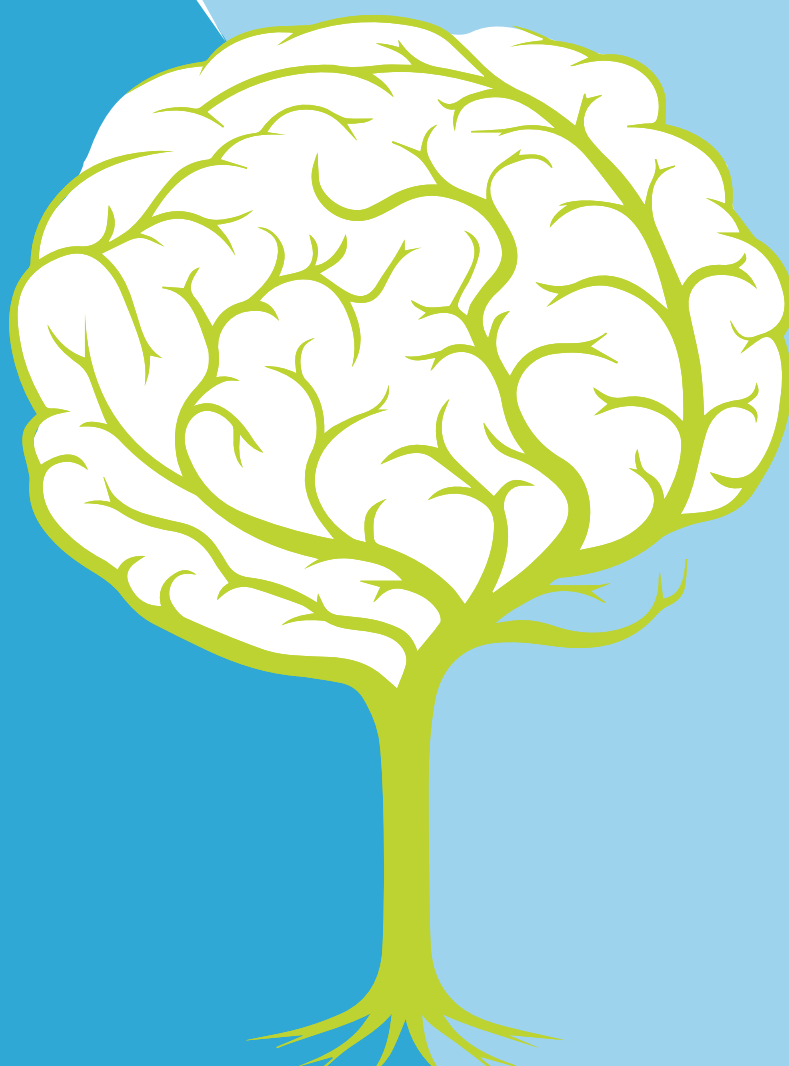


HE SUFRIDO UN DAÑO CEREBRAL, Y AHORA ¿QUÉ?

Una guía de pautas de manejo físico,
cognitivo-conductual y social.

CEADAC, 2012

Ana Romera
Silvia Martínez
Cristina Flórez
Elisa Pascual
Begoña Andrés
Purificación Aparicio
Susana Pajares
Amor Bize
Teresa Sánchez
Raquel Ruiz
Roberto López



MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



ÍNDICE

- INTRODUCCIÓN.
- ¿QUÉ ES EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO?.
- ETIOLOGÍA DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO.
- ¿QUÉ LE PASA A MI CUERPO? DÉFICITS FÍSICOS Y SENSORIALES.
 1. Limitaciones articulares.
 2. Trastornos de la motricidad voluntaria y del control postural.
 3. Espasticidad.
 4. Alteraciones en la coordinación de movimientos.
 5. Alteraciones sensitivas.
 6. Dolor.
 7. Alteraciones de la deglución.
 8. Alteraciones visuales.
- ALTERACIONES COGNITIVAS, CONDUCTUALES Y EMOCIONALES QUE PUEDEN APARECER.



- ALTERACIONES DE LA COMUNICACIÓN.

- ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA:

1. Higiene.
2. Cuidado personal e imagen corporal.
3. Control de esfínteres.
4. Vestido.
5. Alimentación.
6. Prevención de úlceras por presión.
7. Tratamiento postural.
8. Transferencias.

- SILLA DE RUEDAS, ANDADORES, MULETAS Y BASTONES.

- ¿Y MIS PAPELES?.

Introducción

Acabo de sufrir un daño cerebral y estoy experimentando muchos cambios. Mi cuerpo y mi mente ya no responden como antes y voy a necesitar mucha ayuda por parte de las personas que me están cuidando.

En esta guía os voy a contar pautas sencillas, que van a suponer herramientas muy útiles para ayudaros, en los primeros momentos, a afrontar muchas de las situaciones que os encontraréis. Y en el caso de mi familia, hará que disminuya esa sensación de angustia y desamparo que puede surgir cuando reciba el alta hospitalaria.

¿Qué es el daño cerebral adquirido?

El término daño cerebral adquirido (DCA) hace referencia a cualquier lesión sobrevenida en un cerebro previamente desarrollado, con independencia del origen causal.

Etiología del daño cerebral adquirido

Las causas del daño cerebral adquirido no evolutivo son múltiples: accidentes cerebro vasculares, traumatismos craneoencefálicos, patología tumoral, encefalopatías postanóxicas, encefalomiелitis, etc. Las más frecuentes son las dos primeras.

¿Qué le pasa a mi cuerpo? Déficits físicos y sensoriales.

1. Limitaciones articulares.

No puedo moverme como antes del daño cerebral. Al principio, mi tono muscular es tan bajo que no consigo mover algunas partes del cuerpo. Si te indican los terapeutas o médicos que debes ayudarme, hazlo siempre tal y como te expliquen, con mucho cuidado de no tirar de mis manos o desde lejos, ya que puedo dañarme las articulaciones.



Me ayudaría mucho si estuvieses pendiente de que mis tobillos estén en ángulo recto, cuidando que el peso de la ropa de cama no los venza, para evitar que se queden en una mala posición y sea difícil apoyarlos más adelante. Lo puedes conseguir utilizando una almohada como tope al final de la cama.

2. Trastornos de la motricidad voluntaria y del control postural.

Mis condiciones físicas son diferentes; no puedo mover alguna extremidad y necesito ayuda para girarme en la cama. Puede que no consiga mantenerme sentado sin apoyo o incluso que no pueda sujetar bien mi cabeza y que necesite que me ayudes a levantarme y pasar a una silla de ruedas o caminar.

Haz caso de las indicaciones del médico y del resto del personal sanitario y no intentes que camine si no estoy preparado para ello. En este momento es muy fácil que me caiga, porque no tengo equilibrio suficiente y puedo tener lesiones que limiten mi rehabilitación a largo plazo.

Sigue las pautas que te den para colocarme en la cama y cambiar con frecuencia mi postura, pues yo no puedo hacerlo solo. Al principio, incluso, puedo necesitar ayuda de una grúa para moverme.

Aunque vaya evolucionando, puede que no tenga clara la postura en la que estoy. En la cama a veces me caigo hacia un lado o me coloco en diagonal creyendo que estoy centrado. Me viene muy bien que vigiles que esté lo más simétrico posible, ayudándome con almohadas, recolocándome e incluso pidiéndome que me mire y me coloque bien.

Es muy importante que esté seguro (con barandillas, colocando la cama cerca de la pared) para evitar que me caiga de la cama.



3. Espasticidad.

Aún es pronto, pero es posible que aparezca un aumento del tono de mi musculatura que impida mantener mi brazo o mi pierna relajada y haya posturas en las que flexiono mucho la muñeca o cierro fuertemente el puño, pudiendo llegar incluso a clavarme las uñas en la mano. Puede que me pesen mucho el brazo y/o la pierna y que sea difícil moverlos. También puede que me duela. No me des pelotas de gomaespuma para trabajar la movilidad, porque puedes favorecer que mi mano se cierre aún más.

