



**Apoyo a personas con
daño cerebral adquirido
en entornos residenciales
no especializados para la
promoción de su autonomía
y vida independiente**

GUÍA DE ACTUACIÓN

.....



Apoyo a personas con daño cerebral adquirido en entornos residenciales no especializados para la promoción de su autonomía y vida independiente

GUÍA DE ACTUACIÓN



Proyecto
Rumbo



daño cerebral
GALICIA

EDICIÓN

Dano Cerebral Galicia

COORDINACIÓN

Begoña Hermida Val (directora de Dano Cerebral Galicia)

AUTORÍA

Dano Cerebral Galicia
Alba Gómez Rodríguez (logopeda)
Noelia Rivas López (logopeda)
Inés Mosquera Costa (terapeuta ocupacional)
Leticia Vila Posada (técnica de formación y psicóloga)
Marta Alende García (terapeuta ocupacional)
Carla Miranda Iglesias (trabajadora social)

REVISIÓN DE CONTENIDOS

Asociaciones de Dano Cerebral Galicia

MAQUETACIÓN

Raquel Boo / Según manual del Proyecto Rumbo.

IMÁGENES DE LOS PRODUCTOS DE APOYO

© Ortoweb Medical S.L., Qinera BJ, SCCL y Tecnoaccesible



ILUSTRACIONES

Raquel Boo y Manuel Silva (Anexos 3,4 y 5)

IMPRESIÓN

Tórculo Comunicación Gráfica, S.A

DEPÓSITO LEGAL

C 1156-2024

Primera edición: julio 2024
www.danocerebralgalicia.org
info@danocerebralgalicia.org

Esta publicación se alinea con los siguientes Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS):



Excepto donde se indique lo contrario, esta obra se distribuye con una licencia Atribución-No comercial-Compartir igual 4.0 Internacional de Creative Commons. Para ver una copia de esta licencia visita la siguiente página:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.es>

Presentación

Dano Cerebral Galicia, en el marco del Proyecto RUMBO y en colaboración con otras confederaciones del tercer sector, ha participado en la teorización, diseño y puesta en marcha de modelos innovadores de apoyo que favorecen la autonomía personal y la vida independiente de las personas con discapacidad en general, y de las personas con daño cerebral adquirido (DCA) en particular.

En el marco de esta iniciativa, la realización del ‘Estudio sobre la atención al daño cerebral en recursos residenciales no específicos gallegos’ permitió confirmar la presencia de personas con DCA en estos entornos, sus principales características y necesidades, así como describir los apoyos y atenciones que reciben.

A partir del diagnóstico realizado a través de esta investigación, la presente guía de actuación nace con la pretensión de ser una herramienta de consulta a disposición del cuadro de personal de los centros residenciales, independientemente de la titularidad del centro, su especialización o los perfiles profesionales que en él trabajen.

El objetivo del documento es permitir que cualquier persona tenga acceso a información y recursos que le permitan mejorar la calidad de la atención y el apoyo prestado a las personas con daño cerebral adquirido. Se pretende, en definitiva, humanizar la atención ofrecida desde los recursos residenciales y favorecer el cambio hacia un enfoque de derechos, centrado en el bienestar de la persona y en la consecución de su máxima autonomía.

La guía es fruto del trabajo colectivo de un equipo multidisciplinar, especializado y con una amplia experiencia en daño cerebral adquirido, y fue revisada por las profesionales de las asociaciones que forman parte de Dano Cerebral Galicia.

Contenidos

CAPÍTULO 1

INTRODUCCIÓN.....	11
1.1 Guía de actuación	11

CAPÍTULO 2

EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO (DCA) EN LOS ENTORNOS RESIDENCIALES	13
2.1 Qué es y qué no es el daño cerebral adquirido.....	13
2.2 Fases.....	15
2.3 Secuelas.....	16
2.4 Daño cerebral adquirido en centros residenciales no específicos	17
2.5 Recursos específicos para el DCA.....	18

CAPÍTULO 3

AUTONOMÍA Y VIDA INDEPENDIENTE.....	21
3.1 Calidad de vida.....	21
3.2 Escala CAVIDACE.....	22
3.3 Vida independiente.....	23

CAPÍTULO 4

HACIA UN MODELO DE VIDA INDEPENDIENTE EN LOS ENTORNOS RESIDENCIALES	25
--	-----------

CAPÍTULO 5

BUENAS PRÁCTICAS Y ATENCIÓN DE CALIDAD A PERSONAS CON DCA	29
5.1 Toma de decisiones y fomento de la participación.....	29
5.2 Prestación de apoyos en las actividades de la vida diaria.....	30
5.3 Comunicación funcional	31
5.3.1 La afasia.....	31
5.3.2 La disartria.....	34

5.3.3 Comunicación con la persona con DCA y habilidades comunicativas.....	37
5.3.4 Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación.....	38
5.4 Deglución segura.....	44
5.4.1 Deglución normal.....	44
5.4.2 Deglución en el DCA: la disfagia	45
5.4.3 Adaptación de texturas en disfagia	52
5.4.4 Recomendaciones generales en el caso de alimentación por boca.....	59
5.4.5 Prevención de atragantamientos	60
5.4.6 Importancia de la higiene oral.....	61
5.5 Alimentación.	64
5.5.1 Tareas que incluye.....	64
5.5.2 Apoyos de tercera persona	64
5.5.3 Productos de apoyo.....	65
5.5.4 Adaptaciones.	67
5.5.5 Alimentación por sonda.....	67
5.5.6 Posicionamiento.....	68
5.6 Movilidad funcional.....	70
5.6.1 Tareas que incluye	70
5.6.2 Apoyos de tercera persona en las transferencias.....	70
5.6.3 Productos de apoyo y adaptaciones.....	70
5.6.4 Prevención de caídas y uso de sujeciones.....	72
5.7 Integridad de la piel	72
5.7.1 Úlceras por presión (UPP).....	72
5.7.2 Prevención de las UPP	74
5.8 Apoyo en el vestido	75
5.8.1 Tareas que incluye	75
5.8.2 Apoyo de tercera persona.....	75
5.8.3 Productos de apoyo	75
5.8.4 Adaptaciones	75
5.9 Apoyo en la ducha	76
5.9.1 Tareas que incluye	76
5.9.2 Apoyo de tercera persona.....	76
5.9.3 Productos de apoyo	76
5.9.4 Adaptaciones	77
5.10 Apoyo en la higiene personal	77
5.10.1 Tareas que incluye	77
5.10.2 Apoyo de tercera persona.....	77
5.10.3 Productos de apoyo	78
5.10.4 Adaptaciones	78
5.11 Apoyo en el uso del WC	79
5.11.1 Tareas que incluye	79
5.11.2 Apoyo de tercera persona.....	79
5.11.3 Productos de apoyo	79
5.11.4 Adaptaciones.....	79
5.11.5 Incontinencias	80

CAPÍTULO 6

6. INTIMIDAD Y PRIVACIDAD.....	81
6.1 Derecho a la intimidad.....	81
6.1.1 La intimidad personal.....	82
6.1.2 La intimidad corporal.....	82
6.1.3 La intimidad en el resto de las actividades de la vida diaria.....	83
6.1.4 Factores de riesgo.....	84
6.2 Derecho a la privacidad.....	84

CAPÍTULO 7

7. ACOMPAÑAMIENTO EN LAS ACTIVIDADES DE OCIO	85
7.1 Tiempo libre	86
7.2 Ocio.....	86
7.3 Apoyo de tercera persona.....	88

GLOSARIO

GLOSARIO	89
-----------------------	-----------

ANEXOS

ANEXOS	93
ANEXO 1. Recursos y servicios de las asociaciones gallegas de daño cerebral adquirido.....	95
ANEXO 2. Complicaciones en el uso de sondas	96
ANEXO 3. Pasos para transferencias	97
ANEXO 4. Cambios posturales	100
ANEXO 5. Superficies especiales de manejo de presión (SEMP).....	102
ANEXO 6. Protocolo de actuación ante atragantamiento	102

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA	105
---------------------------	------------

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Prevalencia y etiología del DCA en España	14
Figura 2. Causas internas y externas del DCA	14
Figura 3. Recursos de atención según la fase del DCA	15
Figura 4. Secuelas invisibles del DCA	16
Figura 5. Dimensiones básicas del modelo de calidad de vida de Shalock y Verdugo	22
Figura 6. Tablero de comunicación con pictogramas	39
Figura 7. Tablero de comunicación con pictogramas	39
Figura 8. Tablero de comunicación por barrido del alfabeto.....	39
Figura 9. App Asistente de voz AAC (app gratuita de Google Play)	39
Figura 10. App Ottaa Project (app gratuita de Google Play)	39
Figura 11. Ejemplo de tablero del programa Eneso Verbo	39
Figura 12. Flujograma. ¿Cómo saber si una persona es candidata a un SAAC?	40
Figura 13. Fases y estructuras implicadas en la deglución	44
Figura 14. ¿Cómo saber si una persona tiene disfagia? ¿De qué tipo?	48
Figura 15. Pirámide IDDSI	52
Figura 16. Cápsulas gastroresistentes	57
Figura 17. Cápsula con microesferas	57
Figura 18. Grageas	57
Figura 19. Aplicación Móvil Deglufarm	57
Figura 20. Algoritmo para la selección de la forma farmacéutica y de administración	58
Figura 21. Posicionamiento en silla	69
Figura 22. Posicionamiento en cama articulada	69
Figura 23. Úlceras por presión y fricción/rozamiento	73
Figura 24. Paso de decúbito a sedestación	97
Figura 25. Paso de bipedestación a sedestación	98
Figura 26. Paso de sedestación desde la silla de ruedas a sedestación en cama	98
Figura 27. Transferencia del coche a la silla de ruedas y viceversa	99
Figura 28. Correcto posicionamiento en silla de ruedas	100
Figura 29. Correcto posicionamiento en decúbito supino	100
Figura 30. Correcto posicionamiento en decúbito lateral sobre el lado con mayor movilidad	101
Figura 31. Correcto posicionamiento en decúbito lateral sobre el lado con menor movilidad	101
Figura 32. Posición semi-fowler	101
Figura 33. Golpes con la palma de la mano entre homóplatos	102
Figura 34. Maniobra de Heimlich	103
Figura 35. Maniobra RCP	103

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Secuelas del DCA	16
Tabla 2. Asociaciones de daño cerebral adquirido en Galicia	20
Tabla 3. ¿Qué perfiles profesionales pueden existir en mi centro residencial y pueden dar apoyo a las personas con DCA?	26
Tabla 4. Tipos de afasia y características	33
Tabla 5. Características de los diferentes tipos de disartria	34
Tabla 6. Escala FOIS	47
Tabla 7. Técnicas posturales para el manejo de la disfagia	49
Tabla 8. Maniobras deglutorias para el manejo de la disfagia	50
Tabla 9. Instrumentos para la higiene bucodental	62
Tabla 10. Instrumentos para la higiene bucodental interproximal.....	62
Tabla 11. Estadios de las úlceras en la piel	73
Tabla 12. Complicaciones en el uso de la sonda en relación a la vía de acceso	86
Tabla 13. Complicaciones en el uso de la sonda en relación al tipo de fórmula y su administración.....	86

Capítulo 1

INTRODUCCIÓN



Dano Cerebral Galicia se constituye en mayo de 2007, bajo la denominación de FEGADACE (Federación Galega de Dano Cerebral), por las cinco asociaciones gallegas de daño cerebral adquirido (ADACECO en A Coruña, ADACE en Lugo, Alento en Vigo, DCA Ourense y Sarela en Santiago de Compostela). Es una organización no gubernamental, privada, independiente, apartidista y aconfesional comprometida con la defensa de los derechos de las personas con daño cerebral adquirido (DCA).

Desde principios de 2022, Dano Cerebral Galicia es miembro de una agrupación a nivel estatal, que nació con el objetivo de sumar esfuerzos en la búsqueda de nuevos modelos que hagan realidad una vida independiente y participativa para las personas con discapacidad, en especial aquellas con mayores necesidades de apoyo. La misión fundamental de esta alianza es la **teorización y ejecución de un proyecto piloto**, denominado **“Rumbo: Hacia un Modelo de Autonomía Personal Conectada e Inclusiva”**.

Su objetivo estratégico es impulsar el diseño de modelos innovadores de apoyo a la autonomía personal, a la vida independiente y a la participación social de personas con discapacidad. De esta forma, Rumbo pretende dar respuesta a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que, en su artículo 19, reconoce el derecho a vivir de forma independiente. Se trabaja en soluciones innovadoras para adecuar

las condiciones de vida y el entorno a las necesidades de las personas con discapacidad en general, y con daño cerebral adquirido en particular.

Los **principios vertebradores** de este proyecto son cinco:

1. Derecho a la autonomía de la persona.
2. Diseño y accesibilidad universal.
3. Concepción de la persona en el centro del diseño.
4. Modelo social basado en los derechos humanos.
5. Igualdad de oportunidades y no discriminación.

Para su ejecución, que se extiende hasta diciembre de 2024, se definieron **8 líneas o paquetes de trabajo**, que intervienen en áreas como:

VIVIENDA	SERVICIOS SOCIO SANITARIOS DE PROXIMIDAD
ACCESIBILIDAD UNIVERSAL	PROMOCIÓN DE LA CIUDADANÍA ACTIVA
ASISTENCIA PERSONAL	PARTICIPACIÓN PLENA EN LA COMUNIDAD

1.1 GUÍA DE ACTUACIÓN

El presente documento es una guía de actuación para personas con daño cerebral adquirido (DCA) que residen en entornos residenciales no específicos de esta discapacidad. Con esta publicación se busca **promocionar la autonomía y vida independiente**, así como el bienestar, de quienes viven en estos centros. Entre las acciones programadas se incluye el apoyo técnico y especializado a estos centros residenciales para complementar la atención terapéutica recibida en ellos, así como para diseñar acciones complementarias orientadas a obtener el mayor grado de autonomía personal posible de las personas con daño cerebral.

La elaboración de esta guía se fundamenta en los resultados obtenidos en el *Estudio sobre la atención al DCA en recursos residenciales no específicos gallegos*, llevado a cabo por Dano Cerebral Galicia y el cual ha confirmado las siguientes cuestiones:

- La presencia de personas con daño cerebral adquirido en estos entornos.
- La necesidad de llevar a cabo actuaciones de rehabilitación con estas personas por encontrarse muchas de ellas en la fase subaguda del daño cerebral adquirido.
- La demanda expresada por los centros residenciales de recibir formación especializada para mejorar la atención y el apoyo a las personas con daño cerebral adquirido.
- El objetivo de esta guía es mejorar la calidad de la atención y el apoyo que se ofrece desde los centros residenciales no específicos a las personas con daño cerebral adquirido.
- Por último, la correcta implementación de este material viene acompañada de la puesta en marcha de un ciclo formativo especializado llevado a cabo por profesionales de Dano Cerebral Galicia y sus entidades miembro.
- Al final del documento, en la página 89, está disponible un glosario de términos para facilitar su lectura y comprensión.

Capítulo 2

EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO (DCA) EN LOS ENTORNOS RESIDENCIALES



2.1 QUÉ ES Y QUÉ NO ES EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

El daño cerebral adquirido (DCA) hace referencia a una **lesión que se produce en las estructuras cerebrales de forma súbita** en personas que han tenido un desarrollo cerebral normal y/o que nacieron sin ningún tipo de lesión en el cerebro (FEGADACE, 2023). Esta lesión da lugar a una serie de secuelas que son lo que conforman el daño cerebral adquirido.

El daño cerebral adquirido NO es:

PARÁLISIS CEREBRAL.

ALZHEIMER U OTRO TIPO DE DEMENCIA.

PARKINSON.

TRASTORNO MENTAL.



Algunos datos:

El DCA es la **principal causa de discapacidad** adquirida en la edad adulta.

Hay **más de 35.000 personas en Galicia con daño cerebral adquirido**, según los últimos datos del INE (EDAD, 2022) - 435.400 personas en España-.

Cada año, en Galicia, aparecen **más de 7.000 nuevos casos** – 131.000 a nivel estatal (INE, 2021).

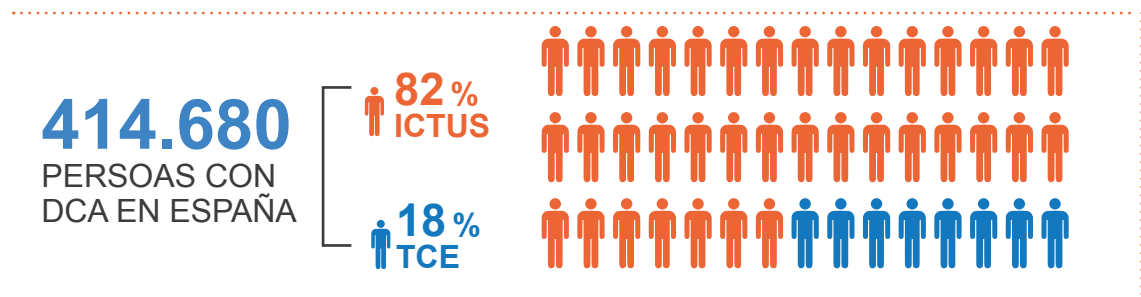


Figura 1. Prevalencia y etiología del DCA en España. Encuesta EDAD (INE, 2022). Los datos no incluyen otras causas del DCA.

Causas:

El daño cerebral adquirido puede originarse por una serie de causas muy variadas. Estas se pueden agrupar en función de si dependen de variables internas al organismo, o si son causas que dependen de variables externas a él, es decir, que son originadas por el ambiente. De entre todas ellas, las principales, por el número de casos de DCA que originan, son los **ictus**, en primer lugar, y los **traumatismos craneoencefálicos (TCE)**, en segundo.

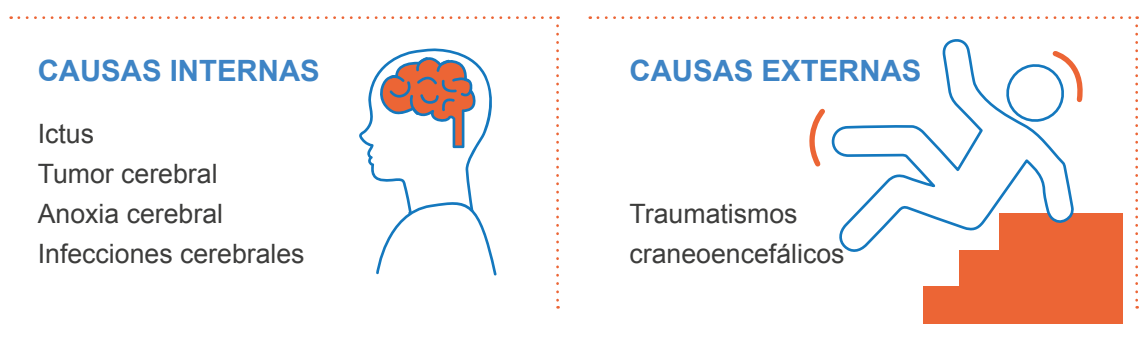


Figura 2. Causas internas y externas del DCA.

2.2 FASES

Las personas con daño cerebral adquirido pasan por una serie de etapas, que abarcan desde los primeros momentos de la lesión hasta que esta se estabiliza, y durante las cuales necesitan unos recursos y apoyos diferentes.

● FASE AGUDA

Es el primer momento tras la lesión, un momento de gran incertidumbre ya que hay riesgo vital para la persona. Se desarrolla en la UCI, unidad de ictus o servicios de neurología o neurocirugía.

● FASE SUBAGUDA

La vida de la persona está estabilizada, su vida no corre riesgo y necesita comenzar a recibir rehabilitación.

● FASE CRÓNICA

Las secuelas se estabilizan, la persona ya no necesita atención médica y puede regresar a su casa. Es el mayor reto de las familias que tienen que responsabilizarse de los cuidados y adaptar la vivienda a las nuevas necesidades. Es el momento de acceder, si procede, a un centro de día, un piso tutelado o una residencia.

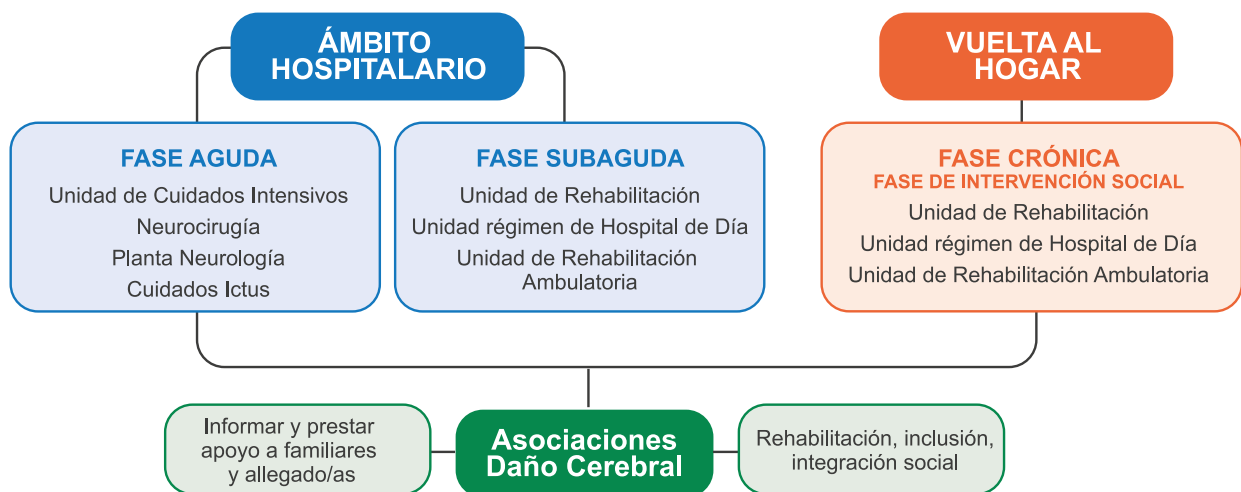


Figura 3. Recursos de atención según la fase del daño cerebral.

2.3 SECUELAS

Las personas con daño cerebral adquirido presentan una serie de secuelas muy variadas y heterogéneas. Con ellas, pierde sentido hablar de discapacidad física, psíquica o sensorial, ya que pueden aglutinar varias de ellas al mismo tiempo en diferentes proporciones e intensidades.

Entre las secuelas que puede presentar una persona con DCA se encuentran las siguientes:

Tabla 1. Secuelas del DCA.

<p>SECUELAS FÍSICAS O MOTORAS</p> <p>Inmovilidad de diferentes partes del cuerpo Hemiparesia Trastornos de la marcha Trastornos del tono postural (hipotonía, hipertonia...) Temblores Disfagia</p>	<p>SECUELAS SENSORIALES</p> <p>Alteración o pérdida de visión Alteración o pérdida de audición Alteración del olfato Pérdida de sensibilidad</p>	<p>SECUELAS COGNITIVAS</p> <p>Desorientación Problemas de atención Alteraciones en el nivel de alerta Trastornos de percepción Alteraciones de memoria Alteraciones en las funciones ejecutivas</p>
<p>SECUELAS EMOCIONALES</p> <p>Ansiedad Depresión Apatía</p>	<p>SECUELAS COMUNICATIVAS</p> <p>Alteraciones del lenguaje: afasia Alteraciones del habla: disartria</p>	<p>SECUELAS CONDUCTUALES</p> <p>Inadecuación de las situaciones sociales Impulsividad Hiperactividad Agresividad</p>

Es importante señalar que las secuelas cognitivas, emocionales y conductuales se conocen como **secuelas invisibles** pues no se perciben a simple vista.



