

CÓMO ESTIMULAR A SU FAMILIAR CON DAÑO CEREBRAL

Con el aval social de:



FUNDACIÓN
DACER
DAÑO CEREBRAL

Calle Francisco Ayala, 10, esquina calle María Zambrano,
28702 San Sebastián de los Reyes, Madrid
Teléfono: 91 667 16 46

www.dacer.org www.fundaciondacer.org
info@dacer.org info@fundaciondacer.org



Primera edición: Octubre 2013

Fotografía: Patricia García Garrido

Reservados todos los derechos. Este manual no puede reproducirse total ni parcialmente, en cualquier forma que sea, electrónica, digital o mecánicamente sin autorización escrita del editor.

Descarga gratuita previo registro de los interesados en www.dacer.org y www.fundaciondacer.org

©FUNDACIÓN DACER

Calle Francisco Ayala 10, esquina María Zambrano
28702 San Sebastián de los Reyes, Madrid

Teléfono: 91 667 16 46

www.dacer.org

www.fundaciondacer.org

info@dacer.org

info@fundaciondacer.org

Nº de solicitud: M-008082-2013

Con la colaboración de la Caixa



Obra Social "la Caixa"

AUTORAS.

- Lorena Rodríguez Clemente
Vicepresidenta Fundación DACER
Directora. Fisioterapeuta en DACER
- Belén Arias Rodríguez
Terapeuta Ocupacional en DACER
- Marisa Martín Bernal
Logopeda en DACER
- Sara Moya Millán
Neuropsicóloga en DACER
- Elena Punzón Martín
Terapeuta Ocupacional en DACER
- Irene de los Ríos Sevilla
Terapeuta Ocupacional en DACER
- Natalia Rodríguez Clemente
Fisioterapeuta en DACER
- Miriam Suárez Castro
Terapeuta Ocupacional en DACER



PRÓLOGO

Pocas cosas hay tan devastadoras para la vida personal de un individuo y de su entorno, como la situación de daño cerebral adquirido. Es esta una realidad que puede obedecer a diferentes causas, pero todas con un denominador común: aparte de la vida, el enfermo se juega un grado mayor o menor de discapacidad.

El ictus es la causa más frecuente de discapacidad en el adulto y tiene unas gravísimas consecuencias sobre la vida del individuo y su familia, que cambia radicalmente de un día para otro. Hoy sabemos que existen formas de prevenirlo y podemos luchar contra el daño cerebral en las fases más precoces con tratamientos de probada eficacia como la trombólisis. Las unidades de ictus han supuesto un gran avance en el pronóstico de los pacientes en las últimas dos décadas, pero persiste un gran enemigo: la desinformación.

La población general, aunque en fase de mejora por las campañas publicitarias, tiene un conocimiento muy pobre de los síntomas de alarma y la necesidad de una rápida respuesta. **Tiempo es cerebro, y así es, cada minuto perdido es una menor oportunidad de escapar a la discapacidad.** Existe además un aspecto, quizá el más importante, que no ha recibido la atención que merece: que es lo que ocurre después, cual es el papel de la familia y el entorno, como se puede ayudar - sí, ayudar - a obtener mejores resultados de todos los tratamientos y la importancia de la familia en este proceso.

Hace ahora 15 años que editamos, desde el Grupo de Estudios de Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología, un pequeño manual, “Después del ictus”, que fue el primer manual destinado a dar información a pacientes y cuidadores sobre la enfermedad, los cuidados, y algunos aspectos de la vida cotidiana, que tradicionalmente habían sido ignorados, dejando a los pacientes y sus cuidadores en un cierto desamparo. Aunque lo tomamos con ilusión, esta tarea se antoja hoy corta.

El manual que tiene hoy en sus manos va mucho más allá: profundiza en todas las medidas que pueden adoptarse de forma sencilla para favorecer la recuperación y la plasticidad cerebral, colaborando en el objetivo de una mejor recuperación del paciente y su retorno a una vida normal. Porque ese y no otro debe ser nuestro objetivo. El magnífico trabajo realizado por la Fundación DACER, hace que este manual **Como estimular a su familiar con daño cerebral**, sea una obra muy necesaria. Explicado de un modo simple, con ilustraciones claras, hará que el lector vea como medidas sencillas pueden ayudar a los objetivos de la rehabilitación, y pierda el miedo a relacionarse con su familiar que atraviesa un momento tan difícil en su vida.

Es cierto que la situación de daño cerebral adquirido es un “mazazo” que afecta a todos los miembros del entorno del paciente, pero también es cierto que todos esos miembros pueden tener un papel activo en la recuperación. Formar un equipo ante la adversidad. Leyendo este manual, podrán comprender mejor cómo funciona el cerebro dañado, que funciones están desestructuradas, y como podemos ayudar a mejorarlas. Y lo que es más importante: estas pautas se pueden aplicar desde el principio, desde la propia estancia en el hospital. Aporta, de forma muy clara, conocimientos básicos de rehabilitación, que sin duda facilitarán el progreso de la terapia especializada dada por profesionales.

Sólo me resta felicitar a las autoras, y a la Fundación DACER, por su excelente trabajo, y más aún por su desinteresado entusiasmo, ilusión, y empuje que ponen cada día en mejorar la calidad de vida de los pacientes con daño cerebral.

*Dr Jose A Egido
Coordinador de la Unidad de Ictus H. Clínico San Carlos. Madrid
Miembro de la SEN, de la SIEVC y de la ESO
(European Stroke Organization)*



OBJETO DE LA GUÍA

En estos últimos años, los diferentes agentes sociales (profesionales sanitarios, servicios sociales, medios de comunicación, políticos, asociaciones...) han realizado un gran esfuerzo por dar a conocer entre la población qué es un ictus, cómo prevenirlo, y qué hacer ante los primeros signos de sospecha. Se ha mejorado mucho la cantidad de información que hay disponible a este respecto y en general, sobre la mayoría de las patologías del sistema nervioso central (traumatismos craneoencefálicos, tumores cerebrales...).

Sin embargo, hay poca información a disposición de las familias sobre qué pueden hacer cuando un ser querido ha sufrido una lesión del sistema nervioso central y está en la cama del hospital con secuelas motoras, cognitivas, sensoriales, de comunicación... que le convierten en alguien a quien les cuesta reconocer.