El fisioterapeuta o el terapeuta ocupacional saben cómo moverme para que resulte más fácil vestirme, asearme,... así que habla con ellos para que te indiquen. Más adelante es posible que el médico nos ofrezca la posibilidad de tratar este aumento de tono con medicación por vía oral o infiltrándola directamente en el músculo.

También puedo necesitar férulas o productos de apoyo para mantener posiciones adecuadas que cuiden de mis articulaciones y músculos. Aprende cómo se colocan correctamente y vigila por si aparecen enrojecimientos o zonas de roce en la piel.

4. Alteraciones en la coordinación de movimientos.

Aunque tenga movilidad en el brazo, puede que no consiga llegar adonde quiera, que mi mano tiemble y no alcance o se pase del objeto al que quiero acceder.

Recuerda que las articulaciones o los músculos no están dañados; es mi Sistema Nervioso Central el que está lesionado y falla en el control o las órdenes que manda.

5. Alteraciones sensitivas.

Debido al daño cerebral, podría tener la sensibilidad alterada. Puedo no notar nada en algunas partes de mi cuerpo (calor/frío, dónde están colocadas, si se mueven o no) o sentir de forma distorsionada. También puedo sentir dolor cuando algo me roza o al apoyar una parte del cuerpo. Para ir normalizando las sensaciones, me sirve mucho que



me cuentes qué está pasando. Si me duchas, dime si el agua está fría, o dime que me vas a coger el brazo, o que me estás extendiendo la crema... Vigila la posición de las extremidades y el aspecto de la piel, porque puedo tener heridas u otras lesiones de las que no me dé cuenta.

También puedo pillarme la mano al sentarme o golpearme, sin darme cuenta, las partes del cuerpo que no siento. Debes tener especial cuidado de mi brazo y pierna afectados, especialmente si me muevo en la silla o me doy la vuelta en la cama para no hacerme daño en mis articulaciones. Recuerda que puede que no sienta nada y no me dé cuenta si me estoy haciendo daño. Explícame si esto ocurre, para ir tomando conciencia y que yo mismo comience a estar pendiente.

6. Dolor

Pregúntame o infórmate si hay alguna parte de mi cuerpo que me duele. Si tengo una herida, puntos, inflamación o dolor de origen neurológico, es posible que esté más irritable, a la defensiva y nervioso. También me aumentará el tono muscular, y puedo ponerme más rígido a la hora de moverme. Comprueba si puedes hacer algo para aliviarlo (corrigiendo mi postura, cuidando la zona,...), explícamelo y sigue las pautas de los profesionales para manejarlo.

7. Alteraciones de la deglución.

Puede que desde el daño, no pueda tragar bien. Es posible que me atragante con los líquidos y quizá también con los sólidos. Pregunta SIEMPRE al personal que cuida de mí qué puedo comer. No traigas comida a la planta ni hagas pruebas por tu cuenta con alimentos que pueden ser peligrosos en este momento para mí, porque he perdido la capacidad de tragar de forma coordinada y me puedo atragantar. Poco a poco se irá definiendo si es solo una etapa o si deberé tener un cuidado especial con ciertos alimentos. ¡No tengas prisa!



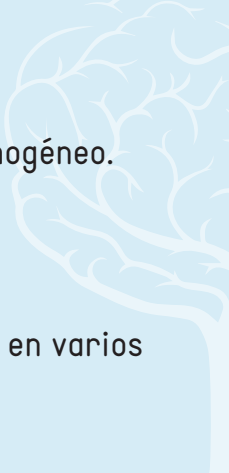
Los médicos me van a explicar que tengo disfagia y que deberé seguir una dieta especial hasta que el logopeda y yo veamos si podemos solucionar este problema.

Comer supone un esfuerzo importante para mí y me fatigo mucho, ten calma. Más adelante te explicaré en qué posición debo hacerlo.

Este déficit puede causarme una neumonía por aspiración, comprometiendo seriamente mi vida si no seguimos estrictamente las pautas alimentarias que me han prescrito.

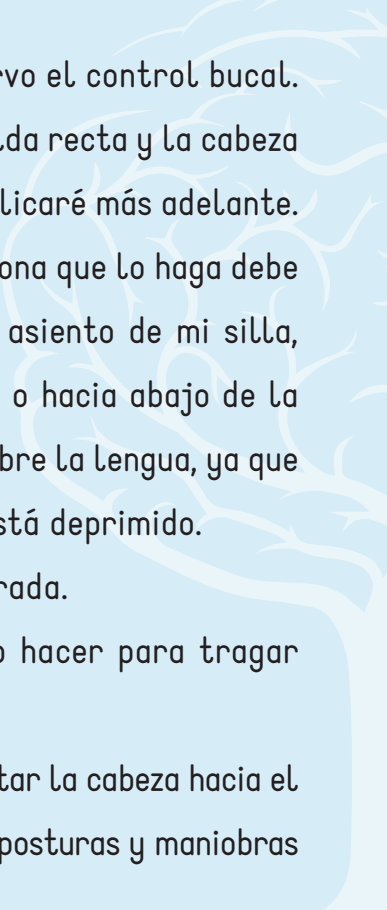
El personal sanitario conoce los signos que pueden alertarles de que tengo este problema, pero no está de más que tú los conozcas, porque seguramente tú seas la persona que vas a compartir más tiempo conmigo y puede que seas la primera en detectarlos. Así que, a continuación te expongo los signos de alarma que nos pueden hacer sospechar que tengo disfagia:

- Atragantamientos con determinadas consistencias y a determinados volúmenes (porciones) o tos durante o después de la ingesta y en ocasiones acompañada de “voz húmeda” (alteración del timbre vocal).
- Negativa a comer o beber.
- Rechazo a determinados alimentos.
- Aumento del tiempo empleado para la ingesta (más de 30 minutos).
- Pérdida de peso inexplicable.
- Miedo a comer solo.
- Dolor, molestias o sensación de obstrucción (sensación de que parte del alimento se ha quedado en la garganta) durante la deglución y necesidad de tragar repetidas veces.
- Presencia de residuos de alimento en la lengua o en los surcos gingivolabiales.
- Regurgitación del alimento hacia la nariz.
- Dificultad o lentitud en la masticación.

- 
- Carraspeo continuo o frecuente.
 - Incapacidad para hacer un bolo (porción de alimento) compacto y homogéneo.
 - Regurgitación de comida a la boca.
 - Ardor faríngeo o retroesternal.
 - Deglución fraccionada, necesidad de fragmentar el bolo y de tragarlo en varios intentos

Si persisten mis dificultades para deglutir debo tener una dieta adaptada. Debemos conocer qué alimentos debo evitar. Aquí te muestro una lista de ellos: Muesli, frutas con semillas y piel, verduras con semillas o pepitas, puré de patatas, lechuga, quesos secos, carnes fibrosas, legumbres enteras, frutos secos, caramelos, sopas o alimentos líquidos mezclados con sólidos, alimentos pegajosos o resbaladizos, alimentos que desprendan agua o zumo al morderse, etc.

