

ATENCIÓN DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

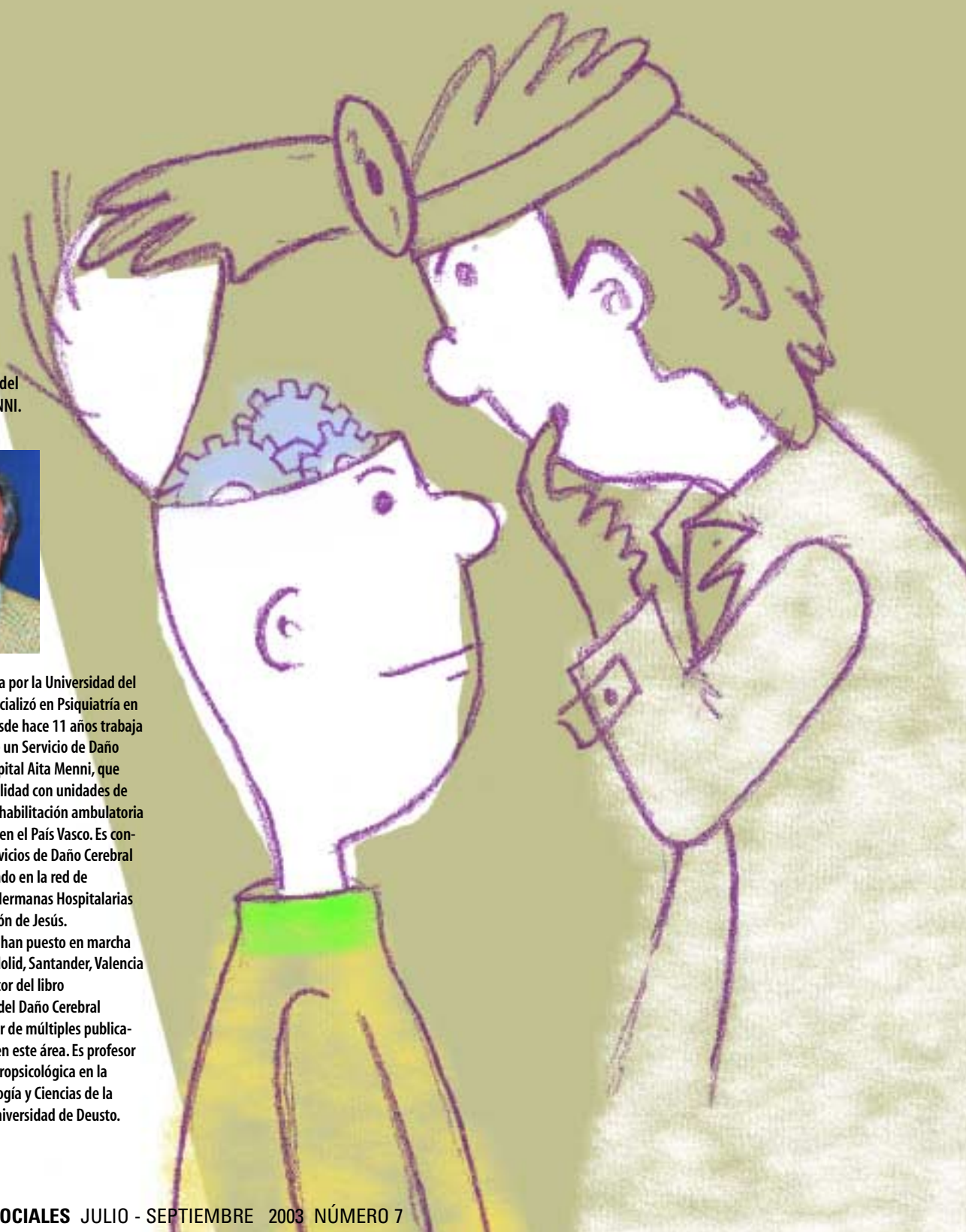
AUTOR:

**José Ignacio
Quemada Ubis**

Jefe del Servicio
de Daño Cerebral del
Hospital AITA MENNI.
Bilbao



Doctor en Medicina por la Universidad del País Vasco, se especializó en Psiquiatría en el Reino Unido. Desde hace 11 años trabaja en el desarrollo de un Servicio de Daño Cerebral en el Hospital Aita Menni, que cuenta en la actualidad con unidades de hospitalización, rehabilitación ambulatoria y de centro de día en el País Vasco. Es consultor para los Servicios de Daño Cerebral que se están creando en la red de Hospitales de las Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús. Recientemente se han puesto en marcha Servicios en Valladolid, Santander, Valencia y Madrid. Es coeditor del libro 'Neuropsiquiatría del Daño Cerebral Traumático' y autor de múltiples publicaciones científicas en este área. Es profesor de Evaluación Neuropsicológica en la Facultad de Psicología y Ciencias de la Educación de la Universidad de Deusto.



