



VOLVER A CASA

POST ICTUS

Proyecto del Servicio de Rehabilitación

Grupo Neurorrehabilitación

Hospital Universitario Lucas Augusti

VOLVER A CASA TRAS UN ICTUS:

Una guía para pacientes y cuidadores

Coordinadores:

Rebeca Huerta Mareca

Terapeuta Ocupacional

Servicio de Medicina Física y Rehabilitación.

Hospital Universitario Lucas Augusti. Lugo.

Dra. Amparo Portero Vázquez

Jefa de Sección

Servicio de Medicina Física y Rehabilitación.

Hospital Universitario Lucas Augusti. Lugo.

Autores:

Dra. Isabel García Armesto

Médico Adjunto

Servicio de Medicina Física y Rehabilitación.

Hospital Universitario Lucus Augusti. Lugo.

Dra. Amparo Portero Vázquez

Jefa de Sección

Servicio de Medicina Física y Rehabilitación.

Hospital Universitario Lucus Augusti. Lugo.

Sandra Blanco López

Fisioterapeuta

Servicio de Medicina Física y Rehabilitación.

Hospital Universitario Lucus Augusti. Lugo.

Divina Amor Ozores

Fisioterapeuta

Servicio de Medicina Física y Rehabilitación.

Hospital Universitario Lucus Augusti. Lugo.

Rebeca Huerta Mareca

Terapeuta Ocupacional

Servicio de Medicina Física y Rehabilitación.

Hospital Universitario Lucus Augusti. Lugo.

Natalia Centeno Rivas

Logopeda

Servicio de Medicina Física y Rehabilitación.

Hospital Universitario Lucus Augusti. Lugo.

María Celia Novo Teijeiro

Psicóloga Clínica.

Servicio de Psiquiatría.

Hospital Universitario Lucus Augusti. Lugo.

Ana Patricia Veira Ferrin

Trabajadora Social

Servicio de Trabajo Social

Hospital Universitario Lucus Augusti. Lugo.

Colaboradora:

Carmen Díaz-Mor Prieto

Terapeuta Ocupacional

Servicio de Medicina Física y Rehabilitación.

Hospital Universitario Lucus Augusti. Lugo.

INDICE

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Fin de esta guía

1.2 Qué es un ictus

2. COMO MOVILIZAR AL PACIENTE CAMBIOS DE POSTURA Y TRANSFERENCIAS

2.1 Problemas de movimiento

2.2 Cambios de postura

2.3. Transferencia

3.PROBLEMAS DE ALIMENTACIÓN Y COMUNICACIÓN

3.1 Problemas en la alimentación

3.2 Problemas en la comunicación

4.ALTERACIONES COGNITIVAS, ÁNIMO, PERCEPCIÓN Y ENERGIA.

4.1 Alteraciones Cognitivas: Orientación, Memoria, Autocontrol

4.2 Alteraciones en la Percepción (Visuales, Hipoestesia, Hipersensibilidad)

4.3 Alteraciones en el Estado de Ánimo

4.4 Alteraciones en la energía (fatiga)

5.OTROS PROBLEMAS MÉDICOS

5.1 Crisis convulsivas

5.2 Dolor

5.3 Incontinencia Urinaria

5.4 Ulceras por presión

5.5 Crisis Convulsivas

5.6 Dolor

6. CONSEJOS PARA LA VUELTA A CASA. CÓMO FAVORECER LA INDEPENDENCIA EN EL AUTOCUIDADO

6.1 Regreso al hogar

6.2 Aseo personal

6.3 Comida

6.4 Cambios y adaptaciones en el hogar

6.5 Tiempo de ocio

7. RECURSOS SOCIOSANITARIOS

7.1 ¿A dónde acudir?

7.2 Recursos sociales

7. 3. Prestaciones sociales

7. 4. Movimiento asociativo

7. 5. Centros de recuperación funcional

7:6. Otros

8. ALGUNAS PREGUNTAS FRECUENTES

8.1 Conducir

8.2 Volver a trabajar

8.3 Mantener relaciones sexuales.

9. LA REHABILITACIÓN

9.1 Rehabilitación tras un ictus, un largo camino

9.2 El equipo de rehabilitación del Hula

9.3 Paciente, cuidadores y familiares objetivos comunes

10. EL CUIDADOR PRINCIPAL

El cuidador principal

Afrontar la nueva situación

11. RECURSOS EN INTERNET

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Fin de esta guía

Esta guía surge por la inquietud de diversos profesionales para tratar de mejorar la calidad de los cuidados que se proporcionan a las personas adultas (>16 años) que han sufrido daño cerebral adquirido (DCA), especialmente en el momento del alta hospitalaria y a su llegada al domicilio; que se encuentran en una situación de dependencia física y/o cognitiva, así como para dar apoyo a sus familias.

También surge de la necesidad que tienen las asociaciones de nuestro entorno de poder dar apoyo a sus usuarios en aquellos aspectos tales como:

- La vuelta al entorno familiar, social y laboral.
- La necesidad de dar la importancia a todo tipo de secuelas, tanto las motoras, como las sensitivas y en especial a las tan olvidadas neurocognitivas.
- Reforzar la labor que se hace tanto en los centros de agudos como en las asociaciones, debido a que hoy en día no existe un modelo consensuado de gestión de las intervenciones en rehabilitación en DCA, lo que nos lleva a situaciones de inequidad, tanto en el acceso como en la calidad de la prestación de servicios.

1.2 Qué es un ictus.

El ICTUS o accidente cerebrovascular (ACV) no es una entidad única, puesto que se trata de una entidad heterogénea, por lo que podemos hablar de un síndrome.

El DCA, fundamentalmente el de origen vascular y traumático, es uno de los principales problemas de salud de nuestro entorno y la principal causa de discapacidad en el adulto en nuestro país. Genera en la persona que lo sufre una amplia y variable combinación de problemas físicos, cognitivos, emocionales, conductuales y dificultades funcionales que conllevan una reducción en el grado de participación, integración y calidad de vida de la persona que lo sufre y de su entorno más cercano.

Los servicios de neurorrehabilitación tienen como objetivo fundamental minimizar la morbilidad de estas personas y sus familiares permitiéndoles alcanzar y mantener el mayor grado de funcionamiento físico, sensorial, intelectual, psicológico y social posible.

En esta guía queremos centrar nuestra atención en usuarios con DCA secundario a ACV, que la Organización Mundial de la Salud (OMS) define como “un síndrome

clínico, que se caracteriza por el desarrollo rápido de signos de afectación neurológica focal o global que duran más de 24 horas o llevan a la muerte, sin otra causa aparente que la de origen vascular”.

La mayoría de ICTUS, son de origen ISQUÉMICO, es decir a una zona de nuestro cerebro le falta el aporte de sangre y, consecuentemente, de oxígeno, necesario para la supervivencia del mismo.

Entre un 15-20% de los pacientes padecen lo que se llama un ACV HEMORRÁGICO, que no es más que la salida de sangre bien al tejido cerebral o a alguno de los espacios que hay entre nuestro cerebro y nuestro cráneo (ejemplo: hemorragia subaracnoidea, hemorragia intraparenquimatosa).

También es cierto que en un porcentaje de pacientes la causa del ICTUS o ACV no queda aclarada.

Casi 4 de cada 1.000 personas sufren algún tipo de daño cerebral adquirido, por lo tanto se trata de una patología frecuente y que generalmente cursa con lesiones graves que pueden ocasionar la muerte, siendo el ictus la segunda causa de muerte en todo el mundo.

Algo que nos debe quedar claro, es que el ACV es:

- Una enfermedad prevenible.
- Una urgencia susceptible de tratamiento.
- El déficit funcional que provoca es reeducable. Esta recuperación va a variar según la gravedad de presentación inicial del ICTUS. Es por ello que, cuando se hace una valoración por parte del Servicio de Rehabilitación de un usuario, aunque el diagnóstico parezca el mismo en todos los casos, el resultado final muchas veces será diferente.

2. PROBLEMAS DE MOVIMIENTO, CAMBIOS DE POSTURA Y TRANSFERENCIAS

2.1 Problemas de movilidad después de un ictus

Es frecuente tener problemas de movilidad después de un ictus.

Tenemos que recordar que las articulaciones o los músculos no están dañados; es el Sistema Nervioso Central el que está lesionado y falla en el control del movimiento o en las órdenes que manda para la ejecución del mismo.

Los problemas de movilidad pueden afectar al brazo, a la pierna, a la musculatura del tronco o de la cara.

Al principio del proceso puede que el tono muscular sea bajo y que el paciente no sea capaz de moverse, pero con el paso del tiempo puede aparecer un aumento del tono de la musculatura que le impida mantener el brazo o la pierna relajada, lo que llamamos espasticidad. También pueden aparecer alteraciones en la coordinación de los movimientos o temblor.