También quiero explicarte algunas recomendaciones para cuando me alimentes:

- 
- Dame los alimentos por vía oral si estoy consciente y conservo el control bucal.
 - La postura idónea para deglutir es la sedestación con la espalda recta y la cabeza derecha, alineada con la columna vertebral tal y cómo te explicaré más adelante. En el caso de que no pueda alimentarme por mí mismo, la persona que lo haga debe posicionarse frente a mí, pero a una altura por debajo del asiento de mi silla, introduciendo el alimento recto, sin inclinación hacia arriba o hacia abajo de la cuchara o utensilio de comida y haciendo una ligera presión sobre la lengua, ya que así estimularás mi reflejo deglutorio, que en muchos casos está deprimido.
 - Espera que vacíe la boca antes de darme la siguiente cucharada.
 - Dame órdenes cortas, sencillas y concretas de lo que debo hacer para tragar correctamente.
 - En el caso de que sufra hemiplejía, como medida general debo rotar la cabeza hacia el lado afecto y ser alimentado por ese mismo lado. Existen otras posturas y maniobras

deglutorias que serán pautadas según las pruebas diagnósticas. Hasta que esto se lleve a cabo, como medida general es recomendable que cuando vaya a deglutir lo haga con la cabeza flexionada hacia delante, ya que así se protege más la vía aérea.

- Evita distraerme (televisión, conversaciones, risas, etc.).
- No debes acostarme inmediatamente después de las comidas, con el fin de evitar el reflujo gastroesofágico.
- Debo mantener una higiene bucal adecuada, ya que los restos que se queden en mi boca pueden ser aspirados y provocarme una neumonía.
- Si no puedo utilizar dentífrico porque no soy capaz de enjuagarme, puedes usar una gasa impregnada en enjuague bucal. La higiene debe incluir limpieza de dientes, encías, paladar y lengua. Siempre se realizará de atrás hacia la punta de la lengua.
- Debes alimentarme con una dieta adaptada a mi capacidad deglutoria, tanto en consistencia como en volumen. La reducción del volumen del bolo y los incrementos de consistencia mejoran considerablemente la seguridad y previenen las aspiraciones.
- En determinados casos hay que espesar los líquidos (aumentar la viscosidad) y reducir el volumen para administrar, según la pauta recomendada.
- Evita administrarme los líquidos con pajita, ya que se requiere una buena coordinación entre el cierre de la vía aérea y la abertura de la vía digestiva durante la ingesta de los mismos, que en gran parte de los pacientes con disfagia está alterada, produciendo, por tanto, aspiraciones.

8. Alteraciones visuales.

No te enfades si no te hago caso cuando te pones en un lado determinado. Probablemente no vea bien en ese lado o no pueda prestar la suficiente atención. Por favor, ayúdame situándote ahí y llama mi atención para estimularme a atender a ese lado.



RECUERDA RESPECTO A LOS DÉFICITS FÍSICOS Y SENSORIALES



- No tracciones bruscamente de un segmento del cuerpo, ten especial cuidado con el hombro (evitar hombro doloroso o subluxación de la articulación) ¡Cuidado con las movilizaciones!
- No me des pelotas de gomaespuma para trabajar la movilidad, porque puedes favorecer que mi mano se cierre aún más.
- No me ayudes más de lo necesario. Es mejor que lo que soy capaz de hacer, aunque lentamente, me lo dejes hacer a mí. ¡Cada vez lo haré mejor!
- Haz caso de las indicaciones del personal sanitario; ellos conocen cómo me encuentro físicamente y te pueden explicar qué cosas se pueden hacer, de forma segura, fuera de la sala de rehabilitación o en las horas en que no me tratan. Pídeles actividades que podamos realizar juntos, pero no tomes iniciativas que puedan perjudicar mi evolución.
- Tu apoyo físico y tu ayuda me sirven para reforzar lo que los terapeutas y yo hacemos. Cada gesto me sirve como prolongación del tratamiento y aplicación de los avances. ¡Vamos a aprovecharlo!
- Caminar por mí mismo es importante, pero para lograrlo de forma independiente tengo que estar preparado. No te arriesgues ni me dejes intentar por mi cuenta lo que todavía no es seguro. ¡Una caída puede complicar mi situación!
- Debo mantener una higiene bucal adecuada, ya que puedo aspirar los restos que se queden en mi boca y provocarme una neumonía.
- Para hablarme colócate en mi lado del cuerpo afecto, así me obligarás a mirar hacia ese lado.

Alteraciones cognitivas, conductuales y emocionales que pueden aparecer.

Después de un daño cerebral adquirido, puedes observar que hay periodos de tiempo en que me quedo dormido más tiempo de lo normal. Es importante aprovechar los momentos que estoy más despierto para interactuar conmigo y permitirme descansar después de un rato concentrado en algo.

Para mí esta situación es muy dura y puede que en ocasiones se me escapen las lágrimas o incluso tenga periodos de llanto intenso. No te preocupes, ahora me cuesta controlar mis emociones. Ofréceme un pañuelo y permanece tranquilo a mi lado, lo más probable es que se me pase rápidamente.

Puedo estar desorientado, no saber dónde estoy ni en qué momento del día me encuentro ni qué me ha pasado para estar en el hospital. Poco a poco me iré centrando. Es importante que me recuerdes dónde estoy, qué personas me acompañan y qué quieren los médicos. Si no pregunto por qué estoy en el hospital no es necesario que me lo expliques. Yo también necesito tiempo para aceptar todo esto. Me ayudaría si colocas un calendario en la habitación y vamos marcando en que día estamos. También me vendrá bien tener un reloj cerca para poder saber si me toca cenar o desayunar.

Notarás que me canso rápidamente y me cuesta concentrarme en una cosa. También me fatigo mucho, así que no me visitéis todos de golpe, dejadme descansar tras una visita, y que éstas no sean muy largas. Claro que necesito el contacto con mi familia y amigos, pero de uno en uno y no todos el mismo día. No me gusta que me habléis todos a la vez, porque no os puedo seguir y si queréis que os atienda apagad la televisión o la radio. Háblame con frases cortas y sobre cosas conocidas o interesantes para mí.



En ocasiones puedo actuar impulsivamente, diciendo o haciendo cosas que antes no habría dicho o hecho, o relacionarme con personas que no conozco casi como si las conociera de toda la vida. Es importante que no te rías y me hagas notar tranquilamente que ese comportamiento no es adecuado. Me cuesta trabajo ponerme en el lugar del otro y no puedo darme cuenta si mis palabras o acciones pueden molestar, así que necesito que ahora lo hagas por mí.

Puede que a veces me confunda al comer, cambiando el orden de los platos; o al vestirme a lo mejor no sepa con qué prenda empezar. Se debe a que estoy desorganizado, y esto también tiene que ver con el daño cerebral. Divídeme la secuencia en pasos simples (1 agarra el tenedor, 2 pincha el trozo, 3 llévatelo a la boca...) y poco a poco controlaré más mi conducta.

Si notas que estoy apático, que ya no me interesa nada y muestro pocas o ninguna emoción, puedes ayudarme ofreciéndome opciones (leer una revista, dar un paseo, jugar a las cartas o al parchís...) y mostrándome cosas que antes me gustaran mucho. A veces ver a mis familiares (hijos, sobrinos, etc.) puede hacerme salir del mutismo. No dejes de hablar conmigo, de contarme y enseñarme cosas, aunque no te conteste: estás alimentando mi cerebro con la estimulación que necesito.

Además, verás que me cuesta recordar lo que ha pasado últimamente. Puedes darme pistas, a ver si adivino quién vino a visitarme ayer, o darme tres opciones, a ver si acierto con lo que he comido. Si no reconozco a familiares o amigos y olvido lo que hicimos en las últimas vacaciones, tráeme fotos de mi gente, mi casa, mi mascota o mis viajes favoritos. También podemos tener un diario y anotar las cosas que pasan cada día: visitas, comidas, lo que dice el médico, pruebas, etc. Y por la noche podemos repasar lo que he hecho y recordarlo días después.





RECUERDA

- Es normal que me fatigue o me cueste concentrarme. Permíteme períodos de descanso.
- Permanece tranquilo a mi lado a pesar de las alteraciones emocionales que pueda tener.
- Puedo tener comportamientos inadecuados. Házmelo saber.
- Ayúdame a recordar lo que ha pasado durante el día.



