

El daño cerebral

Rehabilitación integral y promoción de la autonomía personal en el Ceadac

La población con daño cerebral adquirido va siendo cada vez más numerosa, siendo los jóvenes, entre 15 y 24 años, más susceptibles de sufrir lesiones cerebrales. Es imprescindible llevar a cabo una rehabilitación especializada en el daño cerebral, con equipos de profesionales que compartan conocimientos y objetivos.

Cristina Fariñas Lapeña



En palabras de la directora del Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (Ceadac) y doctora en psicología, Inmaculada Gómez Pastor, la rehabilitación transdisciplinar facilitará a la persona afectada la consecución del nivel más alto de adaptación física, psicológica y social posible, inclu-

yendo todas las medidas necesarias para que la persona afectada pueda conseguir una integración óptima, como indica la Organización Mundial de la Salud (OMS). Esto se puede conseguir desde varios ámbitos de actuación, uno de los cuales es el de los servicios sociales.

El daño cerebral sobrevenido es el resultado de una lesión súbita, en la mayoría de los casos, en las estructuras

cerebrales, que da lugar a diferentes problemas de muy diversa índole, ya que el cerebro controla todas las funciones vitales, desde las más básicas (respiración, presión arterial, frecuencia cardíaca), hasta las más sofisticadas (creación artística, abstracción, emociones); no obstante, no disponemos de un mapa funcional consensuado y cerrado (de atención a las personas con daño cerebral, Imsero 2007).

RESUMEN

Nuestro cerebro necesita alimentarse y cuidarse todos los días, en él reside el elixir de la felicidad. A medida que nos vamos haciendo más mayores y puesto que ha crecido nuestra esperanza de vida en casi treinta años, este órgano que era prácticamente incombustible se puede ir deteriorando y hay que cuidarlo a cualquier edad. Los cambios tecnológicos actuales están poniendo este órgano a prueba constantemente y, por ello, debemos buscar métodos para tener una salud cerebral lo más sana posible.

Palabras clave: cerebro, rehabilitación, neuropsicología, modelos de atención



Epidemiología

El estudio epidemiológico del daño cerebral únicamente cuenta con estudios de incidencia de accidentes cerebrovasculares (ACV) y traumatismos craneoencefálicos (TCE), especialmente en poblaciones anglosajonas, sin embargo estos estudios carecen de información sobre la prevalencia (número de casos con un determinado problema en un punto en el tiempo) de las discapacidades resultantes del daño cerebral.

De la Encuesta de Discapacidades y Deficiencias y Estado de la Salud, realizada en el año 1999, podemos extrapolar los siguientes datos de prevalencia: aproximadamente 570 personas por 100.000 habitantes y año presentan una discapacidad secundaria al daño cerebral adquirido (DCA). El 83% son ACV y el 19,5% son debidos a TCE.

El Defensor del Pueblo, en su informe publicado con el título “Daño cerebral sobrevenido en España: un acercamiento epidemiológico y sociosanitario”, refiere una incidencia anual de ictus de 266 por cada 100.000 habitantes, de los que al menos una tasa de 143 por 100.000 habitantes tendrán posibilidades de presentar secuelas moderadas o graves. El 23% de estos enfermos tiene una edad inferior a 65 años.

Así mismo, se estima una tasa de incidencia de nuevos casos de TCE por 100.000 habitantes y año, de los que 15 de cada 100.000 habitantes/año tendrán secuelas moderadas y graves.

Aproximadamente 300.000 personas sufren en España una discapacidad cuyo origen es el DCA. Estos datos empujan al estudio de esta población desde el punto de vista tanto de la rehabilitación como de la atención para poder mejorar su calidad de vida.

Inmaculada Gómez Pastor reflexiona sobre si la rehabilitación de las

personas con daño cerebral adquirido debe establecerse dentro del área de los servicios sociales o debería estar en un contexto sanitario.

Entendiendo que la misión de los servicios sociales consiste en la provisión de servicios y prestaciones a la ciudadanía, o a determinados sectores específicos de la misma para lograr su bienestar social o incrementarlo y que desarrollan esta misión mediante servicios que comprenden la prevención de las situaciones de exclusión o desventaja social, la asistencia propiamente dicha y la rehabilitación y reinserción social de los problemas atendidos, cabe entender que la rehabilitación de las personas con daño cerebral sobrevenido puede estar perfectamente encuadrada en el ámbito de los servicios sociales. Como se ha dicho anteriormente, uno de los servicios que prestan es la rehabilitación y reinserción social de personas en situación de exclusión o desventaja social.

Los principales servicios del sistema de servicios sociales se engloban en diferentes áreas, una de las cuales son los centros de especialidades y referencia, existiendo los servicios sociales especializados, que son aquellos cuyas prestaciones implican intervenciones de carácter sectorial, atendiendo a la tipología de las necesidades, que requieren una especialización técnica o la disposición de recursos determinados.

ABSTRACT

Our brain needs to feed and take care of itself every day, in it lies the elixir of happiness. As we are making us older and since has grown our life expectancy in almost thirty years, this organ that was practically fireproof can go deteriorate and have to take care of it at any age. Current technological changes are putting this body to the test constantly and, for this reason, we must seek methods to have a brain health as healthy as possible.

Key words: brain, rehabilitation, Neuropsychology, models of care

El daño cerebral

Además no podemos olvidar la Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (Ley 39/2006 del 14 de diciembre), en cuyo nombre aparece la base de la rehabilitación, que no es otra cosa que la promoción de la autonomía personal.

Pastor dice que no niega el carácter sanitario de la rehabilitación del daño cerebral adquirido, “pero tampoco puedo privar de los beneficios que puede darle el aspecto social, en tanto en cuanto esta patología produce, además del daño corporal, discapacidades e incluso dificultades de inserción en la comunidad, objeto de actuación claro de los servicios sociales”.

En el año 2002 se inaugura el Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (Ceadac), creado por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imsero) por Orden TAS/55/2002 de 8 de enero (BOE de 17 de enero de 2002), cuya misión es promover en todos los territorios del Estado recursos especializados para la rehabilitación integral e intensiva de personas con lesión cerebral adquirida y no progresiva.

Para cumplir esta misión, el Ceadac cuenta con un área de referencia que pone a disposición de las instituciones y profesionales que trabajan en la atención del DCA,

información, documentación, asesoría y consultoría. Cuenta también con un área de atención directa que ofrece servicios de asistencia personalizada, con rehabilitación intensiva para la autonomía personal, que comprende rehabilitación médico-funcional, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, neuropsicología y trabajo social. Además existe un servicio de apoyo y formación a familiares.

El Ceadac forma parte de la red de centros de referencia estatales del Imsero (CRE), que a su vez se integra en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), que es un subsistema del Sistema de Servicios Sociales.

Mediante la creación del SAAD, la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia regula las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de la ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

Los CRE están concebidos como centros de alta especialización en materia de prevención, promoción de la autonomía personal y atención integral a colectivos de personas mayores y/o de personas con discapacidad en situación o en riesgo de dependencia.

