir a ello, o una combinación de ambos tipos de tratamiento.
- Pedirle que realice tareas sencillas para empezar, e ir introduciendo, poco a poco, otras más difíciles.
- Intentar que la persona no evite las situaciones que le generan ansiedad, para que pueda enfrentarse a sus miedos y vencerlos cuanto antes.
- Tratar de no suplir a la persona y de no hacer en su lugar las cosas que tiene que hacer, para que consiga recuperar la confianza en sí misma.
- Animar a la persona a que se relacione con otras personas, aunque evitando los grupos muy numerosos para que no se sienta abrumada.

Síntomas de depresión

- Tristeza persistente.
- Irritabilidad.
- Ansiedad.
- Sensación de vacío.
- Pérdida de interés.
- Descuido del aspecto personal.
- Cambios en los hábitos alimentarios.
- Cambios en los patrones de sueño.
- Cambios de humor extremos.
- Sentimiento de desesperanza.
- Ideas de suicidio.

4.2.1.3. Depresión

Los sentimientos de tristeza, frustración y pérdida son habituales después de sufrir una lesión cerebral. Constituyen una reacción normal a los cambios provocados por éste. Si estos sentimientos se hacen insuperables, persisten a lo largo del tiempo o interfieren con el proceso de rehabilitación, la persona puede caer en una depresión.

Los síntomas de la depresión tienen una prevalencia alta entre las personas con daño cerebral adquirido, dada la sucesión de pérdidas a las que deben hacer frente y a las dificultades para recuperar el control sobre su vida tras sufrir la lesión. Dado que muchos de estos síntomas también pueden formar parte de la sintomatología propia del daño cerebral adquirido, su aparición no debe llevar necesariamente a concluir que la persona sufre una depresión; es fundamental destacarlo porque síntomas como la apatía o la anhedonia son frecuentes y, aunque no son síntomas de depresión, las personas del entorno tienden a atribuirlos fácilmente a un estado depresivo.

Estos síntomas son más susceptibles de indicar una depresión cuando aparecen meses después del accidente –en las últimas fases del proceso de recuperación– que cuando son muy inmediatos, porque es la etapa en la que la persona adquiere conciencia de que su situación tiene implicaciones a muy largo plazo o, incluso, de carácter permanente, cuando empieza a asumir que su vida no volverá a ser la misma después de la lesión.

Así, síntomas comunes a la depresión y al daño cerebral adquirido serían:

- Bajo nivel de actividad, apatía, enlentecimiento.
- Fatigabilidad.
- Cambios en los patrones de sueño.
- Cambios en el apetito.
- Dificultad para controlar las emociones.
- Falta de iniciativa y de interés por las cosas.

La depresión no es un indicador de debilidad y no debe culparse a quien la padece por padecerla. La depresión es una enfermedad. Una persona no puede superar la depresión simplemente mostrando mucha voluntad o

mucho tesón. Es importante recurrir a un tratamiento cuanto antes para evitar un sufrimiento innecesario. De nada sirve esperar.

Buenas Prácticas

- Estimular a la persona para que participe en las actividades que le proporcionaban placer antes de la lesión.
- Valorar y reforzar sus logros.
- Conversar con la persona afectada y escucharla atentamente, con respeto y comprensión.
- Ofrecerle apoyo emocional (paciencia, comprensión, consideración y ánimo).
- No restar importancia a los sentimientos que exprese la persona afectada, pero darle esperanza.
- Si la persona hace comentarios acerca del suicidio, comunicarlo inmediatamente al personal médico.
- Hablar con la persona y escucharla atentamente, con respeto y comprensión.
- Tratar de implicarle en actividades en el exterior: paseos, ir de compras, ir al cine, ir a misa, desarrollar actividades de voluntariado, etc. aunque si no acepta, no insistir hasta otro día.
- Animarle a realizar ejercicios aeróbicos y actividades estructuradas.

4.2.1.4. *Arrebatos de cólera e irritabilidad*

El daño en las partes del cerebro que se encargan de controlar los impulsos y la tolerancia a la frustración puede determinar un incremento en el umbral de irritabilidad de la persona y, en consecuencia, un aumento en los enfados puntuales.

Es muy habitual que los familiares de personas con daño cerebral adquirido observen en alguna ocasión que la persona se muestra extremadamente irritable y colérica (los estudios indican que hasta un 71 % de las personas que sufren daño cerebral adquirido muestran esa tendencia en algún momento). Es frecuente que, en esas ocasiones, grite, suelte palabrotas, insulte, lance objetos, dé puñetazos a las cosas, dé portazos, o incluso amenace o agreda a personas cercanas.

Esta agresividad también puede estar relacionada con la frustración que siente por no ser capaz de expresarse o de actuar como lo hacía antes de la lesión. En ocasiones, los arrebatos de cólera pueden ser causados por las cosas más nimias, precisamente porque hacen muy patente el deterioro: es difícil enfrentarse a graves dificultades para hacer cosas que antes de la lesión se manejaban sin la más mínima dificultad.

La irritabilidad y la cólera asociadas al daño cerebral adquirido pueden estar causadas por diversos factores:

- Daños en las áreas del cerebro que controlan las emociones.
- Frustración o insatisfacción con los cambios que el daño cerebral adquirido ha impuesto en su vida.
- Sentimiento de aislamiento, de soledad y de incompreensión.
- Dificultades para concentrarse, para recordar, para expresarse, para seguir una conversación, que, necesariamente, conducen hacia un sentimiento de frustración.
- Propensión al cansancio.
- Dolor.
- Baja tolerancia a la frustración.

Buenas Prácticas

- Tratar de reducir las situaciones de estrés y las situaciones que le resultan irritantes a la persona.
- Tratar de reconocer las situaciones o los factores que propician el enfado de la persona afectada, para poder evitarlos o al menos reducirlos.
- Anticiparse a las situaciones que desencadenan los ataques de cólera.
- Estructurar en todo lo posible la vida de la persona, para evitar imprevistos que puedan alterarla.
- Enseñar algunas habilidades de gestión de la rabia y de la cólera, como por ejemplo, estrategias de autocontrol y relajación y métodos para mejorar su comunicación. Puede ser útil contar con la orientación y el apoyo de un profesional de la salud mental.
- Algunas medicaciones también pueden contribuir a facilitar el control de la irritabilidad y de la cólera.

- El entorno inmediato –familiares y amigos– también puede ayudar tratando de modificar la forma en que reaccionan cuando la persona se muestra irritada o cuando tiene un ataque de cólera:
 - Entender que el hecho de que la persona se irrite o se encohere con facilidad se debe al daño cerebral adquirido.
 - No tratar de razonar a la persona durante un episodio de cólera; al revés, es mejor esperar a que se calme para tratar de razonarle.
 - No tratar de calmar a la persona cediendo a sus peticiones.
- Establecer algunas pautas de comunicación: hacerle entender que no es aceptable que grite a otras personas, que les amenace o que les agreda.
- Una vez que la persona vuelve a calmarse, hablar con ella para tratar de saber lo que ha originado el arrebato de cólera. Animar a la persona a que pueda hablar de ello con calma y proponerle formas alternativas de reaccionar cuando sienta que va a estallar: salir de la habitación y dar un paseo, por ejemplo.
- Determinar qué personas del entorno cercano consiguen calmarle mejor y recurrir a ellas en caso de necesidad.
- Adoptar un lenguaje corporal de '*escucha activa*'.

4.2.1.5. *Apatía y falta de iniciativa*

El daño de las áreas frontales del cerebro puede provocar también apatía y falta de motivación. Con frecuencia, las personas afectadas sólo se sienten motivadas en las actividades en las que obtienen una gratificación inmediata debido, entre otras causas, a que las capacidades cognitivas implicadas en la planificación y la secuenciación están dañadas, por lo que resulta difícil permanecer motivado de forma consistente. Con el tiempo, esta falta de iniciativa puede conducir a un relativo aislamiento social de la persona afectada, a una falta de capacidad para el disfrute y el placer, que, a su vez, puede conducir incluso a la depresión.

Buenas Prácticas

- Interpretar la apatía como una de las consecuencias del daño cerebral.
- No confundir la falta de motivación con la fatiga.
- Fomentar la participación de la persona en diferentes actividades.

- Mostrarse firme y evitar que la persona pueda retirarse de una actividad que esté desarrollando.
- Cuando la perspectiva de hacer algo le resulte abrumadora, intentar dividir las tareas en una serie de pasos más manejables.
- Permitir a la persona afectada relajarse alternando con frecuencia periodos de actividad y de reposo.
- Proponerle hacer actividades que le gustaban antes de la lesión, para incrementar su interés.
- Otorgar más importancia a los éxitos que a los fracasos en las actividades que se lleven a cabo.

4.2.1.6. *Falta de comprensión y autoconsciencia*

La consciencia y la comprensión se refieren a la capacidad de una persona para entender y evaluar sus puntos fuertes y sus debilidades y para apreciar cómo sus acciones afectan a los demás.

Las personas con daño cerebral adquirido pueden perder esta capacidad por diversas causas:

- Estas sutiles capacidades mentales se localizan en los lóbulos frontales del cerebro y quedan, por consiguiente, muy dañadas en la mayoría de las lesiones cerebrales cerradas; en algunos casos, no llegan a recuperarse totalmente.
- Una segunda razón de la existencia de este tipo de problemas es la propia naturaleza y las circunstancias de una lesión cerebral, sobre todo de una lesión cerebral causada por traumatismo craneoencefálico. La mayoría de las personas que han sufrido una lesión cerebral poseen una comprensión y una autoconsciencia baja, que tiende a mejorar gradualmente con el paso del tiempo: a veces bastan unos pocos días o semanas, otras veces son necesarios meses. Al principio, la persona se da cuenta de que la realidad física de su mundo ha cambiado, aunque sus creencias y expectativas sean exactamente las mismas que las que tenía antes; le cuesta tomar conciencia del alcance de los cambios y esta dificultad se ve intensificada cuando no es capaz de recordar el accidente

o el periodo inmediatamente posterior, porque en tales circunstancias sólo es capaz de comparar su situación actual con su situación anterior a la lesión, lo cual hace muy difícil darse cuenta de que ha tenido suerte de salvarse o apreciar la mejoría observada en comparación con su situación inicial. A medida que se recupera, toma primero conciencia de los problemas tangibles más evidentes, como un hombro entumecido o dificultades para mover una pierna; pasado un tiempo, va tomando conciencia de problemas cognitivos y conductuales menos evidentes y, sólo entonces se da cuenta realmente del alcance de su situación.

- Un tercer factor que contribuye a la falta de autoconciencia es la tendencia natural del ser humano a negar las realidades dolorosas; esta negación constituye una forma de adaptación y de mantenimiento de la salud mental y la autoestima. Este proceso de negación es una etapa natural ante cualquier pérdida, como si, para la supervivencia, la mente sólo nos dejara ser conscientes de lo que podemos controlar emocionalmente. En cualquier proceso de aflicción, la negación es remplazada por un estado de cólera, tristeza o depresión y, finalmente, aceptación.

Buenas Prácticas

- Implicar a la persona afectada en las decisiones sobre sus cuidados y su proceso de recuperación, para que pueda ver exactamente cuál es la situación.
- Si la persona quiere realizar una actividad en la que es probable que fracase (aunque no tenga ningún peligro), dejarle que la haga para que pueda ganar en comprensión y aceptación.
- Recordar que la comprensión y la autoconciencia mejoran gradualmente y que la negación es una forma natural de adaptación.
- Cuando la persona afectada tenga dificultades y manifieste problemas, prestarle atención con tranquilidad, sin criticar, sin retar.
- Animarle a que se una a un grupo de apoyo para personas con lesión cerebral. Habrá personas en diferentes etapas de recuperación y los que hayan superado su etapa de negación, pueden ayudarle a que se reconozca y acepte sus áreas problemáticas.
- No dejarse engañar cuando la persona pone pretextos para abandonar una terapia o actividad (que las tareas son infantiles, que eso ya lo sabe hacer, etc). Con toda probabilidad, está experimentando grandes dificultades con estas tareas; por consiguiente, es muy importante que siga con la actividad.