Alteraciones de la comunicación.

Tras sufrir un daño cerebral puedo tener distintos problemas de lenguaje, la mayoría de las veces debido a que la lesión se ha producido en el hemisferio izquierdo de mi cerebro, que es el lugar en el que normalmente reside nuestro lenguaje.

Es posible que no pueda emitir ninguna palabra (mutismo afásico), que no pueda repetirlas o que no sepa cómo debo poner mis labios y mi lengua o cómo he de mover mi musculatura orofacial para decirlas (apraxia).



Ejemplo de letras del abecedario

Si me ocurre esto, dame una hoja y comprueba si puedo escribir para comunicarme. Si ahora no puedo utilizar la mano con la que escribía antes, dame una hoja con las letras del abecedario en grande, escritas en filas para señalarlas con la mano que puedo mover y así poder formar palabras.

Si no puedo señalar con ninguna de las dos manos, tendrás que ir recorriendo tú con tu mano fila a fila y yo te haré una seña que previamente hayamos acordado (cerrar dos veces seguidas los ojos o hacer un gesto afirmativo con la cabeza, por ejemplo) para que te pares en esa fila. Luego deberás recorrer con tu dedo letra a letra hasta que te indique la letra que yo busco. Así, letra a letra, podré formar palabras para comunicar cosas sencillas.

Si ves que en estos momentos la capacidad de escribir y leer la he perdido, tendremos que pensar en buscar otra manera de comunicarnos. Podemos utilizar gestos o recurrir a que me construyas una hoja en la que aparezcan dibujos o fotografías con las personas,



objetos o acciones que en estos momentos son básicos para mí (comer, beber, frío, dolor, ir al WC).

Cuando empiece el tratamiento de logopedia, la persona encargada de mi recuperación me indicará qué sistema de comunicación es el más adecuado, según vaya evolucionando en esta área.

En ocasiones, es el lenguaje comprensivo el que se ve más afectado. Es decir, que me cuesta mucho entender lo que me estás diciendo.

Me puedes ayudar de la siguiente manera:

- No me hables demasiado rápido. Intenta utilizar frases cortas y con un vocabulario sencillo y de uso común.
- Hazme preguntas cortas y de una en una.
- Utiliza gestos y ayudas visuales (dibujos, fotos) como medio de apoyo en la mejora de mi comprensión.
- Hay que evitar cualquier ruido de fondo, como la televisión o la radio, ambientes ruidosos o un exceso de estímulos, pues me dificultarán la comprensión de lo que se me diga.
- Intenta no saltar de un tema a otro en la conversación.
- No habléis varias personas al mismo tiempo.
- Asegúrate de que he entendido lo que me has dicho o indicado. No cambies de tema o continúes la conversación si no estás seguro de que te estoy comprendiendo.
- Repíteme las cosas siempre que notes que no te comprendo.
- Utiliza preguntas directas para verificar que te comprendo. (¿Me sigues? ¿Lo entiendes? ¿Sigo? ¿Quieres que te repita algo?)

- Intenta evitar interacciones excesivamente largas conmigo, ya que aún me puedo cansar mucho intentado entender lo que me dices.
- Explica con claridad lo que vamos a hacer y los pasos necesarios que seguiremos.
- Cuando hables conmigo, mírame a los ojos, ponte frente a mí, en mi línea de visión. Comprenderé mejor si puedo ver tu expresión facial y tus labios.

Otros consejos que me pueden ayudar son los siguientes:

- Háblame como le hablarías a una persona adulta, no como a un niño.
- Acepta y apoya todos los esfuerzos de comunicación que realizo.
- Háblame con un volumen normal; que me cueste entenderte no quiere decir que esté sordo.
- Hazme participe de toda conversación que se dé en mi presencia.
- Crea un clima afectivo y de buen humor.
- Hazme preguntas que me ayuden a ordenar mi discurso.
- Cuando articule alguna palabra incorrectamente, pídemme que la repita bien. Si te pido ayuda para decir una palabra, dime el primer sonido o sílaba para que yo continúe.
- Hazme preguntas explícitas sobre los temas que deseas tratar.
- Es preferible la intervención mediante turnos más cortos delimitados por silencios y/o gestos.
- Concédeme el tiempo suficiente o alarga el tiempo de respuesta para que pueda responderte o participar. Deja que termine lo que quiero expresar y sin meterme prisa. No te adelantes a mis palabras.
- No insistas en que repita palabras “comodín” (buenos días, gracias) en contextos o momentos no adecuados.
- No limites la conversación a intercambios de información imprescindibles [¿Tienes hambre?]

- No insistas en que intente comunicar verbalmente una idea o acción, cuando previamente hemos establecido un gesto que lo represente (ir al baño).
- Pon una etiqueta con el nombre a los objetos de uso cotidiano para potenciar que lo diga en voz alta.

En otras ocasiones, el daño cerebral puede originarme déficits de la comunicación diferentes a la afasia. Algunos de ellos son:

- **Problemas de voz**, como la disfonía, que se produce por una alteración en el control muscular de las cuerdas vocales. Esto puede verse reflejado en las cualidades de mi voz (intensidad, tono o timbre).
- **Disartria**: es un trastorno de la expresión oral debido a una alteración en el control de los músculos del habla. Influye en la respiración, fonación, resonancia, articulación y prosodia. Seguramente lo que más observarás es que no puedo decir correctamente las palabras, que a veces cuesta un poco entenderme y que mi discurso es monótono, sin melodía.



RECUERDA

- Después del Daño Cerebral Adquirido puedo tener problemas de lenguaje a nivel expresivo y/o comprensivo.
- Tenemos que encontrar junto con la logopeda alguna manera para comunicarnos: gestos, señalar letras, tablero de comunicación, iconos, etc.
- No me hables demasiado rápido e intenta usar frases cortas y con vocabulario sencillo.
- Asegúrate de que he entendido lo que me has dicho o indicado.
- Hazme partícipe de la conversación que se de en mi presencia. Por favor no habléis de mí como si no estuviera.

Actividades de la vida diaria.

Las actividades de la vida diaria (AVD) son las ocupaciones de nuestra actividad cotidiana, conformadas generalmente por actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

Las Actividades de Autocuidado, también conocidas como Actividades de la Vida Diaria Básicas (AVDB) o Actividades de la Vida Diaria Personales, son las actividades más necesarias y las relativas al cuidado del propio cuerpo. Se refieren a la higiene personal y aseo, al vestido, a la alimentación, a la movilidad funcional, a la actividad sexual, al descanso, al cuidado de los productos de apoyo y al control de esfínteres.

Las actividades instrumentales (AVDI) son aquéllas que me permiten vivir de forma independiente en mi entorno, como las actividades de manejo de dinero, comunicación, cuidado de hijos, etc.

Las AVDB, que antes de mi daño realizaba de forma independiente y sin dificultad, pueden suponerme ahora un gran esfuerzo. Sin embargo, desde el hospital y en la medida en la que pueda colaborar, es importante que comience a realizarlas.

En los siguientes apartados, te detallo unas recomendaciones de los aspectos más importantes que debes tener en cuenta en el hospital en cuanto a mi independencia en las AVDB.

Al entrar en la habitación por la mañana intenta no encender la luz de golpe, es muy molesto e incluso me puedo sobresaltar. Es mejor que comiences subiendo las persianas. De esta manera mis pupilas se irán acostumbrando poco a poco a la luz.

No me hables muy alto. Ten en cuenta que todavía estoy un poco dormido.

1. Higiene.

El aseo diario al principio se realizará en la cama, más adelante, si es posible, el terapeuta ocupacional te explicará cómo hacerlo en la silla de baño. En ambos casos es muy beneficioso. Me despejará por la mañana, me animará, me ayudará a normalizar mi situación, a crear rutinas, a mejorar mi imagen personal y a relajarme.