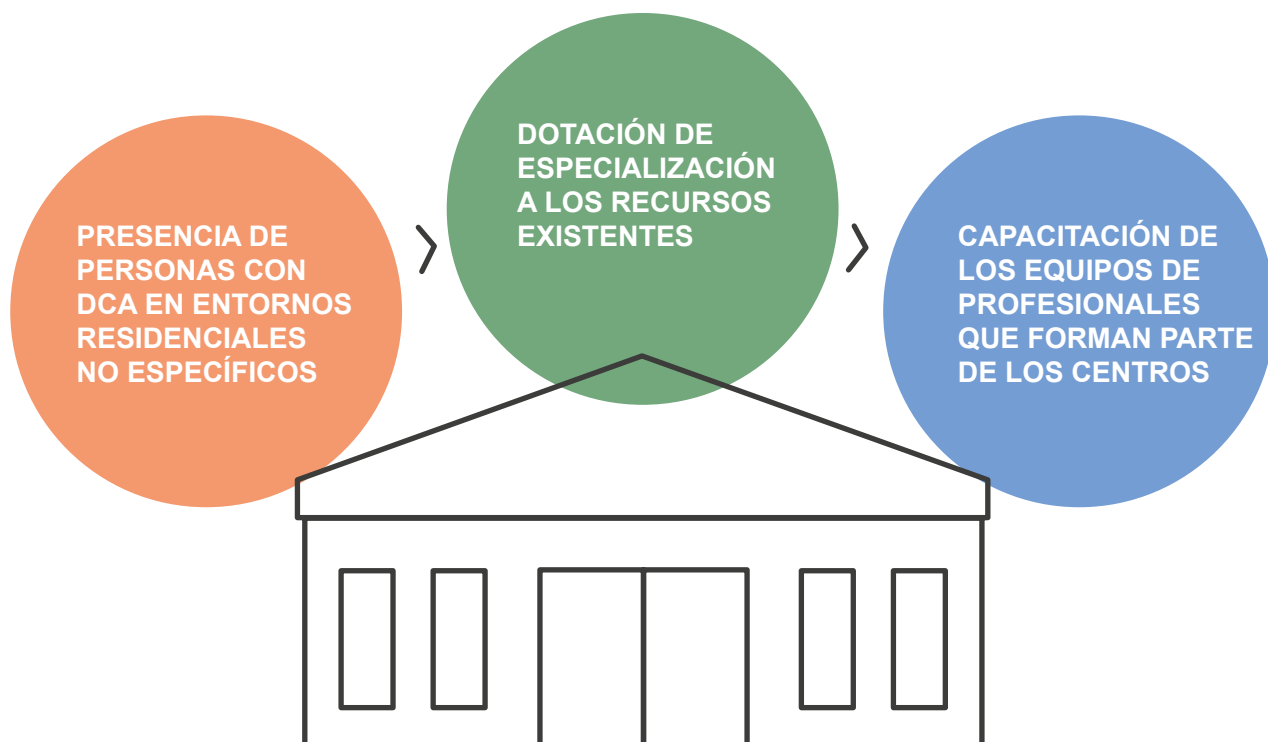
Figura 4. Secuelas invisibles del DCA.

2.4 EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO EN CENTROS RESIDENCIALES NO ESPECÍFICOS

El daño cerebral es la primera causa de discapacidad adquirida en la edad adulta. Tras la lesión, producida por un ictus, un traumatismo u otra de las causas antes explicadas, emergen una serie de secuelas muy variadas que pueden dar lugar a diversas situaciones de discapacidad y dependencia.

Recientemente, Dano Cerebral Galicia ha llevado a cabo un estudio en los centros residenciales gallegos no específicos de esta discapacidad que ha permitido cuantificar, por primera vez en Galicia, la presencia del DCA en este tipo de residencias..

Esta investigación ha permitido, por un lado, confirmar la **presencia de personas con daño cerebral adquirido en entornos residenciales no específicos** y, por otro lado, evidenciar la necesidad de **articular y dotar de una mayor especialización a los recursos existentes**. Para ello, es una condición imprescindible capacitar a las personas profesionales que forman parte de los centros. El objetivo es que puedan ofrecer una atención y un apoyo a las personas residentes con daño cerebral basada en un enfoque interdisciplinar, centrado en la persona, que siga las directrices de calidad establecidas por el IMSERSO y que permita mejorar la autonomía de las personas con DCA y, en consecuencia, su calidad de vida.



2.5 RECURSOS ESPECÍFICOS PARA EL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

En la Comunidad Autónoma de Galicia existen una serie de recursos, tanto públicos como asociativos, que permiten dar respuesta a las necesidades de las personas con daño cerebral adquirido y sus familiares en función de la fase del daño cerebral adquirido en la que se encuentren.

Fase aguda

Plan de Asistencia al Ictus,¹ elaborado por la Xunta de Galicia en 2016 y actualizado en 2023. El objetivo de este plan es agilizar el diagnóstico y tratamiento de las personas que están enfrentando un ictus. En este documento se recogen los siguientes recursos específicos:

- 1) Centro de Atención al Ictus (CAI):** unidad de neurología de referencia que ofrece un servicio telemático centralizado de medicina para el apoyo en la asistencia sanitaria a pacientes con ictus agudos asistidos en los hospitales gallegos.
- 2) Código Ictus:** agiliza la identificación, notificación y traslado de una persona con ictus al hospital de referencia más próximo. Se puede activar: (i) cuando una persona llama al 061, tras la realización de unas preguntas de cribado; (ii) por parte del profesional médico, cuando una persona llama o acude al centro de salud o PAC; (iii) por el personal de triaje si la persona acude a urgencias.
- 3) Unidades de Ictus:** hospitales de referencia (nivel III) que disponen de camas específicas para atender a estas personas, personal médico de neurología de guardia las 24 horas y protocolos específicos de diagnóstico e intervención.
 - Hospital Álvaro Cunqueiro en Vigo.
 - Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela.
 - Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC).
 - Complejo Hospitalario Universitario de Ourense (CHUO)².
- 4) Equipos de Ictus:** hospitales provinciales (nivel II) con un equipo especializado en ictus.
 - Hospital Universitario Lucus Augusti en Lugo (HULA).
 - Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra (CHUP).
 - Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol.
- 5) Unidad específica DCA por Traumatismo Craneoencefálico:** disponible en el Complejo Hospitalario Universitario de Ourense (CHUO)

1. https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/874/Actualizacion_da_asistencia_ao_ictus_en_Galicia_2023.pdf

2. Prevista inauguración en 2024.

Fase subaguda y crónica

1) RECURSOS PÚBLICOS

1.1) Unidades de rehabilitación hospitalaria y ambulatoria en los siguientes hospitales:

- Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC).
- Complejo Hospitalario Universitario de Lugo (HULA).
- Complejo Hospitalario Universitario de Ourense (CHUO).
- Complejo Hospitalario Universitario de Pontevedra (CHUP).
- Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela (CHUS).
- Complejo Hospitalario Universitario de Vigo (CHUVI).

1.2) Servicio de Trabajo Social

- En los hospitales.
- En los ayuntamientos.
- En los centros de salud que dispongan del servicio.

1.3) Servicios dependientes del IMSERSO

- Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC) ubicado en Madrid. Ofrece un programa de rehabilitación sociosanitario intensivo, asesoramiento e información. Se puede acceder desde cualquier comunidad autónoma.
- Centro de Promoción de la Autonomía Personal (CPAP) de Bergondo (A Coruña). Es un centro especializado en formación, capacitación profesional y rehabilitación funcional de personas con discapacidad física, sensorial y daño cerebral adquirido.

2) RECURSOS ASOCIATIVOS

Dano Cerebral Galicia es una entidad social sin ánimo de lucro constituida por **cinco asociaciones de daño cerebral** que se reparten por toda Galicia y que ofrecen apoyo y atención a las personas con daño cerebral adquirido y a sus familias durante toda su evolución, desde la primera hospitalización hasta la vuelta al hogar (ver tabla 2).

3) RECURSOS PRIVADOS

Además de los recursos anteriores, existen diversos recursos privados como clínicas de rehabilitación, centros residenciales o centros de día.

Tabla 2. Asociaciones de daño cerebral adquirido en Galicia (los servicios prestados por cada asociación se pueden consultar en el Anexo 1).

ADACECO en A Coruña		Xubias de Arriba, 15 15006 A Coruña C/ Irmáns Suárez Ferrín, 3 15174. Culleredo	981 075 259/655 824 619 adaceco@adaceco.org https://adaceco.org
ADACE en Lugo		C/ Adolfo Suárez N°4 Bajo Local B, Lugo	982 243 503/663 085 391 correo@adacelugo.org https://adacelugo.org
Alento en Vigo		Rúa da Pedra Seixa, 31 36212 Vigo-Pontevedra	986 229 069 info@alento.org https://www.alento.org
DCA Ourense		Rúa Clara Campoamor, 15 32002 Ourense	988 225 056 info@dcaourense.org https://dcaourense.org
Sarela en Santiago de Compostela		Rúa Pedro Cabezas González, 3 15702 Santiago de Compostela	981 577 037 sarela@sarela.org https://sarela.org
Dano Cerebral Galicia		Rúa Galeras, 17, 2º, Despacho 5. 15705 Santiago de Compostela	881 943 148 info@danocerebralgacia.org www.danocerebralgacia.org

Capítulo 3

AUTONOMÍA Y VIDA INDEPENDIENTE



3.1 CALIDAD DE VIDA

La **calidad de vida** es un concepto amplio, multidimensional y multidisciplinar que ha sufrido cambios terminológicos a lo largo de los años. Para la OMS (WHOQOL, 1995) la calidad de vida se define como:

La percepción que un individuo tiene de su situación de vida, teniendo en cuenta el contexto, la cultura y el sistema de valores en los que vive y en relación a sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio e influido por la salud física, el estado psicológico, la independencia y las relaciones sociales.

Tradicionalmente, en el ámbito de la discapacidad, especialmente en el daño cerebral adquirido, la práctica profesional se ha centrado en la rehabilitación física y neuropsicológica. Pese a que esta ha mostrado una gran eficacia, se ha comprobado que aumenta si se trabaja, además, con un enfoque multidimensional de calidad de vida centrado en la salud. Esta nueva perspectiva ha permitido avanzar desde un modelo médico centrado en los déficits, hacia un modelo biopsicosocial, considerando a la persona como un ser social y teniendo en cuenta su entorno.

En este sentido, la calidad de vida de las personas con daño cerebral adquirido no puede reducirse única y exclusivamente a la importancia de los problemas de salud físicos y/o cognitivos, sino que se hace necesario establecer un **modelo de atención integral y multidimensional**.

3.2 ESCALA CAVIDACE

Existe una escala específica que permite evaluar la calidad de vida en las personas con daño cerebral adquirido: la escala **CAVIDACE**³ (Verdugo, Aza, Orgaz, Fernández, Gómez y Amor, 2020).

Tras la aparición del daño cerebral adquirido, las personas reportan un acusado deterioro en la percepción de su calidad de vida, especialmente en las áreas de salud física, bienestar emocional y ocio y tiempo libre. Así mismo, las mujeres señalan un mayor deterioro que los hombres (FEDACE, 2020).

Los trabajos de Schalock y Verdugo (2002) acotaron las 8 dimensiones básicas que se deben tener en cuenta para determinar la calidad de vida de las personas con discapacidad.



Figura 5. Dimensiones básicas del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2002).

3. https://sid-inico.usal.es/idos/F8/FDO27366/Escala_CAVIDACE_Cuadernillo.pdf

3.3 VIDA INDEPENDIENTE

En el ámbito de la discapacidad, han sido varios los modelos que han estado presentes definiendo la forma de entender la discapacidad y determinando el tipo de acciones y apoyos prestados. Desde un modelo médico, basado en los déficits, que entiende la discapacidad como una enfermedad; hasta un modelo psicosocial y de derechos, con un enfoque basado en las capacidades, que considera a las personas con discapacidad como ciudadanos de pleno derecho y que trata de eliminar las barreras del entorno.

El **movimiento de vida independiente** surge en Estados Unidos en los años 60 y 70 como una reivindicación de las personas con discapacidad a su situación y en defensa de su derecho a participar en la sociedad y a disfrutar de una vida plena al igual que el resto de personas. Por lo tanto, estamos ante un movimiento que quiere, por un lado, **fomentar la autonomía**, postergando, en la medida de lo posible, su institucionalización y, por otro lado, **asegurar la autodeterminación** de las personas con discapacidad.

El movimiento de vida independiente supone favorecer en las personas con discapacidad:

El **derecho a decidir** sobre su propia vida y tomar sus propias decisiones.

La **participación en el entorno sociocomunitario** como cualquier otra persona.

Las mismas **posibilidades de acceso** al empleo, vivienda, ocio y tiempo libre, etc.

Vida independiente en los entornos residenciales

El fomento de la vida independiente **NO tiene por objetivo eliminar la atención prestada en centros residenciales, sino actualizar y adaptar estos centros a las necesidades de las personas con discapacidad**, en general, y con daño cerebral adquirido, en particular. La realidad actual exige ofrecer recursos diversos que permitan a las personas con discapacidad elegir el que más les convenga. Hoy en día, los centros residenciales son esenciales para muchas personas con discapacidad y escogidos por ellas mismas como su recurso habitacional más idóneo. Sin embargo, es preciso que estos se conviertan en centros con la mayor especialización posible y se ajusten a las necesidades y características de las personas que los eligen.

En este sentido, es importante que los centros residenciales cambien y rediseñen tanto su entorno como los servicios que ofrecen para convertirse en centros que den respuesta a las necesidades habitacionales de las personas usuarias, favorezcan su inclusión sociocomunitaria, mejoren su calidad de vida, aseguren su autodeterminación y fomenten su autonomía.

Para ello es importante:

A

Abrir los centros a la comunidad, evitando que las personas usuarias se desvinculen de su contexto, favoreciendo las actividades en el entorno sociocomunitario e invitando a que la ciudadanía participe en el centro.

B

Establecer un modelo de apoyos que favorezca la autonomía de las personas y respete su capacidad para tomar decisiones. Los apoyos deben facilitarse teniendo en cuenta los aspectos organizativos o procedimentales del centro como la distribución de espacios, los horarios, las ratios de personal, etc.

Capítulo 4

HACIA UN MODELO DE VIDA INDEPENDIENTE EN LOS ENTORNOS RESIDENCIALES



Para fomentar un modelo de vida independiente es imprescindible dotar a los centros residenciales de **recursos**, tanto materiales como personales y organizativos, que permitan implementar este modelo de forma satisfactoria. En este sentido, cobran importancia las cuestiones que se mencionan a continuación.

A NIVEL PERSONAL...

La **formación continua de la plantilla** profesional es fundamental tanto para mejorar la atención prestada como la calidad de vida de las personas residentes. Es importante no solo formar en aquellas cuestiones preceptivas, como la formación en primeros auxilios, sino aportar a las personas trabajadoras un **plan continuo de formación**, que se desarrolle a lo largo de toda su vida laboral y que permita, entre otras, actualizar sus conocimientos de acuerdo a los nuevos avances en su campo, facilitar modos de trabajo interdisciplinares o transdisciplinares y favorecer el tránsito de un modelo asistencialista a un modelo de promoción de la autonomía y la vida independiente. En esta formación no solo debe involucrarse al personal de atención directa, sino también al equipo directivo y otros profesionales de otras categorías laborales (personal de limpieza, administración, gobernanza, etc.)

Las **ratios mínimas de personal** en los centros residenciales establecidas por la administración pública son insuficientes para promover la autonomía y un proyecto de vida independiente en las personas con daño cerebral adquirido. Es preciso ampliar estas ratios, no solo **aumentando el número de profesionales** existentes sino también **diversificando los perfiles** que dan apoyo a las personas residentes. Entre los perfiles profesionales que con menor frecuencia se encuentran en los centros residenciales y que más necesitan las personas con daño cerebral adquirido se encuentran los de: **logopedia y neuropsicología**. También cabe mencionar que la legislación recoge que, las residencias deben contar con el perfil de terapia ocupacional y/o animación sociocultural. Sin embargo, estos perfiles y las funciones que desempeñan son íntegramente diferentes. Ambos son necesarios y uno no puede sustituir ni asumir las funciones del otro.

La **continuidad y estabilidad de la plantilla** es muy importante para poder prestar una atención y un apoyo de calidad. Evitar la excesiva rotación de personal y que cada persona usuaria tenga siempre los mismos profesionales de referencia facilita el conocimiento de sus características, necesidades, gustos, motivaciones e intereses para poder ofrecer una atención y un apoyo más personalizado.

Tabla 3. *¿Qué perfiles profesionales pueden existir en mi centro residencial y pueden dar apoyo a las personas con DCA?*

1	2
<ul style="list-style-type: none"> TCAE y TAPSD Enfermería Medicina Celadores/as Fisioterapia Logopedia 	<ul style="list-style-type: none"> Terapia Ocupacional Psicología/ Neuropsicología Educación Social Trabajo Social TAFAD y TASOC Nutrición y Dietética

A NIVEL MATERIAL...

A **Accesibilidad universal** basada en el diseño para todas las personas. Tal y como se recoge en nuestra legislación⁴, la accesibilidad universal hace referencia a:

La condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible.

Por supuesto, la accesibilidad universal no solo hace referencia a la accesibilidad física, sino también a la sensorial y cognitiva.

La **accesibilidad cognitiva** permite la comprensión, comunicación e interacción con el entorno que nos rodea. Supone facilitar la forma de entender el mundo y se puede llevar a cabo a través de estrategias como la lectura fácil, sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, pictogramas, señalética...

B **Dotación de recursos materiales.** En este sentido es importante atender a:

La **estructura** de los centros residenciales, adaptándolos a los criterios de la accesibilidad universal que se ha comentado anteriormente.

El **diseño** de los espacios, creando espacios comunes de ocio y descanso y modificando otros ya existentes para adaptarlos a las necesidades de la persona. Con el fin de garantizar la continuidad con su vida anterior, es recomendable que las estancias se asemejen a un hogar, así como permitir a las personas adaptar y decorar los espacios a su gusto (por ejemplo, su habitación), pudiendo personalizarlos con sus objetos personales.

El **equipamiento**, que debe ser variado y suficiente para poder prestar unos apoyos de calidad, especialmente para aquellas personas con mayor grado de dependencia o con mayores barreras de acceso y participación (camas articuladas, grúas, sillas de baño, productos de apoyo, dietas personalizadas, baños adaptados, etc.).

C **Inversión y financiación.** Todos los cambios que se han mencionado y que permiten avanzar hacia un modelo integral centrado en la persona, en sus necesidades y capacidades potenciando, así, su calidad de vida, requieren de una inversión presupuestaria para poder ser implementados.

4. Ley 6/2022, de 31 de marzo, de modificación del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, para establecer y regular la accesibilidad cognitiva y sus condiciones de exigencia y aplicación.

A NIVEL ORGANIZATIVO...

A Modelo y filosofía de atención. Se recomienda orientar los servicios hacia un modelo de atención integral centrado en la persona y dirigido a mejorar la calidad de vida de las personas usuarias. Esta visión implica no solo adaptar las pautas de trabajo sino también un cambio en la actitud de todas las personas implicadas: profesionales, usuarias y familias. Es importante sacar partido al conocimiento y experiencia práctica del propio equipo, así como del entorno (profesionales, universidades, asociaciones, etc.). Esto permitirá la elaboración de manuales de buenas prácticas, protocolos y planes de intervención que permitan la mejora de los procesos internos y, en consecuencia, la mejora de la calidad en la atención y los apoyos prestados.

B Organización de tiempos y espacios. Las personas usuarias deben ver respetados sus tiempos y espacios. El derecho a elegir con quien compartir habitación, qué actividades de ocio desean realizar o la posibilidad de pasar tiempo a solas son aspectos que se deben priorizar en la organización del centro.

C Proceso de acogida y seguimiento. Cobra especial relevancia la coordinación de las acciones y los recursos que permiten una adecuada adaptación de la persona con DCA al centro. Este proceso debe ser participativo, teniendo en cuenta a la persona y a su familia, y progresivo.

D Comunicación. Las personas usuarias tienen derecho a exponer sus quejas, comunicar los desacuerdos y sugerir cambios para poder mejorar su calidad de vida en el entorno residencial. Habilitar un buzón físico o un correo electrónico pueden ser mecanismos adecuados para recibir comunicaciones.

Capítulo 5

BUENAS PRÁCTICAS Y ATENCIÓN DE CALIDAD A PERSONAS CON DCA



5.1 TOMA DE DECISIONES Y FOMENTO DE LA PARTICIPACIÓN

Para favorecer el bienestar y los derechos de la persona, es importante promover su autonomía fomentando la máxima participación posible en la toma de decisiones: “que no decidan todo por mí”. Es muy importante identificar los apoyos que cada persona pueda necesitar en cada caso concreto, descomponiendo las actividades en distintas partes para identificar en cuál de ellas puede participar o no y en qué medida.

Además, para promover la ética profesional es crucial **comprender a la persona como una ciudadana de pleno derecho, manteniendo una relación horizontal y sin infantilizar.**

Teniendo en cuenta las particularidades de los centros residenciales, donde hay ciertas opciones que están limitadas, siempre se puede fomentar que la persona tome decisiones relativas a sus actividades en el día a día como, por ejemplo, qué actividad de ocio realizar, cuándo levantarse, qué comer o qué ropa ponerse.

Es importante darle valor al **impacto emocional** que puede tener para una persona el simple hecho de requerir un apoyo en las actividades de la vida

diaria. Esto ocurre en mayor medida con actividades de autocuidado, en las que estamos actuando en el ejercicio de su intimidad y en las que pueden aparecer sentimientos de vulnerabilidad, frustración, rabia, vergüenza, etc.

5.2 PRESTACIÓN DE APOYOS EN LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

Siempre que tengamos que dar apoyo a una persona para realizar una actividad, informaremos previamente a través de la vía comunicativa pertinente sobre lo que haremos, dónde y cuándo.

Dividimos los apoyos en:

Apoyo verbal

Ejemplo: la persona está realizando la higiene oral y le preguntamos: “¿qué paso es el siguiente?” o le indicamos: “ahora hay que echar pasta en el cepillo”.

Apoyos visuales/auditivos

Ejemplo: la persona se está vistiendo, pero no recuerda en qué cajón guarda los calcetines. Utilizaremos el refuerzo visual de una imagen de calcetines en la parte externa del cajón.

Apoyo físico inicial

Se acompaña el inicio de la actividad. Ejemplo: la persona está comiendo, pero no comienza a ejecutar el movimiento del cubierto hacia la boca. Se da un apoyo físico para que comience el movimiento.

Apoyo físico parcial

Se acompaña parte de la actividad. Ejemplo: la persona está en la ducha, pero no consigue llegar a su espalda y pies. Se ayuda a realizar esa parte de la actividad o se hace por la persona.

Apoyo físico total

Realización por una tercera persona. Ejemplo: la persona precisa que se realice un cambio de pañal por un tercero.

Adaptación del entorno

Ejemplo: en la comida, adecuar luces y sonidos del comedor para evitar distracciones durante la actividad.

Adaptación de la actividad

Ejemplo: durante una actividad de ocio, simplificar las normas de un juego.

Uso de productos de apoyo

Ejemplo: en la actividad de vestido, utilizar un calzador para los zapatos.

5.3 COMUNICACIÓN FUNCIONAL

La comunicación es el proceso mediante el cual se traslada e intercambia información entre un emisor y un receptor empleando un código común. Esto no sólo implica hablar, sino que también puede implicar señalar un objeto deseado, mostrar cara de enfado o utilizar un sistema aumentativo y/o alternativo de comunicación (SAAC).

Dependiendo de la zona de la corteza cerebral en la que se produce la lesión que causa el daño cerebral, la persona puede presentar diferentes dificultades que pueden limitar o, en algunos casos, imposibilitar su comunicación. Las secuelas comunicativas que pueden presentarse después de un daño cerebral se denominan **afasia** y **disartria**.

5.3.1 La afasia

Definición y tipos

El lenguaje es la capacidad propia del ser humano para expresar pensamientos y sentimientos, tanto de forma oral como escrita. Implica la capacidad de entender y expresar.

La alteración del lenguaje derivada de un daño cerebral adquirido se denomina afasia. Esta puede afectar tanto a la expresión como a la comprensión, en las modalidades oral y escrita. Las alteraciones se agrupan de diversas formas, dando lugar a diferentes tipos de afasia. Dependiendo de la localización de la lesión, existen ocho tipos de afasia, las cuales se pueden clasificar en tres grandes grupos:

1

AFASIAS COMPRENSIVAS

En este grupo se incluyen la **afasia de Wernicke** y la **afasia transcortical sensorial**. Ambas presentan ciertas diferencias, pero sus características generales son:



- Lenguaje espontáneo fluido, a veces logorreico (producción excesiva y desordenada de palabras), pero vacío y carente de sentido.
- Presencia de parafasias semánticas, por ejemplo, “pera” por “manzana” y fonológicas, por ejemplo “faso” por “vaso”; “bofafo” por “bolígrafo”.
- Presencia de neologismos (palabras inventadas o que no existen en el idioma). Por ejemplo: “Las lupotas son tegomas califradas”.
- Comprensión afectada.
- Lectoescritura alterada, con problemas similares a los del lenguaje oral. El discurso escrito carece de sentido y en la lectura aparecen parafasias y neologismos, por lo que la comprensión lectora se ve bastante comprometida.

2 AFASIAS EXPRESIVAS

Se incluyen la **afasia de Broca** y la **afasia transcortical motora**. Las personas con este tipo de afasia suelen comprender bien el mensaje, pero tienen alterada la capacidad de expresarse. Presentan también ciertas divergencias entre ambos tipos, pero las características principales de ambas son:



- Habla no fluida y producida con esfuerzo, utilizando palabras sueltas y frases cortas.
- Presencia de parafasias fonológicas, por ejemplo: “faso” por “vaso”; “bofafo” por “bolígrafo”.
- La comprensión suele estar preservada.
- La lectoescritura se ve afectada, con problemas similares a los del lenguaje oral. La lectura es lenta, entrecortada y con mucha dificultad. La escritura presenta múltiples errores ortográficos, omisiones y sustituciones de grafías.

