# CÓMO ESTIMULAR A SU FAMILIAR CON DAÑO CEREBRAL EN UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS -UCI-





Con el Aval Social de la Sociedad Española de Neurología y de La Fundación del Cerebro



Calle Francisco Ayala, 10, esquina calle María Zambrano 28702 San Sebastián de los Reyes, Madrid Teléfono: 91 667 16 46 www.fundaciondacer.org

info@fundaciondacer.org



Reservados todos los derechos. Este manual no puede reproducirse total ni parcialmente, en cualquier forma que sea, electrónica, digital o mecánicamente sin autorización escrita del editor.

Descarga gratuita previo registro de los interesados en www.dacer.org y www.fundaciondacer.org

©FUNDACIÓN DACER

Depósito Legal M-38229-2016



# **AUTORAS**

Lorena Rodríguez Clemente Vicepresidenta Fundación DACER Directora. Fisioterapeuta en DACER

**Belén Arias Rodríguez Terapeuta Ocupacional en DACER** 

Marisa Martín Bernal Logopeda en DACER

Sara Moya Millán Neuropsicóloga en DACER

Elena Punzón Martín
Terapeuta Ocupacional en DACER

Natalia Rodríguez Clemente Fisioterapeuta en DACER

Miriam Suárez Castro Terapeuta Ocupacional en DACER

Lara Tejedor del Cura Terapeuta Ocupacional en DACER



#### Prólogo

Hacer una introducción no es sencillo. Para ello hay que conocer el trabajo que se quiere introducir, los autores del trabajo y el objetivo del trabajo.

Esta guía trata de cómo mejorar el pronóstico de los pacientes que han sufrido un daño cerebral agudo. De cómo los familiares, amigos o acompañantes del paciente pueden cambiar la tradicional visita al enfermo, pasiva, contemplativa, por un papel activo, que ayude a la recuperación del familiar, amigo o acompañante. Pasar de espectador pasivo a sujeto activo. Evidente y lamentablemente no va a haber milagros, pero si mejorías sustanciales y sobre todo va a haber una mayor rapidez en mejorar y una mayor compresión por parte de los cercanos al paciente de su estado.

Esta mejor comprensión, esta implicación en su tratamiento es sin duda positivo para ambas partes, y por tanto, sino necesario, muy importante.

El trabajo dedicado, vocacional y metódico de las personas que integran la fundación DACER y que han escrito esta guía (Lorena, Belén, Marisa, Sara, Elena, Natalia, Miriam, Lara....) es un ejemplo a seguir. La guía es clara en su redacción, en los objetivos a conseguir y muy didáctica en su presentación. También es real: "Se enfrenta a un camino duro...es importante que sea paciente y no se frustre", dice.

Por eso considero que esta guía y todo el trabajo que Ud. Está dispuesto a hacer son importantes, porque la implicación del paciente y de sus familiares en el tratamiento mejora, sin duda alguna, los resultados del tratamiento, porque adaptando la frase de Ortega y Gasset: "yo soy yo y mis circunstancias", podríamos decir "el paciente es el paciente y sus circunstancias". Mejorando las circunstancias, convirtiendo en activas las visitas hasta ahora pasivas a los pacientes ingresados en las unidades de cuidados intensivos, seguro que mejoramos la situación del paciente.

Luis Ley Urzaiz Jefe del Servicio de neurocirugía Hospital Ramón y Cajal



#### Objeto de esta guía

Esta guía práctica de la Fundación DACER ayudará a todas las familias que tengan que enfrentarse en su vida al miedo extremo provocado por la incertidumbre vital de un ser querido, en estado crítico por daño cerebral severo, que se encuentra en la UCI de un hospital por un evento inesperado.

Gracias a la información y a la formación necesaria que obtendréis con la lectura atenta de la guía, podréis combatir el sentimiento de parálisis que se producirá en vuestra vida. Os explicaremos cómo estimular vuestro familiar, como mejor canal de entrada al SNC para colaborar en su reorganización. Si lo ponéis en práctica con continuidad y convicción, podréis convertiros en una parte importante de su recuperación, potenciando la ventana de plasticidad neuronal postraumática del cerebro dañado.

Recordar: dejamos de temer aquello que empezamos a comprender. Con las primeras respuestas positivas desde el estado de coma, vuestra ansiedad y dolor darán paso a un sentimiento estimulante de esperanza vital, que tanto necesitamos para sobrevivir. Os lo digo desde la experiencia, como uno más de vosotros. Mi familia lo ha sufrido con el gravísimo accidente de nuestra hija mayor cuando tenía 17 años.

El fin principal de Fundación DACER es mejorar la calidad y esperanza de vida de las personas con daño cerebral mediante la promoción de la neurorehabilitación holística, temprana e intensiva. La batería de conocimientos estructurados de estimulación sensorial, motora, respiratoria y cognitiva coordinados que os presentamos pueden ser decisivos en la recuperación funcional del cerebro dañado.

No os confundáis por el desinterés e incredulidad aparente de algunos por todo aquello sencillo que no se realiza con gran instrumentación y tecnología..., os lo dice un ingeniero cuyo mayor reto vital es la recuperación funcional de su hija.