Son centros avanzados en la promoción y desarrollo de conocimientos y métodos de intervención, especializados en una materia o colectivo determinado, que persiguen apoyar la excelencia de los servicios sociales.

De acuerdo con su misión, el Ceadac tiene los siguientes objetivos de actuación:

- La rehabilitación sociosanitaria de las personas con daño cerebral sobrevenido.
- El impulso en todos los territorios del Estado de la rehabilitación y la mejora de la calidad de vida de dichos afectados y sus familias.
- La información y asistencia técnica a las Administraciones públicas, instituciones, entidades públi-



El daño cerebral adquirido se define como un daño repentino en el cerebro por causas externas mecánicas o internas



cas o privadas y a cuantas personas lo soliciten sobre la atención y rehabilitación sociosanitaria de personas con discapacidad con daño cerebral adquirido.

Después de esta descripción, queda probado el lugar que puede tener dentro de los servicios sociales la rehabilitación de personas con daño cerebral adquirido, en tanto en cuanto estamos hablando de una población con la que se debe trabajar la promoción de la autonomía personal, como indica el título de la Ley 39/2006 del 14 de diciembre, sin dejar de prestar atención a la segunda parte de este mismo título, la atención a las personas en situación de dependencia, situación en la que puede estar la población de referencia.

Competencias del Ceadac

El Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (Ceadac) tiene como misión promover en todos los territorios del Estado recursos especializados para la rehabilitación integral e intensiva de personas con lesión cerebral adquirida y no progresiva.

Para cumplir esta misión el Ceadac cuenta con dos áreas, una de referencia y otra de atención especializada. De acuerdo con su misión, el Ceadac tiene los siguientes objetivos de actuación:

- La promoción de autonomía personal de las personas con daño cerebral sobrenvenido.

El daño cerebral adquirido es una compleja realidad en la que aparecen una gran cantidad de áreas a rehabilitar



El Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (Ceadac)

El Ceadac, forma parte de la red de centros de referencia estatales del Imsero (CRE), definidos en el artículo 16 de la Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia que regula las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.



Cuenta con la autorización sanitaria como centro especializado en atención al daño cerebral por la Dirección General de Ordenación e Inspección de la Consejería de Sanidad y la de centro de servicios sociales de la Consejería de Asuntos Sociales, ambas de la Comunidad de Madrid.

El Ceadac ofrece servicios de asistencia personalizada, con rehabilitación intensiva para la autonomía personal, mediante un enfoque eminentemente holístico, en el que se considera la persona como un todo que se aborda desde el ámbito físico y cognitivo, sin olvidarnos de que cuenta con un servicio de apoyo y formación a familiares.

La definición de la OMS de rehabilitación implica que el paciente pueda llegar a conseguir el nivel más alto de adaptación física, psicológica y social posible, incluyendo todas las medidas necesarias para que la persona afectada pueda conseguir una integración óptima.

Esta definición se muestra en toda su magnitud en los casos de DCA, en los que verdaderamente el déficit es global y obliga a centrar el tratamiento en la persona, en tanto en cuanto no hay dos casos iguales.

Así mismo, no hay que olvidar las necesidades de la familia, que no deja de estar afectada igualmente y en ocasiones incluso de forma más dramática que la propia persona, siendo preciso ofrecer un apoyo tanto informativo como terapéutico.

Inmaculada Gómez Pastor
Directora del Ceadac

El daño cerebral

- El impulso en todos los territorios del Estado de la rehabilitación y la mejora de la calidad de vida de dichos afectados y sus familias.
- La información y asistencia técnica a las Administraciones públicas, instituciones, entidades públicas o privadas y a cuantas personas lo soliciten sobre la atención y rehabilitación sociosanitaria de personas con discapacidad con daño cerebral adquirido.

Pueden recibir atención en el Ceadac personas con daño cerebral sobrevenido (no progresivo ni de nacimiento) entre 16 y 45 años, que hayan sufrido la lesión recientemente y que presenten dificultades físicas, cognitivas, emocionales y/o de independencia funcional relacionadas con dicha lesión.

No solo se consideran población diana del centro las personas que reciben atención directa, sino también los familiares y/o cuidadores de estas personas, siempre y cuando su familiar sea usuario de este centro, así como las organizaciones del sector.

Área de Referencia del Ceadac

El Ceadac pone a disposición de las instituciones y profesionales que trabajan en la atención del DCA, información, documentación, asesoría y consultoría. Exporta buenas prác-

ticas en la atención y promoción de la autonomía personal de personas con DCA, generando y/o recopilando los saberes actualmente disponibles sobre estas materias; valida o acredita buenas prácticas y difunde estos conocimientos y prácticas de forma selectiva entre profesionales y organizaciones.

El Ceadac establece con otras entidades públicas o privadas colaboraciones para impulsar investigaciones, programas específicos y proyectos de atención a personas con DCA. Además promueve estudios e investigaciones, apoyando la innovación, diseñando nuevas experiencias piloto que pueden dar lugar a buenas prácticas en el ámbito anteriormente mencionado.

También posee un plan de formación y reciclaje de profesionales, tanto en modalidad presencial como a distancia, prestando asesoría y asistencia técnica a quien lo solicite.

Cuenta con un centro de documentación encargado de recopilar, sistematizar y difundir los conocimientos, datos e informaciones relacionados con el DCA.

Existe un espacio web que consiste en la creación y mantenimiento de un servicio de información y consulta sobre DCA, coordinado por el Imsero y vinculado a otros recursos de internet.

El centro lleva a cabo la edición y difusión (en el marco del plan editorial del Imsero) de libros, documentos y revistas sobre aspectos actuales de interés e innovadores relacionados con los DCA. Podemos destacar publicaciones del tipo: “Modelo de atención a las personas con Daño Cerebral”, “Modelo de centro de día para personas con Daño Cerebral”, “Guía de manejo cognitivo y conduc-