Existen otros dos tipos de afasias expresivas, con síntomas más leves que los anteriores.

La **afasia anómica** suele aparecer con frecuencia en personas que inicialmente tienen afasia de Broca y, gracias a la rehabilitación, su sintomatología evoluciona hasta alcanzar un lenguaje casi sin alteraciones. Se caracteriza por tener ciertos problemas para encontrar palabras durante el discurso, es decir, el habla es fluida, pero se interrumpe por pausas para buscar palabras. La lectoescritura se encuentra preservada.

La **afasia de conducción** se caracteriza por presentar también anomia, circunloquios y estar afectada la lectoescritura y la repetición de palabras.



3 AFASIA MIXTA O GLOBAL

Este grupo comprende la afasia global y la afasia transcortical mixta. La persona con estos tipos de afasia no es capaz de comprender ni de expresarse. Algunas características son:

- Lenguaje espontáneo no fluido, o incluso nulo, pudiendo llegar al mutismo.
- Comprensión muy alterada.
- Lectoescritura muy alterada, con alexia y agrafia severas.

A continuación, se recogen en una tabla las características más destacadas de los tipos de afasia anteriormente detallados.

Tabla 4. Tipos de afasia y características. Adaptado de González y González (2012).

TIPO DE AFASIA	FLUIDEZ	REPETICIÓN	COMPRESIÓN	DENOMINACIÓN
Global	✗	✗	✗	✗
Mixta transcortical	✗	✓	✗	✗
Motora transcortical	✗	✓	✓	✗
Broca	✗	✗	✓	✗
Wernicke	✓	✗	✗	✗
Sensorial transcortical	✓	✓	✗	✗
Conducción	✓	✗	✓	✗
Anómica	✓	✓	✓	✗

* Los signos ✓ y ✗ señalan que la habilidad está preservada o alterada mayormente.

Es importante destacar que existen personas con DCA cuyo tipo de afasia es inclasificable en cualquiera de los anteriores, ya que presenta características de más de uno de ellos. Esto puede ser debido a que la lesión afectó a ambos hemisferios cerebrales, a combinaciones inusuales de áreas lesionadas, debido a una dominancia cerebral atípica o por cualquier aspecto de la historia neurológica de la persona (Helm-Estabrooks y Albert, 2005).

Rehabilitación

Después de un daño cerebral, el tejido nervioso del cerebro puede modificar su organización y funcionamiento para adaptarse a la nueva situación gracias a la **plasticidad regenerativa**. La estimulación es primordial para la plasticidad, ya que cuanto más ejercitado esté nuestro cerebro, mayor probabilidad de recuperación habrá. La logopedia va a favorecer la reconectividad y reorganización cerebral (González y González, 2018).

La intervención logopédica en las afasias se centra en dos áreas:

Ejercicios específicos que realiza la logopeda en sus sesiones para trabajar tanto la expresión como la comprensión del lenguaje en sus niveles fonético, fonológico, morfosintáctico y de fluidez del discurso.

Ayudas técnicas: en caso de ser necesarios, sistemas de alta y/o baja tecnología, como sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación (SAAC), de los cuales hablaremos en el apartado 5.3.4.

Pronóstico

En relación al daño cerebral, el pronóstico mejora si la lesión es más pequeña, la afasia es menos severa y hay menos trastornos asociados. Es común encontrar, especialmente en adultos mayores, personas que tienen daño cerebral adquirido debido a un ictus, por ejemplo, en combinación con la enfermedad de Parkinson o algún tipo de demencia. Por lo tanto, si el daño cerebral se presenta en comorbilidad con otro trastorno, será más complicado manejar la sintomatología. En cuanto a los antecedentes personales, de acuerdo con González y González (2018) ser más joven al momento de adquirir la afasia y contar con un mayor nivel de estudios mejora las posibilidades de recuperación. Además, en lo que concierne a su entorno, una persona con soporte y apoyo familiar, y motivado tiene un mejor pronóstico. Finalmente, en términos de rehabilitación, recibir rehabilitación logopédica desde el primer momento después de la lesión promueve la recuperación.

5.3.2 La disartria

Definición y tipos

La disartria es un **trastorno motor del habla**, de origen neurológico, que se caracteriza por la lentitud, incoordinación y alteración de la sensibilidad y del tono de la musculatura implicada en el habla (lengua, labios, mejillas, velo del paladar). Esto provoca, en consecuencia, **una alteración en la articulación de los sonidos y de las palabras**, lo que hace que la inteligibilidad del habla se vea comprometida.

Para obtener un habla inteligible, los movimientos de los músculos y articulaciones deben ir en la dirección correcta y ejecutarse con la fuerza necesaria en el momento oportuno. Esto es posible gracias al correcto funcionamiento de nuestro cerebro.

Por ello, cuando una persona adquiere un daño cerebral, ya sea debido a un ACV, a un TCE, a un tumor, etc., estos movimientos de músculos y articulaciones podrían verse comprometidos en diferentes grados, en función del tamaño y la localización de la lesión.

Cuando esto ocurre, la inteligibilidad del habla se ve afectada y esto es lo que se denomina **disartria**. Las dificultades en el habla de una persona con disartria pueden ser distintas en función de la localización y el tamaño de la lesión.



Según Melle (2007), se distinguen **seis grandes tipos de disartria en función de la localización de la lesión**, las cuales se recogen en la tabla 5, con sus características principales:

Tabla 5. Características de los diferentes tipos de disartria.**DISARTRIA ESPÁSTICA**

- Rigidez e hipertonía en músculos y articulaciones.
- Articulación imprecisa.
- Voz ronca y con esfuerzo.
- Movimientos de órganos articulatorios (lengua, labios, mandíbula...) lentos.
- Habla nasal y monótona.

DISARTRIA DE LA MOTONEURONA SUPERIOR UNILATERAL

- Articulación imprecisa.
- Tasa de habla lenta.
- Voz áspera (ronquera).
- Intensidad escasa.

DISARTRIA FLÁCIDA

- Tono muscular reducido.
- Voz suspirada y soplada.
- Habla monótona y nasal.
- Frases muy cortas por la falta de aire.
- Articulación distorsionada.

DISARTRIA ATÁXICA

- Tono muscular y control de la fuerza reducidos.
- Incoordinación de los órganos articuladores.
- Distorsión de fonemas.
- Imprecisión articulatoria (dificultad en la formación de vocales y/o consonantes).
- Tasa de habla lenta.
- Voz áspera.

DISARTRIA HIPOCINÉTICA

- Aumento de rigidez y reducción de fuerza y recorrido muscular del movimiento.
- Tasa de habla rápida y variable.
- Falta de acentuación.
- Variaciones en la intensidad de la voz.
- Presencia de silencios inadecuados.

DISARTRIA HIPERCINÉTICA

- Movimientos involuntarios y fluctuaciones en el tono muscular.
- Aumento de la duración entre las palabras.
- Variaciones en la intensidad, el tono de la voz (voz entrecortada) y la tasa del habla.

Cuando el habla se ve tan afectada que la inteligibilidad llega a ser nula, hablamos de **anartria**.

Algunas estrategias para favorecer la inteligibilidad del habla de la persona con disartria abarcan el silabeo, la exageración articulatoria y el ritmo lento durante el habla.

Es importante no confundir la disartria (alteración de la forma) y la afasia (alteración del contenido). La afasia es una alteración del lenguaje provocada por daños en zonas cerebrales relacionadas con el propio lenguaje. Se pueden ver afectadas la semántica, la morfología, la fonología o la sintáctica del lenguaje, tanto a nivel comprensivo como expresivo.

La disartria, sin embargo, es una alteración motora del habla cuya causa también se origina en zonas cerebrales, pero no relacionadas con el lenguaje, sino con la coordinación, fuerza y tono muscular. Es decir, en la disartria, la capacidad a nivel central para entender el mensaje que recibimos y para verbalizar nuestras ideas está preservada, pero se presentan problemas en la articulación del habla en el momento de expresarlas.

Ambas pueden aparecer de forma simultánea en la misma persona como consecuencia de un daño cerebral adquirido.

Rehabilitación

La rehabilitación logopédica tiene como fin que la persona consiga una comunicación lo más eficiente posible. Para lograr esto, la intervención se centra en dos estrategias:

- Ejercicios específicos que realiza la logopeda en sus sesiones para potenciar el control motor sobre los órganos implicados en el habla. Se trabajan aspectos como la respiración, la fonación, la articulación y la resonancia.
- Productos de apoyo: en caso de ser necesarios, sistemas de alta y/o baja tecnología, como sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación (SAAC), de los cuales hablaremos en el apartado 5.3.4.

Pronóstico

Después de un daño cerebral adquirido, existe una fase de recuperación espontánea que ocurre inmediatamente después de la lesión. Es muy importante aprovechar este período realizando terapia, a fin de incrementar la recuperación del habla lo máximo posible. El pronóstico de una disartria va a depender mucho del tamaño y de la localización de la lesión, es decir, del tipo de disartria. Si bien muchas veces las dificultades persisten, con la rehabilitación adecuada e individualizada, el grado de inteligibilidad del habla puede mejorar.

5.3.3 Comunicación con la persona con DCA y habilidades comunicativas

El tiempo y la paciencia son dos claves para facilitar la comunicación con personas con daño cerebral adquirido. Captar su atención, usar frases sencillas y un tono amigable pueden ayudarles a comprender lo que les decimos. Darles tiempo y prestar atención al lenguaje no verbal son recursos que nos permitirán entender lo que quieren transmitirnos.

Para personas con dificultades de comprensión: cómo hablarles

Para facilitar que la persona con dificultades de comprensión pueda entendernos, podemos tener en cuenta las siguientes recomendaciones:

- Ponernos frente a ella, a la altura de sus ojos o en su lado sano, asegurándonos de que nos está prestando atención.
- Intentaremos eliminar los posibles ruidos y distracciones (radio, televisión, etc.).
- El tono de voz utilizado será el normal/ agradable. Evitaremos elevar la voz. No tienen problemas de audición, sino de comprensión.
- La comunicación no verbal es muy importante, nos proporciona mucha información sobre el mensaje. Podemos apoyarnos en gestos, signos o imágenes.

Para “asegurarnos” de que el mensaje que emitimos pueda ser comprendido por la persona, es aconsejable tener en cuenta lo siguiente:

- Las frases deben ser cortas y concisas, con poca carga de información.
- Evitaremos las conversaciones cruzadas, o hablar de diferentes temas al mismo tiempo.
- Debemos ser pacientes.
- No infantilizaremos el discurso, el trato a la persona debe ser acorde a su edad.

Para personas con dificultades de expresión: cómo entenderlos

Cuando sea la persona con daño cerebral quien emita el mensaje, debemos:

- Darle su tiempo para analizar lo que le hemos dicho y emitir una respuesta.
- Analizar su lenguaje no verbal, como los gestos, para reforzar el lenguaje, sustituir alguna palabra, indicar que quieren hablar o mostrar sus emociones.
- Si es necesario, utilizar preguntas cerradas de SÍ y NO. Por ejemplo:
¿lo que me dices tiene relación con ...?, ¿Te refieres a ...?, ¿Te encuentras bien?

En ocasiones, no sabremos interpretar aquello que nos quieren transmitir. No debemos caer en la desesperación y tomar el tiempo necesario para tratar de entenderlo. Si no somos capaces, decirle que lo intentaremos de nuevo después.

- No debemos decirle que lo entendemos si no ha sido así.
- No ignorar una pregunta y, si es repetitiva, buscar una respuesta corta.
- Mostrar atención cuando nos hablen, mostrando interés y comprensión. Usar la escucha activa.

Cuestiones a evitar

- Hablar de la persona como si no estuviera presente.
- No incluirla siempre que sea posible, tanto al hablar de ella como en la toma de decisiones.
- Presionarla si no responde.

5.3.4 Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación

Comunicación aumentativa y/o alternativa (CAA)

Entendemos la **comunicación** como aquel acto por el que una persona da o recibe de otra persona información sobre las necesidades, deseos, percepciones, conocimientos o estados afectivos. La mayoría de la gente piensa en el habla cuando piensa en comunicación, pero, ¿la comunicación es solamente hablar? La comunicación se puede llevar a cabo a través de modalidades variadas. Podemos comunicarnos a través de **gestos** (p. ej.: saludando o diciendo adiós con la mano, señalando algo, etc.), de **expresiones faciales** (p. ej.: transmitiendo alegría, enfado, tristeza), de la **escritura**, del **lenguaje corporal** y a través también de la **CAA**.

Según la Asociación Americana del Habla, Lenguaje y Audición (ASHA), la CAA es un área de la práctica clínica que intenta compensar, bien temporalmente o de forma permanente, el trastorno y los patrones de discapacidad de los individuos con trastornos severos de la comunicación expresiva (habla-lenguaje y escritura).

En el caso del DCA, en ocasiones y a pesar de seguir el tratamiento oportuno, la persona con afasia y/o disartria no será capaz de lograr una comunicación oral que llegue a ser funcional.

Debido a esto, la logopeda valorará, junto con la persona usuaria y su familia, la implementación de un **sistema alternativo o aumentativo de comunicación (SAAC)**.

Tipos de SAAC

Existen muchos tipos de SAAC en el mercado, pero, en muchas ocasiones, se opta por la confección de un sistema personalizado. Estos pueden implicar alta o baja tecnología.

BAJA TECNOLOGÍA

La baja tecnología se suele relacionar con **pictogramas**, los cuales se pueden emplear en tableros donde la persona usuaria señala el pictograma pertinente para expresar ideas, necesidades o deseos. También se pueden combinar pictogramas para formar oraciones y que el intercambio de información sea más elaborado.

Además, en caso de que la persona tenga lectoescritura, podría emplearse también el **abecedario**, de forma que una persona vaya haciendo un barrido de las letras para ir formando palabras.

Aunque este último requiere de mucho tiempo y esfuerzo, puede ser efectivo en personas con muy poca movilidad. A continuación, se recogen varios ejemplos de SAAC de baja tecnología.



Figura 6. Tablero de comunicación con pictogramas.
Fuente: aulaabierta.arasaac.org



Figura 7. Tablero de comunicación con pictogramas.
Fuente: aulaabierta.arasaac.org



Figura 8. Tablero de comunicación por barrido del alfabeto.
Fuente: elaboración propia.

ALTA TECNOLOGÍA

La alta tecnología, por su parte, se relaciona con **smartphones o tablets** en la mayoría de los casos, en los que los **pictogramas** o las **letras/palabras** están disponibles en una **aplicación**, y podemos combinarlos para formar oraciones, pero en este caso la oración es emitida por una voz generada por el aparato. Esto tiene la ventaja de que el receptor no tiene por qué tener una atención visual constante hacia el mensaje (como ocurre con los SAAC de baja tecnología), sino que basta con escuchar.

Existen **programas de pago**, los cuales cuentan con tableros de pictogramas que se pueden modificar en función de las necesidades, peticiones y gustos de la persona (p. ej. Eneso Verbo, Grid 3) y también gratuitos, pero que no cuentan con esa facilidad para adaptarse a la persona (p. ej. Asterics Grid, Let me Talk, Otta Project).

En los casos en los que la lectoescritura esté preservada, también existen **apps** en las que se escribe el mensaje y una voz generada la reproduce (p. ej. asistente de voz AAC). En esta, también es posible guardar frases “favoritas”, las cuales son de uso frecuente, para no perder tiempo y que la comunicación sea más fluida.

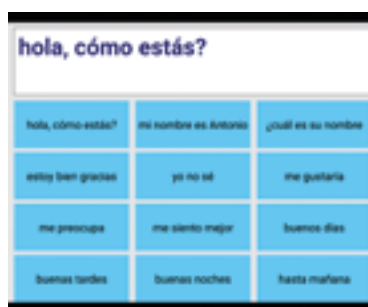


Figura 9. App Asistente de voz AAC (app gratuita de Google Play).



Figura 10. App Ottaa Project (app gratuita de Google Play).



Figura 11. Ejemplo de tablero de comunicación del programa Eneso Verbo.

La elección de un SAAC supone analizar el nivel de comprensión/expresión de la persona, tanto a nivel oral como a nivel escrito, sus gustos e intereses, su atención y mismo los prerrequisitos motores (capacidad para mover el brazo, señalar, control cefálico, etc).

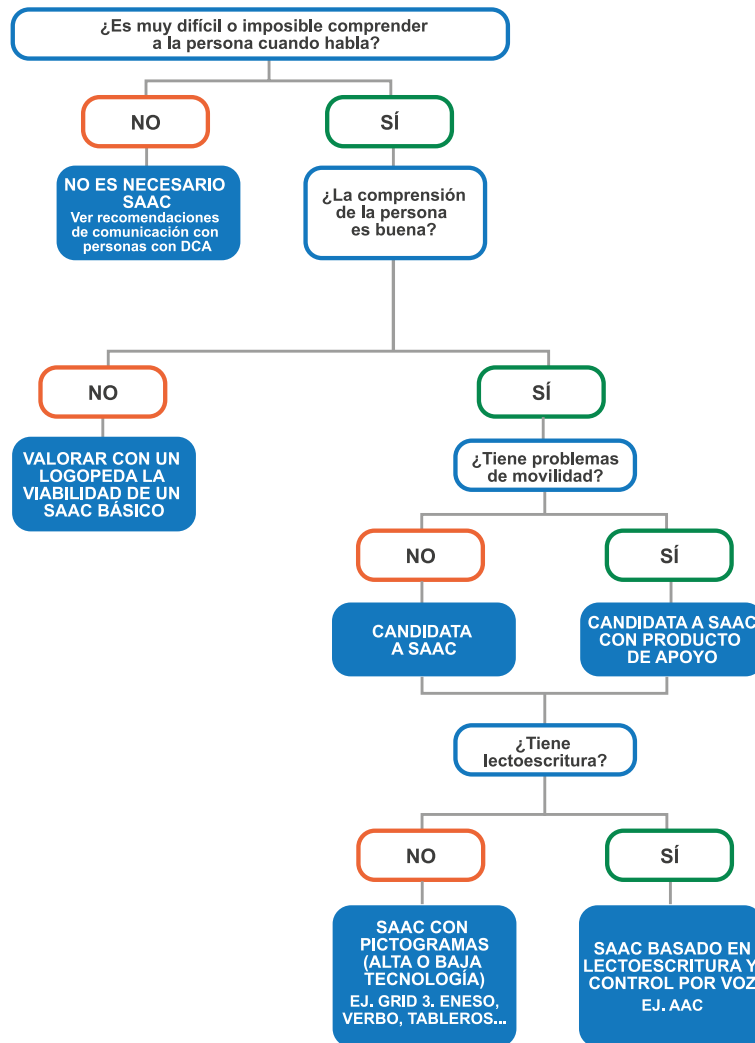


Figura 12. Flujograma. ¿Cómo saber si una persona es candidata a un SAAC? Fuente: Elaboración propia.

Productos de apoyo para facilitar el uso de los SAAC

En ocasiones, las personas que presentan dificultades comunicativas y utilizan estos SAAC, tienen una movilidad reducida también para el acceso a los mismos. Para esto, existen distintas adaptaciones y productos de apoyo, tanto físicos como tecnológicos que pueden resolver esta dificultad. A continuación, se expone un listado de productos de apoyo recuperados del catálogo de BJ Adaptaciones⁵, así como de Tecno Accesible⁶ (en el caso del teclado pequeño) y de Advancing Opportunities (en el caso del ratón de pie).

5. <https://qinera.com/es/4-acceso-a-dispositivos>

6. <https://tecnoaccesible.net/catalogo>

TECLADOS



Canalizador dactilar

Placa con orificios circulares o cuadrados que coinciden con la disposición de las teclas de un teclado de ordenador o de otros dispositivos con teclas.



Funda de protección

Silicona o material similar, resistente a fluidos y polvo. Utilizado para evitar que se estropee en casos de sialorreas o babeos.



Teclado de alto contraste

Modelos de teclado con caracteres ampliados, que abarcan toda la superficie de la tecla. Existen dos versiones: caracteres negros sobre fondo blanco o amarillo y caracteres blancos o amarillos sobre fondo negro. También pueden adaptarse con pegatinas.



Teclado pequeño

Permite abarcar las teclas con una mano con mayor facilidad.

PANTALLA TÁCTIL



Cobertor a medida

Se elaboran a medida bajo petición del cliente, para tabletas, teclados o tableros de comunicación. Se utilizan para aumentar la precisión durante su uso y no apretar más de una casilla a la vez.

RATONES Y PULSADORES



Ratón de boca

Similar a uno de joystick, permite mover el puntero moviendo la palanca con los dientes o labios. Las funciones de los botones izquierdo y derecho del ratón se realizan mediante soplo o presión sobre la palanca.



BJoy

Dispositivo que funciona como un ratón, diseñado para facilitar su acceso: joystick para desplazar el cursor y pulsadores para los "clics" del ratón.



Ratón de mentón

Permite mover el puntero del ratón utilizando el mentón sobre la palanca. Suele disponer de los botones izquierdo y derecho del ratón, colocados a ambos lados de la base en la que se apoya el mentón.



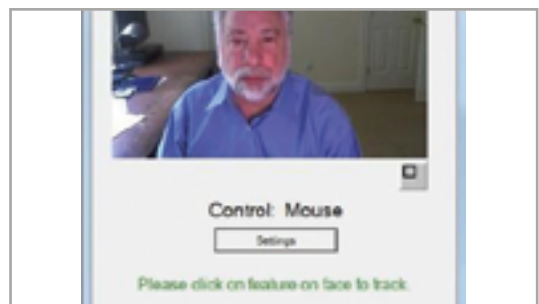
Ratón de mirada

Detecta el movimiento que realiza el usuario con los ojos, desplazando el puntero hacia el punto deseado en el monitor. Para realizar las funciones de los botones el producto suele proporcionar un software que emula dichas funciones.



Ratón de pie

Diseñado para utilizarse con los pies y puede disponer de pulsadores adicionales para las funciones de los botones del ratón.



Camera Mouse

Programa que permite controlar el puntero del ratón en equipos Windows simplemente moviendo la cabeza. Requiere el uso de una cámara.

SUJECCIONES



Brazos

Elementos mecánicos que, mediante tubos articulados, permite colocar un dispositivo al alcance del usuario. Es ideal para el posicionamiento de pulsadores, comunicadores, smartphones. Suelen tener un sistema para el brazo a multitud de estructuras, como mesas, sillas de ruedas o estructuras tubulares.



Tapete antideslizante

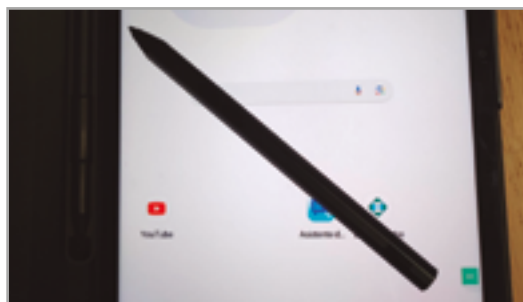
Elemento de material antideslizante para asegurar la estabilidad de los dispositivos durante su uso.

PUNTEROS



Licornio

Formados por un casco o cincha y un puntero de metal o plástico que se ajusta a la cabeza. De esta forma, con el movimiento de la misma, permite pulsar teclas, teclados...



Tipo lápiz

Permite pulsar de forma precisa en una pantalla táctil. Puede necesitar para su agarre una adaptación, como engrosadores o agarres palmares.

5.4 DEGLUCIÓN SEGURA

5.4.1 Deglución normal

La deglución es el **mecanismo mediante el cual el alimento es trasladado de la boca al estómago**. En este proceso están involucrados el sistema nervioso central, el sistema digestivo y el sistema respiratorio, comprendiendo diferentes estructuras musculares, óseas, vasculares y nerviosas. La deglución se divide en tres fases.