Una buena movilización ayudará a evitar trastornos vasculares como úlceras por presión o rigideces articulares.

Es importante que tengamos mucho cuidado a la hora de movilizar al paciente porque sus articulaciones son muy vulnerables. No se trata de hacer gimnasia sino de facilitar posturas adecuadas y realizar si es preciso movimientos suaves que nos explicará el/la fisioterapeuta. Evitaremos siempre el dolor con las movilizaciones.

2.2 Pautas básicas en los cambios de postura:

- La postura que adopte la persona en cama es de gran importancia. Con una buena postura se favorece la recuperación del paciente, dándole información propioceptiva correcta, aumentando la concienciación del esquema corporal y disminuyendo la espasticidad.
- Si el paciente no es capaz de moverse se deben realizar cambios de posición cada 3 horas aproximadamente.
- Se debe mantener una buena alineación, para ello nos ayudaremos de almohadas, cojines o toallas.
- Evitaremos la ropa de la cama pesada, así como colocar pelotas de goma o vendas enrolladas para intentar estirar los dedos de la mano.

- Explicaremos al paciente lo que pretendemos hacer y solicitaremos su colaboración en la medida de lo posible.
- Prepararemos el entorno: silla cerca, aseguraremos freno, retiraremos reposabrazos y reposapiés...
- Debemos darle tiempo y nunca, llevados por la prisa o por los deseos de hacérselo más fácil, ayudarlo más de lo imprescindible.
- Aunque suele ser suficiente con una persona para ayudar en las transferencias y traslados, en otros casos es necesario la ayuda de una segunda persona o el uso de una grúa para facilitar el trabajo al cuidador y no ocasionar molestias al paciente.
- Sus articulaciones son más vulnerables. Nunca le agarraremos del brazo afectado, ya que por la tracción podemos dañar el hombro. Tampoco debemos cogerlo por debajo de las axilas. Si el paciente siente dolor hay que respetarlo y nunca provocarles molestias cuando hacemos los cambios de postura o los ayudemos en las transferencias.
- Cuando en un paciente con daño cerebral existe un lado del cuerpo con más dificultad que otro, debemos ayudar a que ese hemicuerpo esté presente en todas las actividades y movimientos del día, ya que lo más corriente es que utilice sólo el lado que controla mejor. Nosotros podemos reforzar el uso de los dos miembros tanto recordádoselo como desde nuestro manejo, nunca cogiendo sólo el lado sano para ayudarlo a levantarse, por ejemplo.
- Debido al daño cerebral, la sensibilidad también puede estar alterada, por lo que debemos de tener especial cuidado al moverse en la silla o con los cambios posturales en la cama.

A través del video <https://www.youtube.com/watch?v=XsOseDpL0eQ> vamos a dar unas sugerencias para poder hacer los cambios posturales y transferencias.

Igualmente los describimos a continuación

2.3 Posturas recomendadas en cama:

Tumbado boca arriba (decúbito supino):

- Colocamos dos almohadas cruzadas en aspa bajo la cabeza y hombros.
- Colocaremos otra almohada bajo el brazo procurando que quede estirado a lo largo del cuerpo.
- Si el paciente queda rotado también colocaremos una toalla enrollada bajo su cadera.
- No debemos colocar almohadas bajo las rodillas ni plantas de los pies.



De lado sobre el lado sano:

- Colocamos la cabeza sobre una almohada.
- El brazo afecto estirado sobre otra almohada, teniendo el hombro orientado hacia adelante y con la mano estirada sin que cuelgue fuera de la almohada.
- La pierna afecta con ligera flexión de cadera y rodilla también reposando en una almohada. Es importante que el pie no quede colgando.



De lado sobre lado afecto:

- Si no aparecen molestias está indicado que el paciente se coloque de lado sobre el lado afectado para así darle estímulo sensitivo a ese hemicuerpo.
- Colocaremos la cabeza alineada sobre una almohada.
- Encajamos otra almohada entre el tronco del paciente y la cama para evitar que se gire.
- La pierna sana sobre otra almohada con cadera y rodilla en flexión.
- El brazo afecto estirado sobre la cama formando un ángulo menor de 90° con el tronco. La palma de la mano orientada hacia arriba.
- Se procurará que el hombro afectado quede colocado hacia delante, para ello no tiraremos nunca desde la mano sino que realizaremos una tracción suave desde su escápula y hombro.



2.4 Sedestación:

Para muchos pacientes poder sostener el tronco supone un gran triunfo y es imprescindible para poder realizar una bipedestación eficaz. Por ello intentaremos que el paciente amplíe poco a poco el tiempo que pueda permanecer en silla.

Para ello:

- Utilizaremos sillas cómodas con asiento firme y con respaldo. Evitaremos que el asiento sea muy bajo.
- Colocaremos una mesa delante para que apoye los brazos, si no es posible podemos utilizar una almohada sobre sus piernas o una tabla sobre el reposabrazos de la silla a modo de mesa.
- Nos aseguraremos que los pies tengan un buen apoyo en suelo.
- Evitaremos inclinaciones excesivas del tronco o que la pelvis se deslice hacia adelante en la silla. Podremos ayudarnos de almohadas.
- Es normal que se mueva y modifique su postura ya que nadie es capaz de mantener la misma posición durante mucho tiempo.
- Si se cansa con rapidez es preferible acostarlo durante breves periodos a dejarlo dormir incómodo en la silla, en posiciones que enfatizan posturas anormales.

2.5 Transferencias o cambios de posición:

Voltear al paciente:

Doblamos su pierna y ayudaremos al giro desde la pelvis y desde la escápula.

Nunca tiramos de la mano.

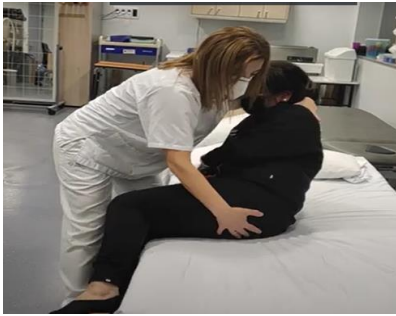


Incorporar al paciente, paso a postura sentado:

Sacamos sus piernas fuera de la cama y lo levantamos desde el tronco, con una mano en su escápula y otra bajo sus rodillas.

El paciente puede ayudarnos apoyando su mano sana en la cama.

Una vez erguido desplazaremos su peso hacia los lados y moveremos las caderas hacia delante para colocar sus pies apoyados en el suelo.



¡Cuando lo sentamos en la cama mientras no mantiene el equilibrio sentado no debemos dejarlo solo!

Paso a bipedestación, cómo levantar al paciente:

Colocamos sus pies ligeramente separados y por detrás de sus rodillas.

El cuidador se sitúa por delante y coloca una mano en el tronco y otra en pelvis afecta.

Inclinaremos su tronco hacia delante.

Con nuestras piernas bloqueamos la rodilla pléjica y los pies del paciente.

El cuidador flexiona las rodillas y atrae al paciente hacia sí tirando hacia arriba y delante al mismo tiempo que extiende sus rodillas.

El paciente ayuda al movimiento con la fuerza de los MMII.

En el caso de necesitar dos personas para levantar al paciente tendremos cuidado en bloquear las rodillas y no tirar desde los hombros sino desde la cadera.



Transferencia cama- silla de Ruedas:

En rehabilitación se suele trabajar casi siempre desde el lado afectado del paciente. Sin embargo en la etapa inicial a los cuidadores les recomendamos que lo hagan por el lado sano para tener una mayor seguridad. Debemos tener la silla colocada en paralelo a la cama, frenada y si es posible retirando reposamanos y reposapiés. Ponemos al paciente de pie como explicamos anteriormente y una vez erguido lo giramos hacia la silla manteniendo bloqueada su rodilla y lo ayudamos a sentarse inclinando su tronco hacia delante.

Transferencia silla de ruedas-coche

Salir del hospital es un momento que da inseguridad a muchas familias.

Vamos a dar unas pautas para aquellos pacientes que pueden permanecer de pie; en el caso de que no se aguantara de pie habría que buscar otras alternativas: ambulancia o coche/taxi adaptado.

Se debe planificar por lo tanto la vuelta a casa y considerar si lo vamos a hacer en ambulancia, en taxi o en coche particular.

Colocaremos la silla de ruedas lateral al asiento del copiloto.

Si tuviera muy poca fuerza de ese lado lo haríamos en la parte trasera del otro lado.



Frenamos la silla de ruedas y elevamos los reposapiés.

Como indica la imagen inferior, cogemos al paciente por la espalda y le guiaremos para que flexione el tronco.



Una vez dentro colocaríamos al paciente si fuera preciso.

