

GUÍA: Identificación y manejo de las secuelas invisibles tras un traumatismo craneoencefálico (TCE)

asociación
daño cerebral



Antiguo FEDACE



Asociación Daño Cerebral Invisible

Guía: Identificación y manejo de las secuelas invisibles tras un traumatismo craneoencefálico (TCE)

Edita: Asociación Daño Cerebral Invisible.

ISBN: 978-84-09-65362-1

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

Diseño editorial a cargo de Mirko Gordedo.

Ilustraciones a cargo de Mirko Gordedo y Pincho.

Enmarcado en el proyecto BRAINI2, con el apoyo de EITHealth (Unión Europea).

Coordinadoras y editoras

Raquel García Cataluña. Psicóloga Sanitaria con DCA. Asociación Daño Cerebral Invisible.

Aurora Lassaletta Atienza. Psicóloga Clínica con TCE. Presidenta de la Asociación Daño Cerebral Invisible.

Revisoras externas

Nuria Paúl Lapedriza. Doctora en Psicología. Neuropsicóloga clínica. Departamento de Psicología Experimental, Procesos Cognitivos y Logopedia. Facultad de Psicología. Universidad Complutense de Madrid, España.

María de Toledo Heras. Doctora en Medicina. Neuróloga. Responsable Unidad de Epilepsia Hospital Universitario de la Princesa. Madrid, España.

Relación de autores

Lourdes Andreu Daufi. Trabajadora social. Coordinadora Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral (TraCE). Barcelona, España.

Amor Bize López. Neuropsicóloga clínica. Terapeuta familiar. Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral. (CEADAC). Madrid, España.

Igor Bombín González. Doctor en Psicología. Neuropsicólogo Clínico. Director de Reintegra: Centro de Neuro-Rehabilitación. Oviedo, España.

Elain Lázaro Calaña Puerta. Fisioterapeuta. Máster en Fisioterapia Neurológica. Máster en Neurorrehabilitación. DACER Rehabilitación Funcional. Madrid, España.

Pedro Cuadrado Callejo. Doctor en Medicina. Psiquiatra. Centro de Atención de Víctimas de Malos Tratos y Tortura-SIRA. Jefe del Servicio de Salud Mental Vallecas Villa hasta 2023. Madrid, España.

Carmen Cuenca Muñoz. Doctora en Psicología. Neuropsicóloga clínica. Universidad Cardenal Cisneros (adscrita a la UCM). Madrid, España.

Ana Frank García. Doctora en Medicina. Neuróloga. Servicio de Neurología Hospital Universitario La Paz. IdiPAZ. Universidad Autónoma de Madrid, España.

Tania Herrera Barcia. Enfermera asistencial en consultas externas de Neurología General en el Hospital Universitario Donostia, España.

Alfonso Lagares Gómez-Abascal. Doctor en Medicina. Neurocirujano. Servicio de Neurocirugía Hospital 12 de Octubre, Departamento de Cirugía Facultad de Medicina Universidad Complutense de Madrid, España.

Aurora Lassaletta Atienza. Psicóloga clínica con TCE. Presidenta de la Asociación Daño Cerebral Invisible. Madrid, España.

David de Noreña Martínez. Neuropsicólogo clínico. Unidad de Daño Cerebral. Hospital Beata María Ana. Red Menni de Daño Cerebral. Madrid, España.

Myrtha O'Valle Rodríguez. Doctora en Psicología. Neuropsicóloga clínica. Directora en Irene: Instituto de Rehabilitación Neurológica. Sevilla, España.

Marcos Ríos Lago. Doctor en Psicología. Neuropsicólogo clínico. Unidad de Daño Cerebral. Hospital Beata María Ana. Red Menni de Daño Cerebral. Dpto. Psicología Básica II. UNED. Madrid, España.

Christian Salas Riquelme. Doctor en Psicología. Psicólogo clínico. Neuropsicólogo clínico. Director Unidad de Neuropsicología Clínica, Facultad de Psicología, Universidad Diego Portales. Santiago de Chile, Chile.

Miriam Suárez Castro. Terapeuta ocupacional. DACER Rehabilitación Funcional. Madrid, España.

El texto usa el género masculino con carácter neutro, haciendo referencia en todos los casos a hombres y mujeres indistintamente. Se optó por utilizar este estilo para evitar reiteraciones, ausencias y fundamentalmente para facilitar la lectura y comprensión del mismo.

Índice

Introducción	7
■ Capítulo 1: El Daño Cerebral Invisible.....	10
■ Capítulo 2: Asistencia sanitaria tras un traumatismo craneoencefálico.....	27
■ Los neurocirujanos ante el daño cerebral invisible.....	28
■ Síntomas Neurológicos No Motores tras un TCE: Más Allá de lo Visible.....	37
■ Intervención con personas con TCE en la consulta de Psiquiatría.....	50
■ Capítulo 3: Valoración y evaluación neuropsicológica tras un traumatismo craneoencefálico.....	60
■ Capítulo 4: Síntomas cognitivos en personas con un traumatismo craneoencefálico.....	77
■ Capítulo 5: Síntomas conductuales asociados al traumatismo craneoencefálico.....	114
■ Capítulo 6: Interacción social y traumatismo craneoencefálico.....	133
■ Capítulo 7: El impacto emocional tras un traumatismo craneoencefálico.....	151
■ El impacto emocional en las personas con secuelas invisibles tras un TCE.....	152
■ Impacto familiar tras un traumatismo craneoencefálico.....	163
■ Capítulo 8: El rol de enfermería en la atención a la persona con traumatismo craneoencefálico.....	171
■ Capítulo 9: Trabajo social y traumatismo craneoencefálico.....	183
■ Capítulo 10: Actividad física en personas con traumatismo craneoencefálico.....	196
■ Capítulo 11: Herramientas y manejo de las secuelas invisibles tras un traumatismo craneoencefálico.....	209



Introducción

Esta guía surge como una visión compartida entre profesionales sanitarios y personas con daño cerebral adquirido (DCA) ante un problema de difícil definición y comprensión. La lesión del sistema nervioso muchas veces es difícil de identificar o comprender, tanto por parte de los profesionales, como de los familiares e incluso por parte de los propios pacientes. El traumatismo craneoencefálico es una causa frecuente de secuelas relacionadas con fallos en el sistema nervioso central. Se tiende a pensar que sólo los traumatismos más graves tienen consecuencias significativas en la vida de los pacientes y que los traumatismos clasificados como leves no conllevan casi ningún efecto importante. Sin embargo, es cada vez más evidente que hay muchos pacientes que aun sufriendo este tipo de traumatismos “aparentemente leves” no alcanzan una recuperación completa y que presentan síntomas persistentes que son reflejo de una alteración en el sistema nervioso.

Los proyectos BRAINI (BRAINI y BRAINI2) son dos iniciativas apoyadas por EIT Health, una comunidad de investigación, conocimien-

to e innovación en medicina que financia la Unión Europea a través de la colaboración entre agencias estatales, entidades públicas y socios industriales. Esta organización tiene como fin mejorar los sistemas sanitarios de Europa apoyando la innovación para alcanzar soluciones que generen cambios sustanciales en los sistemas de salud, con un foco principal en el bienestar de los pacientes. Los proyectos BRAINI tienen como objetivo el desarrollo de una plataforma de laboratorio capaz de detectar biomarcadores que puedan ser medidos mediante una analítica de sangre, de cara a mejorar el manejo del traumatismo craneoencefálico clasificado clásicamente como leve. Se trata de utilizar un biomarcador en sangre que se pueda aplicar en estos pacientes, tanto desde el punto de vista del diagnóstico en la urgencia, como en su posible papel en la identificación de aquellos pacientes con un mayor riesgo de daño funcional. En estos proyectos participan instituciones sanitarias de España, Francia y Alemania, al igual que un socio industrial (bioMerieux) y la Asociación de pacientes Daño Cerebral Invisible.

Las herramientas educativas y de ayuda a los pacientes y profesionales sanitarios son una parte fundamental del desarrollo de los proyectos EIT Health. En este sentido, y dada la necesidad detectada, consideramos una gran oportunidad esta Guía: Identificación y manejo de las secuelas invisibles tras un TCE. Esperamos que de su lectura y consulta se vean beneficiadas personas con lesiones cerebrales sobrevenidas, familiares y profesionales, al igual que se incremente el conocimiento y la sensibilidad de la sociedad para mejorar la comprensión acerca de los problemas que estas personas pueden desarrollar y lo que esto supone.

Alfonso Lagares Gómez-Abascal

Servicio de Neurocirugía Hospital 12 de Octubre, Departamento de Cirugía Facultad de Medicina Universidad Complutense de Madrid, Instituto de Investigaciones Sanitarias 12 de Octubre Ima12, Madrid, España.

Prólogo de Daño Cerebral Estatal

El Daño Cerebral Adquirido es una lesión repentina en el cerebro que se caracteriza por la variedad de secuelas que presenta en la persona que ha tenido la lesión. Estas secuelas son alteraciones que pueden afectar al funcionamiento de cualquier área: en la percepción, en la comunicación, o a nivel físico, emocional o cognitivo. Si atendemos al proceso cognitivo, nos referimos a las habilidades que nos permiten analizar todo lo que nos rodea. La cognición nos permite aprender, reflexionar y tomar decisiones basadas en un razonamiento. Pero no existe un rasgo físico evidente que identifique las secuelas cognitivas, y podrían pasar desapercibidas en situaciones cotidianas, provocando confusión o incompreensión al interactuar con personas con Daño Cerebral Adquirido.

A pesar de la enorme complejidad del tema abordado en este trabajo por la multidimensionalidad del problema, el bagaje y las experiencias acumuladas por los y las profesionales de las asociaciones, de los servicios de neurorrehabilitación y de la salud mental, han permitido elaborar una extensa revisión que recoge variedad de intervenciones y técnicas que han mostrado ser eficaces en la rehabilitación y atención a personas con alteraciones cognitivas y/o conductuales y a sus familias.

Mi más sincero agradecimiento a todas las personas que con su esfuerzo, experiencia y generosidad han contribuido a la elaboración de esta guía que, espero, sea de utilidad para los y las profesionales que se aventuren a la intervención de las alteraciones cognitivas dentro y fuera del movimiento asociativo de las personas con Daño Cerebral Adquirido.

Ana Cabellos Cano

Presidenta de Daño Cerebral Estatal (antiguo FEDACE).

Capítulo 1



El Daño Cerebral Invisible

Dificultades en la evaluación y diagnóstico
tras un traumatismo craneoencefálico

Aurora Lassaletta Aienza

Psicóloga clínica con TCE.

Presidenta de la Asociación Daño Cerebral Invisible. España.

Un traumatismo craneoencefálico (TCE) implica siempre un daño cerebral adquirido en la persona, que puede producir secuelas o no, pudiendo ser éstas visibles o invisibles. Tras un TCE leve, moderado o grave, pueden existir secuelas invisibles de distinto tipo: cognitivas, conductuales, relacionadas con la emocionalidad y la expresividad, relacionadas con la capacidad de interacción social y la afectividad y, también, físicas.

Un daño cerebral invisible no significa un daño cerebral leve

Hasta hace pocos años, cuando se daba un TCE aparentemente leve muchas veces o no había asistencia sanitaria o, si la había, se solían dar algunas indicaciones básicas para las primeras 48 horas sin un seguimiento posterior. A veces, detrás de un TCE de este tipo, incluso en los no tan leves, había secuelas invisibles que pasaban desapercibidas si bien tenían una importante repercusión en la calidad de vida de la persona que lo sufría y de su entorno.

Como psicóloga clínica, y persona que ha sufrido un TCE, llevo muchos años, con mis nuevos ritmos y tiempos, acompañando emocionalmente a personas con TCE y otras lesiones cerebrales sobrevenidas. Las secuelas de los traumatismos craneoencefálicos de las personas que he conocido son diferentes y heterogéneas, con predominios muy diversos. Algunas personas tienen una fatiga cognitiva importante con la que convivir, otras tienen una disfunción ejecutiva más intensa, otras una falta grave de atención y concentración. Incluso algunas tienen problemas importantes en torno a la cognición social o falta de empatía, que, si bien ellas no sufren por ello, sí lo hacen sus familiares.

A muchos de los que tenemos secuelas invisibles nos ha costado entenderlas e identificarlas. Ha influido mucho el que ni nosotros, ni nuestro entorno, supiéramos que nuestras limitaciones (cognitivas, emocionales, sensoriales, conductuales y de comunicación)

tenían que ver con el traumatismo craneoencefálico. Muchas veces los profesionales con los que contactábamos tampoco las relacionaban. He escuchado testimonios de personas que, como yo, han tenido dificultades importantes en la evaluación y el diagnóstico de su lesión cerebral y su estado cognitivo y emocional consecuente, porque toda la atención se ha centrado en los aspectos físicos y en las secuelas más visibles, minimizando o ignorando lo demás. Por eso es tan importante para nosotros transmitir este conocimiento.

Esta guía pretende ser una herramienta de psicoeducación para las personas con traumatismo craneoencefálico, sus familiares, los profesionales y para la sociedad en general, con el fin de reducir la invisibilidad de muchos de los síntomas que hay detrás de esta lesión cerebral sobrevenida y así, disminuir el estigma asociado. Esto puede ser de gran ayuda de cara a la reconstrucción de la identidad de las personas con TCE y a su reincorporación en la comunidad.

Hace muchos años, cuando empecé a escribir el libro ***El Daño Cerebral Invisible*** buscaba una manera de denominar estas secuelas invisibles. Busqué si se había escrito algo con ese nombre. No encontré nada, y decidí llamarlo así, el daño cerebral invisible. Con esto no me estaba inventando nada, pero pude reunir una serie de síntomas a los que darles una identidad y una denominación en la que centrar la atención. Nombrarlo ayuda a identificarlo y diagnosticarlo, y esto a su vez nos permite entendernos a nosotros mismos, para poderlo dar a conocer. Sabemos que no nos lo estamos inventando, sino que tiene que ver con la lesión cerebral.

Lo invisible se minimiza. Muchos de nosotros hemos escuchado tantas veces frases como:

“¡Ya estás preparado para retomar tu vida o tu trabajo!”

Pensamos:
“Es lo que tú ves desde fuera...”

“¡Si tú estás fenomenal!”

Es la frase que más odiamos.

Y muchos profesionales, tanto el médico de familia, como el neurólogo, el psiquiatra o el neurocirujano, en la mayoría de los casos **no han sabido reconocer estas dificultades ni han analizado nuestra disfuncionalidad en el día a día.** Entendemos que (para ellos) no es fácil identificarlas o evaluarlas en los entornos sanitarios, donde todo es rápido y estresante y donde normalmente no hay contratados neuropsicólogos. Estas secuelas requieren mucha escucha y una mirada completa y más sutil. Por ser invisibles no son menores. Es muy importante poner el foco en ellas, porque muchas veces son muy invalidantes. Para **las personas que han sufrido un TCE o un DCA el no tener un reconocimiento de sus secuelas por parte de los profesionales** les puede hacer **tener más dificultades a la hora de convivir con ellas o de conseguir reconstruir su identidad,** al creer que sus secuelas dependen en gran parte de ellos y no tanto de su lesión cerebral.

Así ocurre cuando los profesionales nos hacen pensar que la apatía, la falta de iniciativa, la lentitud, la dispersión o falta de atención, la fatiga, la labilidad o la inexpresividad emocional, tienen solo que ver con un trastorno del estado de ánimo. Es verdad que son síntomas muy parecidos a los subdepresivos, por eso a muchos de nosotros nos ha llevado tiempo entender que estas secuelas son orgánicas y están relacionadas con el TCE. Hasta entonces, nos echábamos la culpa pensando que esos síntomas dependían de nosotros. Sentíamos que éramos unos vagos o que lo que nos pasaba es que estábamos tristes. La mayoría de estos síntomas no dependen de nuestra actitud, sino de encontrar el tratamiento adecuado. Se deben trabajar especialmente con rehabilitación neuropsicológica, si hay posibilidad de mejora, o a través del entrenamiento en procedimientos compensatorios cuando las secuelas son más incapacitantes.

El impacto emocional de un TCE puede ser importante, tanto a nivel individual como familiar. Más aún si las secuelas son invisibles. **La herramienta de la información es clave.** Sin la información suficiente sobre dichas secuelas tanto los pacientes como las personas de nuestro entorno pueden hacer interpretaciones erróneas, llegando a equivocarnos en muchas ocasiones en la dimensión, el

alcance y la importancia que las secuelas suponen en nuestro día a día. Esto, sobre todo, tiene repercusión en cómo nos tratan los demás o cómo nos tratamos a nosotros mismos.

La falta de información, por tanto, **puede hacer que nos atribuyamos a nosotros mismos la responsabilidad de nuestros síntomas más invisibles, o que los de alrededor también lo hagan:**

Pensamos:

“¿Cómo voy a estar cansado, si no he hecho nada? Debo estar depre o de bajón, porque no es normal ir tan arrastrado por la vida...”

“No aguanto los ruidos normales de mis hijos, ¡soy una mala madre!”

Esto dificulta mucho incorporarnos de nuevo a la sociedad. Casi nadie se da cuenta de que nosotros tenemos que hacer muchas veces el doble de esfuerzo que los demás para llegar al mismo sitio.

El acompañamiento emocional es fundamental a lo largo de todas las etapas de la evolución tras un DCA, especialmente cuando las pérdidas funcionales son importantes -sean o no visibles-. La mayor parte de las veces necesitamos volver a saber quiénes somos. En este proceso es muy importante un acompañamiento emocional o psicoterapéutico. Tanto para la persona afectada como para la familia. Un daño cerebral adquirido no afecta solo a una persona, afecta de diferentes maneras a toda la familia y al entorno. Muchas veces hay cambios de roles, o la persona con DCA no puede hacerse cargo de actividades o funciones previas,

siendo preciso un periodo de adaptación al nuevo yo de la persona, no solo por parte de la persona sino de toda la familia. La pareja se convierte en cuidador, los hijos a veces ejercen como padres y los padres de hijos adultos en ocasiones tienen que retomar la función parental.

El impacto emocional es aún mayor cuando no hay un reconocimiento externo de lo que nos pasa, o cuando hay una gran discrepancia entre lo que sentimos y transmitimos y el eco que esto tiene en las personas de nuestro alrededor. Esto influye en nuestra autoestima, en nuestro plan de vida y en la gestión de las emociones.

