



Federación
Española de
Daño Cerebral

Daño Cerebral

*La necesidad de un modelo de
atención que garantice la
rehabilitación funcional y la
inclusión*

Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE)

C/Pedro Teixeira 8, planta 10

28020 – Madrid

914.178.905

mbarbero@fedace.org

Índice

1. El Daño Cerebral.
2. Dimensión del problema.
3. Hacia un ***Modelo de Atención al Daño Cerebral:***
Principios básicos.
4. **Categoría diagnóstica DC:** Identificación de las personas con Daño Cerebral y necesidades de atención.

1. El Daño Cerebral

El **Daño Cerebral (DC)** es el resultado de una lesión súbita en el cerebro que produce diversas secuelas de carácter físico, psíquico y sensorial. Estas secuelas desarrollan anomalías en la percepción, alteraciones cognitivas y alteraciones del plano emocional generando dependencia o dificultades para desarrollar con autonomía Actividades Básicas e Instrumentales de la Vida Diaria (ABVD).

La causa más común del Daño Cerebral son los accidentes cerebro vasculares (**ACV**), también conocidos como **ictus**. Se trata de cuadros clínicos producidos por la interrupción repentina del flujo sanguíneo en una zona del cerebro. *El 44% de las personas que sobreviven a un ictus desarrollan discapacidad grave por el daño cerebral resultante.*

El otro gran grupo etiológico del Daño Cerebral es el de **los traumatismos craneoencefálicos (TCEs)**. Una de las causas más frecuentes de TCE son los accidentes de tráfico. Las lesiones más habituales son las contusiones por golpe y contragolpe, las contusiones por roce con la base del cráneo y lesión axonal difusa.

Además de ictus y TCEs existen otras causas del daño cerebral como: los **tumores cerebrales, las anoxias o las infecciones cerebrales**; entre otras. La incidencia del Daño Cerebral ha aumentado en los últimos años. Los avances en sanidad permiten salvar más vidas, lo que unido al aumento de la esperanza de vida de la población y a pautas relacionadas con el estilo de vida actual, en el que predomina el estrés y el sedentarismo, convierten al DC en una discapacidad en aumento.

Tipos de problemas derivados de un daño cerebral

El cerebro controla todas las funciones vitales, desde las más básicas (respiración, presión arterial, frecuencia cardiaca) hasta las más sofisticadas (creación artística, abstracción, emociones).

Teniendo en cuenta las áreas que habitualmente se trabajan en la rehabilitación del Daño Cerebral, las secuelas se pueden agrupar en los **seis** grupos:

-Problemas en el nivel de alerta. Tras la lesión es habitual que se produzca una pérdida de conciencia, o situación de coma, más o menos prolongada y de gravedad variada. Dependiendo de estos dos factores, al *despertar* la persona presentará un tipo y una gravedad de secuelas concretas. En una minoría de casos el *despertar* no se produce y se habla de *Estado vegetativo* o *Síndrome de vigilia sin respuesta*. Si este estado se mantiene más de seis meses, las posibilidades de que sea reversible son muy escasas.

-Problemas en la recepción de la información. Todos los canales sensoriales y sensitivos por los que recibimos información se pueden ver afectados a causa de un daño cerebral. Además, esta área de secuelas también recoge la capacidad para

procesar la información, que en ocasiones puede ser más lenta o costosa que la habitual; por lo que una persona con daño cerebral necesitará más tiempo para asimilar una información y elaborar su respuesta.

-Problemas en la cognición y en la comunicación. Con la cognición nos referimos a la capacidad de razonamiento, atención, concentración o memoria. Las dificultades de comunicación se pueden expresar tanto en el lenguaje verbal como en el escrito: problemas para comprender (afasia), incapacidad de leer (alexia) o dificultad para emitir palabras comprensibles (afasia motora).

-Problemas de control motor. Relacionados con los problemas físicos y de movilidad, en este grupo de secuelas hablamos de parálisis en una mitad de cuerpo (hemiplejías) y de pérdida de fuerza y destreza (hemiparesias). También son habituales los problemas de espasticidad, así como los relacionados con la dificultad de deglución (disfagia).

-Problemas en las emociones y la personalidad. Este grupo de secuelas genera mayores conflictos de la persona tanto con su familia como con el resto de la sociedad; que desconoce sus características y nos comprende a quien vive con daño cerebral. Trastornos relacionados con la desinhibición, la apatía, los cambios repentinos de humor y la agresividad; dificultan la reintegración social y familiar de la persona con Daño Cerebral.

-Problemas para la realización de Actividades de la Vida Diaria. El concepto de actividades de la vida diaria no hace referencia a las funciones dependientes de una parte concreta del cerebro. Es el nombre con el que se agrupan las actividades más comunes que realizamos habitualmente. Se diferencian dos niveles de complejidad, las actividades básicas de la vida diaria y las actividades instrumentales. Dentro de las básicas se incluyen el aseo, el vestido, el control de esfínteres y los desplazamientos, por citar las más importantes. Las instrumentales hacen referencia al manejo de la persona en la comunidad; el uso del transporte público, los bancos, la realización de compras o gestiones administrativas, el desempeño laboral son algunos ejemplos.