La angustia del afectado y de todo su entorno al no entender qué es lo que les ocurre y qué pueden hacer para estar mejor es inmensa. Todos transmiten la sensación de estar perdidos, de sentir que todo ha cambiado y de no saber qué hacer para recuperar la sensación de control. Pasan horas y horas sentados cerca de la cama de su familiar, muchas veces sólo mirando, sin atreverse a tocarle o a hablar con él porque no saben cómo hacerlo. Son horas de sufrimiento en blanco, en las que además, el afectado no recibe la estimulación que su cerebro necesita para volver a organizarse.

Está demostrado que el cerebro es plástico, tiene capacidad potencial para reorganizar sus conexiones sinápticas, compensar las zonas dañadas y minimizar de esta forma las secuelas. Pero este proceso debe ser estimulado y guiado de manera precoz e intensiva para que sea eficaz. Por tanto, la forma en la que la familia se relaciona con el afectado es decisiva. Si lo hace de forma organizada, siguiendo pautas sencillas, puede ayudar a sentar las bases para la reorganización de las funciones motoras, sensoriales, orgánicas, la comunicación, la deglución segura y las funciones cognitivas. El proceso de rehabilitación posterior, llevado a cabo por personal especializado, potenciará la máxima recuperación en el menor tiempo posible.

Desde la Fundación DACER, siguiendo con el espíritu con el que se creó nuestro centro - mejorar la calidad de vida de los afectados de daño cerebral y de su entorno - hemos elaborado una guía detallada para explicar a las familias qué pueden hacer para ayudar a sus familiares durante el tiempo que están en el hospital.

Pretendemos de esta forma contribuir a hacer más fáciles esos primeros momentos, disminuir la angustia de familiares y afectados e implicar desde el principio a todo el entorno.

Lorena Rodríguez Clemente
Vicepresidenta de la Fundación DACER
Directora de DACER



ÍNDICE

<u>ORGANIZACIÓN DEL ENTORNO</u>	9
¿Qué le ha pasado a mi familiar?	10
¿Cómo puede ayudar?	13
Cree un entorno adecuado	14
<u>ORGANIZACIÓN MOTORA Y ORGÁNICA</u>	15
Ayúdele a mantener una buena postura	16
Ayúdele a respirar, es esencial	25
Ayúdele a normalizar sus movimientos	27
<u>ORGANIZACIÓN SENSORIAL</u>	30
Ayúdele a tener presente su lado más afectado	31
Estimule sus sentidos	36
<u>ORGANIZACIÓN DE LA DEGLUCIÓN</u>	38
Ayúdele a recuperar la simetría facial	39
Favorezca una deglución segura	43
<u>ORGANIZACIÓN DE LA COMUNICACIÓN</u>	48
Estimule su lenguaje	49
<u>ORGANIZACIÓN COGNITIVA</u>	52
Ayúdele a reestructurar su pensamiento	53
<u>ORGANIZACIÓN DE LA CONDUCTA</u>	56
Ayúdele a reorganizar su conducta	57
Estrategias para el mantenimiento de situaciones complejas	59
<u>ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA</u>	62
Ayúdele a participar en algunas actividades del hospital	63
<u>CONCLUSIÓN</u>	69



ORGANIZACIÓN DEL ENTORNO



¿QUÉ LE HA PASADO A MI FAMILIAR?

El cerebro de su familiar ha sufrido lesiones que le impiden funcionar con normalidad. Esos daños hacen que no sepa qué órdenes debe dar a su cuerpo o que las dé de forma incorrecta. Por este motivo, puede tener dificultades para hablar, usar las manos, comer, caminar, orientarse e incluso reconocerse a sí mismo.

El daño cerebral produce, desde el primer momento, un gran desconcierto para la familia y una desestructuración de la persona a todos los niveles:

- **Desestructuración sensorio motora:** *no siento mi cuerpo, o siento mi cuerpo raro, no siento la mitad, o la siento demasiado... no puedo moverme como antes...*
- **Desestructuración orgánica:** *estoy dormido la mayor parte del día, me cuesta respirar, me cuesta hacer la digestión, no puedo hacer de vientre...*
- **Desestructuración de la comunicación:** *no entiendo lo que me dicen, o no puedo expresar lo que me pasa, confundo las palabras...*
- **Desestructuración de la deglución:** *me atraganto cuando como, no puedo tomar líquidos...*
- **Desestructuración cognitiva:** *no me acuerdo de las cosas, no se para qué sirven los objetos cotidianos...*

Sin embargo, está demostrado que el cerebro tiene capacidad potencial para frenar este proceso de desestructuración, creando nuevas ramificaciones neuronales que compensen las zonas lesionadas (plasticidad cerebral

postraumática). Para que este proceso sea eficaz debe ser estimulado y guiado de forma precoz e intensiva, a lo largo de esta guía aprenderá como hacerlo.

La estimulación temprana sólo es eficaz si todo el entorno participa. No es suficiente con la intervención que realizan los equipos de rehabilitación. Es necesario que todas las personas que se relacionan con el afectado lo hagan de una forma terapéutica, por eso es importante definir aspectos comunes a tener en cuenta en la realización de cada una de las actividades del día.

Debemos buscar “puertas de entrada” al Sistema Nervioso Central (SNC), esto ayudará a nuestro familiar a estar más conectado con el medio que le rodea.

El Sistema Sensorial es el mejor canal de entrada y contribuye a la reorganización temprana del sistema nervioso central. Cada uno de nuestros sentidos y cada uno de nuestros órganos motores son controlados por una cantidad determinada de corteza cerebral (representados en el homúnculo motor de Penfield). En concreto, la mano, la cara, la boca y la lengua ocupan más superficie en la corteza cerebral. Esto se traduce en que si, por ejemplo, estimulamos mecánicamente nuestros labios/manos...estaremos registrando mayor actividad eléctrica que si estimulamos mecánicamente otras zonas del cuerpo.

El cerebro aprende a base de repetición. Los mensajes contradictorios confunden al SNC e interfieren en el proceso de recuperación y aprendizaje.



Para que se instaure el aprendizaje es fundamental mantener unas rutinas horarias y secuenciales, ya que las actividades de los hospitales se suelen realizar en la misma hora y en el mismo orden. Así con esta rutina conseguiremos dotar a su familiar de una sensación de control y de familiaridad, disminuyendo así la aparición de conductas problemáticas.