Para salir del coche, colocaremos la silla de frente o de lado, en función de la parte del cuerpo afectada del paciente, bajaremos sus piernas, inclinaremos el tronco y lo guiaremos a la silla de ruedas.

2.6 Reeducación de la marcha, volver a andar:

No debemos intentar que camine si no está preparado para ello. Para poder caminar es requisito indispensable que el paciente mantenga la sedestación y que sea capaz de levantarse de un asiento.

Por ello a pesar de que lo que más demande tanto el enfermo como la familia sea empezar a andar, debemos empezar a construir los cimientos de una buena marcha trabajando desde otra perspectiva.

Por otra parte es importante que el paciente utilice un zapato cerrado y que retiremos las alfombras o cualquier obstáculo que dificulte la tarea.

Equilibrio sentado sin apoyo:

Si el paciente no es capaz de mantener la sedestación sin apoyar los brazos intentaremos colocarlo varias veces al día sentado en la cama. Los pies deberán estar apoyados en el suelo formando un ángulo de 90° con las rodillas. Nos colocaremos a su lado sujetándolo por el tronco.

Podemos realizar ejercicios para reforzar el equilibrio en postura sentada como girar la cabeza a ambos lados, llevar el brazo no afecto (en caso de que el pléjico no tenga movimiento) a tocar objetos situados a su alrededor...

Equilibrio de pie:

Es importante que el paciente controle su tronco sentado antes de comenzar a trabajar la bipedestación.

Si es capaz de ponerse de pie podemos ayudarlo a mantener el equilibrio colocándolo frente a una mesa sobre la que apoyará las manos. Vigilaremos que apoye la planta del pie correctamente mientras intenta llevar la pelvis hacia delante y se mantiene erguido.

Siempre nos colocaremos a su lado para darle seguridad y evitar caídas.

Caminar con el paciente:

En casos de hemiplejia, como norma general, nos colocaremos del lado afecto para ayudarlo a caminar. Así también conseguiremos que el paciente se sienta más seguro porque a veces puede sentir miedo a caerse hacia ese lado.

Podemos sujetarlo por el tronco o por la pelvis, siempre evitando agarrarlo por la axila. La manera de ayudar a caminar a cada paciente es diferente según su déficit motor, sensitivo o perceptivo y su fisioterapeuta es el que mejor se lo puede indicar. Se intenta conseguir una buena transferencia del peso en la extremidad afectada, la mayor simetría posible y seguridad en la marcha y en los giros.

Ayudas técnicas para caminar:

A la hora de caminar la ayuda que va a necesitar depende de cada paciente y de eso será informado por el equipo de rehabilitación.

Si utiliza silla deberá estar sentado de forma simétrica con los pies apoyados en el reposapiés. La espalda recta sin empujar hacia atrás. El brazo debe reposar en el muslo o almohada y nunca colgar fuera de la silla.

Es posible que necesite utilizar alguna ayuda técnica para caminar como (andador, muleta, bastón convencional o bastón de trekking) o alguna ayuda ortopédica (antiequino). Los profesionales le explicarán cómo y cuándo colocarlos.

Si reeducamos la marcha utilizando una ayuda técnica el cerebro del paciente va a interpretar esa nueva forma de caminar y a modificar sus conexiones en base a eso, por lo que posteriormente le va a costar reaprender a caminar sin esa ayuda. Por eso a

veces si el paciente empieza a dar unos pasos en la unidad de fisioterapia sin ayuda no se recomienda que lo haga en casa con bastón o muleta.

3. PROBLEMAS DE ALIMENTACIÓN Y COMUNICACIÓN

EL logopeda tiene como finalidad la evaluación, el diagnóstico y tratamiento de los trastornos de la deglución y de la comunicación humana.

3.1 Problemas en la alimentación:

La disfagia es la dificultad para la deglución. Comer es un proceso complejo donde intervienen distintos procesos sensoriales, motrices y cognitivos. La disfagia neuromuscular se manifiesta con dificultad para tragar líquidos (es lo más habitual) y sólidos, apareciendo tos al intentar deglutir o almacenamiento de comida en la parte posterior de la boca.

Algunos **consejos útiles** que nos pueden ayudar son:

- Cuando aparezca tos no se debe insistir en seguir introduciendo comida en la boca. Siempre asegurarse de que ha deglutido el bocado anterior antes de introducir el siguiente.
- Las gelatinas o purés espesos se toleran mejor que los líquidos (tener precaución con dobles texturas tales como sopas..., intentar que sean más espesas).
- Es preferible hacer más tomas de comida en pequeñas cantidades y más frecuentes.
- El paciente debe estar sentado y en un ambiente tranquilo. Deberá mantenerse incorporado media hora después de haber comido.
- La flexión del cuello hacia abajo en el momento de tragar suele facilitar la deglución (seguir recomendaciones del terapeuta).
- Aunque habrá que analizar cada caso, de forma general pueden resultar útiles las siguientes ayudas técnicas: los vasos y cubiertos adaptados (vaso con escotadura, cubiertos engrosados, cucharas con mango largo, planas y estrechas...), antideslizante para plato, etc..
- Es importante mantener una adecuada higiene oral.



3.2 Problemas en el habla

En el paciente neurológico podemos encontrarnos dificultades de lenguaje a diferentes niveles: a nivel expresivo y a nivel de comprensión.

El objetivo principal es que el paciente pueda conseguir una comunicación plena y eficaz.

Algunos **consejos** que pueden ser útiles a la hora de comunicarnos son:

- Intentar colocarse en la línea de visión del paciente ya que comprenderá mejor si puede ver la expresión facial.
- Incluirle en la conversación, aunque exista una alteración del lenguaje la persona es consciente de su entorno.
- Si el paciente tiene acordado con el terapeuta algún sistema de comunicación con gestos, tablero de comunicación ect...debe haber continuidad en su domicilio reconociéndolos y empleándolos.
- Emplear frases cortas y de uso común, simplificando la información a la hora de comunicarse.
- Ser paciente y dar tiempo al paciente para expresarse ,no interrumpir los intentos de comunicación.
- Ser honesto y decir “no entiendo” cuando sea necesario e intentar ayudar a redirigir la conversación.



4. ALTERACIONES COGNITIVAS, ÁNIMO, PERCEPCIÓN Y ENERGIA.

4.1 Alteraciones Cognitivas: Orientación, Atención, Memoria, Funciones ejecutivas, Autocontrol

Orientación:

Uno de los aspectos más importantes en nuestra vida es saber situarnos dentro de una situación o un momento a nosotros mismos y a los demás. Para ello debemos tener una buena orientación de nosotros mismos y de lo que nos rodea, así como de conceptos tan importantes como el espacio o el tiempo en el que nos encontramos.

Después de un daño cerebral adquirido, se puede observar alteraciones en la Orientación temporal, personal y espacial o sólo en alguna de ellas.

Todos los días necesitamos saber en algún momento el día o la hora en la que nos encontramos y qué actividades podemos realizar propias del momento en el que estamos (desayunar por la mañana, irnos a dormir por la noche, dedicarle tiempo a nuestras aficiones el fin de semana, etc).

- Es importante que le recordemos al paciente dónde está, qué personas viven con él, pero sin preguntarle por estas cuestiones. Le ayudaría tener un calendario en la habitación e ir marcando el día en que estamos.

-También le vendrá bien tener un reloj para poder saber en qué momento del día se encuentra (desayunar por la mañana, mediodía, la tarde, dormir por la noche).

Se debe ejercitar y estimular la orientación en cuanto a:

- Favorecer la orientación temporal.

- Favorecer la orientación espacial.
- Potenciar la orientación personal y memoria autobiográfica.
- **Tareas de orientación temporal:** Reconocer parte del día, hora, mes, día de la semana, día del mes, estación, año. Relacionar la fecha actual con acontecimientos festivos o representativos de la temporada.
- **Tareas de orientación espacial:** Reconocer lugar actual, ciudad, barrio, casa o edificio, número, planta, país.
- **Tareas de orientación personal y autobiográfica básica:** Repasar información personal: nombre, edad, fecha y lugar de nacimiento, estado civil, o datos familiares.

Atención:

Casi todos los pacientes con daño cerebral tienen problemas de atención de mayor o menor severidad. La capacidad para atender a una persona que les está hablando puede estar alterada en pacientes que están muy afectados. Comunicarse con ellos en una manera y en un entorno adecuado es la mejor forma de ayudarles a recuperar su capacidad para prestar atención a las cosas.