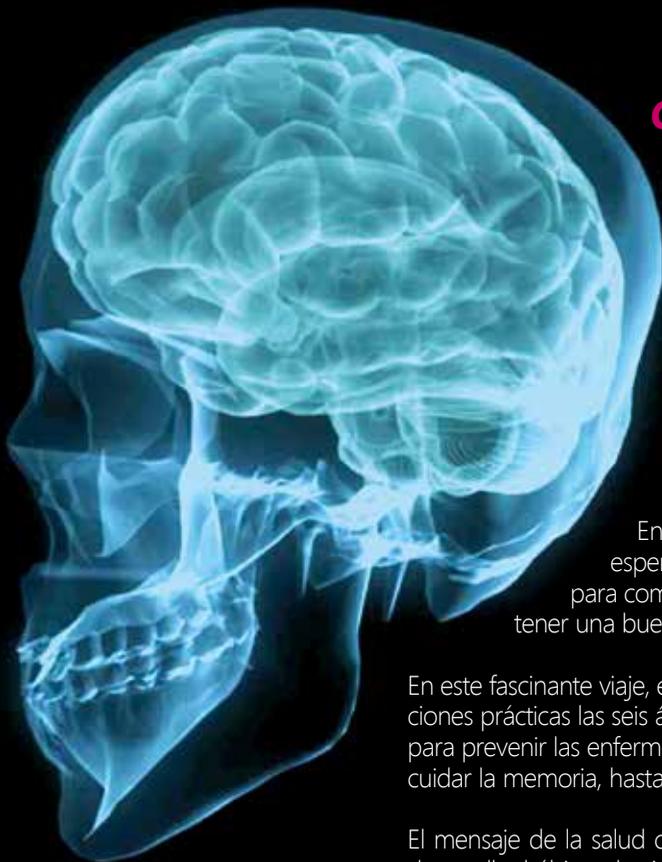
tual de personas con daño cerebral”, “Daño cerebral adquirido. Guía de actividades físico-deportivas”, “Guía de cuidado: la importancia del trabajo del auxiliar de enfermería en la rehabilitación de personas con daño cerebral adquirido”, o la “Guía de nutrición para personas con disfagia”.

Se realizan proyectos de investigación de interés general, tanto en el propio centro por profesionales adscritos al mismo, como en colaboración con otras entidades públicas o privadas, o por grupos de trabajo especializados en esta materia.

Como ejemplo podemos destacar el desarrollo del proyecto “aQRdate”, como sistema para la asistencia en la realización de tareas cotidianas en usuarios con daño cerebral adquirido mediante el empleo de códigos QR y teléfonos móviles realizado en



El daño cerebral sobrevenido es el resultado, en la mayoría de los casos, de una lesión súbita en las estructuras cerebrales, que da lugar a un síndrome de muy diversa índole



Cómo cuidar tu cerebro

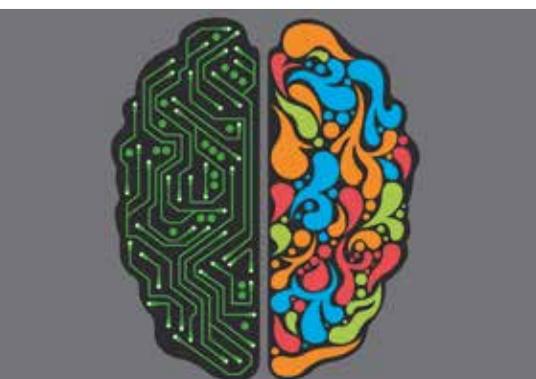
En la contraportada del libro del neuropsicólogo Álvaro García Bilbao *Cuida tu cerebro... y mejora tu vida*, aparece el siguiente texto: "¿Sabes cómo de resistente es tu cerebro? ¿Te gustaría aprender a cuidarlo y protegerlo de las alteraciones del ánimo?"

Todos aprendemos desde pequeños a lavarnos los dientes tres veces al día y, sin embargo, posiblemente no sepas cómo cuidar tu órgano más preciado: el cerebro. Resulta paradójico teniendo en cuenta que en él reside todo el potencial para alcanzar tus metas y ser feliz.

En una sociedad que se mueve a un ritmo frenético y en la que la esperanza de vida aumenta vertiginosamente, la mejor póliza de seguros para combatir el estrés, la ansiedad y las enfermedades como el alzhéimer es tener una buena salud mental.

En este fascinante viaje, el Dr. Bilbao aborda con un enfoque cercano y lleno de recomendaciones prácticas las seis áreas clave para que cuides tu cerebro. Desde consejos nutricionales para prevenir las enfermedades neurológicas y mejorar el ánimo, o las técnicas eficaces para cuidar la memoria, hasta ejercicios para alejar las preocupaciones de tu vida.

El mensaje de la salud cerebral es tan inspirador que encontrarás en él la motivación para desarrollar hábitos de vida neurosaludables antes incluso de acabar este libro. ¡Disfrútalos!



Una buena intervención médica en los primeros momentos es crucial, porque puede incrementar las posibilidades de supervivencia

colaboración con investigadores del Laboratorio de Inteligencia Ambiental (AmILab) de la Universidad Autónoma de Madrid, o el "Sistema de ayuda a la comunicación de

personas con afasia mediante el teléfono móvil", proyecto que recibió un premio por parte de la Fundación Caser, proyecto piloto con pacientes que han sufrido pérdida de lenguaje debido a daño cerebral, con dificultades severas en la comprensión de órdenes.

Se presta apoyo, asesoramiento y asistencia técnica a entidades públicas y privadas, profesionales independientes y centros, con recursos sociosanitarios, promoviendo la colaboración entre los principales agentes e instituciones responsables de la atención a estas personas, tanto a nivel nacional como internacional, prestando especial atención a la coordinación sociosanitaria y socioeducativa, la cooperación interterritorial y la colaboración con las ONG y asociaciones de este sector.

Mayoría de los casos, de una a diferentes problemas

El daño cerebral

Actividades en el Ceadac

El Ceadac basa la gestión de su sistema de calidad y accesibilidad en las normas UNE EN ISO 9001: 2008 y UNE 170001-2: 2007, estando certificado por la Asociación Española de Normalización y Certificación (AENOR).

A lo largo de sus diez años de vida se ha ido configurando como referente en la atención a personas con DCA, permitiendo demostrar que es posible encuadrar dentro del ámbito de los servicios sociales este tipo de atención.

Los datos numéricos y por lo tanto objetivos que avalan esta afirmación son las solicitudes que se han atendido, 1.600 en total. La media del número de usuarios tratados anualmente asciende a 200, lo que supone tener en nuestro poder una valiosísima información para realizar trabajos de investigación con la población que nos ocupa.

En los últimos tres años, las etiologías del DCA que se han atendido en el Ceadac responden a la siguiente clasificación: 167 TCE, 310 ACVA, 46 encefalopatías postanóxicas, 34 tumores, 50 de diferentes patologías (infecciones, etc.).

Las medias de edad están entre 35 y 40 años, y la estancia en el centro de 8 a 10 meses, siendo atendidos más varones que mujeres. Con estos datos, podemos concluir que el perfil

del usuario en el Ceadac es un varón, con una edad entre 35 y 40 años, cuyo DCA es debido a ACVA, perfil que no concuerda con el que estaba previsto al comenzar la actividad en el centro, ya que se pensaba que la población mayoritaria iba a ser varón pero más joven (entre 20 y 25 años) y cuyo DCA provenía de TC.

Todos estos datos deben animar a realizar trabajos de investigación que

den respuesta a las diferentes incógnitas que se van planteando.

Con motivo de la celebración de su 10 aniversario, el Ceadac organizó el I Congreso internacional de rehabilitación holística del daño cerebral adquirido: desafíos actuales y futuros, que permitió reunir a más de 200 profesionales del sector para debatir sobre la rehabilitación de las personas con DCA, presentando modelos



innovadores tanto de España como de fuera.