¿Quién se va a creer que personas que aparentan total normalidad, que se mueven solas, que son supuestamente autónomas, puedan necesitar unas horas de asistente personal para los síntomas invisibles? Cuando buscaba informes de neurología y trabajo social para solicitar plaza en CEADAC, -donde tras una valoración larga y completa pudieron ver mis limitaciones invisibles, mi disfuncionalidad, y proporcionarme un tratamiento, **-me encontré con profesionales que no creían que yo necesitase un centro de rehabilitación cerebral.** El neurólogo escribió “acude sola” en sus notas, como dando a entender que si una persona es autónoma para los desplazamientos es autónoma para todo lo demás, -seguramente equiparaba la autonomía física con la autonomía general-. Muchos de nosotros podemos ir solos a los sitios, pero eso no significa que seamos autónomos para todo. Entre nosotros hay muchas personas que se pierden, personas que pueden tener una fatiga mental que les anula ante innumerables actividades, personas que no consiguen salir de casa aunque se lo propongan debido a su falta de iniciativa, personas que no son capaces de reaccionar ante determinados imprevistos o que no son capaces de tomar una decisión importante en un momento de estrés.

También la trabajadora social, a la que fui a pedir un informe, preguntó que por qué no había venido la persona que solicitaba el centro de rehabilitación, dando por hecho que yo -con esa apariencia de normalidad- no podía ser la demandante. Muchas personas tras un TCE me cuentan que les han pasado cosas similares. Por

eso **es tan importante dar visibilidad a los síntomas invisibles**, que se conozcan, que no se minimicen. Después de nuestra experiencia de diagnósticos erróneos, de la dificultad de identificación de síntomas invisibles por parte de determinados profesionales, de tratamientos farmacológicos poco adecuados y la escasa derivación a rehabilitación, desde nuestra asociación somos conscientes de la importancia de la psicoeducación para poner atención sobre los síntomas neurocognitivos y emocionales.

Muchos de nosotros hemos tardado un año o más en conseguir una adecuada valoración:

“Me dijeron que era una depresión...”

“Me dijeron que todo dependía de mi actitud, pero yo no podía leer ni siquiera una noticia de periódico sin distraerme”

“Empecé a dormir fatal y a tener un dolor de cabeza constante, pero me decían que era por estrés...”

Algunos, incluso, no hemos tenido una evaluación exhaustiva que ponga de manifiesto las limitaciones que tenemos. En muchas ocasiones no existen las valoraciones o estas no son adecuadas. A veces las evaluaciones en los hospitales son cortas, incompletas y no reflejan nuestras dificultades en el día a día.

Después de mi traumatismo craneoencefálico **tardé casi dos años en conseguir una valoración completa, un diagnóstico preciso y un tratamiento adecuado.** Pero aún tuve que esperar un año más hasta que un profesional pudo aportarme detalles más específicos sobre mi lesión cerebral, y darme la información que necesitaba para entender lo que me pasaba.

Conozco la dificultad para una valoración completa en la sanidad pública, y pido a los profesionales que nos escuchen, aunque a veces nos falten las palabras, que vean la clínica, que sigan explorando y busquen otras vías de valoración, cuando las que se utilizan no ofrecen resultados. Y, sobre todo, que trabajen de forma coordinada con los distintos profesionales que giran en torno a una lesión cerebral.

Es necesario hacer una evaluación de las posibles secuelas de un TCE en cuanto se da, por ello **es tan necesaria la presencia de neuropsicólogos en los hospitales,** y sería muy importante poder acceder a ellos también desde atención primaria. Pero no solo para una evaluación, hace falta también un seguimiento que permita tanto a la persona con TCE como a su entorno, identificar y entender el cambio de funcionalidad en la vida cotidiana. Algunos síntomas, sobre todo las dificultades en las funciones ejecutivas, se ponen en evidencia cuando salimos del hospital o de la rehabilitación e intentamos retomar nuestras actividades anteriores.

No nos sirve de mucho que nos comparen con la media de la sociedad en los resultados de los test, necesitamos saber qué nos ha pasado para que haya un cambio tan grande con respecto a cómo hacíamos las cosas antes. Es preciso centrarse en los apoyos y las herramientas que necesitamos y en las limitaciones funcionales. No solo las físicas. Las limitaciones para tomar decisiones, para organizar y planificar en la vida diaria, ante decisiones familiares y actividades de ocio. Y que los profesionales vean la repercusión en cada caso. Es muy diferente si eres hijo y vives en casa de tus padres que si tienes pareja e hijos y la responsabilidad de organizar un hogar familiar. Esto es muy importante para poder desarrollar un

buen plan de tratamiento y de vida según las necesidades propias de cada persona.

Las secuelas invisibles son evidentes para la persona que las padece (si tiene conciencia de sus déficits) y a veces para los que conviven con ella, pero normalmente se le escapa al resto. Como decimos de broma, nosotros salimos mejor en las fotografías que en las resonancias buenas.

Nuestras secuelas pueden no reflejarse en pruebas de neuroimagen. Cuántas veces nos ha pasado que los profesionales dicen a la persona afectada que está bien, porque no ven nada en la resonancia o en el TAC, o se minimizan los síntomas o la disfuncionalidad de estos porque no aparece su huella en la prueba de neuroimagen. Por ejemplo, el daño axonal difuso es un diagnóstico al que no se llega de una forma fácil a través de las pruebas de neuroimagen comunes, y que genera muchas secuelas invisibles con las que lidiar.

Tener un buen evaluador es clave, porque **es esencial entender el origen de las limitaciones en el día a día.** De eso va a depender en gran parte la reconstrucción de la identidad e incluso la adherencia al tratamiento. Me habría encantado saber que mis limitaciones al principio tenían que ver con mi falta de recursos o mi rápida saturación en cuanto había varios estímulos. **Me habría tratado mejor a mí misma sabiendo que no tenían que ver con mi voluntad, sino que eran consecuencia de la lesión cerebral causada por el traumatismo craneal.**

Hay gente que vive con unas limitaciones muy importantes sin saber que las tiene, sin conciencia de sus déficits, esto se llama anosognosia y es una secuela en algunos TCEs. La **anosognosia** dificulta mucho la valoración, el diagnóstico y un buen tratamiento. Es muy importante que los profesionales que rodean a una persona con un TCE, aunque sea aparentemente leve, tengan en mente que puede existir esta falta de conciencia y preguntar o evaluar todos los posibles síntomas visibles o invisibles, aunque las personas no los traigan como motivo de consulta. En la valoración y en

el seguimiento. También escuchar a los familiares, porque muchas veces hay discrepancia entre los síntomas que plantea la familia o la pareja y los que reconoce la persona afectada. Esta escucha de las personas que nos rodean se debería dar también en el tribunal médico, en los colegios, en los centros base, etc.

Lo que no se evalúa no se diagnostica y no se trata. Cuando esto ocurre nos exigen funcionar al nivel de normalidad que aparentamos. Eso puede hacer que nos saturemos por intentar seguir las expectativas de los demás y nos encontremos con verdaderas dificultades para afrontar las tareas que nos imponen.

Es muy importante poder empezar la rehabilitación neurofuncional cuanto antes tras la lesión cerebral. Los síntomas invisibles orgánicos consecuentes a un TCE se rehabilitan con neurorrehabilitación no con psicoterapia. Algunos de nosotros hemos tardado en llegar al tratamiento adecuado al ser remitidos a profesionales de la salud mental, en lugar de ser derivados a un centro de rehabilitación de daño cerebral. El médico de familia, el neurólogo, el psiquiatra y el psicoterapeuta tienen que tener presente que la mayoría de los síntomas invisibles necesitan neurorrehabilitación.

Es cierto que las secuelas invisibles tienen un impacto emocional en las personas, y puede haber un trastorno adaptativo, con síntomas ansiosos o depresivos provocados por ese impacto que ha causado el daño cerebral y la nueva situación. Son síntomas emocionales reactivos a lo que nos ha pasado. Esos síntomas sí se tratan con psicoterapia o con psicofármacos desde las consultas de salud mental. En la mayoría de los casos no son síntomas tan permanentes y se gestionan de forma distinta a los propios del traumatismo craneal. Los síntomas invisibles provocados por un TCE se resuelven principalmente con rehabilitación neuropsicológica, y los profesionales deben elegirlo como primer recurso.

Poca gente pasa por trabajo social en el hospital. **Los trabajadores sociales no vienen a informar a la persona o a la familia de los trámites que pueden hacer ni los recursos disponibles** cuan-

do hay un daño cerebral sobrevenido, y nosotros tampoco vamos a buscarlos -por falta de información-. En un centro de salud nos pasa lo mismo. Y cuando las secuelas son invisibles es más raro aún.

Qué importante sería que **desde un hospital** se nos pudiera **transmitir la información de estos síntomas invisibles** a nosotros y a nuestras familias, cuando estamos todos tan perdidos en un ingreso. Los profesionales de enfermería y trabajo social pueden servir de enlace y crear un ambiente y una comunicación hospitalaria que facilite nuestro cuidado, tratando de no exacerbar nuestros síntomas, como por ejemplo la hipersensibilidad óptica o acústica o la fatiga, que se da en muchos de nosotros, y que nos supone tanto estrés durante nuestro ingreso.

Tras el alta, a nosotros mismos nos cuesta creer que podamos pedir una valoración de la dependencia por limitaciones neurofuncionales. En un principio, no se nos ocurre pedir esa ayuda, por ejemplo, la de un asistente personal, aunque ahora no seamos capaces de organizar la gestión del hogar o de nuestras familias por nuestra disfuncionalidad ejecutiva. No sabemos que podemos pedir un cheque servicio para poder seguir rehabilitándonos. Algunos, a lo mejor, no necesitamos tanto un fisioterapeuta una vez a la semana, pero sí un neuropsicólogo o un terapeuta ocupacional para ayudarnos con nuestros objetivos y tareas.

Por suerte desde hace poco tiempo **se empieza a dar importancia a los síntomas cognitivos en el grado de discapacidad.** Hasta ahora no sucedía. Sin embargo, cuando ya tenemos reconocida una discapacidad, o incluso una incapacidad profesional, seguimos sin encontrar un lugar para nuestro daño cerebral. Cuando llegamos a algún recurso donde tenemos que indicar nuestro tipo de discapacidad solo nos encontramos las posibilidades de discapacidad: física, psíquica, intelectual y sensorial. No encontramos nuestro sitio. Las dificultades de tipo cognitivo que tenemos no están en ninguna de las categorías. Tampoco muchas de las otras secuelas invisibles. Si en la sociedad tenemos esta clasificación de la discapacidad con razón nos preguntamos:

¿Me estaré volviendo loco?

¿Me he vuelto tonto?

Me dicen que veo y oigo bien, pero no veo ni oigo en muchas circunstancias porque no proceso bien la información.

En las **valoraciones de la discapacidad** muchas de las secuelas que nos acompañan **no tienen entidad como incapacitantes**. Por ejemplo, la **hipersensibilidad acústica** (hiperacusia), secuela que nos supone una discapacidad importante en nuestro día a día, no se contempla en los baremos. Es muy importante que en los informes se incluya que nuestros déficits funcionales son debidos a una causa orgánica, ya que esto va a influir en la toma de decisiones de los tribunales médicos para nuestro futuro.

Muchas de las personas con TCE también nos encontramos con **síntomas físicos invisibles muy habituales**: dolor de cabeza, trastornos del sueño, fatiga cognitiva, sensación de mareo o aturdimiento, hipersensibilidad acústica, óptica, olfativa, diplopía... que no existían antes del TCE y que claramente tienen una estrecha relación con este. ¿A qué especialista acudimos con nuestros síntomas?. Muchas veces nos tratan el síntoma de manera aislada, sin tener en cuenta la causa o su origen, y éste no se resuelve. Necesito que el endocrino o el nutricionista conozca que la falta de saciedad tiene que ver con el trauma craneal y que trate de buscar estrategias desde esa perspectiva. Necesito que el fisioterapeuta que me manda hacer ejercicios de fortalecimiento sepa que mi fatiga y falta de iniciativa, pueden interferir en que no los haga. Si tiene

esta información puede ayudarme a buscar herramientas que me faciliten ponerme en acción.

Echamos mucho de menos que los profesionales trabajen desde sus distintas especialidades en constante comunicación, en equipo y teniendo en cuenta los objetivos y la información necesaria para las personas con TCE y sus familias. Sabemos que esta coordinación no es fácil en la sanidad pública, pero deberíamos tender a ello.

Sentimos que tendría que haber una mirada global hacia estos síntomas teniendo en cuenta que son consecuencia del TCE y que seguramente se puedan tratar también de alguna manera en conjunto. En algunos países existen clínicas específicas dedicadas al TCE dentro de la sanidad pública. Echamos de menos eso. Cada vez más hospitales cuentan con Unidades de Ictus, que ayudan a una rápida detección y tratamiento. Es verdad que después muchos no inciden en el seguimiento, en la valoración de secuelas y en la rehabilitación, pero por lo menos hay un lugar donde los síntomas se leen desde las gafas de un accidente cerebrovascular.

Se debería tender a tener **Unidades de Daño Cerebral en los hospitales**, al igual que a un **código diagnóstico**. Aunque la causa del DCA sea diferente hay muchas secuelas comunes y una necesidad de rehabilitarlas.

Las asociaciones de DCA juegan un papel importante para seguir viviendo de la mejor manera posible tras un cambio tan súbito.

A lo largo de una vida con DCA nos tenemos que adaptar continuamente a los demás, a la situación. Nosotros somos los “diferentes”. Hemos perdido incluso nuestros referentes anteriores. En muchos momentos nos sentimos solos y como un “bicho raro”. El poder compartir este camino con otras personas que pasan por situaciones parecidas nos ayuda, lo mismo les pasa a nuestras parejas y familias. Para sentirnos acompañados, para tener nuevos referentes, para sentir que volvemos a pertenecer. Y siempre en grupo, donde al ver a los demás nos vamos conociendo cada día más a

nosotros mismos. Los **Grupos de Apoyo Mutuo** y los **Grupos de Apoyo Psicológico** ayudan a la rehabilitación emocional y social.

Poder sentir cercanos a los profesionales es muy importante para nosotros. Sentir que nos tratan como iguales. Que se dan cuenta de lo que supone vivir el día a día con secuelas. Nos vendría bien que a veces cerraran los ojos e hicieran el ejercicio de imaginar que les sobreviene un cambio súbito en su vida, por una lesión cerebral, con una pérdida de identidad personal, profesional, o de roles en su pareja o familia. Así conectarían mejor con nosotros. No es lo mismo explicar o tratar un daño cerebral que vivirlo. Nosotros todos los días tenemos el reto de volver a entendernos.

Conclusiones

- ¡Invisible no quiere decir level!
- Lo invisible se minimiza o se ignora.
- Los síntomas invisibles pueden limitar mucho la funcionalidad de la persona.
- Las secuelas invisibles implican una discapacidad que es también invisible.
- Invisible quiere decir no evidente a simple vista y por lo tanto de difícil identificación, tanto por uno mismo como por los demás. Supone desconocimiento, desinformación, poca familiaridad.
- Cuando el daño es invisible los demás te demandan el nivel de normalidad que aparentas, con el estrés y dificultades de adaptación que eso conlleva.
- Hay síntomas invisibles cognitivos, conductuales, de interacción social, sensoriales, relacionados con la emocionalidad y la expresividad, con la afectividad, y físicos.

- A veces los síntomas existen, pero son invisibles para uno mismo (Anosognosia), otras veces también lo son para la familia o seres queridos y muchas veces para el entorno profesional, social o laboral.
- Invisible puede suponer que se hagan interpretaciones erróneas de nuestra conducta e incluso diagnósticos no ajustados.
- Los síntomas invisibles muchas veces se atribuyen a la personalidad, o al grupo de edad.
- Un daño cerebral adquirido no se da solo en una persona, se da en una familia, en un entorno, y afectará de diferentes maneras a todas las personas.
- Invisible implica que los demás y los profesionales se pueden creer que la persona se está inventando o está exagerando los síntomas.
- Lo que no se evalúa no se diagnostica y no se trata.
- Los síntomas invisibles del DCA se tratan con neurorrehabilitación, muchas personas necesitan incluir además acompañamiento psicoterapéutico por el impacto emocional añadido.
- La información y la psicoeducación son herramientas claves para conocer las secuelas invisibles de un DCA.

Testimonios

“ La sociedad solo empatiza si hay una silla de ruedas, si no te expones al rechazo social.”



“ Me encontraba muy sola. Para mí, conocer la asociación y entrar en ella y tratar de ayudar en lo que puedo ha sido mi salvación.”

“ Cuando te hacen la valoración para la hiperacusia se fijan solo en el oído, no en el cerebro. La hacen los otorrinos. Yo tenía un problema en el oído que me corrigieron con la operación, pero el problema de procesamiento de información acústica se mantiene. No entienden cuánto te limita, desde fuera creen que es exagerado pero esto hace que un día no vaya al supermercado, o hace que no pueda juntarme con familia o que no pueda trabajar en una oficina normal.”



Bibliografía

Bracho-Ponce, M. J., Grasso-Cladera, A., Salas, C., & Lassaletta, A. (2022). *'I am not who you think I am': public stigma and invisible brain injury* ('No soy quien creen que soy': estigma público y daño cerebral invisible). *Studies in Psychology*, 43(1), 35–54. <https://doi.org/10.1080/02109395.2021.2006947>

Carrier, I. (2010). *El caso de Lorenzo*. Editorial Juventud.