ESTE ARTÍCULO INTRODUCE AL LECTOR AL CONCEPTO DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO, A SU EPIDEMIOLOGÍA Y A LA NATURALEZA DE LOS CAMBIOS QUE UNA LESIÓN CEREBRAL PUEDE PRODUCIR EN EL SER HUMANO. SE DA UN REPASO AL TIPO DE DEMANDA SANITARIA QUE PLANTEAN ESTOS PACIENTES Y A LOS DISPOSITIVOS SOCIALES QUE REQUIEREN. POR ÚLTIMO, SE REFLEXIONA ACERCA DE LAS CARACTERÍSTICAS DEL MODELO REHABILITADOR MÁS CONVENIENTE PARA ESTAS PERSONAS.

¿QUÉ ES Y QUÉ VA A SER EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO?

El término 'daño cerebral adquirido' (DCA) hace referencia a un grupo de pacientes que tiene como característica común la de haber sufrido una lesión cerebral que irrumpe en su desarrollo vital. Traumatismos cráneo-encefálicos (TCE) y accidentes cerebro-vasculares (ACV) son, en la actualidad, las causas que más contribuyen a esta epidemia de comienzos de siglo. Hay otras etiologías que también dan lugar a DCA: tumores cerebrales, meningo-encefalitis, y las múltiples causas de anoxia cerebral (ahogamiento, apnea, intoxicaciones, infarto de miocardio, etc).

Es previsible que otros grupos de enfermedades, hoy calificadas como degenerativas, pasen a engrosar el colectivo de causas que dan lugar a personas con secuelas de DCA. En los últimos años veni-

mos asistiendo a la transformación de enfermedades que antes eran progresivas en enfermedades crónicas; estas últimas requieren vigilancia o cuidados continuados, pero las personas que las padecen tienen una esperanza de vida dilatada. Ello plantea de inmediato la lucha por incrementos de funcionalidad y máxima calidad de vida posible. Tal es el caso del SIDA o de algunas formas de cáncer. En el ámbito de las enfermedades que afectan al sistema nervioso central es muy probable que los avances, fundamentalmente farmacológicos, consigan modificar el curso de las demencias, de la enfermedad de Parkinson, de la enfermedad de Huntington, e incluso de la Esclerosis Múltiple. Los procesos degenerativos van a ser mucho mejor controlados y la situación clínica será muy parecida a la planteada hoy por los pacientes con DCA no progresivo. El alcance de todos estos avances es de gran importancia para los profesionales dedicados a la neuro-rehabilitación, ya que vamos a recibir la demanda de grupos de pacientes que antes no eran considerados como candidatos a estos tratamientos.

LA PROBLEMÁTICA SOCIO-SANITARIA PLANTEADA POR EL DCA EN LA ACTUALIDAD.

CUESTIONES EPIDEMIOLÓGICAS

Los datos de prevalencia de traumatismos cráneo-encefálicos más fiables (USA) nos hablan de 200 TCE/100.000 hab/año; se observan dos picos de edad: la franja comprendida entre los 15-25 años, cuando el estilo de vida de la juventud se asocia a actividades de riesgo, y la franja de edad que arranca a partir de los 65 años, cuando la disminución en agilidad y reflejos predisponen a una mayor cantidad de accidentes.

A pesar de la alta ocurrencia de percances deportivos, laborales y domésticos, los accidentes de tráfico son la primera causa de TCE y la principal causa de muerte, invalidez y tetraplejía en personas menores de 45 años. De este grupo de pacientes (después de restar los fallecidos y las recuperaciones espontáneas)

quedan aproximadamente 33/100.000 hab/año que plantean demandas reabilitadoras importantes. La extrapolación de estos porcentajes al Estado español arroja cifras superiores a los 13.000 nuevos pacientes al año, que presentan unas necesidades socio-sanitarias crónicas con una esperanza de vida prácticamente inalterada con respecto a los grupos socio-demográficos de origen.