Habitualmente se desarrollan actividades formativas, algunas con gran solera, como las que se realizan en colaboración con el Instituto Nacional de Seguridad Social y que este año 2013 abordará la incapacitación civil en el DCA.

El formato periodístico de “Los desayunos” permite entre tres y cuatro veces al año hacer una presentación breve de temas de actualidad; así, el pasado 9 de mayo se presentó la “Guía de valoración de la dependencia en DCA”.



Durante el año 2012 se han realizado en el Ceadac 51 actividades formativas y 18 conferencias, se ha asistido a 27 congresos, llegando a formar en prácticas a 82 personas, de diferentes especialidades. Además se han desarrollado 11 proyectos de investigación, 15 artículos en publicaciones de alto impacto, y se ha participado en 7 proyectos.

Las nuevas tecnologías cada vez van tomando más protagonismo en el Ceadac, habiéndose recibido 33.101 visitas en la página web www.ceadac.es. Así mismo posee cuenta de Facebook y Twitter, lo que hace que esté cada vez más cerca del ciudadano.

La producción del lipdub “ceadac resistiré”, con más de 50.000 visitas en Youtube, hace que la experiencia sea exportada y valorada por gran cantidad de personas.

El equipo de rehabilitación

Por todos es aceptada la necesidad de abordar la rehabilitación del daño cerebral, desde diferentes disciplinas, ya que suscita problemas de diferente índole; sin embargo, Pastor habla sobre lo que esto implica, no solo en cuanto a componentes del equipo, sino en cuanto a forma de funcionar.

Existen múltiples definiciones de trabajo en equipo. Gómez Pastor hace referencia “a la actividad de un grupo de personas que realizan distintas aportaciones hacia el logro de un objetivo común; es importante resaltar la necesidad de interacción entre los diferentes componentes del grupo, y no resignarnos con sumar las diferentes opiniones, esto me lleva a entrar en la clasificación en equipos multidisciplinares, equipos interdisciplinares y equipos transdisciplinares”.

El equipo multidisciplinar hace referencia a la interacción entre varias disciplinas, esto se concreta desde la mera comunicación hasta una verdadera integración, en cuanto a metodología, objetivos, terminología, etc. Se persigue una intervención conjunta por parte de todos los miembros del equipo, que prima sobre las intervenciones individuales.

El equipo interdisciplinar hace referencia a un conjunto de profesionales, igualados entre sí, que quieren conseguir un objetivo común, aportando cada uno sus conocimientos, experiencias, etc., de tal manera que mediante intercambios e integraciones mutuas se genere un enriquecimiento de todos los componentes. Es fundamental fijar objetivos comunes y específicos que pretenderán resolver el problema cuya solución solo se encontrará en el seno del equipo.

La mejor forma de ayudar a una persona querida a superar la lesión es ayudarle a entrar en un programa de rehabilitación especializado en el daño cerebral

El daño cerebral

El equipo transdisciplinar corresponde a la sucesión de relaciones interdisciplinarias integradas, de modo que el sistema resultante no tendría fronteras sólidas entre las disciplinas.

Se basa en que “la naturaleza es única y se la intenta conocer prescindiendo de las divisiones introducidas en la ciencia por el hombre”.

“Si bien es cierto que la persona es única, su abordaje también debe ser único y por lo tanto transdisciplinar; sin embargo –dice Pastor–, me quedo con la necesidad del abordaje multidisciplinar o interdisciplinar, de la rehabilitación del daño cerebral sobrenenido, en tanto en cuanto se trabajará desde diferentes disciplinas hacia la consecución de un objetivo común”. Sin embargo, continúa, “no podemos olvidar que si bien es cierto que los equipos multidisciplinarios que abordan tareas complejas son de un potencial y una riqueza humana extraordinarios, su correcto funcionamiento requiere aptitudes características en los miembros del equipo que los orienten a la identificación de un objetivo común, a la cohesión del grupo y a la superación de inercias previas inherentes a la disciplina de la que proceden” (Quemada, J. I., 2007).

El daño cerebral adquirido es una compleja realidad en la que aparecen una gran cantidad de áreas a rehabilitar, tanto en el aspecto motor,

como psicológico (incluyendo en este el ámbito cognitivo, emocional y familiar), sin olvidar el aspecto social.

La definición de la OMS de rehabilitación implica que el paciente pueda llegar a conseguir el nivel más alto de adaptación física, psicológica y social posible, incluyendo todas las medidas necesarias para que la persona afectada pueda conseguir una integración óptima.

Esta definición se muestra en todo su esplendor en los casos de DCA, en los que verdaderamente el déficit es global y obliga a centrar el tratamiento en la persona, en tanto en cuanto no hay dos casos iguales. Así mismo, no hay que olvidar las necesidades de la familia, que no deja de estar afectada igualmente y en ocasiones incluso de forma más dramática que la propia persona, siendo preciso ofrecer un apoyo tanto informativo como terapéutico.

Teniendo en cuenta la diversidad de áreas que se pueden ver involucradas en el daño cerebral, es preciso desarrollar programas de rehabilitación individualizados que recojan la

peculiaridad de cada caso y se ajusten a sus necesidades desde todas las perspectivas posibles.

Siguiendo el modelo de atención a las personas con daño cerebral (Imsero 2007), las áreas que se trabajan en la rehabilitación del daño cerebral adquirido son:

- Nivel de alerta.
- Control motor.
- Recepción de información.
- Comunicación.
- Cognición.
- Emociones y personalidad.
- Actividades de la vida diaria.

Esto hace que el DCA deba ser abordado por un equipo multidis-



Aproximadamente 300.000 personas sufren en España una discapacidad cuyo origen es el daño cerebral adquirido



El perfil del usuario en el Ceadac es un varón, con una edad entre 35 y 40 años, cuyo daño cerebral adquirido es debido a accidentes cerebrovasculares

ciplinar, debido a la complejidad y multidimensionalidad de las secuelas, siendo necesaria la participación de numerosas disciplinas en un momento u otro del proceso rehabilitador: médico rehabilitador, neurólogo, neurocirujano, internista, urólogo, traumatólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, neuropsicólogo, logopeda, dietista, farmacólogo, profesional de la enfermería, trabajador social... (Bernabeu, M., Roig, T., 1999).

Cada profesional se deberá responsabilizar del área de su competencia de tal manera que el resultado no sea una mera suma de metas de tratamiento sino una respuesta integrada, dando lugar a un programa en el que se hayan priorizado intervenciones y acordado objetivos. Este programa será implementado, en la medida de lo posible, por todo el equipo y tendrá en cuenta la opinión y participación

de la persona con daño cerebral y su familia (Bori, I., Gangoi, L., Marín, J. Quemada, J. I., Ruiz, M. J., 2007)

El equipo médico

Es el responsable del manejo clínico y debe coordinar las acciones del resto del equipo realizando las exploraciones clínica, neurológica y funcional, valorando los déficits y discapacidades; además, debe establecer los objetivos y orientar los diferentes programas terapéuticos de las diferentes disciplinas, realizando el seguimiento y la consecución de objetivos.