Recomendaciones prácticas:

- Llamar su atención antes de hablar (diciendo su nombre)
- Asegurarnos de que nos mira
- Dirigirse al paciente con frases cortas
- Hablar sólo una persona cada vez
- Eliminar distracciones (televisión, radio)
- Ordenar la habitación y toda la casa
- Hablar pausadamente
- Pedir que repita lo que le dijimos
- Ser pacientes (puede tardar en responder)
- Repetir las cosas si vemos que no ha atendido
- Pedirle que repita frases de extensión normal
- Reducir distracciones si hablamos con él/ella
- Darle tiempo para contestar

Memoria:

Casi la totalidad de personas que sufren una lesión cerebral tienen problemas de memoria. Estos problemas de memoria les dificultan mucho para relacionarse con otras personas, para aprender a realizar actividades, tareas, así como el ocuparse y cuidar de sus cosas y de ellas mismas.

Hay que tener en cuenta que la persona con problemas de memoria puede estar menos asustada, nerviosa y agresiva si se le explica lo que va a hacer y se le ayuda a tener claro su agenda de actividades futuras. Le permite sentirse un poco más segura sabiendo lo que va a pasar.

- No dar por supuesto que sabe o se acuerda de cosas que pasaron hace un día o hace 5 minutos
- Ser explicativos y repetir las cosas que pensamos no recordará
- Apuntar las cosas en una agenda o libro de memoria
- Preguntar si se acuerda de lo que hablamos; si no se acuerda repetírselo
- Dar pistas para que recuerde (empieza por esta letra, estábamos en tal sitio)
- Si vemos que pone cara de extrañeza preguntarle si sabe de qué hablamos.

Hay distintas tareas para ejercitar los distintos tipos de memoria y sus componentes:

- Tareas de repetición oral inmediata de varias unidades de información: dígitos, palabras, datos biográficos.
- Tareas de recuerdo diferido: Esconder objetos. Listado de palabras. Recuerdo de pares asociados. Recuerdo de imágenes. Recuerdo de historias breves.
- Tareas de reconocimiento: Encontrar parejas de imágenes. Reconocimiento de imágenes, números o palabras. Recuerdo guiado de historias breves a través de preguntas o claves.
- Tareas de recuerdo hechos remotos: Relatos personales. Recuerdo de datos biográficos.

Enlaces de interés:

www.esteve.com/ cuadernos de ejercicios de estimulación cognitiva

www.csi.cat cuaderno de ejercicios de estimulación cognitiva para reforzar la memoria

Funciones ejecutivas

Las alteraciones en las funciones ejecutivas provocan en la persona con daño cerebral dificultades para comprender información abstracta o demasiado compleja. También

implica dificultades para planificar actividades o para seguir una secuencia lógica en tareas cotidianas (por ejemplo ordenar las prendas para vestirse, pasos a seguir de una receta de cocina).

Recomendaciones:

- Hablar de cosas sencillas
- Dar ejemplos
- Si hablamos de alguien, decir su nombre
- Hacer frases que sean claras. No hablar de cosas muy abstractas
- Hablar con normalidad
- Si hablamos de algo difícil podemos intentar que él dé un ejemplo o que lo explique para comprobar que lo ha entendido.
- Evitar metáforas y dobles sentidos
- Limitar la cantidad de estímulos, de modo que se empiece trabajando con una cantidad de información reducida y que poco a poco se vaya incorporando nueva información.
- Ensayar los pasos a seguir para hacer una determinada actividad y que el paciente pueda tenerlos por escrito con el fin de poderlos consultar mientras realiza la actividad y que posteriormente, la pueda repetir de forma autónoma.
- Entrenarse en autoinstrucciones (ir diciendo en voz alta lo que estamos haciendo), de manera que, sea el mismo paciente quién se pueda ir guiando a sí mismo durante la actividad.
- Se pueden usar herramientas de ayuda externa tales como calendarios, alarmas, grabadoras o agendas, entre otras.

Autocontrol

Las alteraciones de conciencia del déficit son con frecuencia el origen de distintos problemas como manifestaciones conductuales poco adaptativas, y dificultades en el control de los impulsos, esto puede provocar además de labilidad emocional e irritabilidad, conductas que se pueden definir como poco apropiadas en las que la persona realiza acciones que no son adecuadas de acuerdo a las normas sociales establecidas para un contexto concreto, por ejemplo: en algunos casos pueden abrir los paquetes de comida en los supermercados, saludar a desconocidos con excesiva confianza, coger cosas que no son suyas, o falta de control del dinero.

Se comportan como si tuvieran derecho a todo, les cuesta empatizar con las otras personas y adoptar su punto de vista (egocentrismo). Normalmente quieren imponer su criterio a los demás y se alteran cuando esto no ocurre mostrando conductas

desadaptativas, cólera, miedo...El entrenamiento cognitivo en general obtienen resultados significativos, no sólo en la reducción del déficit puramente cognitivo, sino como es de esperar, también en la reducción de alteraciones conductuales.

Recomendaciones:

- Se debe señalar o indicar verbalmente la conducta inapropiada
- Establecer límites
- Registros de conducta
- Psicoterapia individual o grupal (intervención por especialista)

Estrategias de manejo:

- Pedir permiso
 - Compartir cosas, sensaciones y sentimientos
 - Ayudar a los demás
 - Aprender a negociar, a consensuar, a llegar a acuerdos
 - Recurrir al autocontrol en las situaciones difíciles
 - Defender nuestros derechos cuando los veamos amenazados
 - Responder a las bromas cuando proceda
 - Rehuir las peleas, dialécticas y de las otras
-

4.2 Alteraciones en el Estado de Ánimo

Siempre que se hace referencia a las consecuencias del ictus, aparecen en primer plano multitud de déficits cognitivos (afasia, amnesia, agnosia...), físicos e incluso conductuales como la ira o agresividad. Es cierto que también se mencionan los trastornos afectivos, aunque frecuentemente, quedan en un segundo plano de intervención.

También es frecuente la ansiedad (con o sin ataques de pánico), la labilidad emocional (pasar del llanto a la risa sin motivo, llorar o reírse sin causa aparente), la apatía, la irritabilidad y la falta de consciencia de las secuelas del ictus.

Pero hay que decir que, la depresión es el síndrome más frecuente para estos pacientes.

¿Qué es la depresión post ictus?

La depresión post ictus (DPI) es el trastorno afectivo más frecuente tras un ictus. Con este término se hace referencia al episodio depresivo mayor tras un ictus, es decir a

un período importante y persistente de estado de ánimo deprimido o una disminución notable del interés o placer por todas o casi todas las actividades tras un ictus.

Estos síntomas pueden aparecer en cualquier momento en el proceso de la recuperación

Los síntomas de la DPI se clasifican en tres áreas: afectiva, cognitiva y somática.

La depresión está vinculada con un mayor riesgo de ictus y según ciertos estudios, casi un 30 % de los pacientes tras sufrir un ictus, desarrollan una depresión, bien en las etapas iniciales o en las más avanzadas tras el ictus, lo que puede afectar a la recuperación y a la calidad de vida.

Aunque, después de un ictus, todo el mundo sufre en mayor o menor medida problemas emocionales, habrá que solicitar ayuda especializada si varios de estos síntomas aparecen juntos o si lo hacen de forma frecuente y prolongada:

1. Sentimientos de tristeza, ansiedad o vacío persistentes

Es normal sentirse triste o preocupado después de un ictus. Con frecuencia, las personas sienten una lógica preocupación por presiones económicas o por la reacción de familiares y amigos. En cualquier caso, si esos sentimientos de ansiedad se vuelven abrumadores, es el momento de buscar ayuda.

2. Alteraciones del sueño y fatiga

Muy frecuentemente los pacientes de ictus sufren trastornos respiratorios del sueño (TRS), el sueño se les interrumpe varias veces en una noche. Dormir bien es una parte importante del proceso de recuperación tras un ictus.

3. Cambios en los hábitos de alimentación

Después de un ictus, son muy comunes los problemas al tragar y por ello es lógico que los patrones alimentarios cambien. No obstante, una diferencia notable de pérdida o ganancia de peso puede ser un síntoma de depresión.

4. Pérdida de interés en actividades o pasatiempos

Los ictus conllevan en la mayoría de los casos dificultad en la realización de actividades cotidianas como comer o asearse, sino que también hace que el paciente de ictus deje de participar en actividades que antes le gustaban. Es la falta de interés en dichas actividades, más que la incapacidad de llevarlas a cabo, lo que supone un síntoma de depresión.

5. Irritabilidad

Después de un ictus, es normal que las personas sientan enfado y frustración, ya que tareas que antes les resultaban sencillas, como atarse los cordones de los zapatos, ahora se vuelven muy difíciles. La irritabilidad también puede ser una señal de depresión, pudiendo obstaculizar la recuperación y menoscabar la salud si dura mucho tiempo.

*La identificación temprana de estos síntomas es muy importante ya que permite la aplicación de estrategias de prevención y tratamiento.