El segundo grupo más numeroso dentro del DCA es el de los accidentes cerebro-vasculares (ACV), que agrupa a etiologías diversas: hemorragias por rotura de aneurismas o malformaciones arteriovenosas, trombosis y hemorragias intraparenquimatosas. Un estudio epidemiológico realizado en la región de Oxford señala una prevalencia de ACV de 200/10.000 habitantes/año, de los cuales la mitad de ellos requieren asistencia sanitaria. En 3 de cada 10 casos estos cuidados han de mantenerse durante toda la vida. Una significativa proporción de pacientes es menor de 65 años, no siendo excepcional la existencia de pacientes menores de 35.

NATURALEZA DEL PROBLEMA

El cerebro es el órgano más complejo del organismo humano. Dirige desde las actividades más básicas a las más complejas: desde el control de la frecuencia cardíaca hasta el diseño de una estrategia para ganar unas elecciones. Entre ambos extremos nos encontramos con funciones tan variadas como el control vegetativo, hormonal, cognitivo o emocional. La lesión cerebral desencadena síndromes de evolución muy dinámica en las primeras semanas que se van asentando en forma de cuadros más estables con el transcurso de los meses. En las primeras fases la intervención de los distintos recursos sanitarios está bien protocolizada: Servicios de urgencias, de intensivos y de neurocirugía. No puede decirse lo mismo de la intervención en fase subaguda. El abanico de perfiles clínicos que presentan estos pacientes en la fase de rehabilitación es muy amplio y heterogéneo. Las fuentes de heterogeneidad >

> hacen referencia fundamentalmente a distintos niveles de severidad, a la edad de los pacientes y a los diversos tipos de discapacidad.

Los problemas más fácilmente reconocibles son los motores y los de comunicación, pero no son los únicos ni los de mayor trascendencia de cara a la reincorporación social de los pacientes. Los cambios cognitivos y de conducta son los peor reconocidos y comprendidos y los que, en última instancia, plantean mayores dificultades para la reintegración social y laboral. A continuación nos detendremos en recoger una breve descripción de los principales tipos de discapacidad.

Las alteraciones motoras pueden afectar al equilibrio, a la bipedestación, a la marcha, a los movimientos de alguna extremidad o de toda la mitad del cuerpo. Los temblores y las sacudidas musculares bruscas son también problemas habituales. Fisioterapeutas supervisados por el médico rehabilitador son los profesionales encargados de planificar los tratamientos propios de esta área.

En los problemas de comunicación se incluyen las alteraciones de la voz (disfonías), del habla (problemas de articulación y de melodía) y del lenguaje (alteración de la capacidad para comprender o expresar mensajes hablados o escritos). El logopeda dispone de múltiples técnicas que utilizará de acuerdo con el perfil del trastorno.

Bajo el epígrafe de déficit neuropsicológico se agrupan las alteraciones cognoscitivas (atención, memoria, planificación, abstracción) y sus consecuencias sobre la conducta e interacción social. Los programas de rehabilitación neuropsicológica habrán de combinar entrenamiento en el uso de ayudas alternativas (agenda, grabadora) para compensar los problemas de memoria, con adaptación y modificación de los entornos doméstico o laboral. Los grupos de habilidades sociales son también una herramienta útil para incrementar la conciencia sobre los cambios de personalidad y

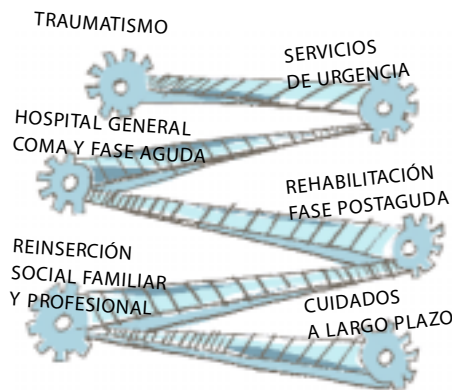
proceder a su posterior modificación.

Cada uno de estos tipos de problemas, motores, de comunicación, cognitivos, conductuales, cuentan con estrategias rehabilitadoras que han de ser integradas en un programa coherente que tenga por finalidad la de maximizar la autonomía del paciente en actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. El fin de la fase rehabilitadora y, por tanto, la transición de prestaciones fundamentalmente sanitarias a prestaciones sociales no es una frontera fácilmente definible. No por ello deja de ser necesaria ya que desde la perspectiva de la planificación sanitaria y social, las discapacidades que se estabilizan demandan, con el paso del tiempo, más respuestas de tipo social que sanitario.