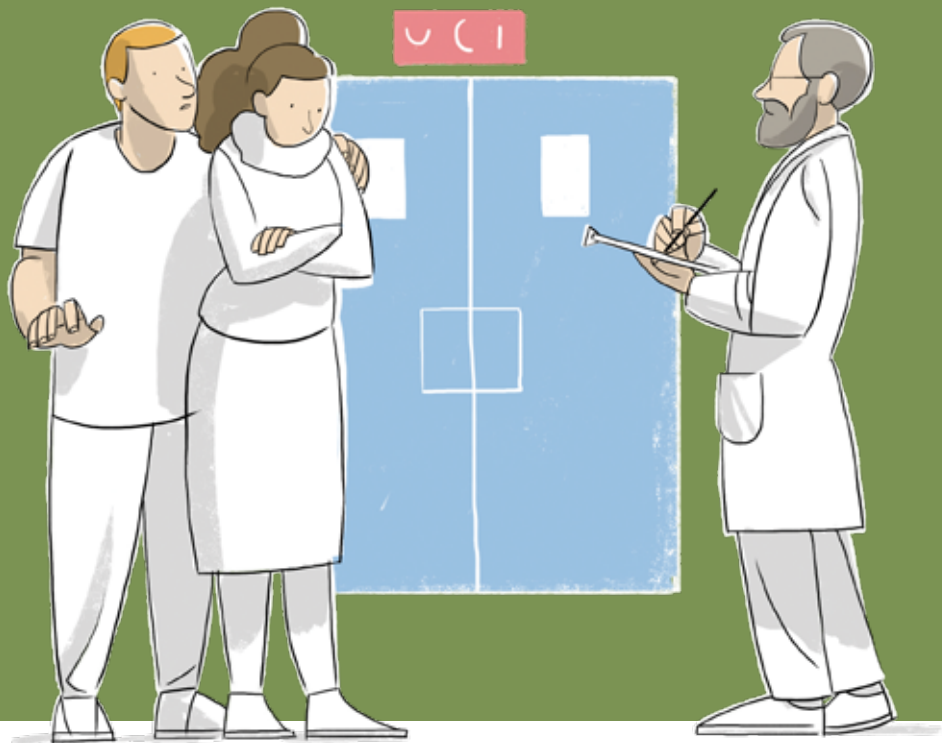
Gil Antón, J. M. (2023). *El viaje de Luis. La historia real de un milagro explicado por la ciencia*. Anaya Multimedia.

Lassaletta Atienza, A. (2017). *El daño cerebral invisible. Alteraciones cognitivas en TCE, ictus y otras lesiones cerebrales* (4a ed.). EOS.

Malagarriga i Rovira, A. (2022). *Almas tocadas: vivo con un ictus = Ánimes tocades: visc amb un ictus*. Ricardo Rei.

Sanz Victoria, S. (2017). *Vivir tras el golpe: trayectorias sociales de personas que sobreviven a un traumatismo craneoencefálico*. Bellaterra.

Capítulo 2

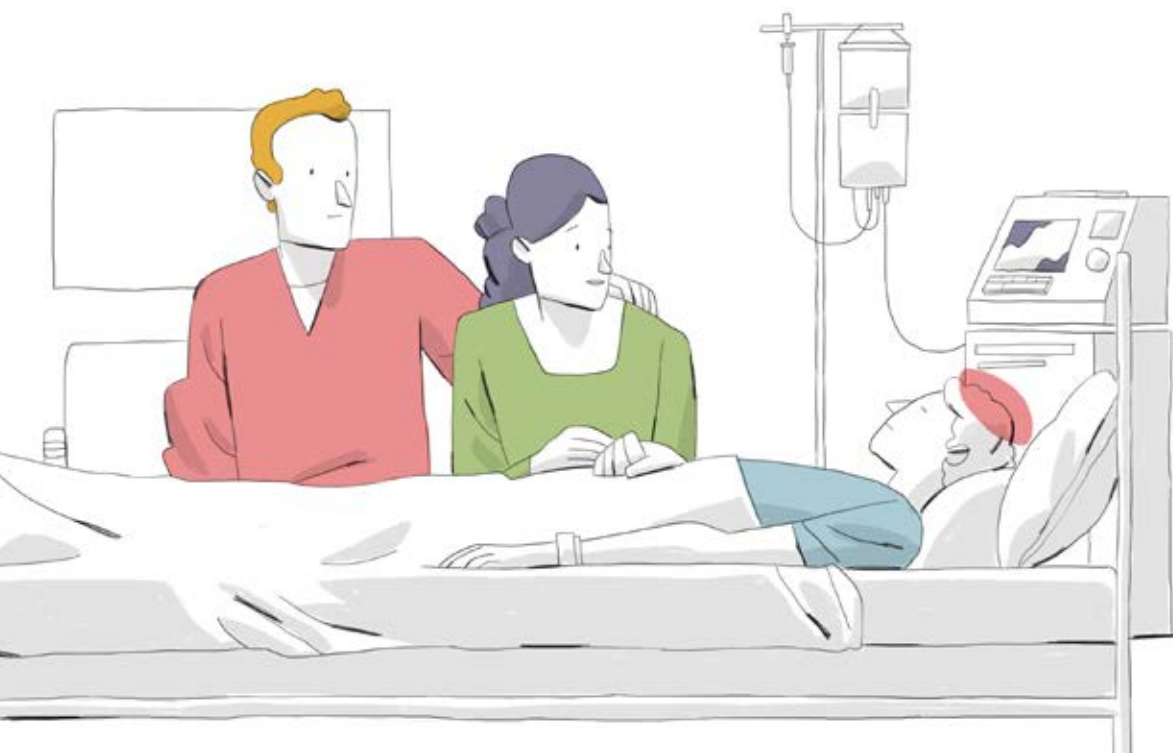


Asistencia sanitaria tras un traumatismo craneoencefálico

Alfonso Lagares Gómez-Abascal

Ana Frank García

Pedro Cuadrado Callejo



Los neurocirujanos ante el daño cerebral invisible

Alfonso Lagares Gómez-Abascal

Servicio de Neurocirugía Hospital 12 de Octubre, Departamento de Cirugía Facultad de Medicina Universidad Complutense de Madrid, Instituto de Investigaciones Sanitarias 12 de Octubre Ima12, Madrid, España.

Diferentes tipos de lesiones pueden producir una alteración en la función del sistema nervioso central estableciéndose un daño cerebral sobrevenido. Los neurocirujanos “habitualmente” tenemos relación con los pacientes con esta lesión cerebral en el momento agudo de la lesión. La causa más frecuente de lesión adquirida que atendemos es la provocada por el traumatismo craneoencefálico (TCE). Los pacientes que tienen este tipo de lesión pueden presentar diversos déficits graves, con alteraciones importantes del nivel de conciencia, trastornos motores evidentes o alteraciones severas del lenguaje. Estos síntomas tan importantes son más sencillos de diagnosticar, dado que suelen aparecer en los pacientes que presentan las formas más graves de traumatismos, y que son atendidos e ingresados en el hospital desde el inicio, existiendo un correlato claro entre los déficits con las pruebas de imagen. Además, estos déficits aparecen en las etapas precoces de la evolución tras la lesión cerebral. En estos casos los facultativos somos capaces de explicar el tipo de déficit que presenta el paciente. Sin embargo, en la mayoría de las ocasiones, el médico asistencial hospitalario tiene muchas dificultades a la hora de establecer cuál será el futuro del paciente o cómo explicar o diagnosticar lo que les pasa más allá de las consecuencias visibles, como por ejemplo las secuelas cognitivas de memoria, funciones ejecutivas o capacidades viso-constructivas.

Dificultades en el diagnóstico del daño cerebral traumático

La clasificación del traumatismo craneoencefálico está basada en la alteración del nivel de conciencia inicial que se produce por el traumatismo (GSC, Escala de coma de Glasgow). En general ésta viene determinada por la energía del traumatismo, es decir, a mayor fuerza o energía aplicada al traumatismo, -mayor velocidad o altura por ejemplo ante una caída-, más frecuente e importantes son las lesiones que afectan a las estructuras que tienen que ver con el mantenimiento de la consciencia y, con ello, peor es la exploración

clínica del paciente. Aunque esta clasificación es útil desde el punto de vista del manejo agudo del paciente (el que se lleva a cabo en el hospital), es excesivamente reduccionista y no tiene una relación exacta con la evolución final de los pacientes. De hecho, **muchas personas con un diagnóstico de TCE moderado, o incluso leve, pueden tener peor evolución final, con una mayor discapacidad, que una persona clasificada inicialmente como TCE grave.**

Por otro lado, los problemas que afectan muchas veces a los pacientes no se muestran de forma inmediata o durante su estancia en el hospital. Existe una cierta demora en el desarrollo de los diferentes déficits. Frecuentemente esto es debido a que el funcionamiento de un individuo dentro del hospital no es igual que cuando intenta retomar su vida. En el hospital los enfermos están en un ambiente diferente a aquél en el que viven, son ayudados en todas las actividades, y no realizan actividades funcionales importantes, salvo caminar o interactuar con sus familiares y personal sanitario. Es a la vuelta a casa, y a la actividad diaria, cuando se ponen más en evidencia problemas como falta de concentración, atención, memoria, intolerancia al ruido o trastornos del sueño, que antes no se habían identificado.

Se han intentado establecer herramientas para diagnosticar de forma objetiva los efectos de la lesión traumática, bien mediante la identificación de alteraciones anatómicas, bioquímicas o funcionales. Aunque las pruebas de imagen tienen cada vez mayor capacidad para detectar las lesiones traumáticas, no todas las alteraciones son identificables de forma rutinaria. La tecnología de la resonancia magnética (RM) que está actualmente más extendida en nuestro país es la RM de 1.5T. Con dicha RM y gracias a una mejora en las secuencias utilizadas, se pueden identificar gran número de lesiones. Fundamentalmente somos capaces de identificar lesiones macroscópicas, tanto hemorrágicas como no hemorrágicas, que tienen relación con el pronóstico de los pacientes. La capacidad para identificar la lesión axonal difusa (lesión microscópica que afecta a tractos de sustancia blanca cerebral) está solamente restringida a la investigación, ya que todavía no se implementan mediciones relacionadas con la integridad de la sustancia

blanca de forma general ni está aprobado su uso en la clínica. De todas formas, la no demostración de lesiones en una RM convencional no determina que no haya existido una lesión traumática. La mejora en las máquinas (pasar a una mayor potencia del imán, 3T o superior, o el cambio en las secuencias) y el desarrollo de nuevos métodos de medición de la integridad de la sustancia blanca hace que se detecten más lesiones. Aunque hay muchas iniciativas para desarrollar biomarcadores (séricos, en saliva o de imagen) de lesión cerebral para poderse aplicar en el momento agudo, subagudo o crónico, todavía no existe una aplicación clara de estos biomarcadores en la clínica más allá del diagnóstico inicial.

Por tanto, aunque existen métodos para diagnosticar de forma objetiva las alteraciones que presentan muchos pacientes, es todavía difícil establecer el diagnóstico de todos los pacientes con alteraciones neurológicas funcionales, por lo que se puede hablar de un daño cerebral no identificable mediante las pruebas diagnósticas actuales.

Seguimiento de los pacientes con TCE

No existe en nuestro país un claro protocolo de seguimiento de los pacientes que han sufrido un TCE. Con los medios de los que dispone actualmente la sanidad pública, sería muy difícil realizar un seguimiento de todos los pacientes, debido a la alta incidencia de esta patología, sobre todo en su forma menos grave. Además, no está claro quién es el médico especialista o el dispositivo que debe realizar el seguimiento. En general, los pacientes que requieren tratamiento quirúrgico o ingreso hospitalario son seguidos por neurocirujanos, en aquellos centros hospitalarios que disponen de este servicio. Si no, son seguidos por neurología. En estos casos, los especialistas tienen muchas dificultades para explicar los problemas que presentan los pacientes si estos van más allá de la focalidad neurológica grosera, problemas neurológicos visibles o evidentes, como no mover un brazo o una pierna, o no poder hablar. La formación de los especialistas en la exploración neuropsicológica es insuficiente y, en general, no existen servicios de

evaluación neuropsicológica en los hospitales públicos a los que se pueda acudir para pedir una valoración. Por tanto, el especialista tiene una gran dificultad para poder interpretar los problemas que se plantean en la consulta o darles una salida o recomendación. Muchas veces los familiares explican problemas para los que un cirujano no tiene respuestas, y peor aún, no sabe bien a quién remitirlos. Por ello, sería importante que todos aquellos centros que traten pacientes con lesión cerebral sobrevenida, bien sea traumática o no, dispongan de algún soporte de evaluación neuropsicológica capaz de detectar problemas más allá de la focalidad grosera, para poder evaluarlos y diagnosticarlos. Este es un primer paso fundamental para que posteriormente se pueda establecer alguna forma de manejo, soporte o recomendación.

Aunque en el global de complicaciones de salud que atiende un médico de familia los problemas de disfunción del sistema nervioso son poco frecuentes, éste tiene también muchos problemas a la hora de establecer quién es el especialista al que acudir o a dónde remitir al paciente. Aunque realizan tratamientos de los síntomas (trastornos del sueño, alteraciones comportamentales o cefaleas), muchas veces la resistencia o mala evolución de los tratamientos habituales determina que se consulten otros especialistas (neurólogos, psiquiatras) y en ocasiones que se intente la valoración en el centro en el que fueron tratados si requirieron ingreso hospitalario. En este caso, en general, se encuentran con el rechazo de los neurocirujanos que habitualmente consideran que no tienen mucho que hacer.

La posibilidad de contar con un recurso de neuropsicología clínica en el sistema nacional de salud para el diagnóstico y manejo de muchas alteraciones no diagnosticadas, no valoradas o en este caso asistencialmente invisibles, parece una reclamación con sentido en el momento actual.

¿Qué le ocurre a un paciente tras ser dado de alta de urgencias tras un traumatismo craneoencefálico “leve”?

Los pacientes que han tenido un traumatismo craneoencefálico aparentemente leve son dados habitualmente de alta tras un periodo más o menos largo de observación con una hoja de recomendaciones sobre la necesidad o no de acudir de nuevo a urgencias si se produce un deterioro grave en las siguientes 24-48 horas. Los médicos que tratan a estos pacientes en las urgencias hospitalarias son muy variados (médicos de urgencias, traumatólogos, neurocirujanos o incluso cirujanos generales en algunos centros) y, por tanto, con formación variada en el problema que tratan, muchas veces sin ninguna experiencia concreta con las complicaciones que posteriormente pueden tener estos pacientes. En general, si los enfermos se recuperan, suelen volver a hacer su vida normal. Sin embargo, si tienen algún problema (alteraciones de la concentración, cefalea, mareos, alteraciones de la visión, alteraciones del sueño) tienen que acudir a su médico de atención primaria para pedir que se les atienda o se busque un remedio a su problema. Como se ha comentado antes, los médicos de atención primaria intentan inicialmente el tratamiento de los síntomas. Sin embargo, si los síntomas persisten procuran que el paciente vuelva a algún especialista en estos problemas.

En algunos países de la Unión Europea existe ya la conciencia de que algunos pacientes con TCE “leve” no se recuperan de forma completa, que deberían requerir algún tipo de seguimiento organizado y tratamiento. El problema radica en definir qué pacientes tienen mayor riesgo de presentar una evolución no favorable y requieren de algún tipo de tratamiento. Esta determinación del riesgo de no recuperación completa o de persistencia de síntomas postraumáticos podría permitir el seguimiento de estos pacientes y la aplicación de medidas de tratamiento que podrían ir desde la realización de actividad física dirigida, consejo neuropsicológico o tratamiento propiamente dicho. Sin embargo, todavía no existe un modelo pronóstico preciso. Se están llevando a cabo esfuerzos

para mejorar la capacidad de predicción con el uso de marcadores que pueden identificar y anticipar una mala evolución mediante la medición de sustancias relacionadas con el daño cerebral en sangre (biomarcadores sanguíneos) que son muy prometedores. Mientras tanto la aparición de clínicas o consultas monográficas para el seguimiento y tratamiento de estos enfermos es anecdótica. El resultado es que los pacientes al alta no tienen ninguna indicación de a quién recurrir ante la persistencia de síntomas y muchas veces se encuentran totalmente perdidos ante la existencia de síntomas postraumáticos de difícil explicación. Las asociaciones de pacientes son una vía para poder encontrar recursos y posibles soluciones a sus problemas.

Conclusiones

- Todos los centros que traten pacientes con DCA, bien sea traumático o no, deben disponer de evaluaciones neuropsicológicas suficientemente sensibles como para diagnosticar a los pacientes con DCA invisible.
- Deben incluirse en la cartera de servicios de los sistemas sanitarios la Neurorrehabilitación y el tratamiento integral al daño cerebral sobrevenido.
- Se están llevando a cabo esfuerzos para mejorar la capacidad de predicción con el uso de marcadores de mala evolución mediante la medición de sustancias relacionadas con el daño cerebral en sangre (biomarcadores sanguíneos) que son muy prometedores.

Testimonios

“ A mi madre solo la trataron brevemente en logopedia y fisioterapia al principio, el resto del seguimiento médico solo ha sido con análisis y demás pruebas médicas que sólo abordan lo fisiológico, lo demás es como si no importase.”



“ Durante 14 largos años he ido de médico en médico, esperando una respuesta a lo que me ocurría y nadie me la supo dar. Ahora, después de tanto tiempo ya estoy en el sitio adecuado para mí, en un centro de rehabilitación con personas con DCA.”

