



ESTADOS ALTERADOS DE LA CONCIENCIA TRAS UN DAÑO CEREBRAL



“ESTADOS ALTERADOS DE LA CONCIENCIA TRAS UN DAÑO CEREBRAL”



Madrid, junio 2021

Edita: Federación Española de Daño Cerebral

ISBN: 978-84-09-30268-0

Depósito legal: M-13785-2021

Quedan prohibidos, dentro de los límites establecidos en la ley y bajo los apercibimientos legalmente previstos, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, ya sea electrónico o mecánico, el tratamiento informático, el alquiler o cualquier otra forma de cesión de la obra sin la autorización previa y por escrito de los titulares del copyright.

Diseño editorial a cargo de Cálamo y Cran.

PRESENTACIÓN

Hemos dedicado la presente publicación a uno de los segmentos de población con Daño Cerebral que, junto con el de menores y a las personas con trastorno conductual grave, constituyen poblaciones especiales dentro de nuestro colectivo. Se trata de las personas comúnmente aludidas como en estado vegetativo, estado mínima respuesta, etc. Personas con absoluta dependencia de terceras personas para todas las actividades de la vida diaria. Su atención y cuidado supone una enorme carga emocional, física y económica para las familias.

La atención a las familias y personas con Daño Cerebral en situaciones de mayor vulnerabilidad (menores, alteraciones conductuales graves, daños cerebrales severos) es una preocupación del Movimiento Asociativo de Daño Cerebral FEDACE desde sus comienzos hace más de 25 años.

Dentro de esta necesidad de atención a las familias y personas con Daño Cerebral Severo, en el año 2011 desde FEDACE dentro del Programa de Talleres se realizó una actividad monográfica de formación de nuestros técnicos en este área concreta y el diseño de una publicación técnica **“Cuadernos FEDACE sobre Daño Cerebral: síndrome de vigilia sin respuesta y de mínima conciencia”**. Nuestro propósito era poner en valor el conocimiento de nuestras asociaciones en la atención a las personas con Daño Cerebral y sus familias, compartirlo y ponerlo al servicio de la sociedad. Desde las asociaciones abordamos esta problemática con el objetivo de poner en común planteamientos y Buenas Prácticas para atender la estimulación y el cuidado más adecuado a la situación de estas personas y sus familias.

En 2021, gracias al apoyo económico de la Fundación GMP dentro del proyecto “Estados Alterados de Conciencia” y al inestimable soporte técnico del Grupo Vithas Neurorhb hemos realizado una revisión técnica del **“Cuadernos FEDACE sobre Daño Cerebral: Síndrome de vigilia sin respuesta y de mínima conciencia”** citado anteriormente con aquellos aspectos de vital importancia en la valoración, intervención con las personas con Daño Cerebral Severo y sus familias.

Esperamos que sea de su utilidad y agrado.

PRÓLOGO

Han pasado 10 años desde que FEDACE nos invitó en 2011 a elaborar este primer documento sobre los estados alterados de la consciencia que ahora actualizamos. Muchas cosas han ocurrido a nuestro alrededor, desde que elaboramos este primer documento, y entre ellas que este grupo de población dentro del Daño Cerebral tenga un mayor interés y espacio a nivel científico, sanitario y social. Creemos que este cuaderno ha aportado su granito de arena para dar visibilidad a las personas con Daño Cerebral gravemente afectados y sus familias.

El primer objetivo que nos propusimos fue compartir toda la experiencia e interés en estos pacientes desde nuestro grupo de trabajo de NeuroRHB en Hospitales Vithas. En segundo lugar queríamos darle un contenido teórico a todos los conceptos y entidades clínicas de los estados alterados de la consciencia, y por último que este documento tuviera el mayor rigor científico usando metodología basada en la evidencia. Un hecho muy significado que observamos en nuestra actividad científica, es el gran interés que han despertado los pacientes en estado alterado de consciencia. A día de hoy podemos encontrar numerosas publicaciones y trabajos de investigación en congresos y en revistas científicas, formación de grupos de trabajo a nivel europeo e internacional así como Unidades Específicas para el diagnóstico y tratamiento de estos pacientes. En este tiempo hemos visto como se han creado guías clínicas específicas para este colectivo tan específico, nuevos fármacos y técnicas de estimulación no invasiva.

En la parte asistencial y social **aún queda mucho por recorrer y avanzar** pero también hemos observado progresos tales como la inclusión de estas personas dentro de programas de neurorrehabilitación, en los que además se da voz y visibilidad a los familiares y cuidadores.

Tal y como ocurrió en la primera edición de este Cuaderno pretendemos cumplir con varios cometidos: primero, dar conocimiento actualizado sobre el diagnóstico, valoración y tratamiento de personas con Daño Cerebral en estado alterado de consciencia, de forma sencilla sin escatimar informaciones y datos útiles.

Para facilitar la lectura de este Cuaderno hemos incluido un cuadro resumen de los principales diagnósticos en personas con Daño Cerebral en estado alterado de consciencia.

**CUADRO RESUMEN DE LOS PRINCIPALES DIAGNÓSTICOS EN PACIENTES
EN ESTADO ALTERADO DE LA CONCIENCIA**

	COMA	SVSR	EMC-	EMC+	EMERGEN- CIA
Apertura Ocular	Ausente	Espontánea Ante estimulación	Espontánea	Espontánea	Espontánea
Movimientos	Ausentes	Reflejos / Estereotipados	Espontáneos / Manipulación Objetos	Espontáneos / Manipulación Objetos	Uso funcional de objetos
Respuesta al dolor	Postura anómala / Ninguna	Retirada Flexora / Postura anómala	Localización	Localización	Localización
Respuesta visual	Ausente	Amenaza	Fijación / Seguimiento Localización objetos	Reconocimiento de objetos	Reconocimiento de objetos
Respuesta afectiva	Ausente	Azarosa	Adecuada	Adecuada	Adecuada
Respuesta a órdenes	Ninguna	Ninguna	Ninguna	Reproducible	Reproducible / Consistente
Verbalización	Ninguna	Ninguna	Vocalización aleatoria / Ninguna	Palabras inteligibles	Palabras inteligibles
Comunicación	Ninguna	Ninguna	No funcional	No funcional	Funcional

En segundo lugar, pretendemos seguir llenando el vacío de conocimientos sobre esta materia y hacer accesible a la gran mayoría de profesionales dedicados a personas con Daño Cerebral en estado alterado de conciencia en las distintas fases hospitalaria, de neurorrehabilitación y en la fase a largo plazo. Por último, podréis encontrar la propuesta de modelo de atención del paciente siguiendo los principios del modelo de atención a personas con Daño Cerebral en estado alterado de conciencia: atención continua, especializada y coordinación asistencial.

Agradecemos desde NeuroRHB de Hospitales Vithas la oportunidad que FEDACE, que nos ha brindado en poder compartir este trabajo y realizarlo conjuntamente. Para nosotros sigue significando un premio a todo el trabajo realizado estos últimos años y una gran oportunidad de poder ofrecer nuestro conocimiento y experiencia a todos aquellos profesionales implicados en su atención, con el objetivo de tratar más y mejor a este colectivo de personas más gravemente afectadas por el Daño Cerebral.

El Cuaderno de FEDACE **“Estados alterados de la conciencia tras un Daño Cerebral”** pretende llenar de conocimientos y nuevas inquietudes sobre las personas más afectadas tras sufrir un Daño Cerebral, así como ser una guía de utilidad en la práctica clínica diaria. Por último queremos dar nuestro más sincero agradecimiento y reconocimiento a todos nuestros pacientes y familiares, ya que con ellos aprendemos y nos esforzamos día a día a ser más profesionales y más humanos.

Joan Ferri Campos

Director del Servicio de Neurorehabilitación de Hospitales Vithas

RELACIÓN DE AUTORES

EQUIPO COORDINADOR:

PARTICIPANTES DEL SERVICIO DE NEURORHB- SERVICIO DE NEURORREHABILITACIÓN DE HOSPITALES VITHAS

Alicia Cuadra Calahorra. Servicio de Cuidados Intensivos. Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.

Amparo Baldoví Felici. Fisioterapeuta. NEURORHB. Servicio de Neurorrehabilitación del Hospital Vithas Valencia Consuelo.

Ana Carcases Lázaro. Fisioterapeuta. NEURORHB. Servicio de Neurorrehabilitación del Hospital Vithas Valencia Consuelo.

Ángela Venegas Morales. Trabajadora Social. NEURORHB. Servicio de Neurorrehabilitación del Hospital Vithas Sevilla Aljarafe.

Anny Maza Pino. Ingeniera biomédica. Neurorehabilitation and Brain Research Group, Universitat Politècnica de València.

Belén Martínez Campos. Fisioterapeuta. NEURORHB. Servicio de Neurorrehabilitación del Hospital Vithas Valencia Consuelo.

Belen Moliner Muñoz. Directora Médica del Servicio de Neurorrehabilitación de Hospitales Vithas

Camila Ippoliti. Neuropsicóloga Clínica. NEURORHB. Servicio de Neurorrehabilitación del Hospital Vithas Aguas Vivas.

Carlos Verdú Colomer. Nutricionista. NEURORHB. Servicio de Neurorrehabilitación del Hospital Vithas Valencia Consuelo.

Carmen García Blázquez. Directora del Servicio de Neurorrehabilitación del Hospital Vithas Aguas Vivas.

Carolina Colomer Font. Directora Clínica del Servicio de Neurorrehabilitación de Hospitales Vithas.

Claudio García Alfaro. Médico intensivista. Servicio de Cuidados Intensivos. Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.

Cristina Puig Fernández. Trabajadora Social. NEURORHB. Servicio de Neurorehabilitación del Hospital Vithas Valencia Consuelo.

Desireé Amorós Torá. Directora del Servicio de Neurorehabilitación del Centro Vithas Vinalopó.

Enrique Noé Sebastián. Director de Investigación del Servicio de Neurorehabilitación de Hospitales Vithas.

Eva Albors Batllori. Médico internista. NEURORHB. Servicio de Neurorehabilitación del Hospital Vithas Valencia Consuelo.

Joan Ferri Campos. Director del Servicio de Neurorehabilitación de Hospitales Vithas.

José María Domínguez Roldan. Médico intensivista. Servicio de Cuidados Intensivos. Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.

Jose Olaya Sánchez. Neuropsicólogo Clínico. NEURORHB. Servicio de Neurorehabilitación del Hospital Vithas Aguas Vivas.

Lucia Torres García. Terapeuta Cognitiva. NEURORHB. Servicio de Neurorehabilitación del Hospital Vithas Valencia Consuelo.

M^a Dolores Navarro Pérez. Neuropsicóloga Clínica. NEURORHB. Servicio de Neurorehabilitación del Hospital Vithas Valencia Consuelo.

M^a Paz Carrascosa Hueso. Trabajadora Social. NEURORHB. Servicio de Neurorehabilitación del Hospital Vithas Valencia Consuelo.

Maria Romero Ferrando. Logopeda. NEURORHB. Servicio de Neurorehabilitación del Hospital Vithas Valencia Consuelo.

Marta Balaguer Rupert. Terapeuta Ocupacional. NEURORHB. Servicio de Neurorehabilitación del Hospital Vithas Valencia Consuelo.

Myrtha O'Valle Rodríguez. Directora del Servicio de Neurorehabilitación del Hospital Vithas Sevilla Aljarafe.

Pablo Villarino Torrado. Director del Servicio de Neurorehabilitación del Hospital Vithas Vigo.

Raquel Fernández Míguez. Trabajadora Social. NEURORHB. Servicio de Neurorehabilitación del Hospital Vithas Vigo.

Roberto Llorens Rodríguez. Ingeniero en Telecomunicación. NEURORHB. Servicio de Neurorrehabilitación de Hospitales Vithas. Neurorehabilitation and Brain Research Group, Universitat Politècnica de València.

Sabrina Llórens Devesa. Terapeuta Ocupacional. NEURORHB. Servicio de Neurorrehabilitación del Centro Vithas Vinalopó (Elche).

Silvia Cerezo Torrent. NEURORHB. Servicio de Neurorrehabilitación del Hospital Vithas Valencia Consuelo.

Verónica Mancebo Belmonte. Enfermera. Supervisora de la Planta de Hospitalización del Hospital Vithas Aguas Vivas

ENTIDADES DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE DAÑO CEREBRAL FEDACE QUE COLABORARON EN EL CAPÍTULO III “ASPECTOS PRACTICOS EN LA FASE DE INTEGRACIÓN EN EL ENTORNO” DE LA PRIMERA EDICIÓN DEL CUADERNO “SÍNDROME DE VIGILIA SIN RESPUESTA Y DE MÍNIMA CONCIENCIA” DE 2011

Asociación ADACCA Cádiz.

Asociación ADACE CLM.

Asociación ADACE Lugo.

Asociación ADACEA Alicante.

Asociación ADACEA Jaén.

Asociación ADACEBUR Burgos.

Asociación ADACEMA Málaga.

Asociación ADACEN Navarra.

Asociación AGREDACE Granada.

Asociación ALEN León.

Asociación ALENTO Pontevedra.

Asociación ATECE Gipuzkoa.

Asociación ATENEU Castellón.

Asociación CAMINANDO Cantabria.

Asociación DACE Sevilla.

Asociación NUEVA OPCIÓN Valencia.

Asociación RENACER Ourense.

Asociación SARELA Santiago de Compostela.

Asociación VIVIR Almería.

Federación Española de Daño Cerebral, FEDACE.

ÍNDICE

PRÓLOGO	7
CAPÍTULO I: FASE HOSPITALARIA	21
I. Aspectos prácticos en la fase hospitalaria	23
II. Cuidados de enfermería	32
CAPÍTULO II: FASE DE NEURORREHABILITACIÓN	47
I. Comunicación y deglución	49
II. Adaptación del entorno	60
III. Intervención fisioterapéutica	72
IV. Valoración clínica	83
V. Estimulación basal y multisensorial	124
VI. Complicaciones médicas	143
VII. Nutrición	154
VIII. Trabajo social	160
CAPÍTULO III: ASPECTOS PRÁCTICOS EN LA FASE DE INTEGRACIÓN AL ENTORNO	167
I. Necesidades	169
II. Recursos	171
CAPÍTULO IV: PROPUESTA MODELO INTEGRAL DE ATENCIÓN	179
I. Fundamentación	181
II. Principios básicos de la propuesta del modelo de atención	182
CONCLUSIONES	188
BIBLIOGRAFÍA	191

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Grados en el registro electroencefalográfico de los pacientes con lesión cerebral de mecanismo isquémico-anóxico

Tabla 2. Vías de alimentación

Tabla 3. Técnicas de intervención para la musculatura orofacial

Tabla 4. Recomendaciones de la *European Academy of Neurology*

Tabla 5. Riesgo de aparición de úlceras por presión. Escala de Norton

Tabla 6. Clasificación de Brooker para la osificación heterotópica de cadera

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Imagen de Tomografía axial computarizada.

Figura 2. Distintos tipos de cánulas

Figura 3. Sonda de gastrostomía percutánea

Figura 4. Material necesario para la valoración del proceso deglutorio

Figura 5. Alimentación vía PEG

Figura 6. Material de estimulación de la musculatura orofacial

Figura 7. Sistemas alternativos y/o aumentativos para la comunicación

Figura 8. Rampa plegable

Figura 9. Pautas de accesibilidad para ascensores

Figura 10. Cuarto de baño adaptado

Figura 11. Rampa manual para vehículo

Figura 12. Anclajes de la silla de ruedas al vehículo

Figura 13. Salva escaleras

Figura 14. Grúa para facilitar las transferencias

- Figura 15.** Dimensiones de una silla de ruedas
- Figura 16.** Silla de ducha postural
- Figura 17.** Valoración articular
- Figura 18.** Posicionamiento en silla de ruedas
- Figura 19.** Fisioterapia respiratoria
- Figura 20.** Verticalización en plano inclinado y flexibilización en pelota Bobath
- Figura 21.** Hidroterapia
- Figura 22.** Cambios posturales
- Figura 23.** Flexibilización de la mano
- Figura 24.** Férulas posturales
- Figura 25.** Estimulación basal y multisensorial. Percepciones básicas
- Figura 26.** Material empleado para la estimulación vibratoria
- Figura 27.** Material empleado para la estimulación auditiva
- Figura 28.** Estímulos visuales contrastados
- Figura 29.** Sala de estimulación Snozelen
- Figura 30.** Estimulación del lenguaje y la comunicación
- Figura 31.** Gastrostomía percutánea
- Figura 32.** El papel del trabajador social
- Figura 33.** Resolución del grado de discapacidad
- Figura 34.** Reconocimiento de la situación de dependencia
- Figura 35.** Tipos de incapacidad laboral
- Figura 36.** Recursos disponibles en función del grado de afectación

LISTADO DE ANEXOS

Anexo I. Glasgow Coma Scale

Anexo II. Cuidados a nivel nutricional

Anexo III. Escala de Bramen Bergenson

Anexo IV. Escala de riesgo de caídas de Downton

Anexo V. Escala de dolor de Campbell

Anexo VI. Mississippi Aphasia Screening Test (MAST) Versión Castellano

Anexo VII. Valoración del tono muscular. Escala de Ashworth Modificada

Anexo VIII. Valoración de la fuerza muscular. Escala de la Medical Research Council

Anexo IX. Coma Recovery Scale Revised (CRS-R)

Anexo X. Western Neuro-Sensory Stimulation Profile (WNSSP)

Anexo XI. Glasgow Coma Scale (GCS)

Anexo XII. Full Outline of Unresponsiveness (FOUR)

Anexo XIII. Post-acute Level of Consciousness Scale (PALOC-S)

Anexo XIV. Motor Behavioural Tool Revised (MBT-R)

Anexo XV. Simplified Evaluation of Consciousness Disorders (SECONDS)

Anexo XVI. The Nociception Coma Scale-Revised

Anexo XVII. Coma Recovery Scale Pediatric (CRS-P)

LISTADO DE ACRÓNIMOS

- AAN:** Academia Americana de Neurología
- ACMR:** Colegio Americano de Medicina de Rehabilitación
- AMA:** Asociación Médica Americana
- AMM:** Asociación Médica Mundial
- ATM:** Articulación Temporo-Mandibular
- CNC:** Coma/Near –Coma Scale
- CEC:** Coma Exit Chart
- CLOCS:** Comprehensive Levels of Consciousness Scale
- CMB:** Circunferencia muscular del brazo
- CRS-R:** Coma Recovery Scale-Revised
- DCA:** Daño Cerebral adquirido
- DRS:** Disability Rating Scale
- DOCs:** Disorders of Consciousness Scale
- DSM:** Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
- EAC:** Estados alterados de la conciencia
- EEG:** electroencefalograma
- EMC:** Estado de Mínima Conciencia
- EV:** Estado Vegetativo
- FDG-PET:** Tomografía por emisión de positrones con fluorodesoxiglucosa
- fMRI:** resonancia magnética funcional
- fNIRS:** espectroscopía de infrarrojo cercano
- FOUR:** Full Outline of UnResponsiveness Score
- GCS:** Glasgow Coma Scale
- GLS:** Glasgow-Liége Coma Scale
- ICD:** Clasificación Internacional de enfermedades
- IMC:** Índice de masa corporal
- INNS:** Innsbruck Coma Scale
- LOEW:** Loewenstein Communication Scale
- LCFS:** Rancho Los Amigos Levels of Cognitive Functioning Scale

LCR: Líquido cefalorraquídeo

LCS: Loewenstein Communication Scale for Minimally Responsive Patient

MAST: Mississippi Aphasia Screening Test

MSTF: Multi-Society Task Force

NCS-R: Nocicepción Coma Scale-Revised

NIDILRR: Instituto Nacional de Investigaciones sobre Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación Americano

OH: Osificación Heterotópica

PALOC: Post-Acute Level of Consciousness Scale

PEG: Sonda de gastrostomía percutánea

PET: Tomografía de emisión de positrones

PIC: Presión intracraneal

PMH: por millón de habitantes

PNB: Preliminary Neuropsychological Battery

PtiO₂: Presión tisular cerebral de oxígeno

PTC: Pliegue tricipital

RLS85: Swedish Reaction Level Scale-1985

RNM: Resonancia Nuclear Magnética

RM: Respuestas Mínimas

SMART: Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique

SSAM: Sensory Stimulation Assessment Measure

SN: Sonda Nasogástrica

SVSR: Síndrome de Vigilia sin Respuesta

TAC: Tomografía axial computerizada

TCE: Traumatismo craneoencefálico

UCI: Unidad de Cuidados Intensivos

UPP: Úlcera por presión

WHIM: Wessex Head Injury Matrix

WNSSP: Western Neuro-Sensory Stimulation Profile

CAPÍTULO I

Fase hospitalaria



CAPÍTULO I

Fase hospitalaria



I. ASPECTOS PRÁCTICOS EN LA FASE HOSPITALARIA

II. CUIDADOS DE ENFERMERÍA

I. ASPECTOS PRÁCTICOS EN LA FASE HOSPITALARIA

José María Domínguez Roldan, Claudio García Alfaro, Alicia Cuadra Calahorra.

Servicio de Cuidados Intensivos. Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.

1. INTRODUCCIÓN

Las lesiones cerebrales severas en su fase aguda requieren un manejo en unidades hospitalarias especializadas, principalmente en las **unidades de cuidados intensivos (UCI)**. El abordaje diagnóstico y terapéutico suele transcurrir en dichas unidades dado que habitualmente el mecanismo lesional supone un **riesgo vital**.

El manejo de esta población clínica es el paradigma de una actividad médica interdisciplinaria y multidisciplinaria. Aunque las personas con Daño Cerebral suelen estar ingresados en la UCI con un médico especialista en medicina intensiva como primer referente médico, desde el momento inicial la actuación conjunta de intensivistas, neurocirujanos, neurorradiólogos y neurorrehabilitadores se hace imprescindible. Así mismo todas las disciplinas que habitualmente tratan al paciente neurocrítico (enfermería, fisioterapia, etc.) deben de sincronizar su labor con un objetivo común: la restauración de la salud de la persona con Daño Cerebral.

2. MECANISMOS LESIONALES

Para que una lesión cerebral genere una alteración del nivel de conciencia es necesario que se produzcan lesiones estructurales bilaterales de gran severidad o lesiones profundas con afectación de estructuras subcorticales incluyendo tálamo, diencéfalo y tronco de encéfalo. Entre los mecanismos lesionales que generan alteraciones del nivel de conciencia encontramos por orden de frecuencia:

- Encefalopatías isquémico-anóxicas debidas a parada cardiorrespiratoria.
- Traumatismos craneoencefálicos graves con capacidad de generar lesiones axonales difusas.
- Hemorragias subaracnoideas causadas por la ruptura de aneurismas cerebrales.
- Hemorragias intracerebrales de origen hipertensivo o de otra causa que afectan a estructuras implicadas en el nivel de conciencia.

3. EVALUACIÓN EN LA FASE AGUDA

Tras la lesión cerebral es necesaria una **exhaustiva y precoz evaluación clínica** para valorar la severidad de la posible afectación global funcional cerebral. El signo clínico más expresivo de la existencia de una alteración cerebral difusa severa es la existencia de un trastorno del nivel de conciencia.

Existen varias herramientas de evaluación del nivel de conciencia y de la disfunción neurológica en la fase aguda de pacientes neurocríticos. Algunas de estas escalas fueron diseñadas específicamente para la evaluación de personas con Daño Cerebral con determinadas patologías. Así por ejemplo, en personas que sufren una hemorragia subaracnoidea espontánea, el empleo de la **escala de Hunt y Hess** o la **escala de la World Federation of Neurosurgeons** es de gran utilidad para la aproximación a la disfunción neurológica. Por su parte, la **Escala de Coma de Glasgow (GCS)**, aunque inicialmente fue descrita para la evaluación de los trastornos de conciencia debidos a un traumatismo craneoencefálico, ha extendido su uso a la evaluación del nivel de conciencia en diversas etiologías. Esta escala incluye tres apartados: **respuesta ocular, respuesta verbal y respuesta motora (Anexo 1)**. Su puntuación oscila entre 3 puntos (ausencia de respuestas) y 15 puntos (adecuado nivel de conciencia). Por consenso se considera que una persona con una puntuación en la GCS por debajo de 9 puntos se encuentra en estado de coma. De los tres apartados incluidos en la escala, las respuestas motoras son las de mayor relevancia clínica a la hora de evaluar la disfunción neurológica. Así, si en el apartado de respuestas motoras el paciente puntúa 5-6 puntos se infiere que el procesamiento de la señal se está produciendo a nivel de la corteza cerebral; una puntuación de 2 implica un procesamiento a nivel tronco encefálico y una puntuación de 1 punto refleja una ausencia de procesamiento intracraneal.

La GCS solo refiere el nivel de disfunción neurológica en el momento de su evaluación, no teniendo necesariamente implicaciones pronósticas. No obstante, cuando se analizan grupos de pacientes neurocríticos, aquellos personas con puntuaciones altas de la escala tienen más mayores posibilidades de supervivencia y de recuperación *ad integrum*. Por el contrario, las personas con puntuaciones muy bajas tienen estadísticamente menores posibilidades de recuperación completa, sobre todo en los casos en que la puntuación al ingreso del paciente es menor o igual a 5 puntos.

4. PRUEBAS COMPLEMENTARIAS Y SU UTILIDAD EN LA FASE AGUDA

En el paciente neurocrítico además de la evaluación clínica, existen pruebas complementarias (estudios de imagen, neurofisiología, etc.) y sistemas que monitorizan diversos aspectos de la función cerebral y aportan información relevante para el diagnóstico y el pronóstico de esta población. A continuación se describen las técnicas empleadas con mayor frecuencia en el abordaje terapéutico del paciente neurocrítico.

4.1 Tomografía Axial Computarizada

La **Tomografía Axial Computarizada Cerebral** (TAC) es una técnica radiológica capaz de evidenciar el daño primario producido por el agente lesional, es decir, por el traumatismo craneoencefálico (hematomas epidurales, hematomas subdurales, hemorragias intracerebrales, datos sugestivos de lesión axonal difusa, etc.), por hemorragias subaracnoideas (invasión sanguínea de los espacios subaracnoideos de la base del cráneo, hemorragia intraventricular...), por hemorragias intracerebrales espontáneas, etc. Además, puede evidenciar la existencia de situaciones de compromiso cerebral secundario al daño primario (hipertensión intracraneal, compresión de estructuras neurológicas que comprometen el nivel de consciencia) y puede hacer sospechar la existencia de situaciones críticas que ponen en riesgo la vida del paciente (datos de herniación cerebral, signos de severo compromiso de la perfusión cerebral, compresión de arterias cerebrales...).

Igualmente pueden observarse imágenes tomográficas que sugieren trastornos en el flujo sanguíneo cerebral como en el caso de la encefalopatía isquémico-anóxica en el que existe una ausencia de diferenciación entre la sustancia blanca y la sustancia gris (**Figura 1**). En la fase subaguda, la TAC puede también mostrar la existencia de datos que sugieren una mala recuperación neurológica como la existencia de hidrocefalia, de acumulo de líquido cefalorraquídeo perihemisférico (higromas); infartos cerebrales, atrofia o zonas de malacia cerebral y datos compatibles con lesión axonal difusa.



Figura 1. Imagen de Tomografía axial computarizada en la que se observa una ausencia de diferenciación de la sustancia blanca y la sustancia gris cerebral en paciente que había sufrido una parada cardiorrespiratoria, sugestiva de encefalopatía isquémico-anóxica.

4.2 Resonancia nuclear magnética

El uso de la **resonancia nuclear magnética (RNM)** en el paciente neurológico se ha incrementado en los últimos años debido al aumento de la velocidad de adquisición de imágenes y a que las salas de exploración en los hospitales reúnen los medios de monitorización y el personal especializado para la realización de la prueba. Las **secuencias de difusión** y **FLAIR** adquieren una especial relevancia tanto en lesiones axonales difusas de origen traumático del cuerpo calloso como en lesiones precoces por isquemia cerebral y encefalopatías isquémico-anóxicas ya que pueden determinar precozmente el diagnóstico. Recientemente, las pruebas de **resonancia funcional** que registran la respuesta cerebral antes una estimulación dada han comenzado a utilizarse por su relevante valor pronóstico.

4.3 Monitorización de la presión intracraneana

La monitorización de la **presión intracraneal (PIC)** es una técnica basada en la inserción de un catéter a nivel intracraneal que es capaz de medir y registrar de modo continuo, y durante al menos la primera semana (tras la cual el catéter suele ser retirado), los valores de la presión dentro del cráneo.

Aunque la monitorización de la PIC es una técnica invasiva sus complicaciones son infrecuentes, proporcionando en todos los casos una valiosa información clínica con relevantes implicaciones terapéuticas, tanto a nivel clínico como quirúrgico. Puede evidenciar, entre otros aspectos, la existencia de un flujo sanguíneo cerebral por debajo de los requerimientos y la presencia de conos de presión en los distintos compartimentos del cráneo que lleven no solamente a isquemia cerebral sino también al compromiso de estructuras cerebrales clínicamente significativas y de riesgo vital para la persona con Daño Cerebral.

4.4 Monitorización de PtiO₂

La **monitorización de la presión tisular cerebral de oxígeno (ptiO₂)** es una técnica que consiste en la inserción de un catéter a nivel cerebral para medir directamente la oxigenación cerebral. La monitorización de la ptiO₂ permite detectar episodios de un insuficiente aporte de oxígeno para las necesidades metabólicas del cerebro. Esta detección permite instaurar de un modo temprano tratamientos dirigidos a corregirla y a prevenir los daños derivados de la misma. Tanto la ptiO₂ como la PIC aportan una e información relevante para el manejo terapéutico de esta población.

4.5 Sonografía doppler transcraneal (SDT)

La **sonografía doppler transcraneal (SDT)** es una técnica incruenta basada en el uso de ultrasonidos que ha supuesto una importante aportación al diagnóstico de las alteraciones fisiopatológicas intracraneales en el paciente neurocrítico. La SDT evalúa la velocidad del flujo sanguíneo en las principales arterias de la base del cráneo y de los principales afluentes sanguíneos del cerebro. Es de gran utilidad en la estimación del flujo sanguíneo cerebral en personas con TCE y hemorragias intracerebrales, derivando en actuaciones terapéuticas relevantes en estos pacientes.

Probablemente la mayor aportación de la SDT en pacientes neurocríticos radica en la **detección de vasoespasmos** en personas con hemorragia subaracnoidea espontánea, permitiendo la instauración de un tratamiento de alta eficacia (por ejemplo: angioplastias endovasculares a través de cateterismo) y que puede servir para evitar el desarrollo de infartos cerebrales en los territorios de dichas arterias. Otra de sus importantes contribuciones es la confirmación de la ausencia de flujo sanguíneo cerebral en situaciones extremadamente críticas. Si estas situaciones no son detectadas y revertidas con diligencia las consecuencias clínicas pueden ser muy graves.

En el caso de personas en estado vegetativo (EV)/síndrome de vigilia sin respuesta (SVSR), frecuentemente asociado a paro circulatorio cerebral con posterior reperfusión, la SDT suele mostrar con frecuencia un incremento de las velocidades del flujo en las arterias de la base del cráneo; estos datos de hiperperfusión, aunque de buen pronóstico desde el punto de vista de la supervivencia, suelen reflejar un fenómeno de reperfusión no controlada que se asocia a un alto riesgo de alteración del nivel de conciencia.

4.6 Otras técnicas

Aunque con menor impacto pronóstico y terapéutico, existen otras técnicas que también suelen ser empleadas en el manejo de personas con daño neurológico grave en fase aguda.

La **electroencefalografía** a pie de cama ha mostrado su utilidad pronóstica en personas que han sufrido un evento cerebral isquémico-anóxico, si bien su especificidad se ve ocasionalmente afectada por el uso de sedantes de tipo benzodiazepínicos y barbitúricos. En la **Tabla 1** se muestran los hallazgos neurofisiológicos más característicos de esta población y su clasificación en niveles de severidad. Los registros de **grado I** evolucionarán favorablemente ya que poseen ritmos fisiológicos y aparecen cambios reactivos a la estimulación. No así aquellos de **grado IV y V**, caracterizados por ritmos muy patológicos y que no reaccionan a los estímulos administrados externamente y que pronostican, aunque no invariablemente, una mala evolución. Los **grados intermedios II y III**, presentes frecuentemente en los estadios iniciales del SVSR, carecen de valor pronóstico y dificultan conocer la posible evolución de la persona con Daño Cerebral. Además, es posible que el electroencefalograma detecte actividad epiléptica en ausencia de signos clínicos (epilepsia silente) que no habría sido detectada ni tratada sin la ayuda de esta exploración.

Tabla 1. Grados en el registro electroencefalográfico de las personas con lesión cerebral de mecanismo isquémico-anóxico

GRADO I	Ritmo dominante alfa, algo de actividad theta y delta. Reactivo a estímulos
GRADO II	Ritmo theta y delta, algo de actividad alfa normal. Reactivo a estímulos.
GRADO III	Ritmo theta y delta predominante, no actividad alfa normal.
GRADO IV	Ritmo delta de bajo voltaje. No reactivo a estímulos.
GRADO V	Isoeléctrico

En los últimos años también se están empleando técnicas no invasivas de estimación de la capacidad de neurotransmisión cerebral sustentadas en las mismas bases que la encefalografía clásica. Entre estas técnicas destaca la **monitorización continua mediante BIS (Índice biespectral)**, que nos permite saber si los procesos de neurotransmisión de la señal bioeléctrica cerebral están comprometidos en las fases agudas de la lesión cerebral. Por su parte, técnicas incruentas de medición de la saturación regional cerebral de oxígeno (mediante parches colocados en la región frontal del paciente) basadas en espectroscopia con luz cercana al infrarrojo (**NIRS**) son empleadas en algunas ocasiones para realizar una estimación de la entrega de oxígeno al cerebro así como de la extracción cerebral del mismo.

La monitorización clínica de la PIC y de la $ptiO_2$, la monitorización mediante SDT, EEG NIRS y BIS además de una precisa evaluación de los hallazgos en la TAC, configuran hoy en día el marco del manejo diagnóstico durante la fase aguda del Daño Cerebral grave. La integración de estos factores delimita un esquema fisiopatológico que ayuda a planificar el abordaje terapéutico del paciente en las fases iniciales.

5. CONCLUSIONES

Existen diversas etiologías que pueden provocar estados alterados de la conciencia como es el síndrome de vigilia sin respuesta (SVSR) y el estado de mínima conciencia (EMC). Es excepcional que una lesión primaria del sistema nervioso genere una alteración del nivel de conciencia, salvo que se trate de lesiones directas del tronco del encéfalo como hematomas espontáneos en protuberancia/mesencéfalo o lesiones traumáticas asociadas a un severo daño axonal (sobre todo cuando éste se sitúa en la región dorsal de mesencéfalo-protuberancia). En el resto de casos las alteraciones del nivel de conciencia son consecuencia de la coexistencia de Daño Cerebral primario (ya sea como consecuencia del impacto directo sobre el cerebro en caso de TCE, o bien de hemorragias cerebrales o procesos isquémicos) y del daño secundario generado por aquellos. **La hipertensión endocraneal, la hipoxia cerebral, la hipotensión arterial o el desarrollo de un entorno metabólico desfavorable** para la estructura neuronal que dañe la estructura celular o no favorezca su restauración son los principales elementos que pueden generar una lesión secundaria.

Por todo ello la **monitorización continua** y la **atención continuada** en los primeros días del cuadro clínico son elementos claves en el posterior desarrollo de déficits neurológicos graves entre los que se incluyen los

estados alterados de la conciencia. El **SVSR** se asocia frecuentemente a **lesiones cerebrales globales**, en las que ha existido un cuadro de hipoperfusión cerebral global (como el que ocurre tras una parada cardiaca prolongada) o una situación de shock prolongado con hipoperfusión cerebral mantenida. Además de ello, en la génesis de este síndrome es altamente probable la coexistencia de una reperfusión cerebral no controlada tras el paro cardiaco o tras la hipotensión. Este fenómeno de reperfusión no controlada es considerado como un elemento de vital importancia en el daño secundario cerebral global. Por su parte el **EMC incluye lesiones focales múltiples**, casi siempre en regiones distantes de las estructuras encefálicas, y que pueden ser primarias, pero sobre todo secundarias. Solamente una afectación cerebral bilateral de las estructuras clave en el funcionamiento de la conciencia puede abocar a los mencionados síndromes.

Con el objeto de optimizar los resultados clínicos en pacientes neurocríticos los tratamientos médicos y quirúrgicos deben dirigirse a través de las mencionadas técnicas de monitorización a:

- ✓ Evitar las elevaciones de la PIC
- ✓ Disminuir el riesgo de bajo flujo sanguíneo cerebral
- ✓ Favorecer la entrega de oxígeno al cerebro
- ✓ Estimular la normalidad en la neurotransmisión

Todos estos aspectos técnicos se ven completados por el desarrollo de estructuras asistenciales con vocación de servicio a las personas con Daño Cerebral y que tiene que estar disponibles las 24 horas del día y los 365 días del año para que las actuaciones terapéuticas sean inmediatas, permanentes y continuas con el objeto de proteger el cerebro dañado y acondicionar un entorno biológico que permita la máxima restauración de las funciones cerebrales.

ANEXO 1. GLASGOW COMA SCALE

ESCALA DE COMA DE GALSLOW (GCS)	
APERTURA OCULAR	1 Ninguna 2 Al dolor 3 Al habla 4 Espontanea
RESPUESTA VERBAL	1 Ninguna 2 Sonidos ininteligibles 3 Palabras inapropiadas 4 Conversación confusa 5 Orientada
RESPUESTA MOTORA	1 Ninguna 2 Respuesta extensora 3 Flexión anormal 4 Refleja 5 Localizada 6 A la orden
PUNTUACIÓN TOTAL Puntuación ≤8: Estado de coma, lesión cerebral grave Puntuación 9-12: Lesión cerebral moderada Puntuación 13-15: Lesión cerebral leve	

II. CUIDADOS DE ENFERMERÍA

Verónica Mancebo

Supervisora Planta de Hospitalización del Hospital Vithas Aguas Vivas

1. INTRODUCCIÓN

Al igual que en el resto de áreas cuando el paciente ingresa en la planta de hospitalización, el equipo de enfermería debe realizar una **valoración** de la situación clínica del paciente en base a la observación directa y considerando los informes médicos de los que se disponga y la información aportada por los familiares o acompañantes. A partir de esta valoración se deben establecer unos **objetivos terapéuticos individualizados** que serán **reevaluados** de forma periódica con el fin de evitar las complicaciones propias del proceso de hospitalización prolongado. Además, durante su estancia en planta es importante **formar, entrenar y educar a la familia** en los cuidados básicos con el fin preparar el alta hospitalaria.

A lo largo del siguiente capítulo se expone la **valoración por patrones funcionales** que se realiza en nuestro Servicio y que permite obtener una importante cantidad de datos relevantes de una manera ordenada. Aunque cualquier otro abordaje puede ser igualmente válido, se recomienda que la intervención, dado el alto grado de cuidados de segunda persona de forma prolongada que requieren las personas con Daño Cerebral, se realice siempre de forma sistemática y periódica.

2. CUIDADOS RESPIRATORIOS

A su llegada a la planta de hospitalización debemos registrar:

- La presencia de **alteraciones de la frecuencia** respiratoria como disnea, taquipnea y/o bradipnea y alteraciones **del patrón respiratorio**.
- La necesidad de **dispositivos de soporte respiratorio** (gafas nasales, mascarillas, traqueostomías, etc.), así como sus características, los períodos de recambio establecidos y los cuidados habituales que requieren.
- La existencia o no de **tos productiva**, así como el uso terapéutico de **fármacos e inhaladores**.

La **traqueotomía** es un procedimiento quirúrgico que consiste en realizar una incisión en la pared anterior de la tráquea, justo por debajo de las cuerdas vocales, donde se introduce una cánula que comunica las vías respiratorias con el exterior por medio de un orificio llamado **estoma**. Las personas en esta situación clínica son portadores con frecuencia de cánulas de traqueostomía para asegurar la permeabilidad de la vía aérea. Aunque éstas son características de la fase aguda puede ser necesario mantenerlas periodos prolongados de tiempo e incluso de forma permanente.

Existen diferentes **tipos de cánulas** en función del material de fabricación y de la indicación terapéutica. Según el material de fabricación distinguimos:

- **Cánulas metálicas:** Están fabricadas en plata o acero, son reutilizables y pueden disponer de pequeños orificios que ayudan a la fonación. Están indicadas en los casos en que se requiera una traqueostomía durante un período prolongado o de forma permanente y pueden ser higienizadas y esterilizadas fácilmente. Su principal hándicap es que carecen de adaptador para la ventilación mecánica.
- **Cánulas de cloruro de polivinilo (PVC):** Actualmente son las más utilizadas ya que se pueden adaptar fácilmente a los respiradores y disponen de fenestración para la fonación.
- **Cánulas de silicona:** No disponen de cánula interna pero sí de fenestración en caso necesario. Se utilizan en personas que presentan dificultades para adaptarse a las cánulas internas

Según su indicación terapéutica:

- **Cánulas con o sin balón:** El balón, situado en el extremo distal de la cánula, permite el sellado de la vía aérea y la ventilación sin fugas de aire y puede ser inflado o desinflado según necesidad. Las cánulas con balón se utilizan en personas que precisan ventilación mecánica y cuando existe riesgo de broncoaspiración. La presión del balón debe ser controlada y mantenida en rango de seguridad para evitar lesiones traqueales y/o aspiración.
- **Cánulas fenestradas o no fenestradas:** Las cánulas fenestradas disponen de uno o más orificios en la pared que permiten el paso del aire y la fonación.