Hay varias vías para tratar la depresión postictus:

Terapia cognitiva

El abordaje cognitivo puede ser una opción para la prevención de la DPI:

- El aprendizaje de nuevas formas de afrontamiento y de nuevas habilidades sociales
- El control del humor y del entorno pueden ayudar a evitar la cronificación de un estado depresivo postictus.

Tratamiento rehabilitador concomitante y DPI

- Incluiría programas educativos para el paciente y su familia
- Técnicas de restablecimiento de los patrones de sueño
- Análisis de las dificultades funcionales
- Aumento de la participación comunitaria
- Mejora de la dieta y ejercicio físico regular.

Tratamiento farmacológico

En algunos casos el tratamiento farmacológico puede ser necesario o de ayuda.

*La remisión de los síntomas de una DPI parece asociarse con una mejora en las actividades de la vida diaria.

Como puedes cuidar el ánimo si has sufrido un ictus:

- Aprendiendo a monitorizar mi estado de ánimo

Es aprender a observar nuestras propias emociones, cuáles son tus síntomas depresivos y su nivel de intensidad. Reconocer e identificar tus emociones negativas día a día, para ello vamos a realizar un registro del estado de ánimo.

Se trata de que cada día valores tu estado de ánimo y lo señales en este registro rodeado con un círculo la puntuación correspondiente. Puedes señalar cualquier número del 0 (que significa que te encuentras con el peor estado de ánimo posible) al 10 que indica que te encuentras con un estado de ánimo muy bueno).

Así podrás observar de una forma objetiva cómo va evolucionando tu estado de ánimo a lo largo de la semana. Además si no lo haces diariamente, será muy difícil recordar con precisión cómo te sentiste los días anteriores. Hacerlo al final de cada día (por ejemplo antes de acostarte). Esto te permite valorar el día en su conjunto, con todo lo bueno y lo malo que ha ocurrido a lo largo de la jornada. Tener en cuenta que no hay ninguna respuesta que sea mejor que otra. Se trata de que señales honestamente cómo te sientes tú cada día.

Registro del estado de ánimo

	L	M	MI	J	V	S	D
Bueno	10	10	10	10	10	10	10
	9	9	9	9	9	9	9
	8	8	8	8	8	8	8
	7	7	7	7	7	7	7
Normal	6	6	6	6	6	6	6
	5	5	5	5	5	5	5
	4	4	4	4	4	4	4
	3	3	3	3	3	3	3
Malo	2	2	2	2	2	2	2
	1	1	1	1	1	1	1
	0	0	0	0	0	0	0

- La relajación

Es importante comenzar a trabajar para reducir algunos síntomas relacionados con la depresión, como la tensión muscular, la ansiedad, la irritabilidad, el insomnio, la fatiga o los dolores físicos. Para ello vamos a aprender un procedimiento sencillo pero muy eficaz: **la respiración profunda**.

Puedes encontrar vídeos con los ejercicios de respiración en el canal youtube:

https://www.youtube.com/watch?v=sbVKvUPU_IY

<https://www.youtube.com/watch?v=dbYCCb8tgSA>

Debes anotar a la hora que empezaste y terminaste la práctica de la relajación, así como el nivel de tensión que experimentaste antes y después de realizarla. Las siguientes filas debes cubrir las después de practicar cada día este ejercicio. Con un poco de práctica aprenderás rápidamente esta técnica. Los primeros días practícala al menos una vez al día durante 5-10 minutos, luego, si lo deseas, puedes prolongarla un rato más, hasta 15 minutos. Es importante que tengas en cuenta que cuanto más practiques, más rápido aprenderás a respirar profundamente y más pronto notarás sus efectos.

Autoregistro de Relajación

DÍA	HORA EMPIEZO	HORA ACABO	TENSIÓN (0-10 ANTES)	TENSIÓN (0-10 DESPUÉS)

- Aprendiendo a valorarme

Valorar las cosas que hacemos y recompensarnos por nuestros esfuerzos puede ayudarnos a fortalecer nuestro estado de ánimo.

Es importante que empieces hoy mismo a valorar tus esfuerzos y las cosas que haces bien. Puedes comenzar por reconocer todo el esfuerzo que has hecho hasta ahora. Date un pequeño premio por ello. No hace falta que sea algo caro, con un gesto significativo bastará. Puedes por ejemplo: comer tu plato favorito, hacerte un pequeño regalo, felicitarte a ti mismo

4.3 Alteraciones en la Percepción (Visuales, Hipoestesia, Hipersensibilidad)

Debido al daño cerebral, la sensibilidad puede estar alterada, puede no notar dónde están colocadas algunas partes de su cuerpo, si se lo estamos tocando o moviendo o si el estímulo es caliente o frío. También puede sentir dolor o sensación desagradable ante un roce mínimo. Para ir normalizando las sensaciones es útil darle estímulos táctiles y al mismo tiempo verbales, es decir, explicarle que le estamos extendiendo la crema, por dónde o que le estamos tocando con un objeto frío, suave. Hay que vigilar la posición de las extremidades y el aspecto de la piel, porque puede tener heridas u otras lesiones de las que no se dé cuenta por la afectación sensitiva. También hay que tener especial cuidado con el brazo y pierna afectados, especialmente al moverse en la silla o con los cambios posturales en la cama.

4.4 Alteraciones en la energía (fatiga)

Es normal y sobre todo en los primeros momentos que el paciente se encuentre muy fatigado. La realización de tareas sencillas requiere gran cantidad de esfuerzo después del DCA. Lo más probable es que, con el tiempo, esta fatiga disminuya y que se produzca una mejora en la resistencia física. Como recomendación, debemos programar gradualmente las tareas de manera que se reduzca la fatiga y permita que la persona vaya cogiendo confianza en sí misma y en el éxito de su actividad. Por eso es recomendable utilizar las horas en las que el paciente está más despierto (por la noche y después de comer seguramente estará más cansado). Es importante, si notamos que está cansado, tener en cuenta que la atención está en un nivel bajo por lo que utilizaremos frases cortas y claras, eliminaremos distracciones y nos aseguraremos de que nos entiende.

Recomendaciones:

- Mantener conversaciones cortas
- Descansar si se fatiga
- Aprovechar los ratos en los que está más despierto (mañanas)
- Bajar el nivel de exigencia y ofrecer ayudas / pistas si vemos que está
- cansado.

La estimulación sensorial ambiental (entorno físico, social y programático) juega un papel importante en seleccionar: espacios, tareas y actividades programáticas que ayudarían a minimizar los problemas de fatiga.

5. OTROS PROBLEMAS MÉDICOS

El proceso de rehabilitación de un usuario con ICTUS se divide en una serie de fases. La primera de ellas, fase aguda, corresponde a los días de ingreso hospitalario (generalmente en servicios como la Unidad de Cuidados Intensivos o UCI, plantas de hospitalización de Neurología, Neurocirugía, Medicina Interna, Geriátrica, etc.), durante los que suelen ser necesarios cuidados médicos y de enfermería, y en la que el papel de la rehabilitación se centra en la prevención de complicaciones en áreas tales como la alimentación (ejemplo: disfagia, desnutrición), respiratorias, cutáneas (ejemplo: úlceras, edemas), así como las derivadas de la inmovilidad (rigideces articulares, acortamientos musculotendinosos), que pueden entorpecer el proceso posterior de rehabilitación. A continuación, comenzaría la fase subaguda (desde aproximadamente la 2ª semana hasta los 4 meses del inicio del cuadro), en la que el equipo de Neurorrehabilitación marca unos objetivos realistas para cada paciente y de forma periódica se van revisando, con el fin de lograr para cada caso la máxima funcionalidad posible acorde al nivel de lesión. En último lugar, pero no menos importante, está la fase crónica de la neurorrehabilitación, donde las Asociaciones, Centros Estatales, juegan un papel fundamental para que aquellos pacientes que no logren una reinserción laboral mantengan su nivel funcional e incluso consigan una correcta integración social. En esta fase se establecen las secuelas, tan difíciles de afrontar. En cualquiera de estas fases pueden surgirnos complicaciones que supongan un entorpecimiento en lograr nuestro objetivo final. De entre todas ellas hablaremos a continuación brevemente de las más frecuentes.

5.1 Alimentación

El ictus es la causa más frecuente de disfagia neurológica. La importancia de este síntoma está en que produce también malnutrición, deshidratación, neumonías por aspiración e incluso asfixia. Es importante estar atento a esta complicación y, como ya se explicará más adelante, seguir las pautas en aquellos pacientes que así se les indique para evitar complicaciones mayores.

5.2 Trastornos intestinales

Es frecuente el estreñimiento tras un ictus, aunque en algunos casos, en los primeros días, puede darse una incontinencia fecal. En el caso del estreñimiento, lo primero que

debemos plantearnos es una reeducación con pautas higiénico-dietéticas para intentar reestablecer el ritmo intestinal (ir al baño después de las comidas, aporte de líquidos suficientes y dietas ricas en fibra). Hay que tener en cuenta que en estos pacientes muchas veces la afectación motora les impide el acceso al cuarto de baño, principal motivo que los lleva a ser usuarios de protectores de tipo pañal.