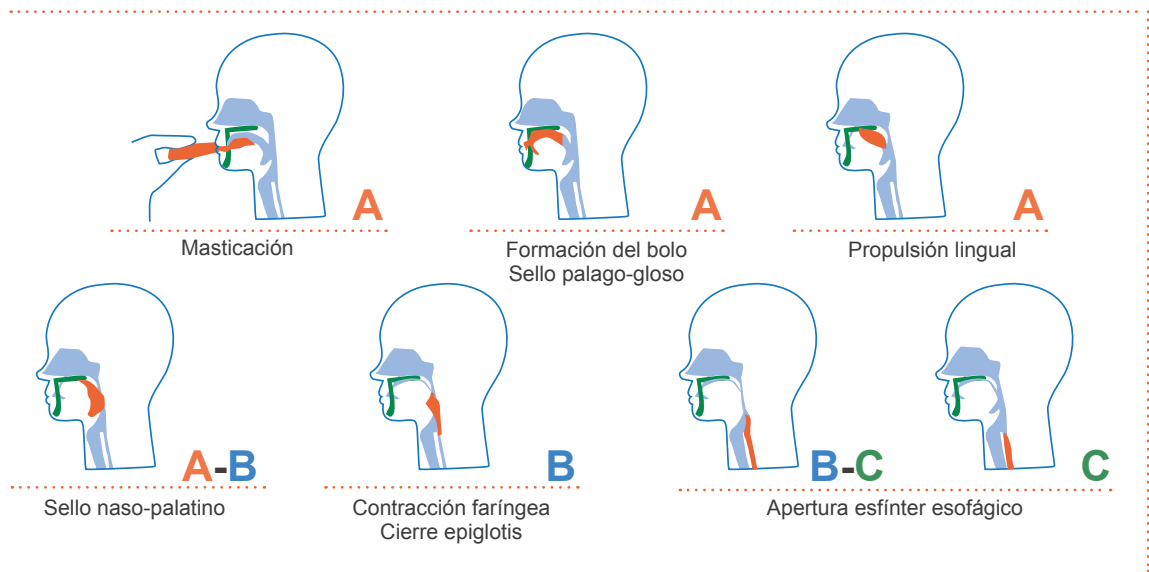


Figura 13. Fases y estructuras implicadas en la deglución. Fuente: <https://irenea.es/blog-dano-cerebral/la-deglucion/>

1

Fase oral

Se diferencian dos etapas, ambas voluntarias.

- **Etapas oral preparatoria.** Implica la introducción del alimento en la boca y la manipulación del mismo, formando un bolo cohesionado gracias a la masticación y a la saliva.
- **Etapas oral de transporte.** El bolo es empujado hacia atrás y hacia el paladar gracias a la lengua.

2

Fase faríngea

Esta etapa es involuntaria. El bolo estimula el reflejo deglutorio y promueve el paso del alimento a través de la faringe y hacia el esófago. El paladar blando se eleva para cerrar la nasofaringe, la laringe se eleva, la epiglotis desciende para proteger la vía aérea y se para la respiración momentáneamente.

3

Etapas esofágica

Es la última fase del proceso deglutorio, también involuntaria. Corresponde al avance peristáltico del bolo por el esófago hasta su llegada al estómago. Además de permitir la ingesta de nutrientes, la deglución tiene un importante componente en las interacciones sociales.

5.4.2 Deglución en el DCA: la disfagia

Definición

La dificultad para llevar a cabo el proceso deglutorio se denomina **disfagia** y deriva de la alteración de cualquier etapa o estructura implicada en la deglución.

La disfagia no constituye por sí sola una patología, sino que, más bien, es un síntoma asociado a diversas patologías de base tales como cáncer, párkinson o **daño cerebral adquirido** (ictus, traumatismos craneoencefálicos, tumores cerebrales, anoxia...). Con todo, cabe destacar que es más prevalente en edades avanzadas.

**NO ES UNA
PATOLOGÍA,
ES UN SÍNTOMA
ASOCIADO**

Tipos de disfagia

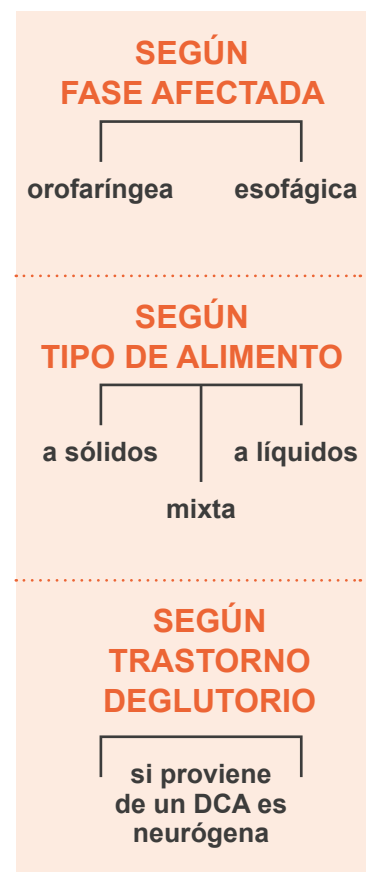
Cuando la causa del trastorno deglutorio provenga como consecuencia de un DCA (ACV, TCE, tumores, etc.), estaremos hablando de **disfagia neurógena**. Esta puede manifestarse de diferentes maneras, desde la dificultad para iniciar el acto de tragar, hasta problemas para coordinar la deglución adecuadamente.

En relación a la clínica de la fase afectada, podemos distinguir dos tipos de disfagia:

- **Disfagia orofaríngea:** implica la alteración de cualquier estructura oral, faringolaríngea o del esfínter esofágico superior (EES). Supone el 80% de los casos.
- **Disfagia esofágica:** el compromiso radica en el esófago. Supone el 20% de los casos.

Atendiendo al tipo de alimento con el que aparezcan las complicaciones, podemos hablar de **disfagia a sólidos, a líquidos o mixta**.

El diagnóstico de la disfagia se lleva a cabo por parte de **otorrinolaringología y logopedia**.



Signos y síntomas de la disfagia

A continuación, se citan los síntomas más comunes de la persona con disfagia:

- Tos y carraspeo persistente durante y después de las comidas.
- Atragantamientos frecuentes.
- Cambios en el tono de la voz (ronquera/afonía) coincidiendo con las comidas.
- Necesidad de tragar varias veces para poder tomar una misma cucharada.
- Babeo.
- Mantener la comida en los laterales de la boca.
- Comer mucho más despacio de lo habitual.
- Desinterés por comer (le supone un gran esfuerzo).
- Cambios en los hábitos alimenticios (rechazan alimentos que antes tomaban de manera habitual por miedo a atragantarse).
- Sensación de ahogo/asfixia y cambios en el patrón respiratorio.
- Escape de alimentos o regurgitación nasal.
- Sensación de bolo faríngeo (estancamiento).
- Presencia de residuos orales tras la deglución.
- Reflujo gastroesofágico.

De entre todos los síntomas es importante destacar la **tos**, ya que esta constituye un **mecanismo de defensa** del sistema respiratorio. La tos se activa como respuesta a la entrada de un cuerpo extraño en la vía aérea con el fin de expulsarlo tal y como puede ocurrir con un alimento. Es por eso que su presencia **puede ser indicador de alteración de la seguridad**.

En algunos casos el reflejo tusígeno se encuentra abolido y, por lo tanto, la vía respiratoria es más vulnerable a la entrada de residuos. Se trata de los casos de **disfagia silente** y suele darse en pacientes con lesión neurológica, especialmente ACV, y personas que necesitaron de intubación orotraqueal prolongada. Así es que no debemos descartar la presencia de disfagia en personas que no presentan tos.

En estos casos hay que prestar especial atención a los siguientes **signos**:



1

FIEBRE

2

DESATURACIÓN
DE OXÍGENO*

3

VOZ HÚMEDA

4

PÉRDIDA DE
PESO NO
DESEADA

*Desaturación de oxígeno: bajada de más de dos puntos medida con un pulsioxímetro durante la ingesta.

Todos los síntomas y signos deben ser ratificados por un equipo profesional especializado mediante las pruebas de cribado y valoración pertinentes, por lo que ante la presencia de los signos y síntomas mencionados anteriormente, debemos ponernos en contacto en la mayor brevedad posible con personal sanitario, ya que existe riesgo de neumonía aspirativa.

Existen diversas **escalas que clasifican la gravedad de la disfagia**, pero la más utilizada es la **FOIS**.

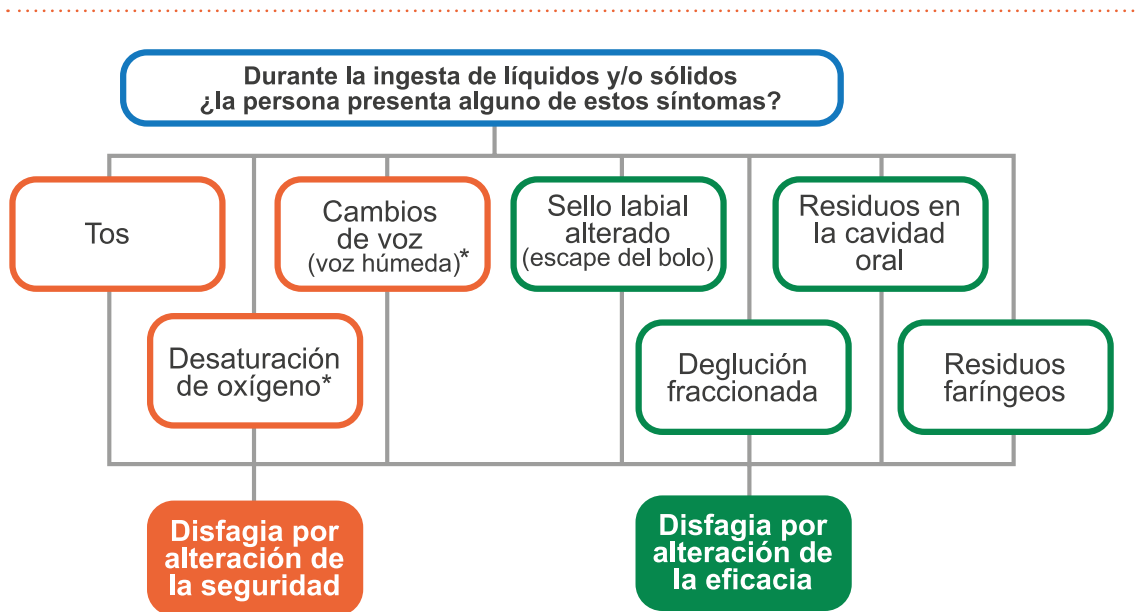
Tabla 6. Escala FOIS (Crary, Mann y Groher, 2005). Traducida al español por Campos, Cancino, Díez de Medina y Fierro (2015).

NIVEL 1	Nada por vía oral.	+ GRAVE
NIVEL 2	Dependiente de alguna vía alternativa y con mínima ingesta por vía oral de alimentos y líquidos.	
NIVEL 3	Dependiente de alguna vía alternativa y con consistente ingesta por vía oral de alimentos y líquidos.	
NIVEL 4	Vía oral total de una única consistencia.	
NIVEL 5	Vía oral total con múltiples consistencias pero con necesidad de preparación especial o compensaciones.	
NIVEL 6	Vía oral total con múltiples consistencias, sin necesidades de preparación especial o compensaciones, pero con restricciones alimentarias.	
NIVEL 7	Vía oral total sin restricciones.	

Aproximadamente el **50% de los casos de ictus y el 25% de las personas tras un traumatismo craneoencefálico presentan problemas para tragar** durante su evolución.

Las consecuencias más destacadas de la disfagia son desnutrición, deshidratación, infecciones respiratorias de repetición (neumonías broncoaspirativas) y aislamiento social. Estas, en su conjunto, aumentan significativamente el tiempo de estancia hospitalaria y el riesgo de mortalidad.

En aquellos casos en los que la alimentación por vía oral no es lo suficientemente segura y/o eficaz se optará por el uso de una sonda nasogástrica (SNG) o por una gastrostomía endoscópica percutánea (PEG), las cuales se explicarán con detalle en el apartado 5.5.5.



*Es importante fijarse en estos factores ya que cuando hay disfagia no siempre hay tos. Hay personas que presentan el reflejo tusígeno disminuido o abolido, o simplemente su musculatura respiratoria se encuentra hipotónica y no tienen una tos eficaz.

Figura 14. ¿Cómo saber si una persona tiene disfagia? ¿De qué tipo? Fuente: Elaboración propia.

Abordaje mecánico de la disfagia

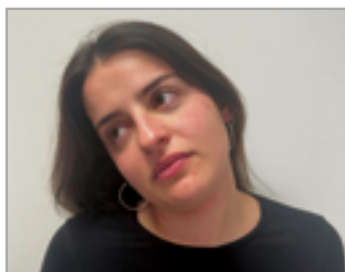
El objetivo de la rehabilitación para las personas con disfagia es alcanzar una deglución segura y eficaz, garantizando su hidratación y nutrición. La postura corporal correcta para la alimentación es en sedestación, si es posible en una silla, y sino en una cama con el respaldo incorporado, con la espalda en un ángulo lo más próximo a 90°, y con una leve flexión de cabeza. A partir de esta postura es cuando se comenzará la rehabilitación logopédica, abarcando las técnicas y maniobras explicadas a continuación.

Desde logopedia se pueden prescribir ciertas maniobras deglutorias y técnicas posturales con el fin de facilitar la deglución o maximizar la seguridad.

TÉCNICAS POSTURALES

Estas técnicas no cambian necesariamente la fisiología de la deglución, sino que evitan que se produzca la aspiración o facilitan la deglución poco eficaz. Son útiles sobre todo en los inicios y en pacientes con afectación cognitiva. Se emplean en cada deglución para garantizar la seguridad de la alimentación oral.

Tabla 7. Técnicas posturales para el manejo de la disfagia.



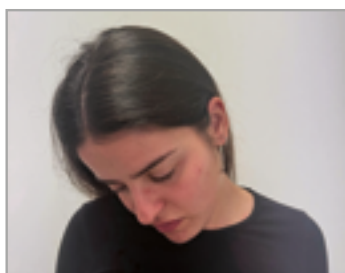
INCLINACIÓN LATERAL DE CABEZA

Consiste en inclinar la cabeza dirigiendo la oreja hacia el lado sano. Por efecto de la gravedad, hace que el bolo descienda por la región sana de la cavidad oral y de la pared faríngea. Puede ser empleada, por ejemplo, en personas con hemiparesia unilateral de boca y faringe.



FLEXIÓN CERVICAL (CHIN DOWN-CHIN TUCK)

Se le pide a la persona que baje la cabeza de forma que intente tocar el mentón con la garganta, como si sacara papada. Se recomienda su uso en personas con dificultades en la protección de la vía aérea o con retraso del reflejo deglutorio, ya que enlentece el paso del bolo (se acumula en la vallécula al esta ensancharse) y estrecha la entrada de la laringe.



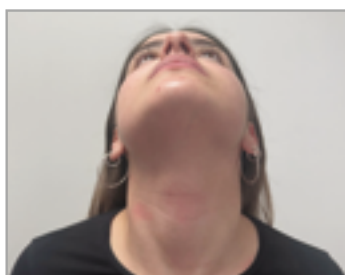
INCLINACIÓN LATERAL DE CABEZA + FLEXIÓN CERVICAL

Es una combinación de las dos maniobras anteriores, pero la inclinación de la cabeza se puede realizar para cualquier lado indistintamente. Esta maniobra reduce los residuos en la vallécula.



ROTACIÓN DE CABEZA

Se le indica a la persona que cuando vaya a tragar, rote la cabeza dirigiendo el mentón hacia el lado lesionado. Esto provoca el cierre del lado lesionado haciendo que el bolo descienda por el lado sano. Está indicado, por ejemplo, en personas con parálisis unilateral de la pared faríngea o laríngea (pliegues vocales). Protege la vía aérea durante y después de la deglución.




EXTENSIÓN CERVICAL

Consiste en levantar el mentón cuando se vaya a tragar. La gravedad facilita el paso del bolo de la boca a la faringe. Esta maniobra está indicada únicamente para casos de tránsito oral deficitario que presenta una correcta protección de la vía aérea. Se puede combinar con la maniobra supraglótica para garantizar la protección de la vía aérea.

MANIOBRAS DEGLUTORIAS

Estas estrategias tienen como objetivo producir modificaciones en las estructuras afectadas, para optimizar su función en el acto de la deglución. Son varias técnicas orientadas en su globalidad a mejorar el control sensoriomotor. En algunas de ellas, se puede observar mejor la técnica accediendo a los vídeos a través de los códigos QR (TRH lab, 2015).

Tabla 8. Maniobras deglutorias para el manejo de la disfagia.

<h3>1</h3>	<h4>Deglución forzada</h4> <p>Esta maniobra se basa en tragar apretando fuertemente con todos los músculos de la garganta y la lengua. De esta forma se retrae la base de la lengua y aumenta la presión faríngea, por lo que se aclaran restos de bolo.</p>	
<h3>2</h3>	<h4>Maniobra supraglótica</h4> <p>Consiste en introducir el alimento en la boca, coger aire, aguantar la respiración mientras se traga y toser inmediatamente después. Es importante no coger aire antes de toser. De esta forma, durante la apnea se cierran las cuerdas vocales y la vía aérea está protegida antes, durante y después de la deglución.</p>	
<h3>3</h3>	<h4>Maniobra supersupraglótica</h4> <p>El desarrollo es el mismo que en la maniobra supraglótica, pero realizando un esfuerzo extra al aguantar la respiración y tragar. En este caso se potencia el cierre de las cuerdas vocales y el cartílago epiglótico se ve auxiliado por otras estructuras, el cual fortalece la protección de la vía aérea.</p>	
<h3>4</h3>	<h4>Maniobra de Mendelsohn</h4> <p>Consiste en tragar de forma normal y cuando se note la laringe ascender, sujetarla manualmente contrayendo los músculos laríngeos hasta la cuenta de 3. Después dejarla descender. Al prolongar de forma voluntaria la elevación de la laringe, se prolonga tanto el cierre laríngeo (la vía aérea está protegida durante más tiempo) como la apertura del EES (disminuye el residuo faríngeo).</p>	
<h3>5</h3>	<h4>Maniobra de Masako</h4> <p>Se lleva a cabo sujetando la lengua entre los dientes o labios mientras se traga saliva. No se debe realizar con alimento ya que tiene riesgo de aspiración. Esta maniobra aumenta el movimiento de la pared posterior de la faringe contra la base de la lengua lo que facilitará la propulsión del bolo hacia la faringe.</p>	

6 Degluciones múltiples

Consiste en tragar dos o tres veces después de un bocado para aclarar posibles residuos de la boca y de la faringe y evitar así aspiraciones.

7 Alternancia de consistencias

Esta maniobra se emplea cuando existe sensación de estancamiento después de ingerir un alimento sólido. Consiste en ir intercalando un bocado del alimento sólido con un sorbo de un líquido. Esto lo que hace es arrastrar los residuos del alimento sólido que pudieran quedar estancados, en la vallécula, por ejemplo, hacia el esófago.

TÉCNICAS DE INCREMENTO SENSORIAL

Estas se pueden considerar tanto técnicas compensatorias como técnicas de tratamiento. Las primeras porque estimular con alimentos fríos y ácidos hace que el tiempo que tarda en responder el reflejo deglutorio sea menor, es decir, que los músculos estén preparados para la deglución más rápido. Los segundos porque se mejora la sensibilidad general y específica de la región oral.



5.4.3 Adaptación de texturas en disfagia

Los alimentos y líquidos habituales requieren un control muscular excepcional y una coordinación precisa entre los sistemas respiratorio y de la deglución. Los **líquidos espesados** ralentizan el acto de tragar, mejorando así la deglución segura. Las **dietas modificadas** emplean adaptaciones en la textura de los alimentos para reducir la necesidad de su preparación oral. Además, es importante destacar que tanto el volumen como la viscosidad del alimento condicionan significativamente el grado de aspiración.

Las **modificaciones de la viscosidad** de los alimentos y de los líquidos solo deben intentarse cuando se han agotado todas las opciones y tratamientos anteriores. Esto se debe a que la manipulación de los alimentos cambia drásticamente sus características organolépticas (color, sabor, textura, etc.). En el caso de los líquidos espesados, las personas suelen quejarse de que no eliminan la sensación de sed; esto puede generar rechazo y, consecuentemente, deshidratación.

Además, **es necesario explorar los márgenes de seguridad** para garantizar que el alimento o líquido conserven, en la medida de lo posible, sus propiedades y características habituales.

En el año 2013 se crea la **Iniciativa Internacional de Estandarización de Dietas para Disfagia (IDDSI, por sus siglas en inglés)**, la cual nos permite describir los alimentos con textura modificada y bebidas espesadas utilizadas. Como se observa en la Figura 15, hay un total de ocho niveles que identifican la viscosidad de los líquidos del 0 al 4, y la textura de los sólidos del 3 al 7. Esto implica que los descriptores 3 y 4 son comunes tanto para sólidos como para líquidos.



Figura 15. Pirámide IDDSI (2019) para la clasificación de texturas y consistencias de alimentos y bebidas para personas con disfagia aplicable a nivel internacional.

Adaptación de sólidos

A continuación, se describen los tipos de alimentos vinculados a cada nivel de la escala IDDSI⁷, tanto sólidos como líquidos.

Normal (nivel 7.2)

Incluye alimentos de cualquier tipo y textura, sin restricciones, por lo que entrarían alimentos rígidos, duros, fibrosos, secos, crujientes, punzantes, con pulpa, con semillas, etc.

Fácil de masticar (nivel 7.1)

Alimentos cotidianos con textura suave/blanda. Se deben evitar alimentos duros, rígidos, fibrosos, con hebras, crujientes, que se desmenucen al ser mordidos, con pepitas, pulpa, cartílagos o huesos. Puede ser interesante para personas que tengan dolor o dificultad a la hora de masticar o deglutir. Se puede relacionar con la tradicionalmente conocida “dieta de fácil masticación”.

Suave y tamaño bocado (nivel 6)

Alimentos que pueden comerse con tenedor. No es necesario el cuchillo para cortarlos. Podría ser aplastada/quebrada con la presión de un tenedor. Requiere masticación, pero suave, y no requiere mordiscos. Es adecuada si hay fatiga al masticar, falta de piezas dentarias o prótesis mal ajustadas.

Picada y húmeda (nivel 5)

Puede comerse con tenedor o cuchara. Es blanda y húmeda, sin líquido fino a parte. Contiene grumos que se aplastan fácilmente con la lengua. No requiere mordidas, pero sí ser mínimamente masticados. Incluye alimentos que forman bolo con facilidad. Los más secos deben servirse con salsa. Algunos ejemplos pueden ser pescado aplastado finamente y servido en salsa espesa, frutas y vegetales servidas aplastadas y escurridas, pan húmedo o gelificado (nunca seco), arroz no pegajoso ni glutinoso, carne picada servida en salsa espesa, etc.

Licuada y puré (niveles 3 y 4 respectivamente)

En ninguno de estos dos niveles es necesaria la masticación. Mientras que en el nivel 4 la comida no puede tomarse bebiendo de un vaso, debido a su extrema espesura, en el nivel 3 sí se puede hacer. Algunos ejemplos de alimentos que se pueden incluir en el nivel 3 son: sopas y caldos, almíbar de frutas o alimento para bebés (puré de frutas goteante). Otros ejemplos del nivel 4 serían puré de carne, cereal espeso, etc. Estos niveles se comparten con las texturas miel y pudding de los líquidos.

7. https://iddsi.org/IDDSI/media/images/Translations/IDDSI_Framework_Descriptors_V2_LA_SPANISH_FINAL_July2020.pdf

Adaptación de líquidos

Extremadamente espesa (nivel 4)

- No se puede beber de un vaso ni sorber con una pajita.
- Usualmente se toma con cuchara, aunque es posible con tenedor.
- No requiere masticación.
- Al recogerlo con una cuchara, mantiene su forma.
- Al verter el líquido espesado, cae en bloques y lentamente, por lo que no puede beberse de un vaso.
- No requiere mordiscos ni masticación.
- En este grupo se encuentran el flan o cereales espesos. Se relaciona con la conocida textura pudding.

Moderadamente espesa (nivel 3)

- No se puede beber con pajita.
- Se puede tomar en taza o con cuchara, pero no con tenedor.
- Al verter el líquido espesado, cae formando gotas gruesas.
- Al recogerlo con una cuchara no mantiene su forma.
- Se indica si el control lingual es insuficiente para manejar bebidas poco espesas. Un ejemplo es el yogur batido.
- Es equivalente a la tradicional textura miel.

Ligeramente-poco espesa (niveles 1 y 2)

- Fluye a través de una pajita.
- Puede beberse en taza.
- Al verter el líquido espesado, cae formando un hilo fino.
- Se emplea cuando los líquidos finos fluyen demasiado rápidos para ser controlados adecuadamente.
- Aquí podemos mencionar el zumo de melocotón, el zumo de tomate o el yogur líquido.
- Se relaciona con la conocida textura néctar.

Líquido fino (fina, nivel 0)

- Tiene la consistencia del agua como el café, infusiones o los caldos.