Permitirme felicitar públicamente a nuestro excelente equipo de terapeutas que son el corazón de DACER. Su gran mérito es su capacidad de motivar emocionalmente, cautivando el interior del ser humano. Su pasión, vocación y tenacidad para transformar nuestra vulnerabilidad en fortaleza.

Y para terminar os diré que el sufrimiento nos hace a todos iguales. Creo en el poder restaurador del sufrimiento como oportunidad de reflexión y mejora personal en humildad y sabiduría.

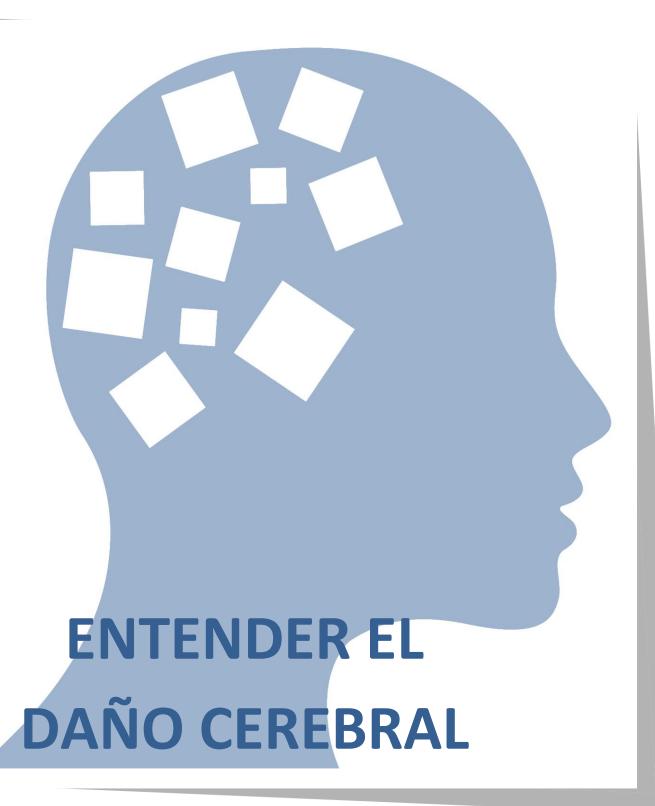
Carlos González Pericot
Presidente Fundación DACER



#### ÍNDICE

ENTENDER EL DAÑO CEREBRAL	
¿Cómo usar esta guía?	Página 9
¿Qué le pasa a mi familiar?	Página 12
¿Cómo puedo ayudar?	Página 14
ACTUAR ANTE EL DAÑO CEREBRAL	
Cómo estimular al paciente en la UCI	Página 17
Cómo comunicarse con el paciente en UCI	Página 19
PAUTAS GENERALES	
Colóquese en el lado más afectado	Página 21
Capte su atención	Página 21
Ayúdele a entender el entorno	Página 22
Refuerce los logros	Página 23
Guíele hacia la mejor respuesta	Página 23
Busque la comunicación	Página 24
<ul> <li>Descanso</li> </ul>	Página 26
• Finalizar	Página 26
ACTIVIDADES DE ESTIMULACIÓN	
Estimulación respiratoria	Página 28
Estimulación orofacial	Página 30
Estimulación miembro superior	Página 36
Estimulación miembro inferior	Página 39
10 PASOS PARA RECORDAR	
DECÁLOGO DE ESTIMULACIÓN EN UCI	Página 44
Conclusiones	Página 45







# ¿Cómo usar esta Guía?

Cuando una persona entra por primera vez en una UCI, lo normal es que experimente una multitud de emociones que no le van a dejar indiferente.

Lo primero que uno ve es a su familiar, vivo, algo que inicialmente le provoca una enorme satisfacción y alivio. Pero a medida que ampliamos el ángulo visual, vemos que nuestro familiar está rodeado de cables, vías y conectado a muchas máquinas con monitores de varios colores y pitidos...y entonces es cuando empiezas a sentir miedo.

Ver a tu familiar en ese estado de fragilidad, te recuerda lo vulnerable que es, que se encuentra clínicamente inestable y lo que más desea en este momento es que se estabilice su estado general y salir de la UCI lo antes posible.

En esta situación es normal, incluso no atreverse a tocar a su familiar, casi ni mirarle, pero lo cierto es que hay que habituarse a ese entorno y considerar que toda esa tecnología está al servicio del paciente.

De ahí la importancia de este soporte documental, para que la familia cuente con toda la información que necesite y aumente su sensación de control y seguridad en estos momentos tan difíciles.

La "Guía Despertar" se desarrolla como complemento a la Guía "Como estimular a su familiar con daño cerebral" como un paso previo y para ofrecer pautas en aquellos casos concretos en los que el paciente se encuentra hospitalizado en las UCI.

Este documento debe convertirse en un compañero inseparable mientras que su familiar lo necesite, trate de tenerlo siempre a mano ya que probablemente necesitará leerlo varias veces o consultarlo frecuentemente.