La autonomía en las actividades de la vida diaria la conseguimos las personas mediante el concurso simultáneo de todas las capacidades que se han descrito con anterioridad: alerta, percepción, cognición, movilidad, etc. Se trata de un concepto esencial ya que gran parte de los objetivos de la intervención con personas con Daño Cerebral se sitúan a este nivel. Es igual de importante progresar en independencia en la realización de las actividades de la vida diaria, que conseguir demostrar progresos en procesos muy concretos que pueden no verse acompañados de incrementos en la autonomía. Por esto, gran parte de las medidas de evaluación y resultado a utilizar en estos ámbitos asistenciales deben centrarse en aspectos de funcionalidad, es decir, de desempeño/autonomía de las actividades de la vida diaria.

2. Dimensión del problema

El estudio de la epidemiología del Daño Cerebral en España está en fase incipiente lo mismo que la investigación social sobre sus condiciones de vida y necesidades. Los datos de incidencia y prevalencia a los que haremos referencia responden a estudios promovidos por FEDACE.

Prevalencia del Daño Cerebral.

Según el estudio que realizamos con la colaboración del Real Patronato sobre Discapacidad, y basado en **la Encuesta EDAD-2008**; en España **viven 420.000 personas** con Daño Cerebral.

Incidencia del Daño Cerebral

De acuerdo con CMBD del Registro de Altas de Hospitalización del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; cada año se dan 104.701 nuevos casos de Daño Cerebral Adquirido: 99.284 por accidentes cerebrovasculares, 4.937 por TCEs y 481 por anoxias.

Incidencia		Prevalencia	
Causa	Alta con secuelas	Causa	Casos
<i>Ictus</i>	99.284	<i>Ictus</i>	329.544
<i>TCE</i>	4.937		
<i>Anoxia</i>	481	<i>TCE, anoxia y tumores.</i>	90.520
Total	104.701	Total	420.064

Referencias

Daño Cerebral: aproximación epidemiológica.

https://fedace.org/epidemiologia_dano_cerebral.html

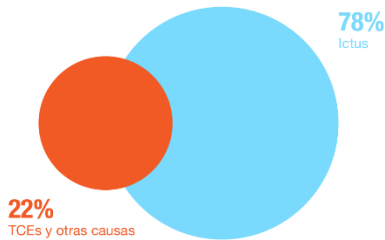
Quezada, M. (2011): “**El Daño Cerebral (DC) en España: principales resultados a partir de la Encuesta EDAD-2008**”, Boletín del Observatorio Estatal de la Discapacidad, nº 3, Observatorio Estatal de la Discapacidad, 2011, págs. 39-59.

Quezada, M. Bascones, L. Huete, A (2015) **Las personas con Daño Cerebral en España.**

FEDACE. [\(Descarga\)](#)Quezada, M. (2016)

Causas

El 78% de los casos, por ictus.
El 22% por TCEs y otras causas.



El Daño Cerebral Adquirido (DCA) es el resultado de una lesión súbita en el cerebro que produce diversas secuelas de carácter físico, psíquico y sensorial. Estas secuelas desarrollan anomalías en la percepción sensorial, alteraciones cognitivas y alteraciones del plano emocional.

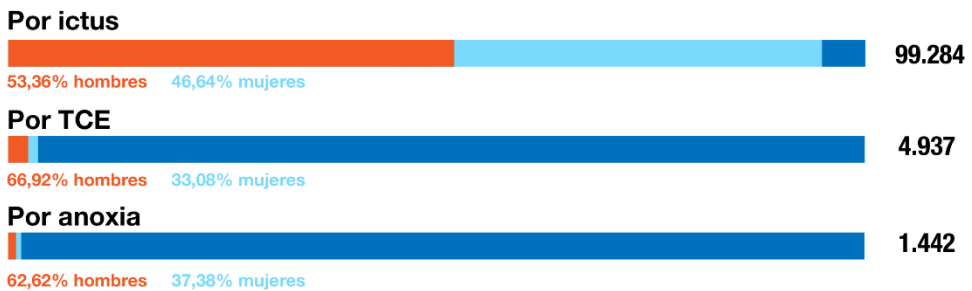
Prevalencia

En España viven **420.064** personas con Daño Cerebral Adquirido.



Incidencia

Tomando como referencia el período 2010-2012; cada año se dan **104.701** nuevos casos de Daño Cerebral Adquirido (Altas hospitalarias con probabilidad de secuelas).



Valoración de discapacidad

En España viven 420.064 personas con DCA
Hasta 2012, 113.132 personas con DCA han sido valoradas por los servicios públicos de reconocimiento de discapacidad



www.fedace.org



colabora:



Recursos de atención específico para el Daño Cerebral en España.