Tendrás ocasión de mover mis brazos y piernas, favoreciendo mi circulación sanguínea. Aun así, ten especial cuidado en zonas en las que pueda tener dolor. Y muéveme con delicadeza. Si desconoces cómo hacerlo pregunta al personal sanitario. Cualquiera de ellos te indicará la manera correcta.

Una correcta higiene puede prevenir la aparición de úlceras por presión. En el momento del aseo aprovecha para observar mi cuerpo y detectar cualquier anomalía, enrojecimiento, lesiones en la piel, aumento de la espasticidad... Si observas alguno de estos signos comunícaselo al equipo de enfermería.

Debes tener en cuenta que el depender de otra persona para mi aseo es nuevo para mí. Es una situación que me produce vergüenza y me hace sentir muy vulnerable. Intenta que no permanezca mucho tiempo desnudo. Para ello, puedes tapar las zonas que más pudor me dan con una toalla. Háblame, dime lo que estás haciendo, déjame ayudarte.

Puede que tenga alteración de la sensibilidad que me impida diferenciar el frío y el calor. Por este motivo, hay que asegurarse de que el agua esté templada.

Es importante que mantenga la piel bien seca después de lavarme, especialmente en los pliegues. También observa y seca bien las zonas en los espacios entre los dedos y asegúrate de que están bien hidratadas. Si no se hace, pueden aparecer malos olores y heridas.

2. Cuidado personal e imagen corporal.

Debido al daño cerebral o a las intervenciones que me han hecho, tengo una imagen corporal diferente: asimetrías o deformidades en el cráneo, un párpado caído, parálisis facial que me hace tener la boca torcida, cicatrices, un brazo descendido... Por todo esto, mi aspecto está alterado. Tengo que ir asumiéndolo. Si me ayudas, poniéndome ropa de mi estilo, peinándome, utilizando accesorios, arreglándome, etc., me sentiré un poco mejor y aceptaré con más facilidad mi imagen actual.

Si me encuentro preparado, puedo colaborar en mi aseo personal, peinado, afeitado, etc. Por ejemplo, si antes usaba la cuchilla para afeitarme, a lo mejor tengo que hacerlo por ahora con una maquinilla eléctrica. Pide al terapeuta ocupacional que te ayude en este tipo de cosas.

A la hora de lavarme los dientes es muy importante que, si puedo, lo haga yo. Si es posible, frente al espejo del baño y, si no, en una palangana mientras estoy sentado en la silla o en la cama. Lavarme los dientes me ayudará a sentirme mejor y a empezar a hacer cosas por mí mismo. Déjame intentar abrir la pasta y echármela en el cepillo. Me puedes ayudar si me traes un dentífrico con apertura fácil. Si no me los lavo bien, oriéntame o recuérdame que tengo que pasar el cepillo por todas las zonas de la boca. Si presento alguna dificultad a la hora de tragar o escupir, pregunta por favor al personal sanitario cómo puedo mantener limpia mi boca.

3. Control de esfínteres.

En este momento puedo haber perdido el control de mis esfínteres, llevar sonda y/o necesitar pañal. Todavía es pronto para saber si lo voy a volver a recuperar y cuándo. Además, tengo problemas de movilidad y puede que también para comunicar mis necesidades, así que debes tener paciencia conmigo.



4. Vestido.

A raíz de esta nueva situación, lo más probable es que me cueste mucho vestirme y desvestirme. Puede ser debido tanto a los problemas físicos, como por ejemplo falta de movilidad en una parte de mi cuerpo, como a los problemas cognitivos o conductuales. Así, por ejemplo, es posible que me resulte difícil diferenciar entre el derecho y el revés y orientar las prendas para colocármelas o que no sepa qué prenda va primero y cuál va después.

Con paciencia, dame indicaciones de todo lo que estamos haciendo en cada momento, con frases cortas y asegurándote de que las comprendo. Como norma general, me resultará más fácil colocarme las prendas de vestir si introduzco primero mi lado afecto.

El terapeuta ocupacional te dará pautas para ayudarme a vestirme o para que me pueda comenzar a vestir yo solo.

5. Alimentación.



Comer sentado en el sillón con mesa auxiliar. (Hemiplejía derecha).

Para comer, siempre que el personal sanitario lo permita, es mejor que me coloque en el sillón en lugar de comer en la cama. Si necesito que me des de comer, hazlo siempre sentado, para que la altura desde la que me ofreces el alimento sea similar a la que yo tengo, y no necesite realizar una extensión excesiva con el cuello, ya que dificulta el tragar.

Si puedo comer yo solo, es posible que una parte de la comida o algún utensilio no lo encuentre (suele ser lo situado en mi lado afecto). Esto es una alteración de mi atención que se denomina heminegligencia. Es mejor que me estimuléis a atender a ese lado mediante indicaciones verbales o mediante gestos.

Cuando coma sentado en el sillón, ten en cuenta por favor los siguientes aspectos. Mi brazo afecto debe descansar sobre la mesa auxiliar, apoyando el codo, el antebrazo y la palma de la mano hacia abajo, con la mano abierta y los dedos relajados. Debes prestar atención a mis pies. Es importante que las plantas de los pies estén bien apoyadas en el suelo.



Comer sentado en la cama con mesa auxiliar. (Hemiplejia derecha).

Cuando coma en la cama mi brazo afecto debe descansar sobre la mesa auxiliar, apoyando el codo, el antebrazo y la palma de la mano hacia abajo, con la mano abierta y los dedos relajados. Intenta que mi espalda esté lo más vertical posible. Si es necesario, puedes colocar almohadas detrás. Cuida que mis pies estén bien alineados.

Es posible que no sepa qué plato va primero o cuál va después. Para ello, lo mejor que puedes hacer es ofrecerme los platos uno a uno y darme indicaciones de qué es lo que puedo hacer a cada momento.

También puedo no saber cómo se cogen los cubiertos, cómo se utilizan o puedo coger un utensilio inadecuado para comer. Si me pasa esto,

corrígeme tranquilamente y dime con frases cortas y haciendo tú el gesto, cómo lo debo hacer.



Ejemplos de productos de apoyo para comer.

Es importante que no haya demasiados estímulos cuando esté comiendo. Si hay varias personas en la habitación, intenta que no me hablen al mismo tiempo y apaga la televisión para que no me distraiga.

Existen algunas ayudas para comer, como bordes de platos, cubiertos adaptados, manteles antideslizantes, etc. El terapeuta ocupacional es el profesional que te indicará qué producto de apoyo es más adecuado para mí.

6. Prevención de úlceras por presión.

Debido a los déficits físicos y cognitivos, no me puedo mover como antes en la cama o en la silla para cambiar de postura, de forma que puede ocurrir que una parte de mi cuerpo esté presionando por mucho tiempo en el colchón o en el asiento de la silla.

También puede ocurrir que mi brazo y/o mi pierna hayan perdido, total o parcialmente, la sensibilidad y queden atrapados al girarme en la cama o cuelguen de la cama o de la silla sin que me dé cuenta.

Como consecuencia de la presión prolongada de una parte de mi cuerpo sobre una superficie dura, especialmente zonas con prominencias óseas (codos, rodillas), se produce una interrupción del riego sanguíneo y se forman lesiones, llamadas UPP.



Puntos de presión tumbado boca arriba.