Le recomendamos que lea las dos guías, ya que en ellas se ofrece mucha información teórica y práctica y se exponen numerosas pautas de actuación aplicables a los diferentes estados de conciencia.

Cada persona es única y dada la heterogeneidad de patologías que subyacen a los estados alterados de conciencia, nos encontramos con una gran diversidad de personas a las que van dirigidas las pautas que se ofrecen.

La misión desde este momento es acompañar a nuestro familiar en todo el proceso de recuperación, nuestro consejo es que haga TODO lo que aquí se expone. En ocasiones, dado el estado clínico del paciente, no será capaz de realizar la actividad de forma independiente pero siempre solicitaremos su ayuda, aunque tengamos que asistir la mayor parte o por completo la actividad "por él".

Cada vez que proponemos una actividad a nuestro familiar y damos tiempo a que pueda procesar la orden estamos "activando" el SNC, aunque no sea capaz de elaborar una respuesta, hay una intención.

Si cada vez que vamos a mover a nuestro familiar, le damos el tiempo y la oportunidad de colaborar, a base de enviar de forma repetida la orden al SNC, conseguiremos obtener una respuesta aunque haya que asistir la tarea por completo. Por el contrario, si no solicitamos la participación del paciente, es muy difícil que empiece a colaborar o realizar la tarea por sí sólo.

La ayuda que debe ofrecerle es proporcional a la que necesita, probablemente en un principio requiera de su asistencia para el 100% de las actividades, pero poco a poco iremos disminuyendo esa ayuda.



Veamos **un ejemplo** sobre cómo ayudarle a respirar: "Coloque su mano en el abdomen de su familiar. Pídale que tome aire por la nariz de forma lenta y suave intentando llevarlo hacia la tripa de forma que la llene de aire y suba el abdomen hacia arriba".

Si su familiar se encuentra en un estado de alterado de conciencia y sabemos que no va a participar en la tarea, será usted quien intentará acompasar su movimiento a la respiración de su familiar, pero mientras realiza la actividad es conveniente que le diga "ayúdame, coge aire por la nariz, despacio....lo llevamos a la tripa".

Además, nosotros realizaremos esta respiración a la vez, para que también pueda oír y sentir nuestro ritmo.

Refuerce SIEMPRE cualquier logro que consiga en la tarea que está realizando y dele TIEMPO para responder, es muy probable que se encuentre enlentecido y le debe brindar la oportunidad de responder a su ritmo.

Si su familiar en algún momento se sincroniza con su movimiento, reforzaremos ese logro y continuaremos la actividad disminuyendo progresivamente la ayuda prestada.

Por último, puede ocurrir que alguna de las pautas de estimulación que se proponen no se pueda realizar por claros impedimentos médicos. Igualmente le recomendamos que lea la guía al completo ya que siempre le va a aportar información o ideas para aplicar en un futuro.

Se enfrenta a un camino duro y en ocasiones, demasiado largo, es importante que sea paciente y no se frustre.



# ¿Qué le pasa a mi familiar?

El cerebro de su familiar ha sufrido graves lesiones que le impiden funcionar con normalidad. El origen del daño puede ser diverso, ha podido sufrir un traumatismo craneoencefálico, un ictus, una hemorragia cerebral, una encefalopatía anóxica o metabólica, o un tumor, entre otros produciendo lesiones corticales difusas, lesiones en el tronco encéfalo... etc. Y como consecuencia de estas lesiones su familiar se encuentra grave, con un estado alterado de conciencia.

Aunque existen diferentes clasificaciones, los estados alterados de conciencia tienen una particularidad común y es que todos presentan dificultades en mantener un adecuado nivel de alerta (arousal), en mantener la capacidad de conciencia de sí mismo y de los estímulos que les rodean (awareness). (Plum F, Posner J. The diagnosis of stupor and coma .3 ed. Philadelphia: F.A. Davis; 1980.)

Con motivo de la enorme heterogeneidad clínica y neuropatológica que subyacen a los estados alterados de conciencia, la terminología diagnóstica ha sido objeto de debate por parte de los especialistas durante las últimas décadas.

Podemos distinguir principalmente entre COMA, SÍNDROME DE VIGILIA SIN RESPUESTA Y ESTADO DE MÍNIMA CONCIENCIA.

A continuación, se exponen de manera resumida, los diferentes criterios clínicos para diferenciar cada estado.

Hablamos de una persona en estado de COMA cuando se cumplen los siguientes criterios clínicos:

- Falta de apertura ocular espontánea ni ante respuesta a estímulos
- Ausencia del ciclo sueño-vigilia



- Falta de evidencia de uno mismo y del entorno
- Puede haber respuestas reflejas mediante conexiones preservadas del tronco cerebral

En la actualidad se emplea el término SÍNDROME DE VIGILIA SIN RESPUESTA propuesto por European Task Forceon Disorders of Consciousness (también conocido como Estado Vegetativo)

Entre los principales criterios clínicos que lo caracterizan están:

- Apertura ocular espontánea.
- Preservado ritmo sueño-vigilia.
- Preservadas funciones autonómicas.
- Falta de evidencia de sí mismo y del entorno.
- Falta de evidencia de las funciones corticales.