Figura 2. Distintos tipos de cánulas

Los principales cuidados al paciente traqueostomizado están dirigidos al **mantenimiento óptimo de la traqueostomía** para evitar las posibles complicaciones. A continuación, se exponen unas indicaciones generales:

MANTENIMIENTO DEL TRAQUEOSTOMA. INDICACIONES GENERALES

- ✓ Para prevenir su obstrucción **la cánula interna se limpiará al menos cada 8h** o tantas veces como requiera el tipo de secreciones.
- ✓ **La cánula externa se cambiará una vez a la semana** si se encuentra en condiciones óptimas. Si el balón está defectuoso o se requiere una cánula de distinto tamaño se cambiará en el momento necesario.
- ✓ Durante el manipulado en las curas debemos **evitar el desplazamiento de la cánula** mediante la sujeción con los dedos de la placa móvil.
- ✓ Se aconseja **colocar la cama con una inclinación de al menos 45º** para favorecer que la caja torácica pueda expandirse sin resistencia y respirar con menos trabajo.

Los cuidados enfermería a nivel respiratorio en adultos van encaminados a:

- **Control de la presión del pneumo:** Esta presión debe oscilar entre los 20-25 mmHg. Valores superiores aumentan el riesgo de isquemia y estenosis de la mucosa traqueal, mientras que valores inferiores aumentan el riesgo de broncoaspiración.

- **Aspiración y limpieza de secreciones:** La aspiración se realizará en base a la cantidad y el estado de las secreciones. Aunque es indispensable que las vías respiratorias sean permeables asegurando la adecuada ventilación del paciente, las aspiraciones deben limitarse a casos de necesidad ya que potencian el riesgo de infección y la irritación de la mucosa. En el caso de las cánulas fenestradas el aspirado debe realizarse con la cánula interna (camisa) puesta para evitar que la sonda salga por las aberturas provocando daños en la mucosa traqueal al aspirar.
- **Humidificación del aire:** El aire que inspira el paciente traqueostomizado contiene poca humedad, lo que favorece que aumenten el volumen y la densidad de las secreciones pudiendo dañar la mucosa y formando tapones que obstruyen la vía aérea. Para evitarlo está indicada la administración de aerosoles con suero fisiológico o mucolíticos que favorecen la expulsión de las secreciones.
- **Fonación:** En un elevado número de casos es posible la fonación tras la realización de una traqueotomía, siendo necesario disponer de una cánula fenestrada. Los cuidados y el recambio de la cánula se planificarán en función del tipo de traqueostomía y siempre en coordinación con el especialista médico responsables, habitualmente el médico otorrinolaringólogo. Se debe prestar atención a cualquier síntoma sugestivo de infección del estoma (supuración eritema, hipertermia, etc.).

El **cierre de la traqueostomía** es una decisión terapéutica que debe tomarse bajo consenso del equipo y una vez alcanzadas las condiciones clínicas adecuadas. Cuando se constate una ausencia de mucosidades e infecciones activas, la posibilidad de ventilación de forma espontánea sin oxígeno complementario y la preservación del reflejo tusígeno se planteará la disminución del calibre de la traqueostomía y el taponamiento progresivo hasta retirada definitiva de la cánula de traqueostomía. El cierre del estoma debe producirse en aproximadamente 10 días; en caso contrario puede realizarse un cierre quirúrgico por planos. El proceso de cierre que puede durar desde semanas a meses, y que puede ser revertido sino es bien tolerado por el paciente.

3. CUIDADOS A NIVEL NUTRICIONAL

El equipo de logopedia y nutrición en colaboración con el personal de enfermería determinará el tipo de dieta apropiado para cada paciente así como la textura y la consistencia adecuada, tal y como se explica

en los Capítulos I y VII de la siguiente sección). Entre las diferentes escalas de cribado nutricional en esta población destacan la **escala MUST** (*Malnutrition Universal Screening Tool*), que permite identificar a las personas que pueden estar en riesgo o posible riesgo nutricional y que podrían beneficiarse de una intervención nutricional adecuada (**ANEXO II**). Se trata de un test de cribado de cinco pasos que tiene en cuenta tres aspectos: a) el **Índice de Masa Corporal**, b) **la pérdida de peso** y c) **el efecto de la enfermedad aguda** sobre el estado nutricional. A partir de estas variables la escala ofrece un riesgo global de malnutrición y unas pautas de actuación.

Otro aspecto a valorar es la presencia de dispositivos de nutrición externos, siendo los más habituales las sondas nasogástricas, sondas de gastrostomía percutáneas y yeyunostomías. Dependiendo del tipo de dispositivo que porte el paciente estableceremos unos cuidados específicos y ajustaremos el tipo de dieta

3.1 Sonda nasogástrica

Es un tubo, habitualmente de plástico, hule, silicona o PVC que se introduce generalmente por la nariz hasta el estómago, pasando por el esófago. Es el método de elección cuando existe una urgencia clínica, pero no se recomienda mantenerla periodos prolongados. Si prevemos que el paciente la va a necesitar más de un mes se debe plantear la implantación de una sonda de gastrostomía percutánea (PEG).

3.2 Sonda de gastrostomía percutánea (PEG o GPE)

La **gastrostomía endoscópica percutánea** consiste en la colocación mediante endoscopia de una sonda en el estómago a través de la pared abdominal. Está indicada fundamentalmente para administrar alimentación a personas con disfagia prolongada debido a un problema mecánico o neurológico. Frente a la SNG aporta una serie de ventajas: es más cómoda y estética, se tolera mejor por parte del paciente, nos permite instaurar sondas de mayor calibre y al estar cubierta por la ropa evitamos las extracciones involuntarias de la misma. Además, existe un menor riesgo de aspiración por regurgitación y evita complicaciones como la irritación esofágica, molestias por trauma nasal y otitis medias. Dependiendo del mecanismo de sujeción interno encontraremos: PEG ancladas en la pared gástrica con paraguas, que puede ser recambiada la primera vez a los seis meses y posteriormente cada 3 meses por una sonda fijada con balón.

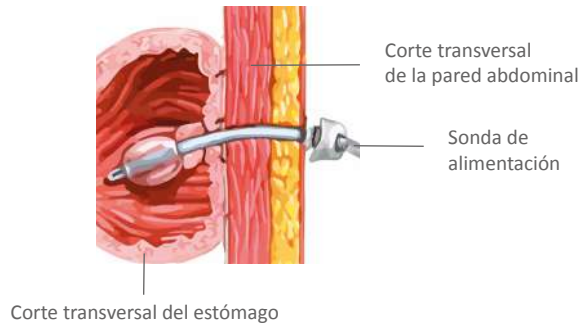


Figura3. Sonda de gastrostomía percutánea

CONSIDERACIONES GENERALES PARA LA ALIMENTACIÓN CON SONDAS

- ✓ Colocar al paciente en posición **sentada o semisentada** y mantenerlo en esta posición al menos hora y media o dos horas tras la administración.
- ✓ **Lavado de manos** previo a la manipulación del preparado de nutrición enteral.
- ✓ **Limpieza de las superficies** de trabajo con agua caliente y jabón.
- ✓ **Lavar boca y dientes** del paciente, aunque no ingiera alimentos por boca, al menos dos veces al día. Se recomienda enjuagar la boca con agua o con solución antiséptica para refrescar la boca y el aliento.
- ✓ Administrar la nutrición a temperatura ambiente.
- ✓ El tiempo de administración de cada toma debe ser **superior a los 15 minutos** (cada jeringa de 50 ml debe administrarse en, al menos, 2 minutos).
- ✓ **Después de cada toma**, tanto de medicación como alimento, se debe **lavar la sonda** administrando 50 ml de agua.
- ✓ **Lavar cuidadosamente la jeringa** de administración después de cada toma.
- ✓ **El preparado de nutrición enteral, una vez abierto, debe guardarse en el frigorífico y nunca más de 24 horas.**
- ✓ Si el paciente tiene sed a pesar del agua administrada en cada toma, según las indicaciones de su médico, **se puede dar agua entre tomas.**

CUIDADOS DE LA PEG. CONSIDERACIONES GENERALES

- ✓ **Limpiar diariamente** la parte externa de la sonda con agua tibia y jabón suave. Aclarar y secar bien
- ✓ **Infundir 50ml de agua tras cada administración** de medicación o alimentos
- ✓ **Girar diariamente la sonda 360 °** para evitar adherencias abdominales
- ✓ **Mantener el tapón cerrado** mientras no vaya a ser usada
- ✓ **Comprobar diariamente que el soporte externo no esté oprimiendo la piel del paciente.** En caso de ser así se aumenta la distancia entre el mismo y la piel.

CUIDADOS DEL ESTOMA. CONSIDERACIONES GENERALES

- ✓ Comprobar diariamente que en la zona alrededor del estoma **no existe irritación** cutánea, enrojecimiento o inflamación, ni es dolorosa y que no salgan líquidos (jugos gástricos).
- ✓ **El soporte externo puede levantarse o girarse ligeramente** para poder limpiar mejor, pero nunca hay que tirar de él.
- ✓ Como normas generales, recomendamos que **las manos y superficies de trabajo se laven con agua caliente y jabón, o una solución antiséptica.**

4. NECESIDADES DE ELIMINACIÓN. CONTINENCIA DE ESFÍNTERES

4.1 A nivel urinario

Las personas con bajo nivel de conciencia presentan incontinencia urinaria por lo que será necesario el uso de dispositivos de contención como las sondas urinarias o métodos no invasivos como colectores de orina o pañales. Existen diversos tipos de sonda en función de su composición y según el diseño de la punta proximal o distal.

Respecto al tipo de material podemos encontrar:

- **Sondas de látex** que deben ser sustituidas cada tres semanas y pueden provocar irritación de la mucosa uretral, incrustaciones y/o alergias.

- **Sondas de silicona** están indicados en sondajes vesicales superiores a 15 días o en personas alérgicas al látex. Disponen de un mayor calibre funcional, por lo que pueden ser más finos, y por tanto, son mejor toleradas.

En función del diseño de la punta distal podemos encontrar:

- **Sonda de una sola vía:** utilizadas para los sondajes intermitentes.
- **Sondas de dos vías:** una de ellas se utiliza para inflar el balón, con suero o agua destilada, que sirve para fijarla en el interior de la vejiga.
- **Sondas de tres vías:** la tercera vía se usa para irrigar la vejiga de forma continua.

En la práctica clínica la **sonda de Foley** es la de uso más frecuente en esta población. Es una sonda permanente que va unida a la bolsa de orina y cuyo extremo distal puede ser redondeado o acodado. Está provista de una doble vía: una se utiliza para inflar el balón facilitando la sujeción en la vejiga y la otra vía conecta la vejiga con el exterior y permite la evacuación de orina y la introducción de líquidos en la vejiga.

Siempre que no exista contraindicación médica y el paciente no presente úlceras por presión a nivel sacro, debemos considerar la retirada de las sondas vesicales para reducir el riesgo de infecciones. Existen protocolos conjuntos con el área de Urología cuyo objetivo es asegurar la eficacia del proceso de retirada y la reeducación vesical.

Los **cuidados urinarios** deben ser planificados de forma individual considerando aspectos como la edad, el sexo, el nivel de autonomía, las patologías añadidas, etc. Debe ser un aspecto prioritario ya que entre 30-40% de las infecciones nosocomiales tienen su origen en un foco urinario. A los 10 días de llevar una sonda vesical, cerca del 50% de los pacientes pueden presentar bacteriurias, llegando al 100% de los pacientes si el período es superior a 28 días. A continuación, se exponen algunas consideraciones y pautas genéricas.

CUIDADOS URINARIOS

Higiene

- ✓ **Lavar los genitales y el punto de unión meato-uretra cada 12 horas.** Utilizar agua caliente con jabón ph 5-6. Secaremos bien la zona con una toalla limpia y destinada sólo a este fin, realizando ligeros toques.
- ✓ En las mujeres, lavar los labios mayores, menores y el vestíbulo siempre de delante hacia atrás.
- ✓ En los varones, retraer el prepucio para lavar el glande, volviendo la piel a la situación anterior para evitar parafimosis.
- ✓ Retirar cualquier incrustación en la sonda o restos de heces en la zona de la sonda y de la conexión sonda-tubo a bolsa.
- ✓ Evitar contaminar la bolsa cuando manipulemos la válvula de vaciado.

Detección de signos y síntomas de obstrucción de la sonda

- ✓ Se debe vigilar permanentemente que la orina es evacuada a la bolsa de forma correcta. La presencia de pequeños coágulos o el acodamiento de la sonda o del tubo que va a la bolsa puede dar lugar a una distensión de la vejiga y generar infecciones. Una ingesta de 2 a 3 litros de líquidos, si es que no existe alguna contraindicación, favorece la diuresis y dificulta la formación de incrustaciones en la sonda.

La fijación y la posición de la sonda

- ✓ La bolsa siempre se colocará por debajo del nivel de la vejiga.
- ✓ La sonda se fijará con esparadrapo hipoalérgico al muslo.
- ✓ Si el paciente está acostado en decúbito supino, la sonda y el tubo a bolsa irán por encima del muslo.
- ✓ Si el paciente está acostado en decúbito lateral, la sonda y el tubo a bolsa nunca deben colocarse por debajo del paciente ya que su propio peso podría obstruirla. La sonda y el tubo a bolsa se colocarán hacia un lado de la cama.
- ✓ Si el paciente está sentado, vigilaremos que ni la sonda ni el tubo a bolsa queden aplastados.

Vejiga inestable y/o tenesmo vesical

- ✓ Por vejiga inestable nos referimos a la presencia de contracciones involuntarias de la vejiga que, en el caso de un paciente portador de sonda vesical permanente, se deben a la reacción de la vejiga a un cuerpo extraño como es la sonda. Puede manifestarse con tenesmo, es decir, con un deseo de orinar continuo o frecuente, urgente, doloroso, acompañado de dificultad o imposibilidad para realizar la micción, y que no alivia ni aun efectuada la misma. Estos síntomas suelen ir cediendo de forma progresiva, pero a veces es necesario administrar fármacos para reducir estos espasmos.

4.2 A nivel intestinal

Debemos valorar el patrón intestinal previo y el actual, así como la necesidad de fármacos para su regulación y la presencia de ostomías. La debilidad de la musculatura que interviene en el proceso de la defecación junto con la inmovilidad de los pacientes provoca estreñimientos severos que pueden ser abordados a nivel dietético y farmacológico.

5. CUIDADOS A NIVEL DE LA PIEL Y ANEJOS

En el momento del ingreso debemos valorar el estado (hidratación, limpieza, etc.) y la integridad de la piel, registrando la presencia de heridas, edemas o úlceras por presión así como su localización y estado. Para ello podemos apoyarnos en la **escala de Bradem Bergerson** que evalúa de forma concreta y objetiva el riesgo de aparición de úlceras por presión en función de seis aspectos y cuatro niveles de riesgo de cada uno de ellos (**ANEXO III**). La puntuación oscila entre 6-23 puntos y considera:

- **Alto riesgo:** de aparición de UPP <12 puntos
- **Riesgo moderado:** 13-14 puntos, en cuyo caso se recomienda una reevaluación cada 3 días
- **Riesgo leve:** 15-18 puntos. Se recomiendan reevaluaciones cada 7 días y considerar la edad la persona

6. OTROS CUIDADOS

6.1 Seguridad y caídas

Estableceremos e identificaremos el riesgo real de infección basándonos en todos aquellos dispositivos invasivos que porte el paciente, prestando especial atención a los signos que nos indiquen la presencia de infecciones locales (vías periféricas, centrales, sondas urinarias o de alimentación, etc.).

La seguridad del paciente pasa por valorar el riesgo real de caídas del paciente mediante el uso, en nuestro caso, de la **escala de J.H. Downton (ANEXO IV)**. Si se confirma un riesgo de caídas > 2 puntos realizaremos reevaluación c/24 horas de la situación; también se recomienda una reevaluación cuando se produzca un cambio de situación del paciente tanto a nivel físico como mental; tras una caída; administración de medicamentos, etc.

6.2 Comunicación

Dado el tiempo que estos pacientes pasan en planta es importante que el personal de enfermería aprenda a valorar el nivel de interacción y comunicación que puede llegar a presentar esta población y se familiarice con el uso y los elementos que constituyen escalas clásicas de valoración de estos pacientes como la CRS-R, entre otras. Como parte del protocolo asistencial debe valorarse si existe alguna alteración de la visión, audición u dificultad para la emisión del lenguaje que pueda condicionar nuestra interacción con el paciente.

6.3 Confort

El dolor es uno de los signos más importantes a tener en cuenta en esta población dado que a menudo debido a las dificultades motoras y expresivas que presentan estos pacientes, puede pasar desapercibido. En la medida de lo posible, determinaremos la localización, frecuencia, intensidad y los posibles desencadenantes. Para personas con Daño Cerebral en estas situaciones a menudo debemos emplear escalas adaptadas como la **Escala Campbell (ANEXO V)** siendo nuestro objetivo mantener puntuaciones inferiores a 3 o la **Escala de Dolor del Coma revisada**.

ANEXO II. CUIDADOS A NIVEL NUTRICIONAL

	Valor Normal	Desnutrición leve	Desnutrición moderada	Desnutrición grave
IMC	18.5-25	17-18.4	16-16.9	<16
Porcentaje de Peso habitual	>95%	94.9-85%	84.9-75%	<75%
% Pérdida de peso/tiempo				
1 semana	<1%	1-2%	2%	>2%
1 mes	<2%	<5%	5%	>5%
2 meses	<3%	5%	5-10%	>10%
3 meses	<7.5%	<10%	10-15%	>15%
Pliegues y otras medidas antropométrica	>p15	<p15	<p10	<p5
Albúmina (g/dl)	3.6-4.5	2.8-3.5	2.1-2.7	<2.1
Transferrina (mg/dl)	250-350	150-200	100-150	<100
Prealbúmina (mg/dl)	18-28	15-18	10-15	<10
RBP (mg/dl)	2.6-7	2-2.6	1.5-2	<1.5
Linfocitos (células/mm ³)	>2.000	1.200-2.000	800-1.200	<800
Colesterol (mg/dl)	>180	140-179	100-139	<100
Valoración subjetiva global	A	B	C	C

Parámetros diagnósticos en desnutrición hospitalaria según grado de severidad

Puntuación MUST	Riesgo global de malnutrición	Actuación
2 o más	Alto	Tratar Salvo que sea perjudicial o no se espere ningún beneficio del apoyo nutricional
1	Intermedio	Observar O tratar si es inminente un riesgo alto o se anticipa un rápido deterioro
0	Bajo	Asistencia habitual Salvo que se espere un deterioro clínico o importante

Escala MUST (*Malnutrition Universal Screening Tool*)

ANEXO III. ESCALA DE BRAMEN BERGENSON

	1 punto	2 puntos	3 puntos	4 puntos
Percepción sensorial	Completamente limitada	Muy limitada	Ligeramente limitada	Sin limitación
Exposición a la humedad	Siempre húmeda	A menudo húmeda	Ocasionalmente húmeda	Raramente húmeda
Actividad física Deambulación	Encamado	En silla	Deambula ocasionalmente	Deambula frecuentemente
Movilidad Cambios posturales	Inmóvil	Muy limitada	Levemente limitada	Sin limitación
Nutrición	Muy pobre	Probablemente inadecuada	Adecuada	Excelente
Cizallamiento o roces	Riesgo máximo	Riesgo potencial	Sin aparente riesgo	

ANEXO IV. ESCALA DE RIESGO DE CAÍDAS DE DOWNTON

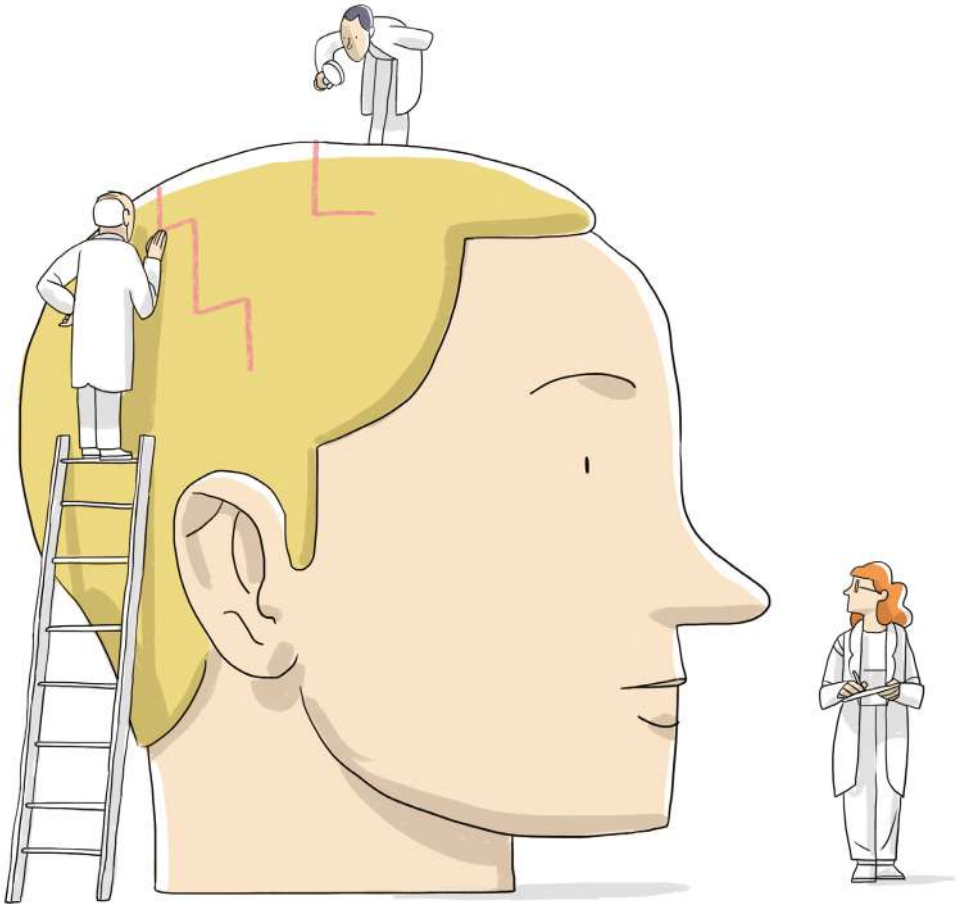
ESCALA DE RIESGO DE CAÍDAS		
Riesgo de caída > 2 puntos		
Caídas preventivas	No	0
	Sí	1
Ingesta de medicamentos	Ninguno	0
	Tranquilizantes/ sedantes	1
	Diuréticos	1
	Hipotensores	1
	Antiparkinsonianos	1
	Antidepresivos	1
	Otros	1
Déficits sensoriales	Ninguno	0
	Alteraciones visuales	1
	Alteraciones auditivas	1
	Extremidades	1
Estado mental	Orientado	0
	Confuso	1
Deambulaci3n	Normal	0
	Segura con ayuda	1
	Insegura con ayuda	1
	Imposible	1

ANEXO V. ESCALA DE DOLOR DE CAMPBELL

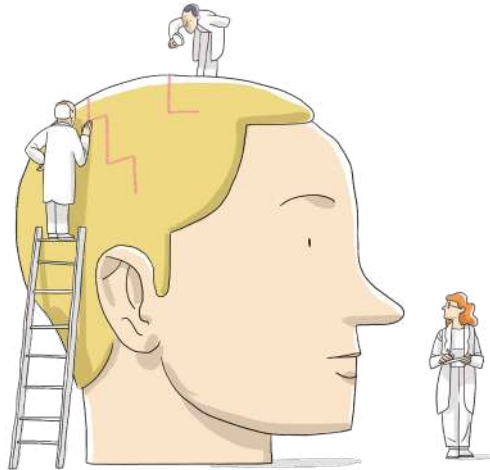
Escala de evaluación del dolor y del comportamiento				
	0	1	2	Puntuación parcial
Musculatura facial	Relajada	En tensión, ceño fruncido y/o mueca de dolor	Ceño fruncido de forma habitual y/o dientes apretados	
Tranquilidad	Tranquilo, relajado, movimientos normales	Movimientos ocasionales de inquietud y/o posición	Movimientos frecuentes incluyendo cabeza y/o extremidades	
Tono muscular*	Normal	Aumentado. Flexión de dedos de mano y/o pies	Rígido	
Respuesta verbal**	Normal	Quejas, lloros, quejidos o gruñidos ocasionales	Quejas, lloros, quejidos o gruñidos frecuentes	
Confortabilidad	Confortable y/o tranquilo	Se tranquiliza con el tacto y/o la voz. Fácil de distraer	Difícil de confort con el tacto o hablándole	
Puntuación: /10				
Puntuaciones	0= no dolor	1-3= dolor leve-moderado	4-6= dolor moderado o grave	>6= dolor muy intenso
<p>Consideraciones:</p> <p>Sí existen dudas sobre la existencia o no de dolor es obligatorio asociar un analgésico y observar la respuesta</p> <p>(*)En caso de lesión medular o hemiplejía valorar el lado sano</p> <p>(**)Puede ser poco valorable en vía aérea artificial</p>				

CAPÍTULO II

Fase de neurorre- habilitación



Fase de neurorrehabilitación



- I. COMUNICACIÓN Y DEGLUCIÓN
- II. ADAPTACIÓN DEL ENTORNO
- III. INTERVENCIÓN FISIOTERAPÉUTICA
- IV. VALORACIÓN CLÍNICA
- V. ESTIMULACIÓN BASAL Y MULTISENSORIAL
- VI. COMPLICACIONES MÉDICAS
- VII. NUTRICIÓN
- VIII. TRABAJO SOCIAL

I. COMUNICACIÓN Y DEGLUCIÓN

María Romero Ferrando

Servicio de Neurorrehabilitación de Hospitales Vithas

1. EXPLORACIÓN DE LA MUSCULATURA OROFACIAL IMPLICADA EN LA DEGLUCIÓN Y EL HABLA

Al igual que en el resto de las áreas, el abordaje terapéutico desde el punto de vista de la comunicación y la deglución de las personas con Daño Cerebral debe basarse en una adecuada valoración de los aspectos anatómicos y funcionales implicados en la deglución y el habla. En esta población la exploración puede resultar compleja por la **ausencia de colaboración** del paciente y/o por la presencia de **hipertonía facial**. Debido al bajo nivel de alerta que caracteriza a estos pacientes, la exploración de la gran mayoría de las estructuras se realizará de forma pasiva mediante **observación y palpación**.

Esta exploración debe incluir:

- **Musculatura orofacial**, incluyendo el músculo orbicular de los labios, el buccinador, el temporal, los músculos pterigoideos, el digástrico, el masetero, y el platisma. Debe tenerse en cuenta que, en esta población, no resultan valorables la extensión ni la coordinación de la musculatura orofacial salvo en movimientos espontáneos y/o reflejos.
- **La articulación temporo-mandibular** (ATM) debe explorarse manualmente y en caso necesario radiológicamente con el fin de descartar posibles disfunciones, debidas a la hipertonia orofacial que podrían actuar de espinas irritativas.
- **La cavidad oral** es un elemento relevante ya que nos aporta información sobre el estado de la dentición, las secreciones orales (consistencia, cantidad y coloración), la lengua y la mordida. Para facilitar la apertura bucal es conveniente estabilizar la extremidad superior y la cintura escapular, realizar un masaje endo y exobucal de los músculos masetero y pterigoideos y si existe algún grado de colaboración, ejercicios activos-asistidos y alternancia de posturas de apertura y cierre.

2. DEGLUCIÓN

El proceso de **deglución** comprende una compleja secuencia de acciones motoras dirigidas por el tronco de encéfalo y precisa de la acción coordinada de diversos músculos y de cinco pares craneales (V, VII, IX, X y XII). Teniendo en cuenta que en esta población la afectación de estructuras neurológicas profundas es habitual, no es de extrañar que la deglución esté gravemente alterada. Además estos pacientes suelen presentar otros factores asociados que suelen afectar negativamente a la deglución entre los que destacan: el mal control cefálico, la debilidad orofacial, el retraso en el reflejo deglutorio, la lentitud en la reconfiguración orofaríngea, la retención a nivel faríngeo, la presencia de un peristaltismo faríngeo ralentizado, el cierre incompleto o tardío de la epiglotis, la alteración de los mecanismos de tos, la disminución de la elevación laríngea y el aumento del tiempo de tránsito faríngeo. Todo ello hace que la **disfagia** o dificultad o incapacidad para elaborar y/o transportar el bolo alimenticio desde la boca (disfagia oral) al estómago, pasando por la faringe (disfagia faríngea) y el esófago (disfagia esofágica) sea la norma en estos pacientes. Clínicamente, los signos indicadores de severidad de la alteración de la deglución en estos pacientes suelen ser la presencia de **babeo y goteo nasal, la presencia de tos relacionada con el trago y el aumento de secreciones bronquiales** asociadas a infecciones respiratorias, entre otros. En muchos de estos pacientes, se produce un recorrido erróneo del bolo alimenticio denominado falsa vía que disminuyen la eficacia y la seguridad de la deglución.

Existen dos tipos de falsas vías: la penetración y la aspiración. La **penetración** es la entrada de un cuerpo extraño por encima o hasta el nivel de las cuerdas vocales; en ese momento si el reflejo de tos está preservado éste se activa y expulsa el cuerpo extraño. Por su parte, la **aspiración** es el proceso en el que el contenido de la orofaringe o del estómago pasa, en diferentes grados de intensidad, a la vía aérea. Aunque el reflejo de la tos esté preservado y se active, ya es tarde para expulsar el cuerpo extraño. Un gran número de pacientes tienen el reflejo de tos disminuido y/o ausente debido a la lesión neurológica por lo que no se observa sintomatología aparente pese a que se esté produciendo una aspiración. Son las denominadas **aspiraciones silentes** y son las más frecuentes en esta población alcanzando hasta el 50% de las mismas.

Otro aspecto relevante que puede afectar a la deglución es la presencia de **traqueostomía** ya que un elevado porcentaje de personas en esta situación clínica mantienen una traqueostomía para asegurar la vía aérea y aspirar las secreciones con mayor facilidad a través del árbol

traqueobronquial. Ser portador de una cánula favorece las aspiraciones ya que provocan una disminución de la elevación laríngea, cambios de presión en la vía aérea y un aumento del tiempo de tránsito faríngeo.

2.1 Evaluación de la deglución

En las personas con Daño Cerebral más **severamente afectados (EV/SVSR y EMC)** donde no es posible la colaboración del paciente para la realización de pruebas de deglución activas, debemos evaluar la deglución de su propia saliva teniendo en cuenta los signos siguientes:

- Sellado labial.
- Elevación laríngea.
- Deglución fraccionada.
- Retraso en el disparo del reflejo deglutorio.
- Tos durante el trago o postdeglución.
- Desaturación significativa de oxígeno en sangre.
- Aumento significativo de la frecuencia cardíaca.

En aquellos pacientes menos graves, que se **encuentren en EMC+** se evaluarán los mismos signos (añadiendo la regurgitación traqueal), explorando tanto la saliva como la textura pudding (agua gelificada) si el logopeda responsable lo ve conveniente.

En aquellos pacientes en **EMC+** en los que pueda existir cierto **grado de colaboración o en aquellos en fase de emergencia** de este estado puede emplearse el método **“Volumen-Viscosidad”** complementado con **auscultación cervical** mediante fonendoscopio. La indicación de su uso se encuentra respaldada por las siguientes consideraciones:

- Detecta alteraciones de la seguridad y la eficacia de la deglución en la fase oral
- A nivel faríngeo nos indica signos de aspiración y aspiraciones silentes
- Permite valorar y seleccionar el volumen y la consistencia del bolo alimenticio más seguros si se decide pautar alimentación con ingesta oral
- Permite seleccionar a las personas que requieren una prueba más exhaustiva como la videofluoroscopia y/o fibroscopia.

- Es una prueba no invasiva que no requiere de material complejo y que puede realizarse a pie de cama.

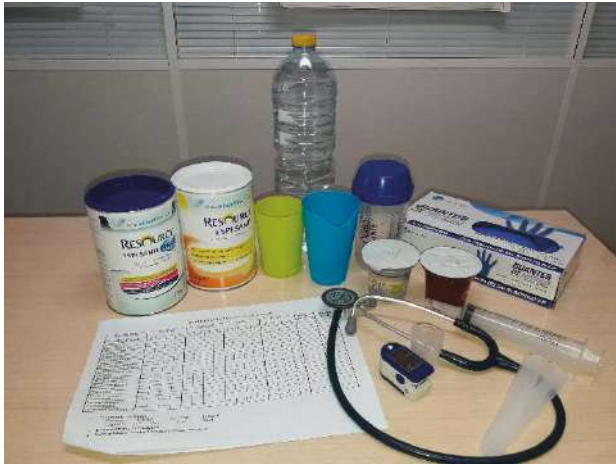


Figura 4. Material necesario para la valoración del proceso deglutorio

Una vez completada la evaluación de la deglución, se determina un diagnóstico y una vía de alimentación (**Tabla 2**), se plantean unos objetivos terapéuticos y se ofrecen pautas al entorno familiar. Existen tres posibles vías de alimentación:

Tabla 2. Vías de alimentación

VÍA ORAL	Cuando alimentación oral es segura y eficaz
VÍA ENTERAL	La alimentación se administra a través de una sonda nasogástrica y/o una gastrostomía percutánea (PEG), ya que la alimentación oral no es segura por trastornos sensoriales, motores y/o cognitivos.
ALIMENTACIÓN MIXTA	Se estimula la vía oral con apoyo de la alimentación enteral

CONSIDERACIONES PARA LA ALIMENTACIÓN VÍA PEG

- ✓ **Posición** durante la administración: sentado con la espalda a 90º
- ✓ Después de cada nutrición o tras la administración de medicamentos, **infundir 30-50cc de agua** para evitar obstrucciones en la sonda
- ✓ Mantener al paciente **incorporado** durante, al menos, **30 minutos después** de las comidas para evitar aspiraciones (reflujo gástrico hacia la vía aérea)



Figura 5. Alimentación vía PEG

CONSIDERACIONES PARA LA ALIMENTACIÓN VÍA ORAL

Cuando comencemos con la tolerancia oral emplearemos una **consistencia y viscosidad pudding, una textura homogénea y agua gelificada**.

- ✓ **Ambiente tranquilo**, sin ruidos o sin estímulos externos que puedan distraer al paciente (No TV; radio, muchas personas alrededor).
- ✓ Dedicar unos minutos a la **fase preparatoria** del acto alimenticio: postura correcta; estimular al paciente para que perciba los olores de los alimentos.
- ✓ No mantener el período de alimentación más de 10 minutos por los efectos adversos de la fatiga.
- ✓ Evitar que muerda la cuchara.
- ✓ Asegurarse de que ha deglutido el bocado anterior antes de pasar al siguiente.
- ✓ Mantener al paciente **incorporado** durante, al menos, media hora después de las comidas.

Realizaremos un **registro diario** donde se reflejará la cantidad de alimento y agua con espesante que ha ingerido el paciente así como las dificultades que han surgido durante la alimentación.

3. INTERVENCIÓN DE LA MUSCULATURA OROFACIAL

En este grupo de personas con Daño Cerebral, realizamos una **estimulación pasiva** de la musculatura orofacial para normalizar el tono, la movilidad y la sensibilidad de las estructuras orofaciales que intervienen en la deglución activa y el habla. Se puede proceder mediante técnicas de terapia miofuncional orofacial pasivas y estimulación térmica (**Tabla 3**). Las técnicas manuales que empleamos se diferencian entre sí por la forma del movimiento y la presión ejercida con el objetivo de conseguir diversos efectos.



Figura 6. Material de estimulación de la musculatura orofacial

Tabla 3. Técnicas de intervención de la musculatura orofacial

MASAJE EN HIPOTONÍAS	Las maniobras rápidas estimulan la contractilidad, por ello, en caso de que la musculatura se encuentre hipotónica o flácida, podemos realizar pellizcos suaves, presión punteada, palmeos y deslizamientos, etc.
MASAJE EN HIPERTONÍAS	En el caso de que la musculatura tenga mucho tono muscular podemos emplear maniobras lentas y rítmicas (producen relajación muscular), realizar presión circular (amasar) y utilizar ventosas. Además, podemos llevar a cabo una desensibilización gradual ejerciendo una presión firme, desde las orejas aproximándose gradualmente a la boca. Hay que tener en cuenta que durante la relajación puede aparecer hipersensibilidad a estímulos, si esto ocurre debemos detener las maniobras.

MASAJE SUAVE INTRABUCAL	La aplicación de toques en el paladar con torundas frías estimula el reflejo palatal y, sobre los arcos palatinos, el reflejo deglutorio.
ESTIMULACIÓN TÉRMICA	En hipotonías se puede aplicar hielo breve para activar e, inmediatamente después, masajear potenciando de este modo la contracción muscular. En hipertónías se puede realizar una aplicación de hielo prolongada sobre el músculo que queremos relajar y posteriormente movilizarlo. El calor relaja las estructuras musculares por efectos de vasodilatación.

4. VALORACIÓN Y ESTIMULACIÓN DEL LENGUAJE

En las personas con Daño Cerebral que se encuentran en EV/SVSR no existen signos de lenguaje o intencionalidad comunicativa. Sin embargo, en **EMC+** y en aquellos en periodo de transición o emergencia de este estado, existe contacto ocular y respuestas emocionales consistentes al entorno y distintos signos vinculados al lenguaje y a la comunicación (comprensión de órdenes, intencionalidad comunicativa, verbalizaciones inteligibles, et.). Para **valorar** la comunicación podemos emplear los ítems de lenguaje de la CRS-R o cualquiera de las escalas descritas en el capítulo 6. En aquellos casos en que el nivel comunicativo sea mayor podemos emplear algún test de cribado básico del lenguaje como el *Mississippi Aphasia Screening Test (MAST)*, validado en lengua castellana por nuestro equipo de trabajo (Anexo VI). En un principio podemos comenzar con la administración de aquellos subapartados que demandan respuestas cerradas, preguntas SI/NO, reconocimientos de objetos y órdenes verbales de un solo paso. Conforme el nivel comunicativo del paciente vaya mejorando podemos aplicar la batería completa u otras test de valoración psicolingüística más complejos.

PAUTAS PARA FACILITAR LA COMUNICACIÓN

- ✓ Animar cualquier emisión como mensaje comunicativo.
- ✓ No interrumpir los intentos de comunicación.
- ✓ Entrenar y generalizar sistemas aumentativos y/o alternativos si resultan funcionales para la comunicación.

PAUTAS PARA FACILITAR LA COMPRENSIÓN

- ✓ Mantenerse dentro de su línea de visión.
- ✓ Comprenderá mejor el mensaje si es breve y claro.
- ✓ Vocalizar despacio y con claridad, con un volumen de voz fácilmente audible.
- ✓ Conceda el silencio suficiente para que se produzca una posible respuesta o participación.



Figura 7. Sistemas alternativos y/o aumentativos para la comunicación

ANEXO VI. MISSISSIPPI APHASIA SCREENING TEST (MAST) VERSIÓN CASTELLANO

Denominación: /10	
Bolígrafo Mano Pulgar Reloj Techo	Puntuación: Se puntúa cada uno de los ítems según el siguiente criterio. 2 puntos: acceso adecuado y/o comete una parafasia fonética. 0 puntos: si comete más de una parafasia semántica.
Habla automática: /10	
Contar del 1 al 10 Los días de la semana Más vale pájaro en mano... Perro ladrador... No por mucho madrugar...	Puntuación: Se puntúa cada uno de los ítems según el siguiente criterio. Ítems 1-2: 2 puntos: si lo hace correctamente 1 puntos: si hace bien la mitad de la secuencia. 0 puntos: no logra completar correctamente la mitad de la secuencia. Ítems 3-4-5: 2 puntos: si lo realiza correctamente. 0 puntos: si comete algún error.
Repetición: /10	
Tarro Zanahoria Abecedario Debajo del viejo puente de madera. La plateada luna brilla en la oscura noche.	Puntuación: Se puntúa cada uno de los ítems según el siguiente criterio. Ítems 1, 2, 3: 2 puntos: repetición correcta de la palabra. 0 puntos: si comete algún error. Ítems 4,5: 2 puntos: si repite de forma correcta la oración completa. 1 punto: si repite bien la mitad de la oración. 0 puntos: si no logra repetir al menos la mitad de la oración.