Tras salvar la vida, la persona con daño cerebral vuelve al hogar con multitud de dificultades para desarrollar actividades básicas de la vida diaria, para relacionarse o, en definitiva, para vivir con independencia. La escasez de información sobre el DCA y de recursos de rehabilitación específicos para su colectivo impide que se reciba una atención adecuada. En consecuencia, el peso de la atención recae sobre la familia, que no está preparada psicológica ni profesionalmente para atender las necesidades de la persona con Daño Cerebral, perdiéndose muchas oportunidades de mejora de la persona con daño cerebral; en **especial en los primeros 18 meses tras la lesión**, cuando es más importante realizar una rehabilitación específica.

El drama del Daño Cerebral va más allá de la ruptura de proyectos de vida personales y se extiende a los cambios de rol familiares y a las oportunidades de rehabilitación perdidas. La rehabilitación del daño cerebral precisa de un equipo multidisciplinar que atienda cada caso de manera conjunta, de coordinación asistencial entre lo sanitario y lo social, y de que el proceso de rehabilitación se inicie lo antes posible. Sin embargo, en España la escasez de recursos de atención específicos para el Daño Cerebral provoca que en la mayoría de los casos **las personas con daño cerebral vuelvan al hogar sin que se les asigne un recurso de rehabilitación adecuado**; convirtiendo a la familia en profesional cuidadora y rehabilitadora, labores para las que no reúne las condiciones adecuadas para desarrollarlas.

El acceso a los recursos de atención dependerá del lugar donde se resida, de la capacidad económica de la familia, de si la lesión ha ocurrido a causa de un accidente y hay cobertura por parte de la compañía aseguradora...etc. Otras dificultades para acceder a un recurso de rehabilitación adecuado son, por un lado, la falta de información sobre su existencia, por el otro, la escasez de los mismos y, finalmente, la falta de definición de cómo deben ser y funcionar estos recursos.

Tipo de recurso	Nº de recursos	Plazas de atención al DC en España *	Plazas públicas	Plazas concertadas	Plazas privadas
Totales	83	4.110	708	1.244	2.158
Centro de día	19	731	81	532	118
Centro especial de empleo	0	0	0	0	0
Centro ocupacional	0	0	0	0	0
Piso tutelado	2	11	0	11	0
Residencia	3	64	0	9	55
Unidad ambulatoria de rehabilitación	16	1.150	170	15	965
Unidad de rehabilitación en régimen de hospital de día	12	1.105	158	222	725
Ud. hospitalaria de neurorehabilitación	24	898	259	349	209
Otros	7	151	40	106	5

**La información del número de plazas y recursos está en continua actualización. Toda la información ha sido recopilada por FEDACE. Menos de diez entidades no han respondido a las peticiones de información realizadas por la federación, por lo que sus plazas no se ven reflejadas en esta tabla.*

Recursos Otros: Club deportivo para DC, unidades de cuidados para personas con DC severo, Unidad de neuropsiquiatría, unidad formativa para personas con DC, unidad de apoyo educativo.

Viviendo en España una población de 420.000 personas con daño cerebral; discapacidad de la que anualmente se dan 104.071 nuevos casos; existen 83 recursos de rehabilitación específicos; para un total de 4.110 plazas. 1.244 de estas plazas son concertadas, 2.158 privadas y 708 públicas.

La distribución de las plazas por Comunidad Autónoma se realiza del modo reflejado en la tabla de la siguiente página:

Plazas totales de atención al DC en España ***				
	Plazas públicas	Plazas concertadas	Plazas privadas	
España	4110	708	1.244	2.158
Andalucía	343	0	98	245
Aragón	0	0	0	0
Principado de Asturias	16	0	0	16
Baleares	51	0	51	0
Canarias	0	0	0	0
Cantabria	39	0	32	7
Castilla-La Mancha	29	24	5	0
Castilla y León	26	0	6	20
Cataluña	411	72	294	45
Extremadura	170	0	80	90
Galicia	210	40	63	107
La Rioja	0	0	0	0
Comunidad de Madrid	945	142	464	339
Región de Murcia	20	0	15	5
Comunidad Foral de Navarra	176	112	64	0
País Vasco	356	91	45	220
Comunidad Valenciana	1318	227	27	1064
Ceuta	0	0	0	0
Melilla	0	0	0	0

*El conteo de plazas públicas de Madrid incluyen las del Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC); que a pesar de que deberían de pertenecer al ámbito sanitario están gestionadas por el IMSERSO por lo que, en realidad, son plazas de titularidad **estatal** y no de la Comunidad de Madrid.

***La información del número de plazas y recursos está en continua actualización. Toda la información ha sido recopilada por FEDACE. Menos de diez entidades no han respondido a las peticiones de información realizadas por la federación, por lo que sus plazas no se ven reflejadas en esta tabla.