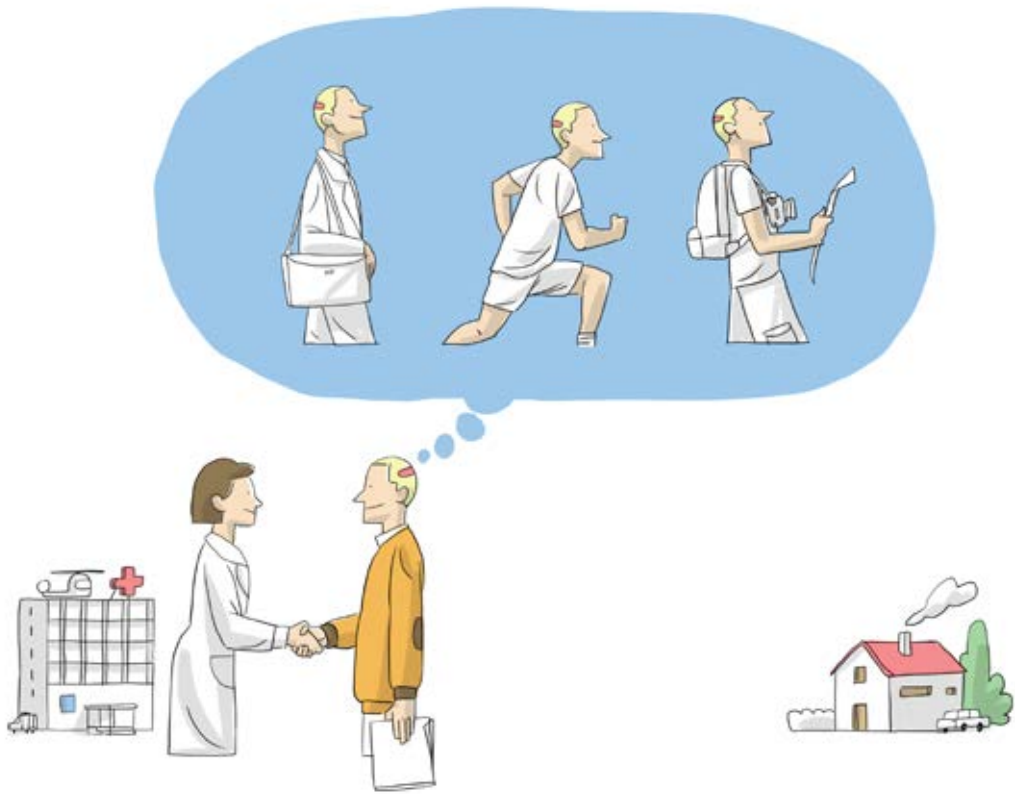
Bibliografía

Anzai, Y. (2015). Making the Invisible Visible: Imaging of Traumatic Brain Injury. *Topics in magnetic resonance imaging: TMRI*, 24(5), 223. <https://doi.org/10.1097/RMR.0000000000000066>

Castaño-Leon, A. M., Cicuendez, M., Navarro-Main, B., Paredes, I., Munarriz, P. M., Hilario, A., Ramos, A., Gomez, P. A., & Lagares, A. (2021). Traumatic axonal injury: is the prognostic information produced by conventional MRI and DTI complementary or supplementary? *Journal of neurosurgery*, 136(1), 242-256. <https://doi.org/10.3171/2020.11.JNS203124>

Heim, L. R., Bader, M., Edut, S., Rachmany, L., Baratz-Goldstein, R., Lin, R., Elpaz, A., Qubty, D., Bikovski, L., Rubovitch, V., Schreiber, S., & Pick, C. G. (2017). *The Invisibility of Mild Traumatic Brain Injury: Impaired Cognitive Performance as a Silent Symptom*. *Journal of neurotrauma*, 34(17), 2518-2528. <https://doi.org/10.1089/NEU.2016.4909>

Maas, A. I. R., Menon, D. K., David Adelson, P. D., Andelic, N., Bell, M. J., Belli, A., Bragge, P., Brazinova, A., Büki, A., Chesnut, R. M., Citerio, G., Coburn, M., Jamie Cooper, D., Tamara Crowder, A., Czeiter, E., Czosnyka, M., Diaz-Arrastia, R., Dreier, J. P., Duhaime, A. C., ... Zemek, R. (2017). Traumatic brain injury: integrated approaches to improve prevention, clinical care, and research. *The Lancet. Neurology*, 16(12), 987-1048. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30371-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30371-X)



Síntomas Neurológicos No Motores tras un Traumatismo Craneoencefálico: Más Allá de lo Visible

Ana Frank García

Servicio de Neurología Hospital Universitario La Paz.
IdiPAZ. Universidad Autónoma de Madrid, España.

Un traumatismo craneoencefálico (TCE) se refiere a una lesión en el cerebro causada por un golpe, impacto o sacudida en la cabeza. Este tipo de lesión puede tener consecuencias graves y duraderas en las personas que lo sufren (Silver et al., 2019).

El TCE es uno de los principales motivos que causan un daño cerebral adquirido a cualquier edad, al provocar lesiones que afectan diversas funciones cerebrales. En muchos casos, estas lesiones provocan secuelas graves y permanentes que saltan a la vista y, por ello, es comprensible que habitualmente nos centremos en los síntomas motores evidentes, como son la dificultad para caminar, mantener el equilibrio, aparición de temblores u otros trastornos del movimiento que conllevan rigidez articular y dificultad en las manos para asir los objetos. Sin embargo, hay todo un conjunto de síntomas neurológicos no motores que pueden pasar desapercibidos y que pueden generar otro tipo de consecuencias que, en ocasiones, son difíciles de detectar a simple vista.

Nos referimos a las secuelas que van “más allá de lo visible” (cognitivas, afectivas, del comportamiento, etc.) y que pueden variar dependiendo de la gravedad del traumatismo, la localización de la lesión, y de otros factores individuales del paciente. Estos síntomas, aunque más invisibles, pueden tener un impacto muy significativo en la vida diaria, la calidad de vida y el estado de ánimo de quienes los experimentan, porque, al no ser reconocidos por las personas del entorno familiar y social, generan desconcierto, sentimiento de incompreensión, pérdida de la autoestima y sensación de soledad.

En este documento las describimos señalando su posible impacto en la vida diaria y cuáles podrían ser las estrategias terapéuticas.

¿Cuáles son los posibles mecanismos de daño cerebral tras un traumatismo craneoencefálico?

El cerebro humano es un órgano complejo y delicado, responsable de una vasta gama de funciones cognitivas esenciales para la vida diaria. Cuando sufre un traumatismo, las consecuencias pueden ser amplias y profundas, afectando habilidades cognitivas que van desde la memoria hasta la capacidad de razonamiento y el control emocional.

El daño cerebral causado por un TCE puede ser de dos tipos principales: primario y secundario. El daño primario ocurre en el momento del impacto y puede incluir fracturas craneales, lesiones axonales difusas y contusiones del cerebro. El daño secundario se desarrolla en las horas o días siguientes al traumatismo e incluye procesos como la hinchazón cerebral, hemorragias, y la liberación de sustancias neurotóxicas. Estos procesos pueden interrumpir la comunicación entre las neuronas, dañar las conexiones sinápticas y provocar la muerte celular, afectando así las funciones cognitivas. La gravedad del daño y su localización en el cerebro determinan la naturaleza y el alcance de las secuelas (Mc Allister, 2011).

¿Qué entendemos por secuelas neurológicas no motoras tras un TCE?

Básicamente, las secuelas neurológicas no motoras tras haber sufrido un TCE pueden ser de dos tipos: alteraciones de las funciones cognitivas y trastornos afectivos y del comportamiento. Dentro de las primeras, según los expertos (Arciniegas et al., 2005; Ravinowitz & Levin, 2014), estarían las alteraciones del lenguaje, la memoria, la orientación, la capacidad de planificar estrategias de acción, entre otras. Cuando hablamos de secuelas cognitivas,

afectivas y del comportamiento nos referimos a alteraciones del estado de ánimo o de la capacidad de mantener la atención en una misma tarea o la sensación de falta de energía.

¿Cuáles son las disfunciones cognitivas más frecuentes tras un TCE?

Las secuelas cognitivas de un TCE pueden incluir déficits en memoria, atención, velocidad de procesamiento, funciones ejecutivas y habilidades de lenguaje. También puede afectar a otros aspectos como la autorregulación, las capacidades viso-constructivas o la autoconciencia. La gravedad de estas secuelas depende de factores como la severidad del trauma, la localización de la lesión y la edad del paciente en el momento del accidente (Dikmen et al., 2009).

Memoria

Uno de los déficits cognitivos más comunes después de un TCE es la afectación de la memoria. Los pacientes pueden experimentar dificultades tanto con la memoria a corto plazo como con la memoria a largo plazo. Esto incluye la incapacidad para recordar eventos recientes, aprender nueva información, o recuperar recuerdos almacenados, lo que podría traducirse en una pérdida general de recuerdos más antiguos. Estudios han mostrado que en estos pacientes es común un daño en el hipocampo, una estructura ubicada en los lóbulos temporales del cerebro, que es crucial para la formación de la memoria.

Atención y concentración

Las lesiones cerebrales pueden afectar la capacidad de una persona para concentrarse y mantener la atención y la concentración. Los individuos pueden tener dificultades específicas para llevar a cabo tareas prolongadas, ya que suelen experimentar distraccio-

nes fácilmente. También suelen mostrar una capacidad disminuida para dividir la atención entre múltiples tareas. Este déficit puede ser especialmente perjudicial en entornos laborales o académicos, en los que se requiere una atención sostenida. La capacidad de atención también se ve frecuentemente comprometida, por lo que, en ocasiones, no son capaces de registrar en su consciencia ciertos acontecimientos o situaciones y el resultado es que, cuando se les pregunta por esa situación, afirman no recordarla. No es que no la recuerden, porque lo que ocurrió, es que no se percataron de ella y, por tanto, no se grabó en su memoria.

Función ejecutiva

Las funciones ejecutivas, que incluyen habilidades como la planificación, la toma de decisiones y el control de impulsos, también pueden verse afectadas. Estos déficits pueden llevar a comportamientos desorganizados, toma de decisiones impulsiva y dificultades en la planificación a largo plazo. Las alteraciones en las funciones ejecutivas están asociadas con daños en la corteza prefrontal, una región del cerebro que es crucial para estas habilidades.

Velocidad de procesamiento de la información.

La velocidad a la que una persona puede procesar información también puede verse afectada por haber sufrido un TCE. Esto significa que los pacientes pueden tardar más en comprender y responder a situaciones, lo que puede afectar su rendimiento en tareas cotidianas y laborales. Los pacientes describen sentirse más lentos en sus pensamientos y respuestas. Este déficit puede interferir con actividades cotidianas, como conducir o trabajar, y puede ser frustrante para los individuos que previamente no tenían tales dificultades.

Lenguaje y comunicación

Las habilidades de lenguaje y comunicación pueden verse afectadas de varias maneras, incluyendo problemas con la producción del habla, la comprensión del lenguaje, y la capacidad para encontrar las palabras correctas. Algunos pacientes pueden experimentar afasia, una condición que afecta la capacidad de hablar, entender, leer o escribir. La afasia puede variar desde leve hasta grave, dependiendo de la extensión y la localización del daño cerebral. Las lesiones en el hemisferio izquierdo del cerebro, donde se localizan generalmente las áreas del lenguaje, son una causa común de afasia después de un TCE. Estos problemas pueden ser especialmente desafiantes, ya que impactan la capacidad del individuo para interactuar eficazmente con los demás.

¿Qué repercusión tienen estas secuelas “más allá de lo visible”?

Las secuelas cognitivas de un TCE pueden tener un impacto profundo en la vida diaria de los afectados. Estas dificultades pueden interferir con la capacidad de trabajar, mantener relaciones sociales y llevar a cabo actividades cotidianas. Los déficits en memoria y atención pueden dificultar el cumplimiento de responsabilidades laborales, mientras que las alteraciones en las funciones ejecutivas pueden complicar la gestión de la vida doméstica. Además, los problemas cognitivos pueden generar frustración, ansiedad y depresión, lo que agrava aún más el impacto en la calidad de vida. La comprensión de estos desafíos por parte de familiares y cuidadores es crucial para proporcionar un apoyo adecuado y fomentar un entorno que facilite la recuperación.

Los síntomas neurológicos no motores incluyen, además, una amplia gama de manifestaciones, tales como dolor de cabeza, mareos, trastornos del sueño, fatiga, sensibilidad aumentada a estímulos sensoriales como el sonido, la luz o los olores, visión

borrosa, y náuseas, entre otros. En muchas ocasiones, tras un TCE, la rehabilitación propicia una recuperación de los trastornos de la marcha y del equilibrio y esto proyecta en el entorno socio-familiar la falsa sensación de que el paciente se ha recuperado completamente y sin secuelas. Sin embargo, para la persona que padece este otro tipo de síntomas, el panorama es muy diferente porque sabe, sin lugar a ninguna duda, que sus capacidades no son las mismas que las que tenía antes del TCE.

A pesar de su impacto en la calidad de vida, los síntomas neurológicos no motores pueden ser pasados por alto o malinterpretados fácilmente. Esto puede llevar a un retraso en el diagnóstico y tratamiento adecuado, lo que a su vez puede prolongar el sufrimiento del individuo afectado y dificultar su recuperación.

En los últimos años, la investigación en el campo de los TCE ha arrojado luz sobre la importancia de comprender y abordar los síntomas neurológicos no motores. Algunos estudios han proporcionado una base sólida para comprender la incidencia, las características clínicas y los resultados funcionales de estos síntomas. Además, en investigaciones más recientes, se ha explorado cómo las técnicas de neuroimagen pueden ayudar a visualizar y comprender mejor estos síntomas.

Los síntomas neurológicos no motores pueden afectar diferentes aspectos de la vida diaria. El dolor de cabeza crónico, por ejemplo, puede dificultar la concentración y el rendimiento en el trabajo o en la escuela. Los problemas de sueño pueden provocar fatiga y dificultades cognitivas durante el día. La sensibilidad aumentada a estímulos sensoriales puede causar malestar en entornos ruidosos o luminosos, limitando las actividades sociales y recreativas.

¿En qué consistirá la evaluación de las personas con TCE?

La evaluación de las secuelas cognitivas después de un TCE implica un enfoque multidisciplinario. Los neurólogos llevarán a cabo una evaluación integral del paciente mediante la exploración neurológica completa y utilizarán una variedad de pruebas estandarizadas para evaluar las diferentes áreas de la cognición. Estas pruebas pueden incluir evaluaciones de la memoria, la atención, la función ejecutiva, y otras habilidades cognitivas. También interpretarán los resultados de las pruebas de neuroimagen, como la resonancia magnética cerebral (RM) y la tomografía computarizada (TC), puesto que estos hallazgos juegan un papel crucial en la identificación de la localización y el alcance del daño cerebral. La valoración clínica, junto con las pruebas complementarias de neuroimagen y un estudio neuropsicológico completo, permiten al clínico identificar las secuelas cognitivas de la persona y solicitar su rehabilitación.

¿Cuáles serían las posibles estrategias terapéuticas?

Rehabilitación y estimulación cognitiva

La estimulación cognitiva es fundamental para ayudar a los pacientes a recuperar funciones y adaptarse a las secuelas de un TCE. Su enfoque terapéutico es muy importante para mejorar las funciones cognitivas afectadas por un TCE. Este tipo de terapia incluye una variedad de técnicas y estrategias diseñadas para ayudar a los pacientes a recuperar sus habilidades cognitivas o compensar sus déficits y los enfoques de rehabilitación pueden incluir programas con ejercicios específicos y estructurados diseñados para mejorar habilidades específicas como la memoria y la atención y otras funciones cognitivas. Estos ejercicios pueden realizarse a través de

programas informáticos, juegos de mesa o actividades estructuradas dirigidas por terapeutas especializados. La terapia cognitiva busca no solo mejorar las habilidades específicas, sino también aumentar la plasticidad cerebral y fomentar la recuperación funcional (Cicerone et al., 2019).

Además de los ejercicios cognitivos, se pueden emplear estrategias compensatorias para ayudar a los pacientes a manejar sus déficits en la vida diaria. Estas estrategias pueden incluir el uso de agendas electrónicas, recordatorios, y la creación de rutinas estructuradas. El objetivo es proporcionar herramientas prácticas que permitan a los individuos mantener su independencia y funcionalidad a pesar de sus dificultades cognitivas.

Terapia ocupacional:

A través del análisis del entorno concreto del paciente, el terapeuta ocupacional puede ayudar al desarrollo de estrategias para realizar tareas cotidianas y mejorar su independencia dentro y fuera de su hogar.

Psicoterapia:

Puede ser útil para abordar los aspectos emocionales y psicológicos del hecho de tener que vivir con secuelas invisibles. El apoyo psicológico es un componente esencial de la rehabilitación cognitiva (Mateer et al., 2005). Los pacientes pueden beneficiarse de la terapia cognitivo-conductual para manejar la ansiedad, la depresión y otros problemas emocionales que puedan surgir como consecuencia de sus déficits cognitivos. El apoyo psicológico también puede ayudar a los pacientes a desarrollar una actitud positiva hacia la rehabilitación y a mantener la motivación a lo largo del proceso (Rohling et al., 2018).

Uso de tecnología:

Existen dispositivos y aplicaciones que pueden ayudar a compensar las deficiencias cognitivas. Además, el apoyo de la familia y la educación sobre las secuelas del TCE son cruciales para el éxito de la rehabilitación. De hecho, los familiares constituyen el eje imprescindible para abordar las secuelas y deben estar informados sobre las dificultades que el paciente puede enfrentar y las mejores maneras de proporcionar apoyo.

El papel de la familia:

Los familiares son la clave para fomentar la salud cerebral de los pacientes. En su ámbito está identificar el tipo de trastorno para poder reforzar la autoestima y validar las sensaciones del paciente. Los familiares son también imprescindibles para identificar qué situaciones o hechos provocan o hacen más intensos los síntomas y, de este modo, aplicar medidas adecuadas y paliar sus efectos. En general, los tratamientos farmacológicos no suelen ser demasiado efectivos en estos casos, por lo que las terapias no farmacológicas pueden resultar de notable ayuda. Entre ellas están las técnicas de relajación, las de meditación (mindfulness), la práctica de ejercicio moderado, el neuro-feedback, la musicoterapia, entre otras.

No cabe duda que mantener hábitos y estilos de vida saludables constituye la base primordial para favorecer la Salud Cerebral, no solo de los pacientes con síntomas neurológicos no visibles tras un TCE, sino también para toda la familia.

Importancia de la Conciencia Pública y la Educación:

Es fundamental aumentar la conciencia pública sobre los síntomas neurológicos no motores después de un TCE. La educación sobre estos síntomas, tanto para profesionales de la salud como para el público en general, puede ayudar a garantizar una detección temprana y un tratamiento adecuado. Además, es

importante desterrar el estigma asociado con estos síntomas, ya que pueden ser tan debilitantes como los síntomas motores más visibles.

Conclusiones

- Los síntomas neurológicos no motores después de un TCE pueden ser difíciles de detectar, pero su impacto en la vida diaria de los pacientes puede ser profundo, duradero y significativo. La memoria, la atención, la función ejecutiva, la velocidad de procesamiento y las habilidades de comunicación son áreas comúnmente afectadas. Es crucial prestar atención a estos síntomas, tanto a nivel individual como a nivel comunitario, para garantizar una detección temprana y un tratamiento adecuado.
- La evaluación precisa y la rehabilitación personalizada, incluyendo terapias específicas, estrategias compensatorias y apoyo psicológico, son esenciales para ayudar a los pacientes a recuperar la máxima funcionalidad y mejorar su calidad de vida.
- La comprensión y el apoyo por parte de familiares y cuidadores son fundamentales para facilitar el proceso de recuperación.
- Con una mayor concienciación por parte de la sociedad, podemos ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas con TCE y sus síntomas asociados. Mantener preservada la Salud Cerebral mediante la práctica de estilos de vida saludables debe ser el objetivo principal tanto para los pacientes como para sus familiares.
- La investigación debe continuar y también el desarrollo de nuevas estrategias de tratamiento. Son fundamentales para avanzar en el manejo de estas complejas secuelas.

Testimonios



Tengo dolor de cabeza siempre y con los cambios de tiempo, más.”