Respuestas de SI/NO: /20	
<p>¿Te llamas _____? (cambiamos su nombre)</p> <p>¿Te llamas _____? (su nombre)</p> <p>¿Estamos en _____?</p> <p>¿Estamos en _____? (correcto)</p> <p>¿Te pones los guantes en los pies?</p> <p>¿Estoy tocándome el ojo? (nos tocamos la nariz)</p> <p>¿El Lunes viene antes que el martes?</p> <p>¿El verano viene después de la primavera?</p> <p>¿Un pollo es tan grande como una araña?</p> <p>¿Te pones el zapato antes que el calcetín?</p>	<p>Puntuación: Se puntúa cada uno de los ítems según el siguiente criterio.</p> <p>2 puntos: respuesta correcta.</p> <p>0 puntos: respuesta incorrecta.</p>
Reconocimiento de objetos: /10	
<p>Reloj</p> <p>Llaves</p> <p>Libro</p> <p>Papel</p> <p>Bolígrafo</p>	<p>Puntuación: Se puntúa cada uno de los ítems según el siguiente criterio.</p> <p>2 puntos: respuesta correcta.</p> <p>0 puntos: respuesta incorrecta.</p>

Órdenes verbales: /10	
<p>Tócate la nariz Abre la boca Con la mano izquierda, tócate el ojo derecho Señala el suelo, después tócate la nariz Tócate la oreja antes de abrir la boca</p>	<p>Puntuación: Se puntúa cada uno de los ítems según el siguiente criterio. Ítems 1, 2: 2 puntos: realiza correctamente la orden. 0 puntos: si comete algún error. Ítems 3,4,5: 2 puntos: realiza correctamente la orden. 1 punto: si invierte la orden. 0 puntos: si realiza únicamente la mitad de la orden.</p>
Órdenes escritas: /10	
<p>Abre la boca Cierra la mano Señala el suelo, después señala el techo Con la mano derecha, tócate la rodilla izquierda. (Alternativa: Con la mano izquierda, tócate la rodilla derecha) Tócate la oreja izquierda y después cierra la mano</p>	<p>Puntuación: Se puntúa cada uno de los ítems según el siguiente criterio. Ítems 1, 2: 2 puntos: realiza correctamente la orden. 0 puntos: si comete algún error. Ítems 3,4,5: 2 puntos: realiza correctamente la orden. 1 punto: si invierte la orden. 0 puntos: si realiza únicamente la mitad de la orden.</p>
Escritura: /10	
<p>Silla Girar Aeroplano Ordenador Bajo el puente negro</p>	<p>Puntuación: Se puntúa cada uno de los ítems según el siguiente criterio. 2 puntos: si la codificación es adecuada y/o comete una paragrafía fonética. 0 puntos: si comete más de una paragrafía.</p>
Expresión oral: /10	
	<p>Puntuación: 10 Puntos: la expresión oral es normal. 5 puntos: estructura oraciones pero con alteraciones. 0 puntos: expresión oral muy alterada.</p>

II. ADAPTACIÓN DEL ENTORNO

Marta Balaguer

Servicio de Neurorrehabilitación de Hospitales Vithas

1. INTRODUCCIÓN

La severidad de los déficits y el elevado nivel de dependencia que caracteriza a las personas con Estados Alterados de la Conciencia hace que, en la mayor parte de los casos, sea necesario: 1) una adaptación del entorno domiciliario, 2) adaptación del vehículo y/o 3) la adquisición de productos de apoyo que faciliten la accesibilidad y movilidad del afectado en el entorno. Un aspecto importante en el abordaje de este tipo de situaciones, habitualmente desde el ámbito de la terapia ocupacional, reside en el asesoramiento a las familias sobre las adaptaciones y los productos de apoyo adecuados considerando las necesidades del afectado y de sus familiares así como las circunstancias particulares de cada caso. Teniendo en cuenta que habitualmente las necesidades de adaptación suelen ser costosas, una vez evaluadas las necesidades específicas de cada persona, el terapeuta ocupacional debe trabajar en coordinación con los equipos de trabajo social locales, valorar las distintas opciones de financiación del conjunto de adaptaciones necesarias a través de ayudas públicas o privadas.

2. ADAPTACIÓN DEL ENTORNO

La **adaptación del entorno** consiste en la modificación ambiental de los aspectos físicos y elementales del entorno con el objetivo de facilitar la interacción efectiva del individuo con el entorno y mejorar así la calidad de vida, tanto de la persona afectada como del cuidador principal. En la gran mayoría de casos sí, tras el alta hospitalaria, se decide el traslado del paciente con bajo nivel de conciencia al entorno domiciliario es necesario realizar adaptaciones para facilitar su manejo cotidiano (acceso a la vivienda, transferencias, higiene, etc.). Los siguientes puntos hacen referencia a las necesidades de adaptación en caso de domicilio como destino o ubicación final de la persona en estado alterado de la conciencia.

El primer aspecto a considerar una vez decidido cual será el emplazamiento definitivo del paciente debe ser una correcta valoración funcional de su ubicación. Como en cualquier otro caso, tras el Daño Cerebral, la **valoración del entorno** debe personalizarse teniendo en cuenta la interacción entre las dificultades asociadas a las limitaciones funcionales secundarias a la lesión cerebral, que impiden o entorpecen el desarrollo

eficaz de las actividades cotidianas de la persona y su ubicación definitiva. La valoración del entorno se realiza habitualmente mediante una entrevista con la familia de forma temprana y una visita al entorno siempre que sea posible o en su defecto apoyarnos en planos y fotografías de la vivienda. La información que debe recogerse respecto al entorno debe incluir aspectos relacionados con el número, dimensiones y distribución de las estancias de la vivienda (habitaciones, baño), así como su acceso (sí existen escaleras, rampa o ascensor) incluyendo las medidas de las puertas o del pasillo y en caso necesario el acceso al interior del vehículo.

Debe realizarse **una valoración del entorno personalizada** considerando el estado clínico y las necesidades del afectado, las características del familiar/cuidador informal y las características del entorno (tipo de vivienda, estado de la misma, accesibilidad, etc.).

2.1 Acceso a la vivienda

Dado el alto grado de dependencia de las personas con Daño Cerebral Severo, tanto el acceso al domicilio como los desplazamientos dentro del mismo suelen realizarse en silla de ruedas por lo que en el **acceso a la vivienda** debemos considerar los siguientes aspectos:

Acceso al interior del zaguán del edificio:

- La altura del zaguán o portal debe estar alineada con el exterior
- El acceso debe tener una anchura de al menos un metro para facilitar la movilidad con la silla de ruedas.
- En caso de existir escalones se debe optar por una rampa con una anchura mínima de 1.2 metros y de material antideslizante. La pendiente dependerá de la longitud de la proyección horizontal, aunque ésta tendrá una inclinación máxima de 1:12.



Figura 8. Rampa plegable

Sí existe ascensor debe valorarse:

- El acceso al ascensor: Sustitución de escalones por rampa fija o móvil o sí existe una rampa debe valorarse su grado de inclinación de acuerdo a lo establecido en el punto anterior.
- El acceso y salida del ascensor: Facilitar la entrada y salida de los usuarios a la cabina es otro de los puntos imprescindibles a tener en cuenta, la normativa precisa lo siguiente:
 - El hueco de paso será de 0,80 metros de anchura.
 - Frente a la puerta de acceso al ascensor debe existir un espacio libre de al menos 1,5 metros de diámetro. Este debe carecer de inclinación y estar libre de obstáculos.
 - La cabina no puede estar separada del rellano por más de 2 centímetros en horizontal y 1 en vertical para no suponer un obstáculo para el acceso con sillas.
 - Las medidas mínimas de la cabina del ascensor dependen en gran medida de la capacidad que vaya a tener el ascensor y características del edificio. Las dimensiones mínimas de la cabina con entrada única o dos entradas opuestas son:

	Cabina para una silla de ruedas	Cabina para una silla de ruedas y un acompañante
Ancho de la cabina	100 cm	110 cm
Profundidad de cabina	125 cm	140 cm
Apertura libre de las entradas	80 cm	90 cm



Si no existe ascensor

- Debe valorarse la colocación de un producto apoyo para facilitar el acceso a la vivienda (plataforma elevadora, oruga, etc.).

2.2 Interior de la vivienda

Dentro de la vivienda debemos tener en cuenta algunos aspectos generales entre los que destacamos como más relevantes:

- Los **pasillos** deben estar libres de obstáculos, tener una anchura mínima de 90 cm y permitir el giro de la silla de ruedas, es decir, contar con un espacio libre de 1.5 m de diámetro.
- Las **puertas exteriores** deben tener una anchura mínima libre de paso de 1 metro.
- Las **puertas interiores** deben tener una anchura mínima de 90 cm o al menos 5 cm más que la anchura de la silla. Si las puertas son abatibles deben tener un ángulo de apertura mínimo de 90°. Se recomienda la instalación de puertas correderas ya que éstas dis-

minuyen el espacio requerido para la aproximación y facilitan las maniobras con la silla de ruedas. No deben existir railes inferiores que sobresalgan del suelo.

En **el cuarto de baño** tendremos en cuenta:

- La medida de la puerta de acceso teniendo en cuenta los aspecto anteriores y valorando la posibilidad de colocar una puerta corredera.
- El espacio libre dentro del baño para poder mover la silla de ruedas (1,50 m diámetro).
- La posibilidad de eliminar el videt o el mueble bajo del lavabo para ganar espacio.
- La eliminación de la bañera y la colocación de ducha sin reborde o sumidero. Se recomienda la colocación de un **sumidero** o una **ducha sin resaltes** con unas dimensiones óptimas 1,35 x 1,35 m. El suelo debe ser antideslizante e impermeable, el desagüe debe tener una pendiente del 2% y las rendijas del sumidero deben ser de 2 cm.
- La grifería debe ser monomando y estar colocada a una altura que resulte cómoda para el asistente.
- El pavimento debe ser antideslizante, tanto en seco como en mojado, y no deben existir resaltes que sobresalgan de la altura del pavimento.



Figura 10: Cuarto de baño adaptado

En **las habitaciones** consideraremos:

- Colocar las puertas de los armarios correderas para ganar espacio.
- El **dormitorio** debe tener contar con el espacio suficiente para el uso de los productos de apoyo necesarios (por ejemplo, la grúa), una anchura mínima de cualquier espacio de paso 90 cm y con lugar de giro de 1,50 m (diámetro).
- La altura de la cama para facilitar las transferencias, los cambios posturales, la higiene y el vestido del afectado.
- Para ampliar el espacio disponible se recomienda reducir el número de muebles al estrictamente necesario.
- Por último, si existen alfombras es conveniente fijarlas al suelo mediante bandas de doble cara para facilitar la movilidad.

3. ADAPTACIÓN DEL VEHÍCULO

3.1 Adaptaciones para el acceso al vehículo con silla de ruedas

El acceso al **vehículo** puede realizarse por una rampa manual desmontable, una rampa fija plegable o una plataforma elevadora. En el interior del vehículo deben existir anclajes de sujeción para la silla de ruedas que aseguren la seguridad del usuario durante los desplazamientos.

- **Rebajes del piso:** Se trata de una adaptación que permite rebajar el suelo del vehículo, disminuyendo la altura del mismo, lo que facilita al acceso de la persona con silla de ruedas. Esto permite que la rampa de acceso tenga una menor inclinación y que la entrada al vehículo suponga un esfuerzo menor.
- **Plataformas:** Son elevadores electro-hidráulicos que facilitan el acceso a la parte trasera del vehículo. Una de las opciones son las plataformas piso, que están instaladas sobre el piso del vehículo. También existen plataformas de bajo piso que se sitúan sobre bajo el piso del mismo y las plataformas de carga.
- **Rampas manuales:** Permiten acceder al vehículo con la silla de ruedas, pudiendo ser de un solo tramo o de varios. Existen rampas que se pueden plegar o girar sobre sí mismas, con modelos portables, o bien permanecer instaladas en el piso del vehículo.



Figura 11. Rampa manual para vehículo

3.2 Mecanismos complementarios

- **Guías y anclajes:** Son mecanismos de sujeción en el vehículo para silla de ruedas, que garantiza la seguridad del usuario. Los anclajes pueden ser manuales o con retractor (individual, doble o automático), mientras que las guías son un tipo de anclaje instalado en el piso del vehículo.
- **Sistemas de retención:** Se opta por cinturones o arneses. Los cinturones pueden ser espinales, pélvicos, torácicos, de hombros, cruzados o posturales. Además también pueden ser sistemas combinados, con su posible combinación con un reposacabezas específico.



Figura 12. Anclajes de la silla de ruedas al vehículo

4. PRODUCTOS DE APOYO: VALORACIÓN Y ASESORAMIENTO

Los **productos de apoyo** son todos aquellos, instrumentos, equipos o sistemas técnicos utilizados por una persona con discapacidad, fabricados especialmente o disponibles en el mercado, para prevenir, compensar, mitigar o neutralizar una deficiencia, discapacidad o minusvalía. En las personas con Estados Alterado de Conciencia, nos vamos a centrar en los productos de apoyo que faciliten el acceso a la vivienda o al vehículo, la movilidad funcional de la persona, el descanso y la higiene.

Para facilitar el **acceso a la vivienda o al vehículo** podemos utilizar:

- **Sistemas fijos**, como las plataformas o salva-escaleras: Es un elevador de corto recorrido, para desniveles, tanto para exteriores como interiores, de hasta 2 metros de altura



Figura 13. Salva escaleras

- **Sistemas móviles** como las orugas: Es un dispositivo a modo de carro sobre la que se instala la silla de ruedas y que va dotado de un sistema propulsado eléctrico que permite superar escaleras; por su parte las sillas sube-escaleras son sillas eléctricas relativamente estrechas (56cm) diseñadas para subir escaleras, sobre todo para el interior de viviendas.

	Plataforma elevadora	Oruga
Ventajas	Se integra bien con el entorno Segura y fácil Soporta una carga de 400kg No necesita obra. No invade espacio de la escalera. Coste reducido	Son plegables y desmontables Ocupan poco espacio una vez desmontada. Fáciles de transportar Fácil de maniobrar en escaleras estrechas
Inconvenientes	El desplazamiento es lento. Si la escalera es muy estrecha puede invadir el espacio	Su uso es complejo, precisa cierta habilidad para su manejo

Se recomienda el uso de una **grúa** para facilitar las transferencias de las personas con Daño Cerebral Severo (por ejemplo: paso de la cama a la silla) y evitar sobrecargas, esfuerzos excesivos o lesiones en los familiares o cuidadores. Existen distintos modelos que se adaptan a la complejión del paciente y el espacio disponible en la vivienda: grúas de pie (fijas o móviles), grúas colgantes del techo, grúas eléctricas (pocket trasportable), etc. En el caso de los EAC se recomienda el uso de un **arnés con control cefálico** que permite asegurar una adecuada posición de la cabeza durante las transferencias. Los terapeutas ocupacionales o el personal técnico de la ortopedia pueden ofrecer al cuidador y/o familiar pautas básicas sobre su manejo.



Figura 14. Grúa para facilitar transferencias

Para valorar la idoneidad de una **silla de ruedas** debemos tener en cuenta las necesidades del usuario (situación neurológica y clínica, tiempo de evolución, características físicas, situación social, etc.) y las particularidades del entorno donde va a residir. En las personas con Estados Alterado de Conciencia, se recomienda el uso de sillas posturales que pueden ser complementadas con distintos accesorios (reposacabezas, sistemas de posicionamiento, cojines anti-escaras, apoyos laterales, etc.).

Una **silla de ruedas adecuada a las necesidades del usuario**, permite un correcto posicionamiento en sedestación, mejora la capacidad cardio-respiratoria, evita la aparición de úlceras por presión, rigideces articulares y musculares y deformidades óseas.

Además de las características específicas que debe reunir la silla de ruedas adaptada a cada usuario debe valorarse otros aspectos como la seguridad, el confort del usuario, el precio, la durabilidad y la facilidad de plegado y transporte.

ASPECTOS A CONSIDERAR PARA LA ELECCIÓN DE UNA SILLA DE RUEDAS

- ✓ Tamaño y volumen del afectado
- ✓ Sus características clínicas: existencia de deformidades o rigideces, postura,
- ✓ Características del entorno domiciliario: el acceso a la vivienda, tamaño del ascensor y de las puertas, etc.
- ✓ Uso esperable de la silla. Existen sillas reclinables y/o basculantes que facilitan actividades como la alimentación e higiene.
- ✓ Valore la colocación de accesorios que mejoren la postura y el confort del afectado: cojín antiescaras, reposacabezas, arnés o cinchas de sujeción...

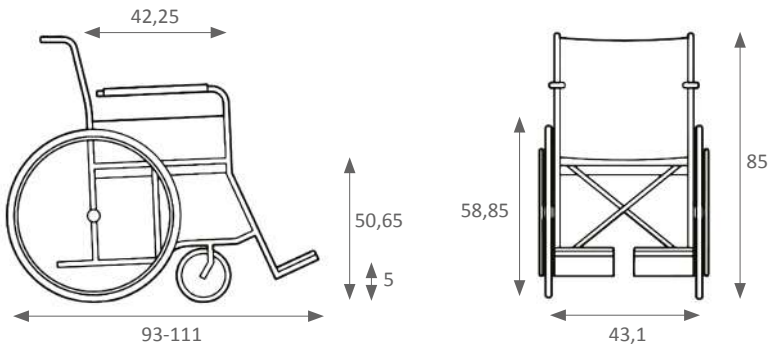


Figura 15. Dimensiones de una silla de ruedas

La **cama**, al igual que la silla de ruedas, es un elemento esencial que debe ser elegido cuidadosamente ya que esta población suele pasar largos períodos de tiempo en ella. Para estas personas se recomienda la adquisición de una cama articulada y regulable en altura para facilitar las transferencias y la interacción con el afectado (higiene, alimentación, vestido, etc.). Existen camas con dos articulaciones (abatible cabeza o pies) o con tres articulaciones (abatibles cabeza y pies o modificar hasta cuatro secciones respectivamente). Además, la cama debe estar provista de barandillas y un colchón anti-escaras para prevenir la aparición de úlceras por presión. Los colchones pueden ser de aire con compresor (se hinchan de aire de forma alterna cada 10/30 minutos), de aire modular sin compresor (aire no alternante) o de látex.

Para realizar la higiene del afectado existen **bañeras plegables para la cama** y **sillas de ducha posturales** que permiten el acceso a la ducha de una manera segura y el mantenimiento de una correcta alineación postural durante la actividad.



Figura 16. Silla de ducha postural

5. PRESTACIONES ECONÓMICAS INDIVIDUALIZADAS (PEI)

La adaptación del entorno y la adquisición de productos de apoyo suele suponer un importante desembolso económico al que no todas las familias pueden hacer frente. Habitualmente, suelen ser los equipos de trabajo social locales los que disponen de la información sobre las ayudas disponibles y los requisitos necesarios para acceder a ellas. Muchas comunidades disponen de planes específicos de ayudas para la adquisición de productos de apoyo dirigidos a familias de personas con Daño Cerebral. Le recomendamos que consulte con los equipos de trabajo social de su zona para disponer de información sobre requisitos y plazos. A modo de ejemplo, en el caso de la Comunidad Valenciana, desde la Conselleria de Bienestar Social se pueden tramitar las denominadas **PEIs** (prestaciones económicas individualizadas) para la adaptación de la vivienda y del vehículo y la adquisición de productos de apoyo. Para ello se deben cumplir los siguientes requisitos:

- Disponer del Certificado de discapacidad.
- No superar una renta determinada.
- Existencia deficiencias de carácter motor o sensorial.
- No haber obtenido en los últimos 5 años ayudas por el mismo concepto.

Asimismo, desde la Conselleria de Vivienda también existen ayudas destinadas a la adaptación del entorno. Para acceder a ellas es necesario disponer del Certificado de discapacidad, haber presentado la solicitud y obtener el Informe de Conservación de la Vivienda (arquitecto de Conselleria).

III. INTERVENCIÓN FISIOTERAPÉUTICA

Ana Carcases y Amparo Baldoví

Servicio de Neurorrehabilitación de Hospitales Vithas

1. INTRODUCCIÓN

El abordaje terapéutico de los estados alterados de la conciencia exige conocer de forma exhaustiva los signos clínicos que caracterizan a las distintas entidades que integran esta población (síndrome de vigilia sin respuesta y estado mínima conciencia +/-) con el objetivo de conocer qué respuestas podemos esperar y cómo debemos interactuar con estas personas. Desde el área de fisioterapia, los principales objetivos terapéuticos en esta población son la **estimulación del nivel de alerta** y la **prevención de las secuelas provocadas por una inmovilidad prolongada**.

Al igual que en el resto de áreas de trabajo, es necesario realizar una exhaustiva valoración del estado motor y clínico del paciente previo a la implementación de cualquier técnica o procedimiento. Nuestra valoración será la base que nos permita diseñar un plan terapéutico con objetivos individualizados a corto y largo plazo. A pesar de la severidad clínica de estas personas, no debemos olvidar que, como en cualquier otra población, es necesario realizar evaluaciones periódicas para conocer la evolución del paciente, evitar posibles complicaciones que puedan pasar desapercibidas y replantear los objetivos de trabajo.

2. VALORACIÓN

La **valoración fisioterapéutica** debe incluir la situación motora y funcional del paciente. En todos los pacientes debe evaluarse el recorrido articular, el tono y la fuerza muscular, la movilidad voluntaria, la postura, el patrón respiratorio y otras alteraciones orgánicas (cutáneas, circulatorias, etc.). Debemos tener en cuenta que dada la severa afectación funcional que caracteriza a esta población algunas escalas habitualmente empleadas en personas incluidas en programas de rehabilitación motora tras una lesión cerebral, sobre todo aquellas que exigen movilidad activa, pueden ser no aplicables o mostrar una escasa sensibilidad al cambio, por lo que en gran medida nuestra evaluación se basará en la valoración de la integridad de las estructuras osteo-musculares, la detección de posibles complicaciones y las respuestas de interacción que puedan aparecer durante nuestra intervención.

2.1 Valoración articular

La valoración articular debe incluir las principales articulaciones, incluyendo la región cervical, cadera, rodilla, tobillo, hombro, codo, muñeca y mano. El protocolo no difiere de la valoración que se realiza en otras situaciones clínicas. Debe emplearse un goniómetro como instrumento de medida del recorrido articular de los movimientos asociados a cada articulación (flexión, extensión, abducción, adducción, rotación, etc.). Mediante movilizaciones pasivas debemos registrar el primer tope como R1 (velocidad máxima o tope neurológico) y el R2 como tope al final del movimiento.



Figura 17. Valoración articular

En esta población, la valoración articular nos permite valorar la gravedad de posibles contracturas, rigideces articulares o topes óseos como las osificaciones heterotópicas (OH) o para-articulares (OPA). Éstas últimas suelen aparecer en las grandes articulaciones (caderas, hombros, codos y rodillas) y suelen ir acompañadas de dolor a la movilización pasiva, eritema, edema y aumento de la temperatura periarticular. El diagnóstico de este tipo de complicaciones suele realizarse mediante exploraciones de imagen y sí se encuentran activas requerirán tratamiento farmacológico para disminuir el dolor y la inflamación. También resulta de interés conocer la calidad ósea del paciente mediante exploraciones complementarias oportunas (densitometría, etc.) dado que la inmovilización prolongada aumenta la incidencia de osteoporosis y el riesgo de sufrir una fractura.

2.2 Valoración muscular

Dentro de la valoración muscular se incluye tanto el tono como la fuerza de los principales grupos musculares. La **Escala Modificada de Ashworth** es una escala graduada de 0-4 puntos que permite objetivar el tono muscular entendido como la resistencia al movimiento pasivo (**ANEXO VII**).

Para valorar la fuerza muscular debemos observar si existe contracción muscular o movimiento bien sea espontáneo o reflejo (por ejemplo: retirada ante un estímulo doloroso). Para ello se emplea la escala **Medical Research Council (MRC)** que valora la potencia muscular en una escala de 0 a 5. En ocasiones se utilizan los signos + o – junto al número asignado para afinar la valoración entre dos grados cuando la diferencia entre ellos es grande (**ANEXO VIII**).

2.3 Valoración postural

Debido a la escasa movilidad activa que presenta esta población es imprescindible **la valoración y el control de la postura, tanto en cama como en silla**. Debemos procurar siempre que exista una correcta alineación de las extremidades y de la cabeza con el tronco. Los fisioterapeutas le indicarán cuál es la postura correcta en función de las características del caso. Cuando el sujeto se encuentre en la cama debemos realizar cambios posturales periódicos que ayudarán a prevenir deformidades y úlceras por presión.

POSICIONAMIENTO EN SILLA DE RUEDAS

- ✓ Las nalgas deben tocar el fondo de la silla
- ✓ Cabeza en posición neutra y mirando al frente
- ✓ Espalda recta y apoyada en el respaldo
- ✓ Brazos colocados sobre el reposabrazos
- ✓ Cadera, rodilla y tobillo deben estar a un ángulo de 90º
- ✓ Pies alineados sobre el reposapiés



Figura 18. Posicionamiento en silla de ruedas

2.4 Valoración respiratoria

Para valorar la función respiratoria debe tenerse en cuenta.

- La saturación de oxígeno que debe ser registrada en distintos momentos del día (por ejemplo: en reposo, durante la alimentación o durante los cambios de posición).
- La necesidad de oxigenoterapia o aerosolterapia.
- La presencia de traqueotomía y en su caso la frecuencia de oclusión de la misma.
- La capacidad de realizar una tos productiva o por el contrario la necesidad de aspiraciones.
- La características de las secreciones (cantidad, textura, color, etc.).
- El ritmo respiratorio y la existencia y frecuencia de apneas u otros trastornos del ritmo.



Figura 19. Fisioterapia respiratoria

2.5 Valoración de las transferencias

Se debe valorar en cada caso la forma más segura y eficaz de realizar las transferencias (supino-sedestación, sedestación, sedestación, transferencia al coche, etc.) así como las adaptaciones y/o productos de apoyo necesarios.

2.6 Valoración de otras alteraciones orgánicas

Los pacientes en esta situación clínica suelen presentar numerosas complicaciones sistémicas que pueden influir en la frecuencia, duración e intensidad de los programas de rehabilitación motora. A la hora de diseñar el abordaje terapéutico en esta población debemos considerar la presencia de alguna o varias de estas posibles complicaciones:

- A nivel circulatorio la presencia de trombosis venosa profunda o edema.
- A nivel cutáneo la presencia de úlceras, puntos de presión o maceraciones.
- A nivel digestivo si se alimenta mediante PEG o sonda-nasogástrica.
- La existencia de sonda vesical y la necesidad de material de incontinencia.
- La existencia de crisis epilépticas o disautonómicas.

3. PLANTEAMIENTO TERAPÉUTICO

Una vez finalizada la valoración deben determinarse unos **objetivos individualizados**, tanto a corto como largo plazo, así como los procedimientos o técnicas a emplear. El abordaje terapéutico de esta población debe realizarse bajo un **enfoque holístico dentro de un equipo multidisciplinar**, estableciendo objetivos comunes que será abordados de manera específica por cada una de las áreas de trabajo. Resulta esencial observar minuciosamente las reacciones del paciente ante cada situación y cada técnica empleada. La reactividad de un paciente ante una técnica puede variar en función de las **circunstancias personales** (por ejemplo: algunas personas pueden encontrarse más o menos reactivos a determinadas horas del día o después de algunas actividades como la ducha o la alimentación) o **ambientales** (por ejemplo: la luminosidad y la temperatura de la sala, la presencia de música relajante, la eliminación de distractores, etc.). Por ello a la hora de tratar al paciente, debemos tener en cuenta no solo nuestras observaciones sino también las aportaciones realizadas por familiares y cuidadores u otras personas que puedan pasar más horas con el paciente. Así por ejemplo, a la hora de movilizar al paciente podemos comenzar con un masaje de la zona a tratar acompañado de una movilización que finaliza con una vibración, todo ello en un entorno tranquilo e informando al paciente de qué zona se está tratando y cómo lo hacemos. Esta opción terapéutica resulta muy completa ya que además de movilizarlo estamos aportándole información somática y vibratoria.

4. ESTIMULACIÓN DEL NIVEL DE ALERTA

A continuación, se exponen las principales estrategias terapéuticas empleadas para la estimulación del nivel de alerta.

4.1 Trabajo de control cefálico

Nos va a permitir regular el tono muscular del cuello y del tronco, movilizar y flexibilizar las articulaciones, evitar que se establezcan contracturas y dar una información y estimulación vestibular mediante la orientación de la cabeza y del tronco en el espacio.

4.2 Trabajo en suelo

El trabajo en suelo es un medio de **estimulación somática y vestibular**. Pese a la complejidad que puede suponer la transferencia al suelo (se requiere de grúa o al menos dos personas), es una opción terapéutica a considerar ya que nos aporta una amplia base de sustentación que nos va a permitir la regulación del tono muscular. Para movilizar al paciente podemos emplear un tapiz acolchado o colchoneta, realizar volteos (rotación sobre el eje axial) y colocarlo en distintas posturas como la posición esfinge (donde se trabaja control cefálico y los erectores de tronco) y la cuadrupedia que permite la flexibilización de tronco.

4.3 Verticalización

La verticalización puede realizarse mediante un **plano inclinado, un bipedestador** (para pacientes con un buen control cefálico) o sedestación alta con la ayuda de dos terapeutas. Sus beneficios están ampliamente reconocidos ya que, entre otros aspectos, aumenta el nivel de alerta ya que estimula el sistema de activación reticular ascendente, previene la aparición de osteoporosis, estimula el sistema circulatorio y el peristaltismo, facilita la movilización de las secreciones y además es un medio de estimulación vestibular u somática

4.4 Pelota Bobath

La pelota Bobath permite flexibilizar tronco/extremidades y movilizar las secreciones y es, además, un importante medio de estimulación vestibular.



Figura 20. Verticalización en plano inclinado y flexibilización en pelota Bobath

4.5 Hidroterapia

La hidroterapia proporciona una estimulación somática y vestibular y permite flexibilizar y regularizar el tono. Además sus efectos hidrostáticos y de flotación favorecen el sistema cardiovascular. Las técnicas más utilizadas en esta población son el Watsu y Halliwic, entre otras.



Figura 21. Hidroterapia

4.6 Hipoterapia

La hipoterapia, terapia asistida con caballos, aporta numerosos beneficios terapéuticos. Esta intervención permite la regulación del tono muscular, mejora el equilibrio y la postura, aumenta la fuerza y la resistencia, permite un mejor conocimiento del esquema corporal y además es un medio de estimulación del sistema propioceptivo.

5. PREVENCIÓN DE LAS SECUELAS POR INMOVILIZACIÓN PROLONGADA

Los principales procedimientos empleados desde el ámbito de la fisioterapia para evitar los efectos adversos de una inmovilización prolongada son **los cambios posturales, la flexibilización y la fisioterapia respiratoria**. A continuación se explica brevemente cada uno de ellos.

5.1 Cambios posturales

Realizados con la frecuencia adecuada, los cambios posturales permiten la prevención de aparición de úlceras, mejoran la función cardiovascular y la mecánica ventilatoria, evitan la rigidez articular y la flacidez muscular y aportan al paciente información somato-sensorial sobre la posición de su cuerpo en el espacio.

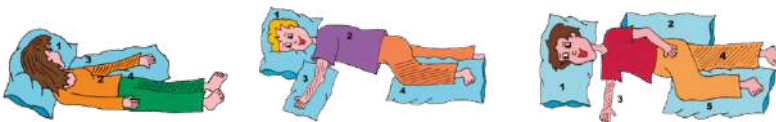


Figura 22. Cambios posturales (www.neurorhb.com)

5.2 Flexibilización y movilizaciones pasivas

A la hora de flexibilizar al paciente es importante respetar el límite de **NO DOLOR** y tener especial cuidado en la presencia de posibles complicaciones. La presencia de edema, dolor, calor enrojecimiento en una extremidad puede sugerir la presencia de una posible TVP o la posibilidad de una OH.

- En el caso de que el paciente presente OH debe valorarse su actividad mediante exploraciones complementarias (radiología, eleva-

ción de parámetros de inflamación, etc.). En caso de OPAs activas la movilización esta contraindicada por el riesgo de aumento de las mismas. Cuando las OH no estén activas debe moverse con posturas mantenidas y proporcionar estimulación propioceptiva sobre sus diferentes articulaciones.

- En el caso de una posible TVP, debe valorarse su presencia y evolución mediante exploraciones complementarias (ecografía, dímero D, etc.). Las movilizaciones en estos pacientes están contraindicadas hasta que no se alcance un nivel óptimo de anticoagulación o se dispongan de las medidas preventivas necesarias (filtro vena cava, etc.).



Figura 23. Flexibilización de mano

Las movilizaciones pasivas, o activo-asistidas en caso de que exista colaboración por parte del paciente, mejoran la visco-elasticidad del músculo y ayudan a prevenir contracturas. Si nuestro objetivo es conseguir una elongación muscular debemos realizar un estiramiento prolongado de al menos 7h/día mediante yesos seriados o férulas posturales (dispositivos que mantienen las articulaciones en sus posiciones funcionales).



Figura 24. férulas posturales

5.3 Fisioterapia respiratoria

La fisioterapia respiratoria tiene como objetivo mejorar la ventilación alveolar y la oxigenación, aumentar la limpieza mucociliar y mantener una buena movilidad toraco-abdominal. Los pacientes en esta situación clínica presentan a menudo alteraciones de la deglución que aumentan el riesgo de aspiración de las secreciones orofaríngeas o gástricas. Entre los procedimientos empleados podemos:

- Aumentar el flujo espiratorio lentamente, para desplazar las secreciones del árbol bronquial de la periferia a los bronquios principales.
- Aumentar la presión inspiratoria positiva mediante respiradores mecánicos (IPPB, *Intermittent Positive Pressure Breathing*) para tratar la retención de secreciones, los colapsos alveolares y mejorar la ventilación. Estos aparatos deben estar bajo prescripción médica y control de los parámetros de presión. Los circuitos deben ser cambiados regularmente para evitar infecciones.

ANEXO VII. VALORACIÓN DEL TONO MUSCULAR. ESCALA DE ASHWORTH MODIFICADA

Puntuación	Descripción
0	No hay cambios en la respuesta del músculo
1	Ligero aumento en la respuesta del músculo al movimiento (flexión ó extensión) visible con la palpación o relajación, o solo mínima resistencia al final del arco del movimiento.
1+	Ligero aumento en la resistencia del músculo al movimiento en flexión o extensión seguido de una mínima resistencia en todo el resto del arco de movimiento (menos de la mitad).
2	Notable incremento en la resistencia del músculo durante la mayor parte del arco de movimiento articular, pero la articulación se mueve fácilmente.
3	Marcado incremento en la resistencia del músculo; el movimiento pasivo es difícil en la flexión o extensión.
4	Las partes afectadas están rígidas en flexión o extensión cuando se mueven pasivamente

ANEXO VIII. VALORACIÓN DE LA FUERZA MUSCULAR. ESCALA DE LA MEDICAL RESEARCH COUNCIL

Puntuación	Descripción
0	No se detecta contracción activa en la palpación ni en la inspección visual.
1	Se palpa contracción muscular pero es insuficiente para producir el movimiento del segmento explorado.
2	Contracción débil, pero capaz de producir el movimiento completo cuando la posición minimiza el efecto de la gravedad (sobre el plano horizontal):
3	La contracción es capaz de ejecutar el movimiento completo y contra la acción de la gravedad.
4	La fuerza no es completa, pero puede producir un movimiento contra la gravedad y contra una resistencia manual de mediana magnitud.
5	La fuerza es normal y contra una resistencia manual máxima por parte del fisioterapeuta.

IV. VALORACIÓN CLÍNICA

M.^a Dolores Navarro¹, Joan Ferri¹, Myrtha O'Valle¹ y Dolors Safont²

¹Servicio de Neurorrehabilitación de Hospitales Vithas

²Fundación de Daño Cerebral Adquirido ATENUE, Castellón

1. INTRODUCCIÓN

La correcta valoración de las personas con Daño Cerebral que, tras una lesión cerebral grave, no muestran respuestas de interacción con el entorno o responden mínimamente a estímulos ambientales de manera fluctuante, es un objetivo prioritario para cualquier profesional que atiende a esta población. Aunque las exploraciones complementarias puedan resultar de utilidad, sobre todo a la hora de detectar la presencia de casos con cognición encubierta o disociación cognitivo-motora, el diagnóstico de estas entidades sigue siendo eminentemente clínico. Para establecer un diagnóstico preciso en cualquiera de estas situaciones es necesario contar con profesionales clínicos experimentados, que posean experiencia en el uso de escalas de valoración estandarizadas, que sepan interpretar la información proporcionada por familiares y cuidadores y que sean conocedores de los últimos avances en los criterios diagnósticos de esta población (Bernat, 2006). Como hemos comentado, el diagnóstico diferencial de estos estados se basa en la exploración clínica del paciente a través de la **observación de patrones conductuales que se producen de forma espontánea o como respuesta a la estimulación** externa. La capacidad del terapeuta para evaluar la intencionalidad de los comportamientos que observa en el paciente no está exenta de cierto grado de subjetividad y es susceptible de alterarse por un alto número de condiciones. De hecho, la literatura estima entre un 30-40 % de errores diagnósticos entre los estados alterados de la conciencia (EAC) debido entre otros a los siguientes factores (Schnakers et al., 2009):

- e. **La terminología y los criterios diagnósticos de estas entidades han variado** sustancialmente en las últimas décadas dando lugar a la aparición de categorías y subcategorías que solo se contemplan en los estudios más recientes.
- f. La detección de signos conductuales de conciencia está sujeta a una amplia **variabilidad inter-observador** y puede resultar compleja debido a la influencia de factores de confusión como son los déficits sensorio-motores subyacentes, las alteraciones de la comunicación, el uso de medicaciones sedantes o las fluctuaciones que se producen en el nivel de alerta a lo largo del día.

- g. Los distintos estados clínicos no son diagnósticos categóricos y por tanto la aparición de **respuestas** consistentes ante estímulos, y sobre todo aquellas que marcan la transición de un estado a otro, no se producen de forma binaria sino **gradual**.
- h. Finalmente, no debemos olvidar que los familiares, debido a su alta capacidad de percepción y recepción del lenguaje corporal del paciente, juegan un papel importante a la hora de detectar los primeros signos de recuperación cognitiva, especialmente en aquellos pacientes con severas limitaciones motoras. Sin embargo, en estos casos, los clínicos deben tener en consideración el “**pensamiento esperanzado**” de los familiares.

2. HERRAMIENTAS DE VALORACIÓN

Las escalas de elección para la valoración de los EAC han ido variando sustancialmente en los últimos años para ajustarse a los nuevos criterios diagnósticos y a los hallazgos derivados de los estudios de investigación. Dado que los criterios clínicos que definen los diferentes estados alterados de la conciencia están asociados a distintas trayectorias de recuperación, las escalas de valoración deben tener la capacidad de discriminar el estado del paciente de acuerdo a los criterios diagnósticos establecidos y a ser posible, ser capaces de recoger además las conductas espontáneas que se producen ante el personal de enfermería, los cuidadores y los familiares o cualquier otra persona relevante que interacciones con el paciente.

Entre las escalas que han sido empleadas con distintos grados de fiabilidad y validez encontramos: *Glasgow Coma Scale (GCS)*, *Rancho Los Amigos Levels of Cognitive Functioning Scale (LCFS)*; *Disability Rating Scale (DRS)*, *Western Neuro-Sensory Stimulation Profile (WNSSP)*, *Coma/Near –Coma Scale (CNC)*, *Coma Recovery Scale (CRS)*, *Sensory Stimulation Assessment Measure (SSAM)*, *Coma Exit Chart (CEC)*, *Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART)*, *Preliminary Neuropsychological Battery (PNB)*, *Loewenstein Communication Scale for Minimally Responsive Patient (LCS)*, *Post-Acute Level of Consciousness Scale (PALOC)*, *Disorders of Consciousness Scale (DOCs)* y *Wessex Head Injury Matrix (WHIM)*, entre otras.

La aplicación de herramientas tan dispares ha producido una variedad de datos heterogéneos de difícil comparación. La eficacia de algunas de ellas se limita a personas en coma o en fase aguda, ya que consisten en indicadores clínicos que podrían no mantener una utilidad pronóstica

más allá del periodo agudo, como los reflejos corneales, la reactividad de las pupilas, las respuestas oculomotoras y la apertura ocular espontánea (GCS, DRS, C/NC y LCFS). Otras, sin embargo, son más adecuadas para examinar las consecuencias de la lesión cerebral a largo plazo pero pueden ser poco sensibles a detectar los cambios neurológicos a través del tiempo (WNSSP, LCFS niveles II al VIII, y LCS). En 2010, el grupo de interés de Daño Cerebral del Congreso Americano de Rehabilitación (ACRM-BI-ISIG) (Seel et al., 2010) publicó una revisión sistemática de las escalas de valoración de los EAC a partir de la cuál aportó una serie de recomendaciones para la práctica clínica y la investigación basadas en la evidencia. Estas recomendaciones se basaron en la validez, fiabilidad, validez diagnóstica y en la capacidad para predecir los resultados funcionales. Esta revisión incluyó 13 escalas:

- *Coma/Near-Coma Scale (CNC)*
- *Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R)*
- *Comprehensive Levels of Consciousness Scale (CLOCS)*
- *Disorders of Consciousness Scale (DOCS)*
- *Full Outline of UnResponsiveness Score (FOUR)*
- *Glasgow-Liége Coma Scale (GLS)*
- *Innsbruck Coma Scale (INNS)*
- *Loewenstein Communication Scale (LOEW)*
- *Swedish Reaction Level Scale-1985 (RLS85)*
- *Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART)*
- *Sensory Stimulation Assessment Measure (SSAM)*
- *Wessex Head Injury Matrix (WHIM)*
- *Western Neuro Sensory Stimulation Profile (WNSSP)*

El análisis realizado señaló la **CRS- R** como la escala de elección para la valoración de esta población. Otras cuatro escalas **SMART; WHIM WNSSP, SSAM, y DOCS** mostraron aceptables valores de validez diagnóstica y fiabilidad y contaban con procedimientos estandarizados de administración y puntuación. Ocho años más tarde, el grupo americano actualizó las recomendaciones prácticas señalando la necesidad de estandarizar los procedimientos de valoración para aumentar la precisión del diagnóstico. Los autores ratificaron la validez diagnóstica de las escalas señaladas en la anterior revisión y apuntaron la necesidad valorar y tratar el dolor (Giacino et al., 2018). Recientemente, la *European Academy of Neurology (EAN)* (Kondziella et al., 2020)

ha publicado las siguientes recomendaciones respecto a las escalas de valoración (**Tabla 4**).