Por último, hablamos de una persona en ESTADO DE MÍNIMA CONCIENCIA cuando existe la presencia de mínima, pero claramente discernible evidencia de conciencia de uno mismo o del entorno [Giacino et al., 2009].

- Deben mostrar al menos alguno de los siguientes comportamientos:
- Fijación o seguimiento visual reproducible.
- Respuesta gestual o verbal de si/no.
- Realización de órdenes simples.
- Respuestas motora o emocional.
- Verbalización inteligible.

(Cuadernos Fedace sobre daño cerebral adquirido: síndrome de vigilia sin respuesta y de mínima conciencia, 2011)



# ¿Cómo puedo ayudar?

Su familiar **necesitará recibir rehabilitación especializada**. Pero usted es decisivo para contribuir desde el principio a su recuperación si interviene de forma temprana y precoz siguiendo las pautas que le ofrecemos.

Durante su ingreso en el hospital puede ayudar a sentar las bases para la reorganización de las funciones motoras, sensoriales y cognitivas, a pesar del limitado tiempo del que dispone en la UCI, es importante que desde el primer momento que se encuentre con su familiar y durante todo el tiempo que tenga, ponga en práctica las estrategias que le vamos a enseñar en esta guía.

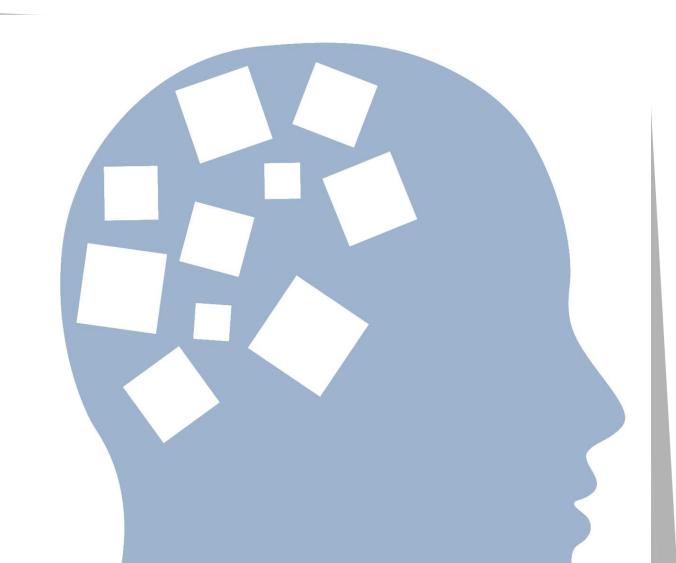
Hasta hace poco tiempo, la mayoría de los programas de intervención en pacientes con estados alterados de conciencia han dejado a un lado a la familia. Afortunadamente, cada día más, se tiende a tener en cuenta a los familiares proporcionando información, apoyo, orientación o incluso psicoterapia para afrontar el daño cerebral. Con esta guía pretendemos ir un paso más allá y convertir al familiar en un agente activo en el proceso de recuperación. Además de ofrecerle información y apoyo emocional, se le proporcionan las herramientas necesarias potenciar para complementar ٧ el trabajo de los especialistas en neurorrehabilitación.

Los primeros autores en estudiar las necesidades familiares de apoyo en el daño cerebral fueron Mauss-Clum y Ryan (1981) y Hampe en el año 1975 que resaltan la importancia de incluir al familiar activamente en el proceso rehabilitador.



En nuestro país, existen muchas iniciativas de formación a las familias, fundamentalmente desde las asociaciones de daño cerebral existentes en casi la totalidad de las provincias españolas, o desde los centros de atención al daño cerebral; donde los pacientes y familiares acuden en fase post-hospitalaria, pero no en fase hospitalaria.

Además, participar de forma activa en el proceso de recuperación de su familiar, le hará sentir mejor consigo mismo ya que colaborando en la estimulación recuperará el control de la situación y disminuirá la sensación de angustia, al darse cuenta de todo lo que puede hacer por su familiar en ese momento.



# ACTUAR ANTE EL DAÑO CEREBRAL



# Cómo estimular al paciente en UCI

Existen multitud de estudios que demuestran que la intervención precoz, global e intensiva disminuyen las secuelas tras sufrir un daño cerebral, pero ¿de qué hablamos cuando nombramos estas tres palabras?

- La **intervención precoz** es algo por lo que los sistemas sanitarios europeos llevan años realizando innumerables esfuerzos por conseguir, procurando desde el momento en que el paciente se ha estabilizado clínicamente desarrollar un programa de rehabilitación.
- Hablamos de **global** cuando unificamos todo el entorno (familia, equipo médico, enfermeros, auxiliares, celadores, etc.) en la intervención específica de cada afectado.
- Entendemos por **intensiva** cuando la atención se recibe de forma continua a lo largo de todo el día.