Todo me molesta, en plan los ruidos, las luces... si me voy con mis amigos a una discoteca parece que soy la que más drogada de todos va, porque voy con unos cascos de obra y con unas gafas de sol para que no me molesten las luces ni los ruidos.”

Bibliografía

Arciniegas, D. B., Anderson, C. A., Topkoff, J., & McAllister, T. W. (2005). Mild traumatic brain injury: a neuropsychiatric approach to diagnosis, evaluation, and treatment. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 1(4), 311. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC2424119/>

Cicerone, K. D., Langenbahn, D. M., Braden, C., Malec, J. F., Kalmar, K., Fraas, M., Felicetti, T., Laatsch, L., Harley, J. P., Bergquist, T., Azulay, J., Cantor, J., & Ashman, T. (2011). Evidence-based cognitive rehabilitation: updated review of the literature from 2003 through 2008. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 92(4), 519-530. <https://doi.org/10.1016/J.APMR.2010.11.015>

Dikmen, S. S., Corrigan, J. D., Levin, H. S., MacHamer, J., Stiers, W., & Weisskopf, M. G. (2009). Cognitive outcome following traumatic brain injury. *The Journal of head trauma rehabilitation*, 24(6), 430-438. <https://doi.org/10.1097/HTR.0B013E3181C133E9>

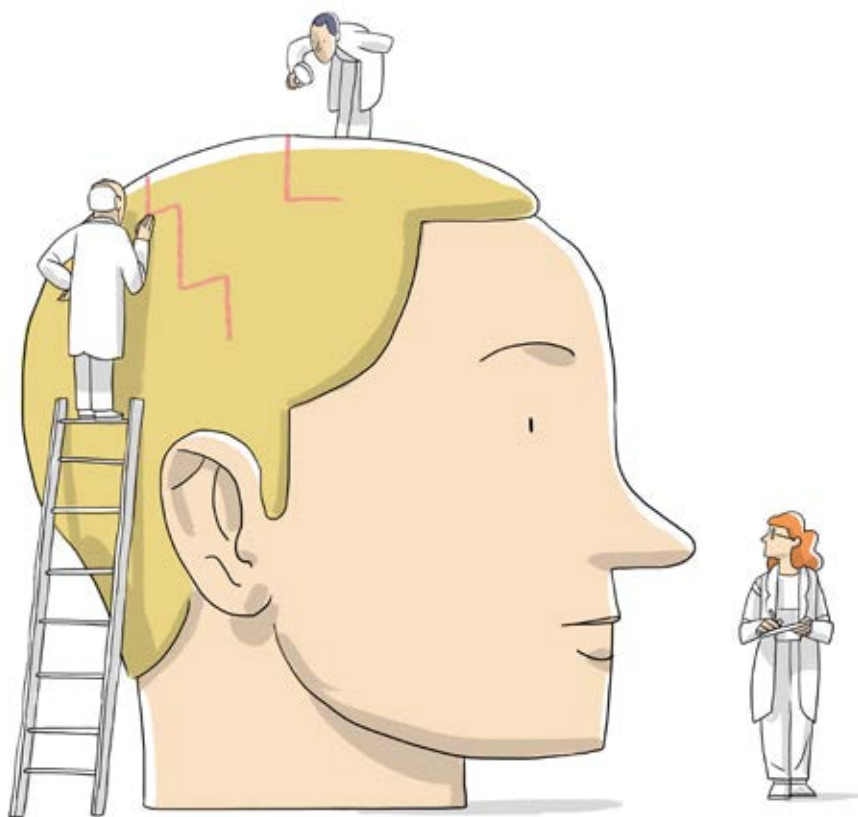
Mateer, C. A., Sira, C. S., & O'Connell, M. E. (2005). Putting Humpty Dumpty together again: the importance of integrating cognitive and emotional interventions. *The Journal of head trauma rehabilitation*, 20(1), 62-75. <https://doi.org/10.1097/00001199-200501000-00007>

McAllister, T. W. (2011). Neurobiological consequences of traumatic brain injury. *Dialogues in clinical neuroscience*, 13(3), 287-300. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2011.13.2/TMCALLISTER>

Rabinowitz, A. R., & Levin, H. S. (2014). Cognitive sequelae of traumatic brain injury. *The Psychiatric clinics of North America*, 37(1), 1-11. <https://doi.org/10.1016/J.PSC.2013.11.004>

Rohling, M. L., Faust, M. E., Beverly, B., & Demakis, G. (2009). Effectiveness of cognitive rehabilitation following acquired brain injury: a meta-analytic re-examination of Cicerone et al.'s (2000, 2005) systematic reviews. *Neuropsychology*, 23(1), 20-39. <https://doi.org/10.1037/A0013659>

Silver, J. M., McAllister, T. W., & Arciniegas, D. B. (2019). *Textbook of Traumatic Brain Injury* (3rd ed). American Psychiatric Association Publishing. <https://www.amazon.com/Textbook-Traumatic-Brain-Injury-Jonathan/dp/1615371125>



Intervención con personas con traumatismo craneoencefálico en la consulta de Psiquiatría

Pedro Cuadrado Callejo

Psiquiatra del Centro de Atención de Víctimas de Malos Tratos y Tortura-SIRA. Jefe del Servicio de Salud Mental Vallecas Villa hasta 2023. Madrid, España.

Las personas con TCE, y muchas otras formas de daño cerebral adquirido, acaban llegando a las consultas de psiquiatría con mucha frecuencia por distintos motivos. En algunos casos se debe a que los pacientes o sus familiares o los profesionales, interpretan secuelas propias de la lesión cerebral como secuelas emocionales, y solicitan o son derivados a nuestras consultas. En otros casos puede ser por el Trastorno Adaptativo, con síntomas ansioso-depresivos causados por el impacto que tiene en la persona un cambio tan drástico en su vida generado por la lesión. También pueden llegar porque se ha desarrollado un trastorno psiquiátrico, ya sea orgánico debido a la localización de la lesión, o por la dificultad para convivir con sus consecuencias.

Muchas de las manifestaciones clínicas desde el punto de vista emocional, cognitivo y conductual que aparecen tras un TCE desaparecen al cabo de semanas o meses. Otras persisten, permanecen en el tiempo y se incorporan al funcionamiento habitual del sujeto modificando sus respuestas, hábitos, valores y la manera como percibe, se relaciona o piensa sobre el entorno y sobre sí mismo. Termina produciéndose un auténtico cambio de identidad y el sujeto no se reconoce en el que era antes del TCE.

Estos cambios pueden ser pequeños, solo perceptibles por personas muy cercanas, exacerbaciones de características que ya se poseían (la persona irritable se convierte en agresiva y explosiva), o darse cambios profundos que transforman al paciente en alguien diferente (la persona prudente y retraída se vuelve desinhibida y locuaz). Estos cambios profundos suelen implicar: deterioro del comportamiento social, autocontrol alterado, cambios emocionales, respuestas comportamentales inadecuadas a estímulos e incapacidad para aprender desde la experiencia social. La lesión de cualquier región cerebral podría llevar a estas alteraciones, pero son más frecuentes cuando afectan al lóbulo frontal, con características dominantes dependiendo de distintas zonas de este:

Forma lábil

Por afectación de estructuras del sistema límbico, definida por la labilidad emocional que se caracteriza por un incremento en la tendencia al llanto (o raramente a la risa), con episodios de llanto que aparecen de manera brusca y sin pródromos, que están fuera del control voluntario normal. Los pacientes menos graves realizan las muecas de la emoción, pero sin llanto en situaciones apropiadas para esa respuesta (que pueden controlar socialmente) y los más graves llegarán a llorar ante mínimos estímulos.

Forma apática

Por lesiones en el cíngulo anterior, con alteraciones en la memoria emocional, en las tareas de supervisión atencional y en la toma de decisiones, con dificultad para la expresión de sus emociones y alteración en la motivación y la volición.

Forma pseudodepresiva

Por lesiones dorsolaterales, con indiferencia afectiva, apatía, desinterés, falta de motivación para la acción y alteraciones de funciones cognitivas como memoria de trabajo y de contexto, con dificultades en el manejo de varios estímulos a la vez o situaciones complejas, y de funciones ejecutivas con lentitud, rigidez y conductas de perseveración.

Forma desinhibida

Por lesiones orbitofrontales, con impulsividad, falta de convenciones sociales y conductas pseudopsicopáticas con despreocupación por los sentimientos de los demás, baja tolerancia a la frustración y tendencia del paso al acto, e incapacidad para sentir culpa y para aprender de la experiencia social.

Manifestaciones clínicas

En los momentos iniciales nos podemos encontrar, junto a los síntomas neurológicos, estados depresivos, respuestas ansiosas agudas o síndromes postconmocionales y, en un segundo momento, estados depresivos, trastornos de estrés postraumáticos y cambios de personalidad.

La Depresión

Es la complicación psiquiátrica más frecuente en las personas que han padecido un TCE, alrededor de seis veces más frecuente en estas personas que en la población general. Puede aparecer en los momentos iniciales, con las características de una Depresión Mayor, difícil de identificar porque sus síntomas pueden concurrir con las alteraciones motoras y cognitivas del propio traumatismo neurológico. Este tipo de depresión aparece con más frecuencia cuando las lesiones cerebrales afectan a la parte anterior del lóbulo cerebral izquierdo. Clínicamente dominan la irritabilidad, las alteraciones de sueño, del apetito y el retardo psicomotor. Con menor frecuencia se pueden dar episodios maníacos (ánimo expansivo, desinhibición, aumento de la actividad motora, locuacidad, agresividad, aumento de la libido), o psicóticos, en este caso, sobre todo ligados a lesiones del lóbulo temporal.

Otros episodios depresivos aparecen un poco más tarde, cuando el paciente comienza a tener una visión negativa de sus limitaciones, de las dificultades para reintegrarse a su ambiente familiar y laboral y recuperar sus roles. Se da con más frecuencia en aquellas personas con un mejor funcionamiento cognitivo. El cuadro clínico está dominado por el sentimiento de incompreensión por parte de su círculo cercano, sobre todo debido a las limitaciones que generan aquellas secuelas más invisibles, la rumiación, ideas de minusvalía, desesperanza e ideas de muerte. La persona afectada tiene la sensación de que su entorno le pide que funcione como si no hubiese pasado nada y estuviese en condiciones de volver a ser la que era y de funcionar al cien por cien. La discapacidad psicoso-

cial se ha correlacionado de manera más estrecha con la depresión post-TCE que con las secuelas motoras.

Un Episodio Depresivo Mayor en una persona con historia de TCE nos obliga a hacer un diagnóstico diferencial con:

- **Un síndrome frontal de tipo apático**, en el que suele estar ausente el ánimo triste, asociado con más frecuencia a lesiones del cíngulo anterior.
- **Un síndrome pseudobulbar o incontinencia emocional**, por el que el paciente llora de manera intensa sin una emoción de tristeza y sin relación con el sentido positivo o negativo del estímulo. Se da en distintas enfermedades neurológicas que afectan a los circuitos neurológicos que controlan la expresión emocional (sistema límbico).
- **Un trastorno de adaptación, con síntomas ansioso-depresivos**, en el que domina el sentimiento de incompreensión por parte de su entorno y los aspectos cognitivos (recriminación y minusvalía) relacionados con la situación de discapacidad y las secuelas psicosociales.

Descartar estos procesos nos permite plantearnos el tratamiento evitando el uso de antidepresivos que, en muchos de estos casos, no solo no mejoran el cuadro clínico, sino que lo empeoran. El cerebro que ha sufrido un TCE es mucho más sensible a los efectos secundarios de psicofármacos, como los antipsicóticos y muchos antidepresivos, que aumentan la lentitud, la rigidez y la inquietud interna y dificultan el funcionamiento cognitivo.

La Ansiedad

En los primeros momentos, las reacciones de ansiedad aguda expresan el desbordamiento y la falta de recursos psicológicos para hacerse cargo de una situación de amenaza y estrés extrema. En un segundo momento, el trastorno de ansiedad generalizada (TAG) y el trastorno de estrés postraumático (TEPT) son los que están más descritos.

La Ansiedad Generalizada es la expresión de un estado de alerta continuo con un sentimiento de inquietud y nerviosismo, hiperactividad autonómica (temblores, sudoración, tensión muscular, mareos, vértigos y molestias epigástricas) y temores respecto a padecer, la propia persona o familiares cercanos, enfermedades o accidentes.

El Trastorno de Estrés Postraumático, supone que la vivencia del TCE cuando se produjo constituyó una experiencia traumática, y se caracteriza por un malestar emocional persistente que se acompaña de sueños recurrentes angustiosos, recuerdos recurrentes e intrusivos del suceso traumático; reacciones disociativas en las que el sujeto siente o actúa como si se repitiera el suceso vivido, reacciones emocionales intensas ante estímulos ligados al acontecimiento traumático y evitación persistente de estímulos asociados al mismo. Se puede dar incluso en pacientes que no recuerdan el accidente, pero es más frecuente cuando ha habido una reacción de estrés agudo, ansiedad temprana postrauma, lesión cerebral difusa, agresión como causa del TCE y recuerdo del evento/accidente.

También aparecen funcionamientos obsesivos con lentitud, dificultad en la toma de decisiones, rumiación y rituales cuya base está en la afectación de circuitos neuronales, sobre todo prefrontales. Además, podemos encontrarnos con ansiedad social, que es la respuesta natural a las dificultades en el funcionamiento psicosocial o ante la presencia de, no solo secuelas deformantes, sino también secuelas menores, o invisibles, de la psicomotricidad como inestabilidad motora, alteraciones de la marcha o movimientos anormales.

El Síndrome Posconmocional

Reúne un conjunto de síntomas que aparecen en los momentos iniciales tras un TCE aparentemente leve y que persisten durante semanas o meses con importante repercusión funcional. Desde el punto de vista sindrómico, su diagnóstico se hace cuando están presentes al menos tres de los siguientes síntomas:

- Cefalea.
- Vértigo.
- Fatiga.
- Irritabilidad.
- Insomnio.
- Alteración de la memoria o la concentración.
- Disminución de la tolerancia al ruido o a la luz.

Algunos de los síntomas que definen este síndrome están a medio camino entre lo neurológico y lo psiquiátrico y, el hecho de no ser fácilmente corroborados por las pruebas diagnósticas habituales lleva a que las personas que los padecen a ser derivados con frecuencia a las consultas psiquiátricas. Los psiquiatras los interpretan también de manera diversa, considerándolos muchas veces como síntomas somatomorfos (por somatización, conversivos o hipocondríacos) o como expresión de depresiones enmascaradas, utilizándose antidepresivos y ansiolíticos para su tratamiento, con empeoramiento de los mismos en muchas ocasiones. Es, sobre todo, esta falta de reconocimiento y de sospecha de “simulación”, por parte de los profesionales, que trasladan a los pacientes la idea de que están inventándose los síntomas con el objeto de conseguir compensaciones (bajas laborales, indemnizaciones, pensiones), u obtener ganancias secundarias, lo que instalan al paciente en un sentimiento de incompreensión y desamparo que, si se perpetúa, termina llevando a auténticos cuadros depresivos.

Abordaje del TCE por parte del psiquiatra

El psiquiatra debe saber que:

- Las personas con un TCE presentan síndromes en los que se combinan en diferentes proporciones trastornos cognitivos (memoria, lenguaje, razonamiento, atención, etc.) con alteraciones emocionales y comportamentales. Y que con frecuencia no es fácil discernir cuándo estamos ante una secuela neurológica o una manifestación psiquiátrica.
- Los abordajes más eficaces son los que parten del reconocimiento del síndrome y la educación temprana acerca de cómo afrontar las secuelas posteriores al TCE.
- Tanto en la evaluación como en el abordaje terapéutico, resulta imprescindible la información y la implicación del medio familiar.
- La psicofarmacología puede ser de gran ayuda en el insomnio, la incontinencia emocional, la depresión y algunas formas de desinhibición conductual. Pero las personas con una lesión cerebral sobrevenida son hipersensibles a los efectos de algunas medicaciones (antipsicóticos, anticomiciales, sedantes), limitando mucho su nivel de funcionamiento y autonomía.

¿Qué puede esperar del psiquiatra el paciente con TCE y su familia?

- Información y apoyo emocional respecto al sufrimiento psíquico asociado al TCE.
- Ayuda psicofarmacológica para el insomnio, la incontinencia emocional, las depresiones y algunas formas de desinhibición conductual que pueden estar presentes tras un TCE.

- Acompañamiento psicoterapéutico en la evolución de las secuelas y en la puesta en marcha de nuevas habilidades que permitan la adaptación de la persona con TCE a las mismas.
- Información y apoyo emocional a la familia durante la fase inicial. Y, en algún momento del proceso, acompañamiento terapéutico individualizado o tratamiento farmacológico de los problemas de sueño o de las reacciones depresivas.
- Información y entrenamiento de técnicas concretas que el cuidador necesita para el manejo de la persona afectada y de algunos problemas que pueda tener.
- Mediación con otros dispositivos asistenciales y el entorno social de cara a facilitarles la información que les permita una mayor comprensión y un mejor abordaje de las limitaciones de la persona con TCE.

Testimonios

“ En el centro de rehabilitación entienden mi fatiga como una falta de ánimo. Es la secuela con la que más tengo que convivir y no es nada fácil de explicar. Me noto una falta de arousal constante, tengo menos activación y energía. Lo distingo muy bien de cuando estaba más deprimido, no tiene nada que ver.”





“ Hay rechazo cuando te encuentras con una persona como mi hija, que te da una mala contestación. Porque mi hija una de las secuelas que tiene es cambios bruscos de personalidad y de humor. Actualmente está medicada y más contenida y controlada. Cuando los médicos deciden quitarle la fluoxetina, para probar, la falta de comprensión del entorno cuando aparece esta irritabilidad es brutal...”

Bibliografía

Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5®)*. Editorial Médica Panamericana.

Lassaletta Atienza, A. (2017). *El daño cerebral invisible. Alteraciones cognitivas en TCE, ictus y otras lesiones cerebrales (2a ed.)*. EOS.

Lozada Lara, L. M., Chipantiza Barrera, M. V., Yáñez Borja, A. B., & Alvear Arévalo, M. L. (2022). *Daños neurológicos y psiquiátricos en pacientes con traumatismo craneoencefálico*. Sapienza: International Journal of Interdisciplinary Studies, 3(3), 30-38.