Tabla 4. Recomendaciones de la European Academy of Neurology

La CRS-R es la escala de elección, tanto en estadios subagudos, una vez retirada la sedación, como en crónicos.
Se recomienda el uso de la escala FOUR para valorar el nivel de conciencia en las UCIs en lugar de la GCS. Frente a la GCS, la FOUR valora los movimientos oculares lo cual reduce los errores diagnósticos entre el Síndrome de Cautiverio y EMC y permite una distinción más precisa entre los pacientes comatosos y los signos de recuperación.
Debe emplearse la Nocicepción Coma Scale-Revised (NCS-R) para una monitorización regular de los signos de dolor y disconfort durante las manipulaciones propias de los cuidados diarios y durante el descanso.

2.1 Coma Recovery Scale y Coma Recovery Scale Revised (CRS/ CRS-R)

La JFK Coma Recovery Scale fue descrita inicialmente por Giacino et al. (Giacino et al., 1991) y revisada por Giacino y Kalmar (Giacino et al., 2004) como la *JFK Coma Recovery Scale-Revised*. La **CRS-R** fue especialmente desarrollada para diferenciar a los pacientes (entre 17-79 años) en estado vegetativo de los que se encuentran en estado de mínima conciencia (EMC) y para identificar a aquellas personas que han superado el EMC. Explícitamente incorpora los criterios diagnósticos actuales de EV y EMC (Giacino et al., 2002) en su administración y en el esquema de puntuación, y es la única que permite derivar un diagnóstico directamente de los hallazgos de la valoración. Actualmente, se recomienda su administración en al menos cinco valoraciones en un periodo de dos semanas con el fin de aumentar las posibilidades de capturar el momento de mayor intencionalidad.

La CRS-R está formada por 23 ítems distribuidos en seis subescalas que valoran respuestas reflejas y mediadas cognitivamente: funciones auditivas (4 ítems), visuales (5 ítems), motoras (6 ítems), oromotoras (3 ítems), de comunicación (2 ítems) y arousal (2 ítems). Los ítems de cada subescala se encuentran ordenados jerárquicamente y se valoran de mayor o menor complejidad hasta alcanzar una puntuación positiva que nos permita inferir un nivel de conciencia. Las puntuaciones más bajas de cada subescala se corresponden con respuestas reflejas y las más altas reflejan habilidades que implican actividad cortical. La puntuación se encuentra estandarizada y se basan en la presencia

(1 punto) o ausencia (0 puntos) de respuestas conductuales predefinidas a una estimulación sensorial específica (rango total: 0-23). El **ANEXO IX** de este capítulo muestra la escala. Esta escala puede plantear un desafío logístico en la práctica clínica ya que requiere tiempo (15-30 minutos) y personal experimentado para su administración. Aunque una puntuación total de 10 puntos ha demostrado tener un 100% de especificidad para el SVSR, también muestran una 22% de falsos negativos. Esto se debe en parte a que el orden natural de la puntuación total de la CRS-R no tiene en cuenta la estructura jerárquica de los ítems individuales. La puntuación global no resulta de utilidad para distinguir entre SVSR y EMC; es por ello que, **a la hora de establecer un diagnóstico debemos basarnos en la consecución de ítems concretos y definidos que determinan la transición de un estado a otro.**

Actualmente clínicos e investigadores coinciden en señalarla como **la escala de referencia** para establecer el diagnóstico diferencial de los EAC, así como para monitorizar la evolución y planificar el tratamiento. Sus propiedades psicométricas respaldan su utilidad clínica; presenta una alta fiabilidad inter-evaluador ($r = 0.84$) y test-retest ($r = 0.94$); validez concurrente con la *Disability Rating Scale* (DRS) (Rappaport et al., 1982) y una elevada consistencia interna ($r = -0.90$ and Cronbach $\alpha = 0.83$, respectivamente) (Giacino et al., 2004). Distintos estudios que analizan los marcadores de conciencia, la recuperación y el tratamiento de los EAC se basan en la puntuación total de la CRS-R como medida de resultados o como covariable en análisis de neuroimagen y neurofisiología (Thibaut et al., 2019; Wang et al., 2020).

2.2 Western Neuro-sensory Stimulation Profile (WNSSP)

La escala **WNSSP** (Ansell & Keenan, 1989) fue diseñada para evaluar el estado cognitivo, monitorizar el progreso y predecir las mejoras en personas con EAC. Se trata de una escala observacional compuesta por 33 ítems administrados a pie de cama distribuidos en 6 subescalas (**Anexo X**):

- *Arousal /atención* (4 ítems)
- *Respuesta auditiva* (8 ítems)
- *Respuesta verbal* (3 ítems)
- *Respuesta visual* (12 ítems)
- *Respuesta táctil* (5 ítems)
- *Respuesta olfativa* (1 ítem)

Los ítems son puntuados en función del tipo de estimulación (general o específica), la latencia de la reacción y la necesidad de claves. Los autores proponen una secuencia de conductas asociadas a la recuperación en base a la literatura y a la propia observación. La puntuación total corresponde a la suma de todos los ítems y oscila entre 0-113. La administración de la WNSSP puede ser lenta y complicada ya que el análisis de los patrones de respuesta puede ser más difícil que en las anteriores escalas.

2.3 The Sensory Stimulation Assessment Measure (SSAM)

La escala **SSAM** fue desarrollada por Rader and Ellis (Rader & Ellis, 1994). En base a los principios de la estimulación sensorial como herramienta de tratamiento en los pacientes “sin respuesta”. La SSAM registra de forma precisa el nivel de respuesta del sujeto ante una selección de estímulos ambientales. En esta escala se estimulan los cinco sentidos y se registra la respuesta en base a tres categorías: **apertura ocular, respuesta motora y vocalización**. Cada categoría tiene 6 opciones de respuesta graduadas que oscilan desde la “ausencia de respuesta” a la “capacidad de seguir ordenes o comunicar ideas”. La puntuación total que oscila entre los 3-36 puntos corresponde a la suma de las categorías.

2.4 Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART)

La **SMART** (Gill-Thwaites & Munday, 2004) fue diseñada como una herramienta de valoración para distinguir de forma precisa los pacientes en SVSR y EMC. La SMART trata de identificar evidencias de conciencia de los pacientes a través de una escala graduada de niveles de respuesta sensitiva, motora y de comunicación a un programa sensorial estructurado y regulado. La herramienta está compuesta por 8 subescalas: **respuestas visuales, gustativas, auditivas, olfatorias y táctiles, el nivel de alerta y funcionamiento motor y la habilidad comunicativa**. La respuesta a cada modalidad es graduada en una escala jerárquica de 5 puntos consistente y comparable.

- Nivel 1: Ausencia de respuesta
- Nivel 2: Respuesta refleja
- Nivel 3: Retirada
- Nivel 4: Localización
- Nivel 5: Respuesta discriminativa

La SMART contempla un componente formal y otro informal. El componente informal consiste en la información proveniente de los familiares y cuidadores respecto a las conductas observadas y en la perteneciente a los gustos e intereses premórbidos del paciente. Este componente fomenta la participación activa de los familiares y cuidadores y asegura que todas las respuestas observadas en el día a día del paciente son registradas y categorizadas y que el tratamiento resulta relevante para los intereses del paciente, optimizando, por tanto, la oportunidad de que se produzca una respuesta significativa al estímulo. La evaluación formal de la SMART se lleva a cabo en 10 sesiones en un período de 3 semanas de duración con un número equitativo de sesiones matutinas y vespertinas. El marco temporal aporta frecuentes evaluaciones en un corto período de tiempo para determinar si las respuestas conductuales observadas son consistentes y repetibles.

2.5 Wessex Head Injury Matrix (WHIM)

La escala **WHIM**, diseñada por Shiel y cols. (Shiel et al., 2000) fue desarrollada por un equipo multidisciplinar a partir de la observación de recuperación de 88 personas con TCE severo. Esta escala, está diseñada para detectar cambios sutiles de recuperación temprana e identificar una secuencia de recuperación desde la fase de coma hasta la superación del período de amnesia postraumática. La escala está formada por 62 ítems jerarquizados y categorizados en 6 subescalas (**comunicación, atención, conducta social, concentración, alerta visual y cognición**). La escala valora los comportamientos espontáneos, las respuestas a estímulos y las respuestas a estímulos naturales. La puntuación del WHIM representa el ítem más avanzado observado en el paciente.

2.6 Disorders of Consciousness Scale (DOCS)

La escala **DOCS** (Pape et al., 2005) incluye 23 estímulos organizados en 8 subescalas. En primer lugar, se puntúa cada elemento de acuerdo a la observación del paciente en reposo y después se puntúa la mejor respuesta conductual a cada uno de los estímulos en una escala de tres puntos (**0= no respuesta; 1= respuesta generalizada; 2= respuesta localizada**). Diversos estudios han demostrado un elevado acuerdo inter-observador ($k=.95$), sin que se apreciaran desacuerdos significativos entre observadores pareados ($p=.15$). Esta escala ha demostrado también ser capaz de aportar información independiente sobre el funcionamiento neuroconductual a través del proceso de recuperación.

2.7 The Glasgow Coma Scale (GCS)

Poco hay que decir de este clásico de valoración de la conciencia. La **GCS** es una escala de extendido uso en las Unidades de Cuidados Intensivos para valorar el nivel de conciencia y la gravedad de la lesión. La GCS, permite una rápida diferenciación básica entre los estados de Coma/no coma y predice la supervivencia (Rapsang & Shyam, 2014). Esta escala, clásicamente valora las **respuestas motoras, las verbales** y la **apertura ocular**, con una puntuación comprendida entre 3-15 puntos. Una puntuación ≤ 8 indica un estado de coma; entre 9-12 puntos se encuentran las lesiones moderadas y entre 13-15 puntos las lesiones leves (**ANEXO XI**). La GCS ha probado su utilidad para el seguimiento de la salida del estado de coma, pero su aplicación en pacientes que han superado la fase de coma (EMC, SVSR) es limitada debido a su efecto techo. Además, entre otras limitaciones descritas, se incluye la imposibilidad de valorar las respuestas verbales en pacientes intubados o afásicos; la exclusión de los reflejos tronco-encefálicos o la ausencia de valoración del patrón respiratorio del sujeto. Existe una versión modificada de la GCS que adapta los ítems motores y verbales a la población pediátrica (Hahn et al., 1988).

2.8 Full Outline of Unresponsiveness (FOUR)

En 2005 Wijdicks y cols. (Wijdicks et al., 2005) desarrollaron la escala **Full Outline of Unresponsiveness (FOUR)**, como una alternativa a la GCS. Esta escala, consta de cuatro categorías que evalúan la **respuesta ocular**, la **respuesta motora**, los **reflejos troncoencefálicos** y la **respiración**. Cada categoría puede ser valorada de 0-4, siendo la puntuación máxima 16 puntos (**ANEXO XII**). Recientemente, Jalali y cols. (Jalali & Rezaei, 2014) han demostrado que la escala FOUR es comparable a la GCS a la hora de predecir la mortalidad, la funcionalidad y el estado cognitivo al alta de la UCI en los pacientes con TCE. Distintos autores han descrito el beneficio añadido de la FOUR como predictor de mortalidad frente a la GCS, por el hecho de incorporar parámetros respiratorios y tronco-encefálicos (Okasha et al., 2014) (Wijdicks et al., 2005).

2.9 Post-Acute Level of Consciousness Scale (PALOC-S)

La escala **PALOC-s** (Eilander et al., 2009) fue desarrollada en 1998 en base a las publicaciones de la *International Working Party on the Vegetative State* y la *Aspen Neurobehavioural Conference*. Se trata de una escala diseñada para la evaluación del nivel de conciencia en personas con lesiones cerebrales severas que se encuentran en estado vegetativo o

en estado de mínima conciencia. En ella se distinguen 8 niveles jerarquizados descritos en el **ANEXO XIII** de este capítulo.

2.10 Motor Behavioral Tool Revised (MBT-r)

La **MBT** es una herramienta clínica diseñada para detectar respuestas motoras sutiles que podrían reflejar signos cognitivos residuales en personas que no responden conductualmente o que responden mínimamente. Un estudio preliminar reportó su utilidad como predictor de recuperación temprano en lesiones graves (Pignat et al., 2016). Su versión revisada, la Motor Behavioural Tool-Revised (**MBT-r**), ha sido propuesta como herramienta complementaria a la CRS-R. Consta de siete elementos que exploran diferentes signos motores *positivos* (elementos 1-7), así como varias respuestas reflejas (ítems 8 y 9, signos negativos). Utiliza un sistema de puntuación binario no acumulativo, donde 1 y 0 indican la presencia o ausencia de la respuesta respectivamente (**ANEXO XIV**). La **MBT-r** fue diseñada para detectar signos motores “positivos” que reflejen un procesamiento cognitivo residual (movimientos no reflejos o intencionales orales, oculares, faciales o de los miembros que aparezcan espontáneamente o en respuesta al entorno, o signos de interacción verbal o conductual, no siempre reproducible). La escala considera que el paciente presenta signos de cognición residual cuando puntúa al menos un ítem positivo si bien recientemente existen ciertas reservas respecto al elemento *positivo* “respuesta en un contexto motivacional”. Los signos negativos no son considerados para la puntuación, pero son indicativos de sospecha de respuestas autónomas anormales o disfunción del tronco de encéfalo.

2.11 Simplified Evaluation of Consciousness Disorders (SECONDS)

Recientemente se ha propuesto la escala **SECONDS** (Aubinet et al., 2020) como alternativa a la CRS-R en la práctica clínica. Los autores señalan como ventaja que requiere un menor tiempo de aplicación y que no requiere personal experimentado para su administración (**ANEXO XV**). Se trata de una herramienta compuesta por 8 ítems de complejidad creciente:

- Arousal: SVSR, puntuación 1
- Localización del dolor: EMC-, puntuación 2
- Fijación visual: EMC-, puntuación 3
- Seguimiento visual: EMC-, puntuación 4

- Conductas dirigidas: EMC-, puntuación 5
- Seguimiento de ordenes: EMC +, puntuación 6
- Comunicación intencional: EMC +, puntuación 7
- Comunicación funcional: EMC +, puntuación 8

La elección de los ítems se realizó a partir de la CRS-R y bajo el consenso de un grupo de clínicos expertos en EAC. La puntuación total corresponde a un diagnóstico: 0= Coma; 1=SVSR; 2-5=EMC-; 6-7= EMC; 8=Fuera de EMC. Resulta una adecuada alternativa para la práctica diaria frente a la CRS-R ya que muestra una adecuada validez concurrente con ella y requiere menos tiempo para su administración (2.5 veces menos de media).

2.12 Nociception Coma Scale-Revised (NCS-R)

La **NCR** fue desarrollada a partir de escalas previas empleadas para valorar el dolor en personas con demencia avanzadas incapaces de comunicar y recién nacidos (Schnakers et al., 2010). La versión revisada, Nociception Coma Scale-Revised (**NCS-R**) (Chatelle et al., 2016), cuenta con tres subescalas con un rango de 0-3 que valoran las respuestas motoras, las respuestas verbales y las expresiones faciales (**ANEXO XVI**). Se recomienda su uso para la monitorización regular los signos de discomfort y dolor durante las manipulaciones propias de los cuidados diarios y durante el descanso. Hay que considerar, sin embargo, que la escala es altamente dependiente de las habilidades motoras, y de la preservación de la función sensorial y por supuesto no resulta útil en paciente intubado. La NCSR-R ha demostrado una elevada sensibilidad para valorar las respuestas al dolor agudo (sensibilidad del 73% y especificidad del 97%) en personas con lesiones cerebrales severas incapaces de comunicarse. Diversos estudios de neuroimagen en personas en EAC sugieren que las personas en EMC y parte de los SVSR son capaces de percibir el dolor, aunque no lo puedan expresar. De hecho, estos estudios reportan actividad cerebral en las áreas implicadas en el procesamiento cognitivo y emocional del dolor (como el córtex cingulado anterior) después de una estimulación nociceptiva en un grupo de personas en EMC y en alrededor de un 30% de los pacientes en SVSR (Chatelle et al., 2016).

3. HERRAMIENTAS DIAGNÓSTICAS EN POBLACIÓN PEDIÁTRICA

La valoración del nivel de conciencia en población pediátrica supone un reto para los profesionales clínicos debido a que el repertorio de habilidades que muestra esta población depende del rango de edad en el que se encuentren. En población pediátrica con EAC se ha descrito el uso de diferentes escalas como la PALOC-s, la WNSSP, *Rappaport Coma Near Coma Scale*, y Level of Cognitive Functioning Assessment Scale (LOCFAS). Sin embargo apenas existen estudios que valoren las propiedades psicométricas de las escalas estandarizadas para los EAC en población pediátrica (Giacino et al., 2018) o cuando se ha valorado la fiabilidad y la validez de alguna de las escalas mencionadas se ha realizado sobre muestras que abarcan un amplio espectro de edad, incluyendo adolescentes (Eilander et al., 2009).

Recientemente Slomine y cols. (Slomine et al., 2019) modificaron los estímulos, el procedimiento de administración y los criterios de puntuación de la CRS para adaptarlos a población pediátrica (Coma Recovery Scale Pediatric, **CRS-P**). Las principales modificaciones en la administración de la escala incluyeron: 1) el uso de objetos/juguetes atractivos para los pacientes de forma que se requiere una manipulación/juego específico y diferente (pj. taza de plástico, pelotita brillante, sonajero, cepillo del pelo de juguete...) y 2) una modificación de los ítems relacionados con la comunicación (“¿Cuántos años tienes? Tengo...”). Además, las autoras incluyen un libro de imágenes, adaptados a la población pediátrica, para valorar la comunicación funcional en caso necesario”. De forma similar al set de ítems auditivos y visuales original, las respuestas afirmativas son correctas para la mitad del set de preguntas respecto a los dibujos libro. El criterio para valorar el uso funcional de objetos se ha modificado para permitir que acciones espontáneas que encajen con los criterios de respuesta puedan ser puntuadas (**ANEXO XVII**).

4. RECOMENDACIONES PARA EVITAR LOS ERRORES DIAGNÓSTICOS

Recientemente Giacino y cols. (Giacino et al., 2018) y Konziella y cols. (Kondziella et al., 2020) han publicado sendas guías prácticas con recomendaciones actualizadas para el abordaje clínico de los estados alterados de la conciencia. A continuación, recogemos las principales recomendaciones señaladas por estos autores para evitar los errores diagnósticos en las valoraciones conductuales:

- Las personas en estado alterado de la conciencia deben ser evaluados por profesionales con una adecuada **formación y experiencia** en el manejo y valoración de esta población.
- Se deben emplear **escalas estandarizadas** con la máxima validez y fiabilidad.
- La **CRS-R** es la **escala de elección** para la valoración de esta población tanto en estadios subagudos como en crónicos.
- En fase **aguda** donde el tiempo es limitado o en pacientes intubados, Se recomienda la escala **FOUR** para evaluaciones repetidas del nivel de conciencia.
- Se recomienda el uso del **NCR-R** para la monitorización del dolor ya que éste puede interferir en la correcta exploración del nivel de alerta.
- Debemos **identificar y tratar** los posibles **factores de confusión** (déficits motores, visuales, auditivos y/o cognitivos, la intubación, la sedación) así como el escenario (presencia o no de familiares) antes de establecer un diagnóstico definitivo.
- El diagnóstico nunca debe realizarse en base a una única valoración. Se recomiendan **valoraciones repetidas** (al menos cinco en un periodo de dos semanas) para identificar trayectorias o tendencias de recuperación que pueden ayudar al establecimiento de un pronóstico.
- Para evitar las fluctuaciones del nivel de alerta a lo largo del día se recomienda realizar las **valoraciones en distintos momentos del día**.
- Es recomendable **incorporar a familiares y cuidadores** al proceso de valoración ya que su presencia aumenta las posibilidades de detectar respuestas visuales.
- Los signos de interacción con el entorno son dependientes del nivel de alerta del paciente por lo que el examinador debe tratar de **aumentar el nivel de alerta antes de cada evaluación**.
- Para valorar el **seguimiento visual** es recomendable el uso de un **espejo**. Además, deben descartarse otras complicaciones como la ceguera cortical, las lesiones del nervio óptico y sus estructuras y las parálisis oculomotoras central o periférica. Sino se observa seguimiento visual con el espejo podemos emplear **fotografías** del paciente o de sus familiares u **objetos personales**.
- Se debe **valorar los movimientos oculares verticales y horizontales** ya que las personas en síndrome de cautiverio tienen preservados únicamente los movimientos verticales. Si el paciente no

presenta movimientos oculares voluntarios debemos valorar el seguimiento ocular (por ejemplo: usando un espejo). La **apertura manual de los párpados** permite el diagnóstico de los pacientes que presenten una ptosis palpebral. La resistencia a la apertura pasiva de los párpados debe considerarse un signo de conciencia.

- Las **respuestas motoras automáticas o espontáneas** (rascarse la nariz, cruzar las piernas, coger las sábanas, movimientos localizados, etc.) deben de ser **registradas** en la historia del paciente ya que pueden ser indicativas de un nivel de conciencia residual. De hecho, se ha sugerido que algunas conductas espontáneas reflejan habilidades mediadas corticalmente (las cuales se encuentran recogidas en la CRS-R o la agitación psicomotora). La observación de los movimientos espontáneos (que pueden ser voluntarios o no) podría ayudar a diagnosticar el EMC*.
- En caso de **existir ambigüedades** en el diagnóstico deben incorporarse otras herramientas diagnósticas como la fMRI y la EEG para identificar signos de conciencia que no hayan sido detectados por las escalas conductuales. La **valoración multimodal** basada en técnicas de EEG y neuroimagen resulta útil para **detectar señales de cognición encubierta** y evitar los errores diagnósticos en los pacientes que no presentan seguimiento de órdenes ni otros signos de conciencia en la valoración clínica a pie de cama.
- En el caso de pruebas funcionales (EEG/fMRI) se recomienda el uso de **paradigmas pasivos (mas sensibles) y activos (más específicos)** como parte de una valoración multimodal en personas que no hagan seguimiento de órdenes. A ser posible se deben emplearse **estímulos significativos y/o familiares** ya que aumentan la sensibilidad de los paradigmas.
- **Si la fMRI y la EEG sugieren la presencia de cierto nivel de conciencia** en ausencia de signos conductuales se recomienda una **re-evaluación conductual frecuente**, así como **postponer las decisiones clínicas o legales** hasta obtener un diagnóstico preciso.
- En las valoraciones multimodales el paciente debe ser diagnosticado a partir de la información obtenida en **cualquiera de los tres abordajes** (conductual, EEG y fMRI) y siempre considerando aquella evaluación en la que haya mostrado el mayor signo de interacción con el entorno.

ANEXO IX. COMA RECOVERY SCALE REVISED (CRS-R)

COMA RECOVERY SCALE REVISED (CRS-R)									
Paciente:	Fecha lesión:								
Etiología:	Examinador:								
Fecha valoración:									
FUNCIÓN AUDITIVA									
4 – Movimiento consistente a la orden*									
3 – Reproduce movimiento a la orden*									
2 – Localiza el sonido									
1 – Percibe, pero no localiza (susto auditivo)									
0 – No hay respuesta									
FUNCIÓN VISUAL									
5 – Reconoce el objeto*									
4 – Localiza el objeto: alcanza*									
3- Seguimiento visual*									
2 – Fijación visual*									
1 – Amenaza									
0 – No hay respuesta									
FUNCIÓN MOTORA									
6 – Uso funcional del objeto*									
5 – Respuesta motora automática*									
4 – Manipulación de objetos*									
3 – Localización de estímulos dolorosos*									
2 – Retirada flexora									
1 – Postura anómala									
0 – No hay respuesta / Flacidez									
FUNCIÓN OROMOTORA/VERBAL									
3 –Verbalización inteligible*									
2 – Movimientos orales / Vocalización									
1 – Movimientos orales reflejos									
0 – No hay respuesta									
COMUNICACIÓN									
2 – Funcional: adecuada*									
1 – No funcional: intencional*									
0 – No hay respuesta									

NIVEL DE ALERTA								
3 – Alerta y atento*								
2 – Apertura ocular espontánea								
1 – Apertura ocular con estimulación								
0 – No hay respuesta								
PUNTUACIÓN TOTAL								

(*) Al menos uno es indicativo de EMC-

(ˆ) Al menos uno es indicativo de EMC+

(+) Al menos uno es indicativo de Emergencia de EMC

ESCALA DE RECUPERACIÓN DEL COMA REVISADA: VERSIÓN EN CASTELLANO

FUNCIÓN AUDITIVA			
Valor	Ítem	Método	Respuesta
4	Movimiento Consistente a la orden	<p>Observe la frecuencia de aparición de movimientos espontáneos durante un minuto. (De acuerdo con el protocolo de <i>Observación Basal y Protocolo de Comprensión de órdenes</i>).</p> <p>Elija al menos una <i>orden relacionada con un objeto</i> y una <i>orden sin relación con un objeto</i> del protocolo. El tipo de orden elegida tiene que estar basada en la capacidad física del paciente y debería ser de frecuencia de aparición espontánea baja. Si el tiempo lo permite puede ser usada más de un tipo de orden de cada categoría. La orden debería ser repetida al menos una vez durante los 10 segundos que tiene de intervalo de respuesta.</p> <p>Movimientos oculares a órdenes relacionadas con objetos: Presentarle al paciente 2 objetos comunes simultáneamente y aproximadamente a 40 centímetros de manera que el paciente pueda verlo. Pedirle al paciente que mire al objeto nombrándolo (ej: “Mira la pelota”). Luego cambiar la posición de los 2 objetos y pedirle al paciente que mire al mismo objeto de nuevo (ej: “Mira la pelota”). Administrar 2 intentos adicionales utilizando los 2 mismos objetos y repetir el procedimiento con la instrucción de mirar al otro objeto en ambos intentos. Administrar 2 ensayos por objeto para un total de 4 intentos.</p> <p>Movimientos de los miembros a órdenes relacionadas con objetos: Presentarle 2 objetos comunes simultáneamente y aproximadamente a 40 centímetros del campo visual del paciente y dentro de la longitud de su brazo (o pierna) y pedirle al paciente que toque al objeto nombrado con su mano (o pie). Luego cambie la posición de los 2 objetos y pídale al paciente que toque el mismo objeto de nuevo. Administrar dos intentos adicionales utilizando los 2 mismos objetos y repetir el procedimiento anterior con la instrucción de tocar el otro objeto en ambos intentos. Administrar 2 ensayos por objeto para un total de 4 intentos.</p> <p>Órdenes no relacionadas con objetos: Seleccione al menos una orden que incluya un movimiento ocular, un movimiento de una extremidad o un movimiento oral/ vocalización y preséntela en 4 intentos en intervalos de 15 segundos.</p>	<p>Respuestas claras, precisas y adecuadas que ocurran dentro de los 10 segundos siguientes de los 4 intentos administrados.</p> <p>La puntuación máxima solo se adjudicará cuando los 4 intentos de las 2 órdenes diferentes son realizados.</p>

3	Reproduce Movimiento A la orden	Igual a lo anterior	Tres Respuestas claras de los 4 ensayos que ocurran en cualquiera de las órdenes relacionadas ó no relacionadas con objetos
2	Localiza el sonido	Colóquese detrás del paciente sin que le vea, y presénte un estímulo auditivo (ej., un voz, un ruido...) por el lado derecho durante 5 segundos . Ejecute un segundo intento presentándole el estímulo auditivo desde el lado izquierdo . Repite el procedimiento de arriba un total de 4 intentos, 2 por cada lado .	La cabeza y/o los ojos se orientan a localizar el estímulo en los dos 2 intentos en al menos una dirección. Este ítem es puntuado cuando hay clara evidencia de movimiento de cabeza y/o de ojos. No depende del grado o la duración del movimiento.
1	Percibe el estímulo aunque no localiza (Susto auditivo)	Presente un ruido fuerte sobre la cabeza del paciente, fuera de su vista. Administre 4 intentos.	Pestañeo o parpadeo inmediatamente posterior al estímulo en al menos 2 ensayos .
0	No hay respuesta	Igual a lo anterior	No responde a nada de lo anterior.

GUIA DE ADMINISTRACIÓN Y PUNTUACIÓN

Joseph T. Giacino, Ph.D. and Kathleen Kalmar, Ph.D.

Center for Head Injuries

Edison, New Jersey

Adaptación en castellano – versión julio 2011

Enrique Noé MD PhD

Servicio de Neurorrehabilitación de Hospitales Vithas

www.neurorhb.com

OBSERVACION BASAL Y PROTOCOLO DE ÓRDENES				
ÓRDENES	INTENTO 1	INTENTO 2	INTENTO 3	INTENTO 4
<p>1. Órdenes relacionadas con objetos</p> <p>A. Movimiento ocular Mira a (nombre del objeto 1) Mira a (nombre del objeto 2)</p> <p>B. Movimiento de un miembro Coge el/la (nombre del objeto 1) Coge el/la (nombre del objeto 2.) Toca el/la (nombre del objeto 1) Toca el/la (nombre del objeto 2)</p> <p>2. Órdenes no relacionadas con objetos</p> <p>A. Movimiento ocular No! me mires Mira hacia arriba (al techo) Mira hacia abajo (al suelo)</p> <p>B. Movimiento del miembro a la orden Toca mi mano Toca tu nariz Mueve tu (nombrar una parte del cuerpo).</p> <p>C. Movimiento oral o vocalización a la orden Saca la lengua Abre la boca Cierra la boca Di “aaaa”</p>				
Apertura ocular espontánea	SI:		No:	
Seguimiento visual espontáneo	SI:		No:	
Postura en reposo				
MSD				
MID				
MSI				
MII				

FUNCIÓN VISUAL			
Valor	Ítem	Método	Respuesta
5	Reconoce el objeto	<p>Lo mismo que “Movimiento Consistente A la orden” de la Función Auditiva, sección 2a y 2b.</p>	<p>Tres o cuatro respuestas claras y consistentes a lo largo de los 4 ensayos administrados</p>
4	Localiza el objeto: alcanza	<p>Identifique la pierna o el brazo con mayor rango de movimiento.</p> <p>Para el alcance de las extremidades superiores seleccione 2 objetos de la vida cotidiana (ej: cepillo de dientes, peine...etc.). Para la valoración de extremidades inferiores selecciona un balón al que golpear.</p> <p>Presente el objeto aproximadamente a 20 centímetros a la izquierda o a la derecha del miembro en posición de reposo. El objeto deberá ser colocado en una posición que no esté fuera del campo de visión del paciente. El paciente deberá seguir la instrucción: “Toca el/la (nombre del objeto)” con la pierna o brazo apropiado.</p> <p>La orden podrá ser repetida una vez dentro de cada intervalo de valoración. No de pistas táctiles, que puedan estimular el movimiento del miembro.</p> <p>Presente el objeto 2 veces a la izquierda y 2 veces a la derecha del miembro, en orden aleatorio un total de 4 intentos.</p>	<p>Evalúe la dirección en la cual el miembro se mueve en los 10 primeros segundos del periodo de observación o en caso contrario puntúese como “no movimiento”. El miembro no necesita hacer contacto con el objeto, sólo moverse hacia él.</p> <p>Y</p> <p>El movimiento se ejecuta correctamente en al menos 3 de los 4 intentos administrados.</p>

Valor	Ítem	Método	Respuesta
3	Seguimiento visual	<p>Coloque un espejo de mano a 10-15 centímetros directamente en frente de la cara del paciente y animarle verbalmente al paciente a que se fije en el espejo.</p> <p>Mueva el espejo despacio 45º hacia la derecha e izquierda de la línea media vertical y 45º arriba y debajo de la línea media horizontal.</p> <p>Repita el procedimiento de manera que haga 2 intentos en cada plano.</p>	<p>Los ojos deben seguir al espejo 45º sin perder la fijación en 2 ocasiones en cualquier dirección.</p> <p>Si el criterio anterior no lo cumple, repetir el procedimiento tapando un ojo cada vez (puede usar un parche).</p>
2	Fijación visual	<p>Presente un objeto de un color brillante o luminoso a unos 15-20 cm. de la cara del paciente y muévalo rápidamente hacia arriba, abajo, derecha e izquierda del campo visual, un total de 4 intentos.</p>	<p>Los ojos cambian del punto de fijación inicial y se vuelve a fijar en un nuevo blanco durante más de 2 segundos. Al menos 2 episodios de fijación son requeridos.</p>
1	Amenaza	<p>Evalúe la amenaza visual pasando un dedo a 2 cm. frente del ojo del paciente. Tenga cuidado de no tocar las pestañas o crear una brisa (ábrale los ojos manualmente si es necesario). Hágalo 4 veces en cada ojo.</p>	<p>Parpadeo o pestañeo coincidiendo con la administración del ítem, en al menos 2 ocasiones con cualquiera de los ojos.</p>
0	No hay respuesta	<p>Igual a lo anterior.</p>	<p>No hay respuesta.</p>

FUNCIÓN MOTORA			
Valor	Ítem	Método	Respuesta
6	Uso funcional del objeto	<p>Seleccione 2 objetos comunes (ej: peine, taza...).</p> <p>Coloque uno de estos objetos en la mano del paciente e indíquele: “Muéstrame como usas (nombre del objeto)”. Después realice la misma maniobra con el segundo objeto.</p> <p>Repita el mismo procedimiento con cada objeto un total de 2 intentos con cada objeto.</p>	<p>Los movimientos ejecutados son generalmente compatibles con la función específica de cada objeto (ej: el peine es colocado cerca de la cabeza) en los 4 intentos administrados.</p> <p>Si el paciente no pudiera sostener el objeto por una incapacidad neuromuscular, se anotará en el registro y el ítem no debería ser puntuado.</p>
5	Respuesta motora automática	<p>Observe los automatismos motores tales como rascarse la nariz, coger la barandilla de la cama, etc. que ocurren espontáneamente durante la valoración.</p> <p>Si espontáneamente no se observan automatismos motores, hágale un gesto familiar (ej: saludar) asociado a las siguientes órdenes alternas:</p> <p>“Enséñame como saludas” (demostración gestual).</p> <p>“Voy a saludarte de nuevo. Ahora estate quieto, y no hagas nada” (demostración gestual)</p> <p>“Muéstrame como saludas” (demostración gestual)</p> <p>“Voy a saludarte de nuevo. Ahora estate quieto, no hagas nada” (demostración gestual)</p> <p>En personas con movilidad de miembros limitada se pueden utilizar objetos que involucran actividad oromotora (ej.: cuchara). Ponga el objeto enfrente de la boca del paciente sin tocarle y adminístrele las siguientes series de órdenes alternas:</p> <p>“Muéstrame como utilizas (nombre del objeto).”</p> <p>“Voy a mostrarte el/la (nombre del objeto) de nuevo. No te muevas, estate quieto”</p> <p>“Muéstrame como utilizas (nombre del objeto).”</p> <p>“Voy a mostrarte el/la (nombre del objeto) de nuevo. No te muevas, estate quieto”</p>	<p>Se observan al menos dos automatismos motores durante la sesión y cada episodio puede ser claramente diferenciado de una respuesta refleja.</p> <p>El paciente hace el gesto (ej: saluda) en los intentos 2 y 4 (independientemente de los intentos 1 y 3.)</p> <p>El paciente hace el patrón de movimiento oral (ej: abre la boca cuando le llevas la cuchara a la boca) en los intentos 2 y 4 (independientemente de los intentos 1 y 3).</p>

Valor	Ítem	Método	Respuesta
4	Manipulación de objetos	<p>Coloque una pelota de tenis en el dorso de la mano del paciente y hágala rodar hacia los dedos índice y pulgar sin tocar la palma ni los dedos. Mientras mueve la pelota pida al paciente que: “coja la pelota”.</p> <p>Repetir el procedimiento arriba indicado 4 veces.</p>	<p>El paciente debe en al menos 3 de los 4 intentos administrados: Girar la muñeca y extender los dedos mientras le pasamos el objeto hacia los dedos.</p> <p>Y</p> <p>Sostener el objeto durante al menos 5 segundos sin que intervenga un reflejo de prensión o un incremento del tono flexor de los dedos.</p>
3	Localización del estímulos dolorosos	<p>Extienda las cuatro extremidades del paciente. Ejercer presión (por ejemplo mediante un pellizco) durante 5 segundos en el dedo de una mano o de un pie (utilice la mejor extremidad de cada lado de su cuerpo).</p> <p>Administre dos intentos en cada lado para alcanzar un total de 4 intentos.</p>	<p>El miembro no estimulado debe localizar y contactar con la parte del cuerpo estimulada en al menos 2 de los 4 intentos administrados.</p>
2	Retirada flexora	<p>Extienda las 4 extremidades del paciente. Aplique una fuerte presión en la base de las uñas de cada extremidad (ej: presionar con un lápiz en la cutícula de la uña). Administre un intento en cada extremidad.</p>	<p>Existe una flexión aislada de al menos una extremidad. La extremidad debe retirarse del punto de estimulación. Si la calidad de la respuesta no es suficiente, el ensayo puede repetirse.</p>
1	Postura anómala	<p>Igual al anterior</p>	<p>Flexión lenta o estereotipada • extensión de los miembros superiores y/o inferiores inmediatamente después de aplicar el estímulo.</p>
0	No hay respuesta/Flacidez	<p>Igual al anterior</p>	<p>No hay un movimiento visible después de la aplicación del estímulo doloroso secundario a hipertonía • a un tono muscular flácido.</p>

FUNCIÓN OROMOTORA – VERBAL

Valor	Item	Método	Respuesta
3	Verbalización inteligible	<p>1. Dígale al paciente: “Me gustaría oírle la voz”. A continuación, estimúlele seleccionando 1 de las 3 opciones Auditivas y 1 de las 3 opciones Visuales.</p> <p>2. Deben administrarse un máximo de 3 intentos para cada opción elegida de la escala Auditiva y Visual. Cada opción debe separarse en intervalos de al menos 15 segundos.</p> <p>Auditiva:</p> <p>¿Cómo te llamas?</p> <p>¿Cómo estás hoy?</p> <p>¿Dónde vives?</p> <p>Visual:</p> <p>¿Cómo le llamarías a esto? (mantener un objeto a la izquierda y derecha del campo visual del paciente durante 10 segundos).</p> <p>¿Cuántos dedos te estoy enseñando? (mantener 1 dedo en frente de la derecha y de la izquierda del campo visual del paciente durante 10 segundos).</p> <p>¿Qué parte de mi cuerpo es esta? (señalar la nariz colocándonos en el campo intermedio del paciente)</p>	<p>Se deben cumplir cada uno de los siguientes criterios:</p> <p>1. Cada una de las verbalizaciones debe al menos consistir en una C-V-C (Consonante – Vocal – Consonante). (ej.: PA: no sería válido; PAN: sí es válido). Asegúrese que los objetos elegidos tienen dicha secuencia.</p> <p>Y</p> <p>2. Se deben registrar al menos dos palabras diferentes para evitar que un sonido o una pseudopalabra sea tomada como una palabra. Las palabras no tienen porque hacer referencia al contexto/entorno pero deben ser completamente inteligibles.</p> <p>Y</p> <p>3. Las palabras tanto escritas como mediante tablero de comunicación son aceptadas.</p> <p>Cualquier verbalización que ocurra espontáneamente en cualquier otro momento fuera de la valoración pero fuera adecuada recibirá la puntuación de 3.</p>

Valor	Ítem	Método	Respuesta
2	Movimientos orales / vocalización	Observe los movimientos orales no reflejos, y las vocalizaciones espontáneas o no que ocurran durante la administración de una orden (ver PROTOCOLO DE ÓRDENES)	Aparece al menos un movimiento oral no reflejo y/o una vocalización ocurre espontánea o ante estimulación.
1	Movimientos orales reflejos	Colocar un depresor entre los dientes y/o labios del paciente.	Aparece cierre mandibular o movimientos de succión o masticación.
0	No hay respuesta	Igual al anterior	No hay respuesta a nada de lo anterior.