Estos son los pilares en los que se estructura el modelo integrado de atención al daño cerebral de DACER, donde se interviene de manera muy precoz, desde la UCI una vez que el responsable médico de la persona ingresada recomienda la estimulación. Se trabaja de una manera global, con un equipo multidisciplinar y bajo un modelo unificado en el que hacemos partícipes a las familias y todo el personal de ámbito hospitalario que interviene que con el paciente. Y por último de forma intensiva, ya que los profesionales sólo pasamos algunas horas del día con el paciente, pero la familia normalmente están las 24 horas del día con su ser querido (excepto durante su estancia en UCI).



El Sistema Sensorial es el mejor canal de entrada al Sistema Nervioso Central (SNC). Cada uno de nuestros sentidos y cada uno de nuestros órganos motores son controlados por una cantidad determinada de corteza cerebral - representados en el homúnculo motor de Penfield -.

El neurocirujano Wilder Penfield desarrolló el homúnculo motor y homúnculo sensorial para reflejar la proporción de la corteza motora primaria que se encarga de cada área del cuerpo. En concreto, la cara, la boca y la lengua tienen el privilegio de ocupar más superficie de esta importante corteza cerebral que la que le correspondería por tamaño.

Si estimulamos mecánicamente nuestros labios, se podrá registrar actividad eléctrica en una región de esa corteza somatosensorial primaria que es relativamente mayor que la que se activa si apretamos, por ejemplo, una pierna, a pesar de que en nuestro aspecto son dos zonas con un tamaño precisamente opuesto.





## Cómo comunicarse con el paciente en UCI

Los pacientes severamente afectados deben tener un código de comunicación claro, seguro y consistente para salir adelante.

Por la severidad de la lesión estos pacientes carecen de comunicación con el entorno, y son incapaces por sí solos de ofrecer respuestas claras.

Crear un plan de estimulación articulado en una serie de rutinas diarias permitirá crear conexiones sinápticas para interaccionar con el medio y potenciar los mecanismos de plasticidad cerebral.

Previo a ello, debemos crear paulatinamente un lenguaje (diálogo cognitivo y emocional) o código de comunicación muy simple, premiar metódicamente cada respuesta y siempre de la misma manera.

El desafío de estos pacientes radica en conseguir que presten atención a aquello que le presentamos y estar atentos a sus respuestas e intentos de comunicación.

El código de comunicación será el canal directo para trabajar con sus familiares, debe estar bien definido para evitar ambigüedades, dudas y ser eficaces a la hora de objetivar las respuestas que recibimos. Se debe llevar a cabo desde el primer día.

Es necesario construir un código de comunicación sencillo, claro y fácil de entender.







#### 1. Colóquese siempre en el lado más afectado

Su familiar necesita volver a encontrarse consigo mismo, percibir su cuerpo, sentirlo de nuevo, en definitiva, a recuperar su esquema corporal.

Tras una lesión grave del SNC es muy frecuente que la persona no reconozca su cuerpo, le cueste percibir y sentir sus extremidades (especialmente las del lado contrario del cuerpo donde ha sufrido el daño cerebral principal).

Lo habitual es que el paciente ignore aquella parte del cuerpo que ha quedado más dañada, no es un acto voluntario, sino que se debe a las lesiones sufridas.

Su objetivo debe ser que su familiar identifique su cuerpo como suyo y para ello, y como paso previo a cualquier otra intervención, debemos hacerle consciente de ello, debemos crear situaciones en las que favorezcamos que mire hacia ese lado, que acaricie su brazo afectado, que toque su cara, sus labios, su pierna...etc

Por este motivo es fundamental que usted identifique cuál es su lado más afectado y siempre se coloque en ese lugar así y demande su contacto visual.

#### 2. Capte su atención

Cada vez que inicie el plan de estimulación le llamará por su nombre lo que hará que capte su atención y le pedirá que le miré a la cara, así propiciará que se concentre hacia la información posterior que le vaya a transmitir.

Si no obtenemos respuesta, anunciaremos nuestra presencia "hola Juan, soy María, tu hermana" y tocaremos el colchón para que sepa que estamos cerca suya,



daremos tiempo y observaremos si hay algún cambio en su estado, frecuencia cardíaca, gestos, movimientos, piel erizada, respiración, suspiros, etc. A continuación, verbalizaremos la siguiente acción que vamos a realizar "voy a darte un beso" "voy a cogerte de la mano derecha, no te asustes", y volveremos a observar cambios, respetando en todo momento los tiempos para que se acomode a los nuevos estímulos.

#### 3. Ayúdele a entender el entorno

Los hospitales están llenos de estímulos, por ello es importante hacerle consciente de los movimientos y sonidos que percibe del entorno.

A modo de **ejemplo**, si empieza a pitar una máquina le diremos que es un sonido normal "no te asustes Juan, está sonando la máquina porque se ha acabado la medicación y hay que retirarla".

Cuando realizamos una actividad es fácil que a su familiar le cueste discriminar qué estímulos son relevantes y cuáles no, generándose problemas de atención difíciles de organizar y por tanto que generen más patología cognitiva y emocional. Es por ello que debemos hacerle partícipe de la actividad diciéndole en todo momento lo que estamos haciendo para que su atención se centre en nosotros y no en los estímulos del medio.



#### 4. Refuerce los logros

El uso de confirmadores entrena la coordinación entre nuestra orden y la respuesta ofrecida por el paciente.