¿Que puedes hacer para evitar esto y prevenir las úlceras por presión?:

- Debo utilizar un colchón antiescaras.
- Necesito cambios posturales cada dos o tres horas.
- Que mi cuerpo esté alineado para que el peso se distribuya.
- Cuando esté tumbado de lado en la cama, evita que haya contacto directo entre prominencias óseas, utilizando almohadas.
- Eleva la cabecera de mi cama lo mínimo posible y durante poco tiempo.
- Mi ropa de cama tiene que estar bien estirada y permanecer siempre seca, para evitar roces.
- Evita arrastres cuando me muevas, para no lesionar la piel por fricción.
- Si encuentras zonas enrojecidas, reseca o agrietadas debes comunicárselo a la enfermera.



Puntos de presión tumbado de lado.

- Después de lavarme hay que tener especial cuidado en el secado, sobre todo en axilas, debajo del pecho, ingles, entre los dedos y en el pliegue del codo y rodilla. Posteriormente es importante hidratarme con crema, observando que no queden restos. Es mejor que al secarme no frotes con la toalla y lo hagas dando ligeros toques y no uses sobre la piel ningún tipo de alcohol (de romero, colonias etc.).
- Debo llevar ropa de tejidos naturales (algodón).
- No masajees prominencias óseas.
- Si soy incontinente, debo tener cambios regulares de pañal, comprobando que estoy seco cada tres horas más o menos.
- Encima de la entremetida, colocar absorbentes que protejan la zona que abarca desde la cintura hasta la mitad del muslo.
- En hombres es muy útil el uso de colector.

7. Tratamiento postural:

Mi correcto posicionamiento tanto en la cama como sentado ayuda a evitar el desarrollo de un tono muscular anormal, la aparición de dolor, de contracturas, de úlceras por presión y de complicaciones respiratorias, vasculares y digestivas (estreñimiento). En las primeras etapas en el hospital pasaré la mayor parte del tiempo en la cama y, por consiguiente, la postura que adopte tumbado es de gran importancia.

Me viene muy bien que vigiles que esté lo más simétrico posible, ayudándome con almohadas, recolocándome e incluso pidiéndome que me mire y me coloque bien. Debo estar seguro (con barandillas, colocando la cama cerca de la pared) para evitar que me caiga de la cama.

Sin embargo, tan pronto como el personal sanitario me lo permita, comienza a sentarme. Es importante que reciba la mayor estimulación posible por el lado afecto. Por eso, cuando estés conmigo, intenta hablarme por ese lado, así me “obligas” a mirar hacia allí. Debes conocer las posiciones en las que me puedes colocar y cómo se realizan:



Coloca una almohada a los pies de la cama favoreciendo un ángulo de 90° de tobillo.

Coloca una almohada debajo del hombro, permitiendo que descance todo el brazo en extensión, con la palma de la mano hacia abajo.

Hemiplejia derecha.

TUMBADO BOCA ARRIBA



Puedes poner una almohada detrás de mi espalda.

El brazo no afecto lo colocaré como esté más cómodo.

Mi pierna no afecta descansará sobre el colchón.

Coloca mi brazo afecto sobre una almohada formando un ángulo de 90° con el tronco.

Mi pierna afectada debe estar más adelantada y ligeramente flexionada descansando sobre una almohada. El pie debe estar también encima de la almohada.

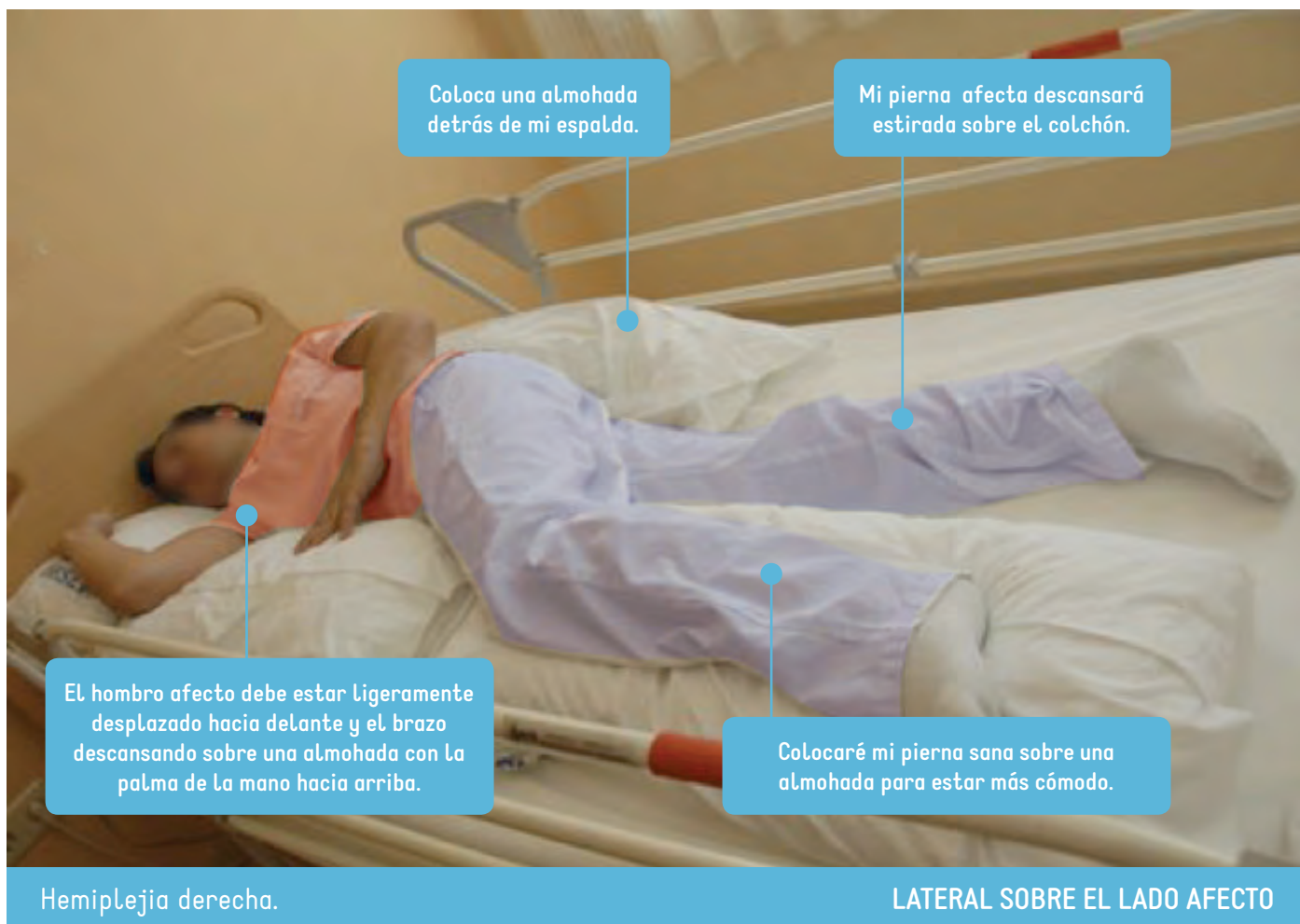
Hemiplejia derecha.

LATERAL SOBRE EL LADO SANO

Lateral sobre el lado afecto

En esta posición aumenta la conciencia de mi lado afecto, debido a la presión que ejerce mi cuerpo sobre la cama.

Mi lado sano queda libre para realizar tareas, como coger el teléfono o taparme con la sábana.