<https://doi.org/10.51798/sijis.v3i2.392>

Quemada, J. I. (2007). *Papel del psiquiatra en un servicio de daño cerebral*. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(1), 15-20.

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502007000500003&lng=en&nrm=iso&tlng=es

Capítulo 3



Valoración y evaluación neuropsicológica tras un traumatismo craneoencefálico

Carmen Cuenca Muñoz

Neuropsicóloga clínica. Profesora del grado de Psicología y del Máster en Psicología General Sanitaria en la Universidad Cardenal Cisneros (adscrita a la UCM). Perito judicial. Madrid, España.

Un traumatismo craneoencefálico va a marcar un antes y un después en la vida de quien lo presenta, de su familia y de su entorno más próximo. Una vez salvada la vida y superada la fase crítica empieza un viaje a lo desconocido donde todo es nuevo, difícil, agotador y tremendamente desconcertante. En un principio todos esperan que la vida de la persona vuelva a la normalidad y, con ello, la recuperación, que se imagina lenta pero continua. Y las expectativas son aún mayores si no hay secuelas físicas ni del habla. Parece cuestión de tiempo que todo vuelva a ser como antes. Sólo que para estas personas el paso del tiempo no es el camino a la recuperación, sino a un estado diferente en el que tienen que aprender a vivir. Ellos y sus familias.

Algunos de los aspectos más llamativos en el día a día de las personas con TCE son el cansancio extremo, incluso sin hacer nada; la poca atención que pueden prestar; la dificultad para retener incluso cosas que antes les importaban; la poca facilidad para expresarse; la aparente apatía o desinterés; el aparente cambio de personalidad, etc. Cambios, en definitiva, que hacen que ya no “parezcan los mismos” y que muchos no puedan llevar a cabo una vida autónoma e independiente ni siquiera en las tareas domésticas.

Es entonces cuando las familias, si no lo han hecho antes por recomendación médica, buscan ayuda profesional para saber el porqué de todos estos cambios, por qué con el paso del tiempo no mejoran y para saber qué va a pasar con su familiar en un futuro inmediato.

Los neuropsicólogos, profesionales sanitarios especializados en valoración y rehabilitación del daño cerebral, serán los especialistas que se encarguen de dar respuestas a esas preguntas. Para ello, además de conocer las circunstancias médicas, los resultados de los informes, de las pruebas de neuroimagen y el diagnóstico neurológico, necesitan mucha información de la persona que será la familia quien se la facilite: nivel premórbido, aficiones, rasgos de su carácter, relaciones sociales, etc. Y, por supuesto, información sobre la situación actual y desempeño en su día a día.

Objetivos

El objetivo principal de la evaluación neuropsicológica es determinar las relaciones de causalidad entre los diferentes déficits que presenta una persona con una lesión cerebral. Es decir, determinar qué déficits son el resultado directo de su lesión y qué déficits son el resultado de la incidencia de los primeros sobre la función de los otros componentes del sistema que están en sí intactos. Cada sistema cognitivo es inseparable del contexto global, cognitivo y afectivo en el que está inmerso. Funciones como la atención, la memoria de trabajo, el lenguaje, el fondo general de conocimientos, el control ejecutivo, la percepción o las funciones visoespaciales, participan en mayor o menor medida en las diferentes etapas del procesamiento de la información por otros sistemas. Por eso es necesario hacer una evaluación completa y no focalizarla en funciones concretas.

Pero no son solo las variables cognitivas las que determinan qué test y tareas se han de usar con cada persona: las variables afectivo-emocionales y las variables sensoriales y motoras pueden condicionar también seriamente esa elección.

El objetivo final de la evaluación neuropsicológica es conocer el funcionamiento cognitivo de la persona a la que se evalúa para programar, sobre ella, las bases de una rehabilitación funcional, es decir, que le sea útil para llevar a cabo las tareas, actividades y necesidades de su día a día.

Consideraciones previas

El procesamiento de la información es un concepto muy importante para entender el funcionamiento del cerebro. Se refiere a la capacidad del cerebro para llevar a cabo todas las operaciones mentales necesarias en el día, desde las más sencillas a las más complejas. Es algo que todos hacemos. Este procesamiento es el resultado de la cantidad y calidad de las conexiones nerviosas del

cerebro. Dichas conexiones se van formando conforme se desarrolla el crecimiento de la persona a nivel evolutivo y madurativo. Y se pierden con la edad, con los procesos neurodegenerativos y con el daño cerebral. De hecho, el daño cerebral se refiere tanto a daños estructurales (que afectan a zonas o áreas concretas), como a daños que afectan a las conexiones entre dichas áreas. En todos los casos se van a perder o dañar conexiones nerviosas y la información va a tener menos caminos por los que transmitir la información (los neurotransmisores necesarios para ello también se van a ver comprometidos en el daño cerebral y van a dificultar esa comunicación entre neuronas que hace posible el procesamiento).

- Los recursos cerebrales son otro concepto muy importante en el daño cerebral. El cerebro funciona procesando información a través de un sistema de redes neuronales. Los recursos son la capacidad que desarrolla el sistema gracias a esa red. Bien, pues el daño cerebral rompe los circuitos, con ello se rompen las redes y como consecuencia se pierde capacidad y, además, la información va más despacio (enlentecimiento en el procesamiento de la información).
- Otra consecuencia del daño en la red cerebral, además de que la información va más despacio, es que cuando llega a su punto de interés ha sido con un mayor esfuerzo y probablemente sea de menor calidad. Esto se corresponde con los problemas atencionales de estas personas.
- En las personas con daño cerebral adquirido en general, y en los TCE en particular, las puntuaciones de los test no dan información sobre la naturaleza de los déficits. De hecho, la evaluación psicométrica/cuantitativa no es la adecuada con estas personas. Si bien es cierto, que la aplicación y puntuación de los tests debe ajustarse a las instrucciones del manual, es el análisis y observación de cómo realiza la tarea, lo que realmente aporta información sobre sus déficits. Es decir, la valoración cualitativa. Esto parte de que en el individuo lesionado cerebral hay componentes del sistema que han dejado de funcionar, lo que trae consigo un cerebro cualitativamente diferente del cerebro

normal. Estas diferencias cualitativas entre el cerebro dañado y el cerebro intacto obligan a que el procedimiento utilizado en la evaluación neuropsicológica se diferencie del procedimiento usual en la clínica psicológica.

- Teniendo en cuenta que en la ejecución de una tarea participan diferentes componentes del sistema de procesamiento de la información, es necesario determinar qué componente de cada tarea es el responsable de los fracasos de la persona. No podemos evaluar un componente del sistema mediante tareas en cuya ejecución participan otros componentes que están alterados. No podemos, por ejemplo, evaluar las funciones de memoria mediante un test de aprendizaje de una lista de palabras, si la persona presenta anomia.
- Un aspecto importante a tener en cuenta, especialmente en las personas con TCE, son sus déficits sensoriales (principalmente visuales o auditivos) y/o motores (articulatorios, de la escritura o con la manipulación del material) que pueden interferir en la evaluación.
- Es también muy importante tener en cuenta que las pruebas no desborden la capacidad de la persona, bien porque no se ajustan a su nivel educativo, bien porque no se ajustan a sus déficits. Así, si una persona no puede ejecutar una tarea, sólo sabremos que no ha podido ejecutarla. En cambio, si la ejecuta, aunque tenga muchos fracasos, podremos analizar sus errores. Por ello, es preciso evitar las tareas que desbordan sus capacidades y sustituirlas por otras a su alcance, que sea capaz de abordar.
- Es importante conocer el nivel premórbido de la persona. Las puntuaciones de los test nos van a permitir compararla con los grupos normativos correspondientes y obtener así unas puntuaciones típicas. Pero la persona siempre se va a comparar consigo misma antes del accidente, y todo lo que nos permitan averiguar los test tiene que ir encaminado a entender nosotros, y a explicarle a ella, esas pérdidas con respecto a ella misma, no con respecto a la media de la población de su edad.

- Relacionado con el punto anterior está el poco valor que tiene la información que da el cociente intelectual (CI) en las personas con daño cerebral. En primer lugar, calcular el CI sólo tiene sentido cuando las puntuaciones parciales, correspondientes a los diferentes tests que componen la escala, son homogéneas. En caso contrario, constituye una cifra tanto más engañosa cuanto mayor sea la dispersión de las puntuaciones parciales. Teniendo en cuenta que no se puede esperar que un paciente neuropsicológico obtenga puntuaciones homogéneas en los tests, lo más probable es que su CI no traduzca ninguna realidad. Además, un CI actual de 100, por mucho que esté en la media, puede indicar un gran deterioro si el nivel premórbido de ese paciente obedecía a un CI mucho mayor.
- La evaluación neuropsicológica debe contemplar aspectos tan importantes como el cansancio, la fatiga neurológica, los recursos cerebrales, la capacidad para distribuirlos adecuadamente, etc. A este respecto es muy importante ser conscientes de que una evaluación en un formato estructurado, con una duración entorno a una hora y controlando que la persona la realice cuando su capacidad atencional sea adecuada, permitirá obtener los mejores resultados posibles. Posiblemente esos resultados no reflejen la realidad de su día a día, que es donde tiene que rehabilitarse. Y, recordemos, la evaluación asienta las bases de la rehabilitación. Por todo ello, las evaluaciones deben ser lo más ecológicas posibles para que reflejen realmente el estatus cognitivo de la persona.
- También es importante, formando parte de la historia clínica de la persona con TCE, conocer sus hábitos de sueño, si duerme bien o no, si el sueño es o no reparador. Esto es tan importante como cualquier otro dato de su historia médica porque puede condicionar los resultados de la evaluación, puede incidir en su estado de constante cansancio, y en la planificación de la rehabilitación.
- Otros datos de su historia médica bien premórbidos bien secundarios al TCE (las crisis epilépticas, por ejemplo, son frecuentes), así como la medicación, son igualmente necesarios.

Metodología de la evaluación neuropsicológica

La evaluación neuropsicológica requiere de una metodología específica que va a permitir llevar a cabo una valoración cualitativa de la persona con lesión cerebral, y va a hacer posible conocer el funcionamiento actual de su cerebro, sus puntos fuertes, sus puntos débiles, las funciones que ha perdido o están debilitadas, las que se mantienen y, en su caso, el déficit generalizado de su funcionamiento cerebral.

La evaluación se va a llevar a cabo mediante observación y aplicando diferentes test y, en este punto, es importante tener claro que dichos test son meros instrumentos para averiguar qué le pasa a la persona, y es el evaluador quien los utiliza y analiza basándose en unas premisas.

- Debido a que el orden de dificultad de los elementos, establecido con el grupo normativo no es aplicable a la persona con lesión cerebral, por ser su cerebro cualitativamente diferente, se le aplican a éste la totalidad de los elementos que constituyen cada prueba, sin detener ésta tras un determinado número de fracasos, como suelen establecer los manuales de los tests. Sin embargo, a la hora de obtener puntuaciones típicas, no se tienen en cuenta los elementos superados tras ese número de fracasos, los cuales se analizarán cualitativamente.
- En las tareas verbales se llevará a cabo la evaluación de las preguntas no contestadas mediante un formato de elección múltiple para averiguar si el daño es estructural o de acceso a la información.
- En las tareas en las que participan diferentes componentes del sistema cognitivo, los ítems erróneos se volverán a evaluar con adaptaciones que permitan conocer la naturaleza de los déficits. En el caso de que la prueba no disponga de esta metodología, se aplicarán test en los que se puedan controlar los componen-

tes cognitivos que participan en su ejecución. Si está dañada la estructura, habrá perdido la función, si está dañado el acceso, reconocerá la información cuando la vea. Este formato también permite evaluar la sensación de saber, un concepto de metamemoria que permite conocer si el déficit de memoria es primario o secundario a un déficit de funciones ejecutivas.

- Debido al enlentecimiento del procesamiento de la información, que aqueja a todas las personas con daño cerebral sobrevenido, con independencia de la naturaleza y de la localización de sus lesiones, se permite a la persona seguir trabajando una vez agotado el «tiempo límite» establecido en algunos test, anotando lo que tiene realizado al cumplirse ese tiempo límite, así como el tiempo que tarda en completar la tarea. Al obtener las puntuaciones típicas, no se tienen en cuenta los éxitos alcanzados después del límite de tiempo establecido en el manual del test. Durante la aplicación de los test, se observa y anota (y se graba, si se trata de respuestas verbales) cómo procede la persona en sus intentos de resolver cada elemento de cada test.

Estos dos puntos nos van a permitir saber qué puede hacer la persona y qué no, más allá de las puntuaciones. En definitiva, no rehabilitamos puntuaciones ni perfiles sino componentes del sistema cognitivo.

Etapas del proceso evaluador

El proceso de evaluación neuropsicológica evalúa el funcionamiento de cada uno de los componentes del sistema global de procesamiento de la información (sistema de atención, sistema ejecutivo, sistema de aprendizaje y memoria verbal y no verbal, sistema perceptivo-gnóstico, sistema práxico, sistema del lenguaje, etc.).

Cuando empezamos la evaluación de una persona con TCE tenemos que valorar en primer lugar la orientación y la atención, ya que muy frecuentemente están alteradas. Y de ser así, la evaluación

neuropsicológica ha de ceñirse a la evaluación de esa desorientación o de ese déficit de atención. Si no se los tiene en cuenta, los resultados de la evaluación no van a tener ningún valor, ya que toda evaluación neuropsicológica parte de una capacidad de orientación y atencional de base. Respecto a la atención, si la persona evaluada no es capaz de mantener la atención durante el tiempo que dura una tarea (atención sostenida), no tiene sentido realizar una evaluación ya que los resultados no son interpretables. En estos casos, es necesario rehabilitar las funciones de orientación o de atención antes de plantear una evaluación del resto del funcionamiento cognitivo.

Un caso diferente son las personas con negligencia, cuyo déficit en la asignación automática de la atención, una vez diagnosticado, permite llevar a cabo la evaluación presentando la información en el hemisferio no afectado. Es decir, siempre hay que lograr que los déficits de la persona interfieran lo menos posible con la evaluación de las otras funciones, sin alterar con ello las condiciones normativas de aplicación de los test. En caso contrario, no es lícito obtener puntuaciones típicas.

Otro concepto muy importante es la evaluación de los recursos de procesamiento ya que siempre se pierden cuando hay daño cerebral. Los recursos de procesamiento (que siempre son limitados) son la capacidad del sistema cognitivo para poner en funcionamiento todos los procesos mentales, es decir, para llevar a cabo todas las operaciones o funciones cognitivas. Y también todas las demandas de las tareas y de las actividades del día a día.

En la evaluación se estiman de diferentes maneras: evaluando la velocidad de procesamiento, evaluando la memoria de trabajo, observando el tipo de errores, valorando si puede realizar la tarea fuera de tiempo, o si es la propia tarea la que no puede realizar, viendo cómo aborda tareas con más carga de trabajo, valorando si presenta más dificultad en tareas abstractas, etc.

Todo ello nos permitirá hacer una estimación de cómo se va a desenvolver la persona en su día a día. Y será básico para entrenarle

en la planificación de actividades y para explicarle por qué no puede hacer dos cosas a la vez, mantener el ritmo de una conversación o atender cuando hay un exceso de estimulación que puede ser tanto auditiva (ruido blanco, tono de voz alto del interlocutor, o varias personas hablando a la vez), como visual (movimiento, mucha información visual, aunque sea estática). Esta estimulación funciona como un distractor de la atención haciendo muy difícil que la persona pueda centrarse en una conversación, en lo que está leyendo, escuchando, etc.

Aquí juega un papel muy importante integrar los resultados de la evaluación de la atención con los resultados de la valoración de los recursos de procesamiento ya que ambos procesos funcionan como moduladores del resto de los procesos cognitivos facilitando o interfiriendo en su funcionamiento.

A veces las personas con TCE también presentan disminución de la sensibilidad, pérdida de equilibrio, problemas visuales (visión borrosa), auditivos (acúfenos), entre otros, que van a jugar un papel muy importante a la hora de integrar los resultados de la evaluación porque van a tener un papel de distractores en las funciones cognitivas (especialmente de la atención). En estos casos hay que tener en cuenta que todos estos daños neurológicos le van a dar mucha inestabilidad a un funcionamiento cognitivo que, con menos recursos, más los déficits específicos que pudiera presentar la persona, van a tener consecuencias muy disfuncionales en su vida.

Los modelos de procesamiento de la información son los que mejor permiten interpretar los resultados de la evaluación neuropsicológica.

El papel de la familia en el proceso de evaluación

La evaluación neuropsicológica comienza con una entrevista clínica tanto a la persona con lesión cerebral, si su estado y capacidad

lo permiten, como a su familia, únicos interlocutores en muchos casos. Y aunque la persona pueda informar de su estado y de su día a día, la familia siempre va a aportar información valiosa que va a enriquecer la evaluación y va a ayudar a entender los resultados de las pruebas. Toda la información que aporten, junto con la observación por parte del neuropsicólogo y la valoración cualitativa, van a conformar un entramado sobre el que apoyar los resultados de la evaluación clínica. Hay otro dato muy importante que nos aporta la familia y es quien era la persona antes del TCE. Los test nos dan mucha información, pero para interpretarlos adecuadamente necesitamos un punto de referencia que es la propia persona antes del accidente. Esta información será de gran utilidad para planificar el tratamiento.

Lamentablemente, en muchos casos, los informes neuropsicológicos son un compendio de generalidades y resultados comodín en los que es difícil reconocer a la persona evaluada. Más bien parecen sacados de “recetarios de cocina” que es cómo se llaman los informes con datos solo cuantitativos que se interpretan como recoge el manual al que corresponden las pruebas a las que se refieren. Sin personalizar, integrar, ni reflejar, el funcionamiento real de la persona.

En el mejor de los casos, cuando el informe si recoge ese funcionamiento integral, solo la familia puede darle sentido a los resultados. Y sólo la familia puede aportar el valor y la comprensión del significado de la evaluación.

Como ya se ha dicho anteriormente, el objetivo final de la evaluación es ayudar a la persona con lesión cerebral a recuperar su día a día para que sea lo más funcional posible. Y ahí la familia es un recurso imprescindible. Para que forme parte del proceso de recuperación tenemos que haber recogido toda la información que hayan podido aportar en la fase de evaluación y tenerla muy en cuenta porque nos va a ayudar a entender los resultados en el contexto familiar y de vida de la persona con lesión, y a planificar una rehabilitación funcional y eficiente. Como ya hemos dicho, los recursos de la persona son ahora más limitados y los de la familia,

de alguna forma también, porque tienen que aprender a vivir con unas circunstancias diferentes y muchas veces adversas, lo cual también va a limitar los propios recursos de la familia.