A la hora de plantear una respuesta sanitaria o social a problemas derivados del DCA es conveniente ver la secuencia de servicios lo que permitirá analizar la fase en la que deseamos intervenir y ajustar así los objetivos al tipo de recurso a desarrollar (FIGURA 1).

SECUENCIAS DE SERVICIOS

PACIENTE Y FAMILIARES



(FIGURA 1)

LAS FAMILIAS

El traumatismo craneo-encefálico, y por extensión cualquier lesión cerebral adquirida brusca, enfrenta a las familias a demandas repentinas de orden físico, psíquico y económico. La necesidad de información y apoyo emocional es continua durante la fase inicial, pero tampoco es infrecuente que padres, cón-

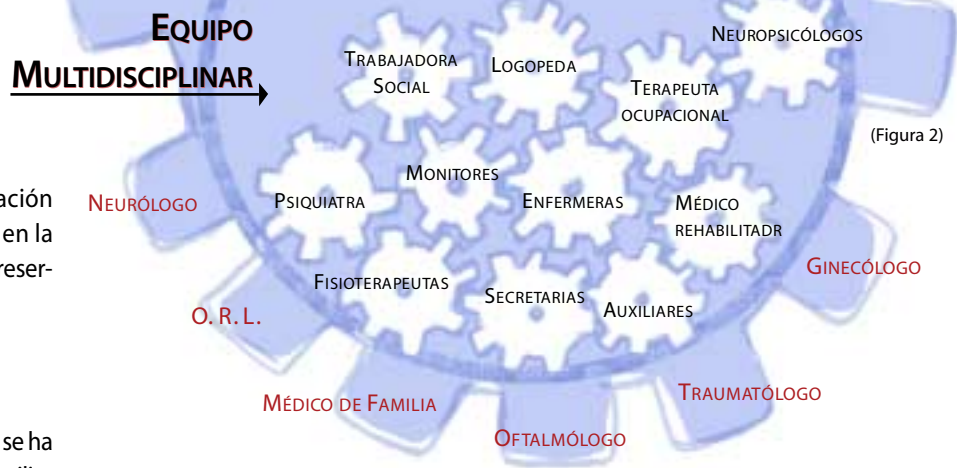
yuges o hijos requieran en algún momento del proceso atención psicológica individualizada, o tratamiento farmacológico de los problemas de sueño o de reacciones depresivas.

La familia es el entorno vital del paciente y por ello es importante tratar de generalizar los avances conseguidos en rehabilitación a todas las situaciones de la vida diaria. Ello sólo puede conseguirse mediante un estrecho contacto entre terapeutas y familiares. Desde un punto de vista más psicoterapéutico, el equipo asistencial también incluye entre sus objetivos el facilitar la formación de nuevos equilibrios familiares que permitan a todos los integrantes del sistema proseguir con sus proyectos vitales.

TIPOS DE SERVICIOS SANITARIOS QUE DEMANDAN ESTE GRUPO DE PACIENTES

El rango de servicios que se requieren para dar una buena respuesta a las necesidades de atención y rehabilitación es amplio y se resume a continuación:

- Unidades de coma, estados vegetativos y de mínima conciencia. En los países de nuestro entorno esta problemática se aborda en centros de referencia nacionales que responden a la demanda y posibilitan el desarrollo de pericia profesional.
- Unidades de neuro-rehabilitación multidisciplinar en régimen de ingreso. La necesidad es más de carácter regional que nacional, y en algunos países las unidades se especializan en unidades para pacientes con y sin trastornos de conducta graves.
- Unidades de rehabilitación ambulatoria. La necesidad de este tipo de recurso es muy amplia, probablemente en todas las poblaciones de, al menos, 100.000 habitantes. En estos dispositivos se oferta tanto tratamiento multidisciplinar como tratamientos unidisciplinares, dependiendo de la combinación o no de problemas de diversa naturaleza: comunicación, motor, intelectual, conductual.



• Servicios de neuro-rehabilitación pediátricos con especial énfasis en la atención psico-educacional y la preservación del contacto con la familia.