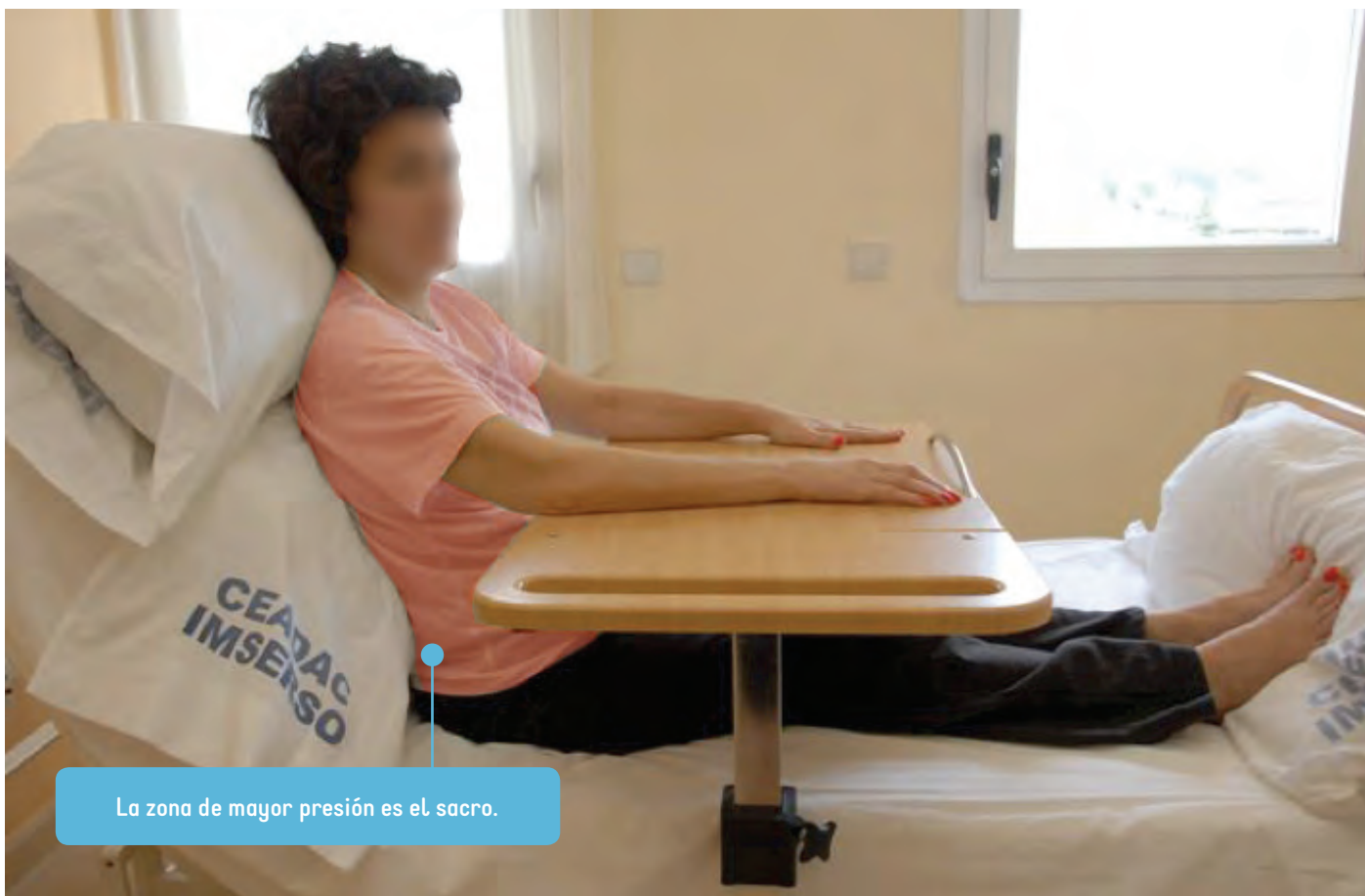
Sentado en la cama

Debes fijarte en que mi postura sea simétrica y que mi brazo descansa con la palma de la mano hacia abajo sobre una almohada o sobre una mesa auxiliar. Esta postura se debe mantener durante cortos espacios de tiempo, pues tiene mucho riesgo de aparición de úlceras por presión. Si la elevación del cabecero de la cama no es suficiente para mantenerme bien erguido o me desvío hacia un lado, puedes ayudarme a mantener una correcta postura colocando almohadas detrás de mi espalda.



Hemiplejia derecha.

SENTADO EN LA CAMA



Hemiplejia derecha.

SENTADO EN LA CAMA

Sentado en la silla / sillón

Debes fijarte en que mi postura sea simétrica, con los pies bien apoyados sobre el suelo. Lo más aconsejable es que mis brazos descansen sobre una mesa. Si se utiliza una mesa más estable sin ruedas, me sentiré más seguro y tendré más facilidad para sentarme de forma correcta. Si me siento en esta posición será más difícil que mi cuerpo se deslice hacia delante y me quede semitumbado.

Si no tengo ninguna mesa, podré usar una almohada para apoyar el brazo afecto, con la palma de la mano hacia abajo.

En esta posición, podré permanecer sentado mucho más tiempo y esto me va a permitir participar de forma activa en las conversaciones con vosotros, leer periódicos, ver la televisión, etc.

8. Transferencias:

Seguramente en este tiempo oirás al personal sanitario hablar de transferencias. Este término se refiere al traslado que realizo de una superficie a otra, como por ejemplo, de la cama a la silla o de la silla al WC.

No hagas ninguna transferencia si el personal sanitario no lo ha autorizado. En función de mi capacidad física y cognitiva, te enseñarán cuál es la mejor manera de hacerlo o lo realizarán ellos mismos para evitar caídas o lesiones.

Los aspectos básicos que debes tener en cuenta son:

- Si me voy a pasar a una silla de ruedas, ésta debe estar lo más cerca posible a la cama o WC, frenada, sin reposapiés ni reposabrazos del lado donde estoy sentado.
- Me transfiero con mayor facilidad y tengo más capacidad para colaborar si me coloco en el borde de la superficie desde la que me voy a pasar (cama, WC, silla).
- Debo apoyar completamente mis pies en el suelo. Seguramente me tengas que ayudar a mantenerlos así.
- La superficie donde estoy y a la que me voy a transferir deberían estar a la misma altura.
- Generalmente, la forma en la que me puedes ayudar a transferirme es colocándote delante de mi y poniendo tus manos en mi espalda para estimularme a llevar mi tronco hacia delante y el peso a los pies.
- Acuérdate de flexionar tus piernas cuando me estés ayudando para no hacerte daño en tu espalda.

RECUERDA DE LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA



- Dame indicaciones con frases cortas de lo que estamos haciendo en cada momento.
- Es muy beneficioso que empiece a colaborar en mi aseo personal, alimentación y resto de AVDs.
- Protégeme la piel de roces, presiones excesivas o posturas mantenidas, sobre todo en las prominencias óseas o las zonas más vulnerables (talones, dedos de los pies, nuca, sacro...) ¡Vigila que no aparezcan úlceras por presión!
- Mi correcto posicionamiento en la cama y/o silla evitará la aparición de diferentes complicaciones.
- Conoce las posiciones en las que me puedes colocar y cómo se realizan.
- No realices ninguna transferencia si el personal sanitario no lo ha autorizado.

Silla de ruedas, andadores, muletas y bastones

Si el personal sanitario me lo permite, puedo pasarme a una silla de ruedas y dar algún paseo. Al principio tendré la silla de ruedas que me presten en el hospital, pero quizás cuando me den el alta necesite una propia.

El equipo de rehabilitación se encargará de prescribir aquélla más adecuada para mí. Es importante que les preguntes qué tipo de silla debes comprar antes de hacerlo, pues no todas se ajustan a mis necesidades. Existen muchos modelos y tallas de sillas de ruedas. Además hay otros productos de apoyo que pueden ser necesarios como son los cojines antiescaras o los sistemas de posicionamiento. El trabajador social del hospital te puede asesorar de las diferentes ayudas económicas para adquirir la silla de ruedas.

Respecto a la silla que me presten en el hospital, es importante que te fijas en que mantengo una buena postura simétrica y especialmente en que mi brazo afecto descansa sobre mi pierna, sobre una mesa diseñada para la silla o sobre una almohada (en ningún momento debe ir colgando fuera de la silla). Si tengo problemas de movilidad y sensibilidad puede que no sea consciente de si mi brazo cuelga fuera de la silla. Si es así, me dolerá, podré tener complicaciones como una subluxación de hombro, y además corro el riesgo de darme contra puertas y paredes mientras me desplazo en la silla.