3. Hacia un Modelo de Atención al Daño Cerebral: Principios básicos

Es necesario el establecimiento de unos criterios básicos que permitan la implantación de un modelo definido y promovido desde el Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad y que tenga su concreción en cada Comunidad Autónoma

Principios que deben regir el del modelo

Continuidad y coordinación asistencial

Una de las denuncias más repetidas por las Asociaciones de personas y familiares afectadas por daño cerebral es la ruptura asistencial que se produce a la salida del hospital. Nuestro sistema sanitario garantiza una atención razonablemente homogénea y de alta calidad en las fases iniciales, cuando el paciente se encuentra en estado crítico y la supervivencia es el objetivo prioritario. El transporte medicalizado desde el lugar del accidente, la atención en los servicios de urgencias, la calidad de los servicios de medicina intensiva, neurocirugía y neurología, están, en términos generales, garantizados con unos niveles comparables a los de los países más desarrollados. A partir de ese momento, la atención es desigual en los ámbitos de rehabilitación, y tiende a la inexistencia cuando las necesidades son de reinserción social.

La planificación de la atención a las personas con daño cerebral se regirá por el principio orientado a subsanar esta grave deficiencia. Se ha de tratar de dar continuidad al servicio iniciado en el Hospital de especialidades e ir ajustando los objetivos a las distintas fases por las que pasa la persona con Daño Cerebral y su familia. Ello requiere completar la red de servicios y, en segundo lugar, garantizar su funcionamiento coordinado. Dado que la responsabilidad de los cuidados puede ir recayendo en servicios sanitarios distintos, e incluso en administraciones (autonómica y local) o en consejerías autonómicas totalmente diferentes (sanidad y bienestar social), es necesario proponer mecanismos de coordinación que faciliten el flujo y aprovechamiento de los servicios ofertados.

Los objetivos se centrarán en el concepto de calidad de vida y promoción de autonomía personal, más que en la curación o a la supervivencia

El incremento de la esperanza de vida y la mayor incidencia de enfermedades crónicas están modificando las demandas a los servicios sanitarios y sociales. Curar una infección, contener una hemorragia o reparar una fractura eran objetivos centrales de cualquier servicio sanitario hace unas décadas. Hoy lo siguen siendo, pero, en términos cuantitativos y de peso relativo de la demanda, el control de la obesidad, del tabaquismo, de las adicciones o de la hipertensión, el equilibrio psíquico, la recuperación de la autonomía tras la irrupción de una discapacidad o la reducción de la carga que recae sobre los familiares son objetivos en alza que nos ponen en contacto con la nueva realidad sociológica. Los ciudadanos vivimos mucho más que

antes y hemos de convivir gran parte de nuestras vidas con enfermedades y discapacidades.

Centrado en el paciente/persona con daño cerebral y en su familia

Las instituciones prestadoras de servicios deben focalizar su actuación en la actividad de las personas con daño cerebral/usuarios y de sus familias.

Deberá garantizarse la participación de los usuarios y de las entidades representativas del movimiento asociativo en órganos de supervisión y gestión, o en comisiones que presten especial atención a la preservación de sus derechos. Esta participación aportará mecanismos correctores muy recomendables.

Atención a cargo de equipos con funcionamiento interdisciplinar

El Daño Cerebral es una realidad compleja que incluye secuelas que afectan a la movilidad, a la captación de información a través de los sentidos, a la comunicación, a las capacidades intelectuales, a la interacción social y/o a la autonomía en actividades de vida diaria básicas e instrumentales. Por lo tanto, cualquier respuesta ha de ser integrada y contar con la participación de profesionales de diversas disciplinas médicas y de otras profesiones sociosanitarias. Esta respuesta no puede ser la mera suma de sus metas de tratamiento, sino el resultado de un programa que haya priorizado intervenciones, acordado objetivos y que sea implementado, en la medida de lo posible, por todo el equipo y tenga en cuenta la opinión y participación de la persona con daño cerebral y la familia.

Programas de atención individualizados

La variabilidad de perfil de discapacidad, de severidad, de edades y de soportes familiares genera una realidad heterogénea a la que no puede responderse sino desde los programas de atención individualizados. Dichos programas habrán de ser revisados con una periodicidad que cambiará en función de la fase asistencial en la que se encuentre la persona con daño cerebral y su evolución, con el fin de ayudar a ordenar la respuesta asistencial ofertada en cada una de las fases.

Sujeto a criterios de calidad claramente definidos y contrastables

La calidad es un principio extendido a todas las actividades, productos o servicios. En el ámbito sanitario y social, su garantía se articula en torno a procesos de acreditación de mayor o menor complejidad. A través de la formulación de este principio deben implicarse las autoridades competentes, a nivel estatal, de comunidad autónoma o municipal; a crear servicios que tengan claramente definidos los criterios de calidad exigibles. El usuario ha de obtener garantías de su cumplimiento a través de sistemas de inspección o procesos regulares de acreditación a cargo de agencias externas independientes.