En caso de ser necesario se recurrirá al uso de laxantes o enemas que su médico le indicará en caso de que las pautas anteriores no hayan sido eficaces.

5.3 Incontinencia Urinaria

Es ésta una complicación frecuente durante el proceso agudo, pero suele resolverse de forma espontánea. Su persistencia en el tiempo se asocia a un peor pronóstico y contribuye a la aparición de lesiones cutáneas.

5.4 Úlceras por Presión

Las úlceras por presión o escaras son lesiones cutáneas que se producen en zonas de la piel sometidas a presión continua, como la zona de los talones, la zona del sacro. De ahí la importancia de la correcta postura, tanto acostados como sentados, y también de los cambios frecuentes de posición. Las movilizaciones en planta de hospitalización, salvo que exista contraindicación médica alguna, se inician de forma precoz en las primeras 24-48 horas. En este momento el objetivo de la rehabilitación es enseñar al paciente y a la familia a moverse, así como a descargar las zonas de mayor presión y por tanto de riesgo de aparición de úlceras, tanto cuando está en la cama como sentado en la silla de ruedas, en un sillón, etc.

5.5 Crisis convulsivas

Aproximadamente un 10 por ciento de los pacientes con ictus pueden presentar crisis epilépticas. La forma de manifestarse puede ser con movimientos incontrolados en una parte del cuerpo (crisis localizadas), o en todo el cuerpo seguidos de pérdida del nivel de conciencia y relajación de esfínteres (crisis generalizadas). En general la pérdida de conciencia se recupera en unos segundos o minutos y no suelen suponer peligro para el paciente. Debemos de colocarle de lado y aflojarle la ropa, poner una almohada debajo de la cabeza y retirar aquellos objetos que le puedan provocar heridas (gajas, muebles). Después de la convulsión es normal que esté confuso y que no recuerde lo ocurrido.

Deberá acudir al hospital si es la primera vez que le ocurre o si dura más de cinco minutos.

5.6 Dolor

– **Dolor de hombro:** suele comenzar aproximadamente a las 4 semanas del evento isquémico/hemorrágico, y en muchas ocasiones entorpece la evolución y enmascara la mejoría del paciente con ACV. Las causas de su aparición pueden ser diversas: síndrome hombro-mano; subluxación hombro; tendinopatía; lesión manguito rotador; osificaciones heterotópicas; etc. Se iniciarán movilizaciones precoces del lado paralizado y se evitará traccionar del mismo durante las transferencias. En algunos casos deberá ajustarse medicación analgésica por su médico para permitir una correcta evolución.

– **Dolor central post-ictus:** La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) define el dolor central como "dolor iniciado o causado por una lesión primaria o disfunción del sistema nervioso central". Esto no es más que un dolor que surge en el hemicuerpo afecto, que se suele percibir como quemante, punzante, corriente eléctrica y sensible a cambios térmicos. Se debe a la lesión a nivel del sistema nervioso central, es decir, del cerebro, tronco encéfalo o médula espinal. En este caso su tratamiento será farmacológico, como le indicará su médico. Y en caso de no existir una buena respuesta, será derivado a unidades específicas para su manejo, como son las Unidades de Dolor.

6. CONSEJOS PARA LA VUELTA A CASA. LA IMPORTANCIA DE PROMOVER LA INDEPENDENCIA

6.1 Regreso al hogar.

Para que una persona se pueda desplazar con libertad con silla de ruedas por su domicilio tendremos que tener en cuenta que las puertas de acceso a la vivienda y las estancias principales deben de ser de 80 cm de ancho como mínimo.

Los pasillos en línea recta deben tener un ancho de 90 cm y los suelos no deben tener obstáculos ni irregularidades. Se debe poder realizar un círculo de 120 cm de diámetro libre de obstáculos frente a la puerta de entrada.

El alcance de una persona en silla de ruedas está entre 0,4 m y 1,40 m de altura, de modo que los enchufes y el mobiliario deben adaptarse a estas alturas. Intentaremos que en la medida de las posibilidades los pacientes retomen su autonomía, intentando facilitar la accesibilidad a todas las zonas de la casa. En algunos casos será necesario

recolocar los armarios para poder acceder a los objetos cotidianos desde la silla si fuera preciso,

El 75% de los pacientes que atendemos retoman su autonomía personal de modo autónomo, por lo que probablemente volverá a realizar sus actividades cotidianas sin que necesite grandes modificaciones en el hogar, en el caso que fuera necesario, su médica/o rehabilitador y su terapeuta ocupacional le podrán asesorar en las modificaciones oportunas del hogar. Probablemente no será necesario hacer todas estos cambios, pero se le podrá asesorar cuales son imprescindibles.



Imagen tomada de www.tododisca.com/cocina-adaptada

6.2 Aseo personal y vestido.

El hecho de volver a realizar las actividades cotidianas es un medio y un fin de la rehabilitación, siendo de vital importancia retomar estas tareas tan pronto como sea posible.

A continuación, se van a describir algunas adaptaciones que como hemos señalado anteriormente habrá que valorar en cada caso.

La ducha debe contar con barreras de apoyo y sujeción además de tener un asiento o banco en su interior. Si en un primer momento no se cuenta con la ducha adaptada, se podría hacer el aseo en cama.



Imagen – aseo adaptado- tomada de <https://ar.pinterest.com/pin>

Si es posible será mejor realizar el aseo en una ducha que en una bañera, en el caso de que solo tuviéramos una bañera existen adaptaciones que pueden ajustarse a las necesidades de cada persona



Asiento para dar accesibilidad a la bañera

Si la persona no es capaz de mantener el equilibrio, se realizará el aseo sentado y se valorará si necesitamos una silla de ducha o un taburete con ventosas.



Taburete con ventosas para ducha

Vestido:

Para realizar el vestido buscaremos un lugar seguro que tenga puntos de apoyos cercanos para que la persona pueda colaborar en la medida que sea posible. En los primeros intentos, quizá sea necesario que el cuidador le haga una guía táctil para poder realizar el vestido, es decir, que le acompañe en cada uno de los movimientos. En el caso del vestido y el aseo se suele seguir un orden para no dejar ninguna parte del cuerpo.

Para realizar el vestido se comenzará por el miembro superior afectado (figura1), nos aseguraremos de que suba bien hasta el hombro (figura2) para después meter la cabeza y el miembro sano (figura 3).



Figura 1



Figura 2



Figura 3

Para el desvestido se sube la camisa o camiseta tanto como se pueda, se sujeta detrás del cuello y se saca por encima de la cabeza (figura 4), primero se retira la prenda del lado sano (figura 5) y luego del lado afectado (figura 6)



Figura 4.



Figura 5.



Figura 6

6.3 Comida.

Partiendo de que la comida es un momento placentero, intentaremos que progrese en su rehabilitación y autonomía, integrando el manejo de los cubiertos con el lado afecto de modo paulatino. Ante todo, se vigilará la postura del paciente que deberá mantener una ligera flexión de tronco y buscando simetría en la postura, en el caso de que tuviera disfagia seguiremos las recomendaciones del apartado 3.1.

Según progrese el paciente, será interesante que retome las actividades relacionadas con la comida, como poner la mesa, recoger los platos, poner el lavavajillas, etc.

6.4 Cambios y adaptaciones en el hogar

Además de las adaptaciones que se mencionan los apartados anteriores pueden ser necesarias algunas otras, por ejemplo: taburete con respaldo, esponja de mango largo, secador con soporte, cuchillo de Nelson (para usar con una mano sola), antideslizantes, puertas correderas, rampas, etc.

6.5 Tiempo de ocio.

El descanso y el ocio son fundamentales para conservar una buena salud tanto de la persona afectada como de la persona responsable de su cuidado. Es necesario un equilibrio ocupacional entre las actividades de descanso, de trabajo y de ocio. Siendo un reparto equitativo entre las tres áreas ocupacionales.



7. RECURSOS SOCIO SANITARIOS

7.1. ¿A DÓNDE ACUDIR?

Los/as trabajadores sociales se encuentran en los hospitales, centros de salud y ayuntamientos. Estos/as profesionales se encargan de analizar la situación familiar, establecer estrategias de intervención en situaciones de crisis, apoyar y acompañar a las familias cuando el entorno y circunstancias así lo requieran.

El trabajo social promueve la inclusión social y busca apoyos que permitan la mayor integración de las personas.