COMUNICACIÓN

(Sin no hay evidencia de la existencia de comprensión verbal reproducible o comunicación espontánea, esta función no se evalúa)

Punto.	Ítem	Método	Respuesta
2	Funcional: Adecuada	Administre las 6 preguntas del protocolo de comunicación. El examinador puede utilizar las pruebas visuales o auditivas o ambas si es apropiado.	Respuestas claras y certeras en las 6 pruebas visuales o auditivas.
1	No funcional: Intencional	Igual al anterior.	Una respuesta comunicativa claramente discernible dentro de los 10 segundos siguiente a la administración de al menos 2 de las 6 preguntas del protocolo (independientemente de ser acertadas). El examinador debe asegurarse que la respuesta ocurre preferentemente ante estímulos auditivos específicos (ej.: preguntas) y no ante estímulos auditivos no-específicos (ej.: palmadas).
0	No hay respuesta	Igual a lo anterior.	No hay respuestas comunicativas verbales o no verbales en ningún momento.

PROTOCOLO DE COMUNICACIÓN

Orientación situacional

Visuales	Auditivas
<p>Me estoy tocando la oreja? (sin tocarte la oreja)</p>	<p>¿Estoy dando palmadas? Sin dar palmadas</p>
<p>¿Me estoy tocando la nariz? (tocándote la nariz)</p>	<p>¿Estoy dando palmadas? Palmeando</p>
<p>¿Me estoy tocando la nariz? (tocándote la nariz)</p>	<p>¿Estoy dando palmadas? Palmeando</p>
<p>¿Me estoy tocando la oreja? (sin tocarte la oreja)</p>	<p>¿Estoy dando palmadas? Sin dar palmadas</p>
<p>¿Me estoy tocando la nariz? (sin tocarme la nariz)</p>	<p>¿Estoy dando palmadas? Palmeando</p>
<p>¿Me estoy tocando la oreja? (tocándote la oreja)</p>	<p>¿Estoy dando palmadas? Sin dar palmadas</p>

PROTOCOLO DE FACILITACION DEL NIVEL DE ALERTA

GUIA DE ADMINISTRACION

El objetivo de esta intervención es prolongar al máximo el periodo de tiempo en el que el paciente esta alerta (ej.: tiempo en que mantiene los ojos abiertos)

El protocolo se administra en cualquier momento en que se observe que el paciente:

Mantiene los ojos cerrados

Y/O

Deja de atender a órdenes por un periodo de al menos un minuto

El protocolo vuelve a administrarse cuando el paciente

Vuelve a cerrar los ojos

Y/O

Las respuestas conductuales cesan aun cuando mantiene los ojos abiertos

INTERVENCION

Presión Profunda:

Estimular mediante presión profunda aplicada de forma unilateral sobre la cara, cuello, hombro, brazo, mano, pecho, espalda, piernas y pies. Pellizcar la masa muscular tres o cuatro veces. El procedimiento debe aplicarse secuencialmente desde la cara hasta los pies. El examinador debe asegurarse que no existen lesiones locales (fracturas, contusiones, úlceras) o complicaciones sistémicas (ej.: calcificaciones) previo a la intervención

Continuar el mismo procedimiento del punto 1) en el lado contralateral

NIVEL DE ALERTA			
Punto	Ítem	Método	Respuesta
3	Alerta y atento	Observar la consistencia ante órdenes verbales o gestuales.	No hay más de 3 ocasiones en las que el paciente falla o no es capaz de responder a una orden verbal
2	Apertura ocular espontánea	Observar la apertura ocular	Los ojos permanecen abiertos espontáneamente durante el examen sin estimulación
1	Apertura ocular con estimulación	Lo mismo que arriba	Precisa estímulo táctil, doloroso, presión al menos una vez durante el examen para conseguir que el paciente tenga abiertos los ojos
0	No hay respuesta	Ver arriba	No hay apertura ocular

ANEXO X. WESTERN NEURO-SENSORY STIMULATION PROFILE (WNSSP)

WESTERN NEURO-SENSORY STIMULATION PROFILE (WNSSP)	
AROUSAL ATENCIÓN	<p>1 Alerta (0-3) Apertura ocular/ movimientos corporales o faciales a la voz o al tacto o al sacudir la cama/paño húmedo en cara</p> <p>2 Vigilia (0-2) Mayor período de vigilia</p> <p>3 Contacto ocular (0-2)</p> <p>4 Atención a la tarea (0-1) Atención visual o capacidad para atender a las tareas</p>
RESPUESTA AUDITIVA	<p>5 Localización de voz (0-2) Respuesta a un comentario introductorio</p> <p>6 Localización de sonido (0-2) Mejor respuesta a un sonido no verbal <u>Comprensión</u> Ordenes de un paso repetidas una vez</p> <p>7 Agitar la mano (0-5)</p> <p>8 Abrir/cerrar boca (0-5) Sí la boca está habitualmente cerrada, usar la orden “abrir”</p> <p>9 Sacar la lengua (0-5)</p> <p>10 Abrir/cerrar ojos (0-5) Sí los ojos están habitualmente cerrados, usar la orden “abrir”</p> <p>11 Levantar cejas (0-5)</p> <p>12 Movimiento de alguna parte del cuerpo (0-5) Puede ser espontáneo</p>
RESPUESTA VERBAL	<p>13 Vocalización (0-3)</p> <p>14 Expresión facial o gestual (0-2) Excepto movimientos cefálicos SI/NO</p> <p>15 Respuesta Sí/NO (0-2) Verbal o no verbal (dedos, parpadeo o pulsadores externos)</p>

<p>RESPUESTA VISUAL</p>	<p>16 Seguimiento horizontal espejo (0-3)</p> <p>17 Seguimiento horizontal persona (0-3) Caminar lentamente de un lado a otro de la cama/silla</p> <p>18 Seguimiento horizontal imagen (0-3) Foto familiar o tarjeta de felicitación</p> <p>19 Seguimiento horizontal objeto (0-3) Títere o bola de nieve con colores brillantes y partes o componentes con movilidad</p> <p>20 Seguimiento vertical espejo (0-2)</p> <p>21 Seguimiento vertical imagen (0-2)</p> <p>22 Seguimiento vertical objeto (0-2)</p> <p><u>Comprensión:</u> La mejor respuesta a ordenes escritas de un paso “leer la tarjeta y hacer lo que indica”. Puede repetirse la instrucción y señalar la tarjeta una vez</p> <p>23 Abrir boca (0-5) Sí la boca está habitualmente cerrada, usar la orden “abrir”</p> <p>24 Sacar la lengua (0-5)</p> <p>25 Cerrar ojos (0-5) Sí los ojos están habitualmente cerrados, usar la orden “abrir”</p> <p>26 Levantar cejas (0-5)</p> <p>27 Movimiento de alguna parte del cuerpo (0-5) Puede ser espontáneo</p>
<p>RESPUESTA TÁCTIL</p>	<p>28 Localización estímulo táctil (0-2) Toque no doloroso en el hombro fuera del campo de visión / estimulación de ≠ partes del cuerpo con cepillo, toalla áspera, peine</p> <p>29 Estimulación oral (0-2) Estimulación del lábio superior e inferior con la superficie externa de un bastoncillo</p> <p><u>Manipulación de objetos:</u> Esto es un “...”, enseñame cómo se usa</p> <p>30 Manipulación cuchara (0-5) Colocado en el campo de visión o en la mano sí no es capaz de cogerlo</p> <p>31 Manipulación peine (0-5)</p> <p>32 Manipulación lápiz (0-5)</p>
<p>OLFATO</p>	<p>33 Respuesta olfativa (0-2) Estímulos agradables y desagradables</p>
<p>PUNTUACIÓN</p>	

ANEXO XI. GLASGOW COMA SCALE (GCS)

GLASGOW COMA SCALE (GCS)	
APERTURA OCULAR	1 Ninguna 2 Al dolor 3 Al habla 4 Espontanea
RESPUESTA VERBAL	1 Ninguna 2 Sonidos ininteligibles 3 Palabras inapropiadas 4 Conversación confusa 5 Orientada
RESPUESTA MOTORA	1 Ninguna 2 Respuesta extensora 3 Flexión anormal 4 Refleja 5 Localizada 6 A la orden
PUNTUACIÓN TOTAL	

Puntuación ≤8: Estado de coma, lesión cerebral grave

Puntuación 9-12: Lesión cerebral moderada

Puntuación 13-15: Lesión cerebral leve

ANEXO XII. FULL OUTLINE OF UNRESPONSIVENESS (FOUR)

FULL OUTLINE OF UNRESPONSIVENESS (FOUR)	
APERTURA OCULAR	<p>0 Los ojos permanecen cerrados al dolor</p> <p>1 Apertura ocular ante el dolor</p> <p>2 Apertura ocular al habla</p> <p>3 Apertura ocular pero no seguimiento</p> <p>4 Apertura ocular, seguimiento o parpadeo a la orden</p>
RESPUESTA MOTORA	<p>0 No respuesta al dolor o estado mioclónico generalizado</p> <p>1 Respuesta extensora al dolor</p> <p>2 Respuesta flexora al dolor</p> <p>3 Localización al estímulo nociceptivo</p> <p>4 Pulgar o puño hacia arriba o signo de la paz</p>
REFLEJOS TRONCOEN- CEFÁLICOS	<p>0 Ausencia de reflejo corneal, pupilar o de la tos</p> <p>1 Ausencia de reflejo corneal y pupilar</p> <p>2 Ausencia de reflejo corneal o pupilar</p> <p>3 Una pupila dilatada y fija</p> <p>4 Reflejos corneales y pupilares presentes</p>
RESPIRACIÓN	<p>0 Ventilación mecánica o apnea</p> <p>1 Ventilación mecánica</p> <p>2 No intubación, respiración irregular</p> <p>3 No intubación, patrón respiratorio Cheyne-Stokes</p> <p>4 No intubada, patrón respiratorio regular</p>
PUNTUACIÓN TOTAL (0-16)	

ANEXO XIII. POST-ACUTE LEVEL OF CONSCIOUSNESS SCALE (PALOC-S)

POST-ACUTE LEVEL OF CONSCIOUSNESS SCALE (PALOC-S)

COMA

El paciente se encuentra con los ojos cerrados todo el tiempo. No existen ciclos sueño-vigilia.

1. La mayoría de las funciones vitales básicas, tales como la respiración, la regulación de la temperatura corporal y la tensión arterial pueden estar alteradas. No se perciben reacciones ante estimulación. Algunos reflejos (estiramiento, retirada), se observan ante la presencia de estímulos dolorosos. No existen otras reacciones.

ESTADO VEGETATIVO

El paciente presenta ritmo sueño-vigilia, pero no un ritmo adecuado al ciclo día-noche. La mayor parte de las funciones vitales son normales. No se requiere ventilación asistida para la respiración.

2. Muy pocas respuestas (Hiporreactivo):

Por lo general, no existen respuestas tras estimulación. A veces aparecen respuestas reflejas retardadas ante estímulos nociceptivos.

3. Estado reflejo:

Los estímulos a menudo provocan estiramiento, retirada o aumento del tono, sin una intencionalidad apropiada. En ocasiones, estos estímulos dan lugar a un estiramiento o flexión masivos. Pueden observarse movimientos oculares erráticos, sin seguimiento. A veces aparecen muecas o expresiones faciales tras la estimulación.

4. Alto nivel de actividad y/o reacciones en las partes del cuerpo estimuladas:

Generalmente existen movimientos espontáneos no dirigidos. La estimulación provoca la retracción del miembro. Existe orientación hacia el estímulo, sin fijación. Hay seguimiento al movimiento de personas o cosas, sin fijación.

ESTADO DE RESPUESTAS MÍNIMAS

El paciente se mantiene despierto la mayor parte del día.

5. Estado de transición:

Existe fijación y seguimiento ocular de personas y objetos. Aparecen reacciones dirigidas a estímulos. Se observan comportamientos o acciones automáticas (por ejemplo, abrir la boca cuando se acerca la comida, o dirigir la atención hacia personas u objetos). Pueden aparecer reacciones emocionales (llorar, reír), ante estímulos conocidos o familiares.

6. Reacciones inconsistentes:

El paciente obedece a órdenes simples de manera ocasional. Dependencia total. El paciente tiene severas limitaciones cognitivas, y las pruebas neuropsicológicas son imposibles de realizar. El nivel de alerta fluctúa, pero es bajo, generalmente.

7. Reacciones consistentes:

El paciente obedece órdenes simples y presenta un nivel de alerta alto y estable, si bien persisten múltiples alteraciones cognitivas. Dependencia completa.

ESTADO CONSCIENTE

8. El paciente se encuentra alerta, y reacciona de forma espontánea a su entorno. Es posible establecer una comunicación funcional, aunque requiera soporte técnico para ello. Alteraciones neuropsicológicas y conductuales pueden permanecer presentes.

ANEXO XIV. MOTOR BEHAVIOURAL TOOL REVISED (MBT-R)

MOTOR BEHAVIOURAL TOOL REVISED (MBT-R)		
1+	Movimientos espontáneos no reflejos	Observación del paciente sin estimulación. Al menos un movimiento no reflejo definido como un patrón motor intencional no estereotipado, no contextualizado y no repetitivo
2+	Respuesta a ordenes	Cualquier respuesta registrable a una orden
3+	Fijación o seguimiento visual	Fijación o seguimiento visual claramente discernible en cualquier dirección
4+	Respuestas en un contexto motivacional	Cualquier incremento de respuestas motoras no reflejas que se producen en un contexto significativo (voz materna, el nombre del paciente)
5+	Respuestas defensivas ante una estimulación nociceptiva: pezón	Pellicar el pezón del paciente mientras se mantiene su brazo (menos afecto) entre su cuerpo y el brazo del examinador. Cualquier intento de apartar el brazo del examinados que no sea una postura estereotipada que implique extensión y rotación interna del brazo.
6+	Respuestas defensivas ante una estimulación nociceptiva: base de las uñas	Presión profunda sobre la base de las uñas de las cuatro extremidades. Cualquier movimiento de los miembros que difiera de una respuesta refleja en orientación y músculos implicados es puntuada como defensiva.
7+	Respuesta a estímulos nociceptivos: mueca	Observación de al menos una mueca durante la estimulación nociceptiva.
8-	Respuestas motoras o neurovegetativas anormales a una estimulación nociceptiva	Observación de una flexión o extensión estereotipada y lenta del miembro superior/inferior tras una estimulación nociceptiva o una respuesta vegetativa (taquicardia, hipo/hiperventilación, hipertensión, sudoración excesiva, etc.)
9-	Roving ocular o ausencia de reflejo oculo-cefálico	El roving ocular es típico de la encefalopatía metabólica e indica una disfunción cerebral difusa. Las respuestas oculo-cefálicas implican una preservación tronco-encefálica.



Signo positivo *

Signo negativo *





**ANEXO XV. SIMPLIFIED EVALUATION OF CONSCIOUSNESS DISORDERS
(SECONDS)**


Paciente: Examinador: Fecha: Hora:

Si seguimiento de órdenes

<p>Orden 1: /3 2: /3 3: /3 Orden escrita: /3</p> <p>→ El paciente responde al menos 2 veces a una de las órdenes (=puntuación 6)</p>	<p>A.- Observación</p> <p>B.- Seguimiento de órdenes (6 puntos)</p> <p>3x3 órdenes orales 10'' de intervalo entre órdenes (1x3 órdenes escritas sí 0/3) Parar sí 2 órdenes (3/3)</p>	
<p>Código si: Código no:</p> <p>Respuestas: ... /5 <input type="checkbox"/> Verbal <input type="checkbox"/> Autobiográficas Correctas: ... /5 <input type="checkbox"/> Escrita <input type="checkbox"/> Situacional</p> <p>→ El paciente responde (incluso incorrectamente) al menos 3 de las preguntas (= 7 puntos)</p> <p>→ El paciente responde correctamente a las 5 preguntas (= 8 puntos)</p>	<p>C.- Comunicación</p> <p><input type="checkbox"/> Intencional (7 puntos) <input type="checkbox"/> Funcional (8 puntos)</p> <p>Preguntas autobiográficas Nombre (no), fecha de nacimiento (si), nombre (si), fecha de nacimiento (no), niños (si/no)</p> <p>Sí respuestas incorrectas: preguntas situacionales Lugar (si), lleva sombrero (no), lugar (no), tocar la mano (si), tocar la cara (no)</p>	

Si no seguimiento de ordenes

<p>Horizontal: ... /2 Vertical: ... /2</p> <p><input type="checkbox"/> Espontanea <input type="checkbox"/> Espejo <input type="checkbox"/> Apertura manual</p> <p>→ El paciente realiza 2 seguimientos visuales de al menos 2 segundos (= punt 4)</p>	<p>D.- Seguimiento visual (4 puntos)</p> <p>Persona/espejo a 30 cm de la cara</p> <p>Cada movimiento en eje horizontal y vertical = 4'' (→←↑↓)</p>	
<p>Superior Izdo: ... /1 Superior dch: ... /1</p> <p>Inferior Izdo: ... /1 Inferior dch: ... /1</p> <p><input type="checkbox"/> Espontanea <input type="checkbox"/> Espejo <input type="checkbox"/> Apertura manual</p> <p>→ El paciente realiza 2 fijaciones visuales de al menos 2 segundos (= 3 puntos)</p>	<p>E.- Fijación visual (3 puntos)</p> <p>Persona/espejo a 30 cm de la cara</p> <p>Estímulo presente en cada cuadrante</p>	
<p>Izquierdo: ... /1 Derecho: .../1</p> <p>Anticipaciones: ... /2</p> <p>→ El paciente toca el punto de estimulación al menos una vez con la mano no estimulada (= 2 puntos)</p> <p>→ El paciente muestra al menos dos anticipaciones (= 6 puntos)</p>	<p>F.- Localización del dolor (2 puntos)</p> <p>Informar al paciente</p> <p>5'' de presión en la base de la uña</p> <p>1 intento por cada mano</p>	
<p>.....</p> <p>→ El paciente presenta al menos una conducta intencional (5 puntos)</p>	<p>G.- Conducta intencional (5 puntos)</p> <p>Ejemplo: rascarse, coger las sábanas, cogerse a la cama, reír / llorar de forma contextualizada)</p>	

<p>0-25% / 25-50% / 50-75% / 75-100%</p> <p>Espontáneo / Auditivo/ Táctil / Dolor</p> <p>→ El paciente presenta al menos una apertura ocular durante la sesión (= 1 punto)</p>	<p>H.- Arousal</p> <ul style="list-style-type: none">- Apertura ocular (1 punto)- No arousal (0 puntos) <p>Registrar el % de tiempo que tiene los ojos abiertos y los estímulos administrados</p>	
--	---	--

DIAGNÓSTICO: Coma (0) / SVSR (1) / EMC – (2-5) / EMC + (6-7) / Fuera EMC (8)

ANEXO XVI. THE NOCICEPTION COMA SCALE-REVISED

THE NOCICEPTION COMA SCALE-REVISED

Respuesta Motora

- 3.- Localización de la estimulación dolorosa
- 2.- Retirada Flexora
- 1.- Postura anormal
- 0.- Ninguna/flácido

Respuesta Verbal

- 3.- Verbalización (inteligible)
- 2.- Vocalizaciones
- 1.- Gemidos
- 0.- Ninguno

Expresiones faciales

- 3.- Llanto
- 2.- Muecas
- 1.- Movimientos orales reflejos/susto
- 0.- Ninguno

ANEXO XVII. COMA RECOVERY SCALE PEDIATRIC (CRS-P)

COMA RECOVERY SCALE PEDIATRIC (CRS-P)									
Paciente:	Fecha lesión:								
Etiología:	Examinador:								
Fecha valoración:									
FUNCION AUDITIVA (el único cambio es el empleo de juguetes como estímulo para incentivar respuesta a órdenes)									
4 – Movimiento consistente a la orden*									
3 – Reproduce movimiento a la orden*									
2 – Localiza el sonido									
1 – Percibe, pero no localiza (susto auditivo)									
0 – No hay respuesta									
FUNCION VISUAL (el único cambio es el empleo de juguetes como estímulo para incentivar reconocimiento/localización)									
5 – Reconoce el objeto*									
4 – Localiza el objeto: alcanza*									
3- Seguimiento visual*									
2 – Fijación visual*									
1 – Amenaza									
0 – No hay respuesta									
FUNCION MOTORA									
6 – Uso funcional del objeto+									
5 – Respuesta motora automática*									
4 – Manipulación de objetos*									
3 – Localización de estímulos dolorosos*									
2 – Retirada flexora									
1 – Postura anómala									
0 – No hay respuesta / Flacidez									
FUNCION OROMOTORA/VERBAL									
3 –Verbalización inteligible*									
2 – Movimientos orales / Vocalización									
1 – Movimientos orales reflejos									
0 – No hay respuesta									

COMUNICACIÓN							
2 – Funcional: adecuada+							
1 – No funcional: intencional*							
0 – No hay respuesta							
NIVEL DE ALERTA							
3 – Alerta y atento*							
2 – Apertura ocular espontánea							
1 – Apertura ocular con estimulación							
0 – No hay respuesta							
PUNTUACION TOTAL							

V. ESTIMULACION BASAL Y MULTISENSORIAL

Lucia Torres¹, Anny Maza², José Olaya¹, Sabrina Llorens¹ y Camila Ippoliti¹

¹Servicio de Neurorrehabilitación de Hospitales Vithas

²Neurorehabilitation and Brain Research Group, Universitat Politècnica de València

1. INTRODUCCIÓN

Como hemos visto en capítulos anteriores, los pacientes que clínicamente se encuentran en esta situación, presentan una conciencia alterada de sí mismos y del entorno. **Por un lado, su percepción interna está alterada y por otro su capacidad para procesar la información que reciben a través de los sentidos e interactuar con el entorno se encuentra muy limitada.** En definitiva, la falta de interacción que presentan estas personas no es más que el reflejo **de su incapacidad para procesar en tiempo real la información a la que están sometidos en su día a día.**

Uno de los principales objetivos terapéuticos de esta población es estimular la percepción interna y mejorar la integración de la información sensorial que se les ofrece, optimizando así su relación con el entorno, y favoreciendo el aprendizaje. Para ello existen distintas **técnicas de estimulación** que de manera organizada y regulada de manera que el paciente pueda procesar la información y esto le permita una mayor conexión con su cuerpo y con el mundo que le rodea. Esto dará paso a la aparición de más y mejores respuestas que supondrán avances en su nivel de conciencia.

2. TÉCNICAS DE ESTIMULACIÓN

Las **técnicas de estimulación basal y multisensorial** se fundamentan en la necesidad básica de interacción del ser humano y tienen como objetivo mejorar el nivel de alerta, la percepción de uno mismo y el nivel de conexión con el entorno a través de respuestas provenientes de los distintos canales sensoriales.

Estas técnicas de estimulación forman parte de una intervención **globalizada** que debe aplicarse de forma **individualizada**, es decir, ajustándose a las capacidades, necesidades e intereses de cada persona y considerando sus particularidades. El objetivo de estas técnicas es el de promover la **interacción paciente-terapeuta y paciente-entorno** a través de la aplicación guiada y estructurada de una serie de estímulos.

Para su administración, el **terapeuta** debe mostrar una actitud empática y respetuosa, dirigirse a la persona con un lenguaje claro y conciso y anticiparle lo que va a suceder, con el objeto de dar confianza y ayudar a la persona a focalizar su atención. También resulta esencial prestar especial atención a las características del **entorno**. **En concreto, el entorno** debe ser un ambiente tranquilo y sin distractores, con una temperatura agradable y una luz tenue, pudiendo incluir algún sonido ambiente o música relajante. Estas técnicas se rigen por una serie de principios:

- ✓ **Principio de ritmo:** los ritmos biológicos básicos como el del corazón y la respiración ayudan al paciente a centrarse y situarse en el mundo.
- ✓ **Principio de latencia:** las respuestas suelen aparecer de forma demorada, por lo que el terapeuta debe saber esperar y respetar los ritmos naturales de respuesta de los pacientes, hacer pausas y ofrecer tiempos de espera.
- ✓ **Principio de simetría:** Se estimulará y trabajará se forma simétrica el cuerpo para proporcionar una imagen corporal normalizada.
- ✓ **Principio de equilibrio:** la intervención debe estar organizada y estructurada para para transmitir un equilibrio armónico.

2.1 Estimulación Basal

El concepto de **estimulación basal** fue desarrollado en los años 70 por el profesor Andreas Frohlich, especialista en la educación de niños con severas discapacidades. El término “**estimulación**” incluye todas las técnicas o actividades que facilitan o generan las condiciones que permiten al individuo desplegar sus capacidades y desarrollarse. Por su parte, el término “**basal**” hace referencia al conjunto de estímulos que se basan en las percepciones básicas intrauterinas.

La estimulación basal es un modelo de intervención globalizada que busca el desarrollo integral de la persona. Esta técnica se basa en la premisa de que, desde el nacimiento hasta la muerte, y a pesar de las grandes limitaciones que pueda tener una persona, son posibles y tienen sentido nuevos procesos de desarrollo y comunicación; entendiendo el desarrollo como un proceso activo en el cual el individuo construye conocimientos constantemente a partir de la interacción con su entorno. El **objetivo** de la estimulación basal es ayudar a las personas a sentir los límites de su propio cuerpo, a experimentarlo personalmente y a sentir

el mundo que los rodea y la presencia de otros. Esta técnica se centra en las tres percepciones básicas vinculadas al desarrollo intrauterino (Figura 33).

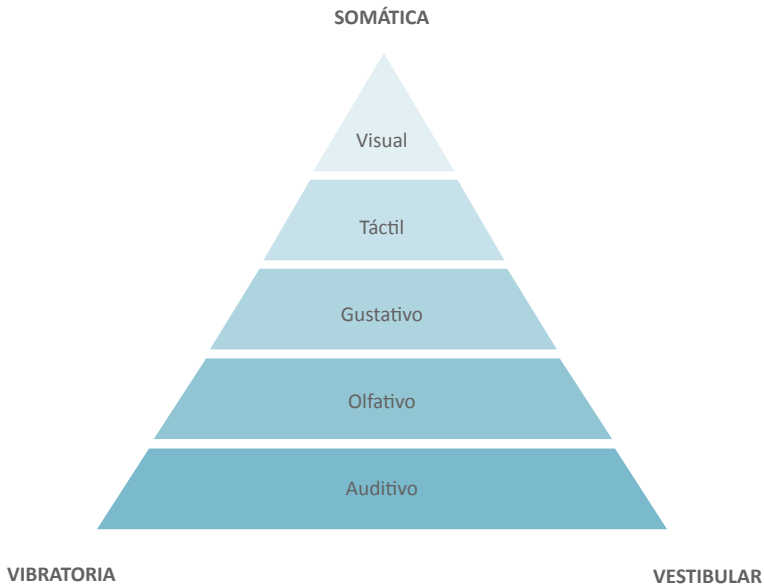


Figura 25. Estimulación basal y multisensorial. Percepciones básicas

Percepción somática

Se refiere a la capacidad de **sentir el propio cuerpo** a través de la piel, la musculatura y las articulaciones. De todas ellas, la **piel** juega un papel especialmente importante ya que constituye el primer límite entre el individuo y el mundo y presenta un desarrollo muy precoz como órgano perceptivo.

El cuerpo es capaz de percibirse a sí mismo (propiocepción) y de percibir su propio movimiento (cinestesia), pero sobre todo, percibe todo aquello que entra en contacto con él a través de la piel (percepción táctil). La estimulación somática permite sentir el propio cuerpo, sus límites, la posición y el movimiento, el tacto, la temperatura, la presión, la tensión, el dolor, etc.

Experiencias cotidianas como sentir el aire fresco o los rayos de sol sobre el cuerpo, la ducha o el baño en una piscina, tumbarse sobre el

césped o la arena, las caricias y los abrazos y el contacto con animales o mascotas son una fuente muy enriquecedora de estímulos somáticos. Más allá de estas actividades una de las principales técnicas empleadas en la estimulación somática son los **masajes**, corporales y faciales, que se realizan en base a las siguientes premisas:

- ✓ Ser especialmente cuidadoso con las **condiciones ambientales**. La estimulación debe realizarse en un espacio tranquilo y sin distractores, con una temperatura y una luminosidad agradables para la persona.
- ✓ Colocar a la persona en una **posición cómoda** y guardando una correcta alineación de los segmentos corporales.
- ✓ Cubrir **toda la superficie corporal** (brazos, tórax, abdomen, piernas...) con maniobras suaves y rítmicas.
- ✓ Los movimientos se realizarán de **proximal a distal** (desde el hombro hacia la mano y desde la cadera hacia los pies) y siguiendo el **principio de simetría** (primero un hemicuerpo y después al otro)
- ✓ El **contacto** y el apoyo manual que ejerce el terapeuta debe ser **firme y constante** para transmitir confianza y seguridad.
- ✓ Emplear distintas cremas o aceites aromáticos, considerando las preferencias de la persona.

Percepción vibratoria

La percepción vibratoria, facilita la **percepción interna** del cuerpo a partir de **ondas vibratorias**. En la etapa intrauterina el latido del corazón, la respiración y la voz de la madre, el sonido de la circulación sanguínea, el peristaltismo del estómago y los intestinos y los sonidos externos proporcionan unas ondas sonoras que son percibidas en forma de vibración a través de los huesos y otras cajas de resonancia. Los **objetivos** de la estimulación vibratoria son la percepción interna del propio cuerpo y los huesos, mejorar el nivel de alerta y los procesos atencionales básicos, reforzar la audición y la escucha interna y disminuir la tensión muscular.

La estimulación consiste en la aplicación del estímulo vibratorio sobre los salientes óseos. Los estímulos se aplicarán de **distal a proximal** (talón, maléolo externo, maléolo interno, rótula, epicóndilo interno, espina iliaca antero-superior, muñeca, codo, hombro, clavícula) y **cubriendo ambos hemicuerpos** (principio de simetría). Los estímulos vibratorios no deben

superar los 20 segundos y, al igual que en la estimulación somática, prestaremos especial atención a las características del entorno (ambiente tranquilo, temperatura agradable, luz tenue, música relajante, etc.) y la postura de la persona. Para generar los estímulos vibratorios podemos emplear instrumentos musicales (xilófono, tambor, etc.), aparatos vibradores (cepillo de dientes, masajeadores, etc.), aparatos que transforman la voz en vibraciones sensibles, cajas de resonancia, etc.



Figura 26. Material empleado para la estimulación vibratoria

Percepción vestibular

Permite percibir el **equilibrio** a través de la exposición a los efectos de la gravedad y la posición corporal en el espacio. El oído interno y la visión juegan un papel esencial en el equilibrio y el control postural. La estimulación vestibular permite:

- Experimentar la gravedad y la orientación espacial.
- Percibir del movimiento y su secuenciación.
- Reafirmar el equilibrio y favorecer el tono muscular.
- Aumentar la atención y la alerta.
- Activa el sistema visual.
- Reforzar y recuperar el esquema corporal.
- Entrar en relación con el entorno.

Como **actividades prácticas** se proponen ejercicios en la pelota Bobath (movimientos en decúbito supino, decúbito prono, laterales y en sedestación), uso de columpios, balancines, mecedoras e incluso experimentar los efectos de flotación en el agua.

Durante el desarrollo de la estimulación basal debemos **observar** detenidamente a la persona para detectar e identificar las posibles respuestas a los estímulos aplicados. Debemos **anticiparle** las acciones que vamos a realizar y los estímulos que vamos a aplicar de una manera clara y sencilla. Las posibles respuestas pueden no producirse de manera inmediata, por lo que debemos conocer que respuestas podemos esperar en función de su situación neurológica y ofrecer un tiempo extra para que la respuesta pueda producirse. La fatiga es uno de los signos característicos de esta población, por lo que debemos **evitar la sobreestimulación** y proporcionar y respetar **periodos de descanso**. Por último, durante la estimulación debemos procurar un **contacto continuado** para no provocar sobresaltos y transmitir seguridad y confianza y considerar aspectos como la presión, la velocidad, la temperatura, el ritmo, la superficie y la zona de contacto, la dirección, la duración, la textura, etc.

2.2 Estimulación multisensorial

El objetivo de la **estimulación multisensorial** es proporcionar todo un conjunto de sensaciones y estímulos sensoriales específicos para favorecer la **construcción de aprendizajes y comprender el mundo** que nos rodea. Con este trabajo se intenta incentivar la asimilación de la información sensorial y de esa manera poder mejorar su relación no solo con las personas que lo rodean sino también con su entorno haciendo más sencillos los aprendizajes que se produzcan en él.

- ✓ Partir de una **valoración** que nos permita establecer un perfil sensitivo y definir necesidades y objetivos. Debemos reevaluar de forma regular
- ✓ **Priorizar la integración propioceptiva, táctil y vestibular** (estimulación basal) para asentar las bases del resto de desarrollos. Una vez la persona sea consciente de su propio cuerpo y de sus movimientos, podrá responder de forma adaptativa a cualquier estímulo y ser capaz de integrar las demás sensaciones de forma adecuada.
- ✓ Deben estimularse **todos los sentidos** (olfato, oído, vista, gusto y tacto) de forma graduada y al nivel en el que el paciente puede responder.
- ✓ Los estímulos deben presentarse adecuadamente en cantidad y calidad. **Evitar la sobreestimulación**, proporcionando y respetando períodos de descanso.
- ✓ Considerar que la respuesta a la estimulación no siempre es inmediata. Debemos adecuarnos al **ritmo** de respuesta del paciente.

- ✓ Antes de cualquier tipo de estimulación es esencial que adecuemos **el ambiente** (temperatura agradable, luz tenue, ausencia de distractores) y nos aseguremos de que el paciente se encuentra en una **posición cómoda**.
- ✓ Contar con un **espacio y un entorno adecuados**. Las salas multisensoriales se utilizan para proporcionar información de diferentes canales sensoriales y enseñar a interpretar e integrar los estímulos de los diferentes sentidos con el fin de enriquecer las experiencias sensoriales y ampliar el conocimiento del mundo.
- ✓ **Estrategias de anticipación** para transmitir confianza y seguridad en el proceso. Debemos verbalizar continuamente que es lo que se está haciendo y qué es lo que va a suceder a continuación, así como reforzar sus logros
- ✓ **La observación y el registro** son fundamentales para avanzar. Las respuestas o reacciones suelen aparecer de forma gradual y retardada, por lo que es importante que registremos cualquier indicio o respuesta y las condiciones en las que se ha producido.
- ✓ Previo a la intervención se debe practicar una técnica de **acercamiento global** al paciente, con la que se pretende darle confianza y ayudarle a volver a dar sentido al mundo que le rodea.

Estimulación olfativa

Los objetivos de la estimulación olfativa son la percepción y la discriminación de olores, la asociación de un olor a un sabor y la anticipación de una situación por el olfato. Podemos emplear sustancias básicas (café, limón, menta, etc.) o complejas (esencias, anís, violetas, lavanda, tomillo, etc.), sustancias que facilitan el estornudo (pimienta, eucalipto, etc.), esencias, velas aromáticas, etc. A continuación, se detallan algunas ideas prácticas que pueden emplearse en el manejo de estos pacientes.

- ✓ Aproveche **actividades cotidianas** para exponer a la persona a estímulos olfativos usando gel de baño con aroma, jabones olorosos, colonia, desodorante, polvos de talco, pasta de dientes, laca, crema o loción para después del afeitado, etc.
- ✓ Ofrezca a la persona **experiencias al aire libre** ricas en estímulos olfativos: el aroma de las flores (rosas, azahar, claveles, etc.) o la montaña, el olor a césped recién cortado o a tierra húmeda, etc. También puede exponer a la persona a los olores del vecindario como la panadería, la gasolinera, la pastelería, etc.

- ✓ La cocina es un entorno especialmente rico para la estimulación olfativa: el olor a guisos o a café recién hecho, el uso de especias y hierbas (canela, menta, chocolate, ajo orégano, tila, etc.) y el aroma a distintas frutas y verduras como limón, naranjas, manzana, plátano, cebollas, coliflor, pepinillo, etc.
- ✓ Utilice un aroma distinto para cada habitación de la casa empleando ambientadores, difusores de esencias y/o use velas aromáticas.

Estimulación gustativa

Con la estimulación gustativa podemos trabajar la percepción y discriminación de sabores y texturas y la asociación de un sabor a un olor. Por los posibles peligros que conlleva (aspiraciones-neumonías) antes de realizar una estimulación gustativa un especialista debe confirmarnos que se trata de un proceso seguro.

Emplearemos **cucharillas, paletas o bastoncillos** para asegurarnos que administramos un pequeño volumen de las sustancias. Se presentarán alimentos/sustancias con **distintos sabores y texturas** que permitan el **contraste**. Podemos emplear:

- Sabores dulces: azúcar, miel, manzana, fresa, cereales suaves, golosinas, etc.
- Sabores agrios: limón, pomelo, lima, nata líquida, yogurt, pepinillos, etc.
- Sabores ácidos: chocolate ácido, té, café, vinagre, canela, mostaza, etc.
- Sabores salados: sal, patatas fritas, anchoas, aceitunas, etc.

Estimulación auditiva

Cuando realicemos la estimulación auditiva debemos procurar un **ambiente tranquilo**, emplear **estímulos significativos** (voces o canciones conocidas, sonidos cotidianos, etc.), estimular **ambos oídos** de forma independiente y comenzar con sonidos más suaves para ir aumentando progresivamente la intensidad. Una vez aplicado el estímulo debemos **observar** detenidamente a la persona para tratar de identificar reacciones o respuestas asociadas a la estimulación (reacciones emocionales, gestos, muecas, aumento del ritmo cardiaco, etc.). Entre las posibles respuestas podemos encontrar sobresaltos ante un estímulo fuerte, gestos o muecas, respuestas emocionales (risa, llanto...), un aumento del ritmo

cardíaco y/o orientar la cabeza o dirigir la mirada hacia la fuente del sonido (localización).

Podemos emplear instrumentos musicales (diapasón, campanilla, cascabel, etc.), sonidos cotidianos (grabación de la voz de familiares o amigos, móvil, timbre, despertador, etc.), música significativa (melodías, canciones, sonidos inmersivos...) u objetos cotidianos que puedan resultar sonoros (papel de celofán, legumbres secas en bote, silbatos...). A continuación, se detallan algunas ideas prácticas:

- ✓ Escuche **música significativa o sonidos inmersivos**.
- ✓ Escuche **sonidos cotidianos** (timbre, sonido del móvil o de los electrodomésticos, aplausos, sonidos de animales, etc.).
- ✓ Utilice **instrumentos de música** (empezar con los más suaves y progresar hacia los más intensos), objetos que hacen sonido cuando se mueven o materiales que hagan ruido. Por ejemplo: doblar o estrujar papel de celofán, papel de envolver, periódicos, etc.
- ✓ Coloque una pulsera de cascabeles en la muñeca o en los tobillos e incítele a moverse.
- ✓ Salude y converse con la persona sobre temas significativos.
- ✓ Cante **canciones sencillas** que se acompañen de movimiento, puede utilizar el cartón del rollo de cocina como altavoz.
- ✓ Emita **sonidos a través de un globo** colocado en el cuerpo o en la cara de la persona.
- ✓ Ponga las manos de la persona en la boca, garganta, pecho, nariz y canturree o emita sonidos vocálicos y consonánticos.



Figura 27. Material empleado para la estimulación auditiva

Estimulación visual

A través de la estimulación visual podemos estimular la fijación de la mirada, el seguimiento visual, la reacción ante los estímulos luminosos y la discriminación entre distintos objetos, colores y formas.

Se recomienda el uso de **estímulos significativos y contrastados** (por ejemplo: un objeto rojo sobre un fondo blanco) que presentaremos dentro de su campo de visión, aproximándonos a la persona desde distintas posiciones (arriba-abajo, derecha-izquierda). Para estimular el seguimiento visual (seguir con la mirada un estímulo en movimiento) se recomienda el uso de un **espejo** que moveremos lentamente dentro su campo de visión. Como material podemos emplear luces o pelotas de colores, fibra óptica, cintas luminosas, linternas, velas, objetos reales, tarjetas de imágenes, fotos, diapositivas, vídeos, etc. Debemos evitar el uso de luces intermitentes de alta intensidad (tipo feria).



Figura 28. Estímulos visuales contrastados

Estimulación táctil

La **estimulación táctil** nos permite trabajar la tolerancia al contacto físico y la percepción del propio cuerpo y de experiencias táctiles (temperatura, distintas texturas, presión, etc.). La aplicación de los estímulos debe realizarse **desde la cabeza hacia los pies**, de **proximal a distal** y siguiendo el **principio de simetría** (un hemicuerpo y después el otro). Para acentuar la percepción de los estímulos se debe alternar la aplicación de **estímulos contrastados** (frio-calor, suave-áspero, etc.)

Podemos comenzar con materiales que proporcionen un tacto grosero (amplia superficie de contacto) para progresar hacia un tacto fino

(algodón, plumas, pinceles, etc...). A continuación, se detallan algunas ideas prácticas:

- ✓ **Masajes** con cremas, aceites aromáticos, exfoliantes, etc. Podemos aprovechar actividades cotidianas para realizar la estimulación (crema después de la ducha, la loción de afeitado...)
- ✓ **Baños** o rociado de agua a distintas temperaturas o presiones.
- ✓ Aplicación de estímulos a **distintas temperaturas**: bolsa de hielo, una cuchara previamente colocada en el congelador o una bolsa de semillas calentada en el microondas. También podemos aplicar aire con un abanico o con un secador de pelo. Debemos tener especial precaución con las posibles alteraciones de la sensibilidad para no generar quemaduras o lesiones en la piel.
- ✓ **Rociar** el cuerpo o una parte de él con distintos materiales como arena, agua, legumbres, pelotas, papelitos tipo confeti, etc.
- ✓ Aplicación de estímulos con **distintas texturas o pesos**: guante exfoliante, algodón, cepillos, lija, corcho, arena, plastilina, arcilla, mantas suaves, pelotas de distintas texturas, lastres, etc.
- ✓ **Experiencias cotidianas**: tomar sol, sentir el aire fresco en la piel, un baño, el secado con una toalla, tumbarse sobre la arena, el césped o distintas superficies (colchón de aire, colchoneta...)