Alimentos de riesgo en personas con disfagia

Existe una variedad de alimentos que representan un alto riesgo de atragantamiento en personas con disfagia, por lo que deben evitarse y, en caso de consumirse, deben adaptarse a las necesidades de la persona con disfagia de manera individualizada, empleando coladores, mallas o picadoras para garantizar un alimento homogéneo y sin pepitas, pieles, semillas o hebras. A continuación, se nombran una serie de alimentos que se recomienda evitar en personas con disfagia:

- **Dobles texturas con mezcla de líquido y sólido:** sopas, lentejas, leche con cereales.
- **Alimentos pegajosos:** pasteles, miel, plátano, mantequilla de cacahuete, puré de patata espeso, quesitos.
- **Alimentos gomosos:** gominolas, caramelos, chicle, fruta deshidratada, trozos de queso.
- **Alimentos que se esparcen por la boca y no forman bolo:** guisantes, arroz, berberechos, almejas.
- **Alimentos que desprenden agua al morderse:** melón, sandía, naranja.
- **Alimentos que pueden pasar de sólido a líquido en la boca:** helados o gelatinas de baja estabilidad.
- **Alimentos fibrosos:** piña, lechuga, espárragos.
- **Alimentos con piel o semillas:** uvas, tomate, guisantes, piel de pollo, piel de salmón, parte blanca de la naranja.
- **Alimentos crujientes y secos o que se deshacen en la boca:** pan tostado, tostadas, galletas, nueces, verduras crudas, pan o cereales secos, filete, patatas fritas.
- **Alimentos desmenuzables:** galletas, magdalenas.
- **Alimentos con costra formada al cocinarlos:** croquetas, gratinados.
- **Alimentos duros y secos:** pan de cereales y frutos secos.
- **Alimentos con huesecillos y cartilago:** huesecillos de pollo, espinas, carne con cartilago.



Adaptación de la medicación

La ingesta de medicamentos implica adoptar ciertas medidas de adaptación, al igual que ocurre con los alimentos. A diferencia de los alimentos, **debemos conocer cómo adaptar los fármacos para ingerirlos con el menor riesgo posible sin modificar sus principios activos.**

A continuación, se ofrece una explicación sobre la manipulación de los medicamentos de presentación sólida.

MEDICAMENTOS MANIPULABLES

Solo se deben fraccionar los comprimidos ranurados cuando el prospecto indique específicamente esta posibilidad. Aunque estén ranurados, no significa que se puedan triturar o masticar.

En el caso de comprimidos y cápsulas de gelatina dura sin cubierta entérica, deben mezclarse con alimentos, agua gelificada o agua en el volumen recomendado después de ser triturados.

Es importante destacar que cuando esté disponible la forma oral del medicamento o tengamos autorización para triturarlo, debemos seguir las indicaciones proporcionadas por la ficha técnica para su disolución o mezcla. A pesar de que el agua es el líquido generalmente recomendado, es muy común mezclar fármacos triturados con alimentos. En estos casos, se debe consumir una pequeña cantidad de alimento y preparar una mezcla lo más homogénea posible.

MEDICAMENTOS NO MANIPULABLES

- A Formas farmacéuticas de liberación retardada y controlada:** al triturarse se rompe el mecanismo que controla su liberación, lo que puede causar ineficacia terapéutica o toxicidad.
- B Fármacos de cubierta entérica o gastrorresistente:** la trituración elimina su acción, ya que la cubierta está destinada a la absorción intestinal del medicamento.
- C Cápsulas de gelatina blanda y cápsulas con microesferas o microgránulos:** aunque no deben triturarse, se pueden extraer los microgránulos enteros y mezclarlos con agua gelificada o agua espesada.
- D Comprimidos sublinguales:** deben absorberse bajo la lengua, por lo que no deben triturarse ni tragarse.
- E Grageas:** su fraccionamiento produce bordes irregulares que pueden causar daños, y su trituración altera sus propiedades.
- F Comprimidos efervescentes:** aunque no deben fragmentarse, se disuelven fácilmente en pequeñas cantidades de agua sin necesidad de triturar. Es indispensable esperar a su total disolución y desaparición de las burbujas para evitar tos y alteración en la deglución.

A continuación, se presentan algunos ejemplos de medicamentos no manipulables.



Figura 16. Cápsulas gastroresistentes. ©Freepik.com



Figura 17. Cápsula con microesferas. ©Freepik.com



Figura 18. Grageas. ©Wikipedia.com

Respetar estas premisas no es fácil, ya que no siempre se dispone de la forma farmacéutica ideal según las características de deglución de la persona. En la figura 20 (página siguiente) se observa un algoritmo para la correcta elección y adaptación de la forma farmacéutica.

Existe una aplicación móvil gratuita que puede ayudarnos ante la duda de si se puede adaptar una medicación específica o no. Su nombre es **deglufarm**. Tal y como se observa en la Figura 19, escribiendo el nombre del medicamento en el buscador, nos facilita la información de si esta puede ser manipulable, las distintas formas farmacéuticas que existen en el mercado, si se puede administrar con alimentos, con sonda, etc.



Figura 19. Aplicación Móvil Deglufarm.

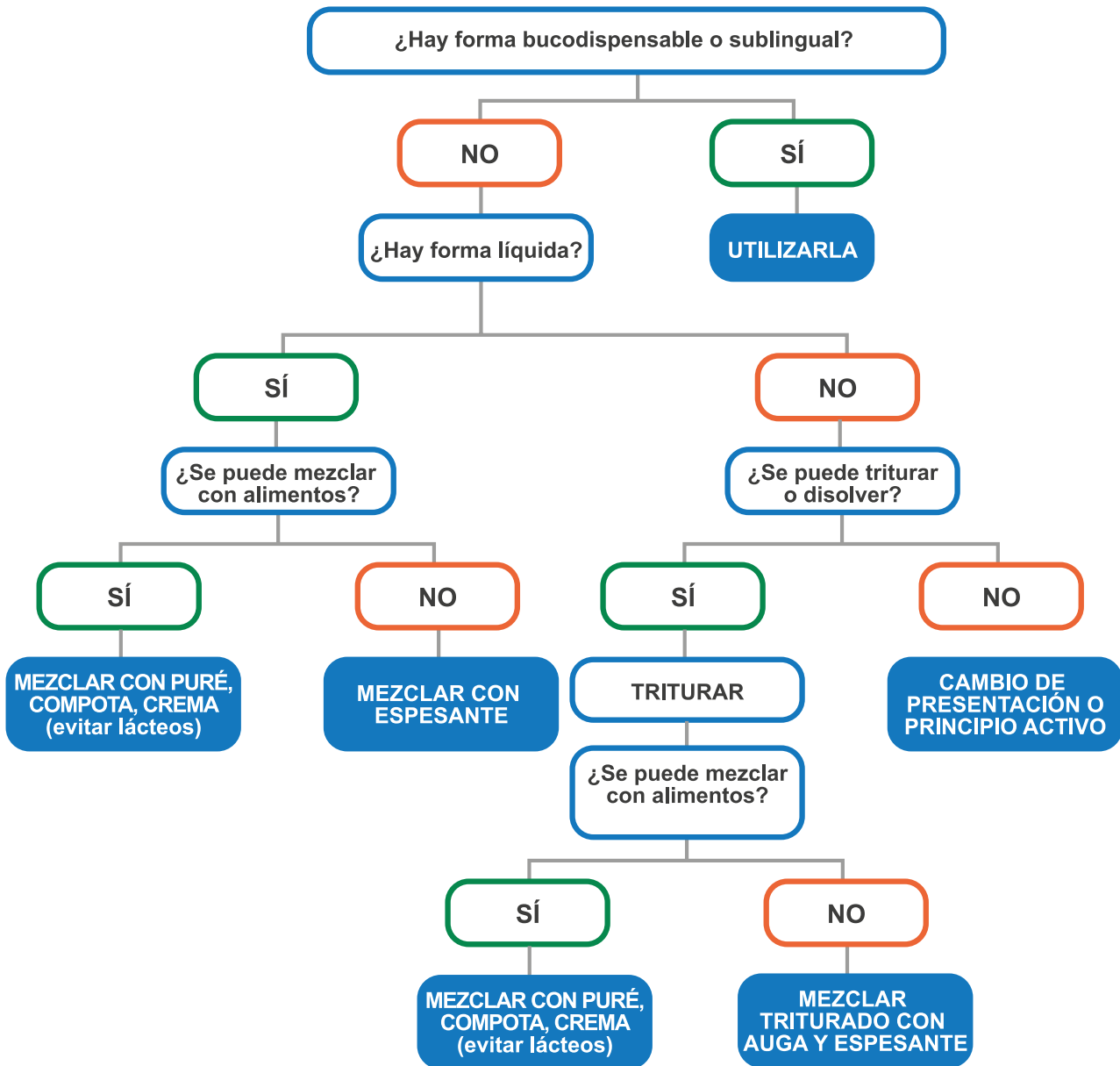


Figura 20. Algoritmo para la selección de la forma farmacéutica y de administración. Fuente: Hernández Martín et al. (2013).

5.4.4 Recomendaciones generales en el caso de alimentación por vía oral

- Asegurar un **ambiente relajado**, sin distracciones ni prisas, procurando que la persona no hable durante la comida.
- **No alimentar ni dar de beber** si la persona está adormilada o agitada; es mejor retirar la comida y esperar a otro momento más adecuado.
- **Cuidar la postura** durante y después de la comida. Se debe comer sentado/a, con la espalda correctamente alineada y apoyada en el respaldo de la silla, los pies en contacto con el suelo, ambos brazos sobre la mesa con los codos apoyados, e insistir en que incline la cabeza al tragar.
- **No recostarse hasta 30 minutos después de comer** para evitar una posible aspiración.
- Mantener una correcta **higiene oral**.
- **Favorecer que la persona coma por sí misma**, ya que reduce el riesgo de aspiraciones. Puede ser necesario el uso de productos de apoyo para fomentar su autonomía (cubiertos adaptados, manteles antideslizantes, bordes de plato...). En caso de necesitar ayuda, la persona que asiste se colocará a un lado o frente a la persona, a la altura de sus ojos para evitar hiperextensión del cuello.
- **No utilizar pajitas ni jeringas** a menos que haya indicaciones individuales específicas. Utilizar tenedores o cucharas siguiendo las recomendaciones particulares respecto al tamaño del cubierto, cantidad de alimento y tamaño de cada bocado.
- Incluir la **máxima variedad de alimentos** para asegurar un correcto aporte nutricional y procurar que las condiciones organolépticas sean atractivas.
- Respecto a la textura, es **importante que el alimento sea homogéneo**, jugoso y de fácil masticación; y evitar los alimentos de riesgo.
- **Respecto a los líquidos, adaptar su consistencia** (néctar, miel, pudín) con espesantes siguiendo las pautas dadas.
- **Esperar a que la boca esté limpia** y sin residuos antes de la siguiente cucharada.
- Realizar la **higiene oral y dental después de cada comida** siguiendo las recomendaciones individuales para cada caso.
- En caso de **atrágantamiento**, la persona no debe beber agua ni otro líquido. Inclinarla hacia adelante y pedirle que intente toser con fuerza. En la misma posición y una vez que cese la tos, pedirle que trague agua con fuerza repetidas veces para eliminar los restos de alimentos que puedan estar retenidos en la garganta. Cuando cese el episodio, puede tomar agua fresca adaptada a la consistencia en la que debe tomar los líquidos.

5.4.5 Prevención de atragantamientos

Los atragantamientos son situaciones peligrosas en las que un cuerpo extraño obstruye las vías respiratorias y provoca dificultad para respirar. Es importante tener el conocimiento y las habilidades necesarias para intervenir de manera eficaz, ya que esto puede marcar la diferencia en la preservación de la vida.

Debido a esto, es indispensable contar con un protocolo de actuación ante atragantamientos (ver ejemplo en Anexo 6) en todos los centros de atención socio sanitaria, especialmente en entornos residenciales y centros de día donde exista servicio de comedor.

Prevenir los atragantamientos es esencial para garantizar la seguridad y el bienestar de las personas usuarias, evitando así situaciones como las explicadas anteriormente.

A continuación, se exponen buenas prácticas para implementar en el comedor durante las comidas:

- **Correcto posicionamiento:** supervisar que las personas estén correctamente sentadas, es decir, con el tronco recto, la espalda apoyada en el respaldo, los pies tocando el suelo y la cabeza ligeramente inclinada hacia adelante.
- **Cantidades adecuadas:** es importante que las porciones que se lleven a la boca sean adecuadas para cada persona, evitando cantidades excesivamente grandes, ya que esto podría aumentar el riesgo de atragantamiento.
- **Adaptación de utensilios:** emplear utensilios adaptados, como vasos con boquillas especiales, favorece la alimentación segura de personas con dificultades en la deglución.
- **Adaptación de dietas:** se recomienda la valoración logopédica de las personas con problemas en la deglución y la posterior adaptación individualizada de la dieta.
- **Masticación lenta y deglución segura:** animar a las personas a comer despacio, masticar bien y beber agua para eliminar restos de comida que puedan quedar en la boca.
- **Evitar distracciones:** un ambiente tranquilo y libre de distracciones en el comedor hace que las personas se concentren en su comida y eviten atragantamientos.
- **Registro de incidencias:** llevar un registro de cualquier incidencia de atragantamiento o dificultad en la alimentación y tomar medidas para evitar que vuelva a ocurrir.

5.4.6 Importancia de la higiene oral

Tiene especial importancia y es determinante para la salud y estado general de la persona el cuidado de la higiene oral, en ocasiones comprometida por las propias secuelas del daño cerebral, ya que un **correcto cuidado de la boca puede prevenir complicaciones**.

La **población en riesgo** de sufrir alteraciones en la salud bucodental debido a dificultades en las rutinas, desempeño y mantenimiento de la higiene oral incluye **personas de cualquier edad en situación de dependencia, con limitaciones cognitivas, motoras y/o sensoriales**. En estos casos, la higiene bucodental debe ser supervisada o realizada por una persona cuidadora, dependiendo de las dificultades.

La placa dental es el principal factor causante de halitosis (mal aliento), caries y enfermedad periodontal, dentro de la cual la gingivitis y la periodontitis son las más frecuentes. Por tanto, su eliminación es crucial para evitar complicaciones.

El paso de patógenos presentes en la cavidad oral a la vía respiratoria aumenta considerablemente el riesgo de infección respiratoria y puede dar lugar a una neumonía por aspiración.

Dentro de la higiene oral existen medios de profilaxis oral y control de la placa bacteriana; métodos mecánicos y métodos químicos.

CONTROL MECÁNICO

El **principal método de control mecánico** de la placa es el **cepillado** debido a su eficacia y sencillez de aplicación. Debe llevarse a cabo un mínimo de dos veces al día. A su vez, debe complementarse con el uso de dentífricos e higiene interdental o interproximal, ya que el 40% de la placa se encuentra en zonas de difícil acceso.

En cuanto a los dentífricos, se recomienda utilizar aquellos que son fluorados por su acción antimicrobiana. Sin embargo, aquellas personas que no tengan capacidad para enjuagar y expulsar deben realizar la limpieza en seco.

Además, se debe prestar especial atención a la limpieza de cepillos, lavándolos con clorhexidina después de su uso y procurando almacenarlos en recipientes cerrados. A pesar de su cuidado, este instrumento debe ser reemplazado cada tres o cuatro meses.

Existen varias alternativas en el mercado para facilitar la higiene bucodental en personas con dependencia y/o sus cuidadoras. Estos pueden complementarse entre sí, pero no debemos olvidar que la eficacia dependerá de la técnica y el tiempo empleado, no tanto del instrumento utilizado.

Tabla 9. Instrumentos para la higiene bucodental.

CEPILLO ELÉCTRICO	Es una alternativa eficaz al cepillo convencional que permite agilizar y llegar a zonas orales de difícil acceso. Sin embargo, se debe valorar la tolerancia al sonido y la vibración.
DEDAL CON FILAMENTOS DE SILICONA	Indicados para usuarios/as con movimientos incontrolados, ya que la eliminación de placa es limitada.
CEPILLO PERIODONTAL	Se trata de un cepillo suave con penachos separados, indicado para enfermedades periodontales.
CEPILLO TRICABEZAL	Facilita la eliminación de la placa de la superficie oclusal, vestibular y palatina con un único movimiento anteroposterior.
CEPILLO EXTRAORAL	Indicados para prótesis y aparatos removibles.
CEPILLO CON VENTOSA	Indicados para la limpieza de prótesis y aparatos removibles en personas con capacidad funcional reducida de las manos.
HISOPO DE ESPUMA / GASAS	En casos en los que el cepillado convencional sea impracticable o sea necesario complementarlo.

Para la **higiene interproximal** están indicados los siguientes instrumentos:

Tabla 10. Instrumentos para la higiene bucodental interproximal.

CEPILLO INTERDENTAL	Se debe elegir el tamaño adecuado para generar cierta presión, pero sin llegar a producir lesiones.
CEPILLO UNIPENACHO	Indicado para diastemas amplios o lugares de difícil acceso, como el último molar.
HILO Y CINTA DENTAL	Utilizados para eliminar pequeños restos de comida o placa de los espacios interdentes y el borde gingival. Se pueden utilizar con los propios dedos o con un instrumento porta-filos.
LIMPIADOR LINGUAL	Facilita la limpieza de la lengua.



En los casos en los que la persona no sea capaz de abrir la boca, se pueden utilizar abre bocas, separadores labiales o depresores. Una opción interesante para personas dependientes son los dispensadores de pasta.



CONTROL QUÍMICO

El control químico es el complemento ideal para aquellos casos en los que el control mecánico (cepillado) es ineficaz o imposible.

Cabe destacar la clorhexidina, que inhibe la formación de placa dental. En aquellas personas que tengan dificultad para enjuagar, se debe impregnar una gasa en este líquido y realizar la limpieza de manera manual.

Este colutorio se puede emplear a corto plazo para tratar síntomas como las úlceras o de manera rutinaria cuando el cepillado es impracticable.

APOYOS ESPECÍFICOS EN LA HIGIENE ORAL

A continuación, se exponen códigos QR para visualizar vídeos sobre el correcto desempeño y apoyo para la higiene bucodental de personas con DCA. Todos los vídeos fueron realizados por Dano Cerebral Galicia con la colaboración de profesionales especialistas de la Unidad de Odontología para Personas con Necesidades Especiales de la Universidade de Santiago de Compostela.

1

**PERSONA
CON DCA
AUTÓNOMA**

**2**

**PERSONA
CON DCA CON
DEPENDENCIA
MODERADA**

**3**

**PERSONA
CON DCA CON
DEPENDENCIA
SEVERA**



5.5 ALIMENTACIÓN

5.5.1 Tareas que incluye

Manipular los alimentos y llevarlos a la boca (líquidos y sólidos).

Las dificultades a la hora de manejar el alimento en el plato o vaso se pueden deber a: falta de reconocimiento de los cubiertos o de su uso, falta de percepción o visión de una parte del campo visual, y/o alteración de la movilidad de uno de los miembros superiores o de los dos, entre otros.

5.5.2 Apoyos de tercera persona

- **Siempre se fomentará la autonomía de las usuarias:** las que puedan alimentarse e hidratarse de forma autónoma deben hacerlo, ya que favorece también la seguridad en la alimentación.
- Además, es recomendable que la persona conozca el **menú semanal** y diario, pudiendo presentarse en un calendario (adaptado para personas con secuelas cognitivas y/o comunicativas).
- Si la persona precisa de **apoyo físico de tercera persona**, ésta se colocará a la misma altura (sentada a su lado) evitando, así, posibles atragantamientos por hiperextensión de cuello. Tendremos en cuenta el lado desde el que apoyamos (percepción, alteraciones en la movilidad del cuello...).
- Ofrecer los alimentos con un **ritmo pausado**.
- Marcar ritmos mediante **una guía verbal** en los casos que aparezca impulsividad. Asegurarse de que la persona termine de tragar antes de tomar alimentos adicionales.
- Indicar a la persona que compruebe la **temperatura** con la mano que no tiene alteración: evitará quemaduras cuando hay alteraciones de la sensibilidad.
- Colocar los dos **brazos y codos encima de la mesa** para integrar el uso de ambos en la actividad y evitar lesiones estructurales (por ejemplo, en el hombro).
- Realizar un **cambio de lateralidad** si fuera necesario.
- Facilitar el **correcto posicionamiento** (véanse las figuras de la página 69).
- En el caso de personas con alteraciones cognitivas como la **agnosia visual**, se presentarán solo los utensilios que necesite para cada comida (es decir, no colocar en la mesa una cuchara si el alimento es sólido).
- **Secuenciación de la actividad** mediante guía verbal, pictogramas, fotografías o pautas escritas.
- **Uso de colores primarios** brillantes con acabados de bajo brillo para mejorar la visión y percepción de profundidad.

5.5.3 Productos de apoyo

A continuación se muestran ejemplos de productos⁸ de apoyo para la alimentación.



Mesa ergonómica con escotadura regulable en altura



Mesa auxiliar para la cama



Reposabrazos con acople a la mesa



Mantel Dyzem antideslizante



Plato Manoy con reborde



Reborde de plato



Mangos gruesos para cubiertos



Mangos ligeros para cubiertos

8. Imágenes de Ortoweb.



Mangos con peso para cubiertos



Mango redondo para cubiertos



Cuchillo basculante



Cubierta adaptado Nelson



Tenedor flexible



Cubierta de agarre palmar



Vaso antiderrame con asas



Vaso inclinado Handycup



Vaso Nosey



Tabla de preparación de alimentos

Otros: plato con separadores, vaso de control de ingesta, pelador de mesa o eléctrico, tabla de untar, abridor de botes.

5.5.4 Adaptaciones



Reducir la contaminación acústica y visual para no obstaculizar los procesos cognitivos, en personas con dificultades de atención.



Línea de color llamativo en el borde de la mesa y/o el borde del plato, generalmente en el lado izquierdo (para heminegligencias).

5.5.5 Alimentación por sonda

En los casos en los que no se puede restaurar una deglución eficaz y segura, se pueden realizar **procedimientos quirúrgicos o instrumentales** para asegurar la correcta nutrición e hidratación. Se prefiere la alimentación enteral (por vía digestiva, a través de una **sonda**) mejor que la parenteral (por vía venosa, a través de un **catéter**) por ser más completa y fisiológica, pudiendo aportarse por diversos mecanismos: sonda nasogástrica (SNG) o gastrostomía endoscópica percutánea (PEG).

Es importante recalcar que la sonda nasogástrica es una medida temporal, ya que pueden favorecer la infección, aspiración, reflujo y dificultad en el proceso de rehabilitación de la deglución; mientras que la PEG se coloca en aquellas personas con una disfagia instaurada y una necesidad de nutrición enteral mayor de 3-4 semanas.

RECOMENDACIONES GENERALES PARA ALIMENTACIÓN POR SONDA:

- La persona debe estar incorporada durante la toma (60°).
- Lavar las manos antes y después de manipular la sonda o los alimentos.
- La cantidad de alimentos y nutrientes a administrar será la indicada por el/a médico/a, enfermero/a o nutricionista.
- Preparar todo lo necesario: alimento a temperatura ambiente, agua y resto de accesorios.
- La sonda estará en posición correcta antes de iniciar la alimentación.
- Introducir el alimento lentamente; es recomendable una duración de 15-20 minutos por toma.
- Recordar que las personas con sonda también deben ser hidratadas.

Cuidados de la sonda:

- Limpiar la sonda por fuera diariamente con agua templada y jabón.
- Dependiendo de la sonda, puede ser necesario moverla todos los días modificando el sitio de fijación para evitar heridas de apoyo.
- Avisar si aparece: fiebre, náuseas con vómitos, dolores abdominales, hinchazón excesiva de cara y piernas, estreñimiento de más de cinco días, tos al inicio de la toma y rotura o salida de la sonda.

Para conocer de forma más detallada las complicaciones que pueden aparecer con el uso de sondas y sus respectivos manejos, ver Anexo 2, basado en las fuentes de Tapia Trujillo, Martínez Martos y Cabarcas Maciá (2022) del Hospital Virgen del Rocío.

POSTURA PARA ADMINISTRAR MEDICACIÓN

En el caso de administrar la medicación por vía oral, se deben seguir las mismas pautas que para la ingesta de alimentos (entorno relajado, no apresurado, cuidado de la postura, etc.). En el caso de administrar la medicación a través de una sonda, se deben tener en cuenta los siguientes puntos:

- Seguir las instrucciones del personal médico o de enfermería.
- Los medicamentos se administrarán por la misma entrada que los alimentos.
- Es importante no mezclar la medicación con alimentos, ni varios medicamentos juntos.
- Lavar la sonda antes y después de las tomas.
- Nunca mezclar varios medicamentos en una jeringa; después de cada medicamento, pasar 20-30 ml de agua por la sonda.
- Si no hay contraindicación, los comprimidos (no las cápsulas) pueden triturarse y disolverse en 20 o 30 ml de agua hasta obtener un polvo fino. Administrar inmediatamente.
- No dar comprimidos efervescentes.
- La persona debe estar incorporada al menos durante media hora después de la toma para evitar el reflujo gástrico.
- Al finalizar la ingesta de alimentos o la administración de medicamentos, siempre lave la sonda introduciendo 30-50 ml de agua con una jeringa. Asegúrese de que el tapón quede cerrado.