¿CÓMO PUEDE AYUDAR?

Su familiar necesitará recibir rehabilitación especializada. Pero usted puede contribuir desde el principio a su recuperación si interviene de forma temprana y precoz siguiendo estos pequeños consejos.

Durante su ingreso en el hospital puede ayudar a sentar las bases para la reorganización de las funciones motoras, sensoriales, la comunicación, la deglución segura y las funciones cognitivas.

La persona con daño cerebral necesita que le ayude a volver a centrar la atención en su cuerpo, recibir sensaciones y experiencias que le retornen la vivencia de la normalidad. Necesita su guía en todo momento, a modo de ejemplo podemos decir que usted será el GPS que le irá reconduciendo a lo que es normal hacer, sentir, reconocer...

Para ello debe:

- Crearle un entorno adecuado.
- Cuidar su postura en todo momento (alineación correcta)
- Ayudarle a respirar correctamente.
- Estimular sus sentidos teniendo presente su lado más afectado en todo momento.
- Guiarle para realizar los movimientos de forma adecuada.
- Favorecer su simetría facial.
- Ayudarle a comer de forma segura.
- Estimular su lenguaje.
- Estructurar su pensamiento.
- Reorganizar su conducta.
- Utilizar las actividades del hospital como instrumento para la recuperación.

De esta forma ayudará a disminuir la patología, potenciará las capacidades conservadas y proporcionará estrategias eficaces para conseguir la máxima autonomía.



CREE UN ENTORNO ADECUADO

- Ayude a su familiar a centrarse **minimizando las distracciones**: apague el televisor, no mantengan conversaciones paralelas en la habitación, evite la sobrecarga de visitas...
- Capte la atención de su familiar **llamándole por su nombre**.
- Colóquese por el **lado más afectado** y procure que mantenga el contacto visual. Tóquele y acarícielo.
- Ofrezca información que le ayude a orientarse. Salúdele cuando entre en la habitación, háblele del día que es, el tiempo que hace en la calle: *“Hola mamá hoy es viernes y como hace buen tiempo y es verano, cenaremos en una terraza”*.
- Explique lo que va a hacer con él antes de hacerlo: *“te voy a colocar la almohada”, “ahora voy a cambiarte”*.
- Pida las cosas que quiere que haga de una en una y con claridad. Si le pide muchas cosas a la vez le confundirá y le sobrecargará.
- Dele tiempo para responder, para moverse... en ocasiones no es que no pueda hacer las cosas, es que su cuerpo y su mente responden de forma más lenta.



***ORGANIZACIÓN
MOTORA Y
ORGÁNICA***



AYÚDELE A MANTENER UNA BUENA POSTURA

Nuestro cuerpo es como una máquina de precisión. Para que funcione, todas las partes que la componen deben estar colocadas en la posición en la que fueron diseñadas. Una buena postura permite que las estructuras de nuestro cuerpo (huesos, músculos, corazón, pulmones, hígado...) estén colocadas de la forma que necesitan para funcionar correctamente.

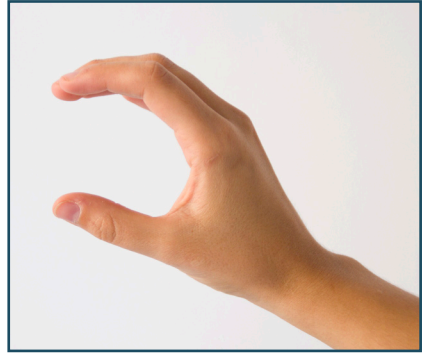
Cuando su familiar permanece muchas horas en posturas incorrectas, los músculos lo tienen más difícil para volver a contraerse como deben, los órganos internos funcionan peor (los pulmones no se expanden como deberían, el intestino pierde motilidad, el corazón se sobrecarga...). El estado general de su familiar es peor y es más probable que aparezcan complicaciones añadidas.

Los cambios posturales previenen la aparición de úlceras por presión, de deformidades y de acortamientos musculares.

A continuación le explicaremos de qué manera contribuir para que su familiar tenga una buena postura en todo momento:

En la cama boca arriba.

- En la mano más afectada (en los casos en los que sean las dos, en ambas), coloque un rulo lo suficientemente grande para que la mano quede en una posición funcional. Posición en la que la mano forma un semicírculo y que permite que los músculos y ligamentos estén preparados para la futura manipulación. Debe ofrecer cierta resistencia, ya que si es demasiado blando lo aplastará y se le cerrará la mano (aumentará la patología).





- Coloque dos almohadas en aspa debajo de la cabeza, que pasen por debajo de las escápulas, ayudándoles a desplazarse hacia afuera.
- Coloque una almohada debajo de cada brazo para darles soporte.
- Coloque una almohada debajo de las rodillas.
- Si las piernas van hacia afuera, ponga un rollo de toalla lateral, desde la cadera hasta el tobillo, que mantenga las piernas en línea.



En la cama, de lado, con el lado afectado arriba

- Debe tener una almohada debajo de la cabeza.
- Ponga el brazo más afectado sobre una almohada con el hombro y el codo en semiflexión.
- Sitúe la mano más afectada en un rulo como el descrito anteriormente.
- Lleve la pierna más afectada sobre otra almohada con semiflexión de cadera y de rodilla. La almohada debe llegar hasta el tobillo dejando libre el hueso que sobresale en él.
- Acomode el hombro que queda en la parte de abajo.
- Si su familiar tiene dificultades para mantener la postura, coloque una almohada en la espalda que le ayude a mantener esa posición.





En la cama, semi-recostado con el brazo más afectado arriba

- Desde la posición descrita arriba, coloque una almohada en la espalda de su familiar y ayúdele a recostarse sobre ella.