4.2.1.7. **Impulsividad y desinhibición**

La impulsividad y la desinhibición son la falta de la capacidad para controlar las acciones. En estos casos, la persona actúa impulsivamente, dice lo primero que le pasa por la cabeza y expresa sentimientos, pensamientos y opiniones sin considerar las consecuencias. Es como si no funcionara el “freno” o el “censor” normal que controla el comportamiento. La persona responde ante cualquier cosa y a todo de la misma manera y no parece ser capaz de discernir cuidadosamente, reflexionar sobre las opciones o evitar acciones inapropiadas. Estas dificultades se deben a un daño neurológico en las áreas de los lóbulos frontales.

Estas características no sólo frustran, sino que también desconciertan mucho a la familia. La impulsividad conduce a un “comportamiento excesivamente exigente”, que provoca cansancio e irritación. El problema empeora si este comportamiento va unido a una falta de consciencia, ya que la persona con lesión cerebral manifiesta de forma impulsiva el primer pensamiento que pasa por su mente, sin tener en cuenta quién está presente.

Buenas Prácticas

- Reconocer y asumir que el problema de la persona se debe a la lesión cerebral; intentar comprenderla y evitar tomárselo como algo personal.
- Dar respuestas firmes e instrucciones directas cuando la persona se comporte de forma inadecuada.
- Siempre que sea posible, dar respuestas e instrucciones positivas (por ejemplo, en lugar de decir *'no interrumpas'* será mejor decir: *'espera a que tu compañera haya terminado de hablar'*).
- Enseñar y entrenar a la persona en formas más apropiadas de comportamiento.
- Ser bastante estricto desde el principio y tratar de frenar el comportamiento inadecuado lo antes posible, para evitar que se desarrolle. Cuando una persona siente que su comportamiento inadecuado será premiado o no confrontado, es posible que éste vaya en aumento.
- No permitir que el comportamiento impulsivo sea recompensado o reforzado. Esto significa intentar evitar que suceda una consecuencia agradable después de una acción impulsiva.
- En el caso de personas con dificultades persistentes en este sentido, lo más adecuado es consultar a un especialista en salud mental. Un programa de apoyo conductual positivo puede ser una buena opción.

4.2.1.8. **Agitación**

Este comportamiento es, esencialmente, el resultado directo del daño neurológico y no está provocado ni se relaciona con la familia o con el entorno. La agitación puede ser espontánea, es decir, no venir provocada por nada en particular, y su duración puede ser muy breve. Se produce con mucha más frecuencia y es mucho más acentuada en las primeras etapas de la lesión cerebral –cuando la persona todavía está hospitalizada–.

Es importante recordar que ésta es una etapa por la que pasa el paciente, pero no un cambio de conducta permanente. Es una etapa difícil para el equipo de enfermería y los miembros de la familia, especialmente si no comprenden lo que está sucediendo. Conviene recordar que el mundo de la persona afectada ha sufrido un cambio de tremendas proporciones, dejándole confusa y desorientada. Manifestar un comportamiento agitado es, a menudo, una forma de adaptarse.

Buenas Prácticas

- Recordar que sólo es una etapa por la que la persona pasa: hay que ser paciente.
- Intentar redirigir la atención de la persona lejos del foco de agitación.
- Tratar de aparentar calma en todo momento.
- Controlar cuidadosamente el propio comportamiento: eliminar todas las indicaciones verbales y no verbales que pudiesen ser mal interpretadas (por ejemplo, fruncir el entrecejo, hablar bruscamente, mover la cabeza, poner los ojos en blanco, desaprobador el tono de voz).
- Estar disponible todo lo posible durante esta etapa de agitación, porque la persona necesita la seguridad de alguien que le conozca.
- Permitir que hable todo lo que quiera; ésta puede ser una forma eficaz para superar la agitación.
- Estructurar su tiempo, guiar su atención a temas constructivos le puede orientar en gran medida dadas sus secuelas cognitivas; al mismo tiempo evitar cuestiones que le generan desorientación o pensamientos disfuncionales.
- Reestructurar el entorno para eliminar las distracciones excesivas y factores irritantes como ruidos, así como para que se instalen los efectos personales.
- Alejar a la persona de la causa de la agitación. Redirigirle hacia otras actividades, pero sin cambios bruscos.

4.2.1.9. *Alteraciones del interés sexual*

El daño cerebral adquirido puede afectar a los niveles de interés sexual de la persona que lo sufre, incrementándolos o disminuyéndolos de forma significativa; esto ocurre sobre todo en los casos en los que se ve afectado el hipotálamo, que es el área del cerebro que regula la testosterona. La disminución puede verse reforzada por otras consecuencias del daño cerebral, como los problemas de iniciativa y planificación, la depresión, la fatiga, la falta de confianza en sí misma o no sentirse atractiva, así como la desinhibición. El incremento del deseo sexual puede determinar que la persona presente conductas sexualmente inapropiadas.

Buenas Prácticas

- Comprender que los comportamientos son consecuencia de la lesión cerebral, y que no tienen mala intención. Recordar que NO hay que tomárselo como algo personal.
- Cuando la persona presenta un incremento del deseo sexual que se traduce en conductas inapropiadas, conviene:
 - Indicarle muy clara y directamente que su conducta es inapropiada e inaceptable.
 - Poner límites con firmeza a esos comportamientos negativos.
 - Evitar que la persona afectada consiga lo que desea mediante conductas inapropiadas, para evitar reforzarlas.
 - Reforzar las conductas adecuadas.
- Cuando se observa una disminución o desaparición del deseo sexual:
 - Recordar que una falta de interés sexual puede ser una forma de disimular y de hacer frente a una falta de confianza en su capacidad para mantener una relación sexual.
 - Tratar la cuestión: hablar lo más abiertamente posible sobre el problema y compartir las preocupaciones. Si la persona se muestra dispuesta a probar medios complementarios de excitación (revistas, juguetes sexuales, etc.), conviene probarlos.
 - No olvidar que cada individuo tiene diferentes necesidades sexuales y que pueden variar con el tiempo.

4.2.2. Dificultades para la percepción y el reconocimiento de las emociones de otras personas: egocentrismo y falta de empatía

En ocasiones, las personas con daño cerebral adquirido no sólo tienen dificultades a la hora de sentir y expresar emociones sino que también presentan problemas para percibir, reconocer y comprender las emociones de los demás.

En efecto, las lesiones en zonas determinadas del lóbulo frontal ocasionan déficit en la capacidad de empatía, lo que conlleva:

- Falta de sensibilidad hacia los sentimientos de los demás.
- Dificultades para reconocer emociones básicas en la expresión facial.
- Dificultades para comprender el uso social del lenguaje (ironía, metáforas, juegos de palabras, mentiras).
- Incapacidad para valorar las reglas sociales y el contexto.
- Presencia de un comportamiento social inadecuado.
- Incapacidad para comprender las razones que subyacen a las acciones de los demás.

En otras palabras, la persona puede ser incapaz de ponerse en el lugar de la otra persona.

Debido a estas alteraciones, la persona se puede encontrar con grandes dificultades para establecer y mantener relaciones interpersonales. Hay que añadir que todas estas dificultades pueden y suelen ir acompañadas de una falta de conciencia del déficit por parte de la persona afectada así como de incomprensión por parte de las personas que le rodean, lo cual le hace muy vulnerable al aislamiento social.

Los familiares pueden inadvertidamente alentar el egoísmo. Tras haber superado el trauma, la familia está tan contenta de que su ser querido se encuentre vivo, que es fácil mimarlo demasiado. Es en este momento cuando los miembros de la familia necesitan ser fuertes y reconocer que sus propias necesidades también son importantes y que, a veces, hay que darles cierta prioridad, en lugar de tratar de satisfacer inmediatamente todas las demandas de la persona afectada.

Buenas Prácticas

- Comprender que los comportamientos son consecuencia de la lesión cerebral, y que no tienen mala intención. Recordar que no hay que tomárselo como algo personal.
- No renunciar a todo para satisfacer las necesidades de la persona afectada. Ser firmes en la satisfacción de las propias necesidades y deseos.
- No permitir que la persona llegue al punto en que espere que todas sus peticiones sean satisfechas.
- Evitar la trampa de hacerle todas las cosas o de estar siempre allí; dejar que haga las cosas por sí misma, aunque tarde más tiempo.
- Animarla a participar en algún grupo de apoyo para personas con lesión cerebral. A menudo, la mejor forma de que alguien se dé cuenta de sus fallos es verlos en otras personas y así criticar su propio egocentrismo.

III.

EL IMPACTO EN LA VIDA COTIDIANA Y RELACIONAL

Cuando una persona sufre daño cerebral adquirido, las consecuencias afectan a todas las dimensiones de su vida y, en consecuencia, tienen un fuerte impacto en sus relaciones con los demás, en particular en sus relaciones de pareja y en sus relaciones familiares: se resienten la distribución de roles y responsabilidades familiares y las rutinas de la vida diaria.

En muchas ocasiones implica, necesariamente un cambio en el plan de vida anterior. La persona debe modificar sus expectativas con respecto a sí misma y su entorno directo también debe hacerlo.

Además, el cambio profundo en la situación familiar y en la manera de comportarse de la persona afectada hacen que tenga que construirse toda una identidad nueva para esta última, lo cual puede resultarle aún más difícil debido a todos los problemas psicológicos que acompañan a la lesión cerebral.

Por ello, el papel de la persona cuidadora resulta muy complejo: debe proveer muchos apoyos, así como asumir un papel especialmente constructivo y flexible, aun cuando al mismo tiempo ella esté pasando por una fase de sufrimiento emocional, incertidumbre e, incluso quizá, dificultades para reconocer a la nueva persona con la que convive.

1. CONSECUENCIAS PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL

Como se ha ido viendo a lo largo de los apartados anteriores, las consecuencias del daño cerebral en términos físicos, cognitivos, comunicativos, emocionales y conductuales, y de comunicación, pueden tener, a su vez, un fuerte impacto en la autonomía personal y en la capacidad de la persona para desarrollar las actividades de la vida diaria, con marcadas consecuencias en su estilo de vida, en los roles que desempeña y en las actividades productivas y de ocio en las que participa. Es importante ser conscientes de este impacto, pero, una vez más aquí conviene recordar que si bien el daño cerebral adquirido puede tener consecuencias en todas las dimensiones personales y en todas las facetas de

la vida, no tienen por qué aparecer en todos los casos y, cuando aparecen, no tienen por qué hacerlo todas ellas, ni simultánea ni sucesivamente.

Actividades de la vida diaria

- Las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) se caracterizan por ser universales, estar ligadas a la supervivencia y condición humana, a las necesidades básicas, estar dirigidas a uno mismo y suponer un mínimo esfuerzo cognitivo, automatizándose su ejecución tempranamente (alrededor de los 6 años), con el fin de lograr la independencia personal. Habitualmente dentro de las ABVD se incluyen la alimentación, el aseo, baño, vestido, movilidad personal, sueño y descanso.
- Las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) son actividades más complejas que las actividades básicas de la vida diaria y su realización requiere de un mayor nivel de autonomía personal. Se asocian a tareas que implican la capacidad de tomar decisiones y resolución de problemas de la vida cotidiana.