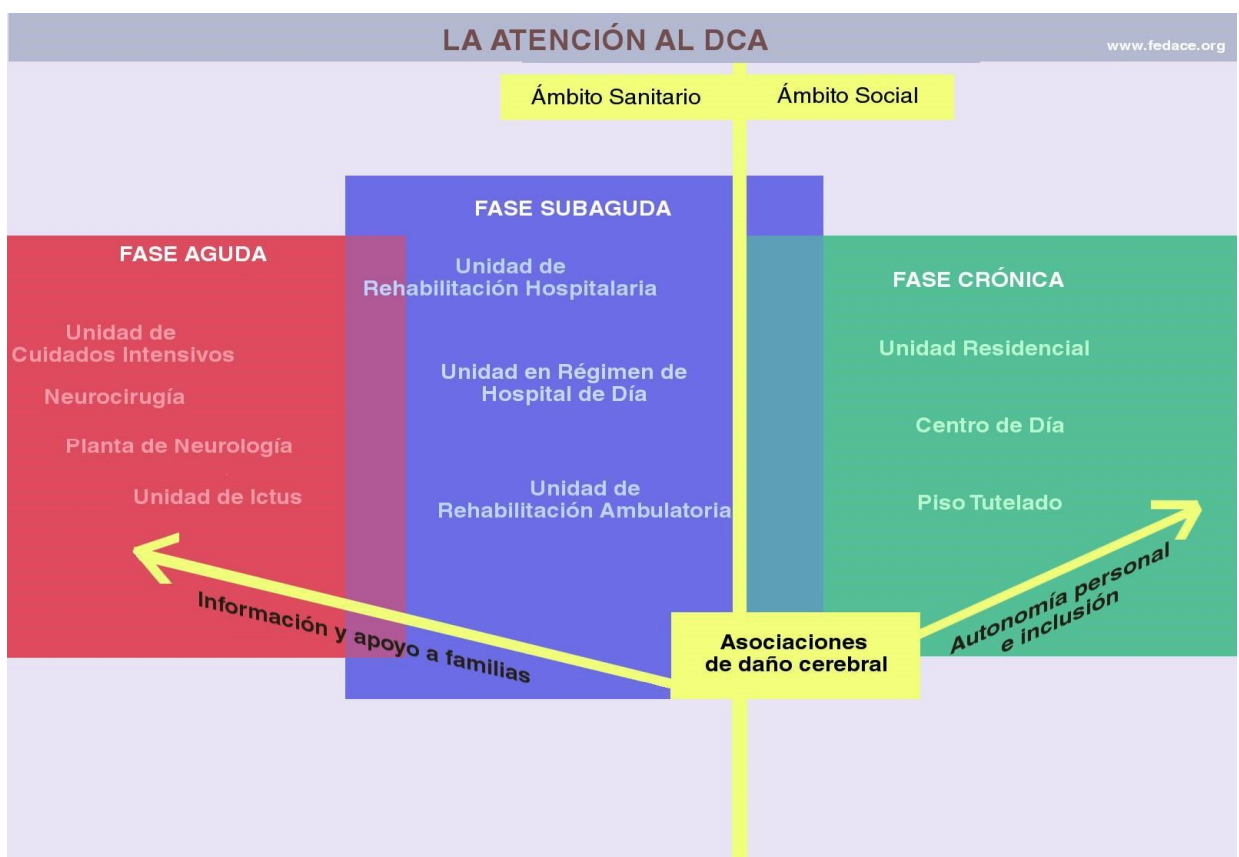
Este aspecto es fundamental para regular los recursos y servicios existentes y evitar la proliferación de tratamientos “milagro”, no siempre inocuos y que en todo caso juegan con el estado emocional y las expectativas de las familias.

Sobre la base de la igualdad de derechos de todos los ciudadanos

Todos los ciudadanos del Estado tienen los mismos derechos de acceso a la red de servicios para personas con daño cerebral. La Ley así lo garantiza y es responsabilidad de los poderes públicos la puesta en marcha progresiva de los servicios que hagan realidad este derecho.

Rehabilitación funcional e inclusión social

Bajo los principios descritos el Modelo de Atención al Daño Cerebral contemplará los itinerarios de atención y apoyo en las diferentes fases del proceso de evolución de la lesión definiendo los recursos especializados y los mecanismos de acceso y/o derivación a los mismos.



El tratamiento rehabilitador del paciente con Daño Cerebral consiste en aplicar todas las medidas necesarias para prevenir las complicaciones secundarias a la lesión cerebral, preservar las estructuras y las funciones y conseguir alcanzar la máxima capacidad física,

funcional y social para que el paciente pueda reintegrarse a su medio socio familiar y, si es posible, al escolar/laboral, a las actividades de ocio y a las deportivas.

La rehabilitación debe empezar ya en el período agudo e ir adaptándose y modificándose según cada etapa evolutiva, hasta llegar a la fase de estabilización y/o de secuelas definitivas.