5.5.6 Posicionamiento

El correcto posicionamiento es imprescindible para **favorecer la independencia y la seguridad** durante la alimentación y deglución, ya que asegura la libertad necesaria de movimiento en las extremidades superiores y permite una posición funcional de la cabeza y del cuello.

La alimentación puede llevarse a cabo en una silla o en sedestación en una cama. No obstante, siempre **se priorizará la sedestación en silla**, ya que es

mucho más funcional e inclusiva. En ambos casos, una pauta imprescindible de seguridad es mantener la postura erguida durante los treinta minutos posteriores a la alimentación.

Las características que debe tener el **posicionamiento en silla** son las expuestas a continuación, acompañadas con la Figura 21.

- Los ángulos de cadera, rodilla y tobillo deben ser de 90° , descansando los pies sobre el suelo o sobre un soporte.
- Se debe garantizar el tronco erguido. Para personas con dificultades de control de tronco, se necesita un respaldo a la altura de las escápulas y refuerzos laterales.
- La mesa debe presentar una altura que permita: introducir las piernas por debajo y facilitar el apoyo de los brazos.
- Ambos brazos deben estar situados encima de la mesa.
- El cuello se encontrará en ligera flexión para garantizar una deglución segura. Si es necesario se utilizará un reposacabezas.



Figura 21. Posicionamiento en silla.

Las características que debe tener el **posicionamiento en cama articulada** son las siguientes, acompañadas de la Figura 22.

- Inclinarse la parte superior de la cama hasta unos 60° - 80° , teniendo en cuenta la tolerancia de la persona a esta postura. Cabe señalar que, a mayor inclinación, mayor seguridad.
- Las rodillas descansan en un ángulo de 20° - 30° de flexión, apoyados en la propia cama o en una almohada.
- También es importante una ligera flexión de cuello, pudiendo utilizar cojines si fuera necesario.

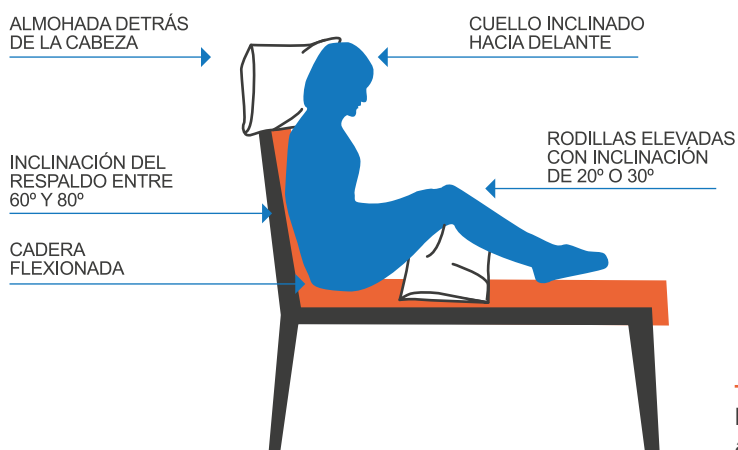


Figura 22. Posicionamiento en cama articulada.

5.6 MOVILIDAD FUNCIONAL

5.6.1 Tareas que incluye

Moverse de una posición o lugar a otro: movilidad en la cama, en la silla de ruedas, deambulación, transporte de objetos y transferencias.

5.6.2 Apoyos de tercera persona en las transferencias

Se deben tener en cuenta las siguientes consideraciones para los apoyos en movilizaciones, volteos y transferencias que se realicen:

- Avisar a la persona del movimiento que se llevará a cabo para que colabore en la medida de lo posible.
- Frenar siempre las superficies entre las que se realizará la transferencia, colocarlas cerca y, si es posible, a la misma altura.
- Comprobar que los pies estén bien apoyados en el suelo.
- Pedir a la persona que se agarre a nosotras por los hombros o laterales; nunca por el cuello.
- Utilizar adecuadamente la mecánica corporal: espalda recta, rodillas ligeramente flexionadas, pies separados. Mantener a la persona cerca de nuestro cuerpo.
- Evitar la presión en las prominencias óseas y tener en cuenta las conexiones (sondas, drenajes, catéteres, etc.).
- Pedir apoyo a otra persona en caso de prever un esfuerzo demasiado grande, o utilizar medios mecánicos que faciliten la tarea (ej. grúa).
- Para conocer detalladamente los pasos de las transferencias para personas que necesitan un mínimo apoyo o para personas que presentan grandes necesidades de apoyo, ver las fichas del Anexo 3.

5.6.3 Productos de apoyo y adaptaciones

A continuación se muestran ejemplos de productos⁹ de apoyo y adaptaciones para favorecer la movilidad.



Barra para transferencias



Tabla de transferencias



Grúa de sedestación y de bipedestación

9. Imágenes de Ortoweb.



Silla de ruedas no autopropulsable



Silla de ruedas autopropulsable



Silla de ruedas posicionadora



Silla de ruedas eléctrica



Scooter



Andador



Bastón



Muleta



Muleta de cuatro apoyos



Disco giratorio



Cama articulada



Triángulo de transferencias



Barra abatible de cama

Otros: silla de ruedas para personas con hemiparesia (doble aro o con palanca de conducción).

5.6.4 Prevención de caídas y uso de sujeciones

Según el ‘Protocolo da inspección de servizos sociais sobre os centros de maiores, discapacidade e dependencia da comunidade autónoma de Galicia (2022)’¹⁰, se considera necesario que todos los centros de estas características dispongan de distintos protocolos de actuación, donde quede constancia de los aspectos que deben implantarse en el funcionamiento de los mismos. Entre estos protocolos, se encuentran el “protocolo de caídas” y el “protocolo de medidas restrictivas”.

5.7 INTEGRIDAD DE LA PIEL

5.7.1 Úlceras por presión (UPP)

Las personas con daño cerebral adquirido que tienen limitada su capacidad para cambiar de posición, las personas encamadas o usuarias de silla de ruedas, son las más susceptibles de padecer UPP. Estas afecciones pueden desarrollarse en el transcurso de horas o de días. Y, aunque la mayoría pueden curarse con tratamiento, algunas nunca se curan completamente. Por esto es muy importante la prevención.

En el código QR se puede acceder a la ‘Guía práctica de úlceras por presión del Servizo Galego de Saúde (Guía nº1)’.



PROFESIONAL RESPONSABLE DE LA PREVENCIÓN Y TRATAMIENTO DE LAS ÚLCERAS

El perfil profesional encargado de la atención sanitaria de las úlceras es el/la enfermero/a de referencia. Ante la mínima duda se debe contactar inmediatamente con dicho profesional.

SÍNTOMAS DE LAS ÚLCERAS

Los síntomas más habituales de las úlceras son:

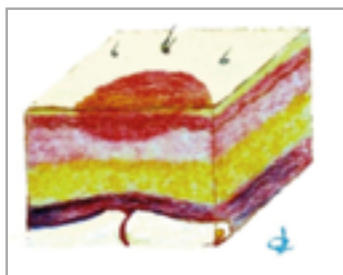
- Cambios en el color, textura de la piel y/o temperatura en zonas de la piel.
- Hinchazón.
- Áreas con mayor sensibilidad.

ESTADIOS DE LAS ÚLCERAS

Las úlceras pueden ser clasificadas en **cuatro estadios de evolución**, según las estructuras y tejidos afectados. A continuación, se explican las principales características de cada estadio¹¹.

10. https://politicassocial.xunta.gal/sites/w_polso/files/arquivos/xeral/protocolo_mayores.pdf

11. Todas las imágenes del apartado 5.7. fueron extraídas de Souto Fernández et al (2016).

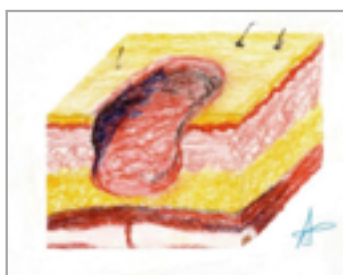
Tabla 11. Estadios de las úlceras en la piel**ESTADIO I**

Alteración observable de la piel, que no tiene la capacidad de recuperar su color natural en 30 minutos.

En área pequeña con sensación de dolor o escozor, con alteración de la temperatura, roja (en personas con piel negra es azul/morado/rojo).

**ESTADIO II**

Apertura de la piel o ampolla.
Pérdida de la epidermis.

**ESTADIO III**

Herida profunda que afecta a todas las capas de la piel y al tejido muscular, sin traspasar la fascia.

Puede haber necrosis o exudación.

**ESTADIO IV**

Herida profunda con forma de cráter con afectación muscular, en la estructura ósea y en la estructura de sostén (tendón, cápsula articular, etc.).

Pueden presentar fístulas.

Existe necrosis, exudación y elevado riesgo de infección.

**CAUSAS**

La principal causa de las UPP es la **presión ejercida sobre la piel** sostenida en el tiempo y tiende a ocurrir en áreas de prominencias óseas poco protegidas por músculo y grasa. Esta presión constante hace que el flujo sanguíneo esencial no transporte de oxígeno y nutrientes, disminuya y se obstruya en los tejidos.

Otros factores son la **fricción/rozamiento** (roce de ropa, sábanas), las **características propias de la persona** (edad, existencia de otras patologías, fármacos) y la **nutrición**.

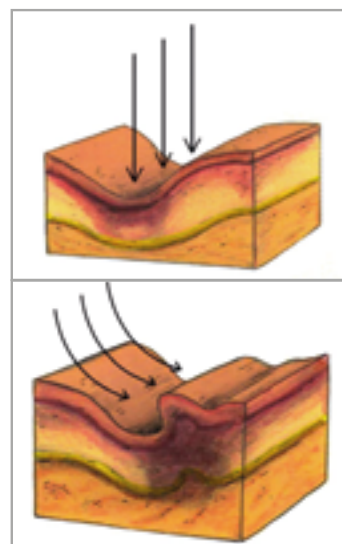


Figura 23. Úlceras por presión y fricción/rozamiento. Adaptado de Souto Fernández, EM., Calvo Pérez, AI., y Rodríguez Iglesias (2016).

LOCALIZACIONES MÁS HABITUALES DE LAS UPP

A

CONSECUENCIA DE SEDESTACIÓN EN SILLA O SILLA DE RUEDAS

Cóccix/glúteos, caderas, columna vertebral, escápulas, zonas de apoyo de miembros superiores e inferiores.

B

CONSECUENCIA DEL DECÚBITO

Parte posterior y laterales de la cabeza (pabellones auditivos), columna vertebral, sacro, caderas, rodillas, talones, codos.

5.7.2 Prevención de las UPP

Para prevenir las UPP es necesario llevar a cabo las indicaciones que se exponen en la tabla 13.

Tabla 13. Medidas de prevención de las UPP.

1

MANEJO DE LA HUMEDAD

- Mantener a la persona seca, limpia (jabón con pH adecuado) e hidratada.
- Si la persona transpira mucho, realizar cambios de ropa y sábanas con frecuencia.
- Especial atención a la orina y heces, minimizar el tiempo de contacto con la piel.

2

MANEJO DE LA NUTRICIÓN E HIDRATACIÓN

- Fomentar una dieta saludable, idealmente a través de las indicaciones de un nutricionista.
- Tiene especial importancia la ingesta hídrica, en muchas ocasiones limitada por otras secuelas propias del daño cerebral como la disfagia a líquidos.

3

MINIMIZAR Y/O ELIMINAR LA FRICCIÓN

- Realizar transferencias sin arrastres durante las movilizaciones.
- Utilizar productos de apoyo adecuados.

4

MINIMIZAR LA PRESIÓN

- Realización de cambios posturales para reducir el tiempo que se ejerce esta presión sobre zonas vulnerables del cuerpo. La frecuencia dependerá de las superficies de apoyo y, si la situación de la persona lo permite, será cada 2-3 horas.
- Durante la sedestación, la intensidad de las presiones aumenta al ser menor el área del cuerpo en contacto con un apoyo. En este caso, se reposicionará a la persona cada 15 minutos, en caso de sillas posicionadoras, se utilizará la basculación como alivio de puntos de presión.
- En el Anexo 4 se desarrollan los distintos cambios posturales y en el Anexo 5 las superficies especiales de manejo de presión (SEMP) para minimizar la presión.

5.8 APOYO EN EL VESTIDO

5.8.1 Tareas que incluye

Elegir la ropa y los accesorios teniendo en cuenta las necesidades de hora, clima y apariencia externa deseada; coger la ropa del armario, vestirse, desvestirse, abrochar y ajustar ropa y zapatos; y poner y quitar dispositivos personales, prótesis o férulas.

5.8.2 Apoyo de tercera persona

- Antes de realizar lo que entendemos como vestido, existe un paso previo, también incluido en la actividad, que es la elección y el acceso a la ropa. Dejaremos que sea la propia persona la que decida lo que quiere llevar puesto. Si tiene dificultad para elegir, se pueden ofrecer varias opciones preseleccionadas.
- Otra limitación la podemos encontrar en que la persona no consiga alcanzar la ropa o no recuerde dónde guarda cada prenda.
- Para la tarea de vestido y desvestido en personas con dificultad de movilidad, las pautas que pueden facilitar su ejecución son las siguientes:
- Por norma general, vestiremos primero el lado con menor movilidad y desvestiremos primero el que tiene mejor movilidad (tanto los miembros inferiores como los superiores).
- En el desvestido de camisetas o jerséis, se puede indicar que saque antes la cabeza, agarrando la prenda por la espalda o parte trasera del cuello y que, en sedestación, se coloque la manga bajo la pierna para sacarla.
- A nivel cognitivo, podemos encontrar que la persona necesite una pauta de orientación para la prenda o una secuenciación de la actividad. En estos casos, optaremos por pictogramas u otros apoyos visuales, auditivos o físicos iniciales.

5.8.3 Productos de apoyo

A continuación se muestran ejemplos de productos¹² de apoyo para el vestido.



Pinza de mango largo



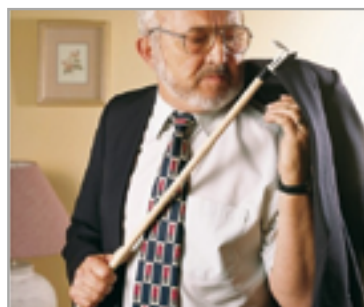
Calzador de mango largo



Calza-medias



Abrochabotones



Gancho para vestir con subcremalleras

5.8.4 Adaptaciones

- Velcro.
- Cordones elásticos.
- Barras de armario abatibles.
- Arandelas para subir las cremalleras.
- Secuencias con fotografías o pictograma
- Etiquetas en la ropa para saber la orientación de las prendas, orden para ponérselas o climatología.
- Carteles en los armarios o cajones para saber qué prendas contienen.

12. Imágenes de Ortoweb.

5.9 APOYO EN LA DUCHA

5.9.1 Tareas que incluye

Obtener y utilizar los productos necesarios, aplicar jabón, aclarar y secar el cuerpo, mantener la posición y hacer las transferencias necesarias.

5.9.2 Apoyo de tercera persona

- La ducha, al igual que otras actividades como el uso del WC o el vestido, es una actividad con un componente íntimo destacable, por lo que se deben tomar medidas específicas para asegurar tanto la intimidad como la privacidad de la persona, como puede ser la buena práctica de llamar a la puerta.
- Esta actividad tiene, además, un elevado riesgo de caída, tanto en la transferencia a la ducha/bañera, como en la propia actividad de enjabonar, aclarar y secar el cuerpo.
- Si la persona tiene disminuída la movilidad, puede necesitar apoyo para acceder a los productos necesarios, lavar y secar pies, espalda y brazo con mayor movilidad. En el caso de que no pueda girarse para posicionarse de forma autónoma, trataremos de que esté orientada hacia los grifos, donde podrá regular la temperatura del agua, y coger o dejar la alcachofa.
- Si la persona presenta alteraciones en la sensibilidad térmica, es recomendable hacerle probar la temperatura del agua con una zona corporal que no esté afectada y siempre utilizar la temperatura que sea de su gusto.
- Puede, además, precisar de ayuda para recordar los pasos a seguir o qué producto utilizar. Utilizaremos en este caso apoyos verbales, visuales o apoyo físico inicial.

5.9.3 Productos de apoyo

A continuación se muestran ejemplos de productos¹³ de apoyo para el vestido.



Barra de ducha 90°



Barra de ducha vertical



Banqueta de ducha



Silla de ducha



Silla de ruedas de ducha



Silla giratoria de bañera

13. Imágenes de Ortoweb.

**Esponja de mango largo****Dispensadores automáticos o monomando****Esponja lavapiés**

Otros: reguladores de temperatura, dispensadores monomando.

5.9.4 Adaptaciones

- Ducha a cota cero.
- Suelos antideslizantes.
- Mamparas a doble altura.
- Colocación de productos a su alcance.
- Llaves de agua monomando con alargadores de codo.

5.10 APOYO EN LA HIGIENE PERSONAL

5.10.1 Tareas que incluye

Obtener y utilizar productos necesarios, eliminar vello corporal (depilación/afeitado); aplicar cosméticos; lavado, secado, peinado, cepillado y corte del cabello; cuidado de las uñas; cuidado de la piel; aplicar desodorante; higiene oral.

5.10.2 Apoyo de tercera persona

- Antes de realizar lo que entendemos como tareas de higiene, existe el paso previo, también incluido en esta actividad, que es la elección y el acceso a los materiales necesarios.
- Podemos encontrar dificultades en el manejo de los útiles, percepción del lado izquierdo del rostro (en el afeitado y en la aplicación de cosméticos tiene especial importancia) o en la planificación y secuenciación entre otros.
- En lo que respecta a la higiene oral, en el apartado 5.4.6 se encuentra toda la información detallada sobre su desempeño y sobre los apoyos necesarios para desarrollarlo con personas con daño cerebral.

5.10.3 Productos de apoyo

A continuación se muestran ejemplos de productos¹⁴ de apoyo para la higiene personal.



Lava-cabezas hinchable



Cortauñas adaptado



Lima adaptada



Aplicador de champú



Aplicador de crema



Cepillo de mango largo

Otros: cepillo de dientes eléctrico, máquina de afeitar eléctrica, soporte para el secador de pelo, tijeras adaptadas.

5.10.4 Adaptaciones

- Engrosadores.
- Material antideslizante.
- Grifos monomando con gran longitud o de codo.
- Dejar espacio para acceder de forma frontal al lavabo.
- Espejo inclinado.
- Línea de referencia de color llamativa para personas con heminegligencia.

14. Imágenes de Ortoweb.

5.11 APOYO EN EL USO DEL WC

5.11.1 Tareas que incluye

Obtener y utilizar los productos necesarios; manejo de la ropa; mantener la posición; realizar transferencias; limpiar el cuerpo; y atender las necesidades de continencia y menstruación.

5.11.2 Apoyo de tercera persona

- Durante esta actividad, si existe una hemiparesia, la persona necesitará apoyo para una de las dos siguientes tareas, ya que se realizan al mismo tiempo: mantener la postura/realizar la transferencia o manejar la ropa/acceder a productos.
- Para usuarias con alteraciones cognitivas que tengan la menstruación o que presenten problemas de continencia, pueden tener dificultades para recordar los pasos a seguir o para comunicar la necesidad de realizar esta actividad. Se pueden estipular unas horas para acudir al servicio o recordatorios con alarmas... En los recordatorios verbales trataremos de ser discretas y priorizaremos el uso del WC antes que el uso de absorbentes.

5.11.3 Productos de apoyo

A continuación se muestran ejemplos de productos¹⁵ de apoyo para el wc.



Barra abatible para WC



Alza para WC



Orinal de botella



Orinal de cuña

Otros: braga-pañal, pictogramas con secuencias, calendario menstrual, *easywipe* (mango largo que permite introducir el papel en un extremo).

5.11.4 Adaptaciones

- Horarios personalizados para ir al baño.
- Alarmas para ir al baño.

15. Imágenes de Ortoweb.

5.11.5 Incontinencias

Según Thomas et al (2019), “la incontinencia urinaria puede afectar a entre un 40% y un 60% de los pacientes que ingresan en el hospital debido a un ictus; el 25% presenta este problema en el momento del alta y el 15% sigue con incontinencia después de un año”.

REPERCUSIONES DE LAS INCONTINENCIAS

Las consecuencias físicas que tienen lugar a causa de la incontinencia son principalmente:

- Lesiones de la piel (maceración, fricción, dermatitis y úlceras por presión).
- Infecciones urinarias (debido a sondas, retención urinaria y productos absorbentes).
- Caídas (en mayor medida nocturnas).
- Las repercusiones relacionadas con la salud mental se deben al miedo que se crea relativo a la pérdida de independencia e institucionalización o no desinstitucionalización en el caso de que fuera un ingreso puntual.

A través del siguiente código QR se puede consultar la ‘Guía de buen uso de absorbentes de incontinencia urinaria’ elaborado por la Xunta de Galicia (2007), donde aparecen los distintos tipos de absorbentes y sus recomendaciones de uso.



Capítulo 6

INTIMIDAD Y PRIVACIDAD



Las secuelas de las personas con daño cerebral adquirido suelen provocar una **situación de vulnerabilidad** con respecto a sus derechos. La privacidad y la intimidad pueden verse mermadas en estos casos. El equipo profesional debe ser consciente de esta situación y desarrollar estrategias de buenas prácticas que sean respetuosas, y que reconozcan y aseguren la vida privada de las personas. El punto de partida es que todos y todas somos personas; que no somos nuestro daño cerebral.

6.1 DERECHO A LA INTIMIDAD

La **intimidad es la parte humana esencialmente propia**, la esfera secreta y reservada de las personas a la que todas, sin excepción, tenemos derecho.

En nuestro ordenamiento jurídico la clave del derecho a la intimidad es la protección frente a las intromisiones ajenas, pero las personas con daño cerebral viven una realidad muy particular.

Las grandes necesidades de apoyo que pueden necesitar las personas con DCA en su vida diaria conducen a que el ejercicio de su intimidad se encuentre comprometida, lo cual implica que las/os profesionales y su red de apoyo lleven a cabo acciones específicas que garanticen su respeto y reconocimiento.

Necesitar el apoyo de otra persona para desenvolverse en el día a día puede tener un fuerte **impacto emocional** y generar sentimientos de vulnerabilidad, indefensión, frustración, tristeza o también de rabia y enfado en la persona atendida. La única manera de reconfortarla, de transmitirle seguridad y de no empeorar su autoestima es prestarle los **apoyos** que requiera con absoluto respeto de su autonomía, su dignidad y su intimidad. Estos derechos se sitúan así en el **núcleo de la atención**.

El derecho a la intimidad abarca tanto la intimidad personal como la corporal.

6.1.1 La intimidad personal

La intimidad personal hace referencia a garantizar un **espacio propio y reservado** frente al conocimiento y acciones de los/as demás. La persona profesional debe ser consciente de que hablar de la intimidad es un aspecto de lo más privado de cada ser humano. Hace referencia a que lo que la persona quiere guardar para sí misma de una forma muy especial y que solamente se dará a conocer, si decide hacerlo, a un círculo de confianza muy reducido. El derecho a la intimidad personal también se refiere al reconocimiento al deseo de la persona que quiera estar sola sin ser molestada, y que nadie se meta en sus asuntos más íntimos.

BUENAS PRÁCTICAS PARA LLEVAR A CABO EL DERECHO A LA INTIMIDAD PERSONAL

- Respetar todas las necesidades, desde las más básicas hasta las menos visibles (las afectivo-sexuales, de relación, la capacidad de elegir y decidir...).
- Conocer y reconocer sus peculiaridades y preferencias (estéticas, relacionales, etc), y su derecho a ser diferente.
- Garantizar su derecho para expresar opiniones y deseos, así como respetar su voluntad y decisiones en todo lo referente a los apoyos que se le van a prestar.
- Tratar discretamente todos los asuntos de la atención profesional, evitando comentar delante de otras personas cuestiones personales.

6.1.2 La intimidad corporal

La intimidad corporal establece **límites de acceso al cuerpo** y se construye desde una premisa esencial:



Cada persona es dueña de su propio cuerpo, que es lo más propio que tenemos. Los órganos sexuales y la desnudez son los aspectos más sensibles a tener en cuenta para asegurar la intimidad corporal. Quien presta apoyo nunca debería exceder los límites de la desnudez sin la participación o consentimiento de la otra persona.

En las actividades de la vida diaria en las que este derecho se puede encontrar más comprometido son: higiene y aseo en el inodoro, baño/ducha, cambios posturales y vestido/desvestido.