Incorporado en la cama

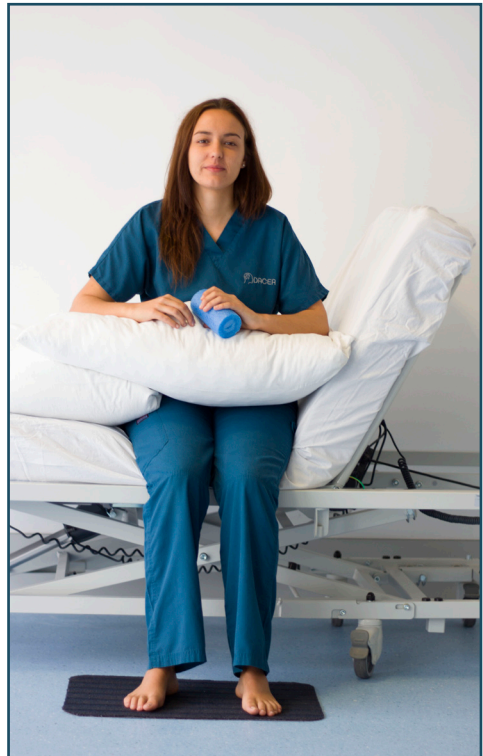
- La cama debe estar incorporada.
- Debe tener una almohada debajo de la cabeza para evitar que esta caiga hacia atrás.
- Coloque el brazo más afectado (si están afectados los dos, ambos) sobre una almohada con semiflexión de codo.
- Sitúe la mano más afectada (si son las dos, ambas) en un rulo de diámetro tal que permita mantenerla en posición funcional
- Coloque una almohada bajo las rodillas.
- Si las piernas caen hacia afuera, ponga un rollo de toalla





Sentado al borde de la cama

- Es el paso previo a sentarse en una silla. De esta forma su familiar se irá acostumbrando poco a poco a estar contra gravedad, y prevendrá la aparición de mareos, malestar, etc.
- Con la cama incorporada siente a su familiar de tal forma que el lado más afectado quede del lado de la cama que está en posición vertical.
- Ponga la barandilla de la cama del lado que queda a la espalda para dar soporte posterior.
- Coloque almohadas entre la espalda y la barandilla de la cama, de modo que le den seguridad y debajo de los brazos para sujetarlos.
- Sitúe la mano más afectada (si son las dos, ambas) en un rulo de diámetro tal que permita mantenerla en posición funcional.
- Los pies deben apoyarse sobre una superficie. Es fundamental que los pies reciban carga de peso, de esta manera favoreceremos estabilidad y la marcha posterior.



Sentado en la silla

- Las superficies más duras favorecen la extensión del cuerpo y la activación de la musculatura.
- Los hombros deben estar en línea con la cadera, la cadera con las rodillas y las rodillas con los pies.
- Los dos pies apoyados en el suelo.
- Los brazos deben estar en la línea media sobre una almohada o, si es posible, sobre una mesa.
- La mano más afectada (si son las dos, ambas) en un rulo de diámetro que permita mantenerla en posición funcional.
- Si fuera necesario podemos colocar almohadas en los laterales del tronco para que le ayuden a mantener la postura de sentado sin que se caiga hacia los lados.





- Si las piernas caen hacia los lados, coloque una cincha alrededor de los muslos.
- Para evitar que se “escorra” hacia delante. Coloque una cincha en la parte superior de los muslos (pegada a la cadera) hacia abajo.



AYÚDELE A RESPIRAR

La respiración es fundamental para que su familiar esté alerta, hable con normalidad y coma con seguridad. Si existe una buena coordinación respiratoria, se evita que se acumulen secreciones y se previene que aparezcan infecciones.

Puede contribuir a mejorar la mecánica respiratoria (el aporte de oxígeno) de su familiar haciendo los siguientes ejercicios:

- Ponga su mano en el abdomen de su familiar. Pídale que tome aire por la nariz de forma lenta y suave intentando llevarlo hacia la tripa de forma que la llene de aire. Así ayudará a que el diafragma se pueda contraer mejor.



Pídale que suelte el aire por la boca con los labios fruncidos, lo más lentamente que le sea posible.



Cuando domine el ejercicio anterior podrá continuar con el siguiente: ponga sus manos en las bases de las costillas de ambos lados y repita la maniobra, acompañando la respiración para que sea suave y lenta.

Por último, para integrar la respiración en una actividad, pídale que sopla una vela, un mata-suegras, que haga pompas con un pompero, etc.



AYÚDELE A NORMALIZAR SUS MOVIMIENTOS

Como hemos explicado, uno de los aspectos que puede estar desorganizado en su familiar es el movimiento. El cerebro es incapaz de informar correctamente a los músculos de cuándo ni cómo deben funcionar.

Observará que su familiar hace movimientos de forma diferente: por ejemplo para mover el brazo es posible que levante mucho el hombro, mientras la mano queda colgando. Estos “vicios” que aparecen en un primer momento luego son complicados de eliminar, dificultan la rehabilitación y favorecen la aparición de lesiones por el mal uso.

Usted puede contribuir a que su familiar llegue a la rehabilitación especializada en las mejores condiciones posibles si tiene en cuenta:

- El brazo debe estar siempre dentro del campo visual de su familiar.
- Coloque estímulos que le llamen la atención hacia ese lado (sus objetos personales, alguna pulsera, reloj...)



Para que no aparezcan lesiones, dolores y movimiento indeseados, debe **evitar**:

- Que su familiar, para mover el brazo, lo haga elevando el hombro en primer lugar y con el brazo hacia dentro (rotación interna de hombro).



- Que la mano se cierre en puño y no se pueda abrir.



Para eso:

- Pida solo movimientos próximos al cuerpo (que no alcance cosas lejanas).
- Procure que mantenga los codos apoyados.
- Puede facilitarse el movimiento a sí mismo ayudándose desde el codo con el brazo menos afectado.
- **NUNCA** le dé pelotas blandas para apretar. El apretar de forma repetida una pelota blanda, hará que aumente la fuerza de los músculos que cierran la mano y dificulte que la mano se pueda volver a abrir y cerrar con normalidad.





***ORGANIZACIÓN
SENSORIAL***

AYÚDELE A TENER PRESENTE SU LADO MÁS AFECTADO

Los órganos de los sentidos son la mejor puerta de entrada al sistema nervioso central, muchas veces la primera que es posible utilizar. A través de ellos puede ayudar a su familiar a reorganizarse de nuevo.

Debe tener presente que es difícil mover lo que no se siente.

Siga el siguiente orden para estimular a su familiar, combinando diferentes texturas (esponjas exfoliantes, ásperas, suaves, toallitas...).