Los objetivos generales del proceso rehabilitador pueden resumirse en los siguientes puntos:

- Evaluar los déficit y discapacidades secundarios al Daño Cerebral.
- Reeducar y/o compensar los déficit físicos, cognitivos y conductuales derivados del daño cerebral y por consiguiente reducir la discapacidad residual.
- Prevenir y minimizar las complicaciones derivadas de la lesión cerebral o sus secuelas.
- Potenciar las capacidades presentes.
- Favorecer la integración en el medio sociofamiliar habitual.

Fases en el periodo de rehabilitación:

1. **Fase aguda:** Es el momento más próximo a la instauración del daño cerebral. Generalmente la persona está hospitalizada en unidades de vigilancia intensiva, servicios de neurocirugía o de neurología. Es una fase en la que existe un importante riesgo vital y en la que pueden aparecer complicaciones graves. El objetivo fundamental en esta fase es la estabilización clínica del paciente y el tratamiento y prevención de complicaciones.
2. **Fase subaguda:** En esta fase la persona con Daño Cerebral se encuentra ya estabilizada y deberá ser tratada en una unidad de neurorrehabilitación. Durante este periodo, además de procurar los cuidados médicos y de enfermería encaminados a la prevención y tratamiento de complicaciones, se inicia el periodo de rehabilitación multidisciplinar e intensiva. Intervienen los diferentes miembros del equipo rehabilitador: médico rehabilitador, enfermería de rehabilitación, fisioterapeutas, psicólogos, logopedas, terapeutas ocupacionales, trabajador social y médicos consultores de diferentes especialidades (neurología, psiquiatría, oftalmología, ORL, neurocirugía, cirugía ortopédica, etc.). El objetivo fundamental en esta fase es el de procurar el máximo nivel de autonomía y alcanzar el grado de estabilización clínica suficiente para poder seguir acometiendo el programa de rehabilitación de forma ambulatoria finalizando de esta forma el periodo de hospitalización.
3. **Fase de rehabilitación ambulatoria:** En este periodo la persona ya no requiere cuidados médicos o de enfermería continuados y su estado clínico puede ser abordado desde el ámbito domiciliario. El paciente vive en su domicilio (descansa, duerme, se asea y se alimenta en su casa). La persona acude

diariamente al centro de rehabilitación ambulatoria donde recibirá el programa de rehabilitación personalizado.

La problemática derivada del daño cerebral es muy variada por lo que para su correcta atención se necesita del concurso de profesionales de diferentes disciplinas reunidos en un equipo interdisciplinar integrado por médicos rehabilitadores, fisioterapeutas, neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales, logopedas y trabajador social. En cuanto a las especialidades médicas, el médico rehabilitador es el responsable del paciente, aunque algunos casos pueda ser el psiquiatra si los problemas prioritarios afectan a la conducta u otros perfiles sociosanitarios si los problemas dominantes afectan a otras áreas (la cognición, comunicación...etc.); mientras que otros se beneficiarán más de un control por parte del neurólogo o el neurocirujano

Cada uno de los miembros del equipo debe estar formado específicamente en el área de conocimiento de la neurorrehabilitación y contar en con una experiencia contrastada.

Las diferentes áreas y profesionales que conforman el equipo necesario para la atención de personas con daño cerebral es el siguiente:

El equipo de atención a personas con Daño Cerebral

Médico rehabilitador:

El médico rehabilitador es responsable último del paciente en el proceso de rehabilitación funcional, y ha de coordinar las acciones del resto del equipo. Deben realizar las siguientes actividades:

- Exploración clínica-neurológica y funcional, valoración de los déficits y discapacidades.
- Establecer los objetivos y orientar los programas terapéuticos de las diferentes disciplinas según la evolución. Realizar el seguimiento clínico y funcional, así como la consecución de los objetivos propuestos para cada paciente.
- Prevenir, valorar y tratar las complicaciones que pueda ir presentando la persona con Daño Cerebral, solicitando la intervención de otros especialistas si la situación clínica del paciente lo requiere. Puede ser necesaria la intervención del psiquiatra en los casos de problemática anímica, trastornos de la personalidad y/o conductual o severa alteración del curso del pensamiento. El neurólogo o neurocirujano pueden ser consultados si aparecen complicaciones como repetición del ictus, la epilepsia o una hidrocefalia.
- Mantener contacto regular con la familia para informar del proceso general. Los distintos terapeutas tendrán un papel muy importante en el entrenamiento de las familias en técnicas concretas de manejo del paciente y se relacionarán con el cuidador principal en el día a día para conocer el grado de generalización de los avances.
- Entre sus funciones estará además la aplicación de técnicas específicas como la utilización de toxina botulínica.

En resumen, el médico especialista en Medicina Física y Rehabilitación es el responsable de realizar la valoración de los pacientes, coordinar el cuidado clínico y terapéutico.

en Enfermería (DUE)

Además de las habituales funciones de enfermería de planta hospitalaria, el rol de la enfermería de rehabilitación es actuar como educadora de los pacientes y sus familias y preparar al paciente para volver a funcionar de forma autónoma. También actúan como nexos de unión de los diferentes miembros del equipo. Trabajan en colaboración con otras disciplinas para cumplir sus metas de restaurar y mantener la salud física y social, con especial énfasis especial en el funcionamiento, la independencia y la calidad de vida del paciente y de su familia.