TIPOS DE RECURSOS SOCIALES QUE SON NECESARIOS

Terminada la fase de rehabilitación se ha de afrontar la reinserción social, familiar y profesional. La severidad y tipo de secuelas finales, así como la cobertura socio-familiar, definen las necesidades residenciales y ocupacionales a largo plazo.

A continuación se hace referencia a los tipos de dispositivos habitualmente disponibles en los países occidentales para personas con daño cerebral adquirido.

• Centros de día: son dispositivos de atención diurna para pacientes con discapacidad severa secundaria a lesión cerebral adquirida. Tienen como finalidad la contribución al cuidado del usuario, la mejora continua de su autonomía funcional y la descarga familiar. La convivencia y el ocio son tan importantes o más que las actividades rehabilitadoras clásicas como la fisioterapia o la logopedia.

• Talleres protegidos y/o centros especiales de empleo: están diseñados para personas jóvenes con discapacidad moderada, que son autónomos en las actividades básicas de la vida diaria (aseo, vestido, alimentación) y en gran parte de las instrumentales (desplazamientos en transporte público, manejo de dinero), pero que, debido a problemas cognoscitivos, conductuales o de comunicación, tienen graves dificultades para acceder al mundo del empleo. Son personas que requieren de un entrenamiento más específico para el empleo y de una adaptación del puesto de trabajo o incluso de una supervisión más estrecha.

• Pisos supervisados o protegidos. Este último grupo de personas, cuando sus padres son ya muy mayores o faltan, requieren de pisos protegidos con niveles variables de supervisión para que puedan seguir disfrutando de los beneficios de vivir en la comunidad y evitar su institucionalización.

• Mini-residencias: las necesidades de

vivienda de personas con DCA y dependencia de tercera persona sólo son atendidas hoy en las residencias para la tercera edad. Las familias y los propios usuarios rechazan esta opción, y expresan el deseo de que se generen alternativas específicas más acordes con el tipo de discapacidad y la edad de estos usuarios.

NO ES POSIBLE UNA ALTA CALIDAD ASISTENCIAL SIN UN NOTABLE GRADO DE ESPECIALIZACIÓN

MODELO DE SERVICIOS DE REHABILITACIÓN PARA PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

A continuación se recogen las características exigibles a un servicio de rehabilitación para personas con Daño Cerebral Adquirido.

Dada la complejidad de este grupo de pacientes no es posible aspirar a una alta calidad asistencial sin un notable grado de especialización. Este aspecto hace referencia tanto al tipo de formación de terapeutas y médicos, como al propio diseño del Servicio. Los psicólogos requieren de una sólida formación en neuropsicología y en modificación de conducta; los fisioterapeutas han de estar especialmente formados en las técnicas de rehabilitación neurológica (Bobath o Perfetti, por citar dos de las más usadas); y lo mismo es aplicable para

psiquiatras, médicos rehabilitadores, logopedas y terapeutas ocupacionales.

La filosofía de tratamiento integral hace referencia a dos aspectos: el primero tiene que ver con el abordaje coordinado de los diversos problemas que estos pacientes plantean; el segundo pone el acento en situar en el centro de atención al sistema familiar superando modelos que sitúan a la patología o al individuo en el foco de la actividad. Cuando se atiende a problemáticas crónicas y que afectan a la esencia misma del ser humano, es el sistema familiar en su conjunto el que ve modificado su equilibrio, bienestar y proyecto. Cualquier intervención terapéutica que desee abordar la problemática de forma holística habrá de incluir la reconstrucción del proyecto vital del paciente y el apoyo psicoterapéutico a la familia entre sus objetivos prioritarios.

El alto grado de especialización descrita y el abordaje terapéutico integral sólo pueden llevarse a cabo en Servicios monográficos dedicados en exclusiva al DCA y con equipos multidisciplinarios. Este último concepto implica no sólo una composición multiprofesional del equipo, sino también un funcionamiento en el que la evaluación es compartida y las prioridades de tratamiento acordadas en el equipo y puestas en práctica por todos sus miembros, aunque bajo la dirección del terapeuta más indicado en cada momento. La figura 2 recoge gráficamente la composición del Servicio de Daño Cerebral del Hospital Aita Menni que puede servir de ejemplo. Los profesionales situados fuera del círculo son consultores vinculados al equipo pero que no forman parte permanente del equipo (FIGURA 2).