BUENAS PRÁCTICAS PARA GARANTIZAR EL DERECHO A LA INTIMIDAD CORPORAL

- Identificar los tiempos y espacios adecuados, así como las personas que forman parte de su círculo de confianza que podrían estar presentes en ese momento de apoyo. Para la realización de estas actividades, cuantas menos personas sean necesarias más se respeta su intimidad.
- Estas actividades deben realizarse de forma individual. Es decir, si las habitaciones o baños son compartidos no pueden estar dos personas desnudándose o duchándose al mismo tiempo.
- Promover la participación de la persona: a mayor participación, mayor control sobre su propio cuerpo y su intimidad.
- Siempre se debe anticipar verbalmente y con gestos las acciones de apoyo a realizar. En el caso de personas con grandes necesidades de apoyo que no pueden expresar explícitamente su consentimiento, es muy importante prestar atención al lenguaje no verbal para conocer las sensaciones/emociones que vivencia la persona durante la actividad.
- Incorporar en la práctica diaria hábitos como: llamar a la puerta, cerrar la puerta al salir, pedir permiso antes de entrar, etc.
- Garantizar que la persona con daño cerebral pueda vestirse y desvestirse en condiciones de privacidad, debiendo evitarse cualquier tipo de intromisión, sea accidental o deliberada.
- Asegurar la privacidad durante el aseo, tanto si se realiza en el baño, como si se hace en la cama (como ocurre con personas con grandes dificultades de movilidad).
- Garantizar la privacidad de la persona mientras está en el WC.
- A pesar de que el sexo del/la profesional no afecta al correcto desarrollo de las funciones, siempre que sea posible es conveniente preguntar si la persona con daño cerebral siente pudor con el sexo de la persona que atiende sus necesidades más íntimas. Tener en consideración ese sentimiento afianzará la confianza.
- Informar de cada movimiento que se va a realizar durante los cambios posturales y asegurarnos de su comodidad preguntando.

6.1.3 La intimidad en el resto de las actividades de la vida diaria

La intimidad está presente durante toda la vida de la persona y en todo momento. Es por eso que también hay que tener en cuenta **buenas prácticas** durante la alimentación, la comunicación, los desplazamientos, las actividades de ocio y tiempo libre, etc.:

- Durante la alimentación, adoptar las medidas que resulten más adecuadas para garantizar la intimidad, respetando sus tiempos y fomentando el goce de ese momento. Para ello, siempre que sea posible es importante preguntar a la persona si desea comer sola o acompañada y de que compañeros/as le gustaría rodearse.
- Tratar a las personas de acuerdo con su edad.
- Anticipar verbalmente o a través de gestos la acción que se va a realizar, siempre de frente a la persona, asegurándonos de la correcta comprensión.
- El/la profesional debe adaptarse, en la medida de lo posible, a los hábitos y preferencias de la persona con daño cerebral; de este modo, el apoyo será más individualizado y personalizado.

6.1.4 Factores de riesgo

Existen factores de riesgo que añaden dificultades para la persona con daño cerebral en el plano de la intimidad y de la privacidad. Los **cambios o rotación de profesionales** en los servicios de apoyo de cuidados íntimos y personales no resultan fácilmente compatibles con el respeto a la intimidad, ya que presentan el riesgo de **generar rutinas poco personalizadas**, aplicables al conjunto de las personas atendidas, y poco ajustadas a las necesidades de privacidad.

En tales circunstancias, las personas con daño cerebral pueden no tener más remedio que adaptarse, de manera forzada, a esas pautas de atención. Esta situación, en el extremo, y en particular en personas con daño cerebral con grave deterioro cognitivo, puede determinar que no adquieran o pierdan la noción de intimidad. Esta pérdida puede conducirlos, a su vez, a no distinguir entre los actos que, por su naturaleza, corresponden a la esfera íntima y a los espacios íntimos, y los actos que corresponden a la esfera pública y a los espacios públicos.

6.2 DERECHO A LA PRIVACIDAD

El derecho a la privacidad hace referencia a la **facultad constitucional de poseer y controlar los datos personales**. De este modo, las esferas de protección contemplan, entre otros: la información sanitaria, la ideología política, la creencia religiosa, la orientación e identidad sexual, el origen racial, el secreto de las comunicaciones (telefónicas, tecnológicas), las necesidades de apoyo en la higiene, el abordaje conductual, etc.

Las/os profesionales que prestan apoyos deben disponer de mecanismos y recursos que garanticen la privacidad en el manejo de la información, que no se reduce a los datos íntimos de la persona, sino que se extiende a cualquiera tipo de dato, sea o no íntimo, cuyo empleo por terceras personas puede afectar a sus derechos.

BUENAS PRÁCTICAS PARA LLEVAR A CABO EL DERECHO A LA PRIVACIDAD

- Las personas con daño cerebral deben estar y ser las protagonistas en las conversaciones donde se maneja su información personal.
- Se debe reconocer que hay información más sensible e íntima que otra, y que merece ser preservada. Además, hay que respetar y reconocer que las personas con DCA muestren desacuerdos cuando se vulnera la intimidad de su información.
- Cuando la persona profesional debe realizar una devolución de información, en primer lugar, debe facilitársela a la persona con daño cerebral y, si le da su consentimiento, se trasladará dicha información a su familiar.

Capítulo 7

ACOMPañAMIENTO EN LAS ACTIVIDADES DE OCIO



El disfrute del tiempo de ocio es una parte fundamental de la vida de las personas con daño cerebral adquirido en los centros residenciales. El personal profesional de apoyo pueden contribuir colaborando con el equipo terapéutico y motivando a la persona para que tome decisiones de manera autónoma siempre que sea posible.

Se trata de aplicar una **visión holística de la salud** en la que las personas con daño cerebral participan activamente en las actividades de ocio que desean y eligen.

Un ejemplo de la aplicación práctica de este enfoque se puede observar en la evolución del modelo de atención ofrecido por las asociaciones que conforman Dano Cerebral Galicia, recogido en el documento titulado **‘Eu non son o meu dano cerebral. 20 anos de movemento asociativo do dano cerebral adquirido en Galicia’**. Escanea el código QR para leerlo.



7.1 TIEMPO LIBRE

El tiempo libre es considerado el espacio **temporal que se encuentra fuera de las responsabilidades** familiares y sociales (los cuidados, las tareas del hogar, etc.), **actividades de cuidado personal, descanso y trabajo**. Es decir, se trata del tiempo del que disponemos en nuestra vida diaria que está fuera de las actividades productivas (laborales o educativas), de las actividades de la vida diaria básica (ducharse, almorzar...), de las actividades de la vida diaria instrumental (hacer la compra, utilizar el transporte público, cuidar, limpiar, cocinar, etc.), del descanso o de cualquier otro tipo de responsabilidad.

Dentro del marco del tiempo libre, se desarrolla el ocio.

7.2 OCIO

El ocio puede ser definido como toda **“actividad no obligatoria que está intrínsecamente motivada y que se realiza durante el tiempo libre”** (American Occupational Therapy Association, 2020, p. 33). Para que una actividad sea considerada ocio, debe ser satisfactoria y gratificante, cumpliendo con los siguientes requisitos fundamentales:

- **Intrínsecamente motivada.** El motivo principal para realizar la actividad es el propio deseo de la persona.
- **Elección libre.** La persona siempre tendrá la libertad de elegir si quiere (o no) participar en alguna actividad de ocio y qué actividades realizar. Cuando existan dificultades en la toma de decisiones, se deberá apoyar en dicho proceso sin condicionar su opinión. Se puede apoyar escuchando, respaldando su expresión verbal o no verbal, ofreciendo alternativas, conociendo los verdaderos intereses de la persona, apreciando su estado anímico, entre otras acciones.
- **La actividad desarrollada debe ser vivida como placentera.** No se puede establecer un consenso en este apartado. Lo que para algunas personas puede ser placentero, como actividades con carga psicológica o física, para otras puede no serlo. La formulación siempre tendrá que ser personal e individualizada.

De este modo, podemos concluir que **una actividad de ocio nunca puede ser una actividad obligatoria**, por muy atractiva o beneficiosa que parezca a la tercera persona que la propone. Por ejemplo, no se puede intentar que una persona lea un libro si no es una actividad elegida por ella, si no le resulta placentero ni si se trata de una actividad deseable por sí misma, por mucho que la lectura tenga beneficios más que demostrados.

Por otra parte, **el desarrollo del ocio consta de dos fases**: la exploración y la participación. La fase de exploración se centra en identificar los gustos y deseos, las habilidades, las oportunidades, los recursos y las actividades deseadas y accesibles para la persona. Así, en un centro residencial, la persona explorará entre las actividades propuestas o demandará alguna nueva.

Muchas veces, la apatía o el bajo nivel de motivación de las personas con DCA está muy presente y es un gran obstáculo que restringe la participación en actividades que pueden ser realmente significativas y placenteras.

Existen, además de las actividades presenciales, las actividades *on line*. Es crucial proporcionar herramientas a las personas para el manejo de las nuevas tecnologías de la información y comunicación (TIC) y que puedan realizar búsquedas de forma independiente o con el mínimo nivel de apoyo posible.

La fase de participación se refiere a las acciones de planificar, participar, emplear y mantener los recursos necesarios para la realización de la actividad y gestionar el equilibrio con el resto de la vida diaria. La participación se puede llevar a cabo mediante diferentes vías como, por ejemplo, las siguientes:

1

ACTIVIDADES EN EL CENTRO RESIDENCIAL

Lectura de prensa, libros, visualización de películas, series o documentales según intereses, pasatiempos y juegos de mesa, manualidades o actividades específicas programadas de estimulación cognitiva.



2

ACTIVIDADES AL AIRE LIBRE

Deportes adaptados o simplemente paseos en lugares accesibles de interés que ofrecen un respiro.



3

ACTIVIDADES CULTURALES

Visitas a museos, cine o teatro siempre que la situación sanitaria lo permita.



4

ACTIVIDADES SOCIALES

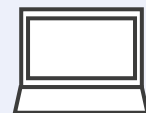
Actividades que permitan establecer, recuperar y/o mantener vínculos sociales con la familia, amistades o a nivel afectivo-sexual.



5

ACTIVIDADES TECNOLÓGICAS

Aplicaciones de ocio o de juegos, redes sociales, etc.



En un contexto específico, como es el daño cerebral adquirido, podemos considerar el ocio y tiempo libre como un aspecto fundamental dentro de los procesos de rehabilitación. Dentro de un objetivo fundamental, como es mejorar la calidad de vida de las personas, no se puede obviar la **necesidad del desarrollo del bienestar emocional, relaciones interpersonales y la inclusión nuevamente en los grupos y actividades sociales** deseados tras la ruptura ocasionada en estas dimensiones debido al daño cerebral.

7.3 APOYO DE TERCERA PERSONA

Las personas de apoyo (auxiliares, cuidadoras...), además de desempeñar sus funciones consideradas principales -de cuidados, alimentación o higiene-, pueden formar parte del proceso rehabilitador a través del ocio, contando con el apoyo del equipo profesional de intervención, si es necesario y conveniente. Las funciones en las que puede colaborar son las siguientes:

- 1 Garantizar la autodeterminación de la persona, concediéndole a ella el poder de decisión:**
Siempre escuchar y/o ofrecer los apoyos necesarios para que la persona se exprese por sí misma dentro de sus capacidades (ya sea con lenguaje verbal o no verbal). Nunca obligar a nadie a desempeñar ninguna actividad.

- 2 Motivar la exploración y participación:**
Animar, centrarse en las cualidades positivas de la persona y en sus deseos, acompañar en la exploración y participación de actividades.

- 3 Colaborar en la exploración del ocio:**
Identificar gustos/deseos, habilidades, oportunidades y actividades, los intereses, limitaciones y potencialidades.

- 4 Apoyar en la planificación y participación en el ocio:**
Reconocer los recursos y apoyos necesarios para el desarrollo de la actividad.

- 5 Incentivar la participación en actividades de ocio colectivas:**
Cabe señalar la importancia de tener presente que el ser humano es un ser social y la forma de crecer y enriquecerse en la vida y en la compañía de otras personas, por lo que es muy necesario colaborar, en la medida de lo posible, en la realización de actividades en grupo.

La **persona que presta los apoyos es fundamental** en el día a día de las personas con daño cerebral, por lo que es crucial favorecer y facilitar su colaboración en el desarrollo del ocio y de cualquier otra actividad necesaria o importante para la persona. Formará parte del proceso rehabilitador, del proceso de acompañamiento en la vida diaria y del círculo de apoyos; siendo su papel determinante en la mejora de la calidad de vida.

GLOSARIO

- A** **Actividades de la vida diaria básicas:** actividades orientadas al cuidado del propio cuerpo y la supervivencia tales como alimentación, aseo, vestido, etc.
- Actividades de la vida diaria instrumentales:** actividades de mayor complejidad que las básicas, orientadas a garantizar el cuidado y la independencia de la persona tales como cocinar, comprar, limpiar, conducir, etc.
- Anoxia cerebral:** privación total del oxígeno que llega al cerebro.
- B** **Bipedestación:** persona de pie, erguida sobre las extremidades inferiores.
- C** **Cuerdas vocales:** son dos pequeños pliegues compuestos por ligamento vocal, músculo vocal y un revestimiento de mucosa. Se encuentran en el interior de la laringe y vibran para producir la voz.
- D** **Decúbito lateral:** posición del cuerpo de una persona tumbada de lado.
- Decúbito prono:** posición del cuerpo de una persona tumbada boca abajo.
- Decúbito supino:** posición del cuerpo de una persona tumbada boca arriba.
- Decúbito:** posición del cuerpo de una persona tendida horizontalmente.
- E** **Epíglotis:** lámina cartilaginosa que protege la vía aérea en el momento de la deglución para evitar que los alimentos entren al pulmón.

Esfínter esofágico superior (EES): es un anillo muscular que se relaja y permite el paso del alimento al esófago. Cuando no funciona correctamente puede aparecer reflujo gastroesofágico.

F Funciones ejecutivas: actividad mental compleja encargada de organizar, planificar y ejecutar las tareas para alcanzar un fin y para adaptarse al entorno de forma adecuada. Engloban: planificación y organización, pensamiento flexible, multitarea, resolución de problemas, conciencia sobre si mismo/a, comportamiento social, toma de decisiones, etc.

G Gastrostomía endoscópica percutánea (PEG): requiere de una intervención quirúrgica que consiste en la introducción de una sonda directamente al estómago a través de la pared abdominal.

H Hemiparesia: secuela tras un DCA caracterizada por la pérdida de movimiento y por la alteración de la sensibilidad de un hemilado del cuerpo, contralateral al de la lesión cerebral. Antes solía denominarse hemiplejía.

Hipertonía: también denominada espasticidad. Es el aumento del tono muscular. Esto da lugar a una musculatura muy rígida y contracturada, generando tensiones, dolores, alteraciones en el posicionamiento y posturas en las extremidades que dificultan gravemente los movimientos funcionales y llegan, incluso, a instaurar deformidades.

Hipotonía: es la disminución del tono muscular. Puede observarse una musculatura que parece encontrarse sin ninguna actividad o musculatura con flacidez.

I Ictus: accidentes o enfermedades cerebrovasculares que se producen cuando se interrumpe o reduce el flujo sanguíneo que llega al cerebro.

Infeción cerebral: presencia de bacterias, virus u hongos que pueden inflamarse el encéfalo (encefalitis) o las capas que lo recubren (meningitis).

L Logorrea: discurso acelerado, con producción excesiva de las palabras, el cual afecta en una disminución de la coherencia y claridad del mensaje.

N Nuevas tecnologías de la información y comunicación (TIC): permiten el acceso a la información y comunicación usando dispositivos tecnológicos como un móvil, ordenador, etc.

P Parafasia: es la producción involuntaria de errores durante el discurso. Es comúnmente observada en personas con afasia. Existen dos tipos: semánticas (“pera” por “manzana”) y fonológicas (“faso” por “vaso”).

Pictograma: símbolo ilustrativo que transmite información mediante una representación gráfica clara y simplificada.

Producto de apoyo: instrumento o dispositivo que permite favorecer la independencia de la persona en el desempeño de actividades.

Protocolo: documento que detalla un proceso de actuación técnica.

Pulsioxímetro: es un aparato médico que se puede colocar en un dedo y mide el nivel de concentración de oxígeno en sangre. También indica la frecuencia cardíaca y el pulso.

R Reflejo disparador deglutorio (RDD): es un proceso automático e involuntario que comienza cuando la lengua empuja el bolo alimenticio hacia la parte posterior de la boca. Con este reflejo se asegura que el alimento y los líquidos vayan al estómago y no entren en las vías respiratorias.

S Sedestación: posición del cuerpo sentado. La persona en esta posición mantiene la verticalidad apoyada sobre la pelvis.

Sistema alternativo y/o aumentativo de comunicación (SAAC): herramientas y estrategias encargadas de aumentar y/o completar el lenguaje oral y la comunicación entre personas.

Sonda de alimentación: tubo fino que se inserta en el cuerpo bien a través de la piel, bien a través de un orificio natural, con la finalidad de introducir una fórmula (alimento) directamente al estómago.

Sonda nasogástrica (SNG): sonda que traslada alimentos y medicamentos al estómago a través de la nariz. Indicada en personas en las que se prevé una recuperación satisfactoria o como medida transitoria a la colocación de una gastrostomía endoscópica percutánea.

T Tono muscular: estado de tensión neurofisiológico de los músculos que permite mantener la actividad en ellos incluso cuando no existe movimiento aparente. Esta capacidad está directamente relacionada con el control motor y la postura corporal.

Traumatismo craneoencefálico: lesión cerebral que se origina por un fuerte impacto o golpe en la cabeza.

U Úlceras por presión (UPP): lesión localizada en la piel, por lo general sobre una prominencia ósea, resultado de la presión o la presión en combinación con la fricción.

V Vallécula: depresión situada entre la base de la lengua y la epiglotis, en la unión de la faringe y la laringe, que ayuda a dirigir el bolo alimenticio hacia el esófago durante la deglución.

ANEXOS

ANEXO 1

RECURSOS Y SERVICIOS DE LAS ASOCIACIONES GALLEGAS DE DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

ANEXO 2

COMPLICACIONES EN EL USO DE SONDAS

ANEXO 3

PASOS PARA TRANSFERENCIAS

ANEXO 4

CAMBIOS POSTURALES

ANEXO 5

SUPERFICIES ESPECIALES DE MANEJO DE PRESIÓN (SEMP)

ANEXO 6

PROTOCOLO DE ACTUACIÓN ANTE ATRAGANTAMIENTO

ANEXO 1 RECURSOS Y SERVICIOS DE LAS ASOCIACIONES GALLEGAS DE DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

SERVICIOS	ADACECO A CORUÑA	ADACE LUGO	ALENTO VIGO	DCA OURENSE	SARELA SANTIAGO DE COMPOSTELA
Información, orientación y apoyo	✓	✓	✓	✓	✓
Rehabilitación especializada y multidisciplinar	✓	✓	✓ ¹	✓	✓
Fisioterapia	✓	✓	✓	✓	✓
Logopedia	✓	✓	✓	✓	✓
Trabajo Social	✓	✓	✓	✓	✓
Educación Social	✓	✓	✓	✓	✓
Psicología/neuropsicología	✓	✓	✓	✓	✓
Terapia Ocupacional	✓	✓	✓	✓	✓
Terapias Intensivas	✓	✗	✗	✗	✗
Terapia acuática	✗	✗	✗	✗	✓
Centro de día	✓	✓	✓	✓	✓
Servicio de Comedor	✓	✗	✓ ²	✗	✓
Plazas concertadas con la admón. pública	✓	✓	✓	✓ ³	✓
Centro residencial (Plazas concertadas con la Admón. Pública)	✗	✗	✓	✗	✗
Orientación Laboral	✗	✗	✗	✗	✓
Actividades de ocio, tiempo libre e inclusión social	✓	✓	✓	✓	✓
Respiro familiar	✓	✓	✓	✓	✓
Asesoramiento legal ⁴	✓	✓	✓	✓	✓
Transporte adaptado	✓	✓	✓	✓	✓

1. Solo para las personas con plaza en centro de día o residencial.

2. Solo en el centro residencial.

3. A partir de 2024.

4. Servicio ofrecido a través de Dano Cerebral Galicia.

ANEXO 2 COMPLICACIONES EN EL USO DE SONDAS

En la tabla 12 se detallan las complicaciones que pueden tener lugar en relación a la vía de acceso de la sonda, según se recoge en los Manuales Clínicos de Urgencias de Pediatría del Hospital Universitario de la Virgen del Rocío.

Tabla 12. *Complicaciones en el uso de la sonda en relación a la vía de acceso.* Fuente: (Tapia Trujillo et al, 2022)

COMPLICACIÓN	CAUSA	MANEJO
Obstrucción	Lavado insuficiente o inadecuado, administración inapropiada de fármacos y calibre inadecuado de la sonda.	Lavar la sonda tras cada uso, usar fármacos líquidos y no mezclar entre ellos ni con alimentación y recambio de sonda tras comprobación.
Malposición	Colocación inadecuada.	Comprobación previa a su uso.
Desplazamiento	Fijación inadecuada, tos, náuseas, vómitos.	Comprobar siempre la posición de la sonda tras su colocación y fijar adecuadamente a nariz y mejilla.
Erosiones nasales	Movilización y/o recambio insuficiente de la sonda.	Cambiar la sonda de fosa nasal.
Molestias nasofaríngeas	Salivación disminuida por ausencia de alimentación oral.	Mascar chicle o caramelos sin azúcar, usar sondas de material y tamaño adecuados.

En la tabla 13 se detallan las complicaciones que pueden tener lugar en relación con el tipo de fórmula y su administración.

Tabla 13. *Complicaciones en el uso de la sonda en relación al tipo de fórmula y su administración.* Fuente: (Tapia Trujillo et al, 2022)

COMPLICACIÓN	CAUSA	MANEJO
Aspiración broncopulmonar	Vómitos, disminución del nivel de consciencia, desplazamiento de la sonda.	Suspender administración inmediatamente, vaciar el contenido del estómago abriendo la sonda y acudir a hospital.
Náuseas, vómitos, dolor abdominal	Velocidad de infusión y volumen del bolo inadecuado, malposición de la sonda.	Medidas posturales, cambio de fórmula, ajustar velocidad de infusión.
Diarrea	Velocidad de infusión y volumen del bolo inadecuado, fórmulas con osmolaridad elevada.	Cambio de fórmula, ajustar velocidad de infusión.
Estreñimiento	Inmovilización, aporte de líquidos insuficiente, fármacos.	Fórmulas con fibra, revisar fármacos, ajustar la entrada y salida de líquidos.

ANEXO 3 PASOS PARA TRANSFERENCIAS

PASO DE DECÚBITO A SEDESTACIÓN AL BORDE DE LA CAMA

La persona se encuentra en decúbito lateral en el borde de la cama hacia el que va a levantarse.

De forma independiente o con mínima ayuda

- Cruza sus piernas a la altura de los tobillos, dejando debajo de la pierna que tiene más fuerza y las saca fuera de la cama.
- Hará fuerza con el brazo contra el colchón para incorporar el tronco o utilizará el triángulo de transferencias.

Personas con necesidad de apoyo mayor

- Le ayudamos a sacar las piernas fuera de la cama hasta que queden colgando.
- Colocamos un brazo en sus rodillas y otro en su espalda a la altura de las escápulas. Le pedimos que nos agarre con el brazo a la altura del hombro.
- Realizamos un movimiento coordinado para mover tronco y piernas.



Figura 24. Paso de decúbito a sedestación.
Imagen: Manuel Silva.

PASO DE SEDESTACIÓN A BIPEDESTACIÓN

La persona se encuentra sentada, con los pies en el suelo procurando que la punta esté por detrás de las rodillas. Si la superficie de la cual va a levantarse tiene ruedas, deben estar frenadas y los reposapiés retirados.

De forma independiente o con mínima ayuda

- La persona inclina el tronco hacia adelante y hacia arriba. Si lo necesita, puede ayudarse de los reposabrazos o de una mesa colocada delante para empujarse hacia arriba (nunca tirar).

Personas con necesidad de apoyo mayor

- La profesional se sitúa delante de la persona.
- Flexionando las rodillas, pasa los brazos por debajo de los de la persona y los coloca en sus costados. Se pide a la persona que apoye los suyos sobre los hombros de la profesional, pero sin hacer fuerza ni tirar.
- La profesional coloca sus rodillas frenando la rodilla de la persona para darle estabilidad.
- Lleva el tronco de la persona hacia arriba y hacia adelante hasta alcanzar la bipedestación.

PASO DE BIPEDESTACIÓN A SEDESTACIÓN

La persona se encuentra de pie, con la superficie en la cual va a sentarse detrás. Si dicha superficie tiene ruedas, éstas deberán estar frenadas.