Fisioterapia

El objetivo de esta disciplina es conseguir el mayor grado de autonomía física y la optimización de los recursos motores del paciente. Para esto, se desarrollan programas individualizados que incluyen las siguientes técnicas:

- Técnicas de movilización y supervisión de correcta alineación postural que tienen como meta conseguir y mantener los arcos articulares, así como evitar deformidades.
- Tratamiento de las alteraciones del tono muscular: la espasticidad y la rigidez.
- Técnicas para reeducar las alteraciones de la coordinación y las ataxias.
- Técnicas para la adquisición y mejora del equilibrio corporal en ocasiones a través de sistemas de rehabilitación postural computarizada.
- Estrategias dirigidas al desarrollo de la bipedestación y la marcha.
- Tratamiento del hombro doloroso.

Terapia Ocupacional

Esta disciplina se centra en la recuperación de la autonomía en las actividades de la vida diaria. Lo realiza a través de los siguientes programas:

- Estimulación multisensorial en la fase del despertar del coma.
- Reducción de la destreza manipulativa de los miembros superiores.
- Entrenamiento en el cambio de dominancia en casos en los que la mano dominante ha quedado hemipléjica.
- Reeducción de la coordinación visuo-manual.
- Adaptación y modificación del entorno doméstico.
- Valoración y asesoramiento a la persona con daño cerebral y a su familia en la selección de adaptaciones personales y ayudas técnicas. Esto se acompaña del correspondiente entrenamiento en su uso. Por ejemplo, entrenamiento en el uso de sillas de ruedas eléctrica o dispositivos para manejo del ordenador.
- Recuperación de autonomía en actividades de vida diaria básicas: vestido, aseo y alimentación.
- Entrenamiento y apoyo a la familia y los cuidadores.
- Incremento de autonomía en actividades de vida diaria instrumentales tanto domésticas como comunitarias: compras, desplazamientos, manejo de dinero.

Logopedia

Los profesionales de esta área son los encargados de tratar aquellos problemas relacionados con la esfera de la comunicación. También abordan la rehabilitación de los problemas de deglución tan frecuentes en estos pacientes. Las principales áreas de trabajo son:

- Evaluación y rehabilitación de la disfagia.
- Evaluación y rehabilitación de los trastornos de la producción de voz (disfonías).
- Evaluación y rehabilitación de la disartria (producción y articulación del lenguaje).
- Evaluación y rehabilitación de las afasias.
- Evaluación y rehabilitación de los trastornos pragmáticos de la comunicación.
- Colaboración en los programas de estimulación multisensorial.
- Implantación y entrenamiento en el uso de sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación.

Neuropsicología

Desde esta área se profundiza en la descripción y comprensión de déficit cognitivos; también se analizan las consecuencias que tales déficits tienen sobre la conducta e interacción social. Los programas de rehabilitación neuropsicológica pueden combinar una o varias de las siguientes intervenciones dependiendo de los resultados de la evaluación:

- Rehabilitación de los déficits de atención, memoria y funciones ejecutivas por medio de programas informáticos específicamente diseñados para la rehabilitación cognitiva computarizada.
- Entrenamiento individual en el uso de ayudas alternativas tipo agenda, grabadora o diario para compensar los problemas de memoria.
- Adquisición de rutinas basadas en técnicas de aprendizaje sin error para organizar la actividad diaria de pacientes con severos problemas cognoscitivos.
- Programas de modificación de conducta para extinción de conductas disruptivas y selección de conductas apropiadas: agresiones, desinhibición social.
- Programas de rehabilitación de la negligencia.
- Grupos de habilidades sociales para toma de conciencia sobre los cambios de personalidad y modificación de conductas inadecuadas tipo verborrea, impulsividad, apatía extrema, invasión del espacio interpersonal, hostilidad en la interacción.
- Asesoramiento en la reincorporación al medio escolar.
- Apoyo psicoterapéutico al medio familiar.

Trabajador Social

El rol del trabajador social depende del perfil. En algunos casos interviene de forma muy intensa en facilitar los ajustes psicológicos a la nueva situación. En otros casos su labor es más orientadora e informativa de recursos disponibles.

Entre las funciones que desempeña siempre se incluyen las siguientes:

- Asesorar al paciente y a su familia en la preparación para el regreso al domicilio o, si esto no es posible, en la búsqueda del centro de larga estancia, residencia u otro tipo de centro adecuado a la situación del paciente.
- Información sobre los trámites a realizar para solicitar ayudas, prestaciones, incapacidad laboral reconocimiento de minusvalía.
- Información sobre recursos sociales disponibles: ayuda en el hogar, transporte para personas discapacitadas, centros de día, inserción laboral.