Incluyen actividades como:

- Usar el teléfono.
- Hacerse la comida.
- Realizar tareas domésticas básicas (fregar los platos, camas...).
- Hacer las compras necesarias para vivir.
- Lavar la ropa.
- Administrar la medicación.
- Usar medios de transporte.
- Manejar el dinero y hacer gestiones necesarias para la vida diaria (ir al banco, por ejemplo).

1.1. Consecuencias en las actividades de la vida diaria

El impacto de una lesión cerebral puede reflejarse en las dificultades para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria, es decir las actividades de autocuidado, y para desarrollar las actividades instrumentales de la vida diaria. Las actividades que realizamos a lo largo del día son las que dan sentido a nuestra vida, nos ayudan a desempeñar distintos roles, sostienen nuestra autoestima y favorecen nuestra salud física, psíquica y social.

En la atención a las personas con daño cerebral adquirido que, como consecuencia de la lesión, presentan dificultades en las actividades de la vida diaria, se observan con frecuencia dos tipos de actitudes:

- Actitudes de sobreprotección. Cuando las personas presentan dificultades en las actividades de la vida diaria, es habitual adoptar, con la mejor intención, con la convicción de estar haciendo lo idóneo, actitudes de sobreprotección consistentes en ayudar a la persona más allá de sus necesidades, sustituyéndola incluso en gestos o actividades que ella podría hacer si se le diera el tiempo necesario.
- Actitudes críticas: Es frecuente también que, en el día a día, las personas que prestan apoyos a la persona con daño cerebral adquirido tiendan a presuponer las razones por las que no realiza las tareas tal y como se espera que las haga, y se manifiesta en expresiones como “podría hacerlo pero no quiere”, “se ha infantilizado, es como un niño” o “se ha vuelto un comodón”. Sin embargo, la realidad es que la capacidad de ejecución puede ser fluctuante y que las dificultades para la realización de unas u otras actividades pueden estar directamente asociadas a las secuelas de la lesión cerebral.

Para ofrecer el mejor apoyo a la persona con daño cerebral adquirido, es esencial evitar estas actitudes y para ello una buena fórmula es entrenar a la persona, siguiendo las pautas de un o de una terapeuta ocupacional,

con el fin de identificar cuál es la dificultad real de cada tarea y a qué responde. Sólo así podrá ir alcanzando, progresivamente, su máximo nivel de autonomía, dependiendo cada vez menos de las personas que le prestan apoyo. Esto contribuirá a incrementar su percepción subjetiva de valía personal, al tiempo que reducirá la carga de trabajo de las y los cuidadores. A estos efectos, es recomendable que el o la terapeuta ocupacional visite el domicilio para que oriente en las adaptaciones necesarias y valore la posibilidad de incluir productos de apoyo que faciliten el día a día.

Asimismo, es necesario que las personas que prestan apoyo comprendan y asuman que determinados comportamientos de la persona con daño cerebral adquirido son consecuencia de la lesión cerebral, que no tienen mala intención y que, por lo tanto, no hay que tomarlos como algo personal.

1.2. Consecuencias en las actividades productivas

En este contexto, se entiende por actividades productivas no sólo las que recaen en el ámbito de las actividades profesionales, del trabajo, sino también aquellas otras que, sin estar remuneradas, exigen el respeto de determinados compromisos y de normas, así como tiempo de dedicación, pueden incluirse aquí actividades educativas, tareas domésticas o tareas de cuidado y apoyo a otras personas en el ámbito familiar o en el marco de actividades de voluntariado.

Una lesión cerebral puede conllevar, en un primer momento, importantes cambios en las actividades productivas que la persona desarrollaba habitualmente pero es fundamental ser conscientes de la importancia que dichas actividades tienen en la autoestima y en la conservación de la identidad personal. De ahí que resulte conveniente favorecer, en todo lo posible, el mantenimiento en dichas actividades. Constituyen un cauce para reforzar el sentimiento de valía personal gracias a que, en su marco, existen mayores oportunidades para el trabajo en equipo, las relaciones entre iguales y la participación en la toma de decisiones y en la asunción de responsabilidades. Por otro lado, si las actividades productivas se realizan en entornos normalizados (fuera del hogar, residencia...) permiten el desarrollo de roles significativos y son una vía también de ampliar el círculo de relaciones.

1.3. Consecuencias para las actividades de ocio

Las actividades de ocio son aquellas cuya finalidad es el disfrute y entretenimiento: se asocian a intereses basados en la satisfacción personal, por lo que son fundamentales para el bienestar subjetivo.

Desde este punto de vista, las distintas ocupaciones en las que la persona participa a lo largo de su vida le proporcionan una identidad y le ayudan a asumir ciertos roles; tras una lesión cerebral el equilibrio ocupacional se ve comprometido.

Las personas con daño cerebral adquirido pueden disfrutar de gran número de actividades lúdicas, adaptando en su caso los elementos o el entorno en el que son realizadas. Esto les permite estructurar su tiempo en rutinas y desarrollar intereses personales al tiempo que les exigirá poner en práctica una serie de habilidades y estrategias de planificación, que variarán en función del tipo de actividad que desarrollen. Estas actividades pueden ser desarrolladas de forma individual o con la participación de otras personas; en el propio hogar o fuera de él; con elementos ordinarios o adaptados.

Su versatilidad hace posible encontrar actividades de interés para las personas afectadas, que no siempre coinciden con los intereses previos. Por ello, es importante valorar los intereses, habilidades, y necesidades de cada persona y realizar una orientación ajustándose a las características individuales.

En función del tipo de daño cerebral, de sus secuelas y de la fase de recuperación en la que se encuentre el tipo de intervención sobre las áreas ocupacionales (autocuidados, productivas y ocio y juego) será diferente ya que es necesario ajustarse a las características individuales para que la persona afectada alcance la máxima autonomía personal y mantenga en la medida de lo posible su identidad y los roles que venía desempeñando.

Buenas Prácticas

- Proporcionar a la persona espacios que favorezcan el mantenimiento y/o desarrollo de nuevas habilidades/capacidades y roles. Siendo necesario en ocasiones el asesoramiento y/o entrenamiento en adaptaciones y productos de apoyo.
- Trabajar las destrezas necesarias y abordar los déficits subyacentes, evitando las repeticiones sistemáticas, con el objetivo de incrementar la autonomía en las actividades básicas de la vida diaria, adecuando el entrenamiento a las secuelas sensorio motoras, cognitivas, comunicativas y emocionales.
- Consultar al o a la terapeuta ocupacional sobre estrategias compensatorias (por ejemplo cambio de dominancia) y adaptación del entorno cuando los déficits no sean recuperables, entendiendo que la adaptación del entorno comprende la supresión de barreras y la adaptación del mobiliario a las características individuales de la persona afectada, más allá de las normas generales.
- Seleccionar y entrenar en el uso de productos de apoyo si son necesarios.
- Valorar el acceso al ordenador como herramientas para facilitar el desarrollo personal, la comunicación y el control del entorno.
- Permitir que la persona afectada participe activamente en todas las actividades que sea posible, que las realice por sí misma si tiene capacidad, aunque tarde más tiempo. La participación por muy parcial que pueda parecer es importante.
- Respetar su intimidad.
- Estimular y respetar la toma de decisiones aún en cuestiones cotidianas (alimentación, vestido, salidas...)
- Mantener aquellas actividades que eran de su interés y permitir que explore nuevas actividades.
- Favorecer que, en la medida de lo posible, mantenga activos los roles que desempeñaba antes de la lesión.

2. EL IMPACTO EN LA VIDA DE PAREJA Y EN LA PAREJA

La vida de pareja puede verse muy afectada tanto por las consecuencias directas que el daño cerebral adquirido tiene en la persona que lo sufre como por las consecuencias indirectas que dicha situación genera en el otro miembro de la pareja. Muchas veces, es inevitable que, en esta nueva situación y ante este cambio de vida, la pareja sienta rabia, frustración, aislamiento, culpa y cansancio.

2.1. Rabia, frustración y aislamiento

La rabia y la frustración son sentimientos muy naturales y habituales en quienes asumen la función de cuidador principal de una persona con daño cerebral adquirido. La rehabilitación y recuperación de la persona afectada no sigue un patrón lineal y lógico, y no siempre es fácil encontrar de inmediato las respuestas que mejor se ajustan a las dificultades que van surgiendo. Hacer planes se vuelve muy difícil y eso puede impregnar la vida de pareja de una sensación de incertidumbre.

La reacción de personas ajenas al núcleo familiar que no entienden necesariamente la complejidad de las dificultades, puede empeorar la situación. En efecto, el daño cerebral adquirido es, a veces, una discapacidad invisible: la persona que lo padece puede tener una apariencia completamente sana y a veces puede comportarse como si no sufriera ninguna consecuencia de la lesión (el 90 % de las personas que padecen una lesión cerebral consiguen una buena recuperación física aunque pueden persistir secuelas cognitivo-conductuales que pueden implicar un cambio respecto a la personalidad previa). Eso hace que, desde el exterior, es decir, desde fuera del núcleo familiar o del círculo de allegados, no sea fácil ver o comprender el verdadero impacto del daño cerebral adquirido en la vida familiar, lo cual puede generar o ahondar en la familia y, sobre todo en el cuidador principal, un sentimiento de aislamiento y una sensación de abandono a su propia suerte; puede tener la sensación de que nadie entiende realmente la dificultad y gravedad de su nueva situación.

Buenas Prácticas

- Identificar los factores que desencadenan los sentimientos de rabia y, en lo posible, tratar de evitarlos: por ejemplo, familiares o amigos que no entienden la gravedad de la situación.
- Expresar la rabia en lugar de acumularla: hacerlo con alguien que le entiende a la persona cuidadora, con alguien en quien confía.
- Reforzar la actividad física: practicar algún deporte, pasear o incluso ocuparse de las tareas domésticas, puede ayudar a eliminar el estrés.
- Reconocer la fuente primaria que origina el sentimiento de rabia: la única manera de relativizar, de ver las cosas con cierta perspectiva, es darse cuenta de cuál es la causa real.

- Perdonarse a uno mismo cuando no se haya podido evitar estallar y manifestar la rabia y, en su caso, pedir excusas a la persona ofendida.
- Encontrar a una persona que sea capaz de escuchar y comprender la situación y los sentimientos de rabia, frustración y aislamiento. Puede ser otra persona cuidadora o puede ser un profesional.
- Participar en grupos de autoayuda donde puedan compartir experiencias.

2.2. Sentimiento de culpa

Es frecuente, y es normal, que las personas que asumen la función de cuidador o cuidadora principal se sientan culpables por sentir rabia o frustración con respecto a la persona a la que atienden.

A veces, en particular cuando la persona ha sufrido un cambio de personalidad a raíz del daño cerebral adquirido, puede ocurrir que no le gusten algunos de sus nuevos rasgos de personalidad o que no le guste que algunos rasgos preexistentes se hayan visto reforzados o hayan desaparecido. Muchos cuidadores en esta situación oscilan continuamente entre sentimientos de rabia y de culpa. El cariño que se le tenía a la persona antes de la lesión, la pena por lo ocurrido, y el deseo de mirar hacia delante se entremezclan con sentimientos de frustración y desesperación y con la sensación de estar atrapado.

Buenas Prácticas

- No pretender ni esperar ser perfecto y tratar de aceptar las propias debilidades.
- Aceptar la culpa como un sentimiento común y natural en estas situaciones y difícilmente controlable.
- Tratar de reconocer que es natural que en el proceso de cuidado y apoyo a otra persona pueden experimentarse sentimientos muy negativos hacia ella.

2.3. Cansancio

Cuidar a una persona con daño cerebral adquirido genera cansancio: la preocupación, el impacto emocional y la carga física pueden acabar en una sensación de fatiga muy debilitante.