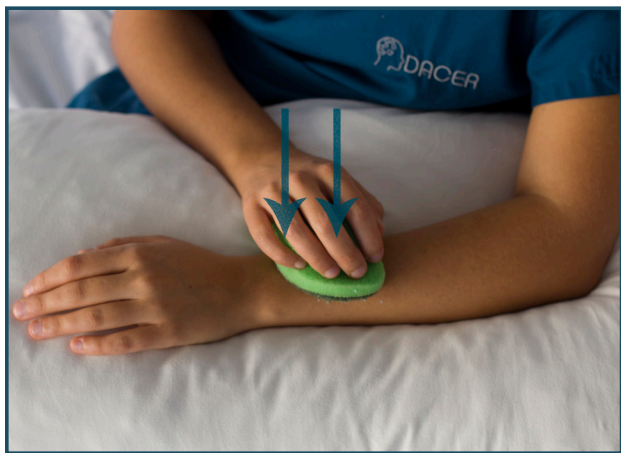


Estimulación del miembro superior.

- Haga pequeñas presiones mantenidas en la zona de la palma de la mano que corresponde al pulgar y luego en el resto de la mano.



- Haga pequeñas presiones mantenidas por el brazo.
- Asegúrese que su familiar centra la vista en su brazo mientras lo estimula.



Explíquele en todo momento lo que está haciendo *“te estoy pasando una esponja suave por tu brazo derecho...”*, para ayudarle a construir una percepción adecuada de sí mismo. A continuación, anímele a que él lo haga sólo.

- Haga barridos por el dorso del brazo desde los dedos de la mano hacia el hombro.



- Haga barridos por la cara palmar del brazo desde el hombro hacia los dedos de la mano.





Estimulación del miembro inferior.

- Haga pequeñas presiones mantenidas en el dedo gordo y luego en el resto del pie.



- Haga pequeñas presiones mantenidas a lo largo de toda la pierna.



- Haga barridos por el dorso de la pierna desde los dedos del pie hacia el muslo.



- Haga barridos por la cara plantar de la pierna desde la rodilla hacia los dedos del pie.





ESTIMULE TODOS SUS SENTIDOS

La vista.

- Coloque estímulos que llamen la atención en el lado más afectado, como un reloj o una pulsera...
- Ponga fotos agradables para su familiar, teniendo en cuenta que el tamaño sea suficiente para que pueda verlos y estén ordenadas de forma que no resulten confusas o abrumadoras.
- Pida a su familiar que dirija la vista a la actividad que está realizando y mire a las personas cuando habla con ellas.

El oído.

- Ponga música que le resulte agradable, evitando melodías demasiado movidas o que puedan resultar estridentes.
- Cuente a su familiar lo que está pasando en cada momento y lo que va a ocurrir a continuación.
- Cante canciones que conocía para incitarle a que él lo haga.
- Si su familiar es creyente, puede ponerle misa o rezar oraciones conocidas.

El olfato.

- Ponga su colonia habitual.
- Pida a los otros familiares que utilicen la colonia que solían utilizar o aquella que vinculan a experiencias positivas.
- Haga a su familiar consciente de los estímulos olfativos del día a día: pídale que huelga la comida, el champú o el gel cuando se asea... Utilice jabones de olor suave y agradable para que se lave las manos, que lo huelga.

El gusto.

Si el estado clínico de su familiar le permite ingerir alimentos por vía oral:

- Haga consciente de los estímulos gustativos del día a día: pregunte a su familiar sobre el sabor de la comida, de la oportunidad de decidir sobre la cantidad, el aliño...
- Estimule la discriminación gustativa, pídale a su familiar que discrimine sabores (salado, dulce, amargo...) con los ojos cerrados o tapados con un antifaz.



***ORGANIZACIÓN
DE LA
DEGLUCIÓN***

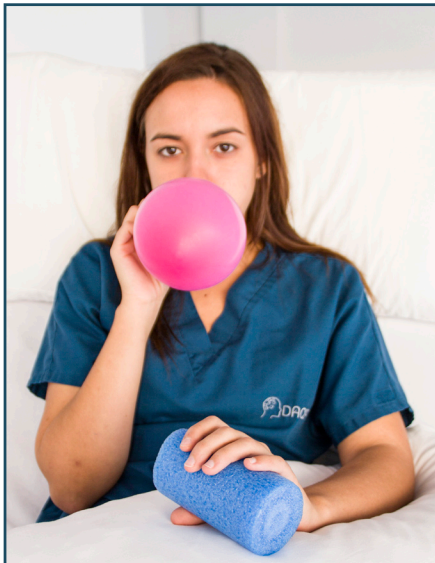
AYÚDELE A RECUPERAR LA SIMETRÍA FACIAL

Al igual que ocurre con el resto del cuerpo, los músculos de la cara tienen dificultades para funcionar como lo hacían antes. Esto hace que un lado de la cara, el más afectado, parezca más caído que otro, y que su familiar tenga un aspecto diferente al que tenía.

Recuperar la simetría de la cara es importante porque hará que su familiar se vea igual que antes y contribuye a mejorar el habla y la deglución.

Favorecer el cierre de la boca.

Pida a su familiar que sople pomperos, matasuegras e infle globos.

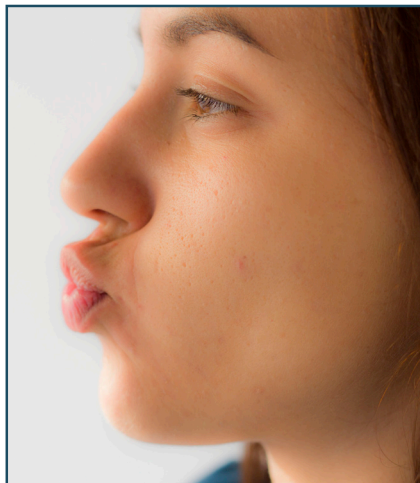
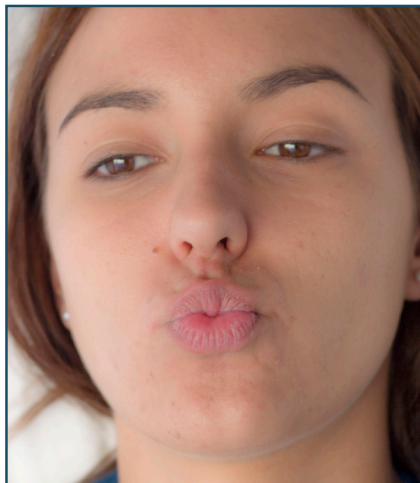


Si el estado clínico lo permite, debe beber utilizando un vaso con pajita incorporada. Es necesario vigilar que la pajita no se mueva y que se introduce por la mitad de la boca.