De forma independiente o con mínima ayuda

- La persona da pasos hacia atrás hasta notar la superficie sobre la que va a sentarse detrás de las rodillas.
- Baja de manera controlada flexionando rodillas y tronco hacia adelante, pudiendo ayudarse de reposabrazos o una silla delante para apoyarse.

Personas con necesidad de apoyo mayor

- Ayudamos con nuestras piernas a frenar la rodilla de la persona y a llevar la pelvis hacia atrás. Se acompaña el movimiento haciendo que el tronco se incline hacia adelante y realizándolo de forma fluida.



Figura 25. Paso de bipedestación a sedestación. Imagen: Manuel Silva.

PASO DE SEDESTACIÓN A SEDESTACIÓN

La persona se encuentra sentada en una silla, silla de ruedas, WC, cama... con los pies colocados en el suelo. En el caso de las sillas de ruedas, se retirarán los reposapiés y el reposabrazos del lado hacia el que se realizará la transferencia.

En la medida de lo posible, la transferencia se hará hacia el lado que la persona tiene mayor fuerza.

De forma independiente o con mínima ayuda

- La persona inclina el tronco hacia adelante y coloca la mano del lado hacia donde hará la transferencia en: reposabrazos más alejado del cuerpo, colchón o barra.
- Despega la cadera como en la transferencia de sedestación a bipedestación y gira el cuerpo pivotando sobre la pierna más cercana a la nueva superficie. Se sienta sin dejarse caer.

Personas con necesidad de apoyo mayor

- La profesional se sitúa delante de la persona.
- Realizando una flexión de rodillas, pasa los brazos bajo los de la persona y los coloca en su parrilla costal. Se pide a la persona que haga lo mismo.
- Se pueden colocar nuestras rodillas dando estabilidad a una rodilla (depende de la persona será sobre la que pivota o la que menos fuerza tiene)
- Lleva el tronco de la persona hacia adelante y hacia arriba, y realiza un giro para que pivote sobre su pierna más cercana a la nueva superficie.
- Se acompaña el movimiento de forma fluida haciendo que el tronco vaya hacia adelante y hacia atrás.

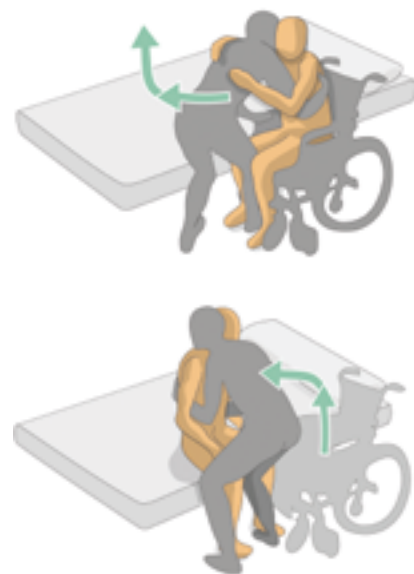


Figura 26. Paso de sedestación desde la silla de ruedas a sedestación en cama. Imagen: Manuel Silva.

TRANSFERENCIAS DESDE Y HACIA EL COCHE

La persona se encuentra sentada en el coche, sentada en una silla de ruedas o de pie fuera del coche. Se realiza una transferencia como las explicadas anteriormente, con las siguientes consideraciones:

1. Pondremos especial atención en inclinar el tronco de la persona hacia adelante y proteger su cabeza para evitar golpes en el marco de la puerta.
2. Ayudaremos a la persona a girar las dos piernas dentro y fuera del coche, pivotando sobre el asiento.
3. No podremos, en este caso, decidir sobre qué pierna pivota en la transferencia, por lo que habrá que prestar especial atención en frenar la rodilla con menor fuerza si es necesario.



Figura 27. Transferencia del coche a la silla de ruedas y viceversa. Imagen: Manue Silva.

USO DE GRÚA

Colocación del arnés en decúbito

1. Se apoya a la persona en el volteo a decúbito lateral.
2. Se coloca el arnés estirado sobre la cama, por detrás de la persona.
3. La parte más próxima del arnés se mete por debajo del cuerpo.
4. Volteo del cuerpo hacia el otro lado, tirar del arnés hasta que quede estirando nuevamente.
5. Volver a decúbito supino y comprobar que el arnés queda centrado bajo el cuerpo.
6. Cruzar las bandas entre las piernas.
7. Enganchar las bandas en las perchas. Resulta más cómodo a la hora de pasar a sedestación a una silla y da mayor seguridad si enganchemos las cintas del arnés de la siguiente manera:
 - Las del tronco lo más cortas posible y las de las piernas lo más largas posible.
 - Una vez realizada la transferencia se retira el arnés comenzando por las piernas para después inclinar el tronco hacia adelante y tirar el arnés hacia arriba.

Colocación del arnés en sedestación

1. La profesional se coloca frente a la persona e inclina el tronco hacia adelante para deslizar el arnés por su espalda.
2. Las cinchas quedan por fuera y el arnés alineado a la altura de los hombros.
3. Se pasan las cintas bajo las piernas de la persona, se tira de ellas y se dejan cruzadas.
4. Colocar las cintas en las perchas de la grúa de la misma forma que en decúbito.
5. Una vez realizada la transferencia se retira el arnés realizando volteos en decúbito.

Movilización

1. Insertar las patas de la grúa por debajo de la cama/silla. Abrir las patas si es necesario.
2. Bajar el brazo móvil hasta una altura adecuada para sujetar el arnés en los enganches.
3. Elevar a la persona y vigilar que a colocación del arnés sea la adecuada, prestando especial atención a la seguridad.
4. Procurar que la persona esté correctamente alineada, para garantizar que alcance la posición deseada y así reducir la necesidad de recolocarse después.
5. Si es necesario se ayuda a la persona para lograr una postura óptima.

ANEXO 4 CAMBIOS POSTURALES

SEDESTACIÓN EN SILLA DE RUEDAS

Mayor presión en escápulas, sacro e isquiones.

1. Piernas entre 90° - 100° tanto en la cadera como en la rodilla.
2. Tobillos en 90°.
3. Ambos pies apoyados en los reposapiés.
4. Antebrazos sobre los reposabrazos.
5. Silla con dimensiones adecuadas acordes a la medida corporal de la persona para evitar zonas de presión.
6. Altura del respaldo adecuada a la capacidad de la persona de control postural y movilidad.
7. Tener en cuenta la presión sobre las escápulas.
8. Realizamos un movimiento coordinado para mover tronco y piernas.



Figura 28. Correcto posicionamiento en silla de ruedas. Imagen: Manuel Silva.

DECÚBITO SUPINO

Mayor presión en occipital, escápulas, codos, sacro, cóccix y talones.

1. Minimizar la presión colocando almohadas y rulos:
 - Dos en forma de aspa situadas bajo la cabeza, escápulas y brazos hasta el codo.
 - Un rodillo o toalla bajo la mano con menor movilidad, evitando que se cierre completamente.
1. Se busca el correcto alineamiento de las articulaciones de miembros superiores: hombros en rotación neutra, codos extendidos, muñeca en ligera flexión dorsal y dedos extendidos. Se puede alternar con hombros en rotación externa, abducción de unos 30° y muñecas y dedos extendidos.
2. Una pequeña almohada bajo la zona lumbar, solo en el caso de encontrar una marcada lordosis.
3. Una almohada o cuña en la parte externa de la pierna con menor movilidad, corrigiendo la tendencia a caer hacia rotación externa.
4. Una almohada bajo el gemelo (para evitar presión en los talones). Poner especial atención en evitar una hiperextensión de rodilla, si esto ocurre puede colocarse una toalla doblada bajo el muslo (siempre encima del hueso poplíteo) o simplemente colocar protectores de talones.
5. Una última almohada o cuña semirrígida entre y el piecero de la cama, manteniendo la posición pie. (previene el pie equino típico del daño cer

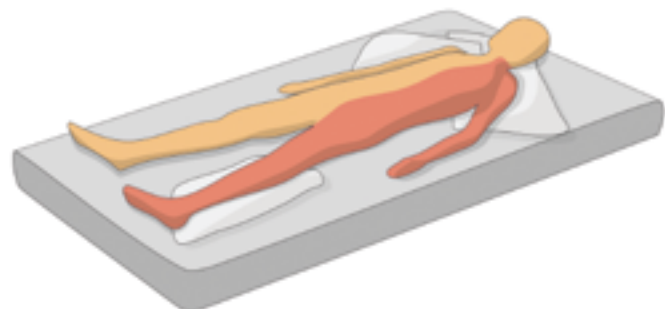


Figura 29. Correcto posicionamiento en decúbito supino. Imagen: Manuel Silva.

DECÚBITO LATERAL HACIA EL LADO CON MAYOR MOVILIDAD

Mayor presión en pabellones auditivos, hombros, escápulas, costillas, crestas ilíacas, trocánteres y maléolos. Podemos diferenciar dos formas de realizar este posicionamiento: dorsal y ventral.

Decúbito lateral dorsal

Colocaremos almohadas del siguiente modo:

1. Una bajo la cabeza, alineándola con el tronco.
2. Una tras la espalda, evitando que el tronco caiga hacia un decúbito supino y creando un ángulo de aproximadamente 30° con el colchón.
3. Una bajo el brazo con menor movilidad, por delante del tronco, procurando una alineación con el hombro. Se puede además colocar un rodillo bajo la mano o colocarla con los dedos extendidos sobre la propia almohada.
4. Una bajo la pierna con menor movilidad, por la parte anterior del cuerpo, alineándola con la cadera y manteniendo una posición de flexión de cadera y rodilla.
5. Tanto el brazo como la pierna con mayor movilidad se mueven de forma libre, colocándose donde más cómodo le resulte a la persona.



Figura 30. Correcto posicionamiento en decúbito lateral sobre el lado con mayor movilidad. Imagen: Manuel Silva.

Decúbito lateral ventral

A diferencia del decúbito antes descrito, en esta lateralización el cuerpo descansa con el tronco inclinado hacia un decúbito prono, por lo que no se coloca una almohada tras el tronco. La pelvis y el hombro que se encuentran arriba adelantan a los que se apoyan en la superficie.

DECÚBITO LATERAL HACIA EL LADO CON MENOR MOVILIDAD

Mayor presión en: pabellones auditivos, hombros, escápulas, costillas, crestas ilíacas, trocánteres y maléolos.

1. Esta lateralización requiere de especial atención, ya que las zonas de presión se encontrarán en el lado que presenta las secuelas del daño cerebral adquirido. Se trata de un decúbito lateral dorsal con puntualizaciones:
2. Además de las almohadas anteriormente explicadas en este posicionamiento, debemos colocar el hombro que se encuentra abajo (con menor movilidad), es importante aumentar su superficie de apoyo. Por esto, dejaremos el brazo descansando por delante del cuerpo sobre una almohada baja o sobre la capa con el codo en extensión.
3. La pierna con menor movilidad descansa sobre la cama extendida.



Figura 31. Correcto posicionamiento en decúbito lateral sobre el lado con menor movilidad. Imagen: Manuel Silva.

POSICIÓN SEMI-FOWLER

Mayor presión en escápulas, sacro, isquiones y talones. Se coloca la cama articulada llevando el tronco a un máximo de 30° y las rodillas en ligera flexión. Se colocan almohadas de la siguiente forma:

1. Una bajo la cabeza.
2. Una en la zona del sacro.
3. Una bajo las caderas (evitando desplazamiento).
4. Una debajo de cada brazo (para que no cuelguen del hombro).
5. Una sobre la que se puedan colocar los pies en posición fisiológica neutra (evitar pie equino).
6. Una bajo los gemelos (evita presión en talones).

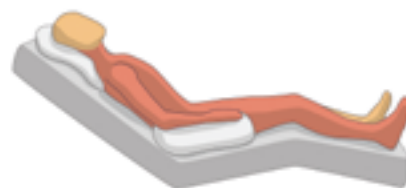


Figura 32. Posición semi-fowler. Imagen: Manuel Silva.

ANEXO 5 SUPERFICIES ESPECIALES DE MANEJO DE PRESIÓN (SEMP)

Recomendaciones de uso:

1. Elegir la SEMP según las necesidades de la persona (peso, talla...).
2. No utilizar colchones y sobrecolchones de aire de presión alternante con celdas de un diámetro inferior a 10 cm, ya que no garantiza el alivio de la presión.
3. Continuar realizando cambios posturales a individuos que utilizan estas superficies.
4. Se recomienda el uso de colchones de espuma de alta densidad o viscoelásticos antes que otros de otras espumas.
5. Uso de dispositivos que eleven y descarguen el talón completamente o que distribuya todo el peso de la pierna.
6. En sedestación: uso de un cojín que distribuya la presión, evitando aquellos con forma de anillo o herradura.

ANEXO 6 PROTOCOLO DE ACTUACIÓN ANTE ATRAGANTAMIENTO

Los atragantamientos son situaciones peligrosas en las que un cuerpo extraño obstruye las vías respiratorias y provoca disnea. Si esto ocurriese, es importante tener el conocimiento y habilidades necesarias para intervenir de manera eficaz, dado que esto puede marcar la diferencia en la preservación de la vida. A continuación, se describen los pasos a seguir si nos encontramos ante una situación de atragantamiento:

Cómo actuar ante un atragantamiento

Evaluación de la situación

Si la persona afectada está tosiendo enérgicamente, podemos saber que todavía existe una vía, aunque sea pequeña, para el paso del aire, por lo que animaremos a la persona a toser con fuerza, ya que podría expulsar el alimento por sí misma. Cuando la persona no puede toser, es señal de que se ha bloqueado por completo el paso de aire. Esto implica incapacidad para respirar y para hablar, y puede venir acompañado de signos de cianosis en el rostro. Ante esta situación, es necesario actuar de manera inmediata.

Llamar a emergencias

Llamar al **112** e informar de la situación.

Aplicación de maniobras.

Sujetar el tórax de la persona con una mano, inclinándola ligeramente hacia adelante y dar 5 golpes con el talón de la palma de la mano entre los omóplatos, con un movimiento seco y hacia adelante (Figura 33).



Figura 33. Golpes con la palma de la mano entre homóplatos.

Si esto no funciona, realizaremos a continuación la Maniobra de Heimlich (Figura 34).

1. Colocar los brazos alrededor de la cintura de la persona.
2. Colocar el puño en la boca del estómago (lugar entre el ombligo y la parte final del esternón).
3. Sujetar el puño con la otra mano y aplicar presión rápida, firme, hacia dentro y hacia arriba, en dirección al diafragma.
4. Repetir el procedimiento hasta que la persona expulse el alimento y recupere la respiración, o hasta que pierda el conocimiento.



Figura 34. Maniobra de Heimlich.

Si la persona pierde el conocimiento.

Si las maniobras anteriores no son efectivas y la persona llega a desmayarse, se llamará nuevamente a emergencias para informar del cambio de situación y el siguiente paso será colocar a la persona con cuidado en el suelo y comenzar las maniobras de reanimación cardiopulmonar (RCP), tal como se observa en la Figura 35, hasta que llegue ayuda médica o la persona recobre el conocimiento. Es necesario conocer las técnicas adecuadas de RCP previamente.

Con el talón de la mano en el centro del pecho, entrelazando las manos, empujando el esternón hacia abajo unos 5 cm, realizamos la técnica 30 x 2 (30 compresiones torácicas y 2 insuflaciones).



Figura 35. Maniobra RCP.

BIBLIOGRAFÍA

American Occupational Therapy Association (AOTA). (2020). *Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso*. Editorial Médica Panamericana.

Bleeckx, D. (2004). *Disfagia: evaluación y reeducación de los trastornos de la deglución*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana.

Crary M., Mann G.C., Groher, M. E (2005). "Initial Psychometric Assessment of a Functional Oral Intake Scale for Dysphagia in Stroke Patients". En *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. Volumen 86 (8): pp. 1516-1520. Traducida al español por Campos, Cancino, Díez de Medina y Fierro (2005).

De Andrés, Morera S., Álvarez Criado J., Moreno Palomino M., Granda Lobato, P., Jimenez Núñez, C., Molina Cabezauela M., Rossignoli Montero A., Herrero Ambrosio A. (2021). *La administración de medicamentos a pacientes con problemas de deglución*. Barcelona: Ed. Esmon Publicidad. S.A.

Del Burgo, G. (2004). *Rehabilitación de problemas de deglución en pacientes con daño cerebral sobrenido*. Madrid: EOS Psicología.

Falduti, A. y Cámpora, H. (2014). *Deglución de la A a la Z*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina: Ediciones Journal.

FEDACE (2020). *Estudio sobre la calidad de vida de las personas con Daño Cerebral*. Disponible en: https://fedace.org/estudio_calidad_vida [Archivo PDF].

FEGADACE (2020). *Eu non son o meu dano cerebral adquirido. 20 anos de movimento asociativo do dano cerebral adquirido*. Disponible en: <https://danocerebralgalicia.org/storage/recursos/eu-non-son-o-meu-dano-cerebral-O9yl.pdf> [Archivo PDF].

- FEGADACE (2023). *Cousas que debes saber sobre o dano cerebral adquirido alguén da túa familia está no hospital*. Disponible en: <https://danocerebralg Galicia.org/storage/recursos/27-18-33-18adminguia-dca-2023-version-dixital-27BI.pdf> [Archivo PDF].
- González, P., y González, B. (2012). *Afasia: de la teoría a la práctica*. México: Editorial Médica Panamericana.
- González, P., y González, B. (2018). *Afasia. Ejercicios para rehabilitar el lenguaje*. México: Editorial Afasiacontacto.
- Helm-Estabrooks, N., y Albert, M. L. (2005). *Manual de la afasia y de terapia de la afasia*. Madrid: Ed. Médica Panamericana.
- Hernández Martín J., Correa Ballester M., Vial Escolano R., Forcano García M., Gómez Navarro R., González García P (2013). "Adaptación de la guía farmacoterapéutica de un hospital sociosanitario a pacientes con disfagia". En *Farm Hosp*. Volumen 37, nº3. Disponible en <http://www.grupoaulamedica.com/fh/pdf/577.pdf> [Archivo PDF].
- INE (2021). Encuesta de Morbilidad Hospitalaria. Disponible en: <https://ine.es/>
- INE (2022). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD). Disponible en: <https://ine.es/>
- International Dysphagia Diet Standardisation (IDDSI) (2019). Complete IDDSI framework detailed definitions. Traducido al español por Natalia Badilla Ibarra. <https://iddsi.org/framework> [Archivo PDF].
- International Dysphagia Diet Standardisation (IDDSI) (2019). Marco y descriptores de la IDDSI 2.0. Disponible en: https://iddsi.org/IDDSI/media/images/Translations/IDDSI_Framework_Descriptors_V2_LA_SPANISH_FINAL_July2020.pdf [Archivo PDF].
- Jaume, G., Tomás, M. y Morera E. (2008). "Disfagia Orofaringea". En Suárez, C., Gil-Carcedo, L.M., Marco, J., Medina, J.E., Ortega, P. y Trinidad, J. (2008). En *Tratado de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello*, 2º ed., Volumen 3: pp. 2721-2741. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Koltin, S. E. e Rosen, H. S. (1996). "Hemiplegia and Feeding: an occupational therapy approach to upper extremity management". En *Topics in Stroke Rehabilitation*. Volumen 3(3): pp. 69-86
- Legg, L. A., Lewis, S. R., Schofield-Robinson, O. J., Drummond, A., E Langhorne, P. (2017). Occupational therapy for adults with problems in activities of daily living after stroke. En *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Volumen 19 (7).
- Levy, L. (1993). "Model of human occupation frame of reference". En H.L. Hopkins & H.D. Smith (Ed.), *Willard & Spackman's occupational therapy* (8ª ed.). Philadelphia: J.B. Lippincott. pp.76-79.
- Logemann J. (1983). *Evaluation and treatment of swallowing disorders*. Austin: College-Hill Press.
- Melle, N. (2007). *Guía de intervención logopédica en la disartria*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Melle, N. (2012). "Disartria. Práctica basada en la evidencia y guías de práctica clínica". En *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*. Volumen 32 (3): pp. 120-133.
- Nazar, G., Ortega, A. y Fuentealba, I. (2009). "Evaluación y manejo integral de la disfagia orofaríngea". En *Revista Médica Clínica Condes*. Volumen 20(4): pp. 449-457.
- Netter, F.H. (2007). *Atlas de Anatomía humana*. Barcelona: Elsevier Masson.
- Paniagua, J., Susanibar, F., Murciego, P., Giménez, P. y García, R. (2019). *Disfagia: de la evidencia científica a la práctica clínica*. Madrid: Editorial EOS.
- Pérez Serrano, M. E., Limeres Posse, J. y Fernández Feijoo, J. (2009). *Manual de higiene oral para personas con discapacidad*. Santiago de Compostela: Universidade de Santiago de Compostela.

Romero, DM. (2006). "Actividades de la vida diaria en el daño cerebral". En Moruno, P. e Romero, DM. (comp.). *Actividades de la Vida Diaria*. Barcelona: Elsevier Masson. pp.261-296.

Secretaría Xeral de Política Social (2022). *Protocolo da Inspección de Servizos Sociais sobre os Centros de Maiores, Discapacidade e Dependencia da Comunidade Autónoma de Galicia*. Disponible en: https://politicassocial.xunta.gal/sites/w_polso/files/arquivos/xeral/protocolo_mayores.pdf [Archivo PDF].

Servizo Galego de Saúde (2023). *Actualización do Plan de Asistencia ao Ictus en Galicia (CÓDIGO ICTUS)*. Santiago de Compostela: Consellaría de Sanidade. Disponible en: https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/874/Actualizacion_da_asistencia_ao_ictus_en_Galicia_2023.pdf [Archivo PDF].

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Souto Fernández, EM., Calvo Pérez, Al., y Rodríguez Iglesias, FJ. (2016). *Guía práctica de úlceras por presión del Servicio Gallego de Salud. Guía nº1* Disponible en: <https://ulcerasfora.sergas.gal/Informacion/Documents/200/GU%C3%8DA%20N%C2%BA%201%20UPP%20gal.pdf> [Archivo PDF].

Subdirección Xeral de Farmacia e Produtos Sanitarios, Consellería de Sanidade (ed.). (2007). *Guía de bo uso de absorbentes de incontinencia urinaria*. <https://www.sergas.es/gal/publicaciones/Docs/Farmacia/PDF4-81.pdf> [Archivo PDF].

Tapia Trujillo, E., Martínez Martos, Z., y Cabarcas Maciás, L. (2022). "Niño con patología crónica compleja: sondas de alimentación. Uso y manejo de complicaciones". En Hurtado, A (Ed.), *Manual clínico de urgencias pediátricas*. Sevilla: Hospital Universitario Virgen del Rocío. pp. 26-31. Disponible en: <https://manualclinico.hospitaluvrocio.es/documentos/MANUAL-CLINICO-DE-URGENCIAS-DE-PEDIATRIA.pdf> [Archivo PDF].

Tejero, G. (2016). *Programa de intervención logopédica en la disartria*. Granada: Universidad de Granada. Disponible en: <https://logoglo.files.wordpress.com/2016/03/disartria1.pdf> [Archivo PDF].

Thomas, LH., Coupe, J., Cross, LD., Tan, AL y Watkins, C. L. (2019). "Interventions for treating urinary incontinence after stroke in adults". En *Cochrane Database of Systematic Reviews*. (2). Disponible en: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004462.pub4> [Archivo PDF].

Velasco, M. M., Arreola, V., Clavé, P. y Puiggrós, C. (2007). "Abordaje clínico de la disfagia orofaríngea: diagnóstico y tratamiento". En *Revista Nutrición Clínica en Medicina*. Vol. 1, nº 3: pp. 174-202.

World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL) (1996): ¿Qué calidad de vida? En *Foro Mundial de la Salud*. Volumen 17(4): pp. 385-387.

World Health Organization (WHO) - Quality of Life assessment (1995). "Position paper from the World Health Organization". En *Social Science & Medicine*. Volumen 41(10): pp. 1403-9.

WEBGRAFÍA

Instituto de Rehabilitación Neurológica (2012): <https://irenea.es/blog-dano-cerebral/la-deglucion/>

TRH lab (2015): <https://youtube.com/@trhlab?si=CpLrRbQPdaUu60Ox>



Proyecto
Rumbo



COCEMFE



IMPULSA
IGUALDAD



daño cerebral
ESTATAL



Confederación
Autismo España

Este documento pretende ser una herramienta útil para los equipos profesionales de residencias no especializadas en la atención a personas con daño cerebral adquirido. A partir de una breve introducción conceptual a la realidad de esta discapacidad, la guía ofrece pautas de actuación y recomendaciones de buenas prácticas, sustentadas en un enfoque de derechos, que pretenden fomentar la autonomía de las personas con DCA que residen en estos centros y, por tanto, mejorar su bienestar y su calidad de vida.

danocerebralg Galicia.org



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030



Plan de Recuperación,
Transformación
y Resiliencia