Buenas Prácticas

- Alimentarse bien.
- Dormir bien. En caso de tener problemas de sueño, aprender algunas técnicas de relajación: relajación centrada en la respiración, meditación, relajación muscular.
- Cada quien tiene sus propias estrategias para hacer frente a las situaciones, de modo que hay que descubrir las estrategias para enfrentarse a las cosas y para superar las dificultades que mejor se ajustan a la forma de ser de cada uno.
- Pedir ayuda a otros miembros de la familia, amigos y amigas.
- Recurrir a servicios de respiro y a grupos de apoyo.
- Solicitar asesoramiento para el manejo en actividades de la vida diaria y sobre productos de apoyo que ayuden a realizar las actividades con menor esfuerzo.

2.4. Pérdida del afecto

Uno de los efectos más devastadores del daño cerebral adquirido es perder a la persona que uno quería. Es posible que la persona no recupere su personalidad anterior a la lesión: en tales situaciones, el otro miembro de la pareja puede sentirse como si estuviera casado con un extraño o como si de repente quien antes era su pareja se hubiera convertido en un hijo. La relación de igualdad, de compañerismo, de solidaridad y apoyo mutuo se ve muy afectada. Ajustarse a esa nueva personalidad puede ser un proceso muy largo y arduo.

Enfrentarse a esa situación, es decir, a la pérdida de la relación amorosa y a la pérdida de la relación de compañerismo, es un verdadero desafío para el otro miembro de la pareja, para su sentimiento de ser uno mismo, para sus fuerzas y recursos.

Buenas Prácticas

- Tratar de detectar las estrategias que más ayuden a seguir siendo uno mismo y que más energía generen para soportar y superar ese proceso emocional.
- Recurrir a servicios de respiro y a grupos de apoyo.
- Recurrir a un profesional que le escuche y le aconseje.

3. EL IMPACTO EN LA VIDA FAMILIAR

3.1. La dinámica familiar

Ninguna familia está preparada para enfrentarse a las consecuencias de que uno de sus miembros sufra una lesión cerebral y, cuando ocurre, sólo puede superarlo si encuentra los apoyos necesarios y las directrices y estrategias adecuadas para reconstruir su vida familiar. Algunas familias son capaces de enfrentarse a esta situación mejor que otras, pero todas tienen dificultades. Todas las familias son diferentes y por mucho que una familia estuviera muy unida y conviviera en armonía antes de la lesión, no hay modo de proponer una ruta clara que le indique cómo podrá superar los efectos del daño cerebral adquirido en su dinámica familiar.

Ninguna familia es perfecta. Incluso cuando todo va bien, todos tenemos que enfrentarnos a dificultades: hay que ocuparse de la educación de los hijos e hijas, hay que tratar de mantener una relación de pareja satisfactoria, hay que ocuparse de las responsabilidades profesionales y de tener un nivel de ingresos suficiente para garantizar la supervivencia y el bienestar del núcleo familiar. En muchos casos, además, el ejercicio de estas responsabilidades puede verse muy dificultado por la aparición de problemas añadidos: consumo de alcohol u otras sustancias adictivas, problemas en la relación de pareja, problemas de adolescencia o atención a familiares mayores dependientes.

Cuando uno de sus miembros sufre una lesión cerebral, se pone a prueba, más que nunca, la capacidad de la familia para adaptarse a la situación:

- El cónyuge suele sentirse aislado y atrapado en una relación en la que no se da respuesta a sus propias necesidades emocionales; muchas

Flexibilidad y comunicación

La literatura especializada indica que las familias que mejor se adaptan y superan las dificultades generadas en estas situaciones son las que presentan dos cualidades muy particulares:

- la capacidad para ser flexibles y para apreciar los cambios como un desafío o una oportunidad;
- la capacidad para comunicar abierta y honestamente tanto sus sentimientos positivos como negativos y de reconocer las necesidades que surgen para todos los miembros de la familia.

Si tienen estas dos capacidades, las familias pueden salir reforzadas de una situación tan traumática.

veces se tiene que enfrentar a un cambio de personalidad que no necesariamente le gusta y en el que le cuesta reconocer a su antigua pareja; también puede padecer un cambio de roles familiares que añade mucha presión a la situación.

- El impacto se extiende también a los hijos: sufren de problemas emocionales porque, a veces, en el contexto de crisis que genera la aparición del daño cerebral adquirido, sus necesidades quedan desatendidas.
- También las relaciones con la familia extensa pueden verse afectadas: muchas veces no saben cómo prestar apoyo; otras veces, les resulta difícil darse cuenta de la extensión de las dificultades asociadas a la nueva situación.

Cada familia adopta sus propias estrategias para adaptarse y superar las dificultades generadas por la nueva situación. Con todo, la mayoría comparten algunas características a medida que progresan por las diferentes fases del proceso de readaptación: desde el momento de la lesión hasta la vuelta a casa. Muchas personas que han pasado por esa experiencia, asemejan esa fase a vivir en una montaña rusa: emergen fuertes sentimientos y emociones y van cambiando a medida que evolucionan las expectativas con relación a la persona afectada. Esta dinámica cambiante, estos picos emocionales, son inevitables y, por lo tanto, hay que esperar que ocurran.

Sufrir una lesión cerebral es distinto a sufrir cualquier otra enfermedad grave. Por lo general, cuando uno se enfrenta a una grave enfermedad, la situación tiene una fecha de finalización: o bien el paciente mejora y se restablece en un lapso de tiempo relativamente corto, o bien fallece; en cualquiera de los dos casos, existe un final a la fase de adaptación, superación y recuperación. Los familiares tienen tiempo de prepararse para el dolor y el duelo por su pérdida. Los ritos familiares, muy establecidos socialmente, ayudan a la familia a pasar por una serie de etapas emocionales reconocidas y aceptadas:

- Tristeza. Ante la pérdida o ausencia de la persona que ha fallecido.
- Rabia y frustración. “¿Por qué ha tenido que pasar esto?”.
- Ajuste y reajuste. “La vida debe seguir adelante”.

En cambio, en los casos de daño cerebral adquirido, el proceso de recuperación y rehabilitación es discontinuo: a lo largo del mismo, no hay certezas y la evolución no es lineal y las emociones asociadas a la pérdida vienen y van cíclicamente: un día, el familiar puede sentirse triste por la pérdida, y al siguiente esperanzarse ante una pequeña mejoría. En otras palabras el daño cerebral conlleva pérdidas y, sin embargo, el proceso de recuperación y rehabilitación interrumpe y trastorna el proceso de duelo correspondiente a la pérdida. Es uno de los motivos por los cuales la evolución emocional es única para cada persona, pudiendo experimentar avances y retrocesos en diferentes aspectos de su vida, lo cual debemos entender como algo positivo, una señal de la necesidad de reinventarse.

Además de ir adaptándose a sus sentimientos y emociones con respecto a la nueva situación, las familias tienen que adaptarse a muchas otras variables:

- Tienen que adaptarse a las dificultades que el daño cerebral genera en la persona afectada, es decir a las consecuencias físicas, cognitivas, de comunicación, emocionales y conductuales.
- También tienen que acostumbrarse a relacionarse de forma continuada con los servicios de salud y con los servicios sociales.

Y, además, simultáneamente, tienen que seguir con sus vidas y hacer frente a las dificultades comunes inherentes a la vida escolar y profesional, y pensar en el futuro con una carga de incertidumbre inimaginable. No es infrecuente que, en tales contextos, las necesidades propias asociadas a la vida profesional o escolar, o a la propia salud, queden postergadas, lo cual tiene inevitables consecuencias negativas a futuro.

3.2. Las fases del proceso

Es cierto que en los casos de daño cerebral adquirido, la experiencia de cualquier familia es única y difícilmente comparable a la de otras. Pero también lo es que, en términos generales, todas las familias pueden pasar a uno u otro ritmo, por una serie de fases. Puede resultar de utilidad describirlas aquí, indicando la evolución de las emociones y los sentimientos que se asocian a cada una de ellas.

LAS FASES DEL PROCESO

Fase 1: "Por favor, que no se muera"

- Esta fase va desde el momento en que se produce la lesión cerebral hasta que se consigue la estabilización –en términos médicos– de su estado.
 - La reacción inicial de la familia refleja, por lo general, una mezcla de shock, pánico, incredulidad y negación.
 - Su interés se centra en la supervivencia de la persona afectada.
-

Fase 2: "Va a ponerse bien"

- Esta fase se produce cuando la persona vuelve a estar consciente.
 - En ese momento, la familia experimenta alivio y euforia.
 - A veces, experimenta una negación absoluta en relación con el futuro. Esta negación es una reacción típica ante un suceso repentino y grave y consiste en basarse en pequeñas mejoras para justificar su esperanza de una recuperación total.
-

Fase 3: "Todavía está progresando, pero es un proceso muy lento"

- Esta fase se asocia al periodo de rehabilitación.
 - La familia sigue manteniendo una actitud esperanzada, pero a medida que pasa el tiempo empiezan a desanimarse y a preocuparse por la falta de progreso o por su lentitud.
 - En ese momento pueden empezar a experimentar una mezcla de ansiedad, rabia, culpa y depresión.
-

Fase 4: "Nunca volverá a ser quien era"

- Esta fase suele darse cuando la persona vuelve a casa y cuando finaliza la fase de rehabilitación médica.
 - Tomar conciencia de los daños y de las limitaciones que conllevan y el miedo a que ya haya pocas mejoras desencadenan sentimientos de depresión, rabia y aflicción.
-

Fase 5: "Nuestras vidas han cambiado"

- Esta fase es como un punto en el horizonte hacia el que se avanza pero que pocas veces se alcanza.
 - Aquí es cuando se toma plena conciencia, de forma realista, de las discapacidades que afectan a la persona y se inicia la aceptación emocional de la situación: se reajustan las expectativas, se redefinen las relaciones y los roles familiares.
-

3.3. Apoyos a la familia

Es importante que a lo largo del proceso de recuperación y adaptación, las familias sepan que es muy recomendable que busquen y pidan apoyo a sus familiares, a su red social o que acudan incluso a grupos de autoayuda (grupos de apoyo mutuo).

Además de ese conjunto de apoyos informales, es esencial que desde los servicios de salud y desde los servicios sociales se articulen apoyos eficaces desde las fases iniciales del proceso. En un primer momento, las familias, en plena crisis emocional, se sienten perdidas, totalmente desorientadas, ante las posibles consecuencias del daño cerebral: es esencial que los equipos médicos y enfermeros que atienden a su familiar les informen con la mayor claridad posible de la situación y de su posible evolución. Es fundamental, también, implicar a los servicios sociales desde fases tempranas de la lesión cerebral. Y en esto juega un papel esencial la colaboración entre los servicios de salud y los servicios sociales. Conviene que desde el principio, el o la trabajadora social de la estructura hospitalaria en la que ha ingresado el paciente explique a la familia que, en algún momento, le convendrá contactar con los servicios sociales, porque estos pueden articular medidas de apoyo y ofrecerle la posibilidad de que el contacto se haga directamente desde el hospital. A medida que avancen las fases de recuperación y, en particular, cuando se vaya acercando la fecha de alta, podrán ponerse en marcha las diversas medidas de apoyo social; entre otras:

- tramitación del reconocimiento de dependencia, en su caso;
- servicios de apoyo domiciliario;
- evaluación de las necesidades de productos de apoyo y adaptación de la vivienda y tramitación de las ayudas económicas que pudieran corresponder;
- servicios de día;
- servicios residenciales;
- tramitación de prestaciones económicas de dependencia, en su caso.

Asimismo es fundamental que vayan integrando estrategias que les ayuden no sólo a prestar apoyo al miembro que ha sufrido el daño cerebral adquirido, sino también a cuidar de sí mismos y de la vida familiar.