Todo esto hay que tenerlo en cuenta en la evaluación. La familia se convierte en un colaborador necesario que tiene que ser escuchado y ayudado para que el tratamiento de la persona afectada se dé en las mejores condiciones posibles.

Pedir a la familia información puntual sobre lo que luego van a ser los procesos a evaluar, es lo que le va a dar sentido a los resultados de las pruebas. Y esto hay que tenerlo en cuenta desde el principio, porque la familia forma parte del proceso de evaluación y de rehabilitación y porque forma parte de la vida de la persona con daño cerebral. No tenerlo en cuenta es limitar las posibilidades terapéuticas de su familiar.

El daño cerebral invisible

Es frecuente que nos encontremos con personas con TCE que han podido completar todas las pruebas y cuyos resultados, incluso, están en torno a la media de la población general (± 1 desviación típica) y que, sin embargo, se sienten incapaces de abordar las demandas de su día a día, aunque sean rutinas. Es el caso del daño cerebral invisible. Invisible a los test, invisible a las técnicas de neuroimagen, incomprensible para el entorno y tremendamente real y discapacitante para la persona que lo vive.

Por eso es tan importante interpretar los resultados de las pruebas comparándolas con el nivel premórbido. Una puntuación típica por debajo de la media no significa lo mismo si la persona previamente estaba en la media que si estaba 3 puntuaciones típicas por encima.

El formato estandarizado de evaluación se aleja mucho de las demandas de la vida real, y las personas con daño cerebral invis-

ble pueden hacer bien los tests pero no podrán, por ejemplo, programarse más de una actividad distinta cada día. Los principales déficits asociados al daño cerebral invisible se centran en:

- **Enlentecimiento en el procesamiento de la información:** Aunque mantengan su nivel intelectual, piensan más despacio y tardan más en procesar lo que leen, oyen, etc.
- **Atención:** Les cuesta centrarse y mantenerse centrados en las tareas y tiene muy baja resistencia a los distractores, costándoles mucho volver a la tarea.
- **Memoria de trabajo:** Suelen tenerla bien cuando la tarea tiene poca carga de trabajo, es decir, requiere poca demanda atencional. Pero la vida diaria suele ser más exigente y es fácil que no puedan mantener el nivel que tenían cuando realizaban los test en la situación de evaluación.
- **Funciones ejecutivas:** Pueden realizar tareas y actividades programadas, pero planificar, atender imprevistos o realizar varias cosas a la vez, está fuera de su alcance.
- **Apatía:** Es un síndrome complejo ya que se puede referir tanto a conductas (hacer menos cosas), a cogniciones (ocurrírseles menos cosas), y/o emociones (sentir menos). Es importante hacer diagnóstico diferencial con motivación y depresión.
- Aunque su día a día tengan pocas demandas, es frecuente que presenten fatiga. En muchos casos la fatiga será la consecuencia de la pérdida de recursos y de la dificultad para que los que le quedan al sistema cognitivo se distribuyan adecuadamente. Esta distribución no es consciente ni voluntaria y no depende de la persona, depende de la carga cognitiva que tengan las tareas o actividades que ha realizado, y de cómo los déficits producidos por la lesión se lo permitan. A veces una única tarea como hacer la compra en un centro comercial; conducir en horas de tráfico; coger el transporte público o hablar por teléfono e intentar tomar notas a la vez, se pueden convertir en

algo agotador. Además, el cansancio que producen estas actividades no se repone con un pequeño descanso, se acumula ya para todo el día.

- Si la persona presenta alguna condición neurológica añadida como epilepsia, por ejemplo, además de ser un factor de riesgo para la recuperación, hay que tener también en cuenta el posible efecto secundario de la medicación en la función cognitiva.

Estas limitaciones funcionales no las recogen las pruebas de una batería neuropsicológica, por muy completa que sea. Por lo que es muy importante preguntar a las personas cómo viven su día a día, ya que son los únicos testigos de su propia experiencia subjetiva. Son los únicos que pueden describir cómo ven, oyen, piensan y se sienten en una situación dada.

La evaluación neuropsicológica se lleva a cabo normalmente en una situación de laboratorio en la que están controladas las variables más disruptivas para la persona. Además, no suelen durar más de una hora que es el tiempo óptimo para que se pueda mantener la atención. Lo que tenemos que aprender de esto es que los resultados de esa evaluación no serán aplicables al rendimiento de la persona en su día a día, y que las situaciones controladas son las mejores para su desempeño. Por eso es importante programar sesiones en diferentes tramos horarios, a lo largo de media jornada con descansos, etc. Ya que el objetivo es llevar a cabo una rehabilitación funcional, la evaluación debe ser lo más ecológica posible.

Para acabar

No cabe duda de que el proceso de evaluación neuropsicológica descrito es largo y trabajoso. Pero sólo un proceso de este tipo puede ofrecer toda la información útil y con garantías de validez que la neuropsicología puede aportar hoy al diagnóstico y a la rehabilitación de las personas con lesiones cerebrales.

Un diagnóstico neuropsicológico precipitado tiene demasiadas probabilidades de ser erróneo o incompleto.

Una evaluación neuropsicológica completa tiene que poder dar respuestas a todas las quejas y demandas de la persona y su familia. Debe tener en cuenta el entorno en que vive y desarrolla su actividad, y a las personas que viven con él. Todos son necesarios para programar una rehabilitación que es el objetivo último de la evaluación.

Y esta es la visión integradora de la evaluación neuropsicológica. Es decir, no solo hay que atender a que las pruebas que se aplican sean las adecuadas, a que la observación, metodología y análisis cualitativo de los resultados sean los correctos, sino que, además, expliquen los déficits funcionales que presenta la persona y expliquen cómo el daño neurológico afecta al funcionamiento cognitivo, conductual, emocional en el día a día de su vida.

Conclusiones

- Un diagnóstico neuropsicológico precipitado tiene demasiadas probabilidades de ser erróneo o incompleto.
- Las limitaciones funcionales no las recogen las pruebas de una batería neuropsicológica, por muy completa que sea.
- Aunque el día a día tenga pocas demandas, es frecuente que las personas con TCE presenten fatiga.
- Sólo la familia puede aportar el valor y la comprensión del significado de la evaluación.
- El daño cerebral invisible (a los test y a las técnicas de neuroimagen), es incomprensible para el entorno y tremendamente real y discapacitante para la persona que convive con él.

Testimonios

“ El trabajo que estaba haciendo antes era de camarera de barra en un bar y tuve el accidente, tuve el daño... no sabía que había tenido el daño, nadie me hizo ninguna prueba y al mes y medio de tener el accidente me reincorporé al trabajo y ... estuve pues eso desde abril hasta agosto trabajando y fatal, lo pasé fatal porque no sabía qué me pasaba no me enteraba de nada, mis compañeros se enfadaban conmigo por despistes tontos que antes yo nunca tenía, ya no recordaba las cosas que me pedían los clientes y... lo tuve que dejar.”



“ Antes de llegar a CEADAC (Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral) pasé por distintas valoraciones cortas en centros privados, que no reflejaban mi disfuncionalidad. Me decían que mis puntuaciones estaban dentro de la media para mi edad. Sin embargo yo notaba que no podía retomar muchas de las actividades de mi vida diaria. ¡Y eso no se veía reflejado en ningún sitio!”

Bibliografía

Benedet Álvarez, M. J. (2002). *Fundamento teórico y metodológico de la neuropsicología cognitiva*. IMSERSO.

Lassaletta Atienza, A. (2017). *El daño cerebral invisible. Alteraciones cognitivas en TCE, ictus y otras lesiones cerebrales* (2a ed.). EOS.

León-Carrión, J., Taaffe, P. J., & Barroso y Martín, J. M. (2006). Neuropsychological assessment of persons with acquired brain injury. En J. León-Carrión, K. R. von Wild, & G. A. Zitnay (Eds.), *Brain injury treatment: Theories and practices* (pp. 275-312). Taylor & Francis.

Svendsen, H. A., & Teasdale, T. W. (2006). The influence of neuropsychological rehabilitation on symptomatology and quality of life following brain injury: a controlled long-term follow-up. *Brain injury*, 20(12), 1295-1306. <https://doi.org/10.1080/02699050601082123>

Capítulo 4



Síntomas Cognitivos en personas con un traumatismo craneoencefálico

Marcos Ríos Lago

Neuropsicólogo Clínico. Unidad de Daño Cerebral. Hospital Beata María Ana. Red Menni de Daño Cerebral. Madrid.
Dpto. Psicología Básica II. UNED. Madrid. España.

David de Noreña Martínez

Neuropsicólogo Clínico. Unidad de Daño Cerebral. Hospital Beata María Ana. Red Menni de Daño Cerebral. Madrid. España.

El daño cerebral invisible y el rendimiento cognitivo

El traumatismo craneoencefálico (TCE) es una de las principales causas de discapacidad y mortalidad en todo el mundo, afectando a millones de personas cada año. Aunque las lesiones físicas y los síntomas que ocurren en la fase aguda, como la pérdida de conocimiento y el coma, son los aspectos más evidentes de un TCE, existen un conjunto de alteraciones menos aparentes, pero igualmente devastadoras: los síntomas cognitivos. Estos síntomas constituyen lo que muchos especialistas denominan “daño cerebral invisible”, ya que no siempre se manifiestan de inmediato, en las fases iniciales, ni son detectables a simple vista.

El daño cerebral invisible engloba una variedad de alteraciones cognitivas que pueden persistir mucho tiempo después del evento traumático inicial. Incluyen habitualmente problemas en la memoria, la atención, las funciones ejecutivas, y la velocidad de procesamiento de la información, pero también en otros dominios cognitivos. A diferencia de las fracturas óseas o las lesiones cutáneas y los problemas de movilidad, estas alteraciones cognitivas no siempre son visibles para el observador, sea éste un familiar, amigo o profesional sanitario.

El hecho de que estos síntomas cognitivos sean invisibles no debe interpretarse como que tiene poca relevancia o son leves, ya que tienen un impacto significativo en la calidad de vida de las personas con lesión cerebral. Las personas que experimentan estos problemas cognitivos pueden enfrentarse a desafíos considerables en su vida diaria, que no deben subestimarse. Esto incluye dificultades para mantener un empleo, seguir con los estudios y gestionar las tareas cotidianas. Además, estos problemas pueden afectar negativamente las relaciones personales y la salud mental, llevando a sentimientos de frustración, ansiedad, depresión y aislamiento, en ocasiones agravados por la incomprensión de la familia, los amigos e, incluso, algunos profesionales.

En este capítulo, exploraremos las distintas áreas cognitivas que pueden verse afectadas tras un TCE, discutiremos la importancia de la evaluación neuropsicológica y también revisaremos las intervenciones terapéuticas disponibles y las estrategias de manejo que pueden ayudar a las personas a recuperar su funcionamiento cognitivo y mejorar su calidad de vida. A través de una comprensión más profunda de este aspecto del daño cerebral invisible, esperamos contribuir a una mejor detección, tratamiento y apoyo para aquellos que luchan con las secuelas cognitivas de un TCE.

Necesidad de una valoración neuropsicológica adecuada en personas con TCE

Los cambios en el funcionamiento cognitivo de la persona que ha sufrido un TCE pueden resultar en algunos casos evidentes para las personas de su entorno, para los clínicos o incluso para sí misma. No obstante, con mucha frecuencia dichos cambios en la atención, la memoria u otros procesos, pueden resultar sutiles y pasar desapercibidos salvo en una exploración exhaustiva. Además, incluso aquellas alteraciones cognitivas con un impacto evidente en el comportamiento y la vida del individuo pueden ser atribuidas erróneamente a otras causas, cognitivas o no, diferentes a la real. Por ejemplo, es fácil atribuir las dificultades aparentes en la realización de una actividad como cocinar a alteraciones de memoria (“se le ha olvidado cómo manejar el horno”) o de atención (“me he despistado con otras cosas”), cuando pueden ser dificultades de planificación y organización de la acción las que subyacen a esos errores. Peor aún, algunas alteraciones evidentes en el funcionamiento cognitivo cotidiano pueden malinterpretarse y atribuirse, erróneamente, a actitudes o aspectos motivacionales de la persona afectada por TCE, como pereza, falta de esfuerzo o compromiso, desinterés, etc. cuando realmente son consecuencia directa de una lesión en determinadas regiones del cerebro.

Así pues, es necesario contar con una evaluación por parte de profesionales de la neuropsicología, que están capacitados para observar e interpretar cambios en el comportamiento que pueden

indicar déficits cognitivos específicos. Sin una adecuada evaluación, los problemas cognitivos pueden pasar desapercibidos o ser atribuidos a otros factores, afectando esto a la capacidad de la persona con TCE para funcionar de manera eficaz en su vida diaria. La evaluación proporciona una visión detallada del perfil cognitivo de la persona con lesión, identificando tanto carencias y dificultades como puntos fuertes, ya que identificar y fomentar las capacidades conservadas puede ayudar a las personas a compensar sus dificultades, ser la base para desarrollar estrategias de rehabilitación personalizadas, mejorar su motivación y autoestima y, en definitiva, ayudarles en el proceso de recuperación.

En este sentido, es necesario tener en cuenta que no todas las áreas cognitivas se ven afectadas por un TCE y que, además, antes de la lesión, la persona podía tener unas habilidades cognitivas especialmente notables en algunas áreas, que han podido verse en menor medida menoscabadas por la lesión. Es por ello que en la evaluación se debe considerar cuál era el rendimiento de la persona antes de la lesión. Los resultados obtenidos no pueden interpretarse exclusivamente en base a los datos normativos de los test, sino que deben ajustarse al contexto específico de la persona que ha sufrido la lesión.

En definitiva, una valoración neuropsicológica adecuada es fundamental para entender la complejidad y sutilezas de los efectos cognitivos de un TCE. Identificar las alteraciones cognitivas “invisibles” y reconocer las habilidades preservadas son pasos esenciales para desarrollar estrategias de rehabilitación efectivas y personalizadas. Sólo a través de una evaluación detallada y profesional se puede asegurar que las personas afectadas puedan recibir el apoyo y las intervenciones necesarias para mejorar su calidad de vida y maximizar su recuperación.

Variabilidad entre Personas tras un TCE

Las alteraciones cognitivas que resultan de un TCE pueden variar considerablemente entre individuos. Esta variabilidad depende de múltiples factores, incluyendo la gravedad del traumatismo, la localización de la lesión en el cerebro y las fases de la evolución de la recuperación.

La Gravedad del Traumatismo

No todos los TCE son igual de graves ni implican las mismas complicaciones médicas, lo cual, inevitablemente, afectará al perfil y severidad de las alteraciones cognitivas sufridas por la persona.

La gravedad de un TCE no siempre es obvia a primera vista, ni siquiera al utilizar pruebas de neuroimagen, por lo que habitualmente se utiliza información clínica fácilmente observable por expertos. Este es el caso de una de las escalas más ampliamente utilizadas en las fases iniciales de un TCE: La Escala de Coma de Glasgow (GCS, por sus siglas en inglés). Esta escala puntúa de 3 a 15, indicando una menor puntuación un TCE más grave. La escala valora si la persona es capaz de comunicarse o responder a preguntas de forma coherente, si es capaz de mantener los ojos abiertos, indicando ambos el grado de conexión con el entorno. También evalúa si la persona es capaz de moverse o si presenta movimientos anómalos, o ausencia total de movimiento, lo que puede indicar una lesión grave. Existen otras medidas de gravedad, como el tiempo que pasa la persona en coma o el tiempo que pasa en amnesia postraumática (situación generalmente transitoria que implica las dificultades para orientarse y comenzar a adquirir nuevos recuerdos). No obstante, la puntuación GCS, que se administra en diferentes momentos de la fase aguda es la medida más útil sobre la gravedad del TCE. En función de la puntuación en la escala, se pueden identificar tres estadios de gravedad, con distintas implicaciones a nivel de afectación cognitiva y de pronóstico general:

- **TCE Leve:** Generalmente, los TCE leves (GCS 13-15) resultan en síntomas cognitivos transitorios, como problemas de atención y memoria que suelen resolverse en semanas o meses. Sin embargo, un subconjunto de individuos puede desarrollar el síndrome postconmocional, que incluye síntomas persistentes de déficit cognitivos, así como otras alteraciones emocionales y somáticas.
- **TCE Moderado:** Los TCE moderados (GCS 9-12) a menudo conllevan un riesgo mayor de alteraciones cognitivas duraderas. Las personas con este tipo de traumatismos pueden experimentar problemas significativos con la memoria, la atención y las funciones ejecutivas, entre otros dominios cognitivos y la recuperación puede ser más prolongada y menos completa que en los casos leves.
- **TCE Grave:** En los casos de TCE grave o severo (GCS ≤ 8), las alteraciones cognitivas suelen ser más extensas y permanentes. Los déficits pueden incluir una amplia gama de funciones cognitivas y pueden requerir rehabilitación intensiva y a largo plazo. La severidad del daño cerebral aumenta la probabilidad de secuelas cognitivas duraderas y de mayor impacto en la vida diaria del individuo.

Cabe destacar que algunas personas con TCE graves presentan una reducción duradera o incluso permanente del nivel de conciencia, una vez superado el coma. En uno de los casos más extremos se encuentra el denominado estado de vigilia sin respuesta. En esta grave condición, la persona permanece en vigilia, despierto, pero sus funciones cognitivas se encuentran, en muchos casos, abolidas. Existe una alteración grave de la conciencia mientras que las funciones fisiológicas, tales como los ciclos de sueño-vigilia, la apertura de ojos, el control autonómico o la respiración, permanecen preservadas. Otra condición neurológica grave, aunque en menor medida, es el estado de mínima respuesta. En esta condición neurológica existe un grave compromiso de la conciencia en la persona afectada, pero con evidencias claras de conciencia de sí mismo y de su entorno en algunas ocasiones, pudiendo responder a órdenes sencillas. Algunas personas con TCE, con el tiempo,

pueden emerger de estos estados alterados de conciencia, pero generalmente, los que lo consiguen, exhiben múltiples y graves alteraciones cognitivas.

La Localización de la Lesión

La localización específica de la lesión cerebral es otro factor crítico que influye en las alteraciones cognitivas tras un TCE. Diferentes áreas del cerebro son responsables de distintas funciones cognitivas, por lo que la ubicación del daño determinará los tipos de déficits que pueden presentarse.