Así mismo debe realizar una labor de prevención, con una doble labor, por una parte educativa hacia la familia, que debe conocer las medidas preventivas adecuadas, y por otra parte indicando el tratamiento y las pruebas complementarias que pueden ser necesarias para el manejo de determinadas complicaciones cerebrales.

También aplicará técnicas específicas de su competencia.

El papel del especialista en psiquiatría, si existen problemas conductuales, y del neurólogo o neurocirujano, también son importantes.

El equipo de enfermería

Además de sus funciones habituales, cumplen un papel de asesores de la persona con DCA y sus familias, adiestrándoles en diferentes técnicas para la reinserción domiciliar. Trabajan en colaboración con el resto del equipo para restaurar y mantener la salud física y social.

Fisioterapia

Su principal objetivo es conseguir el mayor grado de autonomía física, optimizando los recursos motores con diferentes técnicas de movilización, de adquisición y mejora del equilibrio, de reeducación de las alteraciones de la coordinación, tratamiento de las alteraciones del tono muscular, etc. Debe estar familiarizado con los productos de apoyo relacionados con la marcha.

Terapia ocupacional

Interviene en la consecución del mayor grado de autonomía en las actividades de la vida diaria, mediante programas de estimulación multisensorial, entrenamiento en la dominancia de la mano si fuera necesario, adaptación y modificación del entorno doméstico, tratamiento de la coordinación visual-manual, valoración, asesoramiento y selección de adaptaciones personales y productos de apoyo, etc.

Logopedia

Su responsabilidad se centra en el tratamiento de los trastornos del habla y del lenguaje, sin olvidar el abor-



El daño cerebral

daje que realizan de los problemas de deglución. Las principales áreas de trabajo son la evaluación y rehabilitación de la disfagia, la disfonía, la disartria, las afasias, los trastornos pragmáticos de la comunicación, la colaboración en los programas de estimulación multisensorial y la implantación y entrenamiento en el uso de sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación.

Trabajo social

Su área de actuación se centra en el entorno socioeconómico del paciente, con el fin de realizar una reinserción familiar y social lo mejor posible, informando sobre los trámites a realizar para solicitar ayudas, prestaciones, reconocimiento de minusvalía, incapacidad laboral, etc.; además, da información sobre los recursos sociales disponibles.

Neuropsicología

Tradicionalmente, se entendía por neuropsicología las relaciones entre conducta y cerebro. A finales de la década de 1960 se produce un encuentro entre la neuropsicología y la ciencia cognitiva, que concibe el cerebro como un sistema de procesamiento de la información, generando modelos de dicho procesamiento para cada función cognitiva, de tal

manera que la neuropsicología es la disciplina que explica las alteraciones conductuales de un paciente neuropsicológico en la vida cotidiana, tras la lesión cerebral, en términos de su patrón de funcionamiento cognitivo, y cómo este patrón interactúa con las variables psicológicas no cognitivas de ese paciente.

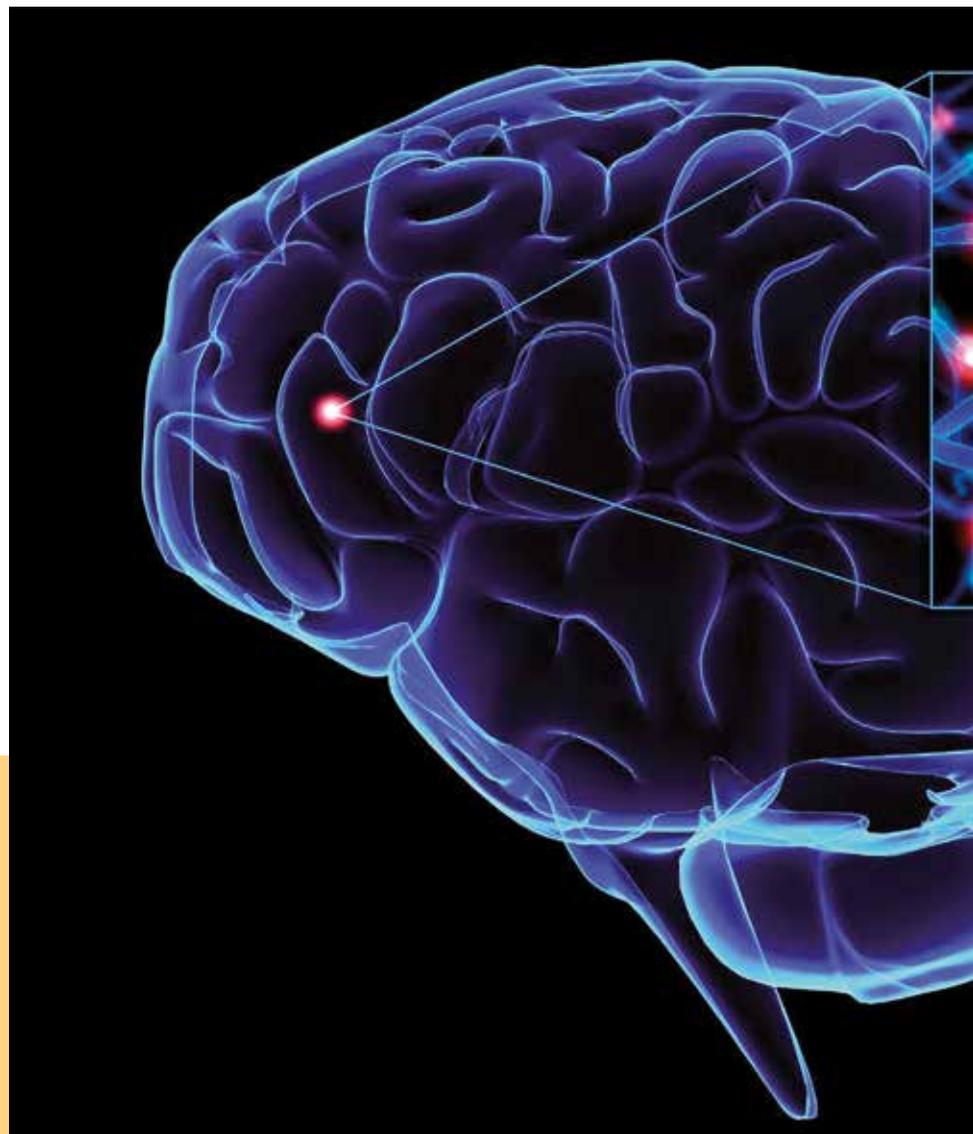
Los profesionales de la neuropsicología establecerán un programa de rehabilitación de las funciones cognitivas (orientación, atención y control ejecutivo, comunicación y lenguaje, funciones visoespaciales, visoperceptivas y gnósticas, funciones visoconstructivas, gnosias digitales, praxias gestuales, cálculo, funciones del pensamiento y funciones de aprendizaje y memoria) siempre con base en una evaluación previa y entendiendo que el objetivo de la rehabilitación neu-

ropsicológica es tratar al paciente en tanto que individuo en su entorno cotidiano (Benedet, 2002).