- Pida a su familiar que protuya los labios hacia delante (tirar besos).



- Cuando limpie a su familiar o cuando lo haga él mismo, debe hacerlo arrastrando los labios hacia delante.



Favorecer el movimiento de la lengua.

- Pida a su familiar que realice movimientos laterales de la lengua hacia la izquierda y hacia la derecha. Y de ascenso y descenso de la lengua.



- Pida a su familiar que succione una gasa empapada con unas gotas de limón o de naranja.





Favorecer el movimiento de la mandíbula.

- Pida a su familiar que mastique una goma dura por el lado más afectado.



FAVOREZCA UNA DEGLUCIÓN SEGURA

**Casos en los que la situación clínica de su familiar permite la ingesta de alimentación por vía oral.*

Consistencia de los alimentos.

- Evite las consistencias mixtas (frutas con mucho jugo, legumbres, verdura cruda, cereales con leche...). Estos alimentos bajan a diferente velocidad (la parte líquida lo hace más rápido) lo que aumenta considerablemente el riesgo de atragantamiento.
- Tomar alimentos de consistencia homogénea (purés perfectamente tamizados, mousse...) de fácil masticación y lubricados (con aceite, salsa de tomate...).

Postura y utensilios necesarios.

- Su familiar debe comer sentado o con el respaldo de la cama situado a 90°. El tronco debe estar recto.
- Si come sentado en una silla, debe colocarse frente a una mesa con los pies apoyados en el suelo.
- Se debe evitar que eche la cabeza hacia atrás.



- Se debe utilizar una cuchara de tamaño cadete. Las cucharas más grandes hacen que su familiar abra demasiado la boca y favorecen la asimetría facial.



- Para beber se debe utilizar un vaso de escotadura. De esta forma podrá hacerlo en una posición más segura al no tener que llevar la cabeza hacia atrás.



Intervención durante la comida.

- Para estimular la salivación debe beber agua fría (o tomar unas cucharadas de gelatina fría) antes de comer para estimular el reflejo de deglución y añadir unas gotas de limón o naranja.
- Introducir poca cantidad de alimento en cada cucharada.
- La cuchara se debe introducir de frente, por el centro de la boca, desde abajo.





- Recoger el alimento del cubierto protuyendo los labios.



- Masticar despacio y con la boca cerrada. Masticar a ambos lados de la boca.
- Empujar la lengua contra el paladar para unir la comida.
- Flexionar la cabeza al tragar (mirar el plato).
- No incluir nuevo alimento en la boca hasta tenerla vacía.
- Tragar dos o más veces sin comida.
- Beber los líquidos a sorbitos y mirando el vaso.
- Alternar sólidos y líquidos.

Intervención tras la comida.

- Su familiar no debe tumbarse justo al terminar de comer. Es peligroso que haya reflujo o que algún resto de comida que haya quedado en la boca provoque una aspiración. Si quiere descansar colocaremos el respaldo de la cama elevado.



- Es fundamental realizar una higiene bucal adecuada para prevenir que queden restos de comida en la boca, que puedan generar aspiraciones posteriores. Es conveniente usar un colutorio. Si no es posible puede empapar una gasa con colutorio, colocársela usted enrollada el dedo y eliminar los restos de comida.



***ORGANIZACIÓN
DE LA
COMUNICACIÓN***

ESTIMULE SU LENGUAJE

Es posible que su familiar tenga problemas para decir lo que quiere, para comprender lo que le dicen o para ambas. Usted puede ayudarle.

Facilitar la comprensión.

- Minimizar las distracciones durante las conversaciones.
- Al hablarle, mírele a la cara y haga que le mire.
- Todos los días, identifíquese al entrar en la habitación.
- Repita las veces que sea necesario su discurso, hasta que le haya entendido y ayúdese de señas y gestos.
- Use oraciones cortas. Háblele lentamente y de forma clara. No infantilice el lenguaje.
- Asegúrese de que su familiar comprende lo que le está diciendo, mediante preguntas al respecto.

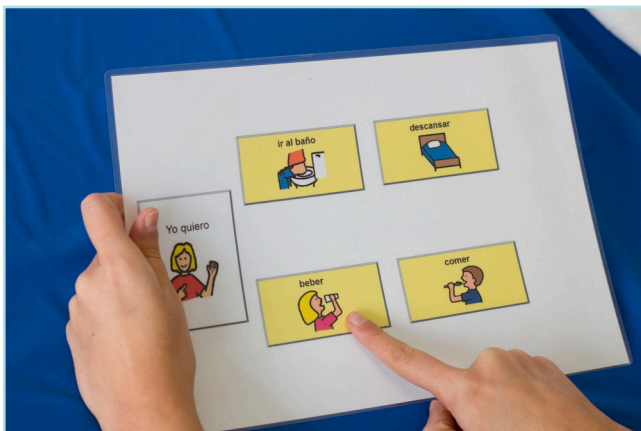
Actividades para mejorar la comprensión.

- Utilizando folletos de publicidad: pídale que señale lo que usted nombra *“Busca las manzanas”*
- Coloque distintos objetos cotidianos *“cepillo de dientes, peine, colonia...”* delante y pídale que coja el que usted le diga.
- Pida que siga órdenes sencillas *“tócate la nariz”, “tócate el hombro...”*



Estimular el lenguaje.

- Apoye a su familiar todos los esfuerzos que haga por comunicarse.
- No hable por él. No complete sus frases.
- No le deje excluido de las conversaciones.
- Mantenga una conversación apropiada para un adulto.
- Permita todo el tiempo que necesite para conversar.
- Ayude a evocar palabras por campos semánticos *“vamos a decir animales, plantas...”*
- Sírvase de su lenguaje automático, por ejemplo comience los días de la semana y deje que continúe...
- Si existen grandes dificultades, hágale un tablero de comunicación sencillo, colocando fotos de los objetos que utiliza con mayor frecuencia para que pueda señalarlos.



Cuando no le sale una palabra o una frase:

- Que señale a qué se refiere. Dele el modelo y que repita.
- Facilite una pista fonética, por ejemplo para decir espejo: Esto es un es.....)
- Proporcione una pista semántica “Sirve para lavarnos los dientes es un....” O “Me lavo los dientes con...”