2.3 Salas Snoezelen

Para la aplicación de las técnicas de estimulación se recomienda la utilización de **salas multisensoriales** también denominadas *Snoezelen* (palabra de origen holandés que surge de la combinación de los términos *snuffelen*, explorar y *doezelen*, relajarse).

Las **salas Snoezelen** son espacios interactivos diseñados para estimular, de manera controlada, los sentidos y la relajación y, generar experiencias que ayuden a los usuarios a dar significado a las sensaciones que perciben. Previo a la experiencia sensorial, es importante el establecimiento de una buena relación terapeuta-usuario basada en la confianza mutua, que facilite el descubrimiento del entorno a través de distintos estímulos sensoriales. Existen distintos de salas en función de su finalidad terapéutica:

- **Sala blanca**: donde se busca la relajación, la seguridad, el confort y la estimulación por medio del descubrimiento, la espontaneidad.

- **Sala negra:** caracterizada por su interior negro y luz morada fluorescente que implica que determinados colores resplandezcan bajo el enfoque de esta luz. Favorece el aprendizaje, la oportunidad de movimiento y la búsqueda de la sorpresa, con potente actividad estimuladora.
- **Sala de aventura:** caracterizada por el material que contiene. Elementos que favorecen la actividad perceptivo-motora y sensorial y permiten un mayor control del entorno a través del juego, el movimiento, el ruido, etc.

Las salas Snoezelen no son espacios estandarizados, sino que deben adecuarse y dotarse de material específico en función de su finalidad.

Entre el posible material que podemos incluir destaca:

Elementos visuales:

- Fibra óptica
- Proyector de luz o imágenes
- Columna de burbujas
- Linternas
- Papeles de pared con efectos de luz

Elementos táctiles:

- Piscina de bolas
- Paneles táctiles
- Cojín táctil
- Material vibratorio

Elementos auditivos:

- Silla musical
- Panel de sonido
- Equipo de música
- Instrumentos musicales

Elementos olfativos:

- Difusores de aromas
- Olores relacionados con rutinas diarias
- Perfumes de personas conocidas

Elementos vestibulares:

- Cama de agua (termorregulada)
- Columpios y hamacas

Elementos propioceptivos:

- Suelo vibrante
- Piscina de bolas
- Material vibratorio

Un elemento de creciente incorporación en las salas Snozelen son los sistemas de realidad virtual que proporcionan experiencias inmersivas y vivencias personalizadas de acuerdo a los gustos y preferencias del usuario. Los dispositivos desarrollados pueden estar integrados por gafas de RV, que cuentan con un diseño ligero, adaptable y cómodo, dispositivos de sonido envolvente y sensores de movimiento que colocados alrededor del torso del usuario le permiten sentir mediante vibraciones, los estímulos presentados.



Figura 29. Sala de estimulación Snozelen

3. REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

En aquellas personas en EMC+ o en fase de emergencia hacia estado confusional o cuadros de deterioro cognitivo graves, es posible abordar la rehabilitación de algunas funciones cognitivas como la atención, la orientación, la memoria, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y la comunicación. El perfil neuropsicológico de esta población se caracteriza por:

- Desorientación en persona, espacio y/o tiempo
- Severas dificultades atencionales
- Enlentecimiento psicomotor
- Déficit mnésico que puede afectar a los acontecimientos pasados (memoria retrógrada) o a la capacidad de aprendizaje de nueva información.
- Marcada fatiga mental y física

3.1 Rehabilitación de la atención

Los déficits atencionales son una de las secuelas más prevalentes y con mayor repercusión funcional tras una lesión cerebral, ya que la atención interviene en todas las actividades que realizamos de forma cotidiana e influye en el normal desarrollo del resto de funciones cognitivas. Esta población presenta una marcada afectación de los procesos atencionales más básicos como son el nivel de alerta o arousal, la atención focal y la atención sostenida. El abordaje terapéutico de estos problemas, debe realizarse de forma jerarquizada atendiendo de forma secuencial a su nivel de complejidad:

- **Alerta o Arousal:** se trata del nivel atencional más básico y corresponde al estado generalizado de receptividad a los estímulos y a la preparación de respuestas.
- **Atención focal:** capacidad para responder a estímulos visuales, auditivos o táctiles específicos.
- **Atención sostenida:** Capacidad para mantener una respuesta conductual consistente en una actividad continua y repetitiva durante un periodo de tiempo determinado.

Los principios generales que deben guiar la rehabilitación de los procesos atencionales básicos son:

PRINCIPIOS BÁSICOS PARA LA REHABILITACIÓN DE LA ATENCIÓN

- ✓ Establecer **periodos de descanso** durante la actividad (comenzar con 5 minutos de descanso por cada 15 minutos de actividad y continuar según tolerancia)
- ✓ **Eliminar los distractores** ambientales: sala alejada de ruidos externos, evitar interrupciones, etc.
- ✓ Hablar de uno en uno y asegurarnos previamente de que existe un contacto ocular
- ✓ **Simplificar las instrucciones** para reducir la cantidad de información que debe ser procesada y controlar la velocidad a la que la información es dispensada.
- ✓ Pedir que atienda y repita las órdenes o instrucciones.
- ✓ Plantear **actividades estructuradas y guiadas**. Se recomiendan actividades sencillas de tipo manipulativo (ábacos, encajables...) porque favorecen el mantenimiento de la atención.
- ✓ Proporcionar **ayudas verbales** para facilitar que el paciente focalice su atención en la tarea
- ✓ **Variar las actividades** frecuentemente para mantener el interés.

3.2 Estimulación del lenguaje y la comunicación

Uno de los objetivos terapéuticos que se establecen en estos estados es lograr una **comunicación funcional**, es decir, que aparezca de forma consistente una respuesta tipo SI/NO gestual o verbal. En primer lugar, debemos asegurarnos de que la **respuesta auditiva es adecuada**, es decir, que nos escucha, para posteriormente evaluar su **comprensión auditiva**. Ambas respuestas son requisitos imprescindibles para establecer un canal comunicativo.

Es recomendable comenzar con **órdenes de un solo paso** (“mira al techo”), preguntas sencillas **referentes a su persona** o a su entorno más cercano (Por ejemplo: “¿te llamas Diego?”, “¿Tienes dos hermanos?”, etc.) y **objetos significativos** (por ejemplo: su taza de desayuno, su gorra, su móvil, etc.). Siempre debemos aprovechar el momento del día en el que la persona se encuentre más reactiva, considerar su nivel de fatiga y ofrecer **un tiempo extra** para que aparezca la respuesta (demora de respuesta). Cuando la respuesta esperada implique un acto motor debemos considerar siempre la existencia de déficits motores que impidan

la emisión de la respuesta (por ejemplo: parálisis de los movimientos oculares, hemiplejías, etc.).

Si la persona no es capaz de emitir una respuesta verbal (por afasia o anartria) buscaremos una vía de **comunicación alternativa** a través de gestos, empleando una vía visual o motora en función de las limitaciones o déficits que presente el paciente. Mover la cabeza o un dedo para decir SI/NO, señalar tarjetas con las palabras SI/NO, mirar a un lado o a otro o realizar algún gesto para el SI y otro gesto para el NO son algunas de las estrategias que se emplean con mayor frecuencia. Para seleccionar cual es la mejor vía de comunicación alternativa dentro de un equipo interdisciplinar contamos con la ayuda de **logopedas** (en los casos de afasia) y **terapeutas ocupacionales** (cuando existe la necesidad de realizar una adaptación para fomentar la respuesta motora).

Para estimular las **respuestas SI/NO por vía visual** podemos emplear unas tarjetas a las que dirigir la mirada con las palabras escritas, si la lectura está preservada, o con símbolos sencillos (Por ejemplo: pulgar hacia arriba o hacia abajo) en caso de que no sea capaz de leer. Los estímulos deben estar colocados dentro de su campo de visión y debemos alternar la posición en que son presentados (derecha-izquierda, arriba-abajo)



Figura 30. Estimulación del lenguaje y la comunicación

Si empleamos **la vía motora** podemos entrenar movimientos con la parte del cuerpo cuya movilidad se encuentre más preservada. Por ejemplo, bajar o subir el brazo, señalar las tarjetas con símbolos o con las palabras SI/NO o si es posible y hay control cefálico suficiente,

lo entrenaremos con movimientos de cuello/cabeza. Cuando la persona sea capaz de manipular objetos podemos pedirle que coja o señale las tarjetas con símbolos o las palabras SI/NO. Debemos asegurarnos de que los estímulos son alcanzables según sus capacidades motoras y debemos, al igual que ocurre con los estímulos visuales, alternar la posición en que son presentados (derecha-izquierda, arriba-abajo).

3.3 Rehabilitación de la memoria y el aprendizaje

Para ayudar al paciente a afianzar información referente a su persona podemos pedir a los familiares la elaboración de un **libro de la memoria** donde se recojan los datos más significativos de su persona, así como sus preferencias, gustos y aficiones; toda esta información nos ayudará a personalizar el tratamiento. El libro de memoria debe contar con los siguientes apartados:

- Nombre y apellidos.
- Residencia actual.
- Fecha de nacimiento y lugar.
- Árbol genealógico con edad y ocupación.
- Población donde vivió de pequeño / joven.
- Juegos / aficiones de la infancia.
- Estudios que realizó, nombre de escuela o facultad. Nombres de compañeros de estudios.
- Lugar/es donde trabajó. Nombre de compañeros del trabajo.
- Animales de compañía (cuál y nombre)
- Conocimiento de otros idiomas.
- Aficiones: libros, música, deportes, otros
- Gustos: comidas, color, perfume, número...
- Lugares visitados dentro y fuera del país.
- Fecha del evento y cómo sucedió.
- Nombre y tiempo en otros hospitales.
- Cómo era él /ella antes y cómo es ahora.
- Nombres y teléfonos de familiares o acompañantes con quien está normalmente.
- Otra información relevante o de interés.

Durante las sesiones de trabajo podemos repasar con la persona el contenido del libro de memoria utilizando el **aprendizaje sin error** (no preguntar por la información sino ofrecerla de forma correcta). También podemos emplear música suave afín al paciente y fotografías y/o videos, tanto del pasado como del presente:

- Familiares y personas más allegadas a él/ella.
- Amigos más cercanos.
- Mascotas.
- Panorámica de la calle o avenida donde vive.
- Lugar de trabajo (si se puede)
- Partes de la casa: portal, recibidor, comedor, cocina, dormitorio, salita, baños, terraza, despacho, piscina, jardín, etc.
- Medio de transporte que usaba con frecuencia: coche, moto...
- Aficiones: colecciones; posters de cantantes, actores, películas...

Para facilitar la asimilación de nueva información se recomienda: reducir la cantidad de información que hay que recordar, crear una rutina diaria que englobe las principales actividades del día, dividir las tareas complejas en pasos sencillos, ser explicativos (ej.: vamos a cenar porque son las diez de la noche) y directivos dividiendo actividades en pasos y apoyarnos en el aprendizaje sin error.

3.4 Orientación

Lograr una orientación consistente en persona, espacio y tiempo es uno de los principales objetivos terapéuticos a trabajar con esta población. A continuación, se detallan algunas ideas prácticas:

ORIENTACIÓN TEMPORAL

- ✓ Calendarios y relojes visibles en todas las habitaciones.
- ✓ Es muy importante que tenga un horario muy estructurado, organizado y con horarios fijos (ej.: 8.00 desayuno, 14.00 comida, 20.00 cena).
- ✓ Conversar sobre aspectos relacionados con el tiempo y los acontecimientos anuales tradicionales. Es muy importante trabajar específicamente el tema de las estaciones (ej.: ¿el verano es la estación

más fría del año?, ¿la fiesta de todos los santos es en noviembre?, ¿un día tiene ocho o veinticuatro horas?).

- ✓ Rellenar las hojas del calendario con las fiestas específicas del lugar donde vive el paciente. Añadir las celebraciones personales (cumpleaños, santo...) y familiares.
- ✓ Actualizar el calendario cada día con el paciente. Despertarle diciendo el día de la semana, el mes, el día del mes, la estación y el año actual, así como a lo largo de todo el día.

ORIENTACIÓN ESPACIAL

- ✓ Despertarle diciéndole dónde está y repetirle la ubicación a lo largo de todo el día y ante cualquier salida al exterior.
- ✓ Indicar recorridos de manera lógica.
- ✓ Facilitarle información sobre la calle donde vive y la ciudad donde se encuentra puede ayudar a orientar al paciente.
- ✓ Trabajar las características del entorno mediante recorridos y / o fotografías.

ORIENTACIÓN PERSONAL

- ✓ Revisar el libro de la memoria s fin de mantener y / o reforzar la capacidad de orientación personal y biográfica.
- ✓ Presentarnos antes de hablar con él (personas no muy frecuentes).
- ✓ Es importante que tenga los nombres y fotos, en un corcho o pizarra, de las personas con las que convive, así como de familiares y amigos más cercanos.

VI. COMPLICACIONES MÉDICAS

Belén Moliner, Carolina Colomer, Enrique Noé y Eva Albors

Servicio de Neurorrehabilitación de Hospitales Vithas

1. INTRODUCCIÓN

Las complicaciones médicas son habituales a lo largo del curso clínico de estas personas, de hecho, este tipo de problemas son más frecuentes que en otros casos de Daño Cerebral de menor gravedad. Muchas de las complicaciones que aparecen en estas personas están **directamente relacionadas con la gravedad** de la lesión (epilepsia, crisis disinérgicas, alteraciones neuroendocrinas, etc.) y otras son **dependientes de la situación de inmovilidad** prolongada que presentan (contracturas, osificaciones, infecciones respiratorias, trombosis venosas, etc.).

Las complicaciones médicas **dificultan el diagnóstico** de estos pacientes al alterar las posibles respuestas de interacción que pueden presentar e **inciden de forma negativa en la supervivencia, la discapacidad residual y en la eficacia del tratamiento** rehabilitador.

El abordaje terapéutico de las complicaciones médicas en esta población a menudo supone un reto clínico y moral. Dada la especial situación neurológica en la que se encuentran estos pacientes cualquier actuación exige un equilibrio entre el respeto a los principios fundamentales de la bioética y los derechos humanos y el deseo expreso manifestado por el paciente en forma de voluntades anticipadas.

2. PRINCIPALES COMPLICACIONES MÉDICAS

Según el Diccionario Mosby de Ciencias de la Salud, una **complicación clínica** se define como un “agravamiento de una enfermedad o de un procedimiento médico, con una patología intercurrente, que aparece espontáneamente con una relación causal más o menos directa con el diagnóstico o el tratamiento aplicado”. Así, en el curso del Daño Cerebral severo, las principales complicaciones médicas pueden venir derivadas de la situación de gran dependencia funcional y de inmovilidad prolongada, de la propia patología neurológica y/o de la situación social. Vamos a verlas seguidamente de manera diferenciada.

2.1 Complicaciones relacionadas con la inmovilidad prolongada

2.1.1 Respiratorias

Las **complicaciones respiratorias** son las más complicaciones médicas más frecuentes para las personas con Daño Cerebral, y la principal causa de fallecimiento en esta población. La morbi-mortalidad de estos problemas puede depender de la cronicidad, la gravedad y el mecanismo causante del Daño Cerebral, pudiendo requerir distintos niveles de atención médica.

En las unidades de cuidados intensivos (UCI), las personas en coma requieren soporte ventilatorio durante largos periodos de tiempo, lo cual puede implicar complicaciones derivadas de la propia intubación, como **estenosis de la vía traqueal** (ver Capítulo I, Artículo I). Para evitar los problemas derivados de una intubación prolongada en estos casos suele ser preciso la realización de una traqueostomía que permita un correcto manejo de la vía aérea. La traqueostomía percutánea, alternativa menos agresiva que la traqueostomía quirúrgica, no precisa quirófano, es más sencilla y segura de realizar, es un procedimiento mínimamente invasivo, de creciente instauración, cuyo abordaje traqueal se realiza mediante el método *Seldinger*. Este tipo de traqueostomía presenta una baja tasa de mortalidad debido a la menor cantidad de exposición del tejido y a la preservación del anillo traqueal. Independientemente de la técnica elegida **en la fase aguda, las complicaciones más frecuentes son las infecciones pulmonares**, frecuentemente relacionadas con la presencia y persistencia de traqueostomía y en segundo lugar por los mecanismos de inmunosupresión frecuentes en personas con Daño Grave.

En estos pacientes además la situación puede agravarse por la depresión del centro respiratorio debido a la gravedad de la afectación neurológica. Cuando el paciente abandona la UCI para trasladarse a la planta hospitalaria, requerirá para el correcto seguimiento de la cánula de traqueostomía, control por parte de otorrinolaringología y en casos de necesidad, control de cirugía torácica. En aquellos pacientes que no presenten compromiso respiratorio, ni necesidad de oxígeno, se puede proceder a iniciar el protocolo de decanulación. Habitualmente la decanulación en estos casos se hará cambiando la cánula progresivamente hasta la de menor calibre y se cerrará por periodos cada vez más prolongados, hasta que se tolere tapada las 24 horas y finalmente pueda decanularse sin problemas.

2.1.2 Complicaciones digestivas

La **disfagia** se define como la incapacidad para hacer progresar un bolo de alimento desde la cavidad bucal a la cavidad faríngea y más del 60% de ancianos institucionalizados presentan disfagia orofaríngea funcional. Un paciente con un nivel de conciencia bajo no podrá nutrirse de manera autónoma, ni deglutir normalmente, ya que la misma ausencia de reactividad que muestra ante el medio, mostrará hacia el alimento que entre en la cavidad oral (ver Capítulo I, Artículo II). Además, aparece frecuentemente una hipotonía faríngea y una alteración de los movimientos esofágicos normales, que no permitirá la movilización adecuada y eficaz de la epiglotis. Por esto mismo, para evitar que el alimento penetre en vía respiratoria (lo cual supondría una reacción inflamatoria bronquial y la posibilidad de convertirse en una infección respiratoria de magnitud), las personas serán alimentados a través de sondas.

La **sonda nasogástrica**, es un tubo de hule o PVC que se introduce por la nariz y llega al estómago, a través de la cual el alimento salva la porción bucal, faríngea y esofágica. La sonda nasogástrica no debe utilizarse largos periodos de tiempo (habitualmente por periodos superiores a un mes) ya que aparecerán complicaciones de tipo inflamatorio o como las surgidas de la sonda como cuerpo extraño. Las infecciones pueden ir desde rinitis, faringitis, esofagitis, gastritis; y las surgidas por la misma situación de la sonda como cuerpo extraño desde atelectasia e infecciones respiratorias, hasta ulceración por decúbito y necrosis gástrica, esofagitis por reflujo y pérdida de líquidos y electrolitos.

La **sonda de gastrostomía percutánea (PEG)**, es la alternativa para aquellas personas que requieran un tiempo mayor de alimentación asistida, de cuatro semanas, suponiendo una notable disminución en la prevalencia de las complicaciones clínicas. Es la sonda para alimentación enteral asistida que suelen llevar las personas en estado alterado de la conciencia y se caracteriza porque presenta un fácil manejo para el personal al cuidado de los pacientes. Implica la colocación de un tubo flexible de alimentación desde la pared abdominal hasta el estómago.

El **estreñimiento**, es otra de las grandes complicaciones que presentan estos pacientes. La debilidad intensa de la musculatura que interviene en la defecación y la hipomotilidad de la musculatura lisa intestinal, por la situación de inmovilidad prolongada, provocará esta complicación. El tratamiento será fundamentalmente dietético y farmacológico.

2.1.3 Complicaciones circulatorias

Hablamos de complicaciones circulatorias como aquéllas que aparecen por alteración en la propia dinámica circulatoria.

2.1.3.1. Úlceras por presión

Una de las alteraciones más frecuentes son las **úlceras por presión** (UPP). Las UPP se definen como zonas localizadas de necrosis que tienden a aparecer cuando el tejido blando está comprimido entre dos planos, uno, las prominencias óseas del propio paciente, y otro, una superficie externa. La presión externa prolongada y constante origina una isquemia de la membrana vascular, que en caso de no reducirse o desaparecer, irá dañando el tejido cutáneo, alcanzando progresivamente planos más profundos. Existen distintas escalas de valoración del riesgo de padecer UPP, debiendo de aplicarse su medición en las personas con gran dependencia de manera periódica. Las **escalas de Barden y Norton** son las más utilizadas en nuestro medio, aplicando los mecanismos de prevención en función del riesgo que determinen estas escalas. Nuestros pacientes con SVSR muestran un riesgo máximo de aparición de esta complicación (**Tabla 5**).

El mejor tratamiento es la prevención. Si ya están instauradas, deben realizarse curas de enfermería diarias, según evolución, con estrecha supervisión médica. En caso de complicación, puede intervenir el cirujano plástico.

Tabla 5. Riesgo de aparición de úlceras por presión. Escala de Norton (Alto riesgo en personas con puntuaciones de 5 a 11. Riesgo mínimo entre 15-20)

Estado General	Estado Mental	Actividad	Movilidad	Incontinencia	Puntos
Bueno	Alerta	Camina solo	Total	Ninguna	4
Débil	Apático	Camina con ayuda	Disminuida	Ocasional	3
Malo	Confuso	Sentado	Muy limitada	Urinaria	2
Muy malo	Estuporoso	Cama	Inmóvil	Urinaria y fecal	1

2.1.3.2. Trombosis venosa profunda

La trombosis venosa profunda, es una obstrucción local del flujo sanguíneo en un vaso, que provocará que los tejidos o células irrigados por ese vaso, sufran isquemia, es decir sufrimiento celular causado por una disminución o desaparición del riego sanguíneo. En nuestros pacientes en estado alterado de la conciencia, el estasis venoso por la inmovilidad prolongada, será uno de los principales factores de riesgo cardiovascular a tener en cuenta. La aparición de un trombo en los miembros inferiores podría convertirse en un factor potencialmente grave si se complica. Así, de forma aguda, puede presentarse como una embolia pulmonar aguda, y, a largo plazo, como un síndrome posttrombótico y/o una hipertensión pulmonar crónica. Una vez más, el mejor tratamiento para estas complicaciones es la prevención. Habitualmente se emplean distintas heparinas de bajo peso molecular (HBPM) como profilaxis de estas complicaciones. Hasta la fecha no existe un criterio temporal para mantener la profilaxis con HBPM si bien se propone limitar tratamientos prolongados (>3-6 meses) para evitar las complicaciones derivadas de tratamientos crónicos, como osteoporosis o plaquetopenia. En caso de producirse el tratamiento de elección es la anticoagulación oral por un periodo de al menos tres meses o hasta que el control de imagen demuestre la resolución completa del trombo. En aquellos pacientes en los que se hayan presentado episodios recurrentes de trombosis venosa o existan causas añadidas a la inmovilidad, deberá de plantearse la anticoagulación oral de manera indefinida.

2.1.3.3. Síncope vaso-vagal

Supone la pérdida súbita y transitoria de la conciencia y el tono postural, con una recuperación completa y espontánea en un plazo de tiempo breve. Existen tres causas fundamentales que provocan síncope: 1) un trastorno de la activación simpática y vagal excesiva, que dan lugar a bradicardia; 2) una dificultad en los vasos sanguíneos por déficit de inervación simpática que provoca hipotensión ortostática; y 3) cardiopatías de bajo gasto. El mecanismo fisiopatológico tal y como lo explican Aldana-Vilas y colaboradores implica que la resistencia vascular periférica disminuye y la tensión arterial desciende, la función cardíaca no logra alcanzar la esperada alza que normalmente tiene lugar en la hipotensión. Entonces puede haber estimulación vagal (de ahí el término "vasovagal") que provoca una marcada bradicardia, con caída ulterior de la presión sanguínea. Debe vigilarse estrechamente, y tratarlo de forma postural, procurando que el paciente adquiera la verticalización de forma progresiva y lenta. Normalmente suelen desaparecer, si no existe causa cardiológica grave.

2.1.4 Complicaciones osteoarticulares

Son, fundamentalmente las **osificaciones paraarticulares** o heterotópicas, que suponen la formación de tejido óseo entre los planos musculares, por alteración en el metabolismo óseo, derivada de la inmovilidad. Las osificaciones heterotópicas (OH) se localizan habitualmente en grandes articulaciones, por este orden: cadera, hombro codo y rodilla. Uno de los primeros signos de OH es la limitación del balance articular asociado a la aparición de otras alteraciones como calor, eritema, edema y dolor a la movilización pasiva. El tratamiento preventivo es físico (movilización y ortesis), y una vez instauradas suelen requerir tratamiento farmacológico y/o quirúrgico. El inicio precoz de las movilizaciones pasivas se ha relacionado con una reducción de la incidencia de OH (16). A nivel farmacológico no existe un tratamiento establecido de las OH, pero diferentes autores proponen administrar etidronato o antiinflamatorios no esteroides tanto como profilaxis. En casos seleccionados pueden ser útiles las resecciones quirúrgicas una vez la OH está madura (**Tabla 6**).

Tabla 6. Clasificación de Brooker para la osificación heterotópica de cadera

TIPO I	Islotes de hueso dentro de los tejidos blandos
TIPO II	Osificación que se proyecta desde la pelvis o el fémur proximal por lo menos hasta 1 centímetro de distancia entre las superficies óseas opuestas
TIPO III	Osificación que se proyecta desde la pelvis o fémur proximal con menos de 1 centímetro de distancia entre las superficies óseas opuestas
TIPO IV	Osificación que hace puente completo entre la pelvis y el fémur (anquilosis)

2.1.5 Infecciones

Las complicaciones infecciosas más comunes en las personas en estado alterado de la conciencia son las respiratorias y las urinarias. En las respiratorias encontraremos las neumonías por aspiración, las complicaciones derivadas de la traqueostomía y las secundarias a la disminución de la potencia y coordinación de la musculatura que interviene en la respiración, implica un mal manejo de secreciones y una expulsión de las mismas dificultada. En el caso de las infecciones urinarias se sitúan hasta en un 40% de los pacientes.

2.2 Complicaciones derivadas de la patología neurológica

2.2.1 Epilepsia

La epilepsia, es una descarga neuronal paroxística que puede manifestarse en forma de movimientos anormalmente rápidos, con contracción muscular (tónica); con contracción muscular acompañada de movimientos clónicos en alguna de las extremidades (tónico-clónicas) o en forma de mioclonías. Algunas crisis pueden cursar simplemente como episodios de desconexión del medio. Las personas con estado alterado de la conciencia pueden presentar como resultado de las lesiones cerebrales extensas diferentes movimientos que no deben confundirse con crisis de origen epiléptico. Entre los más frecuentes se encuentran los movimientos de chupeteo, deglución, masticación, movimientos espasmódicos defensivos al dolor torciendo cuello o tronco, y/o movimientos repetidos de contracción pelvicular con flexión involuntaria de caderas. Otros movimientos anormales que pueden aparecer son los reflejos y automatismos como reflejo de succión, reflejo palmomentoniano, reflejo de prensión y grasping.

Los pacientes que han sufrido un TCE grave tienen un riesgo de entre 17 y 29 veces mayor que la población general de sufrir una crisis epiléptica, lo que supone que alrededor de un 15% de los pacientes que han sufrido un TCE grave desarrollarán una epilepsia. La epilepsia post-traumática puede ser **precoz** (durante la primera semana después del TCE) **o tardía** (más allá de la primera semana después de la instauración de la lesión). Un tercio de las personas con epilepsia postraumática desarrollarán la primera crisis en los 3-4 primeros meses después del TCE y el resto antes de los 24 meses.

Hoy en día solo está indicada la **profilaxis de las crisis precoces** (durante la primera semana). No existe justificación para prolongar el tratamiento antiepiléptico profiláctico más allá de este periodo de tiempo, dado que no existen estudios que demuestren su eficacia como prevención de aparición de crisis tardías. Además, el tratamiento con antiepilépticos puede agravar los problemas cognitivo-conductuales de estos pacientes y enlentecer los procesos de recuperación. Un 20-30% de los pacientes que experimentan una crisis precoz sufrirán una crisis tardía por lo que **el tratamiento en caso de crisis precoces debe evaluarse individualmente** en función de los riesgos específicos. Sin embargo, **las crisis tardías tienen una alta probabilidad de recurrencia por lo que su tratamiento está justificado.**

No existen estudios rigurosos hasta la fecha que hayan evaluado cuál es el fármaco de elección para el tratamiento de la epilepsia post-traumática específicamente. Hoy en día se acepta que las recomendaciones de tratamiento de las personas con epilepsia postraumática son las mismas que las del tratamiento de las crisis del mismo tipo de cualquier otra etiología. Dado los efectos negativos de fenitoina y carbamazepina sobre las funciones cognitivas el uso de los mismo actualmente es muy limitado en esta patología. Los estudios con valproato en esta población no han mostrado efecto positivo o negativo sobre las funciones cognitivas por lo que puede jugar un papel relevante sobre todo en personas en los que se puede aprovechar su papel como modulador de conducta. Los nuevos antiepilépticos (oxicarbamazepina, lamotrigina, topiramato, gabapentina, lacosamida, levetiracetam o brivatacetam entre otros) pueden jugar un importante papel en esta población. Estos fármacos han demostrado ser más seguros, mejor tolerados y al menos igual de eficaces que los tradicionales en personas con epilepsia focal (incluyendo personas con lesiones vasculares como traumáticas). En el caso de la epilepsia tardía, no hay recomendaciones con respecto a la duración del tratamiento. Se podría considerar la cifra de dos años libres de crisis para niños y 4 en adultos, como orientativa para plantear su discontinuación.

2.2.2 Disfunciones hormonales

Las alteraciones en el ritmo hormonal son frecuentes en personas en los que el Daño Cerebral provoca afectación hipofisaria. Este tipo de problemas, aparecen sobre todo en aquellas personas que han sufrido un traumatismo craneoencefálico severo, ya que la hipófisis es una glándula alojada en la base cerebral. En el caso de los traumatismos, el déficit de hormona de crecimiento (GH) suele ser el más prevalente. Generalmente de acuerdo a las guías de práctica europea debe hacerse un **screening de control hormonal durante los primeros cinco años en casos de traumatismos severos, tumores, cirugía craneal, radionecrosis o hemorragias subaracnoideas**. El cribado debe incluir un ionograma y osmolaridad en sangre y orina, hormonas tiroideas (T3, T4 TSH), cortisol plasmático matutino, FSH, LH, testosterona, E IGF-1 plasmática (*Insuline-like growth factor 1*). En caso de sospecha pueden realizarse pruebas de estimulación en consenso con el especialista en endocrinología. Habitualmente, una vez superada la fase aguda se ha propuesto realizar un control hormonal a los tres meses y al año después de la lesión y prolongarlos en caso necesario.

El trastorno más frecuente suele estar relacionado con la hormona antidiurética tanto **por exceso (SIADH) como por defecto (diabetes**

insípida). Los criterios diagnósticos de SIADH son: osmolaridad plasmática baja, hiponatremia (sodio plasma <135 mmol/l), orina con una dilución inferior a la máxima cuando se compara con la osmolaridad plasmática y la concentración elevada de sodio en orina (>30 mmol/l). El tratamiento del SIADH requiere restricción hídrica. La diabetes insípida se caracteriza por poliuria, osmolaridad urinaria baja con plasmática elevada, glicemia normal y sodio en plasma normal o elevado. En la diabetes insípida la producción urinaria es superior a 90 ml/kg/día y el tratamiento es la desmopresina.

2.2.3 Hidrocefalia

Denominamos hidrocefalia a la acumulación de un exceso de líquido cefalorraquídeo (LCR) en los ventrículos cerebrales debido a una anomalía en la producción, circulación o absorción del mismo. La gran mayoría de casos se deben a una obstrucción o bloqueo en los lugares de absorción del LCR (obstructiva) o a nivel de las cisternas basales / espacio subaracnoideo o granulaciones aracnoideas (hidrocefalia comunicante), siendo esta última frecuente tras una hemorragia subaracnoidea. Pero sin duda la causa más frecuente de hidrocefalia en esta población es la debida a la pérdida de volumen por la atrofia cortical y la encefalomalacia secundaria. La incidencia de hidrocefalia postraumática sintomática se sitúa entre el 0,7-29%, apareciendo la mayoría de casos en el periodo subagudo. Es importante hacer la diferenciación entre hidrocefalia post-traumática sintomática y ventriculomegalia secundaria a atrofia cerebral (hidrocefalia ex-vacuo). En el primer caso, la colocación de una derivación ventrículo-peritoneal puede comportar una mejora neurológica, lo que no es así en el caso de la ventriculomegalia. A veces el diagnóstico diferencial es difícil de realizar solo con pruebas de neuroimagen y puede ser necesario mediciones fisiológicas de la presión del LCR o realizar una punción evacuadora y valorar los cambios clínicos resultantes. En el caso de sospecha al realizar una neuroimagen de control, se debe realizar interconsulta a neurocirugía para valoración y diagnóstico adecuado.

2.2.4 Alteraciones respiratorias

El ritmo respiratorio autónomo fisiológico, podría verse alterado en aquellas personas que hayan sufrido un daño en los centros respiratorios, ubicados en la protuberancia y el bulbo raquídeo.

2.2.5 Trastornos del control vesical

La persona con Daño Cerebral, y alteración del nivel de conciencia, suele presentar una alteración en el control vesical. Aun así, las sondas vesicales habitualmente en periodos agudos deben ser retiradas cuanto antes. Frecuentemente tras la retirada de la sonda puede existir un periodo de hiporreflexia del músculo detrusor que genere retención de orina. Se puede optar por cateterismos intermitentes en caso de vejigas retentivas. Otra complicación posible es la disinergia del músculo detrusor. En caso necesario puede ser útil realizar un estudio urodinámico con fines diagnósticos y terapéuticos. Es frecuente que las vejigas de estos pacientes evolucionen hacia una vejiga neurógena hiperrefléxica que provoca incontinencia con volúmenes más bajos de los habituales. Alfa-bloqueantes como la tamsulosina suelen emplearse para facilitar el vaciado. Debe conseguirse un adecuado control vesical dado la posibilidad de que en caso contrario los pacientes presenten infecciones urinarias, cálculos vesicales, o extensión de los problemas infecciosos que puedan comprometer la vida del paciente. Limitar la distensión de la vejiga a no más de 400 mililitros ayuda a evitar una excesiva distensión de la vejiga que genere reflujo y problemas como la hidronefrosis.

2.2.6 Espasticidad y rigidez

La **espasticidad** puede definirse como el aumento anormal del tono muscular dependiente de la velocidad que resulta de la interrupción de los circuitos nerviosos que regulan la actividad muscular específicamente, provocando un aumento del reflejo tónico de estiramiento. La **hipertonía** se define como la resistencia pasiva al movimiento que muestra el músculo en reposo, y supone la suma de la espasticidad y las alteraciones mecánicas y reológicas de los músculos y el tejido conectivo. Cualquiera de estos síntomas puede aparecer en un alto porcentaje de las personas con un estado alterado de la conciencia, debido a la lesión de las vías córticoespinales, retículoespinales, y vestibuloespinales. El tratamiento fundamental será físico y farmacológico. La parte física constará de fisioterapia con movilización pasiva apropiada convencional y ortesis, ya sean resinas o yesos, y otras terapias como hidroterapia, termoterapia, vibroterapia y estimulación magnética transcraneal. El objetivo fundamental será promover la corrección del posicionamiento anormal y prevenir contracturas y complicaciones secundarias. Por su parte, a nivel farmacológico, existen diversas opciones como la medicación oral (baclofeno, tizanidina, benzodiacepinas), el tratamiento con toxina botulínica, o la perfusión intratecal de baclofeno.

2.2.7 Hiperactividad paroxística simpática

Este síndrome se define como una hiperactividad paroxística del sistema nervioso simpático, que aparece en los pacientes en forma de crisis. La sintomatología que suele aparecer es: hiperhidrosis (sudoración excesiva, en forma de “gotas gordas”), aumento de la tensión arterial, aumento de la frecuencia cardíaca y respiratoria, aumento de la temperatura, y dilatación pupilar. Otros síntomas de probable aparición pueden ser la presencia de hipo, lagrimeo, llanto, suspiros o bostezos. A nivel motor, se pueden observar signos motores como postura de decorticación y descerebración, espasticidad, hipertonia y/o distonía, bruxismo, y agitación. El tratamiento es fundamentalmente farmacológico empleando agonistas dopaminérgicos, betabloqueantes, fármacos sedantes como la morfina o el midazolam o baclofeno. Es importante el tratamiento de estas crisis, ya que a corto plazo provoca una pérdida de peso en un 25%, por incremento del índice metabólico basal del 100 al 200%, aumenta la probabilidad de osificaciones heterotópicas, y provoca hipertermia. En casos crónicos, genera complicaciones importantes como daño cardíaco, disminución de la actividad del sistema inmunológico y aumento de la hipertensión intracraneal lo que conlleva un aumento de la lesión cerebral secundaria.

1. INTRODUCCIÓN

Las necesidades nutricionales de cada individuo varían a lo largo de la vida debido a cambios fisiológicos, psicosociales y patológicos. En el caso de las personas en estado alterado de la conciencia, el aporte nutricional debe ser reevaluado de forma regular y personalizada para adecuarse a las necesidades que presenta cada persona en cada momento. El correcto mantenimiento del estado nutricional en estos casos, no solo **evita complicaciones médicas dependientes de la desnutrición**, sino que además **favorece las posibilidades de respuesta terapéutica** a las distintas intervenciones, mejorando el pronóstico y reduciendo el período de estancia hospitalaria.

Las personas con bajo nivel de conciencia (SVSR/EV y EMC) tienen un **elevado riesgo de desnutrición** por lo que el abordaje de las necesidades nutricionales de forma precoz es fundamental para que la evolución de estos casos sea lo mas favorable posible. Cualquier complicación extraneurológica en esta población, y la desnutrición es una complicación frecuente, es causa justificada de una reducción de las respuestas de interacción de estos pacientes, por lo que **debe ser corregida cuanto antes**. Las causas más comunes de desnutrición en estos casos están relacionadas con dietas mal calibradas, síntomas digestivos, cambios en el gasto energético y efectos de la medicación, entre otros. Además, el gasto sanitario que puede generar un aporte dietético extra y el tradicional pronóstico negativo intrínseco a este diagnóstico, hace que algunas prácticas hospitalarias que afectan de modo adverso a la salud nutricional del paciente (abuso en la indicación de la sueroterapia prolongada como único aporte nutricional, inadecuación del soporte nutricional y retraso en su instauración, falta de control y registro de la ingesta real del paciente, etc.) aun sigan siendo demasiado frecuentes en esta población.

Las dificultades en la deglución (**disfagia**) por el bajo nivel de alerta que caracterizan a los estados alterados de la conciencia hace que la mayoría de estas personas requieran soporte nutricional en algún momento a lo largo de la evolución de su enfermedad (ver Capítulo 3). El objetivo principal del soporte nutricional es asegurar un aporte de energía, nutrientes y fluidos acorde a las necesidades metabólicas de las

personas que no pueden nutrirse suficientemente por boca. Debemos tener en cuenta que la gestión de secreciones (saliva), la activación del reflejo deglutorio y el control del bolo alimenticio se realiza de forma automática, es decir, no hay una voluntariedad en los movimientos que podemos observar. Por ello, aunque la persona con bajo nivel de conciencia pueda deglutir pequeños bolos de alimento, éste no es un proceso seguro ni eficaz, existiendo un **elevado riesgo de aspiración y atragantamiento**. **La nutrición enteral es la técnica indicada** en todos los casos en los que la persona requiere un soporte nutricional individualizado y no sea capaz de ingerir los nutrientes necesarios para cubrir sus requerimientos. Suele ser la técnica de elección en estos estados y consiste en administrar los nutrientes directamente en el tracto gastrointestinal a través de una sonda. La recomendación general en estas personas, excepto en situaciones en las que hubiera una contraindicación médica, es que la alimentación se realice mediante una vía alternativa a la oral, en un primer momento mediante una **sonda nasogástrica (SNG)** y, si la situación se alarga en el tiempo, mediante una **gastrostomía percutánea (PEG)**.