A continuación, se ofrecen algunas recomendaciones que pueden resultar de utilidad para la persona que asume la función de cuidador o cuidadora principal.

Recomendaciones para la persona cuidadora principal
<i>Cuidar de sí misma</i>
• Es vital cuidarse. Cuando uno se enfrenta a una situación tan crítica, sobre todo en su fase inicial, es natural otorgar prioridad a las necesidades de la persona afectada. Pero la persona cuidadora también tiene necesidades y es esencial cubrirlas: hay que alimentarse bien y descansar y también conviene mantener contacto con familiares cercanos y amigos capaces de reconfortar y prestar apoyo. • Existe un riesgo real de que la persona cuidadora principal se mantenga tan centrada en las necesidades de la persona que ha sufrido la lesión cerebral que descuide las necesidades de otros miembros de la familia: hay que permanecer atento a las necesidades de los hijos e hijas o de otros miembros del núcleo familiar. • Es necesario que aprenda a decir que NO a demandas a las que no desee responder y a poner límites a otras. • Es importante que la persona cuidadora mantenga el equilibrio ocupacional, dejando tiempo para actividades de autocuidado, productivas y de ocio. Puede mantener, si así lo desea, otras actividades que le resulten satisfactorias. Así mismo, es importante disponer de tiempo para el autocuidado (cuidar de la imagen corporal) y dejar espacio para el ocio.
<i>Educarse a sí misma</i>
• A partir del momento en que su familiar sufre la lesión cerebral, la persona que asuma la función de cuidador o cuidadora principal se ve enfrentada a la necesidad de familiarizarse con muchos términos médicos. Conocer ese vocabulario le ayudará en sus frecuentes relaciones con profesionales de la salud. • Existen numerosos manuales, guías o folletos, especialmente diseñados y redactados para los familiares de las personas que sufren daño cerebral adquirido que pueden servir de ayuda. • Puede resultar muy útil también plantear todas las dudas a las y los profesionales que atienden al familiar con daño cerebral. Hay que animarse a buscar respuestas a todas las dudas que puedan preocuparle: ninguna pregunta es inapropiada. Conviene escribir las dudas y las preguntas a medida que vayan surgiendo y acudir a hablar con el o la profesional acompañado de otra persona para estar seguros de acordarse de las respuestas. • Hay que ser conscientes de que las y los profesionales de la salud no pueden solucionar todos nuestros problemas: lo máximo que pueden hacer es informar de su estimación en términos de pronóstico partiendo de su experiencia con otros casos. No siempre aciertan, pero eso no debe llevar a desconfiar de ellos en el futuro, porque lo cierto es que la recuperación de una lesión cerebral varía muchísimo de un paciente a otro y depende de numerosos factores, lo que hace prácticamente imposible acertar en el pronóstico.

Recomendaciones para la persona cuidadora principal

Ser parte del equipo

- Para los profesionales de la salud y los responsables de la rehabilitación es imprescindible saber cómo funcionaba la persona antes de la lesión cerebral. También es indispensable que se les informe de cómo funcionan cuando vuelven a casa tras la lesión. Esta información es esencial para acertar en el diseño de los planes de recuperación. El cuidador principal es su mejor fuente de información para disponer de estos datos de modo que es indispensable que forme parte del equipo y que participe en la toma de decisiones.
- Es importante también informar al equipo de profesionales de cuál es la evolución del cuidador principal en el proceso de cuidado. Por lo general, uno tiende a pensar que podrá hacerlo, que será capaz de responder a todas las necesidades, pero a veces no es así. Conviene ser consciente de las limitaciones que tiene uno mismo, y comentarlas con el equipo. Es posible que en el curso del debate se consideren otras opciones o también otras estrategias de organización de los cuidados.

Evitar precipitarse

- Algunas familias, superadas por el carácter repentino de la nueva situación, adoptan decisiones que después les pesan: venden la casa, cambian a los niños de escuela, gastan dinero en curas milagrosas, etc.
- No conviene precipitarse: no conviene tomar importantes decisiones demasiado pronto.
- Es mejor dimensionar los costes que puede tener la atención de la persona, informarse de las prestaciones económicas a las que puede tener derecho, de las desgravaciones fiscales que pueden aplicarse.
- Las decisiones sólo deben tomarse una vez que se disponga de todos los datos necesarios y, en lo posible, con el asesoramiento de alguien en quien confíe y, en su caso, de un profesional.

Pedir ayuda

- Atender a una persona con daño cerebral adquirido es una tarea ardua y no es posible que un cuidador principal asuma la totalidad de los apoyos.
- Es necesario que sepa que existen servicios de apoyo: servicios sanitarios, servicios sociales y servicios sociosanitarios. Su intervención coordinada, en el marco de una programación individual, pueden suponer un importante apoyo para el cuidador.

Recomendaciones para la persona cuidadora principal

Enfrentarse a sus propias emociones y sentimientos

- Como se ha indicado en apartados anteriores, la aparición de la lesión cerebral y las consecuencias a largo plazo que genera ejerce una enorme presión sobre los miembros de la familia y desata sentimientos de pánico, angustia, frustración, depresión, rabia y culpa. Como se ha dicho, estos sentimientos son naturales y muy comunes. Cosa distinta es enfrentarse a ellos.
- El primer paso es aceptarlos.
- El siguiente paso es encontrar un ámbito adecuado para poder expresarlos: un grupo de apoyo puede ayudar; también puede hacerlo un profesional de la salud mental (normalmente psicólogo). Los sentimientos que no se expresan se reprimen y tienden a aparecer en contextos y modos menos apropiados.

Recomendaciones en relación con los hijos e hijas

Muchos de los problemas a los que se enfrentan los niños y niñas son similares a los que afectan a los miembros adultos de la familia. No obstante, existen algunos aspectos que afectan especialmente a los niños y a las niñas cuando su padre o su madre sufre una lesión cerebral:

- Hacer frente a la pérdida de su padre o de su madre, tal y como ellos les conocían, es un auténtico reto para cualquier niño, niña o adolescente. Si el padre o la madre sufre cambios de personalidad como resultado de la lesión, las cosas se vuelven muy difíciles. El niño, la niña o el adolescente puede sentirse confuso y totalmente inseguro. Puede sentirse avergonzado cuando su padre o su madre muestra conductas inapropiadas y puede reaccionar, por ejemplo, dejando de traer a amigos a casa, rehuendo actividades en común, etc.
- Es frecuente que los niños, niñas y adolescentes no reciban suficiente información sobre la enfermedad que padece su padre o su madre, y ese desconocimiento puede generar mucha ansiedad acerca de lo que realmente pasa y puede llevarles a imaginar lo peor. Es fundamental informarles con un lenguaje que puedan entender acerca de la situación real para que puedan adaptarse al nuevo contexto y sentir menos inseguridad.
- Los niños, niñas y adolescentes pueden reaccionar ante una enfermedad grave presentando una serie de emociones que los adultos no son capaces de predecir y, en consecuencia, de anticipar. Pueden sentir y manifestar rabia hacia la persona enferma por haberles abandonado o albergar sentimientos de culpa.
- Una enfermedad grave en la familia puede causar importantes trastornos y estrés en la vida familiar. Pueden verse afectadas las relaciones y los roles familiares: a veces, los niños se ven forzados a supervisar a su padre o a su madre; otras, el cuidador principal descuida su atención para centrarse en la atención de la persona afectada.
- La familia puede experimentar también cambios en su estatus socioeconómico, lo cual a su vez pueden tener un fuerte impacto en las costumbres de los niños y adolescentes y en sus oportunidades educativas.

Recomendaciones para la persona cuidadora principal

- Los niños, niñas y adolescentes empiezan a percibir el mundo como un lugar inseguro y a sentir miedo por otros seres queridos, lo cual les hace vivir en estado de ansiedad.
- Es fundamental ser consciente de que para un niño estas situaciones resultan tremendamente traumáticas y que conviene consultar con un especialista cuya función será sobre todo ayudar al niño, niña o adolescentes a sentirse más seguro y más feliz en un contexto familiar cambiante.

BIBLIOGRAFÍA

- Bilbao, A.** (Coord.) (2005). *Guía de familias. Manual para familiares de personas que han sufrido una lesión cerebral*. Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), Madrid.
- Bilbao, A. y Díaz, J. L.** (2008). *Guía de manejo cognitivo y conductual de personas con daño cerebral. Manual para profesionales que trabajan en la rehabilitación de personas con daño cerebral*. Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral, IMSERSO, Madrid.
- Blasco Tamarit, E.** *Apraxia del habla: Presentación de un caso clínico*. En *Lingüística clínica y neuropsicología cognitiva. Actas del Primer Congreso Nacional de Lingüística Clínica. Vol. I: Investigación e intervención en patologías del lenguaje*. Valencia: Universitat.
- Boman, I.L.** (2009). *New Technology and everyday functioning at home for persons with cognitive impairments after acquired brain injury*. Karolinska Institutet, Estocolmo.
- Crossman, A.R. y Neary, D.** (2002). *Neuroanatomía. Texto y atlas en color*. Masson, Barcelona.
- Cunningham, G. y otros** (1998). *Supporting people with acquired brain injury in their own homes*. Policy Press, Bristol.
- Cummings, J.L.; Mega, M.S.(2003)**. *Neuropsychiatry and Behavioral Neuroscience*. University Press, Oxford.
- Defensor del Pueblo** (2006). *Daño cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario*. Defensor del Pueblo, Madrid.
- Diputación Foral de Álava** (2011). Vitoria-Gasteiz. *Proyecto VIVIR MEJOR*:
- Manual VIVIR MEJOR: ¿Cómo concebimos la atención residencial? Pautas básicas para una atención de calidad a las personas con discapacidad.
 - Guía de Buenas Prácticas. ¿Cómo garantizar el respeto a la dignidad, la intimidad y la autonomía en la atención personal?
 - Guía de Buenas Prácticas. ¿Cómo promover el bienestar emocional?
 - Guía de Buenas Prácticas. Hacia una comunicación efectiva.
 - Guía de Buenas Prácticas. Estrategias reactivas.
 - Guía de Buenas Prácticas. Afectividad y sexualidad.
- Echávarri Pérez, C.** *Alteraciones de la comunicación y del lenguaje en la lesión cerebral: afasia*. *Rehabilitación*, 2000, 34 (6): 483-491.
- González, B. (coord.)** (2012). *Daño cerebral adquirido- Evaluación, diagnóstico y rehabilitación*. Serie: Manuales Prácticos de Psicología, nº 23. Editorial Síntesis, Madrid.
- Headway** (2009). *Coping with Acquired Brain Injury. A carer and family guide*. Headway, Dublin, Ireland.

- IMSERSO** (2013). *Guía de Orientación en la Práctica Profesional de la Valoración Reglamentaria de la situación de dependencia en personas con daño cerebral adquirido*. Madrid.
- IMSERSO** (2000). *Daño Cerebral. Guía de familias*. Colección Manuales y guías, Serie Cuadernos Prácticos, Madrid.
- Mar, J., Arrospide, A., Begiristain, J.M., Larrañaga, I., Sanz-Guinea, A. y Quemada, I.** (2011). *Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido*. Revista Española de Geriatria y Gerontología, 46 (4): 200-205.
- Mayo Clinic** (2008). *Understanding Brain Injury. A guide for the family*. Barbara Woodward Lips Patient Education Center, Minnesota.
- Murillo, N. Coord.** (2009). *iPorque tú eres importante! Guía de apoyo para familiares cuidadores de personas con lesión medular o daño cerebral adquirido*. Institut Guttmann, Barcelona.
- Polonio, B. Coord.** (2010). *Terapia ocupacional aplicada al daño cerebral adquirido*. Editorial Panamericana, Madrid.
- Polonio, R. Coord (2003)** *Conceptos fundamentales de Terapia Ocupacional*. Ed Panamericana, Madrid.
- Powell, T.** (2001). *Lesión cerebral. Una guía práctica*. Fundació Institut Guttmann, Institut Universitari UAB, Barcelona.
- Quemada, J.J. Coord.** (2007). *Modelo de atención a las personas con daño cerebral*. Serie colección Documentos Técnicos, nº 21007, IMSERSO. Madrid.
- Román Lapuente, F.; Sánchez López, M.P.; Rabadán Pardo, M.J. (2010).** *Neuropsicología*. Ed. Diego Marin.
- Vendrell, J.M.** *Las afasias: semiología y tipos clínicos*. Revista de Neurología, 2001, 32(10): 980-986.