La confirmación o refuerzo positivo es la indicación que usamos para transmitirle al paciente que ha realizado correctamente alguna acción. Puede tratarse de:

- Refuerzos verbales: muy bien, sigue así...
- Refuerzos afectivos: darle un beso, una caricia...
- Refuerzos materiales: mojar los labios con algo que le guste, hacer sonar una canción...

Debe evitar utilizar estos reforzadores cuando la respuesta no sea la correcta, pues pierden su valor y puede confundir a su familiar.

La confirmación no implica terminar el trabajo, el paciente y el familiar deben continuar realizando la actividad.

#### 5. Guíele hacia la mejor respuesta

Entrenar correctamente este comando es fundamental para la interpretación eficaz de las respuestas ante los estímulos y el desarrollo de una correcta estimulación.

Poder corregir rumbos de acción inadecuados, dando la alternativa de conducta correcta, de manera que el paciente muestre un estado emocional positivo al ser corregido.



Las correcciones informativas NUNCA deben ser negativas, ni implicar enfado en el por nuestra parte.

A modo de **ejemplo**, si le pedimos que levante la mano derecha y levanta la izquierda, le indicaremos "perfecto Juan, has levantado la mano, es un gran paso, pero te he pedido la derecha" bajaremos la izquierda y le tomaremos la mano derecha y la levantaremos. "Ahora sí, jestupendo!"

#### 6. Busque la comunicación

La forma en la que la familia se dirige al paciente es muy importante, pero igualmente, es especialmente significativo que la familia esté atenta a los indicios de comunicación voluntaria que pueda realizar. Hay que favorecer siempre la intención comunicativa del paciente, sea cual sea.

Deben prestar atención a las "señales" que sus familiares les hacen, que va a depender mucho del grado de afectación que presenten. Estos indicios pueden ser caras de agrado/desagrado, ruidos como respuesta a un estímulo, movimientos voluntarios con la mano, el cuello...etc

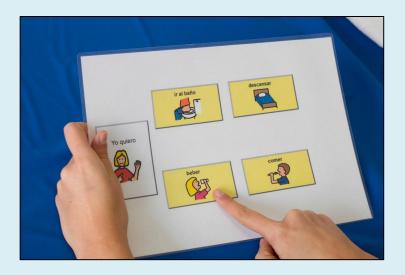
Una vez detectemos esos indicios es importante que facilitemos una forma de comunicación lo más sencilla posible, más adelante iremos estableciendo una comunicación más compleja.



**Por ejemplo,** si su familiar puede realizar seguimientos visuales, se puede poner a un lado de la cama un folio con la palabra SI y en el lado contrario con la palabra NO, de manera que mire aquella palabra que quiera expresar.

Si puede hacer movimientos voluntarios, aunque éstos sean muy limitados, la mano menos afectada hacia un lado significará una cosa y hacia el otro, la contraria.

Si puede realizar movimientos más amplios, se podrá utilizar un tablero de comunicación sencillo.





#### 7. Descanso

El establecer un descanso durante la estimulación implica dejar de trabajar y actuar libremente hasta nueva orden.

El trabajo continuado genera altos niveles de estrés y fatiga siendo un elemento de deterioro del rendimiento emocional y cognitivo. Establecer este período de descanso durante la estimulación es fundamental, hará que no malinterpretemos las respuestas que generen nuestro familiar por culpa de la fatiga o el estrés.

El momento de descanso nos lo indicarán los factores como: el nivel de alerta, cambios en su actitud, fallos en actividades que sabemos que puede hacer correctamente, etc.

Lo normal en este período es que surjan momentos afectivos con los pacientes y que estén receptivos a recibir un "mimo" o caricia, de hecho, si cuando le hacemos no quieren recibirlo es indicativo de que algo no va bien.

#### 8. Finalizar

Cuando terminemos la estimulación del paciente debemos informarle que ha finalizado, así se relajara y facilitaremos su descanso.

Además de una orden verbal realizaremos un estímulo somático, debe ser diferente a los que hayamos realizado a lo largo de nuestra visita. Un comando único que informe que hemos terminado la actividad, podemos realizar una presión en el brazo más fuerte, una pasada desde el hombro hasta la mano o un beso de despedida con mayor presión que los que utilizamos cuando reforzamos los logros conseguidos.







# Estimulación respiratoria

Si existe una buena coordinación respiratoria, se evita que se acumulen secreciones y se previene que aparezcan infecciones. Podemos contribuir a mejorar la mecánica respiratoria (el aporte de oxígeno) del paciente haciendo los siguientes ejercicios:

#### Ejercicio 1: ESTIMULACIÓN DEL DIAFRAGMA

El objetivo de este ejercicio es que el paciente sienta su propia respiración y el tiempo en la que se produce. Puede realizar este ejercicio durante todo el tiempo que desee.

Ponga su mano en el abdomen de su familiar suavemente y sin ejercer presión. Empiece en tiempo espiratorio, cuando se suelta el aire. Ayudará a que el diafragma se pueda contraer mejor.