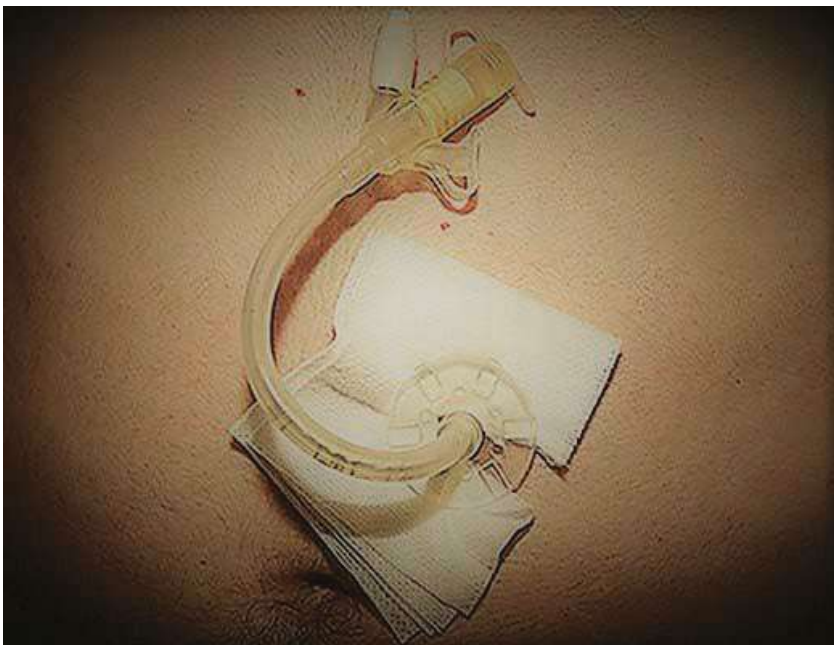


Figura 31. Gastrostomía percutánea

La elección de la vía de administración (oral, enteral o mixta) y el soporte nutricional requerido deben ser cuidadosamente planificados a nivel

individual considerando el estado nutricional, la edad de la persona, la existencia de comorbilidades o déficits asociados y la evolución esperable, así como el funcionamiento del tracto gastrointestinal, la repercusión de la sintomatología en el balance energético y proteico y las implicaciones metabólicas de su enfermedad de base. El soporte nutricional debe ser pautado de forma individual, valorándose la cantidad y calidad de los nutrientes, así como la cobertura de micronutrientes.

2. VALORACIÓN NUTRICIONAL

La evaluación del estado nutricional de un individuo permite conocer el grado en que la alimentación cubre las necesidades del organismo del paciente. En el caso de las personas con Daño Cerebral el protocolo de valoración debe contemplar **parámetros antropométricos y la composición corporal, parámetros bioquímicos y la historia dietética.**

2.1 Parámetros antropométricos

Dentro de los parámetros antropométricos consideraremos **la talla del paciente, su peso** (peso actual, el peso habitual y el porcentaje de pérdida de peso), **el índice de masa corporal (IMC) y los perímetros y pliegues de determinadas estructuras corporales.** El IMC es el valor más utilizado en clínica y epidemiología para determinar el estado nutricional general de una persona en base a la distancia respecto a un rango normalidad entre 18,5-24,9 Kg/m². Se calcula en base a su altura y peso ($IMC = \text{peso [Kg]} / \text{talla}^2 \text{([m])}$) y es un indicador, no sólo de la existencia de obesidad, sobrepeso o desnutrición, sino también del grado en que se padece. Para el cálculo de la talla en aquellas personas encamadas se ha desarrollado una ecuación basada en la altura de la rodilla: altura (hombres) = $64,19 - (0,04 \times E) + (2,02 \times R)$; Altura (mujeres) = $84,88 - (0,24 \times E) + (1,83 \times R)$; Altura (ambos sexos) = $(1,81 \times R) - (3,165 \times S) - (0,01 \times E) + 84,3$ (siendo E: edad (años), R: altura hasta la rodilla (cm), S hombres = 1, S mujeres = 2). En muchos de estos pacientes, es relevante no solo el valor aislado del IMC sino la pérdida de peso sostenida a lo largo del tiempo o el efecto de la enfermedad sobre la ingesta. En base a estos parámetros hoy en día, puede estimarse según diferentes modelos de cribado predictivos el riesgo de desnutrición.

Para la medición de perímetros y pliegues podemos emplear una cinta métrica, un paquímetro (permite medir pequeños diámetros) y/o un pliómetro (mide el espesor de los pliegues cutáneos). Las principales mediciones empleadas son el índice cintura-cadera, que calcula los niveles

de grasa intraabdominal (0.78-0.94 en varones y 0.7-0.85 en mujeres); el perímetro del brazo (indicador indirecto de la masa muscular) y el pliegue tricéptico (indicador de grasa subcutánea).

El índice **cintura-cadera** es un indicador indirecto de **obesidad abdominováscular**, lo cual se asocia a un riesgo cardiovascular aumentado y a un incremento de la probabilidad de contraer enfermedades como diabetes mellitus e hipertensión arterial. El índice se obtiene midiendo el perímetro de la cintura a la altura de la última costilla flotante, y el perímetro máximo de la cadera a nivel de los glúteos.

El **pliegue** más utilizado es el **tricéptico** (PTC). Su medida muestra una buena relación con el contenido adiposo medido por otros métodos (densitometría, radiología, etc.). Su medición requiere personal entrenado y se realiza con el paciente de pie o sentado, con el brazo no dominante colgando suelto. En la cara posterior del brazo se mide la distancia entre la apófisis del acromion y el olécranon y se marca el punto medio. En este punto se pellizcan, suavemente, la piel y el tejido subcutáneo y con un lipocalibre se mide el grosor. La medición se hace por triplicado y se calcula la media (mm), que se compara con los valores normales en función del sexo y la edad. La circunferencia o perímetro o circunferencia del brazo (CB) permite estimar las proteínas somáticas del organismo y, de forma indirecta, la masa muscular corporal. Se mide con una cinta métrica flexible. Los valores de la CB y del PTC permiten calcular la circunferencia muscular del brazo (CMB) y el área muscular del brazo (AMB): $CMB = CB \text{ (cm)} - [3,14 \times PTC \text{ (cm)}]$ y $AMB = (CMB - PTC)^2/4$. Con estas mediciones se puede acudir a tablas de referencia para detectar el estado nutricional del paciente.

A la antropometría pueden añadirse otras técnicas útiles para estimar la composición corporal, que permiten superar los problemas que plantea la valoración del estado nutricional de personas enfermas u obesas. Entre las técnicas más utilizadas se encuentra la **Impedancia bioeléctrica ó bioimpedancia**. Esta se basa en la distinta resistencia que el agua y los tejidos corporales ofrecen al paso de una corriente eléctrica (fuerza y velocidad de una señal eléctrica que viaja a través del organismo). Los tejidos con contenidos elevados de agua y de electrolitos, como la sangre o el tejido muscular, actúan como conductores de la corriente eléctrica, mientras que el tejido graso con menor contenido de agua ofrece resistencia al paso de la corriente. A mayor impedancia eléctrica mayor contenido de grasa corporal. Permite discriminar entre tejido magro (libre de grasa) y masa grasa.

2.2 Parámetros bioquímicos

El estudio de los parámetros bioquímicos debe incluir las proteínas (totales, prealbúmina y albúmina), vitaminas, glucosa, metabolismo del hierro (hierro libre, ferritina, transferrina, etc.), ácido úrico, urea, creatinina y el colesterol (total, HDL, LDL) y triglicéridos, entre otros.

2.3 Historia dietética

Por último, se debe elaborar una historia dietética, que nos permita analizar en qué medida se cubren los requerimientos nutricionales en cada caso particular. La historia debe incluir los siguientes aspectos:

- **Alergias** e intolerancias alimentarias
- **Patologías asociadas:** diabetes, hipertensión, insuficiencia renal, disfagia, úlceras por presión, etc.
- **Sintomatología digestiva:** estreñimiento, diarrea, saciedad, vómitos, náuseas, etc.
- **Gustos y aversiones**
- **Registro** dietético de ingesta e hidratación
- Suplementos nutricionales
- **Vía de alimentación**
- **Nivel de actividad**
- **Necesidades** energéticas y proteicas

3. INTERVENCIÓN NUTRICIONAL

Finalmente, a partir de esta información y, en colaboración con el equipo médico, logopedas y el resto del equipo multidisciplinar, se ofrecerán **pautas de alimentación** e hidratación, se determinará el **tipo de dieta** que mejor se adecue a cada necesidad (dieta hiposódica, diabética, hipo/hipercalórica, astringente/laxante) y la conveniencia de emplear algún tipo de **suplemento alimenticio**.

Debemos tener en cuenta que las **necesidades proteicas** de un adulto sano oscilan entre **0-8-1 g/kg/día** pero estas necesidades pueden aumentar en casos de desnutrición proteica hasta 1.5g/kg/día o hasta 2g/kg/día en casos de estrés metabólico.

Respecto a la **hidratación**, en personas menores de 65 años las necesidades son de alrededor de **35ml/kg/día**. En personas mayores de 65 años las necesidades son algo menores, de aproximadamente 30 ml/kg/día. Además, en presencia de fiebre, las necesidades aumentan en 2-2,5 ml/kg/día por cada grado de temperatura superior a 37o en 24 horas.

La suplementación nutricional ayuda a alcanzar los requerimientos nutricionales y mejorar el estado nutricional de los pacientes en cada caso. Existen diversos tipos de suplementos nutricionales:

- **Suplementos proteicos:** aportan cantidades elevadas de proteínas de alto valor nutricional, además de energía, vitaminas y minerales. Suelen emplearse, por ejemplo, para favorecer la regeneración tisular en caso de personas que presenten úlceras por presión.
- **Suplementos energéticos:** contienen un elevado aporte calórico en un volumen reducido. Son ricos en carbohidratos y lípidos, pero también contienen proteínas, vitaminas y minerales.
- **Suplementos energético-proteicos:** contienen un elevado aporte calórico y proteico, además de vitaminas y mineral.

VIII. TRABAJO SOCIAL

Raquel Fernández, Ángela Venegas, Cristina Puig y M^a Paz Carrascosa

Servicio de Neurorrehabilitación de Hospitales Vithas

1. INTRODUCCIÓN

La complejidad de los déficits que presentan las personas con Daño Cerebral que se encuentran en esta situación clínica genera unas necesidades sociales específicas que deben ser abordadas y planificadas de forma temprana e interdisciplinar. ¿Cuál va a ser el destino del paciente tras el alta hospitalaria?, ¿quién o quiénes van a hacerse cargo de su cuidado?, ¿cuál va a ser el proceso de rehabilitación? o ¿qué trámites debo gestionar y cómo puedo hacerlo?, son algunas de las preguntas a las que se enfrentan los familiares ya incluso en los estadios más agudos.

La función del trabajador social es **informar, asesorar y orientar sobre recursos** (centros de día, centros residenciales, centros de neurorrehabilitación, asociaciones, etc.) **y tramitaciones** (discapacidad, dependencia, incapacidad laboral y judicial, ayuda a domicilio, etc.), exponiendo de una manera objetiva las opciones existentes en función de las particularidades de cada caso. A partir de esa información la familia debe valorar y decidir la opción más adecuada considerando tanto la voluntad de la persona con Daño Cerebral (qué hubiese querido para él/ella) como las circunstancias personales y familiares que acontecen en ese momento. Además, el trabajador social debe realizar un **acompañamiento y seguimiento** con la familia y el paciente, respetando su espacio, empleando una escucha activa y mostrando empatía y asertividad. Una actuación temprana desde el área de trabajo social, ofreciendo la información y orientación sobre todos los recursos y las tramitaciones posibles **mejorará la calidad de vida de las personas con Daño Cerebral y la de sus familiares.**

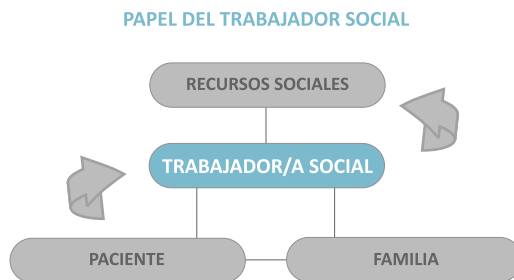


Figura 32. El papel del trabajador social

2. DESTINO TRAS EL ALTA HOSPITALARIA

Una de las principales preocupaciones de los familiares de las personas con Daño Cerebral en esta situación es saber o decidir cuál va a ser el destino de la persona con Daño Cerebral Grave tras el alta hospitalaria. Se trata de una **decisión compleja para la que se requiere información y asesoramiento profesional**. El elevado nivel de dependencia y la necesidad de cuidados especializados que presenta la población hace que, en muchas ocasiones, sea extremadamente complejo su manejo en el entorno domiciliario. Aunque a priori pueda resultar doloroso o frustrante delegar en otras personas o centros específicos el cuidado de nuestro familiar, ésta puede ser la opción más viable y adecuada en muchos casos. Debe ser una decisión meditada y tomada desde la calma pensando en el bienestar conjunto a medio y largo plazo, a fin de que las relaciones familiares, sean del tipo que sean, se mantengan cercanas y unidas en la medida de lo posible.

La labor de los profesionales de trabajo social pasa por ofrecer una información objetiva y realista del servicio asistencial que se presta en un centro de día o en un centro residencial. La elección del centro adecuado no es una labor sencilla ya que éste debe ofrecer todas las prestaciones que precise el usuario en cuanto a terapia, estimulación, asistencia y cuidado y, además, debe reunir las condiciones técnicas y humanas para que tanto el paciente como la familia se sientan cómodos con el nuevo entorno. En la actualidad, la mayor parte de ellos cuentan con un equipo interdisciplinar (psicólogos y neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales, logopedas, fisioterapeutas, animadores socioculturales, personal de enfermería y auxiliares, trabajadores sociales, etc.) capaz de abarcar las necesidades diarias de las personas que acuden o viven en un centro de día o centro residencial.

A la hora de buscar recursos específicos nos encontramos con algunos inconvenientes, el primero y principal es la **escasez de recursos**. En segundo lugar, la marcada heterogeneidad que caracteriza a los déficits secundarios a una lesión cerebral (alteraciones físicas, cognitivas, de comunicación, etc.) y la falta de regulación por parte de las administraciones públicas hace que la búsqueda de un recurso pueda ser una labor tediosa. Por último, si la persona con Daño Cerebral es joven y se encuentra en este estado la situación puede complicarse aún más. De acuerdo a su edad debería acceder a un centro específico para personas con discapacidad (centros con criterios de acceso de edad hasta los 59 años), pero muchos de estos centros no cuentan con los recursos profesionales y técnicos necesarios para abarcar las necesidades de esta población. En ocasiones el único recurso disponible son los centros

de tercera edad que sí suelen contar con el personal especializado necesario para abarcar una situación clínica de esta envergadura.

3. TRAMITACIONES DESDE AL ÁREA SOCIAL

El abordaje de esta población desde el ámbito social debe considerar las tramitaciones necesarias y pertinentes en función de las particularidades del caso e informar y asesorar a las familias sobre los procedimientos a seguir. A continuación, se describen brevemente las principales tramitaciones que se pueden realizar desde el área de trabajo social.

3.1 Reconocimiento del grado de discapacidad

El **grado de discapacidad** valora las secuelas que quedan a raíz de un problema sanitario otorgando un grado (refleja las **limitaciones funcionales** que tiene una persona más la suma de **puntuación de factores sociales**), una puntuación por **ayuda de tercera persona (ATP)** (necesario obtener un mínimo de quince puntos) y una puntuación por **movilidad reducida (MR)** (teniendo que obtener como mínimo de 7 puntos). Cada una de estas tres puntuaciones permite acceder a determinados recursos sociales y beneficios a nivel fiscal que se regulan desde los ayuntamientos y las administraciones públicas de los diferentes municipios y ciudades. La resolución del grado de discapacidad resulta muy práctica en el día a día.

GRADO DE DISCAPACIDAD

- ✓ Se recomienda solicitarla a partir de los 6 meses de la lesión
- ✓ A partir del 33% da acceso a beneficios sociales y fiscales
- ✓ Debes adjuntar una copia del DNI y los informes médicos a la solicitud



Figura 33. Resolución del grado de discapacidad

3.2 Reconocimiento de la situación de dependencia.

Una vez finalizado el proceso rehabilitador o la estancia hospitalaria, el reconocimiento de la **situación de dependencia permite el acceso a un centro público del tipo que se requiera** (centro residencial, centro de día o de noche, centro ocupacional, etc.). Además, también ofrece la posibilidad de **percibir una prestación económica** si se decide atender a las necesidades de la persona afectada en casa. La cuantía de esta prestación económica varía en función del grado de discapacidad, el nivel de dependencia y los ingresos económicos de la unidad de convivencia.

Un aspecto a considerar, y que relaciona el grado de discapacidad y la situación de dependencia, es la denominada **“homologación de grado”**. Si la puntuación obtenida en el apartado de ayuda de tercera persona (ATP) del grado de discapacidad es mayor de 45 puntos, la homologación con el grado de dependencia equivale al máximo (Grado 3 nivel 2). Esta homologación permite agilizar la posterior resolución de la ayuda solicitada. En el resto de casos hay que valorar si resulta beneficiosa la homologación.

Para solicitar el **reconocimiento de la situación de dependencia** debe adjuntar:

- ✓ Solicitud debidamente cumplimentada
- ✓ Informes médicos
- ✓ DNI
- ✓ Padrón municipal

DISCAPACIDAD

ESTADO DE CARÁCTER PERMANENTE EN EL QUE SE ENCUENTRA UNA PERSONA POR RAZONES DE EDAD O ENFERMEDAD POR EL QUE PRECISA ATENCIÓN DE OTRA U OTRAS PERSONAS O AYUDAS IMPORTANTES PARA REALIZAR LAS ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA

EXISTEN TRES GRADOS DIFERENCIADOS SEGÚN GRAVEDAD

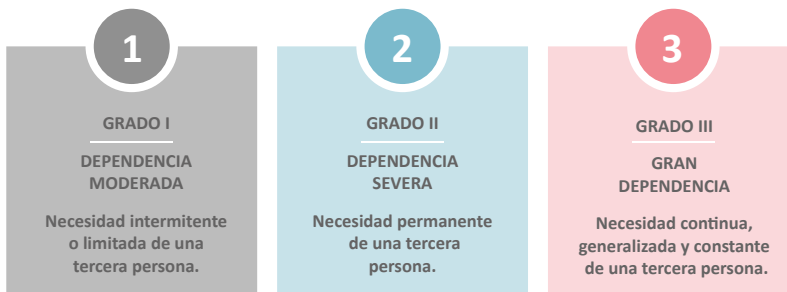


Figura 34. Reconocimiento de la situación de dependencia

3.3 Otras prestaciones

En los casos en los que el destino al alta hospitalaria sea el domicilio, existen **ayudas para la adaptación del entorno** (eliminación de barreras arquitectónicas en el acceso al domicilio o en el interior de las estancias de la vivienda), así como **de vehículos a motor y para la adquisición de productos de apoyo** (prótesis, órtesis, material tecnológico que facilite la comunicación y el acceso al medio, etc). Este tipo de ayudas pueden variar según la comunidad autónoma donde se resida.

A nivel municipal también se puede solicitar el **servicio de ayuda a domicilio (SAD)**, gestionado y organizado por cada ayuntamiento, así como ayudas o subvenciones sociales propias en materia de vivienda, soporte educativo, orientación laboral o accesibilidad con las que cuentan

algunos municipios y de las que pueden beneficiarse las personas que tengan reconocido el grado de discapacidad.

El trabajador social también orienta e informa sobre las **prestaciones que gestiona el Instituto Nacional de Seguridad Social (INSS)** como por ejemplo, incapacidades laborales, prestaciones familiares, etc. Dependiendo de las circunstancias laborales que tenga la persona podrá acceder a una pensión por incapacidad a nivel contributivo o no contributivo.

- ✓ La **pensión contributiva** se gestiona desde el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS).
- ✓ La **pensión no contributiva** desde la Consejería de Bienestar Social de las diferentes comunidades autónomas.

TIPOS DE INCAPACIDADES LABORALES

NIVEL CONTRIBUTIVO

Personas que están dadas de alta o que tienen suficientes años cotizados.

- ✓ Temporales: se reconocen cuando la persona está incapacitada temporalmente.
- ✓ Permanente: si la persona ve reducida o anulada su capacidad de trabajo.

TIPOS DE INCAPACIDAD PERMANENTE

- ✓ Parcial: ocasiona al trabajador una disminución no inferior al 33% en el rendimiento para su profesión.
- ✓ Total: inhabilita al trabajador para su profesión habitual pero puede dedicarse a otra distinta.
- ✓ Absoluta: inhabilita al trabajador para toda profesión u oficio.
- ✓ Gran invalidez: cuando el trabajador necesita la asistencia de otra persona para los actos más esenciales de la vida.

NIVEL NO CONTRIBUTIVO

Personas que no reúnen los requisitos para acceder a las pensiones contributivas por no haber cotizado nunca lo suficiente.

NO CONTRIBUTIVA POR INVALIDEZ

Para acceder a la pensión no contributiva por invalidez hay que cumplir varios requisitos:

- ✓ Tener entre 18 y 65 años.
- ✓ residencia en España.
- ✓ Grado de discapacidad reconocido igual o superior al 65%.
- ✓ No superar una determinada cantidad de ingresos económicos dependiendo si la persona vive sola o en una unidad familiar.

Figura 35. Tipos de incapacidad laboral

Por último, también es importante ofrecer información sobre **medidas legales de protección**, en aquellos casos que fuera necesario. Orientando en torno a trámites de incapacitación judicial, nombramiento de tutor legal, defensor judicial o administrador provisional, entre otras figuras.

RECURSOS POR AFECTACIÓN

ESTADO (DSM 5)	DEPENDENCIA ABVD/GRADO	INCAPACIDAD LABORAL	RECURSOS
SVSR EMC	TOTAL GRADO III	Gran invalidez	Residencia SAD Hospitalización domiciliaria
TNC MAYOR GRAVE	TOTAL SEVERA GRADO III	Gran invalidez	Residencia UED/EN SAD Teleasistencia
TNC MAYOR MODERADO	MODERADO GRADO III	Absoluta	Residencia UED/EN SAD Teleasistencia Viviendas tuteladas Deporte/ocio adaptado Centro ocupacional
TNC MAYOR LEVE	LEVE GRADO III	Absoluta total	Residencia UED/EN SAD Teleasistencia Viviendas tuteladas Deporte/ocio adaptado Centro ocupacional CEE Empleo adaptado
TNC LEVE	AUTÓNOMO	Total reinserción	Formación empleo ordinario

TNC: Trastorno Neurocognitivo

Figura 36. Recursos disponibles en función del grado de afectación

CAPÍTULO III

Aspectos prácticos en la fase de integración al entorno



CAPÍTULO III

Aspectos prácticos en la fase de integración al entorno



- I. NECESIDADES PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON ESTADOS ALTERADOS DE LA CONCIENCIA

- II. RECURSOS PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON ESTADOS ALTERADOS DE LA CONCIENCIA

I. NECESIDADES PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON ESTADOS ALTERADOS DE LA CONCIENCIA

En el presente capítulo se resumen los principales aspectos que desde el Movimiento Asociativo de Daño Cerebral FEDACE resultan esenciales a la hora de atender la construcción de un modelo integral de atención para personas con síndrome de vigilia sin respuesta y mínima conciencia en la fase de integración al entorno. Las siguientes recomendaciones son fruto del trabajo en equipo y de la experiencia de todos los profesionales.

DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN EN LA FASE DE INTEGRACIÓN AL ENTORNO

	TIPO DE PRUEBA	TEMPORALIDAD	PROFESIONAL
PRUEBA DIAGNOSTICA PRINCIPAL	<p>EL diagnostico de las personas en SVSR y/o EMC debe incluir como mínimo la siguiente escala:</p> <p>Coma Recovery Scale (CRS-R)</p> <p>Es una escala que valora la función auditiva, visual, motora, promotora, verbal, comunicación y arousal.</p> <p>*Es importante que pasemos la prueba como mínimo tres veces en momentos distintos antes de emitir el resultado definitivo de la prueba</p>	Una vez al año y ante la presencia de cambios significativos	Cualquier profesional con conocimiento y formación en la prueba y el colectivo.
PRUEBAS COMPLEMENTARIAS	<p>Escala PALOC-S</p> <p>Escala de Lowenstein</p> <p>Ashworth</p> <p>Norton</p> <p>Escala de Funcionamiento Cognitivo Rancho Los Amigos</p> <p>Disability Rating Scale (DRS)</p>		
RECOMENDABLE	Pruebas de Laboratorio	Anual	Profesional sanitario Atención primaria y especializada
	Prueba de Neuroimagen	Según clínica y especialista	

NECESIDADES Y ACTIVIDADES EN LA FASE DE INTEGRACIÓN AL ENTORNO

	NECESIDADES	ACTIVIDADES	PROFESIONALES
Persona SVSR y MC	<p>Cuidados básicos: Nutrición e higiene, con especial atención a la posible obstrucción de las vías respiratoria, cuidado de la piel, cambios posturales, higiene en zonas de pliegues y bronquial, expectoración, prevención de escaras.</p> <p>Necesidades de salud: medidas preventivas como hacer una lectura de posibles síntomas para pedir ayuda sanitaria, medicación, etc.</p> <p>Necesidades de estimulación. estas personas necesitaran un mantenimiento desde el área de fisioterapia, logopedia, neuropsicología, etc. para mantener abiertos sus canales perceptivos y posible contacto con el entorno.</p> <p>Necesidades sociales y de ocio: Son personas que van a requerir del apoyo de instituciones sociales, etc. Las opciones que se planteen deberían, en la medida de lo posible, evitar la institucionalización. Recursos adecuados, etc. Evitando el aislamiento de la persona de su entorno social y familiar.</p> <p>Necesidades de adaptación de entorno y adquisición de productos de apoyo</p>	<p>Planes de intervención individualizada que cubra las necesidades.</p> <p>Programas de valoración interdisciplinar</p> <p>Estimulación desde las diferentes disciplinas.</p> <p>Estimulación basal</p> <p>Tratamiento sensorial.</p> <p>Coordinación con recursos externos sanitarios, sociales, etc.</p>	<p>Trabajador Social</p> <p>Neuropsicólogo</p> <p>Terapeuta ocupacional</p> <p>Logopeda</p> <p>Psicólogo Clínico</p> <p>Médico RHB</p> <p>Neurólogo</p> <p>Fisioterapeuta</p> <p>Psiquiatra</p>
FAMILIA	<p>Información y asesoramiento (ayudas, temas jurídicos, incapacidades)</p> <p>Acompañamiento a lo largo del tiempo.</p> <p>Profesionales o instituciones de referencia.</p> <p>Formación en cuidado y manejo.</p> <p>Apoyo y soporte emocional</p> <p>Respiro</p> <p>Recursos adecuados para sus familiares</p>	<p>Grupos de ayuda mutua.</p> <p>Talleres formativos: Cuidar al cuidador, Manejo de la persona con Daño Cerebral, etc.</p> <p>Psicoterapia</p> <p>Ayuda a domicilio</p>	
PROFESIONALES	<p>Formación específica sobre valoración e intervención.</p> <p>Prevención de stress y habilidades comunicativas</p> <p>Necesidad de coordinación con recursos externos.</p> <p>Modelos que guie las intervenciones y el proceso</p> <p>Espacios, herramientas de trabajo adecuadas.</p>	<p>Formación</p>	

II. RECURSOS PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON ESTADOS ALTERADOS DE LA CONCIENCIA

Como ya se ha comentado anteriormente, las personas con Daño Cerebral habitualmente presentan necesidades complejas que requieren de intervenciones mixtas de naturaleza social y sanitaria de forma simultánea y secuencial.

A continuación, se enumeran diferentes dispositivos sociosanitarios, que se consideran necesario para atender y cubrir las necesidades específicas de personas con SVSR y MC. Recursos y dispositivos basados en un enfoque integral centrados en la persona y familia y orientados a garantizar el máximo nivel de bienestar y calidad de vida.

Es recomendable que este tipo de recursos, cumplan los siguientes objetivos específicos:

- Establecer figuras de referencia.
- Reforzar las redes y convenios con recursos sanitarios y sociales ya existentes.
- Disponer de programas de valoración interdisciplinar.
- Implementar planes de intervención individualizados que cubran las necesidades de la persona.
- Coordinar con recursos externos sanitarios, sociales, etc.

Hay que tener en cuenta que para acceder a este tipo de recursos a nivel público es necesario tener tramitado y resuelto el grado de dependencia, siendo recomendable también el grado de discapacidad. Ambas gestiones se pueden realizar junto a al Trabajador Social de zona o referencia.

Estos recursos suelen estar recogidos dentro de las necesidades que precisan las personas grandes dependientes, siendo muy poco frecuente encontrarlos tanto a nivel público como privado por el grado de especialidad que requieren. Por ello, sobre todo a nivel de recursos residenciales (residencias, unidades de días, respiro familiar...) en la mayoría de los casos, y debido a la poca existencia de recursos especializados que existen, se suelen hacer uso de dispositivos residenciales sociosanitarios donde acogen a este grupo de población en etapa crónica (residencias de mayores, hospitales de larga estancia...).

Igualmente, y para reflejar la importancia de los recursos/dispositivos especializados que precisan las personas con síndrome de vigilia sin respuesta (SVSR) y estado de mínima conciencia (EMC), se recogen a continuación las características que deben tener estos dispositivos con el fin de que las familias que precisen de dichos recursos puedan encontrar el servicio más adecuado/adaptado a las necesidades de su familiar.

RESIDENCIAS ESPECÍFICAS PARA PERSONAS EN SVSR Y EMC	<p>DEFINICIÓN Y CARACTERÍSTICAS</p> <p>Dispositivo de atención donde las persona con SVSR y EMC vivan de modo continuado y/o durante periodos de tiempo transitorios (respiro familiar) y tengan cubiertas todas sus necesidades de forma integral y se les brinde una atención de calidad que les permita alcanzar el máximo bienestar y calidad de vida. Sus principales características son:</p> <p>En relación con las estancias temporales estas deben no pasar de los dos meses. Entorno no masificado y con ambiente cercano al entorno familiar del usuario. Estructuras que permitan respetar la privacidad y la individualidad del paciente en sus cuidados personales básicos y estructuras adaptadas y adecuadas para compartir con otros usuarios y/o familiares. Planes de atención individualizados que reflejen las dificultades que tienen cada persona y los objetivos de intervención.</p>
	<p>OBJETIVOS</p> <p>Atender de forma continua las necesidades básicas y específicas que tienen las personas con SVSR Y EMC para que tengan una calidad de vida digna acorde a su situación. Brindar a los familiares la seguridad de una atención integral las 24 horas del día. Ofrecer un servicio que permita cubrir las necesidades de los familiares (respiro familiar, vuelto al trabajo, cuidar de toda la familia, ocio, etc.).</p>
	<p>PERFIL USUARIOS</p> <p>Personas con diagnóstico de SVSR que hayan transcurrido más de 12 meses de su lesión en el caso de TCE y 9 meses en el caso de ACV y otras patologías neurológicas Personas en estado de mínima conciencia. Estables clínicamente sin necesidad de soporte vital. Colocación de sonda gastrostomía percutánea PEG en el caso de los SVSR. En situación legal de incapacitación y consentimiento de los familiares.</p>
	<p>SERVICIOS</p> <p>Estos servicios son los básicos que deben primar en una residencia específica: Instalaciones adaptadas (entorno y productos de apoyo) Servicio de transporte adaptado. Servicio de enfermería 24 horas. Programas de cuidados básicos diarios (higiene, vestido, etc.) Programa de prevención de complicaciones (infecciones, úlceras, espasticidad, diarrea, etc.) y de atención (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, etc.) Valoraciones y seguimientos continuados del estado de salud. Servicio de nutrición y dietética. Atención y cuidado a las familias. Coordinación con atención primaria. Coordinación con especialidades médicas externas (neurología, medico rehabilitador, etc.).</p>
	<p>EQUIPO TERAPÉUTICO</p> <p>Equipo interdisciplinar cualificado y formado en la atención de pacientes con SVSR y EMC para conseguir el abordaje integral de sus necesidades.</p> <p>Equipo de atención básico: Auxiliares de enfermería, diplomados en enfermería. Equipo de terapéutico de apoyo: Fisioterapeutas, T. Ocupacionales, Logopedas, Psicólogos/Neuropsicólogos, T. Social, Nutricionista, Médico. La dedicación de horas semanales de este equipo varía en función de las necesidades del usuario y su familia. Equipo de profesionales de referencia: Neurólogo, médico rehabilitador, etc. La ratio profesional sociosanitario/paciente debería ser: 3 auxiliares por cada 2 usuarios.</p>

CENTROS DE DÍA: UNIDADES DE DÍA PARA PERSONAS SVSR Y EMC	<p>DEFINICIÓN Y CARACTERÍSTICAS</p> <ul style="list-style-type: none"> Dispositivo especializado de estancia diurna para la atención de personas con SVSR y EMC, que tiene como finalidad proporcionar una atención integral a fin de mantener y/o mejorar su estado general y prevenir el deterioro progresivo y que se combine con el cuidado familiar en el propio domicilio. Puede ser unidad de día especializada con entidad propia o como parte adjunta de otro recurso (residencias, centros ocupacionales, etc.) que debe estar especializados en atención al Daño Cerebral. La ubicación geográfica debe facilitar la accesibilidad. Se sugiere que la Unidad de día se encuentre cerca de un recinto hospitalario. Es un recurso que permite al usuario mantener su domicilio, y por ende, su entorno familiar habitual, mientras tiene sus necesidades cubiertas, evitando el deterioro y la institucionalización. Estas unidades deben disponer de infraestructuras adaptadas y acondicionadas para cubrir necesidades de estos usuarios y sus familiares con el fin de no agravar su situación y proporcionarles intervenciones que permitan prevenir complicaciones. Es necesario disponer de salas que permitan llevar a cabo los cuidados básicos al igual que de baños adaptados, al igual que de espacios que permitan las transferencias y descansos. Y salas que permitan realizar estimulación sensorial, fisioterapia, etc. Es un servicio de atención diurna (aproximadamente entre 10h y 17:00h). Los usuarios pueden acudir todos los días o días determinados acuden desde su residencia habitual. El servicio garantiza la atención individual y el abordaje global de la persona, encaminado al bienestar y mejora de la calidad de vida.
	<p>OBJETIVOS</p> <ul style="list-style-type: none"> Ofrecer una atención global, individualizada y especializada a la persona con SVSR y EMC durante parte del día que permita prevenir el deterioro y mejorar una calidad de vida, estado de salud y bienestar social. Ofrecer atención en el ámbito preventivo, terapéutico y de mantenimiento sobre las alteraciones presentes que pueden aparecer en las personas por el propio proceso patológico o evolutivo. Favorecer la permanencia en el entorno sociofamiliar. Brindar a los familiares la seguridad de algunas horas de atención integral de su familiar con SVSR y EMC y un espacio para que puedan retomar sus actividades habituales previas al Daño Cerebral. Ofrecer información, educación y entrenamiento sobre el Daño Cerebral y el manejo de su familiar. Asesoramiento en adaptaciones del entorno. Proporcionar cuidado y atención a la familia. Descarga familiar
	<p>PERFIL USUARIOS</p> <ul style="list-style-type: none"> Personas con diagnóstico de SVSR que hayan transcurrido más de 12 meses de su lesión en el caso de TCE y 9 meses en el caso de ACV y otras patologías neurológicas Personas en estado de mínima conciencia. Estables clínicamente sin necesidad de soporte vital. Que estén en condiciones de concurrir al recurso diariamente o los días definidos conjuntamente entre los profesionales y familia considerando la realidad local y las necesidades del usuario. Que puedan permanecer más de 5 horas fuera del domicilio sin atenciones extras. Colocación de sonda de gastrostomía percutánea PEG en el caso de los SVSR. Grado de discapacidad. En situación legal de incapacitación y consentimiento de los familiares. Garantizar la continuidad asistencial adecuada y disminución de ingresos hospitalarios.

CENTROS DE DÍA: UNIDADES DE DÍA PARA PERSONAS SVSR Y EMC	SERVICIOS
	<ul style="list-style-type: none">• Estos servicios son los básicos que deben primar en un centro de día específico:• Instalaciones adaptadas (entorno y productos de apoyo)• Servicio de transporte adaptado.• Servicio de enfermería durante x horas.• Valoración y seguimiento continuado del estado global (salud, físico, cognitivo, etc)• Plan de cuidados individualizado que incluya medicación, alimentación, nutrición, hidratación, higiene, etc.• Programa de estimulación global de mantenimiento y prevención: fisioterapia, T. ocupacional, logopedia, psicología, etc.• Servicio de nutrición y dietética.• Programa de ocio.• Atención y cuidado a las familias:<ul style="list-style-type: none">• Información y asesoramiento• Entrenamiento y aprendizaje en estrategias de manejo• Apoyo y soporte emocional• Adaptaciones de domicilio.• Coordinación y seguimiento con centros de salud.• Coordinación con especialidades médicas externas (neurología, médico rehabilitador, etc.)• Otros.
	EQUIPO TERAPÉUTICO
	<ul style="list-style-type: none">• Equipo interdisciplinar cualificado y formado en la atención de pacientes con SVSR y EMC para conseguir el abordaje integral de sus necesidades.• Equipo de atención básico: Auxiliares de enfermería, Graduados en enfermería.• Equipo de terapéutico de apoyo: Fisioterapeutas, T. Ocupacionales, Logopedas, Psicólogos/Neuropsicólogos, T. Social, Nutricionista, Médico. La dedicación de horas semanales de este equipo varía en función de las necesidades del usuario y su familia.• Equipo de profesionales de referencia: Neurólogo, médico rehabilitador, etc.

UNIDADES DE RESPIRO	DEFINICIÓN Y CARACTERÍSTICAS
	Dispositivos que proporcionan los servicios que garantizan una atención integral a persona con SVSR y EMC por un periodo de tiempo puntual y acordado para que la cuidadora o cuidador principal y la familia puedan realizar actividades que habitualmente no pueden realizar a causa de la atención a su familiar afectado. Esta unidad estaría ubicada en una residencia específica para la atención a personas en estado de SVSR/EMC o en un medio hospitalario. Las características serían idénticas a la de la residencia
	OBJETIVOS
	Brindar a los familiares la posibilidad de disponer de un tiempo de respiro y cuidado propio y con la tranquilidad de que su familiar afectado recibirá una atención integral durante 24 horas Dispensar a la persona con SVSR y EMC durante un período concreto una atención especializada ajustada a las necesidades específicas que permita prevenir daños y alcanzar una calidad de vida ajustada a su situación.
	PERFIL USUARIOS
	Personas con diagnóstico de SVSR que hayan transcurrido más de 12 meses de su lesión en el caso de TCE y 9 meses en el caso de ACV y otras patologías neurológicas. Personas en estado de mínima conciencia. Estables clínicamente sin necesidad de soporte vital. Colocación de sonda de gastrostomía percutánea PEG en el caso de los SVSR. En situación legal de Incapacidad y consentimiento de los familiares.
	SERVICIOS
	Instalaciones adaptadas (entorno y productos de apoyo) Servicio de transporte adaptado. Servicio de enfermería 24 horas. Programas de cuidados básicos diarios (higiene, vestido, etc.) Programa de prevención de complicaciones (infecciones, ulceraciones, espasticidad muscular, diarrea, etc.) y de atención (fisioterapia, logopedia, T. Ocupacional, etc.) Valoración y seguimiento continuado del estado de salud Servicio de nutrición y dietética Ocio social Atención y cuidado a las familias. Coordinación con atención primaria Coordinación con especialidades médicas externas (neurología, medico rehabilitador, etc.)
EQUIPO TERAPÉUTICO	
Equipo interdisciplinar cualificado y formado en la atención de pacientes con SVSR y EMC para conseguir el abordaje integral de sus necesidades. Equipo de atención básico: Auxiliares de enfermería, diplomados en enfermería. Equipo de terapéutico de apoyo: Fisioterapeutas, T. Ocupacionales, Logopedas, Psicólogos/Neuropsicólogos, T. Social, Nutricionista, Médico. La dedicación de horas semanales de este equipo varía en función de las necesidades del usuario y su familia. Equipo de profesionales de referencia: Neurólogo, médico rehabilitador, etc.	