De esta manera, el abordaje rehabilitador del daño cerebral adquirido toma una dimensión transdisciplinar, que se nutre de diferentes disciplinas y cuyo objetivo es la promoción de la autonomía personal, intentando una total reinserción en la comunidad.

El daño cerebral y las familias

La Guía de la Federación Española de Daño Cerebral, Fedace, plantea que en los países de habla hispana todavía hay una reducida disponibilidad de recursos para la rehabilitación de los afectados por el daño cerebral en cuanto a recursos sanitarios, de reinserción social, laboral y escolar, y de atención a familiares que, en muchas ocasiones, son el motor de la rehabilitación



y sin duda una parte imprescindible de la recuperación de los afectados. Por ello, el objetivo de este manual es que llegue a tantas familias como sea posible para facilitar su formación e información sobre el daño cerebral y su rehabilitación. Con este fin, afectados, familiares y profesionales de varios países de habla hispana han colaborado desinteresadamente.

El manual puede ser distribuido de manera íntegra a cuantos familiares lo soliciten. La entrega íntegra del manual se puede hacer a través de una fotocopia o una copia del formato informático. Además, el manual será ubicado en una dirección de internet para que cualquier persona con acceso a la red lo pueda consultar, descargar a su ordenador o imprimir.

Asimismo, el formato informático del manual (dividido en breves

artículos o fichas independientes) permite que los profesionales entreguen de manera independiente diferentes artículos formativos dependiendo de las necesidades de los afectados y sus familias, para que puedan comprender mejor un aspecto concreto de la rehabilitación de su familiar.

Las personas que han trabajado en el manual son expertos en sus respectivos campos y han hecho un gran esfuerzo por incluir toda la información que sea necesaria, en un lenguaje sencillo y asequible a casi cualquier nivel cultural. Todos nosotros esperamos que este manual ayude a muchas familias a comprender mejor los cambios y dificultades sufridas por el afectado y cuál es la mejor manera de ayudarlo, conociendo los derechos de su familiar, facilitando la comunicación con el equipo de rehabilitación, mejorando su manejo en el hogar y disminuyendo el grado de sobrecarga de los cuidadores.

Según Álvaro Bilbao, neuropsicólogo, tal como plantea en la Guía de Familias de Fedace, el daño cerebral adquirido se define como un daño repentino en el cerebro por causas externas mecánicas (traumatismos craneoencefálicos o TCE) o internas. Cuando las fuerzas son externas, el cerebro puede ser dañado directamente por un objeto penetrante que atraviesa el cráneo, como al recibir un disparo

de bala (lesión abierta), o que la cabeza reciba un golpe tan violento que haga que el cerebro choque con las paredes internas del cráneo (lesión cerrada).

Las causas de daño cerebral de origen interno más comunes son los accidentes cerebrovasculares (hemorragia o bloqueo de una arteria cerebral), las paradas cardíacas (interrupción del suministro de oxígeno al cerebro) y los tumores (crecimiento anormal de células cerebrales).

¿Le ocurre a mucha gente?

Las lesiones cerebrales son relativamente frecuentes. Casi 4 de cada 1.000 personas sufren algún tipo de daño cerebral adquirido, a diferencia de las 4 por 100.000 que sufren una lesión medular o las 10 por 100.000 que sufren parálisis cerebral.

Las lesiones cerebrales internas ocurren a un 2-3 por 1.000 de la población y su frecuencia aumenta con la edad. La lesión cerebral de origen interno más común es el infarto cerebral, sin embargo este ocurre generalmente a personas mayores de 50 años, y en muchos casos mayores de 70. Factores de riesgo para lesiones cerebrales de origen interno son el nivel alto de colesterol, fumar, tensión arterial alta, consumo excesivo de alcohol, etc.

Las lesiones cerebrales de origen externo (TCE) son bastante frecuentes (una de cada 1.000 personas es hospi-



El Ceadac forma parte de la red de centros de referencia estatales del Imsero, que a su vez se integra en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia



El daño cerebral

talizada por un traumatismo craneoencefálico). Este tipo de lesiones afecta a las personas de todas las edades, aunque tienen una mayor incidencia en personas jóvenes y en personas mayores (estos últimos debido a que son más susceptibles a sufrir caídas, menos ágiles y fuertes, más débiles para evitar golpearse en la cabeza).

Los jóvenes (15 a 24 años) son más susceptibles de sufrir lesiones cerebrales porque son más propensos a tener caídas y golpes en juegos y deportes, y son más susceptibles de ser imprudentes conduciendo.

Las causas más frecuentes de daño cerebral varían según los estudios, los países y culturas, aunque en todos los estudios la causa número uno de traumatismo craneoencefálico es el accidente automovilístico. Aproximadamente el 70% de los TCE se producen por accidentes de circulación.

En una gran parte de ellos están presentes el consumo de alcohol y el no llevar el cinturón de seguridad. Otras causas frecuentes de TCE son las caídas, las agresiones y, en los niños, las caídas de bicicletas.

¿Cuáles son las consecuencias de una lesión cerebral?

La consecuencia más grave de la lesión puede ser la muerte. Afortunadamente, en cuanto a traumatismos

craneoencefálicos se refiere, solo 30 de cada 100.000 mueren. El 50% de los que mueren lo hacen en las dos primeras horas después del accidente.

Una buena intervención médica en los primeros momentos es crucial, porque puede incrementar las posibilidades de supervivencia de una manera significativa y además aumenta el nivel posterior de recuperación.

Es normal que una persona que haya sufrido una lesión cerebral ingrese en el hospital en un estado de coma. Dependiendo de la severidad

de la lesión, el coma puede resolverse rápida o más lentamente. Una vez superado el coma, se produce una fase de recuperación de las funciones cerebrales que han sido afectadas.

No todos los pacientes llegan a recuperar su nivel de funcionamiento inicial. Algunas personas tienen graves secuelas durante toda la vida que les afecta todas las áreas del funcionamiento, otros tienen una recuperación casi total de unas funciones y, sin embargo, otras funciones quedan dañadas para siempre.



**En una sociedad que se mueve a un
aumenta vertiginosamente, la mejor
ansiedad y las enfermedades como**

Otros, más afortunados, tienen una recuperación casi milagrosa. Cualquier lesión cerebral puede producir una alteración de las funciones cerebrales que puede provocar déficits físicos, cognitivos, emocionales y sociales.

Las lesiones internas provocadas por aneurismas, infartos y tumores suelen provocar unas lesiones bien delimitadas que afectan generalmente a un área específica del cerebro.

Cada parte del cerebro se encarga principalmente de unas pocas funciones motoras sensoriales y mentales,

por ello estas lesiones pueden provocar alteraciones muy concretas en el funcionamiento, como incapacidad para hablar (afasia) o parálisis en una mitad del cuerpo (hemiplejía).