Cuando persevere en una palabra (repita todo el rato la misma palabra para todo)

- Intente desplazar su atención hacia otra cosa.
- Dele feedback auditivo para hacerle ver que lo que está diciendo está mal “¿estás seguro de que esto es una llave?”

Actividades para mejorar el lenguaje:

- Utilice el lenguaje automático: contar, rezar oraciones conocidas, decir los días de la semana, meses del año, cantar canciones, recitar poesías...
- Pida que evoque palabras por campos semánticos, por ejemplo: dime 5 frutas, 5 prendas de vestir, 5 animales...
- Utilice folletos de publicidad para pedirle que denomine lo que ve.
- Solicita que repita palabras o frases que usted le diga.



ORGANIZACIÓN COGNITIVA

AYÚDELE A REESTRUCTURAR SU PENSAMIENTO

Orientación.

- Recuerde a su familiar los datos que necesite, su nombre, dónde está o la fecha que es.
- Coloque un calendario claro y visible, actualizado cada día, con el nombre del hospital y fotos del lugar (si se requiere).
- Sitúe un reloj visible para su familiar.
- No ponga a su familiar continuamente a prueba si está desorientado para comprobar si ya no lo está.

Atención.

- Capte la atención de su familiar antes de empezar a hablar (Llámele por su nombre, establezca contacto visual...)
- Hable pausadamente y de uno en uno.
- Evite los ruidos de fondo y las distracciones.
- Mire a su familiar a los ojos y asegúrese de que él le mira.
- Emplee frases cortas y compruebe que ha atendido.
- No hable de su familiar en tercera persona creyendo que no se está enterando.



Memoria.

- Explique en cada momento a su familiar lo que se va a hacer, sin dar por supuesto que recuerda cosas que se han dicho o hecho antes.
- Compruebe que se acuerda haciendo preguntas directas.
- Favorezca el recuerdo dando pistas.
- Incite a su familiar a que utilice una agenda.
- Repita las cosas las veces que sea necesario.
- Entienda que las confabulaciones son consecuencia del daño cerebral.



Funciones ejecutivas.

Puede notar que su familiar tiene problemas para tomar decisiones, para manejar conceptos abstractos, para solucionar problemas sencillos, poca iniciativa (parece que no comienza ninguna actividad por sí mismo)... que es difícil razonar con él. En ese caso puede ayudarlo de la siguiente forma:

- Hable de cosas sencillas y de ejemplos.
- Si le está hablando de alguien, dígame su nombre.
- Haga frases que sean claras.
- No le hable de cosas muy abstractas.
- Entienda que la rigidez mental o los problemas de conducta son consecuencia de la lesión cerebral.
- Evite metáforas y dobles sentidos.



***ORGANIZACIÓN
DE LA
CONDUCTA***

AYÚDELE A REORGANIZAR SU CONDUCTA

Como consecuencia del daño cerebral, su familiar puede tener problemas de conducta. Para disminuir la aparición de las conductas problemáticas.

Evite la sobre estimulación.

- Apague la televisión si su familiar tiene que realizar otras tareas.
- No permita que haya muchas personas a su alrededor: gestione las visitas.
- Evite los ruidos innecesarios.
- No sobrecargue la habitación.

Ofrezca un ambiente organizado y estructurado.

- Coloque siempre las cosas y muebles en el mismo sitio.
- Ponga al alcance de su familiar aquello que vaya a utilizar con más frecuencia (gafas, pañuelos, agua...)



Actividades rutinarias y organizadas.

- Intente mantener unas rutinas horarias y secuenciales: las actividades de los hospitales se suelen realizar a la misma hora y en el mismo orden.
- Así conseguirá dotar a su familiar de una sensación de control y familiaridad.
- Siempre antes de realizar una actividad, informe de lo que va a hacer.

Personalice la habitación.

- Siempre que sea posible, decore la habitación con fotos u objetos familiares a la vista de su familiar.

ESTRATEGIAS PARA EL MANEJO DE SITUACIONES COMPLEJAS

Episodios de agresividad.

- Pueden ser expresiones verbales o físicas.
- Suelen ser de base neurológica, no lo tome como algo personal.
- Suelen ser imprevisibles, pero puede haber “**pistas corporales**” que indican que van a ocurrir: postura, enrojecimiento, fruncir el ceño, etc.
- La duración es generalmente breve.
- Protéjase y proteja a su familiar.
- Permanecer calmado, ser flexible y empático es fundamental en los momentos de crisis.
- No intente razonar, en ese estado no suelen escuchar ni procesar lo que se les dice.
- No eleve la voz ni haga aspavientos, sino todo lo contrario, disminuya su tono de voz y la velocidad de sus movimientos.
- Intente descubrir si hay un estímulo causante del estallido y quítelo o retire a su familiar de él.



Desinhibición.

- Dificultad para monitorizar su conducta, inhibir impulsos y valorar el impacto de su comportamiento en el entorno.
- Es importante no ridiculizarle.
- Muestre desaprobación de forma no verbal e ignore el comentario - por ejemplo si coloca la mano en un sitio poco apropiado, quítesela y retírese.
- Cuando sea posible potencie el autocontrol, cuando no lo sea, evite que se exponga a los estímulos.
- Refuerce positivamente a su familiar cuando sea capaz de controlar su conducta - por ejemplo, si su familiar no puede evitar comerse todo lo que tiene delante, el día que consiga dejarse una pequeña cantidad en el plato –aunque sea mínima- felicítele-.
- Sea “modelo” de conducta y dele alternativas de comportamiento más adecuadas - por ejemplo, si le dice a una enfermera que está muy buena, se le puede decir: entiendo que lo que quieres decirle es que es muy guapa, es mejor decirlo de esta manera para no ofenderla-.

Falta de conciencia del déficit.

- Es una de las secuelas habituales en el daño cerebral. Su familiar no es consciente de sus limitaciones.
- Es importante que su familiar reconozca sus déficits, ya que puede ponerse en peligro, por ejemplo intentar levantarse de la cama.
- Hágale ver que tiene un problema de forma directa, pero con sensibilidad: por ejemplo dígame que ahora no pueden caminar, pero que la situación puede cambiar.
- Si la negación no supone un peligro para su familiar o su entorno, ignore el comentario o dígame la verdad, pero sin discutir.