PROGRAMA DE AYUDA A DOMICILIO	<p>DEFINICIÓN Y CARACTERÍSTICAS</p> <p>El recurso consiste en ofrecer atención en el propio domicilio a personas con SVSR y MC, prestada por auxiliares domiciliarios, para apoyar y facilitar su desenvolvimiento y permanencia en el domicilio. Permite momentos de respiro a los familiares durante algunas horas a lo largo de día o semana.</p> <p>Las prestaciones que ofrece son:</p> <p>Atención personal: acompañamiento, apoyo en la higiene personal, en la comida, en la movilización dentro del hogar acompañamiento fuera del hogar para visitas médicas, tramitación de documentos (cuando no exista apoyo familiar o de voluntario), etc.</p> <p>Atención doméstica: limpieza de la vivienda, preparación de alimentos, lavado, planchado, repaso de la ropa, adquisición de alimentos y otras compras, etc.</p> <p>Las horas de apoyo formal pueden darse también o completarse desde los Centros de día. Entre 2 y 15 horas semanales (lo que supondría 3 diarias).</p>
	<p>OBJETIVOS</p> <p>Facilitar al cuidador principal la colaboración especializada de profesionales sociosanitarios que lo ayuden a atender las necesidades de la persona con SVSR y EMC y las propias de los familiares derivadas del Daño Cerebral. Ofrecer a la persona con SVSR y EMC y su familia durante algunas horas atención especializada ajustada a las necesidades específicas que permita alcanzar bienestar y calidad de vida ajustada a su situación.</p> <p>Prevenir la marginación, aislamiento o abandono de las personas que tienen limitada su autonomía personal por circunstancias psicosociales o sanitarias.</p> <p>Proporcionar apoyo a la familia en el cuidado del usuario y prevenir la fatiga y aislamiento social.</p> <p>Fomentar los cuidados básicos no sólo para evitar la aparición de enfermedades sino para aumentar su calidad de vida.</p> <p>Reducir el número de días de estancia en los centros hospitalarios, prestando aquellos cuidados básicos y especializados en función del análisis de necesidades personales.</p>
	<p>PERFIL USUARIOS</p> <p>Personas con Daño Cerebral y diagnóstico de SVSR o EMC.</p> <p>Necesidad de atención permanente y escasos recursos sociales y económicos.</p> <p>Entorno familiar en situación crítica, de desarraigo o conflicto sociofamiliar.</p>
	<p>SERVICIOS</p> <p>Servicios de cuidado personal: bañar, duchar, afeitarse, vestir, comer, peinarse, movilizaciones y transferencias, cambios de colectores, medicación, etc.</p> <p>Servicios de acompañamiento para visitas al médico y realización de gestiones, compañía dentro y fuera del domicilio y paseos con fines sociales y/o terapéuticos, etc.</p> <p>Servicios de atención al hogar: mantenimiento del entorno de la persona, hacer la cama, arreglar la ropa del usuario, compras, detección de situaciones de riesgo en la vivienda...</p> <p>Asesoramiento y soporte al familiar: Asesoramiento en la gestión del hogar, de asuntos de la vivienda, escucharle, apoyo y soporte, promover los hábitos saludables en el propio familiar, promover las relaciones sociales, etc.</p>
	<p>EQUIPO TERAPÉUTICO</p> <p>Equipo básico: Trabajadores sociales para coordinación, supervisión y evaluación de condiciones auxiliares de ayuda a domicilio y personal de atención doméstica.</p> <p>Equipo técnico de apoyo: Psicólogo, T. Ocupacional.</p> <p>Equipo de apoyo externo: Médico primaria y enfermera del centro de Salud de referencia.</p>

PROGRAMAS DE ATENCIÓN TERAPÉUTICA A DOMICILIO	<p>DEFINICIÓN Y CARACTERÍSTICAS</p> <p>Programas de atención domiciliar individualizada e integral para personas con SVSR y EMC y sus familias que presentan serias dificultades para los desplazamientos o de salud y reciben la atención que requieren en su domicilio.</p> <p>Los terapeutas especializados se desplazan en la atención de este colectivo se desplazan a sus domicilios para realizar el tratamientos y cuidados.</p> <p>Ofrecer una planificación coordinada a lo largo de las diferentes fases y ámbitos de atención y así evitar la fragmentación del programa rehabilitador</p>
	<p>OBJETIVOS</p> <p>Facilitar a la familia en el propio domicilio la atención especializada de los profesionales que requiere la persona en SVSR y EMC por dificultades de desplazamientos o problemas de salud.</p> <p>Ofrecer a la persona con SVSR y EMC durante algunas horas atención especializada ajustada a las necesidades específicas que permita prevenir daños y alcanzar una calidad de vida ajustada a su situación.</p>
	<p>PERFIL USUARIOS</p> <p>Personas con Daño Cerebral con diagnóstico de SVSR y EMC de cualquier edad</p> <p>Condición de persona con discapacidad que impida el acceso a los servicios por medias que dispone.</p> <p>Estables clínicamente sin necesidad de soporte vital.</p> <p>Que se encuentren en condiciones de poder recibir atención durante al menos 2 horas.</p> <p>No pueden acceder a otros recursos adecuados que cubran sus necesidades</p>
	<p>SERVICIOS</p> <p>Actividades de educación:</p> <p>Entrenamiento en prevención de caídas, prevención de escaras, higiene, nutrición, curaciones.</p> <p>Educación para la salud dirigida al paciente, su familia y/o cuidador.</p> <p>Educación específica sobre su patología, sus causas, su tratamiento y factores de riesgo para su deterioro. Signos de alarma y recomendaciones generales para la consulta temprana y/o de urgencias, etc.</p> <p>Servicio de atención rehabilitadora/estimulación: intervenciones de fisioterapia, terapia ocupacional, terapia respiratoria, logopedia, etc.</p> <p>Valoración y seguimiento continuado del estado de salud (salud, físico, cognitivo, etc.) paciente</p> <p>Servicio de atención y cuidado a la familia: Apoyo y soporte psicológico, asesoramiento para trámites de gestiones, favorecer hábitos saludables, entrenamiento en el manejo del usuario, etc.</p> <p>Información y asesoramiento sobre trámites de ayudas, adaptaciones de domicilio, etc.</p> <p>Coordinación y seguimiento de las intervenciones llevadas a cabo por personal sanitario de referencia: prescripciones farmacológicas, analíticas, cambios de PEG, etc.</p>
	<p>EQUIPO TERAPÉUTICO</p> <p>Equipo cualificado y formado en la atención de pacientes con SVSR y EMC para conseguir el abordaje integral de sus necesidades.</p> <p>Equipo de atención básico: Fisioterapeutas, T. Ocupacionales, Logopedas, psicólogos/neuropsicólogos, T. Social. La dedicación de horas semanales del equipo de apoyo estará en función de las necesidades del usuario y su familia.</p> <p>Equipo de apoyo: Auxiliares de enfermería, nutricionista, etc.</p> <p>Equipo de profesionales de referencia: Enfermera y médico de centro de salud de referencia.</p>

Modelo de atención integral



Modelo de atención integral



I. FUNDAMENTACIÓN

II. PRINCIPIOS BÁSICOS DE LA PROPUESTA DEL MODELO DE ATENCIÓN

I. FUNDAMENTACIÓN

Una de las posibles consecuencias de una lesión cerebral severa es la alteración del nivel de conciencia en sus diferentes manifestaciones clínicas como son el estado de coma, el síndrome de vigilia sin respuesta y el estado de mínima conciencia. Los denominados estados alterados de la conciencia son una entidad clínica de elevada complejidad que requieren de un continuo de cuidados y recursos con diferentes objetivos, de diversa complejidad y especialización. Son personas con un elevado nivel de dependencia y fuente de gran discapacidad que requiere de respuestas sanitarias y sociales especializadas y de un abordaje integral de larga duración. Además su cuidado y atención supone una gran carga emocional, física, y económica para las familias.

Pese a que durante los últimos años se ha incrementado el interés y la sensibilidad por esta población desde diferentes sectores, todavía queda mucho trabajo por hacer para cubrir sus necesidades de cuidado y atención. Prueba de ello es que las opciones y alternativas que van surgiendo lo hacen desde las entidades y organizaciones dedicadas a su atención y no tanto desde las administraciones. Posiblemente la puesta en marcha de este documento y su publicación conjuntamente a las respuestas de la administración sea una de las claves para la atención integral, continuada y específica de este colectivo. La realidad nos muestra que existe escaso rigor en diagnóstico (SVSR, EMC, locked-in, etc.), desatención de la propia persona afectada y su familia (escaso plan de cuidados), limitados recursos asistenciales y ayudas económicas para hacer frente a su cuidado y como consecuencia de todo ello familia sumidas en un aislamiento social.

Aunque no hay disponibles datos estadísticos contrastables, desde la experiencia del Movimiento Asociativo Daño Cerebral FEDACE, podemos afirmar que un porcentaje elevado de estas personas acaban siendo trasladadas a sus casas, donde quedan al cuidado de sus familias, y de manera especial de sus madres. Estas cuidadoras no pueden ni quieren salir de esta situación, dada la ausencia de recursos específicos, por lo que permanecen a su cargo durante años, en algunos casos muchos años.

Nuestro Modelo de Calidad de Vida para personas con Daño Cerebral y sus familias, nos obliga a reflexionar sobre las características de estos recursos. Desde la experiencia y el rigor profesional, pero también desde el reconocimiento de la dignidad humana.

II. PRINCIPIOS BÁSICOS DE LA PROPUESTA DEL MODELO DE ATENCIÓN

La filosofía de esta propuesta de modelo se basa ante todo en el respecto a la condición de la persona en SVSR como ser humano, con un cuerpo y unas necesidades específicas; son personas con dificultades para contactar con el entorno, cuya forma de vida está totalmente ligada a la ayuda de otra persona y que merece un respecto especial por su condición extremadamente vulnerable.

Las ideas y propuestas de acción reflejas en el documento se basan en parte de los principios y valores ya planteados en el Modelo de Atención al Daño Cerebral Adquirido¹. Los principios que hemos tenido presente en el diseño de la propuesta del modelo de atención a personas en síndrome de vigilia sin respuesta y en mínima conciencia que todo profesional y entidad tienen que tener presente

- **Atención continuada, especializada y coordinación asistencial:** Esta propuesta va orientada a subsanar la ruptura asistencial que se produce al salir del hospital y más en el caso de las personas severamente afectadas, como es el caso de los estados alterados de la conciencia. Las familias refieren que tras su estancia en UCI son trasladados a planta de hospitalización durante un periodo variable y finalmente, tras la estabilización clínica y la lenta evolución son trasladados al domicilio sin ser derivados, en la mayoría de los casos, a centros especializados donde poder ser incluidos en un proceso de neurorrehabilitación. Las personas afectadas requieren cuidados básica (aseo, alimentación, cambios posturales, etc.) y atención continuada 24 horas al día, así como atención especializada (fisioterapia, atención médica...). La mayor parte de estos cuidados recaen sobre el entorno familiar, que sin tener la formación especializada deben hacer frente a unas necesidades complejas y diversas. Por ello se plantean intervenciones y recursos que promuevan la continuidad asistencial teniendo en cuenta las necesidades complejas del afectado y la familia, especialización de los profesionales y la coordinación con recursos ya existentes sanitarios y sociales.

¹ Modelo de Atención a las Personas con Daño Cerebral. *Colección Documentos Serie Documentos Técnicos*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). 2007

- Los objetivos de la intervención, las actividades y los recursos propuestos por el modelo de atención integral deben estar basados en el **concepto de calidad de vida**. La mayoría de las personas son jóvenes con necesidades específicas y continuadas a lo largo del resto de su vida, con un pronóstico de vida elevado dada su juventud. De ahí la necesidad de brindarles todos los medios terapéuticos y de cuidado que estén al alcance para garantizarle la mayor calidad de vida y prevenir el deterioro.
- El abordaje planteado (intervención, valoración, actividad y/o recurso) en cada una de las fases debe considerar a la persona como individuo y a la familia como parte afectada directamente y parte de la solución, ambos dos con necesidades específicas. A pesar de plantear posibles líneas de actuación estándares, siempre debemos tener en cuenta que el foco al que va dirigida la acción es la persona con Daño Cerebral y su familia. En definitiva, toda acción debe girar en torno a la persona con Daño Cerebral y a la familia y no al profesional al recurso o las necesidades vigentes en ese momento.
- Las personas con estados alterados de la conciencia, igual que los otros colectivos dentro del Daño Cerebral, son una realidad compleja, que incluye secuelas que afectan a todo su ser, desde la movilidad, la comunicación, el contacto con el entorno, hasta la propia conciencia del yo. La respuesta a esta amalgama de secuelas ha de ser una respuesta integrada por distintas disciplinas tanto del ámbito social como sanitario y debe ser una consensuada, negociada, equilibrada y priorizando necesidades y objetivos haciendo partícipe a la familia. En definitiva la actuación de este colectivo requiere un equipo interdisciplinar que trabaje de forma coordinada con profesionales altamente capacitados y bien entrenados en el manejo de este colectivo y sus familias.
- La variabilidad de necesidades de cuidados que requiere cada persona y su familia hacen que no sea posible un plan de cuidado estándar, por lo que es necesario plantear programas de atención y cuidados individualizados tanto para la familia como para la persona SVSR. Además, estos planes de atención individualizados y adaptados a las condiciones de cada persona y sus necesidades deben ser revisados y ajustados a las fases asistenciales en las que se encuentra la persona con Daño Cerebral y su familia.

Se trata de un trabajo diseñado desde la realidad que cada uno de los participantes hemos ido aportando, junto a la experiencia y saber de los profesionales externos especializados. El objetivo no ha sido crear un

Modelo de Atención para personas con Daño Cerebral en síndrome de vigilia sin respuesta y mínima conciencia, sino pincelar ideas y consensuar herramientas de intervención (establecer unos mínimos exigibles en la atención a estas personas) que nos oriente y facilite el trabajo tan complejo con estas personas y sus familias. Esta propuesta de Modelo la pensamos no sólo para los profesionales de FEDACE, sino para cualquier profesional implicado en la atención y cuidado de este colectivo y sus familias y al mismo tiempo pretende servir como base para visibilizar, reivindicar y construir el futuro de la atención de este colectivo.

		FASE HOSPITALARIA	FASE NEUROREHABILITACIÓN	FASE INTEGRACIÓN ENTORNO
DIAGNÓSTICO	Coma Recovery Scale Revised (CRS-R)	Diaria o semana	Semanal o Mensual	Semestral o anual
VALORACIÓN CLÍNICA	Valoración funcional (DRS)	Ingreso y Alta	Mensual o trimestral	Semestral o anual
	Valoración tono y postura (Asworth, etc.)	Semanal	Mensual o trimestral	Semestral o anual

		FASE HOSPITALARIA	FASE NEUROREHABILITACIÓN	FASE INTEGRACIÓN ENTORNO
EXPLORACIONES COMPLEMENTARIAS	Pruebas de laboratorio Radiología osteoarticular Prueba de neuroimagen	Ingreso y según clínica	Ingreso y según clínica	Según situación clínica del paciente y decisión del equipo médico. Se recomienda pruebas laboratorio anual e imagen según clínica.
	Recomendaciones para la valoración y el diagnóstico	<p>Disponer de suficiente tiempo. Estar entrenados en el uso y manejo de las pruebas. Conocer a la persona con Daño Cerebral. Entrevistarnos con la familia y otros profesionales que trabajan con la persona con Daño Cerebral.</p> <p>* CRS-R: Es importante que evaluemos a la persona con Daño Cerebral con la escala como mínimo tres veces en momentos distintos antes de emitir el resultado definitivo de la prueba. Cuanto más agudo e inestable se encuentre el paciente más fluctuaciones neurológicas se observarán, por lo que se aconseja diagnósticos abiertos y flexibles, con varias repeticiones de la prueba</p>		
NECESIDADES Y ACTIVIDADES PERSONA AFECTA		<p>Alcanzar la estabilidad clínica. Valoración y diagnóstico correctos para orientar las intervenciones de rehabilitación. Prevención posibles complicaciones y control de signos de recuperación. Cuidados básicos individualizado. Contactos con equipos de atención primaria Ser tratado con la debida asistencia y trato digno que merece toda persona</p>	<p>Adecuado proceso de rehabilitación, prolongado en el tiempo, que favorezca la recuperación Prevención de posibles complicaciones y control de signos de recuperación Plan de cuidados médicos y básicos individualizados Ser tratado con la debida asistencia y trato digno que merece toda persona</p>	<p>Se describen detalladamente en el apartado de consideraciones prácticas en la fase de integración al entorno</p>

	FASE HOSPITALARIA	FASE NEUROREHABILITACIÓN	FASE INTEGRACIÓN ENTORNO
NECESIDADES Y ACTIVIDADES FAMILIA	<ul style="list-style-type: none"> - Información sobre diagnóstico y lo que significa, en palabras sencillas y no técnicas. - Información del pronóstico una vez que se ha identificado la causa del estado y cuál es la calidad de vida de su familiar. -Asignación de profesionales de referencia en el proceso de hospitalización. -Contactos con equipos de atención primaria - Saber que su familiar está siendo bien atendido y recibir información de todo lo que se está haciendo. - Apoyo y soporte emocional - Acompañamiento por parte del personal sanitario. 	<ul style="list-style-type: none"> - Información y asesoramiento sobre SVSR/MC crónico y estructuras cerebrales dañadas - Ofrecer un servicio que le dé al familiar la tranquilidad de que se le proporciona al familiar la mejor atención sanitaria y social - Acompañamiento, apoyo y soporte emocional - Formación en cuidado y manejo de la persona con Daño Cerebral Grave. - Profesionales o instituciones de referencia. - Contacto con servicios sociales de zona y atención primaria - Otros, descritos a lo largo de todo el documento 	<p>Se describen detalladamente en el apartado de consideraciones prácticas en la fase de integración al entorno.</p>

Conclusiones



Conclusiones



A continuación a modo de cierre hemos recopilado las principales recomendaciones a dirigidas al cuidado y a la atención de esta población:

- **Emplear el concepto síndrome de vigilia sin respuesta** propuesto por European Task Force on Disorders of Consciousness (Gosseries et al., 2011; Laureys et al., 2010), donde el término “vigilia” hace referencia a la presencia de apertura ocular –espontánea o inducida- que jamás existe en casos de coma, el término “síndrome” hace referencia a que deben evaluarse una serie de signos clínicos que conforman un cuadro clínico específico, y el término “sin respuesta” hace referencia a la única presencia de respuestas reflejas con ausencia de respuestas a la orden. Creemos que esta denominación evita el uso de términos como: vegetativo, persistente o permanente que en muchos casos no reflejan la realidad y que habitualmente producen un efecto de bloqueo o rechazo en los familiares de la persona con Daño Cerebral.
- **Eliminar los calificativos “persistente y permanente” del diagnóstico**, por su **posible connotación** pronóstica negativa y sustituirlos propone crónico” una vez superados los mismos plazos de 3 y 12 meses en función de que la etiología que causó el daño fuera no-traumática o traumática, respectivamente.
- **Acompañar el diagnóstico con la puntuación global y desglosada obtenida en la CRS-R**, con la fecha en que se valoró a las personas con SVSR/MC.
- Reivindicar la necesidad de un **diagnóstico riguroso** para este colectivo. Las personas con Daño Cerebral en estado alterado de la conciencia deben ser evaluados por profesionales con una adecuada formación y experiencia en el manejo y valoración de esta población y deben emplearse escalas estandarizadas como la CRS-R. Se recomiendan valoraciones repetidas (al menos cinco en un periodo de dos semanas) para identificar trayectorias o tendencias de recuperación que pueden ayudar al establecimiento de un pronóstico.
- Implantar una propuesta de **Modelo de Atención Integral para las personas con síndrome de vigilia sin respuesta y mínima conciencia** que sirva como guía a profesionales y a familiares para conseguir unos niveles básicos de atención especializada a estas personas que les aseguren una calidad de vida ajustada a su realidad. Esta propuesta esperamos que sea en un futuro un punto de partida para el Modelo de Atención.

- Impulsar la **creación de recursos**, la puesta en marcha de actividades o programas que tengan como base las ideas consensuadas en la propuesta de Modelo de Atención Integral para las personas con síndrome de vigilia sin respuesta y mínima conciencia y sus familias.
- Reivindicar la necesidad de entornos sanitarios con **equipos humanos adecuadamente formados** y experiencia en el cuidado de las personas y sus familias.
- Trabajar tanto en nuestras asociaciones como en el entorno sanitario y social **para romper la discontinuidad asistencial** en la atención recibida a este colectivo.
- Seguir **investigando y sistematizando** información para poder abordar desde el Movimiento Asociativo de Daño Cerebral cada día con más profesionalidad la mejora de la calidad de vida de las personas con SVSR y MC y sus familias.

Queremos agradecer especialmente el trabajo voluntario y generoso del **Equipo del Servicio de Neurorehabilitación de Hospitales Vithas**, que han volcado toda su experiencia y conocimiento en esta publicación.

Por último, agradecer a las asociaciones y a las entidades colaboradoras que trabajan **cada día por mejorar la calidad de vida** de una población especialmente vulnerable como son las personas con síndrome de vigilia sin respuesta y de mínima conciencia y sus familias.

BIBLIOGRAFÍA

Capítulo I-Artículo I

- Bender A, Jox RJ, Grill E, Straube A, Lulé D: Persistent vegetative state and minimally conscious state—a systematic review and meta-analysis of diagnostic procedures. *Dtsch Arztebl Int* 2015; 112: 235–42. DOI: 10.3238/arztebl.2015.0235
- Blume Christine et al. Across the consciousness continuum—from unresponsive wakefulness to sleep. *Frontiers in Human Neuroscience*. Vol 9, (2015). Gentry LR, Godersky JC, Thompson BH. Traumatic brain stem injury: MR imaging. *Radiology*. 1989;171(1):177-87.
- Domínguez Roldan JM y A. Marin Caballos . Neuromonitorización. En Ceraso D et al. (eds) *Terapia Intensiva*. (4º ed) Pp: 368-384. Editorial Panamericana. Buenos Aires (Argentina) 2000. ISBN 950-06-2023-5
- Dominguez-Roldan JM, Jimenez-Gonzalez PI, Garcia-Alfaro C, Hernandez-Hazañas F, Murillo-Cabezas F, Perez-Bernal J. Identification by CT scan of ischemic stroke patients with high risk of brain death. *Transplant Proc*. 2004 Nov;36(9):2562-3
- Fisher CM, Kistler JP, Davis JM. Relation of cerebral vasospasm to subarachnoid hemorrhage visualized by computerized tomographic scanning. *Neurosurgery*. 1980 Jan;6(1):1-9.
- Gennarelli TA, Thibault LE, Adams JH, Graham DI, Thompson CJ, Marcincin RP. Diffuse axonal injury and traumatic coma in the primate. *Ann Neurol*. 1982 Dec;12(6):564-74.
- Giacino JT, Fins JJ, Laureys S, Schiff ND. Disorders of consciousness after acquired brain injury: the state of the science. *Nat Rev Neurol*. 2014;10(2):99-114.
- Hunt WE, Hess RM. Surgical risk as related to time of intervention in the repair of intracranial aneurysms. *J Neurosurg*. 1968 Jan;28(1):14-20.
- Marín-Caballos AJ, Murillo-Cabezas F, Domínguez-Roldan JM, Leal-Noval SR, Rincón-Ferrari MD, Muñoz-Sánchez MA. Monitoring of tissue oxygen pressure (PtiO₂) in cerebral hypoxia: diagnostic and therapeutic approach. *Med Intensiva*. 2008 Mar;32(2):81-90
- Marshall L., Gautille R, Klauber M et al. The outcome of severe closed head injury. *J. Neurosurg*. 75 (S):528.1991.

Michelle R. Gill, David G. Reiley, Steven M. Green. Interrater Reliability of Glasgow Coma Scale Scores in the Emergency Department. *Ann. Emerg. Med.* 2004; 43:215-223.

Rosso C, Drier A, Lacroix D, Mutlu G, Pires C, Lehericy S, et al. Diffusion-weighted MRI in acute stroke within the first 6 hours: 1.5 or 3.0 Tesla? *Neurology.* 2010;74(24):1946-53.

Tesdale G., Jennett B.; Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale; *Lancet*; 1974; 2; 81-84.

World Federation on Neurosurgeons; Scale; *J. Neurosurgery*; 1988;68; 985-986.

Capítulo I- Artículo II

Arcay Ferreyro, E, Ferro Castaño, A, Fernández González, B, García Rodríguez, B, Rodríguez de Amo, M.D., Viaño López, M.C, Sondaje vesical. Protocolo de Enfermería. Asociación Española de Enfermería en urología.

Friginal-Ruiz A.B, González-Castillo S., J. Lucendo A. Sección de Aparato Digestivo, Hospital General de Tomelloso, Ciudad Real, España. Endoscopic percutaneous gastrostomy: an update on the indications, technique and nursing care.

García Miranda, Ana M.*, Segura Sánchez, M.P**, y Águila Cano, E. * Hospital de Almería; **Enfermera eventual del SAS. Cuidados de enfermería en adultos con traqueostomías.

Rodríguez M.J, Villafáfila CJ, Robles J, Ruiz E, Bascuñana MP, García AV. De la evidencia a la práctica clínica : recomendaciones en la prevención y el manejo de las complicaciones asociadas al uso de sondas de gastrostomía endoscópica percutánea.

Capítulo II-Artículo I

Hécaen, H. & Albert, M.L. (1978). *Human neuropsychology*. New York: John Wiley & Sons.

Jimenez Hornero, M.P. (2011). *La Afasia (II): Evaluación e Intervención Logopédica*. Innovación y experiencias educativas, 48.

Kertesz, A. (1985). Aphasia. En J.A.M. Frederiks (ed) *Handbook of clinical neurology*, vol 45: Clinical neuropsychology. Amsterdam: Elsevier.

- Martínez, E. (2011). El problema del diagnóstico de la afasia desde la perspectiva de la Neuropsicología Cognitiva. *Rev. Hosp. Psiquiátrico de la Habana*, 8 (3)
- Vendrell, J.M. (1996). Las Afasias. En: Libro oficial de Ponencias. 19º Congreso Nacional de AELFA, Valencia, 39-55.
- Vendrell, J.M. (2001). Las afasias: semiología y tipos clínicos. *REV NEUROL*, 32 (10): 980-986.
- Weigl, E. & Bierwisch, M. (1981). Neuropsychology and neurolinguistics: topics of common research. In: E. Weigl (Ed.) *Neuropsychology and neurolinguistics. Selected papers.* (149-165). Berlín: Mouton

Capítulo II-Artículo III

- Chon SC, Oh DW, Shim JH. Watsu approach for improving spasticity and ambulatory function in hemiparetic patients with stroke. *Physiother. Res. Int.* 2009;14(2): 128–136
- Medical Research Council. Aids to the examination of the peripheral nervous system, Memorandum no. 45, Her Majesty's Stationery Office, London, 1981
- Muñoz Lasa S, Máximo Bocanegra N, Valero Alcaide R, Atín Arratibel MA, Varela Donoso E, Ferriero G. Animal Assisted interventions in neurorehabilitation: A review of the most recent literatura. *Neurología*. 2013
- Tripp F, Krakow K. Effects of an aquatic therapy approach (Halliwick-Therapy) on functional mobility in subacute stroke patients: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil [Internet]*. 2014;28(5):432–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24177711>

Capítulo II-Artículo IV

- Ansell, B. J., & Keenan, J. E. (1989). The Western Neuro Sensory Stimulation Profile: A tool for assessing slow-to-recover head-injured patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. <https://doi.org/10.5555/uri:pii:0003999389901263>
- Aubinet, C., H, C., O, B., LRD, S., S, W., C, M., A, T., G, M., M, C., O, G., S, L., & C, C. (2020). Simplified Evaluation of CONsciousness Disorders (SECONDS) in individuals with severe brain injury: a validation study. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2020.09.001>

- Bernat, J. L. (2006). Chronic disorders of consciousness. In *Lancet*. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)68508-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)68508-5)
- Chatelle, C., De Val, M. D., Catano, A., Chaskis, C., Seelldrayers, P., Laureys, S., Biston, P., & Schnakers, C. (2016). Is the nociception coma scale-revised a useful clinical tool for managing pain in patients with disorders of consciousness? *Clinical Journal of Pain*. <https://doi.org/10.1097/AJP.0000000000000259>
- Eilander, H. J., Van De Wiel, M., Wijers, M., Van Heugten, C. M., Buljevac, D., Lavrijsen, J. C. M., Hoenderdaal, P. L., De Letter-Van Der Heide, L., Wijnen, V. J. M., Scheirs, J. G. M., De Kort, P. L. M., & Prevo, A. J. H. (2009). The reliability and validity of the PALOC-s: A Post-Acute Level of Consciousness scale for assessment of young patients with prolonged disturbed consciousness after brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*. <https://doi.org/10.1080/09602010701694822>
- Giacino, J. T., Ashwal, S., Childs, N., Cranford, R., Jennett, B., Katz, D. I., Kelly, J. P., Rosenberg, J. H., Whyte, J., Zafonte, R. D., & Zasler, N. D. (2002). The minimally conscious state: Definition and diagnostic criteria. *Neurology*, 58(3), 349–353. <https://doi.org/10.1212/WNL.58.3.349>
- Giacino, J. T., Kalmar, K., & Whyte, J. (2004). The JFK Coma Recovery Scale-Revised: Measurement characteristics and diagnostic utility. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2004.02.033>
- Giacino, J. T., Katz, D. I., Schiff, N. D., Whyte, J., Ashman, E. J., Ashwal, S., Barbaño, R., Hammond, F. M., Laureys, S., Ling, G. S. F., Nakase-Richardson, R., Seel, R. T., Yablon, S., Getchius, T. S. D., Gronseth, G. S., & Armstrong, M. J. (2018). Practice guideline update recommendations summary: Disorders of consciousness. *Neurology*. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.07.001>
- Giacino, J. T., Kezmaryk, M. A., DeLuca, J., & Cicerone, K. D. (1991). Monitoring rate of recovery to predict outcome in minimally responsive patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 72(11), 897–901. [https://doi.org/10.1016/0003-9993\(91\)90008-7](https://doi.org/10.1016/0003-9993(91)90008-7)
- Gill-Thwaites, H., & Munday, R. (2004). The sensory modality assessment and rehabilitation technique (SMART): A valid and reliable assessment for vegetative state and minimally conscious state patients. *Brain Injury*. <https://doi.org/10.1080/02699050410001719952>
- Hahn, Y. S., Fuchs, S., Flannery, A. M., Barthel, M. J., & McLone, D. G. (1988). Factors influencing posttraumatic seizures in children. *Neurosurgery*. <https://doi.org/10.1227/00006123-198805000-00008>
- Jalali, R., & Rezaei, M. (2014). A comparison of the glasgow coma scale score with full outline of unresponsiveness scale to predict patients' traumatic

- brain injury outcomes in intensive care units. *Critical Care Research and Practice*. <https://doi.org/10.1155/2014/289803>
- Kondziella, D., Bender, A., Diserens, K., van Erp, W., Estraneo, A., Formisano, R., Laureys, S., Naccache, L., Ozturk, S., Rohaut, B., Sitt, J. D., Stender, J., Tiainen, M., Rossetti, A. O., Gosseries, O., & Chatelle, C. (2020). European Academy of Neurology guideline on the diagnosis of coma and other disorders of consciousness. *European Journal of Neurology*. <https://doi.org/10.1111/ene.14151>
- Okasha, A. S., Fayed, A. M., & Saleh, A. S. (2014). The FOUR Score Predicts Mortality, Endotracheal Intubation and ICU Length of Stay After Traumatic Brain Injury. *Neurocritical Care*. <https://doi.org/10.1007/s12028-014-9995-6>
- Pape, T. L. B., Heinemann, A. W., Kelly, J. P., Hurder, A. G., & Lundgren, S. (2005). A measure of neurobehavioral functioning after coma. Part I: Theory, reliability, and validity of the Disorders of Consciousness Scale. *Journal of Rehabilitation Research and Development*. <https://doi.org/10.1682/JRRD.2004.03.0032>
- Pignat, J. M., Mauron, E., Jöhr, J., De Keranflec, C. G. H., De Ville, D. Van, Preti, M. G., Meskaldji, D. E., Hömberg, V., Laureys, S., Draganski, B., Frackowiak, R., & Diserens, K. (2016). Outcome prediction of consciousness disorders in the acute stage based on a complementary motor behavioural tool. *PLoS ONE*. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0156882>
- Rader, M. A., & Ellis, D. W. (1994). The sensory stimulation assessment measure (SSAM): A tool for early evaluation of severely brain-injured patients. *Brain Injury*. <https://doi.org/10.3109/02699059409150982>
- Rappaport, M., Hall, K. M., Hopkins, K., Belleza, T., & Cope, D. N. (1982). Disability rating scale for severe head trauma: coma to community. *Arch Phys Med Rehabil*, 63(3), 118–123.
- Rapsang, A. G., & Shyam, D. C. (2014). Scoring systems in the intensive care unit: A compendium. In *Indian Journal of Critical Care Medicine*. <https://doi.org/10.4103/0972-5229.130573>
- Schiff, N. D. (2008). Central thalamic contributions to arousal regulation and neurological disorders of consciousness. *Annals of the New York Academy of Sciences*. <https://doi.org/10.1196/annals.1417.029>
- Schnakers, C., Chatelle, C., Vanhauzenhuysse, A., Majerus, S., Ledoux, D., Boly, M., Bruno, M. A., Boveroux, P., Demertzi, A., Moonen, G., & Laureys, S. (2010). The Nociception Coma Scale: A new tool to assess nociception in disorders of consciousness. *Pain*. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2009.09.028>
- Schnakers, C., Vanhauzenhuysse, A., Giacino, J., Ventura, M., Boly, M., Majerus, S., Moonen, G., & Laureys, S. (2009). Diagnostic accuracy of the ve-

- getative and minimally conscious state: Clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurology*, 9. <https://doi.org/10.1186/1471-2377-9-35>
- Seel, R. T., Sherer, M., Whyte, J., Katz, D. I., Giacino, J. T., Rosenbaum, A. M., Hammond, F. M., Kalmar, K., Pape, T. L. B., Zafonte, R., Biester, R. C., Kaelin, D., Kean, J., & Zasler, N. (2010). Assessment scales for disorders of consciousness: Evidence-based recommendations for clinical practice and research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.07.218>
- Shiel, A., Horn, S. A., Wilson, B. A., Watson, M. J., Campbell, M. J., & McLellan, D. L. (2000). The wessex head injury matrix (WHIM) main scale: A preliminary report on a scale to assess and monitor patient recovery after severe head injury. *Clinical Rehabilitation*. <https://doi.org/10.1191/0269215500cr326oa>
- Slomine, B. S., Suskauer, S. J., Nicholson, R., & Giacino, J. T. (2019). Preliminary validation of the coma recovery scale for pediatrics in typically developing young children. *Brain Injury*. <https://doi.org/10.1080/02699052.2019.1658221>
- Thibaut, A., Bodien, Y. G., Laureys, S., & Giacino, J. T. (2019). Minimally conscious state “plus”: diagnostic criteria and relation to functional recovery. *Journal of Neurology*. <https://doi.org/10.1007/s00415-019-09628-y>
- Wang, J., Hu, X., Hu, Z., Sun, Z., Laureys, S., & Di, H. (2020). The misdiagnosis of prolonged disorders of consciousness by a clinical consensus compared with repeated coma-recovery scale-revised assessment. *BMC Neurology*. <https://doi.org/10.1186/s12883-020-01924-9>
- Wijdicks, E. F. M., Bamlet, W. R., Maramattom, B. V., Manno, E. M., & McClelland, R. L. (2005). Validation of a new coma scale: The FOUR score. *Annals of Neurology*. <https://doi.org/10.1002/ana.20611>

Capítulo II-Artículo V

- Giacino, J. T., S. Ashwal, N. Childs, R. Cranford, B. Jennett, D. I. Katz, J. P. Kelly, J. H. Rosenberg, J. Whyte, R. D. Zafonte and N. D. Zasler (2002). “The minimally conscious state: Definition and diagnostic criteria.” *Neurology* 58(3): 349-353.
- Giacino, J. T., K. Kalmar and J. Whyte (2004). “The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility.” *Arch Phys Med Rehabil* 85(12): 2020-9.

- Gill-Thwaites, H. (1997). "The Sensory Modality Assessment Rehabilitation Technique--a tool for assessment and treatment of patients with severe brain injury in a vegetative state." *Brain Inj* 11(10): 723-34.
- Shiel, A., Horn, S., Wilson, B.A., McLellan, D.L., Watson, M., and Campbell, M. (2000) The Wessex Head Injury Matrix main scale: A preliminary report on a scale to assess and monitor patients recovery after severe head injury. *Clinical Rehabil*, 14: 408-416.
- Majerus, S., Van der Linden, M., and Shiel, A. (2000) Wessex Head Injury Matrix and Glasgow/Glasgow-Liège Coma Scale: A validation and comparison study. *Neuropsychol Rehabil*, 10: 167-184.
- Majerus, S., Azouvi, P., Fontaine, A., Marlier, N., Tissier, A.-C., & Van der Linden, M. (2001) Adaptation française de la Wessex Head Injury Matrix- 62 items. Unpublished test manual.

Capítulo II-Artículo VI

- Alberca De Las Parras F, Marín F, Schilling VR, Carballo Álvarez F. Manejo de los fármacos antitrombóticos asociados a los procedimientos endoscópicos . *Rev esp enfeRm Dig* (Madrid. 2015)
- Arauz A RA. Enfermedad Vascul ar Cerebral. *Rev la Fac Med la UNAM*. 2012
- Diago. Enfermedad Tromboembolica Venosa : Ecografía Doppler En El Diagnóstico Y Control . *servicio radiodiagnostico*. 2004
- García-Fernández FP, Pancorbo-Hidalgo PL, Soldevilla Agreda JJ, Rodríguez Torres M del C. Valoración del riesgo de desarrollar úlceras por presión en unidades de cuidados críticos: revisión sistemática con metaanálisis. *Gerokomos*. 2013
- Godoy DA, Panhke P, Guerrero Suarez PD, Murillo-Cabezas F. Hiperactividad simpática paroxística: una entidad que no debería pasar desapercibida. *Med Intensiva*. 2019
- Graham T, Bryan J. Glasgow Coma Scale. *Lancet*. 1974;304(7872):81-4
- INFAC. Tratamiento farmacológico de la Epilepsia. *Osakidetza*. 2015
- J. SR, J. M. MC, J. Á. ML, F.J. López González, X. SP. Guía oficial de practica clínica en epilepsia. *Guía de neurología*. 2012
- Jáuregui MB. Juramento hipocrático. *Juramento Hipocratico*. 1948

- Longo, Dan . Fauci , Anthony . Kasper , Dennis . Hauser S. JLLJ. Harrison Principios de Medicina Interna. Vol. 18, Harrison Principios de medicina interna. 2012. 1761-1770
- Martínez E, Burgués P, Alapont J. Vejiga neurógena. Conceptos básicos. Clínicas urológicas la Complut. 2000
- Matute, C. R., & Villalobos RS. Enfermedad tromboembólica venosa. Profilaxis. In: Manual de Diagnóstico y Terapéutica en Neumología. 2016
- Medina-Gálvez N, García-Manzanares MD, Pedraz-Penalva T, Tornero-Jiménez D, Sunyer-Catlà M, González-Martínez R. Actualización sobre el diagnóstico y tratamiento de la osificación heterotópica. Rehabilitación. 2008
- Mosby P. Diccionario Mosby medicina, enfermería y ciencia de la salud. Enero. 2003
- Organización Mundial de la Salud. OMS | Epilepsia. WHO. 2016
- Ostabal Artigas MI. La intubación endotraqueal. Med Integr. 2002
- Pancorbo P, García F, Soldevilla J, Blasco C. DOCUMENTO TÉCNICO GNEAUPP No XI "Escalas e instrumentos de valoración del riesgo de desarrollar úlceras por presión." Gneaupp.Es. 2009
- Polderman KH, Spijkstra JJ, De Bree R, Christiaans HMT, Gelissen HPMM, Wester JPJ, et al. Percutaneous dilatational tracheostomy in the ICU: Optimal organization, low complication rates, and description of a new complication. Chest. 2003
- Pratesi P. Traqueostomía: desde la inserción a la decanulación- Artículos- Intra-Med. HOSPITAL UNIVERSITARIO AUSTRAL. 2017
- Rica Escuín ML de la, González Vaca J, Oliver Carbonell JL, Abizanda Soler P. Uso de las sondas de alimentación en el paciente con demencia avanzada: revisión sistemática. Rev Clínica Med Fam. 2013
- Ruiz De León A, Clavé P. Videofluoroscopia y disfagia neurogénica. Revista Española de Enfermedades Digestivas. 2007;99(1):3-6
- Salazar Flores JC, Correa Vivanco EJ, Gonzaga Aguilar KE, Valdez Vallejo MM. Trauma craneo encefálico con síndrome de secreción inapropiada de hormona antidiurética (SIADH). A propósito de un caso efectiva. Anatomía Digit. 2020
- Vilas LA, Mompó GL, Sotolongo PC, Carrillo PC, Carrillo CC, Gutiérrez EG. Síncope vasovagal como fenómeno médico frecuente. Rev Cuba Med Mil. 2002
- Vivancos Matellano F, Pascual Pascual SI, Nardi Vilardaga J, Miquel Rodríguez F, de Miguel León I, Martínez Garre MC, et al. Guía del tratamiento integral de la espasticidad. Rev Neurol. 2007



La Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) representa y dinamiza al Movimiento Asociativo de personas con Daño Cerebral y sus familias desde hace más de 25 años. Es una Entidad de ámbito estatal declarada de Utilidad Pública, que apoya a las personas con Daño Cerebral y a sus familias en el ejercicio de sus derechos de ciudadanía y en su plena inclusión en la comunidad.

Esto lo hace reivindicando y promocionando la existencia de los recursos y servicios necesarios para facilitar que cada persona con Daño Cerebral tenga su mejor nivel de salud y la máxima calidad de vida posible.

FEDACE representa a las familias y personas con Daño Cerebral a través de sus asociaciones distribuidas por todo el territorio nacional.



Entidades federadas



Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE)
Calle de Pedro Teixeira 8, planta 10. 28020, Madrid.
Tlf. 91 417 8905 | info@fedace.org
www.fedace.org



@fedaceorg



@fedaceorg



@fedaceorg



company/federacion
danocerebral



FEDACE

Financia:



Colaboran:



Descarga el vídeo “Estados alterados de la conciencia”



Descarga Guía orientación para familias “Estados alterados de la conciencia”