Los TCE suelen provocar déficits más generales, ya que la totalidad del cerebro se suele ver afectada por el impacto o por la posterior inflamación cerebral. Puede haber una pérdida o disminución de las capacidades motoras y sensoriales. Pérdida de atención, memoria, orientación espacial y temporal o disminución en la comprensión abstracta son algunos de los déficits cognitivos más comunes.

Entre las alteraciones emocionales y del comportamiento, la depresión, la apatía, la desinhibición y la agitación son comunes. Todas estas alteraciones suelen reflejarse en un deterioro de las relaciones sociales que la persona mantenía antes del accidente.

¿Qué secuelas de la lesión tendrá mi familiar?

Es difícil determinar el nivel de recuperación de un paciente porque

hay factores que intervienen en el proceso que todavía no entendemos. Como regla general, cuanto más grave sea la lesión peor es el pronóstico.

La cantidad de cerebro dañada por un tumor, una hemorragia, un objeto penetrante, pueden ser observadas a través de un escáner o una resonancia y pueden indicar la gravedad de la lesión.

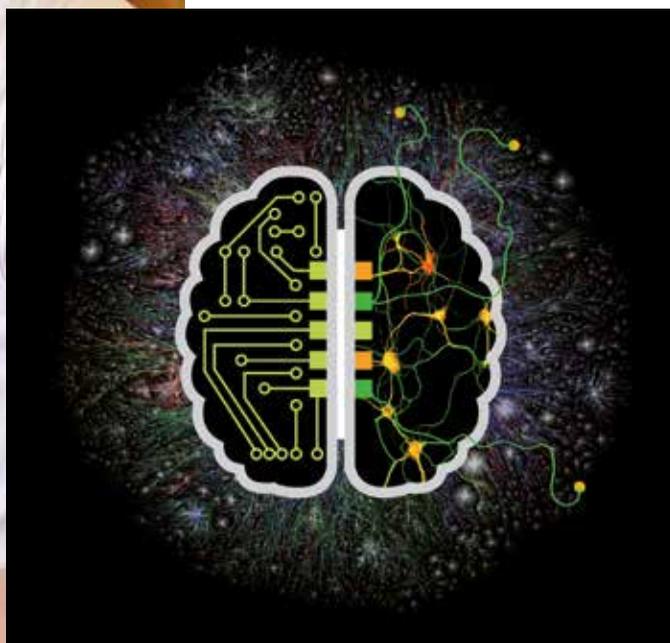
El nivel de consciencia al ingresar, tiempo de permanencia en coma, y duración de la amnesia postraumática son los mejores indicadores de la gravedad de la lesión.

Otro de los factores que pueden influir en la recuperación es el nivel de funcionamiento previo a la lesión. Si una persona era muy inteligente o deportista es común que llegue a una mejor recuperación, ya que esa riqueza física y mental puede cubrir, en parte, las facultades perdidas.

Sin embargo, el cerebro nos sorprende de vez en cuando y personas con lesiones severas pueden llegar a funcionar mejor que personas con lesiones leves.

¿Qué puedo hacer para mejorar la recuperación de una persona querida?

La mejor forma de ayudar a una persona querida a superar la lesión es ayudarle a entrar en un programa de rehabilitación especializado en el daño cerebral. En muchos países la estructura sanitaria no contempla este tipo de centro y es difícil conseguir que nuestro familiar sea aceptado en uno de los pocos centros que hay, y a veces imposible afrontar los costes económicos de los centros privados.



***ritmo frenético y en la que la esperanza de vida
r póliza de seguros para combatir el estrés, la
el alzhéimer es tener una buena salud mental***

El daño cerebral

En cualquier caso la perseverancia, el mostrar interés y determinación, pueden abrir las puertas de entrada a un programa de rehabilitación que pensábamos estaban cerradas. Es una situación en la que todos los esfuerzos que hagamos pueden merecer la pena y ayudar mucho a nuestro familiar.

En estos centros se proporciona la atención farmacológica adecuada y también se proporcionan servicios de terapia cognitiva, física, del habla, ocupacional, que pueden significar una gran diferencia en la recuperación final de nuestro familiar.

Como familia debemos prepararnos para atender y responder a las necesidades y conductas de nuestro ser querido, sobre todo una vez el paciente se reintegre en la vida familiar.

Estar informado y aconsejado puede ser la mejor manera de prepararse. Esta preparación nos permitirá anticipar problemas o saber afrontarlos de una manera más adecuada y beneficiosa para el miembro de nuestra familia que ha sufrido la lesión.

En esta fase el paciente necesita todo nuestro apoyo y cariño, y estar preparado puede ser el mejor método para evitar conflictos, preocupaciones innecesarias y centrarnos en aportar nuestro gran grano de arena a la recuperación y bienestar de nuestro ser querido.

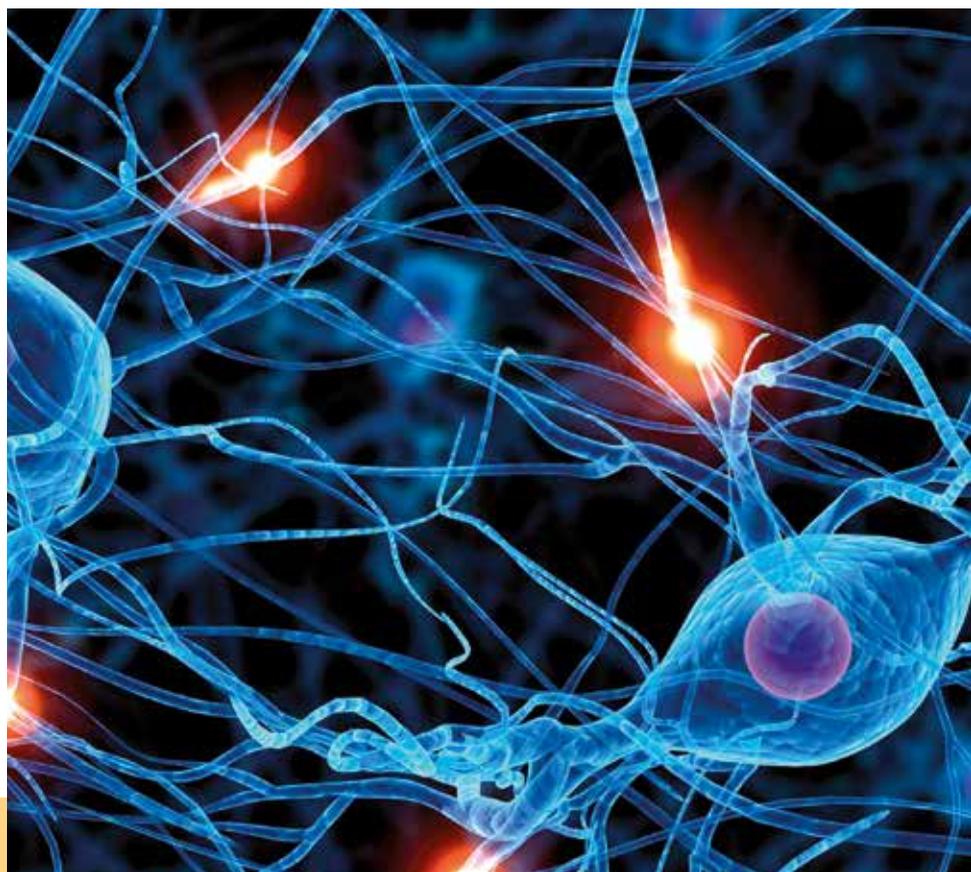
Recursos sociales

En el libro publicado por el Imsero y coordinado por José Ignacio Quemada, titulado “Modelos de Atención a las Personas con Daño Cerebral”, se exponen algunas ideas sobre los recursos sociales, en relación al daño cerebral. En este sentido, el manual dice que los recursos sociales que van a conformar la red de atención a las personas con daño cerebral, y por extensión los que van a atender a personas con discapacidad de origen neurológico, son múltiples y en algunas poblaciones de tamaño modesto.