ANEXO 1.

¿CÓMO FUNCIONA EL CEREBRO? ALGUNAS NOCIONES BÁSICAS

Para entender lo que es el daño cerebral adquirido y el impacto que puede tener en la vida de una persona, resulta útil contar con algunas nociones básicas acerca de la estructura del cerebro y de sus funciones. Ese es el objeto de este capítulo.

Antes de entrar a explicarlas, conviene hacer una puntualización terminológica: es frecuente que, a nivel coloquial, se utilice el término “cerebro” tanto para aludir al encéfalo en su conjunto, como para aludir sólo a una parte del mismo, cuando, desde un punto de vista anatómico, el término cerebro sólo responde a esta última acepción.

Para evitar confusiones entre ambas estructuras, en este anexo, dedicado a la descripción del encéfalo, se utilizarán estos términos en su acepción anatómica.

1. ¿CÓMO ES EL ENCÉFALO Y QUÉ HACE?

El encéfalo constituye, junto con la médula espinal, el Sistema Nervioso Central; más específicamente, constituye la parte del Sistema Nervioso Central resguardada por el cráneo. Es un órgano muy complejo y ejerce una gran cantidad de tareas: por un lado, controla y regula todas las acciones y reacciones físicas de nuestro cuerpo, como caminar, hablar, oír, ver, comer, dormir y respirar; por otro, elabora nuestro pensamiento, razona, planifica, almacena nuestros recuerdos y regula nuestras emociones.

El encéfalo actúa así como un centro de control y dirección que se conecta a todo el cuerpo a través de la médula espinal y de una red de nervios que constituyen el Sistema Nervioso Periférico. Mediante esta conexión recibe información –sensibilidad táctil y dolorosa, información sobre el estado de las vísceras, etc.–, y envía información (a los músculos, a las glándulas que tienen que segregar diversas sustancias, etc.).

2. LOCALIZACIÓN DEL ENCÉFALO

El encéfalo está dentro del cráneo, que es una estructura ósea. En la base del cráneo, hay un orificio a través del cual la parte inferior del encéfalo – tronco cerebral– se conecta a la médula espinal –protegida por la columna vertebral– y desde aquí a todo el sistema nervioso y al resto del cuerpo.

3. DIMENSIONES DEL ENCÉFALO

El encéfalo humano adulto pesa, en promedio, alrededor de 1,5 kg –es algo más pesado en los hombres que en las mujeres– y tiene un volumen de unos 1.130 cm³ en las mujeres y 1.260 cm³ en los hombres. Estas diferencias en peso y volumen no se relacionan con el número de neuronas de materia gris ni con las capacidades generales del sistema cognitivo.

4. FORMA DEL ENCÉFALO

Visto desde arriba, el encéfalo guarda cierto parecido con una nuez, con dos mitades de aspecto casi simétrico exteriormente. Estas dos mitades se denominan hemisferios cerebrales: el izquierdo y el derecho.

Cada hemisferio del cerebro interactúa principalmente con una mitad del cuerpo, pero de forma cruzada, es decir que el lado izquierdo del cerebro interactúa con el lado derecho del cuerpo, y viceversa. Es lo que se denomina lateralidad de la función cerebral.

Los dos hemisferios cerebrales están conectados por una especie de “puente”, un gran haz de nervios denominado cuerpo calloso, que cruza la línea media por encima del nivel del tálamo y constituye la vía principal de conexión y comunicación entre los hemisferios (aunque existen muchas otras conexiones entre ellos, son mucho más pequeñas). Él permite que se conecte cada punto de la corteza con su punto equivalente en el hemisferio opuesto, y que puedan conectarse entre sí puntos relacionados funcionalmente de diferentes áreas corticales entre hemisferio y hemisferio.

Atención

Si bien la existencia de diferencias entre los hemisferios cerebrales ha sido establecida sólidamente, la literatura popular va mucho más allá de la evidencia científica en la atribución de características de personalidad o inteligencia a la dominancia de uno u otro hemisferio.

A pesar de su simetría, los hemisferios cerebrales presentan algunas características que los diferencian entre sí y que los hacen complementarios. En efecto, en numerosos aspectos, los hemisferios cerebrales son simétricos en términos de función: por ejemplo, la contraparte del área motora del hemisferio izquierdo que controla la mano derecha es el área del hemisferio derecho que controla la mano izquierda. Existen, no obstante, excepciones muy importantes relacionadas con el lenguaje y la cognición espacial: en efecto, en términos generales, puede decirse que el hemisferio izquierdo controla las funciones verbales –lenguaje, pensamiento y memoria relacionada con las palabras–, y el hemisferio derecho controla tanto las no verbales –reconocer diferencias en patrones visuales, interpretar mapas o disfrutar de la música–, como la expresión y la comprensión de las emociones.

Consumo de sangre y oxígeno

El encéfalo, que sólo representa el 2% del peso corporal, recibe casi el 20% del volumen de sangre arterial que propulsa el corazón en cada minuto, así como del oxígeno inhalado. Al día, pasan más de 1.300 litros de sangre por el encéfalo de un adulto, con un flujo de unos 55 cc por minuto y por cada 100 gramos de tejido.

De hecho, el Sistema Nervioso es especialmente sensible a la interrupción del flujo sanguíneo. Está tan altamente especializado en recibir, elaborar y transmitir información, que no tiene tejidos con capacidad para almacenar nutrientes.

5. CONSISTENCIA DEL ENCÉFALO

Externamente, el encéfalo es un órgano muy blando; su consistencia recuerda a la de una gelatina blanda. Esta masa gelatinosa se mantiene unida al cráneo por una serie de membranas –las meninges– denominadas duramadre, aracnoides y piamadre, siendo esta última la más interna. Entre las dos últimas está el espacio subaracnoideo, por donde corren los vasos sanguíneos que suministran y drenan el cerebro, porque, como cualquier otro órgano, el cerebro depende, para su buen funcionamiento, de la sangre que le llega del corazón.

Esta masa membranosa flota en un líquido transparente, denominado líquido cefalorraquídeo. Este líquido rellena todos los huecos alrededor del encéfalo, y así lo protege del roce contra los huesos del cráneo, ofreciéndole amortiguamiento.

6. CÉLULAS DEL SISTEMA NERVIOSO

El encéfalo está compuesto por unos 100.000 millones de células nerviosas microscópicas denominadas neuronas (la cifra es aproximada porque varía

entre individuos y a lo largo de la vida). Todas las neuronas tienen un cuerpo celular –denominado “soma” – del que brotan pequeños tentáculos o ramificaciones –denominadas “dendritas”–, que reciben impulsos y los transmiten al soma, y una ramificación más larga –denominada “axón”– que transmite impulsos desde el soma hacia otras neuronas.

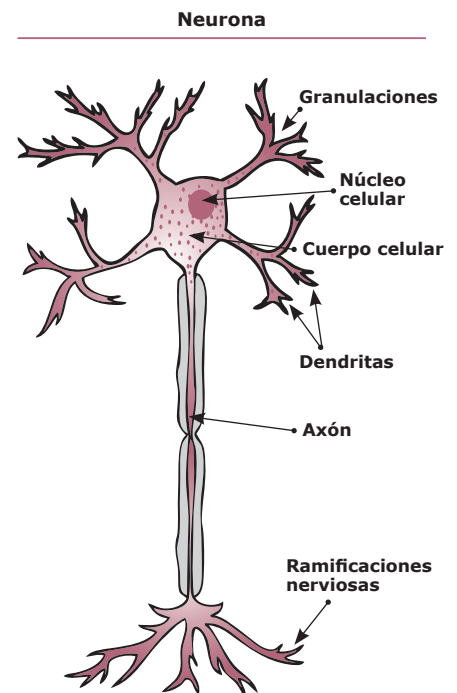
Estas células pasan información en forma de mensajes eléctricos y químicos. Cada neurona está en contacto con otras 1000 a 2000 neuronas.

Los tejidos que contienen más axones se conocen como “sustancia blanca”, por el color blanquecino atribuible a la mielina; en cambio, los tejidos cerebrales que contienen más cuerpos neuronales, se conocen como “sustancia gris”. Esta última predomina en la corteza cerebral, es decir en la capa más externa del encéfalo, así como en algunas otras zonas subcorticales –es decir, situadas por debajo de la corteza–, que cumplen funciones fundamentales de integración de determinadas transmisiones nerviosas y que también actúan como estaciones de relevo para otras conexiones.

7. ESTRUCTURA DEL ENCÉFALO

De forma muy simplificada, puede decirse que la estructura del encéfalo presenta las siguientes partes:

- La corteza cerebral (o córtex): es la parte más grande del encéfalo y es una capa de tejido neuronal plegado. Controla todas las funciones mentales complejas (el pensamiento, el aprendizaje, la memoria, etc).
- La sustancia blanca y los ganglios basales: La sustancia blanca, situada por debajo de la corteza cerebral, está compuesta por fibras nerviosas mielinizadas. En la profundidad de la sustancia blanca de cada hemisferio cerebral, se encuentran los ganglios basales –también denominados “núcleos basales”–, que son un grupo de núcleos de masa gris interconectados que participan en funciones motoras y no motoras.
- El diencéfalo: situado en el centro del cráneo y rodeado por la corteza cerebral, es la zona en la que se encuentran el tálamo, que se encarga



de integrar las sensaciones de casi todas las modalidades sensoriales, y el hipotálamo, que controla las vísceras y el sistema endocrino y es la base de conductas instintivas y emocionales.

- El tronco encefálico: situado entre el cerebro y la médula espinal, controla la respiración, el ritmo cardíaco, y otros procesos autónomos como la vigilia, la consciencia, el cansancio, la presión sanguínea.
- El cerebelo: situado justo detrás del tronco cerebral, es responsable principalmente del equilibrio corporal y de la coordinación motora fina, encargándose de coordinar la postura y el movimiento.

7.1. La corteza cerebral

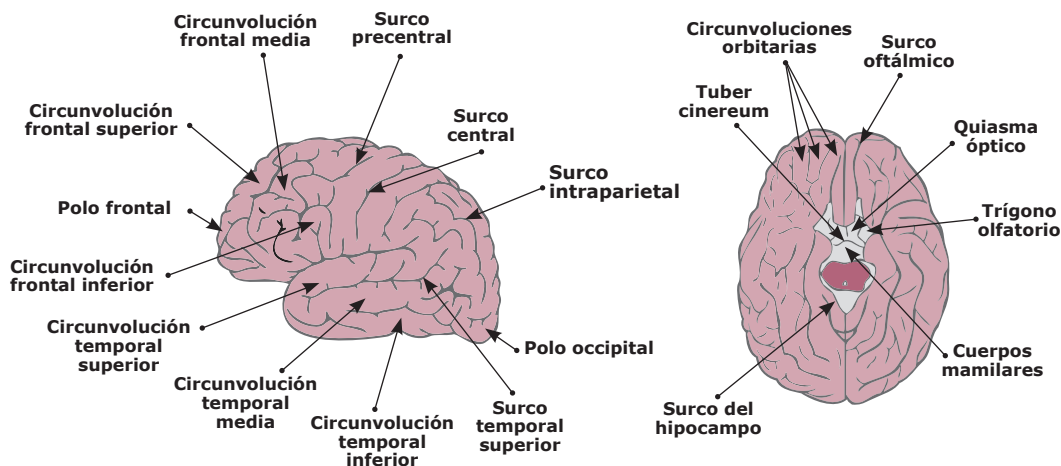
La corteza cerebral en los seres humanos tiene un tamaño mucho mayor que cualquier otra parte del encéfalo.