La atención social se comienza a prestar en un momento en que la atención sanitaria y la rehabilitación intensiva han dejado de ocupar un lugar central, ya que el usuario ha alcanzado una relativa estabilización médica y funcional. Las cuestiones fundamentales dejan de ser las relativas a la recuperación de la salud, bien porque se haya alcanzado dicha salud o porque se ha llegado al techo terapéutico posible; en su lugar las cuestiones vinculadas a los cuidados, la residencia, la ocupación o el ocio son ahora las prioritarias.

Otras personas que no hayan sufrido un Daño Cerebral pueden tener que afrontar problemas similares. Personas con enfermedades neurológicas como la esclerosis múltiple, la esclerosis lateral amiotrófica o la parálisis cerebral infantil pueden necesitar formas de atención muy similares en alguna de las fases. De igual manera es posible que algunas enfermedades mentales den lugar a problemas conductuales y sociales afines a los que presentan algunas personas con daño cerebral adquirido. Es por ello que ***en la definición de los criterios de acceso a los distintos dispositivos sociales sea más pertinente hablar de necesidades y de perfiles de usuarios, que de causas de la discapacidad o de diagnósticos médicos.*** Por ejemplo, el deterioro cognitivo o la alteración conductual determinan más la agrupación de usuarios que la etiología de la discapacidad.

4. Categoría Diagnóstica Daño Cerebral (DC) Identificación de las Personas con Daño Cerebral y las Necesidades de Atención

El Daño Cerebral no es, propiamente, una enfermedad, sino un conjunto de secuelas en múltiples áreas funcionales, desde la movilidad a los aspectos cognitivos, como consecuencia de lesiones cerebrales. Las causas de lesión cerebral son diversas: traumatismos, ictus, tumores, etc., y sus secuelas se estabilizan, en general, al año o año y medio de la lesión. No todos los episodios de ingreso hospitalario por traumatismo, ictus, etc., producen secuelas posteriores. El alcance de las mismas, depende, asimismo, de diversos factores: tanto del área y extensión de la lesión cerebral inicial, de la edad de la persona, de la atención médica y posterior rehabilitación funcional que pueda recibir.

Este lapso entre el episodio de lesión cerebral, atendido en el ámbito hospitalario, y la estabilización de las secuelas tiempo después, es uno de los aspectos que dificultan la medida de la incidencia del daño cerebral. Esta dificultad implica una indefinición respecto a los derechos sanitarios y sociales del Daño Cerebral que se traslada también a la hora de prescribir y dimensionar de manera objetiva la atención necesaria (recursos y servicios) para el ejercicio efectivo de los derechos de las personas y familias con Daño Cerebral.

Pero, como hemos visto, alrededor del 70% de las altas hospitalarias por ictus, traumatismos craneoencefálicos, anoxias o tumores cerebrales presentarán secuelas al alta. En estos casos, la neurorrehabilitación funcional adecuada, en tiempo y forma, contribuirá de manera decisiva a promover la autonomía y la calidad de vida de estas personas.

La continuidad asistencial sólo puede ofrecerse a aquellas personas que hayan sido previamente identificadas como sujetos con daño cerebral y con alto riesgo de presentar necesidad de asistencia a largo plazo. Para dicha identificación pueden utilizarse variables como la etiología de la lesión, el pronóstico y la expectativa de cronicidad. Los estudios de incidencia toman como referencia una selección de códigos de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE, ya sea en su revisión 9 ó 10) a cargo de la OMS, cuyo diagnóstico se asocia a ACV, TCE, y otras circunstancias de salud, en diferente grado o pronóstico, desde aquellos considerados moderados o severos a episodios transitorios o traumatismos leves.

Con todos estos datos, y con el consenso de los equipos sociosanitarios (de UCI, de neurología, neurocirugía, los médicos rehabilitadores, las asociaciones científicas, psicología, terapia ocupacional...), el Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad; las Consejerías competentes de las Comunidades Autónomas y del movimiento

asociativo, representado por FEDACE, debería producirse una toma de posición para adoptar **UN CRITERIO DIAGNÓSTICO DE DAÑO CEREBRAL** al alta en los hospitales de especialidades, que sirva tanto para facilitar el censo de la población con Daño Cerebral, como alerta para prescribir y garantizar la rehabilitación funcional cuando sea necesaria y como guía para dimensionar los recursos especializados necesarios.

El establecimiento de este criterio diagnóstico constituye un primer paso, imprescindible desde el punto de vista del Movimiento Asociativo de Daño Cerebral, para dar respuesta a una realidad que forma parte de nuestro día a día y fijar elementos comunes para atender en cada territorio las necesidades y los derechos de las personas con daño cerebral y familias.

Más información: www.fedace.org

Contacto:

- Presidente: Luciano Fernández / presidente@fedace.org / 663.176.662
- Directora – gerente: Mar Barbero / mbarbero@fedace.org / 671.418.863
- Responsable de comunicación: / comunicacion@fedace.org / 674.133.932