***ACTIVIDADES
DE LA VIDA
DIARIA***

AYÚDELE A PARTICIPAR EN LAS ACTIVIDADES DEL HOSPITAL

Para ayudar a su familiar a reorganizarse de nuevo, es necesario que pueda participar en actividades cotidianas. Todos aprendemos lo que practicamos “sólo aprendo a vestirme si me visto”.

A continuación le proponemos algunas actividades sencillas y le explicamos cómo puede realizarlas.

Lavarse las manos.

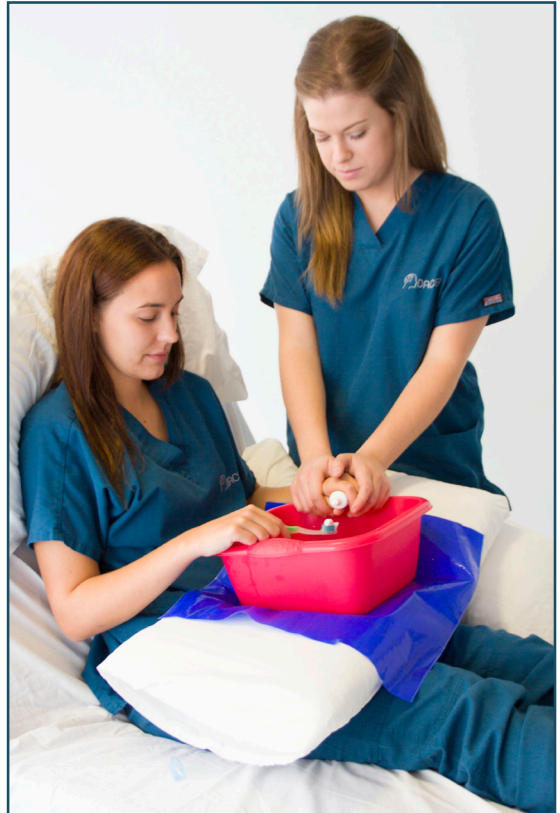
- Si su familiar no puede levantarse de la cama, puede colocarle una palangana con agua de late de él, encima de sus piernas.
- Los dos brazos están en la línea media.
- Damos soporte al codo del lado más afectado.
- Una mano lava a la otra. Si la más afectada no puede moverse, la otra se introduce por dentro de ella para hacer el movimiento.





Llavarse los dientes/ dentadura.

- Si su familiar no puede levantarse de la cama, puede colocar una palangana con agua delate de él, encima de sus piernas.
- Los dos brazos están en la línea media.
- Damos soporte al codo del lado más afectado.
- Damos la oportunidad al lado más afectado que participe todo lo que pueda: sujetando la pasta, el cepillo mientras ponemos la pasta... Si no puede hacer nada, por lo menos permanece apoyado en el borde de la palangana.



Comida.

- Es un buen momento para darle al brazo la oportunidad de participar agarrando objetos del diámetro de la mano, sujetando el plato, dando un apoyo lateral...



- Si puede es conveniente que beba sujetando el vaso con esa mano. El movimiento del lado más afectado lo asiste el menos afectado desde el codo.



Manipulación de objetos.

- De a su familiar la oportunidad de manipular los objetos del día a día del hospital.
- Siguiendo los principios indicados con anterioridad, le damos la oportunidad de que experimenten con diferentes texturas, formas...
- Es fundamental medir bien el grado de dificultad y no permitir que la actividad acabe en fracaso para su familiar. Elija actividades que supongan un reto, dele a su familiar el tiempo que necesite para llevarlas a cabo y ayúdele a tener éxito en caso de que vea que no puede lograrlo por si solo (indicaciones verbales, ofrecerle el modelo, asistencia motora...)

Cuña-pañal.

- Cuando su familiar no se puede levantar al servicio y necesita que se le coloque la cuña, o en los casos en los que se le cambia el pañal, puede utilizar la actividad para favorecer el apoyo de los pies.
- Mantengan las piernas de su familiar flexionadas.
- Coloque sus manos en la rodilla y en el tobillo más afectado; ejerza una ligera presión hacia la cama y ayúdele a realizar el apoyo de forma correcta.
- Pida que se apoye en sus pies y levante la cadera para poder introducir la cuña o sacar el pañal.





CONCLUSIÓN

El daño cerebral supone un fuerte impacto en la vida de la persona que lo sufre y en la de todas aquellas que están a su alrededor.

Sin embargo, no hay que dejarse llevar por el desaliento. Comienza un periodo de trabajo duro y de lucha por salir adelante. Pero el esfuerzo siempre merece la pena.

Desde la Fundación Dacer, con esta guía, esperamos haber contribuido a hacer más llevaderos los primeros momentos y haber dado algunas claves que ayuden a entender un poco mejor cómo manejar la nueva situación desde el hospital, así como dar los primeros pasos hacia la recuperación de su nueva vida.

Es probable que las cosas no vuelvan a ser como eran antes, pero si la familia, los profesionales especializados y el propio afectado trabajan en la misma dirección, con ilusión y con ganas, es posible aprender a vivir de nuevo, de forma plena y feliz.

Como bien dijo Hipócrates, *“No existe daño cerebral demasiado leve para ser ignorado, ni demasiado severo para perder la esperanza”*.



Esta guía presenta principios básicos de actuación con pacientes afectados de daño cerebral. Pretende ayudar a los familiares a relacionarse mejor con la nueva realidad a la que se enfrentan. En ningún caso puede sustituir la rehabilitación especializada ni la opinión de los facultativos. Antes de llevar a cabo las diferentes actividades con su familiar consulte con su médico para asegurarse que su estado clínico lo permite. La Fundación DACER no se responsabiliza de los usos inadecuados que se puedan hacer con esta guía.

Con el aval social de la Sociedad Española de Neurología, SEN., de la Fundación Cerebro, FEEN y de la Unidad de Ictus del Hospital Clínico San Carlos.



***“Donde hay un sueño
hay un camino”***



FUNDACIÓN
DACER
DAÑO CEREBRAL

Calle Francisco Ayala, 10, esquina calle María Zambrano,
28702 San Sebastián de los Reyes, Madrid
Teléfono: 91 667 16 46

www.dacer.org www.fundaciondacer.org
info@dacer.org info@fundaciondacer.org