#### Ejercicio 2: DESINSUFLACIÓN LATERAL.

Para realizar este ejercicio es conveniente que disponga del consentimiento médico, ya que está contraindicado si existen lesiones costales, como fracturas.

Ponga sus manos sobre la parte lateral de la parrilla costal y acompañe la respiración, tanto en la inspiración como en la espiración. Al final de ésta, aumentar la presión de nuestras manos con el objetivo de facilitar la salida del aire para que puedan hacer una inspiración con más fuerza



Puede ampliar información sobre cómo ayudarle a respirar en la **GUIA "CÓMO ESTIMULAR A SU FAMILIAR CON DAÑO CEREBRAL"** (Página 25)



### Estimulación orofacial

La estimulación oro-facial se convierte en una herramienta de rehabilitación básica para 'despertar' el cerebro, para conseguir un mayor nivel de alerta y atención, para mejorar la comunicación y para recuperar la alimentación por vía oral, aspectos fundamentales para tener una mayor calidad de vida.

Como hemos comentado anteriormente, según el modelo del Homúnculo de Peinfield la mano, la cara, la boca y la lengua ocupan más superficie en la corteza cerebral.

En nuestro modelo, nos servirnos de esta organización somatotópica para realizar una estimulación intensiva y exhaustiva de los órganos oro-faciales, tanto mecánica como gustativa, para conseguir una vía de estimulación y acceso al cerebro y predisponer las estructuras oro-faciales para las funciones de deglución y comunicación futuras.

Los estímulos que generan vibración son eficaces porque suben o bajan el tono dependiendo del objetivo que persigamos, las vibraciones rápidas e intensas aumentan el tono, y las lentas y suaves disminuyen el tono.



#### La zona facial se estimula en el siguiente orden:

- La frente en sentido horizontal
- Órbitas de los ojos
- Nariz
- Pómulos
- Mejillas
- Mandíbula inferior
- Alrededor de los labios
- Base de la lengua (parte inferior del mentón)

#### Puede realizar las siguientes actividades:

 Aplicamos pequeñas presiones con los dedos por las zonas de arriba indicadas.





- Aplicamos barridos con nuestros dedos.



 Percusiones con nuestros dedos (si nuestra intención es aumentar el tono)





- Pellizcos (si queremos aumentar el tono)



Movimientos circulares lentos con los dedos (si queremos relajar el tono)





- Con un cepillo de dientes eléctrico por las zonas indicadas



Para terminar, pasaremos una toallita húmeda por toda la cara y si es posible, crema hidratante.

La zona oral se estimulará en el siguiente orden:

- Estimulación de los labios
- Interior de la boca: encías
- Interior e la boca: mejillas
- Paladar duro
- Lengua



#### Puede realizar las siguientes actividades:

- Estimularemos al paciente con una torunda de algodón, también podemos colocarnos en el dedo una gasa impregnada con unas gotitas de limón o de naranja y se la pasaremos siguiendo el orden indicado







- Estimularemos con nuestros dedos siguiendo el orden indicado
- Estimulamos con el cepillo de dientes eléctrico en el mismo orden
- Por último, aplicaremos colutorio en gel

Al normalizar el tono de la musculatura orofacial, favorecemos la simetría facial, que además de tener una importancia estética, es importante para favorecer la deglución y reducir la sialorrea (el babeo).

Puede ampliar información sobre cómo favorecer la simetría facial y una deglución segura en la **GUIA "CÓMO ESTIMULAR A SU FAMILIAR CON DAÑO CEREBRAL"** (Páginas 38-47)



# Estimulación miembro superior

El orden en el que realizamos los ejercicios que se muestra a continuación, están específicamente diseñados ya que no sólo aporta información sensorial al cerebro, también prepara a la mano para una futura manipulación correcta.

Comenzamos estimulando el lado menos afecto del paciente y posteriormente haremos lo mismo con la otra.

Actividad 1: Con un objeto romo (tapa de un bolígrafo, palitos de madera, etc.) estimule la mano primero por la zona exterior (hipotenar) [1], luego en las áreas entre los metacarpos y dedos [2], después la zona interior(tenar) [3] y por último las yemas de los dedos [4, 5, 6, 7 y 8]







<u>Actividad 2:</u> Daremos estímulos de presión mantenidos con texturas ásperas en la zona de la eminencia tenar y luego en el resto de la mano y el antebrazo





Actividad 3: Estímulos de compresión y descompresión en el carpo.







Actividad 4: Movilización de los metacarpianos.





Actividad 5: Estímulos de compresión y descompresión en las interfalángicas.