Esta capa de tejido neuronal –conocida como «materia o sustancia gris»– es, en realidad, de un color beige rosado en el exterior y ligeramente blanquecino en el interior. Está plegada de tal forma que, a pesar de su gran superficie, cabe dentro del cráneo.

7.1.1. Pliegues corticales

Cada uno de los pliegues de la corteza cerebral, o pliegues corticales, se denomina “surco” y la zona lisa entre pliegue y pliegue se denomina “circunvolución”. En términos generales, los cerebros humanos muestran un patrón de plegado no idéntico, pero similar: aunque existen variaciones en la forma y el lugar de los pliegues que hacen a cada cerebro único, el patrón es lo suficientemente consistente para que cada pliegue principal reciba un nombre específico (por ejemplo, la “circunvolución frontal superior” o el “surco temporal superior”).

Circunvoluciones y surcos de la corteza cerebral



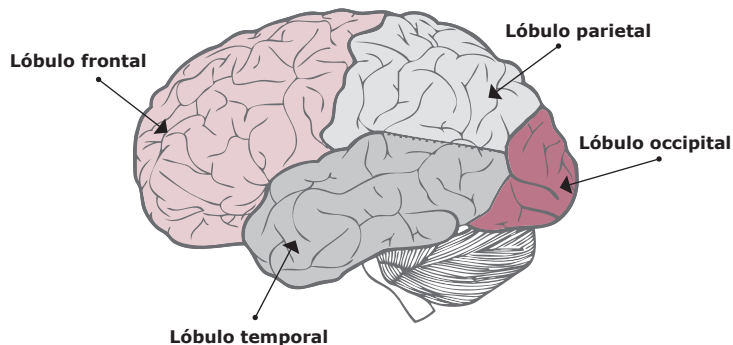
7.1.2. Divisiones corticales

La corteza cerebral presenta cuatro lóbulos en cada una de las mitades correspondientes a los dos hemisferios: el lóbulo frontal, el lóbulo parietal, el lóbulo occipital y el lóbulo temporal. Esta categorización no obedece a la estructura física de la propia corteza sino que, convencionalmente, se optó por dar a los lóbulos los nombres correspondientes a los huesos del cráneo que recubren. Con todo, algunos giros y surcos de la superficie de los hemisferios cerebrales, constantes en su situación entre los diferentes individuos, también se toman como referencia para dividir el hemisferio en cuatro lóbulos:

- Los lóbulos frontales están detrás de la frente. Se ocupan de las funciones intelectuales y ejecutivas que nos permiten dirigir nuestra conducta hacia un fin, y comprenden la atención, la planificación, la secuenciación y la reorientación sobre nuestros actos. También están muy implicados en la definición de la personalidad y en el control de las emociones, la motivación y la conducta.

- Los lóbulos temporales están detrás de las orejas, es decir, justo detrás del lóbulo frontal pero más abajo que éste. Contienen áreas neuronales relacionadas con la comprensión del lenguaje, el aprendizaje, la memoria y la audición.
- Los lóbulos parietales se sitúan detrás de los lóbulos frontales y por encima de los lóbulos temporales. Contienen áreas neuronales relacionadas con la comprensión de las relaciones espaciales, con la lectura, la escritura y la aritmética. Entre los lóbulos frontales y parietales, se encuentran ubicadas áreas que controlan el movimiento y la sensibilidad.
- Los lóbulos occipitales están en la parte posterior de la cabeza: contienen la corteza visual primaria y procesan la información visual que llega de la retina.

Lóbulos de cada hemisferio cerebral



7.1.3. Divisiones funcionales de la corteza cerebral

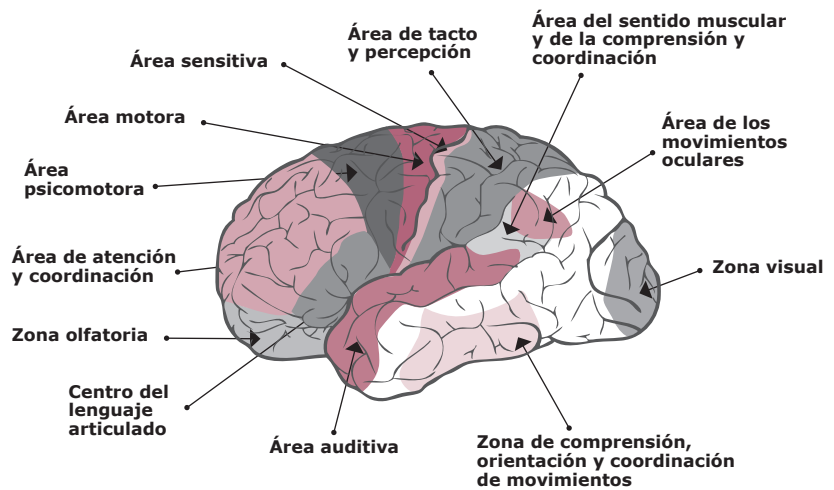
La corteza cerebral comprende una gran variedad de áreas neuronales que están especializadas, en diversos grados, en la realización de diferentes funciones. Según el nivel de procesamiento de la información que ejecutan pueden dividirse en áreas primarias, secundarias y terciarias.

- Las áreas primarias *o de proyección*: Corresponden a las zonas corticales que reciben la información modulada por los órganos sensoriales externos (vista, oído, gusto, tacto y olfato) e internos (sensibilidad propioceptiva) y las áreas motoras que controlan directamente los músculos del cuerpo. Presentan una correlación muy intensa con las zonas anatómicas que controlan, por lo que todo aumento corporal se corresponde con un aumento de estas áreas de control; del mismo modo, el uso y desuso de ciertas partes del cuerpo relacionadas con estas áreas, con independencia de la causa a la que respondan, conllevan la reordenación de la extensión de la superficie de estas últimas.

Se distinguen:

- Áreas sensoriales primarias, que reciben señales de los nervios sensoriales, e incluyen:
 - el área visual del lóbulo occipital;
 - el área auditiva en partes del lóbulo temporal y la corteza insular;
 - y el área somatosensorial en el lóbulo parietal.
- Área motora primaria, que ocupa la parte posterior del lóbulo frontal, justo delante del área somatosensorial.
- Las áreas secundarias suelen rodear a las primarias y permiten hacernos conscientes de la experiencia sensorial y ejecutar la función motriz.
- Las áreas terciarias se localizan en las restantes partes de la corteza, y son áreas de asociación. Son menos específicas y realizan las funciones de mayor nivel de complejidad –por ejemplo, usan información procedente simultáneamente de varias áreas secundarias– y permiten una elaboración simbólica de la información –por ejemplo, usar reglas como las gramaticales, etc.–.

Lóbulos de cada hemisferio cerebral



7.2. Otras estructuras del encéfalo

En el centro del encéfalo, se encuentran sus demás componentes: la sustancia blanca y los ganglios basales, el diencefalo, el sistema límbico, el tronco encefálico y el cerebelo.

7.2.1. Sustancia blanca y ganglios basales

Como se ha indicado, la sustancia blanca se encuentra por debajo de la corteza cerebral y está compuesta por fibras nerviosas mielinizadas, lo que determina su coloración.

En la profundidad de la sustancia blanca de cada hemisferio cerebral, se encuentran unos núcleos de sustancia gris interconectados –denominados ganglios o núcleos basales– que participan en funciones motoras y no motoras.

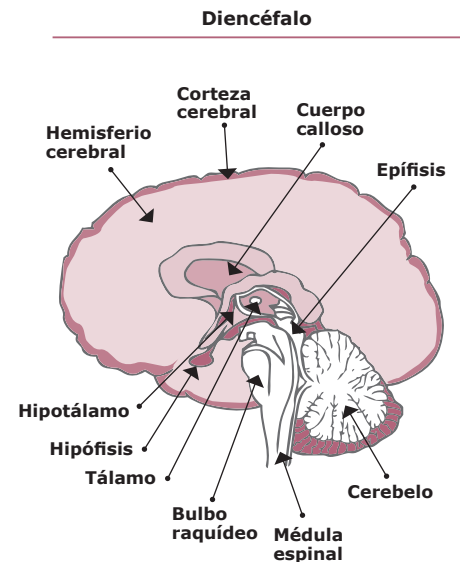
Los principales complejos nucleares que forman parte de los núcleos basales son: núcleo caudado, núcleo lenticular (putamen, globo pálido medial o interno y globo pálido lateral o externo), núcleo subtalámico y sustancia negra.

Estos núcleos, junto con el cerebelo, reciben información desde la corteza cerebral y, después de integrarla y procesarla, la envían al tálamo el cual la transmite de vuelta a áreas específicas.

7.2.2. Diencefalo

El diencefalo se compone de:

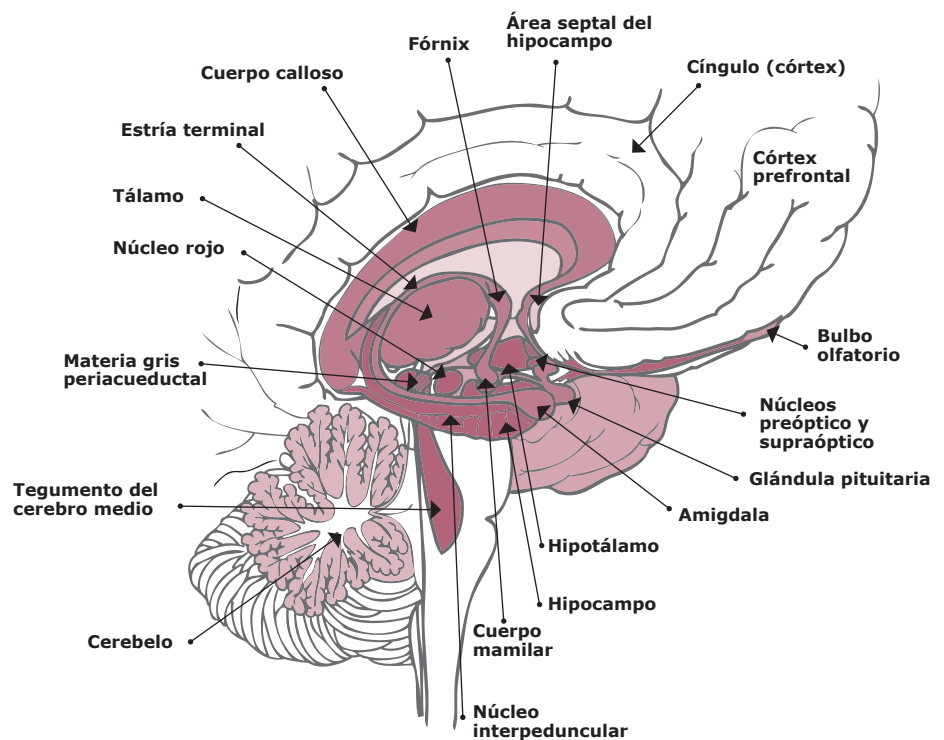
- El tálamo, que está formado por dos masas voluminosas situadas bajo los hemisferios cerebrales: constituye la vía de entrada para todos los estímulos sensoriales excepto el olfatorio. Está conectado con la corteza, filtra los estímulos que llegan a ella y juega un importante papel en las emociones.
- En la base del tálamo, se encuentra el hipotálamo –del tamaño de un guisante–. Es la región del cerebro más importante para la coordinación de conductas esenciales, vinculadas al mantenimiento de la especie. Es el regulador central de las funciones viscerales autónomas y endocrinas. Además, el hipotálamo controla la regulación del apetito, la excitación sexual, el control de la sed y la temperatura y algunos aspectos de la memoria.
- La hipófisis es una glándula compleja que se aloja en un espacio óseo llamado silla turca del hueso esfenoides, situada en la base del cráneo, en la fosa cerebral media, que conecta con el hipotálamo a través del tallo pituitario o tallo hipofisario. Es una glándula con función neuroendocrina, que regula el funcionamiento de todo el sistema hormonal.