Las personas que vivan en una pequeña residencia, en un piso protegido, en su casa con apoyo domiciliario, o que atiendan un centro de día

o un programa de reentrenamiento familiar, van a requerir en ocasiones la intervención de profesionales que puedan resolver conflictos o asesorar acerca del tipo de ayuda externa o adaptación del medio que es más pertinente.

Los centros de día para personas con daño cerebral adquirido son un dispositivo de atención diurna. Su objetivo principal es la prestación de cuidados orientados a la preservación y/o mejora continua de la autonomía funcional y social. También incide en la reducción de la carga que estas personas puedan suponer para sus familias. La labor se realiza mediante la combinación de las actividades rehabilitadoras, ocupacionales, lúdicas y de la convivencia en grupo.



A lo largo de sus diez años de vida, el Ceadaac se ha ido configurando como referente en la atención a personas con daño cerebral adquirido

Las residencias son recursos específicos, diferenciados de las residencias de la tercera edad, en las que las personas adultas con daño cerebral (o secuelas neurológicas afines) y altos niveles de dependencia puedan vivir.

Los pisos tutelados responden a las demandas residenciales de un grupo de personas con daño cerebral que mantienen autonomía para muchas de las actividades básicas de la vida diaria, pero que requieren supervisión para garantizar su seguridad, para garantizar la convivencia o para completar un determinado plan ocupacional.

Empleo y ocupación

La integración laboral y ocupacional de las personas con discapacidad ha sido objeto de la promulgación

de numerosas iniciativas legislativas. El antiguo Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales asume la responsabilidad de la colocación de trabajadores con discapacidad (art. 39 de la Ley 13/1982), y en la actualidad la comparte con las comunidades autónomas a través de la correspondiente transferencia de competencias. A tal fin se desarrollan los siguientes programas de políticas activas de empleo dirigidos a personas con discapacidad:

- Programa de fomento de empleo en la empresa ordinaria.
- Programa de empleo protegido en centros especiales de empleo.
- Programa de ayuda a los servicios de ajuste personal y social de los centros especiales de empleo.
- Programas de tránsito al empleo

ordinario a través del empleo con apoyo (pendiente de regulación).

- Programa de promoción del empleo autónomo.
- Empleo público.

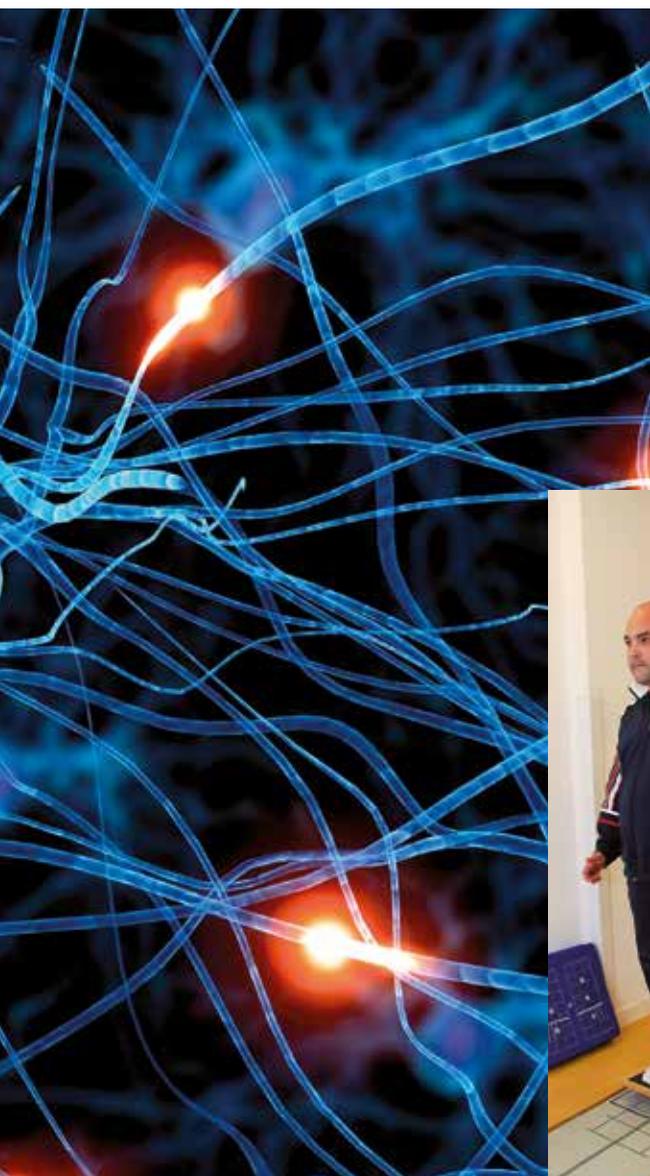
Las personas con daño cerebral pueden ser beneficiarias de todos ellos, si bien en aquellos casos en los que la discapacidad afecte de forma significativa a la competencia cognitiva y conductual, las fórmulas de empleo productivo y más autónomo son poco realistas.

Es por ello que los centros ocupacionales, servicios que utilizan el trabajo como medio para fomentar el desarrollo personal y social, pueden resultar de gran utilidad. La asistencia a centros ocupacionales puede servir de puente a otras formas de empleo o constituir una estación en cuanto al desempeño de una actividad social.

Normalmente, y a excepción de personas con daño cerebral leve que pueden acceder directamente al mundo laboral, van a ser candidatos a los programas de integración laboral personas con daño cerebral moderado o severo que han alcanzado autonomía en las actividades básicas de la vida diaria (control de esfínteres, aseo, vestido, alimentación) y que conservan capacidad para desplazarse en transporte público. Los adultos más jóvenes son los candidatos idóneos.

De forma muy esquemática, los programas de fomento de empleo y la ocupación de personas con daño cerebral severo van a requerir tres tipos de servicio:

- Orientación y formación.
- Integración en centros ocupacionales.
- Acceso a centros especiales de empleo.



La perseverancia, el mostrar interés y determinación, pueden abrir las puertas de entrada a los programas de rehabilitación