En el Hospital Lucus Augusti, los/as trabajadores/as sociales se encargan de la valoración de cada paciente ingresado/a, a solicitud del personal médico o a demanda de familiares, el/la paciente u otras instituciones. La Unidad de Trabajo Social se encuentra en la segunda planta del hospital.

Una vez que el/la paciente está dado/a de alta y abandona el hospital, desde los centros de salud y ayuntamientos se informará, orientará y asesorará teniendo en cuenta la situación sociofamiliar sobre los servicios, programas y recursos idóneos.

7.2. RECURSOS SOCIALES

1) Centros de día.

Se realizan actividades de fomento de la autonomía personal, ocupacionales, de ajuste personal y social, etc.

- Privados.
- Públicos o concertados. Vía de acceso Grado de dependencia.

2) Residencias.

Pueden ser temporales o permanentes:

- Privadas.
- Públicas o concertadas. Vía de acceso Grado de dependencia.

3) Pisos tutelados.

Dirigido a personas con daño cerebral jóvenes y con cierto grado de autonomía en la realización de las actividades básicas y gran parte de las instrumentales de la vida diaria, pueden llevar una vida independiente, no niveles bajos de supervisión y con expectativa de ocupación en alguna modalidad laboral.

7.3. PRESTACIONES SOCIALES

1) Servicio de Teleasistencia.

Programa en domicilio de comunicación permanente que moviliza recursos tecnológicos y sociales necesarios para resolver una situación de emergencia.

- Privado.
- Público. Vía de acceso Grado de dependencia e servicio da Diputación de Lugo.

2) Servicio de Ayuda a Domicilio.

- Contratación privada.
- Servicio de Atención a Domicilio municipal – libre concurrencia:
 - Titularidad: entidades locales. Se solicita a través de los Servicios Sociales Comunitarios de cada ayuntamiento.
 - Requiere de una valoración individualizada de la situación socioeconómica.
 - Copago en función de la capacidad económica.

3) Prestación por hijo/a a cargo.

Se trata de una prestación familiar que se reconoce por cada hijo/a o menor acogido, menor de 18 años con una discapacidad de al menos el 33% o mayor de edad afectado de una discapacidad del 65%.

4) Reconocimiento del grado de discapacidad.

Dirigido a personas de cualquier edad, con discapacidad permanente no recuperable. El reconocimiento depende de los Equipo de Valoración y Orientación de la Comunidad Autónoma.

Si se reconoce un porcentaje de discapacidad igual o superior al 33% se puede acceder a una serie de beneficios: fiscales, laborales, económicos, educativos y sociales, entre otros.

5) Valoración y reconocimiento de la situación de dependencia.

Según la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia se aplica un baremo único que valora la capacidad de la persona/paciente para llevar a cabo por sí misma las actividades básicas de la vida diaria, así como la necesidad de apoyo y supervisión para su realización.

Tras la valoración y resolución del grado de dependencia de la persona solicitante, se indicará los servicios y/o prestaciones del Catálogo del Sistema para Autonomía y Atención a la Dependencia que le corresponda en función de su grado. Entre los servicios y prestaciones que contempla la ley están incluidos:

- Servicios de prevención de las situaciones de dependencia
- Servicio de teleasistencia
- Servicio de ayuda a domicilio
- Servicio de centro de día y noche:
 - Centro de día para mayores
 - Centro de día para menores de 54 años
 - Centro de día de atención especializada
 - Centro de noche
- Prestaciones económicas
 - Prestación económica vinculada al servicio
 - Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores/as no profesionales
 - Prestación económica de asistencia personal

6) Incapacidad temporal.

La prestación económica por incapacidad temporal trata de cubrir la falta de ingresos que se produce cuando el/la trabajador/a, debido a una enfermedad o accidente, está imposibilitado/a temporalmente para trabajar y precisa asistencia sanitaria de la Seguridad Social.

Tienen derecho las personas que están trabajando por cuenta propia o ajena, cobrando subsidio de desempleo o de alta en la seguridad social.

Es necesario acudir al médico de familia para solicitar el parte de baja. Este parte se entrega a la empresa o al SEPE si la persona está desempleada.

7) Incapacidad permanente.

La incapacidad permanente es la imposibilidad permanente que tiene una persona para realizar su actividad laboral como consecuencia de una enfermedad o lesión.

Existen tres grados de incapacidad permanente: total, absoluta y gran invalidez.

7. 4. MOVIMIENTO ASOCIATIVO

La Federación Española de Daño Cerebral es una entidad de ámbito estatal que representa y dinamiza al movimiento asociativo de personas con daño cerebral y sus familias. Engloba a las diferentes asociaciones de daño cerebral adquirido repartidas por el territorio español. En su página web (www.fedace.org) puedes encontrar un catálogo de recursos señalados en un mapa.

Concretamente en Lugo se encuentra ADACE con centro de día y actividades ambulatorias de fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, entre otras.

7. 5. CENTROS DE RECUPERACIÓN FUNCIONAL

Centros que prestan rehabilitación para personas con daño cerebral adquirido:

- Centros específicos de rehabilitación de daño cerebral adquirido: públicos y privados; servicios de carácter ambulatorio, domiciliario y de ingreso (unidades especializadas).
- Hospitales de media – larga estancias
- Clínicas privadas

7. 6. OTROS

1) Catálogo de prestaciones SERGAS

A través de la prescripción médica se puede solicitar el préstamo de silla de ruedas, adquirir un andador, solicitar pañales, etc.

2) Escucha bebés

Instrumento de ayuda cuanto nos encontremos en una habitación diferente a la del paciente y queramos seguir pendientes para que, en caso de que nos necesite, le podamos atender lo más rápidamente posible.

3) Productos de Apoyo para la Autonomía personal. Previo asesoramiento de los/as profesionales de medicina rehabilitadora: se puede encontrar ayuda en los Productos de Apoyo para la Autonomía Personal para realizar tareas básicas en el hogar. Existen guías de productos de ortopedias para alquilar o adquirir.

También, diferentes asociaciones cuentan con un banco propio de recursos de apoyo o servicio de préstamo (Cruz Roja, AGAELA, AECC, entre otras).

8. ALGUNAS PREGUNTAS FRECUENTES

8.1 Conducir

<https://revista.dgt.es/es/salud-vial/2018/1312-Conducir-tras-el-ictus.shtml>

En este aspecto seguiremos las directrices de la DGT, si se ha producido un accidente isquémico transitorio, no se podrá conducir antes de los 6 meses y se ha sufrido un accidente cerebro vascular no se podrá conducir antes de un año. Para renovar el permiso se necesitará del informe de un neurólogo.

8.2 Volver a trabajar

Uno de los objetivos fundamentales de la rehabilitación es intentar conseguir que la persona vuelva a desempeñar la mayor parte de las actividades que realizaba antes del accidente cerebro vascular.

Dependerá por un lado de los requisitos del trabajo que realizaba la persona y por otro lado de la recuperación de las destrezas necesaria para la ejecución del mismo.

El único organismo que tiene competencia en este ámbito es Inspección de Trabajo.

8.3 Mantener relaciones sexuales

Desde la SEN (Sociedad Española de Neurología) “Se recomienda que el paciente mantenga una vida sexual lo más activa y parecida a la de antes de sufrir un ictus”.

Sobre estos temas pueden ver los videos de la página.

<https://sedene.com/contenido-digital/videos/ictus/>

9. LA REHABILITACIÓN

9.1. Rehabilitación tras un ictus, un largo camino

La rehabilitación después de un ACV no es camino fácil, ni tampoco es un “sprint de unos segundos”, más bien se trata de “una carrera de fondo” en donde todos somos importantes. En el centro de este proceso tenemos a la persona que ha sufrido el DCA y como parte integrante del equipo que lo atienden en nuestra área sanitaria tenemos diferentes servicios:

- 1) Neurología.
- 2) Neurocirugía
- 3) Medicina Interna
- 4) Geriatría/Unidad de Media Estancia
- 5) Unidad de Cuidados Intensivos, en casos en los que es necesario apoyo ventilatorio, vigilancia neurológica más intensiva por bajo nivel de consciencia, entre otras situaciones.
- 6) Unidad de Reanimación, en aquellos casos en los que es necesario realizar alguna intervención quirúrgica.

Dichos servicios constan de médicos especializados, así como de enfermería, auxiliares, celadores, que contribuyen al cuidado inicial del usuario.

Nuestra área sanitaria no dispone de camas específicas de neurorrehabilitación, pero sí dispone de un equipo de rehabilitación, formado por diversos profesionales.

9.2 El equipo de rehabilitación del Hula

- 1) Médicos Rehabilitadores
- 2) Fisioterapeutas
- 3) Terapeutas Ocupaciones
- 4) Psicóloga clínica
- 5) Logopedas
- 6) Trabajadora Social
- 7) Auxiliares de enfermería
- 8) Celadores

Todos ellos con formación para el manejo de paciente con patología neurológica.