Puede ampliar información sobre la organización sensorial en la **GUIA "CÓMO ESTIMULAR A SU FAMILIAR CON DAÑO CEREBRAL"** (Páginas 30-37)



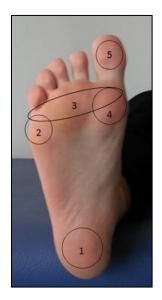
# Estimulación miembro inferior

A continuación, presentamos unos dibujos explicativos de áreas del pie con las que vamos a trabajar, para que le resulte más fácil seguir las indicaciones que se presentan:





Actividad 1: Empezar a estimular con un objeto romo (tapa de bolígrafo, palillo de madera, etc.) en el siguiente orden: calcáneo (talón) [1], base de la cabeza del V metatarsiano [2], línea metatarsiana [3], base de la cabeza del I metatarsiano [4] y por último la yema del Hallux (dedo gordo) [5]









<u>Actividad 2:</u> Comenzamos dando estímulos de presión mantenidos con texturas ásperas en el Hallux y luego en el resto del pie y la pierna

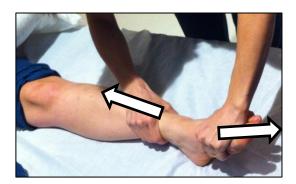






Actividad 3: Estímulos de compresión y descompresión en el tarso.





Actividad 4: Movilización de los metatarsianos.





Actividad 5: Estímulos de compresión y descompresión en las interfalángicas.





Puede ampliar información sobre la organización sensorial en la **GUIA "CÓMO ESTIMULAR A SU FAMILIAR CON DAÑO CEREBRAL"** (Páginas 30-37)







#### **DECÁLOGO DE ESTIMULACIÓN EN UCI**

A continuación, se presenta a modo de resumen la actuación didáctica para realizar en CADA visita a su familiar por **TODAS LAS PERSONAS** que pasen un rato con él/ella. Es muy importante que lleve a cabo **SIEMPRE** los pasos del 1 al 5 y trate de hacer con la mayor frecuencia posible el resto de los pasos.

- 1. Colocarse en el lado más afectado
- 2. Captar la atención del paciente llamándole por su nombre
- 3. Saludar, presentarse y orientarle
- 4. Mantener el código de comunicación en todo momento
- 5. Ayudar a entender el entorno
- 6. Reforzar los logros y guiar en los errores
- 7. Estimulación respiratoria
- 8. Estimulación orofacial
- 9. Estimulación miembro superior
- 10. Estimulación miembro inferior



#### **CONCLUSIONES**

Tras la experiencia de trabajo de casi 20 años con pacientes con daño cerebral y sus familias, hemos aprendido que los primeros momentos del paciente, una vez que está clínicamente estable, son cruciales. La importancia de una intervención precoz, nos ha llevado a estimular desde las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI). Allí hemos conocido la angustia de las familias, se encuentran desorientadas y no saben qué pueden hacer para ayudar a su familiar desde el principio.

Conocemos las necesidades de las familias, sabemos por la situación tan dura por la que pasan y por este motivo hemos creado esta guía, dónde se ofrecen pautas y herramientas para hacerle partícipe de la evolución del afectado desde el primer momento.

El objetivo principal de estas pautas, es contribuir a la reorganización temprana de todas las áreas cerebrales lesionadas y sentar las bases de la neurorrecuperación de las funciones motoras, orgánicas, cognitivas, sensoriales, comunicativas, deglución segura y sociales que se han visto afectadas por la lesión.

Con la información que aquí se ofrece se pretende que saque el máximo provecho de la visita a su familiar durante su hospitalización en la UCI. Dispone de un valioso tiempo en el que puede hacer por su familiar más de lo que se imagina.

La forma en la que el entorno (familiares, personal del hospital, amigos...) se relaciona con el paciente, influye directamente en el proceso de recuperación. La estimulación se centra en buscar la "vía de entrada" más efectiva al SNC para así lograr que su familiar comience a intercambiar experiencias consigo mismo y con el entorno.

FUNDACIÓN DACER DAÑO CEREBRAL

Recuerde que el sistema sensorial es el mejor canal de entrada y contribuye a la reorganización temprana del SNC.

El SNC aprende a base de repetición, los mensajes contradictorios confunden e interfieren en el proceso de recuperación y aprendizaje. Por este motivo insistimos que deben ser sistemáticos en las pautas que se han descrito y trasladar el mensaje a todas las personas que vayan a relacionarse con el paciente para que siempre se realice del mismo modo.

Para que se instaure el aprendizaje es fundamental mantener rutinas horarias y secuenciales.

Con la aplicación de las pautas mencionadas en esta guía, estamos convencidos de que las condiciones de su familiar mejorarán y estará mejor encaminado para el posterior proceso de rehabilitación especializada. Desde Fundación DACER nos gustaría trasmitir un mensaje de esperanza a todas las familias que están pasando por este proceso, pues como familiares de afectados podemos decir que, con constancia se pueden obtener mejoras.

Deseamos de corazón que le sea útil esta Guía y que contribuya en la mejora de su familiar.

Un fuerte abrazo,

Lorena Rodríguez Clemente Vicepresidenta Fundación DACER



Esta guía presenta principios básicos de actuación con pacientes afectados de daño cerebral. Pretende ayudar a los familiares a relacionarse mejor con la nueva realidad a la que se enfrentan. En ningún caso puede sustituir la rehabilitación especializada ni la opinión de los facultativos. Antes de llevar a cabo las diferentes actividades con su familiar consulte con su médico para asegurarse de que su estado clínico lo permite. Fundación DACER no se responsabiliza de los usos inadecuados que se puedan hacer de esta guía.