7.2.3. Sistema límbico

Próxima a la zona que ocupa el diencefalo, se encuentra el sistema límbico. Está formado por varias estructuras cerebrales –partes del tálamo, hipotálamo, hipocampo, amígdala cerebral, cuerpo calloso, septo y mesencéfalo– que gestionan respuestas fisiológicas ante estímulos emocionales. Está relacionado con la memoria, la atención, los instintos sexuales, las emociones, la personalidad y la conducta. El sistema límbico interacciona a mucha velocidad con el sistema endocrino y el sistema nervioso autónomo.

Sistema límbico

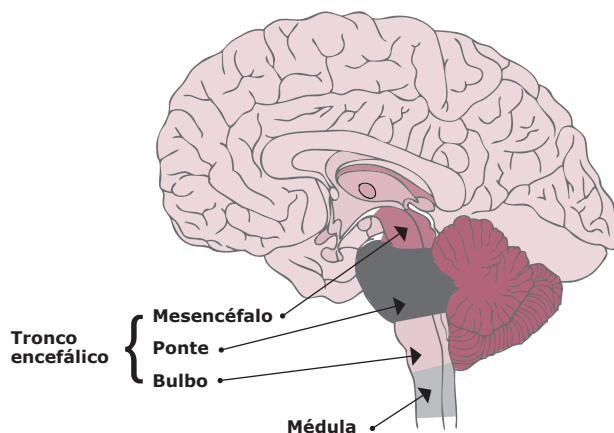


7.2.4. Tronco encefálico

El tronco encefálico es un área intermedia entre la médula espinal y el encéfalo. Mide aproximadamente entre 8 y 10 centímetros de altura y está constituido por:

- Bulbo raquídeo o médula oblonga, así denominada por su forma, más ancha arriba que abajo. Mide entre 2,5 a 3 cm de altura. Desde aquí se regulan funciones vitales como el ritmo cardíaco o la respiración.
- Puente troncoencefálico o puente de Varolio. Mide alrededor de 2,5 cm. Es una importante estación de relevo entre los hemisferios cerebrales y el cerebelo.
- Mesencéfalo (Pedúnculos Cerebrales). Conduce impulsos motores desde la corteza cerebral hasta el puente troncoencefálico y conduce impulsos sensitivos desde la médula espinal hasta el tálamo.

Tronco encefálico



En el Tronco Encefálico existen gran cantidad de núcleos fundamentales para la vida, especialmente los relacionados con el área del bulbo (al pinchar por accidente el bulbo, el individuo muere casi instantáneamente).

Sistemas neuronales de control postural

Médula espinal: activa la musculatura que regula la postura con respecto a la gravedad. Da información sensorial.

Tronco encéfalo: control del tono muscular junto con el cerebelo. Controla las sinergias posturales automáticas, es decir, el conjunto de músculos que se contraen como una unidad para llevar a cabo una acción o función. Da información sobre la postura y el movimiento.

Cerebelo: control de la adaptación; habilidad de modificar el tono de la musculatura postural en respuesta a los cambios de tareas y entorno.

Núcleos basales: control postural adaptativo; habilidad de cambiar rápidamente los patrones musculares en respuesta a cambios de tarea o entorno.

Córtex cerebral: información visual. Control consciente del equilibrio.

7.2.5. Cerebelo

El cerebelo está situado en la fosa craneal posterior, detrás del tronco del encéfalo y debajo del lóbulo occipital. Es una región del cerebro cuya función principal es integrar las vías sensitivas y las vías motoras, a través de una gran cantidad de haces nerviosos que lo conectan con otras estructuras encefálicas y con la médula espinal. El cerebelo integra toda la información recibida para precisar y controlar las órdenes que la corteza cerebral envía al aparato locomotor a través de las vías motoras. Por ello, lesiones a nivel del cerebelo no suelen causar parálisis pero sí desórdenes relacionados con la ejecución de movimientos precisos, mantenimiento del equilibrio, la postura y el aprendizaje motor.

Y algo similar parece suceder en relación con las funciones autonómicas, las emocionales y las cognitivas: cada vez más, los resultados de las investigaciones apuntan a que el cerebelo colabora, junto con otras áreas como el sistema límbico y los lóbulos frontales, en la regulación de la conducta emocional y social, así como en la cognición en general, desde aspectos básicos como la atención hasta las funciones ejecutivas.

8. VULNERABILIDAD A ENFERMEDADES Y LESIONES

El encéfalo está muy bien protegido: está recubierto por los gruesos huesos del cráneo y dentro de él, está suspendido en el líquido cefalorraquídeo que lo protege, amortiguando cualquier roce o golpe contra los huesos craneales. A pesar de esa sofisticada protección, su delicada naturaleza lo hace vulnerable a muchos tipos de daños y enfermedades:

- Las formas más comunes de daño físico son los daños internos por un golpe en la cabeza, un accidente cerebrovascular, o una intoxicación debida a la ingestión de sustancias químicas que pueden actuar como neurotoxinas.
- Más raras son las infecciones cerebrales –meningitis y encefalitis–, gracias a la eficacia de las barreras protectoras; sin embargo, cuando llegan a producirse son muy graves.
- También puede padecer enfermedades degenerativas, como la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Parkinson o la esclerosis múltiple.

ANEXO 2.

PAUTAS PARA COMUNICARSE CON UNA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

Pautas para comunicarse con la persona con DCA			
	Dificultad severa	Dificultad moderada	Dificultad leve
<i>Guía general</i>	- Decir las cosas claras. - Ser conciso. - Ser directivo y ordenado. - Ayudar explicando las cosas. - Usar una buena entonación.	- Ser claro y breve. - Dar ejemplos. - Ser directivo. - Ayudar a que dé una explicación. - Usar una buena entonación.	- Hablar con normalidad. - Dar descansos, si es necesario. - Ayudar, si es necesario. - Usar una buena entonación.
<i>Comprensión</i>	- Presentar la información con ejemplos por tantas vías como sea posible (lectura, verbal, gestual). - Enfatizar la vía que él/ella mejor entienda. - Decir frases sencillas. - Si no entiende algo, decirlo de otra forma. - Presentar la información con ejemplos por tantas vías como sea posible (lectura, oral, verbal, gestual). - Usar una buena entonación.		- Si vemos que no nos ha entendido, se lo repetimos de una manera más sencilla. - Pedirles que resuman lo que les hemos dicho para comprobar que han entendido. - Usar una buena entonación.
<i>Atención</i>	- Llamar su atención antes de hablar (diciendo su nombre) - Mirarle a los ojos y asegurarnos de que nos mira. - Decir frases muy cortas. - Situarnos a su altura. - Colocarnos de frente. - Hablar sólo con una persona a la vez. - Eliminar distracciones (televisión, radio). - Ordenar la habitación y toda la casa. - Hablar pausadamente. - Pedir que repita lo que le dijimos. - Ser pacientes (puede tardar en responder). - Refuerzo positivo. - Usar una buena entonación.		- Repetir las cosas si vemos que no ha entendido. - Frases de extensión normal. - Reducir distracciones si hablamos con él/ella. - Darle tiempo para contestar. - Darle algún refuerzo positivo. - Usar una buena entonación.
<i>Concentración y fatiga</i>	- Conversaciones cortas. - Descansar si se fatiga. - Aprovechar los ratos en los que está más despierto (mañanas). - Utilizar un lenguaje sencillo. - Aprovechar los ratos en los que está menos cansada.	- Conversaciones cortas y concretas. - Utilizar un lenguaje sencillo. - Aprovechar los ratos en los que está menos cansada.	- Ofrecer descansos. - Bajar el nivel de exigencia y ofrecer ayudas/pistas si vemos que está cansado. - Utilizar un lenguaje sencillo. - Aprovechar los ratos en los que está menos cansada.

Pautas para comunicarse con la persona con DCA			
	Dificultad severa	Dificultad moderada	Dificultad leve
<i>Memoria</i>	- No dar por supuesto que sabe o se acuerda de cosas que pasaron hace un día o hace 5 minutos. - Ser explicativos y repetir las cosas que pensemos que no recordará. - Apuntar las cosas en una agenda o libro de memoria. - Utilizar las mismas palabras.	- Preguntar si se acuerda de lo que hablamos; si no se acuerda, repetírselo. - Dar pistas para que recuerde (empieza por esta letra, estábamos en tal sitio). - Apuntar en una agenda. - Utilizar las mismas palabras.	- Si vemos que pone cara de extrañeza, preguntarle si sabe de qué hablamos. - Favorecer la generación de ideas propias para memorizar las conversaciones, por ejemplo, mañana vamos a ir a...."
<i>Abstracción</i>	- Hablar de cosas sencillas. - Dar ejemplos. - Si hablamos de alguien, decir su nombre. - Hacer frases que sean claras (Por ejemplo: decir "¿Me ayudas a ordenar esto?" y no "¿Por qué no me ayudas a ordenar esto?")	- No hablar de cosas muy abstractas (el IPC ha subido unos puntos: van a subir los impuestos). - Frases claras. Por ejemplo: Decir "¡Qué graciosa es tu tía María!" y no "¡Cómo es tu tía!" sobreentendiendo "graciosa" y "María".	- Hablar con normalidad. - Si hablamos de algo difícil, podemos intentar que él dé un ejemplo o que lo explique, para comprobar que lo ha entendido. "¿Qué crees que quiere decir eso?" "¿Por qué crees que han dicho...?"

Adaptado de Bilbao, A.; Díaz, J.L. (2008). "Guía de Manejo Cognitivo y Conductual de Personas con Daño Cerebral. Manual para profesionales que trabajan en la rehabilitación de personas con daño cerebral".

BUENAS PRÁCTICAS

En la atención a personas con discapacidad

Esta Guía sobre Atención al Daño Cerebral Adquirido se enmarca en el Proyecto Vivir Mejor, promovido por la Diputación Foral de Álava con la finalidad principal de contribuir a orientar a los servicios hacia un modelo de atención centrado en mejorar la calidad de vida de las personas a las que atienden.

Este modelo de atención se articula en torno a la paulatina incorporación, en los diferentes servicios, de los enfoques, conceptos y pautas de atención más avanzadas:

- Paradigma y Modelo de Apoyos.
- Planificación Centrada en la Persona.
- Concepto y dimensiones de Calidad de Vida.
- Apoyo Conductual Positivo.

Esta nueva visión conlleva el reto de adaptar las pautas de trabajo de quienes, como profesionales, intervienen en la atención a las personas con discapacidad, tanto cuando su función se centra en la planificación y en la intervención técnica, como cuando consiste en la organización, el funcionamiento y la atención cotidiana en los servicios. Implica así mismo, necesariamente, un cambio en las actitudes de todas las personas involucradas: sin duda, las de las y los profesionales, pero también las de las propias personas usuarias y sus familiares. Implica, en definitiva, un esfuerzo conjunto por vencer una natural resistencia al cambio.

Confiamos en que esta Guía de Buenas Prácticas, como el conjunto de los materiales formativos elaborados y consensuados en el marco del Proyecto Vivir Mejor, contribuya a ello.