9.3 Paciente, cuidadores y familiares objetivos comunes

Toda esta carrera de fondo no sería posible sin un entorno familiar adecuado, con el que poder establecer unos objetivos comunes y favorables para el usuario, que para nosotros siempre son muy claros y es el lograr la mayor funcionalidad acorde al nivel de lesión del usuario, siempre siendo realistas a cada situación.

10. EL CUIDADOR PRINCIPAL

Esta guía está pensada para las personas y sus familias que se van de alta del hospital y necesitan unas pequeñas indicaciones para afrontar con mayor seguridad la vuelta al hogar. Por norma general las personas a las que atendemos suelen expresar que es un momento de miedo e incertidumbre y reiteran que “*se les cae el mundo encima*”, hablar con personas que hayan pasado por las mismas circunstancias les puede ayudar.

La asociación “Adace Lugo”, es una asociación de pacientes que han tenido un daño cerebral, en donde encontrarán servicios e información.

Por nuestra parte entendemos que el cuidador principal es una pieza clave, al cual también debemos prestarle asesoramiento y apoyo en todo el proceso rehabilitador de su familiar.

La prevención es fundamental para que el cuidador no enferme también, y por eso es necesario que conozca bien la enfermedad y su evolución, entender que en ocasiones puede su familiar tener cambios de conducta, a su vez comprender nuestros propios sentimientos ante esta nueva situación, solicitando ayuda cuando sea necesario, no dejar nuestra propia actividad y roles

11. RECURSOS EN INTERNET

11.1 APPS gratuitas:

Daño cerebral: apoya a las familias afectadas por daño cerebral adquirido (DCA) permitiéndoles tramitar los recursos y las ayudas disponibles en cada comunidad autónoma desde el móvil.

Ictus care: “IctusCare” acerca a las personas que han sufrido un ictus una serie de servicios dirigidos a facilitar su adaptación y recuperación. Entre estos recursos, destacan los vídeos de ayuda para quienes han sufrido un daño cerebral y sus familias,

pequeños clips didácticos sobre rehabilitación logopédica, movilizaciones, adaptación de vivienda, etc., que forman parte del canal de YouTube de la Red Menni. La aplicación está disponible de forma gratuita para dispositivos Android (Play Store), iOS (Apple Store) en la web www.ictuscare.com

Código Ictus: Información referente al Ictus y reconocimiento de síntomas

Imentia Pro: Estimulación cognitiva para la prevención, el tratamiento y el seguimiento de las demencias.

Medisafe: Gestión y recordatorio de la medicación.

NeuroRHB: Aplicación de Hospitales Nisa con consejos y pautas para familiares y pacientes.

Disfapp: Aplicación patrocinada por Fresenius Kabi dirigida a enfermos que padecen disfagia orofaríngea, familiares o cuidadores.

Talk Around It: herramienta efectiva para mejorar la comunicación entre el paciente y los cuidadores.

Wemogee: app de Samsung que facilita a los pacientes con dificultades de lenguaje la interacción con los demás.

11.2 PÁGINAS WEB DE INTERÉS PARA CUIDADORES:

- Federación española de daño cerebral, <https://fedace.org>
- Federación española de Ictus, <https://ictusfederacion.es>
- Centro de referencia estatal de atención al daño cerebral adquirido, <https://ceadac.imserso.es>
- Federación galega de daño cerebral, <https://www.fegadace.org>
- Asociación de dano cerebral sobrevido/adquirido de Lugo, <https://adacelugo.org>
- Guía para familiares hospitales Vithas, <https://neurorhb.com/neurorhb-servicio-de-neurorrehabilitacion/guia-para-familiares>
- Vídeos de la Sociedad española de enfermería neurológica, <https://sedene.com/contenido-digital/videos/ictus>

BIBLIOGRAFÍA

- 1) E. Noé, A. Gómez, M. Bernabeu et al. Guía: Principios básicos de la neurorrehabilitación del paciente con daño cerebral adquirido. Recomendaciones de la Sociedad Española de Neurorrehabilitación, Neurología.
<https://doi.org/10.1016/j.nrl.2021.06.009>
- 2) Quezada MY, Huete A, Bascones L. Las personas con Daño Cerebral Adquirido en España. FEDACE. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad. Accesible en URL: https://fedace.org/epidemiologia_dano_cerebral.html. 2011.
- 3) Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Subdirección General de información Sanitaria e Innovación. Estadísticas Comentadas: Carga de morbilidad y proceso de atención a las enfermedades cerebrovasculares en los hospitales del SNS. Año 2010-2013. Accesible en URL:
https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/ECV_SNS_2010.pdf.
- 4) Grupo de trabajo de la Guía de Rehabilitación tras un ictus: una guía para pacientes, cuidadores y familiares. *Rehabilitación tras un ictus: una guía para pacientes, cuidadores y familiares*. Gobierno de Cantabria, Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. Servicio Cántabro de Salud; 2014. <https://www.asicas.org/wp-content/uploads/2019/09/A-ICTUS-GUIA-PARA-PACIENTES-CUIDADORES-Y-FAMILIAS.pdf> (acceso 22 enero 2022).
- 5) María Dolores Navarro Pérez, Belén Martínez Campos y Joan Ferri Campos. *Daño cerebral adquirido guía práctica para familiares*. Hospitales Nisa Servicio de Daño Cerebral. <http://www.neurorhb.com/resources/libro-de-familiares.pdf> (acceso 9 enero 2022).
- 6) Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Ictus en Atención Primaria. *Consejos y cuidados tras un ictus. Información para pacientes y familiares*. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de evaluación de Tecnologías Sanitarias de la Agencia Laín Entralgo; 2009. https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2019/01/GPC_466_Ictus_AP_Lain_Entr_paciente.pdf (acceso 22 enero 2022).
- 7) FEDACE *Guía de familias*. Federación daño cerebral, 2019.
file:///C:/Users/usuario/Downloads/18-10-56-13.admin.14-13-20-36.admin.FEDACE_GuiadeFamilias_20191.pdf (acceso 9 enero 2022)

- 8) FEDACE. J.F San Mateos, C. Álvarez. *Cuadernos sobre daño cerebral adquirido nº5*. Logopedia y daño cerebral adquirido. Madrid, 2007.
- 9) Red Menni de daño cerebral. Hospital Aita Menni (enero 2014). *Guía para el manejo de la disfagia*. Accesible en URL: [https://www.dañocerebral.es/guía para el manejo de la disfagia pautas para personas con problemas de deglución 2014.pdf](https://www.dañocerebral.es/guía%20para%20el%20manejo%20de%20la%20disfagia%20pautas%20para%20personas%20con%20problemas%20de%20deglución%202014.pdf)
- 10) C. Xavier, B. Barceló, S. Hitos et al. *Terapia miofuncional orofacial. Actualización y nuevos campos de actuación*. Madrid. 2017.
- 11) Bilbao, A (2004). Guía de familias. Federación Española de Daño Cerebral. FEDACE. Madrid.
- 12) Bilbao, A., Díaz, J. L. (2008). Guía de manejo cognitivo y conductual de personas con daño cerebral. Colección Manuales y Guías. Serie Dependencia, nº 32004. Edic.IMSERSO (Madrid)
- 13) Labrador, Francisco J.; Cruzado, Juan A.; Muñoz, M., (1993) Manual de técnicas de modificación y terapia de conducta. Ediciones Pirámide, S.A. - Madrid.
- 14) Muñoz Céspedes, J M. y Tirapu Ustarroz, JM. (2001) Rehabilitación neuropsicológica.
- 15) Muñoz, J.M. & Tirapu, J. (2004). Rehabilitación de las funciones ejecutivas. *Revista de Neurología*, 38 (7), 656–663.
- 16) Muñoz JM., Ríos, M., Ruano, A., Moreno. F. (1999). Las alteraciones emocionales y la integración laboral de las personas con daño cerebral traumático. *Polibea*, 50. 1999.
- 17) Vázquez F.L. ; Otero Otero P.; Torres Iglesias A. (2016) *Deja atrás la depresión y busca la felicidad*. Ediciones pirámides, S.A. Madrid.
- 18) <https://www.codigotecnico.org/Guias/GuiaAccesibilidad.html>
- 19) Rebeca Huerta-Mareca, Iván De-Rosende-Celeiro, Lucía Ares-Senra, Concepción Gálvez-Bermejo & Edith Pérez-Hernández (2021) Evaluación of improvement of functional independence in a multicentre cohort of rehabilitation outpatients with neurological conditions, *Disability and Rehabilitation*. DOI: 10.1080/09638288.2021.201284
- 20) <https://revista.dgt.es/es/salud-vial/2018/1312-Conducir-tras-el-ictus.shtml>