También debes cerciorarte de que mis pies están bien apoyados en los reposapiés y de que no he adoptado una posición en la que empujo con mi espalda hacia atrás. Así, además de conseguir mejor simetría postural, también ayudo a que el reparto de cargas sea mejor y esto evita que todo el peso de mi cuerpo recaiga sólo en los glúteos. Así, me ayudas a mejorar mi circulación y a prevenir úlceras por presión.

La silla de ruedas tiene reposabrazos y reposapiés que normalmente pueden regularse en altura. Se deben colocar en una posición adecuada para mí. También se suelen retirar para favorecer el paso a la cama. Consulta con el personal de rehabilitación para que adapte la silla de ruedas a mis necesidades y te enseñe a manejarla.

Existen otros productos de apoyo para realizar desplazamientos, como son los bastones, muletas o andadores. Al igual que en las sillas de ruedas, existen muchos modelos y es imprescindible que le preguntes al personal de rehabilitación cuál es el más apropiado para mí antes de comprarlo. Ellos me enseñarán cómo debo usarlos y dónde te debes colocar para ayudarme.

Coloca mi brazo sobre una almohada con la palma de la mano hacia abajo.



Una mesa adaptada a la silla es otra forma de asegurar un buen posicionamiento del brazo.



RECUERDA RESPECTO A LA SILLA DE RUEDAS, ANDADORES, MULETAS Y BASTONES.



- Hay muchos modelos y tallas de sillas de ruedas, es necesario medirme antes de comprar una.
- Debo tener una postura simétrica en la silla. Algunas sillas de ruedas permiten adaptar la altura de los reposapiés y reposabrazos para amoldarse mejor a mis condiciones físicas.
- Nunca debo tener el brazo afecto fuera de la silla. Debo apoyarlo encima de mi pierna, de una almohada o de una mesa adaptada a la silla de ruedas.
- Si voy a realizar transferencias hacia o desde la silla de ruedas, debes asegurarte de que la silla está frenada.
- Antes de comprar una silla de ruedas, andador, muleta o bastón pregunta al personal de rehabilitación cuál es el más apropiado para mí.

¿Y mis papeles?

En el campo de lo social hay cierta documentación básica que debes gestionarme.

Para casi todos los documentos que tienes que tramitar es un poco pronto, excepto para la **Incapacidad Laboral Temporal (I.T.)**, si yo estaba trabajando y de alta en el régimen de Seguridad Social.

Debes contactar con mi médico de familia e iniciar la tramitación de la baja temporal. Mi médico te ayudará e informará sobre el procedimiento a seguir.

El **grado de dependencia** mide mi dificultad para realizar en mi entorno las actividades de la vida diaria y el apoyo y/o supervisión que necesito para llevarlas a cabo.

Solicitar esta valoración me supondría el acceso a ayudas y/o recursos, (Centros de Día, Centros Residenciales, Ayudas económicas por cuidados en el entorno familiar, Servicio de Ayuda a domicilio...), y tal vez los necesite cuando vuelva a casa.

Si crees que soy una persona dependiente, o el personal sanitario te dice que podría serlo, deberías solicitar cita en los Servicios Sociales del ayuntamiento en el que estoy empadronado/a. Allí el trabajador social que nos asignen, según nuestro domicilio, te indicará qué requisitos, qué documentación y qué trámites debemos llevar a cabo para realizar la solicitud.

El **grado de discapacidad** mide la limitación funcional, que puede ser física, psíquica, sensorial y/o intelectual. Son las comunidades autónomas las encargadas de realizar esta baremación, que se gradúa en porcentaje. En cada provincia hay Centros de Valoración llamados Centros Base. Este grado lo debemos solicitar en el momento en que los doctores nos digan que los daños que he sufrido podrían considerarse definitivos.

Según el grado con el que sea valorado podré acceder a ayudas económicas, como por ejemplo: tarjeta de aparcamiento para personas con movilidad reducida, deducciones en la declaración de la renta, reconocimiento de familia numerosa, descuentos en centros deportivos y de ocio, Pensión No Contributiva,... (Si tecleas en un buscador de Internet “Centro base + la provincia donde resido” aparece la dirección a la que debes dirigirte para solicitar más información)

Y si crees y/o valoras que no estoy capacitado para tomar mis propias decisiones o sufro una discapacidad de carácter persistente que me impide gobernarme por mí mismo y sientes la necesidad de protegerme, deberás informarte sobre la **Incapacitación Legal**.

Esta gestión puede que sea la que te plantee más conflictos morales. La Incapacitación Legal es un acto para protegerme.

Se tramita a través de las Fiscalías de Incapacidades y también hay una por provincia. Es el Fiscal la persona encargada de acompañaros en todo el proceso y es el Juez quien determina en qué grado y por qué persona debo ser tutelada/o. Déjate asesorar por el personal sanitario y o social que lleve mi caso y ellos te orientarán sobre cuál es el momento más adecuado para realizar este trámite. Debes saber que este es un proceso sencillamente reversible si vuelvo a recobrar mi capacidad de obrar.

Puedes encontrar la dirección de la Fiscalía que nos corresponde según nuestro domicilio accediendo a la página www.mjusticia.es, en el encabezamiento en “direcciones y teléfonos” y en el apartado Fiscalías.

Y ahora te preguntarás qué hacer conmigo cuando nos digan que nos tenemos que ir a casa.

Sé que en algunas ciudades hay asociaciones o fundaciones que tienen préstamos de sillas de ruedas y/o de algún otro material de apoyo que tal vez necesitemos.

También existen algunos reintegros de gastos a través de la Seguridad Social. Lo mejor es que antes de que nos den el alta pidas una cita con el departamento de Trabajo Social de este hospital. Allí te informarán sobre si tenemos posibilidad de conseguir o no alguna ayuda económica.

Si aún con ayudas no crees que sea posible que nos vayamos a casa, también puedes preguntar a los trabajadores sociales al respecto. A veces existen otros hospitales o centros donde podamos ser derivados.

Por último, sé que existen fundaciones, asociaciones, plataformas, centros y otros colectivos que llevan mucho tiempo trabajando y luchando por conseguir derechos y recursos para otras personas que, antes que yo, han sufrido daño cerebral sobrevenido. Los buscadores de Internet son un arma muy útil para esto. Escribe daño cerebral sobrevenido y nuestra ciudad y probablemente encontrarás algo de información al respecto.

Pero concretando algo más, te diré que sé de la existencia de:

- Fedace (Federación Española de Daño Cerebral): agrupa asociaciones que están trabajando en algunas provincias. En su página web podrás encontrar las direcciones y los teléfonos de contacto (www.fedace.org).
- Plataforma Española por el Daño Cerebral Adquirido: aquí también hay direcciones y contactos de fundaciones, asociaciones y centros privados que te pueden ser muy útiles (www.plataformadca.org).
- Y, como no, el Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC), que es desde donde adquirí toda esta información. Es un centro perteneciente al Estado, al Imserso. Es el único centro público de referencia. Tiene algunos requisitos de acceso, por lo que también debes informarte o a través de su página web (www.ceadac.es) o través del teléfono de 91.735.51.90.



RECUERDA ¿Y MIS PAPELES?

- **Pregunta al Trabajador Social respecto a la documentación necesaria que debes gestionar.**
- **El Trabajador Social te orientará de los recursos existentes una vez que nos den el alta.**
- **Existen muchas fundaciones, asociaciones y centros especializados en Daño Cerebral Adquirido.**





www.ceadac.es



Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
Año 2013