No obstante, es necesario tener en cuenta, que debido a factores fisiopatológicos el daño que puede observarse en un traumatismo puede ser focal o difuso, y eso tiene un impacto directo en el tipo de alteraciones cognitivas que puede sufrir la persona. La mayoría de las personas que sufren TCE por caídas o por accidentes de tráfico suelen presentar tanto lesiones focales del cerebro (asociadas a contusiones o pequeñas hemorragias en áreas concretas) como lesiones difusas, que afectan de forma más generalizada a todo el cerebro.

El daño difuso más frecuente tras TCE es la lesión axonal difusa. Esta implica la disfunción o rotura, muchas veces microscópica, de los haces y fascículos de axones que conectan diferentes partes del cerebro entre sí o con otras estructuras neurológicas básicas para la supervivencia y para el nivel de alerta como el tronco del encéfalo. La presencia de daño difuso suele dar lugar a alteraciones cognitivas más generalizadas, que afectan sobre todo a la capacidad de aprendizaje y memoria, la atención y la velocidad de procesamiento.

Las lesiones focales, por otra parte, implican la lesión de regiones concretas del cerebro que suelen asociarse a determinadas funciones cognitivas.

- **Lóbulo Frontal:** Las lesiones en el lóbulo frontal pueden dar lugar a dificultades en las funciones ejecutivas, tales como la

planificación y la anticipación, la flexibilidad cognitiva, el control inhibitorio o la toma de decisiones. Los problemas para dirigir voluntariamente la atención y mantenerse concentrado en una actividad son también frecuentes. Las personas afectadas pueden tener dificultades para organizar sus pensamientos y comportamientos de manera eficiente.

- **Lóbulo Temporal:** Las lesiones en el lóbulo temporal, especialmente en sus caras mediales, pueden afectar gravemente a la memoria, tanto en la capacidad para formar nuevos recuerdos y aprendizajes (amnesia anterógrada) como para evocar eventos pasados (amnesia retrógrada). En el caso de lesiones izquierdas, son habituales también los problemas de lenguaje. Por ejemplo, a la hora de denominar un objeto o encontrar la palabra precisa que se quiere transmitir.
- **Lóbulo Parietal:** Las lesiones en el lóbulo parietal pueden tener un impacto sobre la percepción espacial y la atención, dando lugar a dificultades para orientarse en el espacio y dirigir la atención de manera eficaz. En el caso de lesiones derechas, es frecuente una condición conocida como heminegligencia izquierda, que se manifiesta como una tendencia a ignorar y no atender los estímulos en el lado izquierdo del espacio y también del propio cuerpo.
- **Lóbulo Occipital:** Las lesiones en el lóbulo occipital, menos comunes, pueden afectar a la visión y, en general, a la capacidad para procesar información visual.

Cabe destacar que la fisiopatología de los TCE y la propia anatomía del cráneo implica que sean mucho más frecuentes las lesiones en unas regiones que en otras. Así, en la mayoría de TCE consecuencia de accidentes de tráfico, son más habituales las lesiones en los lóbulos frontales y temporales, así como en algunas estructuras subcorticales como el cerebelo, que también tienen un efecto sobre la cognición.

Las Fases de la Evolución

La presencia y recuperación de las alteraciones cognitivas tras un TCE sigue un curso que puede dividirse en varias fases, cada una con sus características y desafíos específicos. Cabe destacar que la extensión temporal de cada una de las fases es hasta cierto punto variable, dependiendo de la gravedad de la lesión y de cada persona.

Fase Aguda: Inmediatamente después del traumatismo, así como horas y días después. Se caracteriza por síntomas físicos y cognitivos severos. La atención médica se centra en estabilizar al paciente y prevenir complicaciones secundarias derivadas del propio TCE. En esta fase, la mayoría de las personas con un TCE moderado o grave experimentan un periodo de pérdida de conciencia o coma y, posteriormente, un despertar gradual.

Entre la fase aguda y la subaguda suele darse una condición médica que se conoce como amnesia postraumática (APT). Como se ha señalado anteriormente, la amnesia postraumática se define como el periodo de tiempo que transcurre desde la lesión hasta que la persona es capaz de almacenar y recuperar nueva información. Durante este periodo, la persona suele mostrar cierto grado de desorientación personal (información sobre sí misma y su entorno cercano), espacial (información sobre el lugar en el que se encuentra) y temporal (información acerca del día, momento del día, etc.), así como una importante dificultad para adquirir nueva información cotidiana, como conversaciones o visitas (amnesia anterógrada) y también dificultades para evocar, no sólo el momento del accidente, sino incluso horas, días o semanas previas a éste (amnesia retrógrada). Además, la persona suele experimentar importantes dificultades para focalizar y mantener la atención y, en ocasiones, su lenguaje es incoherente y poco ajustado a la situación. Como consecuencia de lo anterior, la persona presenta alteraciones conductuales, como inquietud, un comportamiento desorganizado e irritabilidad. La mayoría de estas personas, con el paso del tiempo van emergiendo gradualmente de este estado y es a partir de ese momento cuando se

pueden empezar a precisar aquellas alteraciones cognitivas que serán más duraderas y requerirán rehabilitación.

Fase postaguda: Abarca desde días hasta semanas después del TCE, los síntomas comienzan a estabilizarse y la persona generalmente ha salido de la APT. La rehabilitación cognitiva puede iniciarse para abordar los déficits identificados y para promover la recuperación. El enfoque está en la recuperación funcional y en la adaptación a las limitaciones temporales o permanentes.

Fase Crónica: Puede durar meses o incluso años, implica la gestión a largo plazo de los déficits cognitivos que no han llegado a resolverse. Algunas personas pueden experimentar mejoras continuas, mientras que otros pueden estabilizarse con déficits residuales. La rehabilitación en esta fase se centra en estrategias de compensación y en la maximización de la calidad de vida.

Cada fase de la evolución presenta oportunidades para intervenciones específicas que pueden mejorar los resultados cognitivos. La variabilidad en la recuperación refleja la complejidad del TCE y subraya la importancia de un enfoque individualizado y adaptativo en el tratamiento y la rehabilitación.

Síntomas Cognitivos tras un TCE

El TCE puede dar lugar a una amplia gama de síntomas cognitivos que varían en severidad y duración. Estos síntomas afectan a múltiples áreas del funcionamiento cotidiano, impactando significativamente en la vida diaria del individuo.

Orientación

La orientación se refiere a la capacidad de una persona para ubicarse en el tiempo, el espacio y el entorno, incluyendo eventos, personas y también información sobre la propia identidad. La orienta-

ción es el resultado del correcto funcionamiento de otros procesos cognitivos como la memoria, la atención y las funciones ejecutivas. Y es también dependiente del nivel de alerta, de modo que condiciones médicas que afectan a este nivel de alerta, como algunos fármacos o infecciones, pueden favorecer episodios confusionales. Tras un TCE, especialmente en las fases iniciales, las personas suelen experimentar problemas significativos de orientación, como los descritos a continuación:

- **Orientación personal:** Es la capacidad para reconocer y recordar información personal básica, como el propio nombre, la edad, la dirección o la identidad de las personas cercanas.
- **Orientación espacial:** Es la capacidad para reconocer el lugar en el que uno se encuentra y ser capaz de interactuar de forma apropiada con éste; por ejemplo, siendo capaz de “navegar” por el mismo y encontrar los lugares significativos, algo conocido también como orientación topográfica.
- **Orientación temporal:** Se trata de la capacidad para situarse en el tiempo, incluyendo la percepción y el recuerdo de la hora, el día, la fecha o el año. La persona que sufre este tipo de desorientación puede tener dificultades para recordar la fecha, confundir el día de la semana o incluso el momento del día en el que se encuentra. Desde el punto de vista clínico, es más significativo y grave no encontrarse orientado en el momento del día (mañana, tarde o noche) y la hora que, por ejemplo, el día del mes.

La desorientación en el TCE suele asociarse a la amnesia posttraumática, aunque puede observarse también en personas que ya no se encuentran en este estado. En casos graves, la persona puede exhibir los tres tipos de desorientación de forma prolongada. En general, la orientación personal tiende a recuperarse en primer lugar, posteriormente la orientación espacial y, por último, la orientación en el tiempo. Al depender de la integridad de otros procesos cognitivos, como la atención o la memoria, no es raro que una persona que ha sufrido un TCE pueda desorientarse en algunas situaciones, especialmente con aquella información más

variable y arbitraria (por ejemplo, la fecha) o en lugares y situaciones novedosas.

Atención

La atención es un sistema complejo de procesos que permiten generar y mantener un estado de activación que permite el procesamiento de la información. Además, permite la selección de información de entre toda la disponible, limitando el procesamiento de información. Esta información puede ser externa (estímulos a nuestro alrededor) o interna (como nuestros pensamientos, memorias, etc.). También guarda relación con el control y supervisión de nuestra conducta. Para todo ello también permite mantener la atención largos periodos de tiempo.

Es importante reconocer los problemas de atención, ya que son una de las alteraciones más comunes en personas que han sufrido un TCE y pueden afectar significativamente a la vida diaria y la funcionalidad de las personas. Esta afectación depende de la gravedad del TCE y puede ir cambiando a lo largo del tiempo. Las alteraciones en esta capacidad pueden afectar significativamente al rendimiento de otros procesos cognitivos, ya que la atención es la piedra angular en la que otros procesos se apoyan. Si la atención presenta algunas dificultades, puede que otros mecanismos como la memoria o las funciones ejecutivas, también muestren problemas.

Uno de los modelos de atención más relevantes la divide en cinco componentes, y las personas con TCE pueden ver afectado cada uno de ellos de forma independiente:

- **Atención focalizada:** encargada de dirigir la atención hacia los lugares donde aparecen los estímulos. Cuando se ve alterada, las personas no pueden dirigir sus órganos sensoriales hacia el lugar donde ha aparecido un estímulo. Normalmente se ve muy afectada en las fases iniciales tras el TCE pero tiende a recuperarse de forma espontánea en los primeros días o semanas.

- **Atención sostenida:** encargada de mantener la atención en una tarea durante un periodo prolongado. Las personas pueden mostrar dificultades para concentrarse en tareas largas, como leer un libro, ver un partido de fútbol, una película, o pasar la mañana realizando actividades fuera de casa. Pueden distraerse fácilmente y tener problemas para mantener la atención en actividades prolongadas. Hay que destacar que la presencia de fatiga es un elemento principal después de un TCE, que se manifiesta por un cansancio incapacitante que impide la correcta realización de actividades, incluso básicas, de la vida cotidiana. Este cansancio incapacitante no se resuelve tomando un café o echando una pequeña siesta, y requiere tiempos prolongados de descanso para recuperar un adecuado nivel de rendimiento. En ocasiones, las personas pueden no disponer de recursos para prestar la adecuada atención que merece un interlocutor, siendo interpretado su comportamiento como frialdad afectiva o incluso mala educación, generando una sensación equivocada en las personas con las que se interactúa.
- **Atención selectiva:** responsable de seleccionar la información relevante mientras se ignoran las distracciones. Cuando tenemos atención selectiva y atención sostenida solemos hablar de concentración. Su alteración provoca problemas para filtrar el ruido ambiental o ignorar estímulos irrelevantes (distracciones). Esto puede dificultar la realización de tareas en entornos ruidosos o concurridos, como mantener una conversación durante una comida en un restaurante, o trabajar con la televisión encendida de fondo.
- **Atención alternante:** que implica la capacidad para cambiar nuestra atención de un estímulo o una tarea a otro estímulo o tarea. Su afectación puede implicar que las personas se queden “enganchados” a una tarea que no pueden dejar de realizar, o que un estímulo capture excesivamente su atención, siendo difícil prestar atención a otros elementos del entorno. Los individuos pueden tener dificultades para cambiar de una actividad a otra, lo que puede resultar en una mayor lentitud

y errores al realizar tareas que requieren cambios frecuentes de atención.

- **Atención dividida:** necesaria para realizar varias tareas al mismo tiempo. Las personas con esta función dañada pueden encontrar difícil realizar múltiples tareas simultáneamente, como hablar por teléfono mientras cocinan. Su desempeño en ambas tareas puede disminuir cuando se requiere atención dividida.

Existe una dificultad específica denominada Heminégligencia (aunque tiene otros nombres como hemi-inatención, o su equivalente en inglés, neglect). Es más frecuente la heminégligencia izquierda. Se trata de una alteración en la capacidad para orientar la atención al lado izquierdo del campo visual, al lado izquierdo de aquello a lo que se esté prestando atención e, incluso, la ausencia de atención al lado izquierdo del propio cuerpo. Sorprendentemente no guarda relación con la capacidad para “ver” el lado izquierdo. Las personas con heminégligencia ven esos objetos, pero no les prestan atención. De este modo, quienes sufren heminégligencia tienen problemas para leer un texto (ya que ignoran la mitad izquierda de los renglones), se chocan con los marcos de las puertas (porque no calculan bien la distancia en el lado izquierdo, que ignoran), o no se comen la mitad izquierda del plato de comida. En los casos más graves no se afeitan o se pintan la mitad izquierda de la cara, o incluso, no visten la mitad izquierda de su cuerpo.

Ya se ha señalado que las alteraciones de la atención pueden tener un importante impacto en la vida cotidiana. En el ámbito académico y laboral se puede observar, por ejemplo, en forma de dificultad para completar tareas (los estudiantes y trabajadores pueden tener problemas para completar tareas que requieren atención sostenida o selectiva). También en el ámbito de las interacciones sociales, por ejemplo, en forma de dificultades en la comunicación (para seguir conversaciones, prestar atención a los detalles y responder de manera adecuada, lo que puede llevar a malentendidos), o en diferentes actividades cotidianas, por ejemplo al cocinar, limpiar o hacer las compras, que pueden volverse tareas más desafiantes

debido a la incapacidad para concentrarse y completar las tareas de manera eficiente. Cabe señalar las importantes dificultades que puede tener en la conducción de vehículos, actividad en la que todos los mecanismos atencionales son cruciales para la conducción segura.

Velocidad de Procesamiento

La lentitud en la velocidad de procesamiento es un elemento muy vinculado a la atención, y también puede afectar al rendimiento de otros procesos cognitivos. Este concepto se refiere a la rapidez con la que el cerebro puede interpretar y responder a la información, y suele verse ralentizada después de un TCE. Las personas a menudo experimentan una reducción en la velocidad de procesamiento, lo que puede implicar un retraso en las respuestas que dan. También pueden tener la sensación de que los pensamientos están lentos y necesitar más tiempo para completar tareas cotidianas que antes se realizaban rápidamente.

Esta lentitud en el procesamiento puede tener diferentes causas, pero en la actualidad se suele asociar principalmente a las lesiones axonales tras el TCE. El cableado que conecta las diferentes áreas del cerebro pierde la capacidad para transmitir la información a gran velocidad, ralentizando así el procesamiento. También algunas lesiones de los lóbulos frontales (lesiones mediales y dorsolaterales) suelen afectar a la velocidad de respuesta.

La lentitud en el procesamiento puede ser frustrante y puede interferir con la eficiencia en diversas actividades diarias. Algunos autores han llegado a señalar que ésta es la dificultad principal que caracteriza a las personas con TCE, dado su impacto en múltiples actividades del día a día. Estas personas pueden tardar más tiempo en responder a preguntas, procesar instrucciones o completar tareas que antes realizaban con mayor rapidez. En el ámbito educativo los pacientes pueden leer más lentamente y tener dificultades para comprender y recordar lo que han leído. En el ámbito laboral la capacidad para resolver problemas complejos puede verse afectada, ya que tomar decisiones requiere más tiempo. De

nuevo, la capacidad para conducir un vehículo u otras actividades que requieran rápidos tiempos de reacción pueden implicar graves riesgos para la persona con lesión y para otras personas por lo que deben evitarse hasta que se realicen evaluaciones adecuadas y obtengan una autorización explícita para realizarlas.

Aunque parezca mentira, una de las áreas más afectadas por la lentitud, es el ámbito social. Participar en conversaciones puede ser desafiante, ya que el procesamiento lento de información puede dificultar la respuesta rápida y adecuada a las preguntas y comentarios. También la interpretación de señales sociales y emocionales puede ser más lenta, afectando las interacciones y comprensión de situaciones sociales.

La comprensión y el apoyo continuo por parte de familiares y profesionales son esenciales para adaptarse y compensar estas dificultades.

Memoria

Más allá de la amnesia postraumática, ya abordada, los problemas de memoria y en la capacidad de aprendizaje son una de las principales quejas de las personas que han sufrido un TCE y de sus familiares. Las dificultades de memoria pueden variar en gravedad y duración, pero afectan invariablemente a las diferentes esferas de la vida de la persona que las sufre, desde el ámbito académico y profesional, a la interacción con otras personas y, por supuesto, las actividades de la vida diaria que permiten a la persona ser independiente. Son diversos los componentes de la memoria que pueden estar afectados en los supervivientes de TCE.

Memorias explícitas e implícitas.

Las personas que han sufrido un TCE suelen mostrar dificultades en la capacidad para aprender y recordar información de forma consciente, algo conocido como memoria declarativa o memoria explícita mientras que, generalmente, no suelen presentar tantas dificultades en aquellos aprendizajes no conscientes, que se expresan a través de la acción (memoria procedimental o implícita): caminar o

montar en bicicleta, utilizar el mando de la televisión o aprender un nuevo ejercicio en fisioterapia, entre otras cosas. Así pues, cuando se señala que una persona con TCE presenta problemas de memoria o una amnesia, suele hacer referencia a la memoria declarativa. Dentro de este tipo de memoria, existen dos sistemas de memoria diferentes aunque relacionados entre sí: la memoria episódica y la memoria semántica.

Las personas que han sufrido un TCE suelen mostrar los principales problemas en un sistema conocido como memoria episódica. Esta nos permite codificar, almacenar y recuperar recuerdos específicos y únicos, situados en un contexto y en un tiempo concreto. Por ejemplo, recordar la última vez que fuimos al cine, la lista de la compra que acabamos de elaborar, una conversación que hemos tenido con nuestro hermano, o la trama de la novela que estamos leyendo.

La memoria semántica.

Por otra parte, hace referencia a nuestros conocimientos generales, tanto acerca de palabras y conceptos (ej: saber qué es un avestruz o cuántos meses tiene un año), como de hechos o eventos generales (ej: saber la capital de Francia o el nombre del presidente del gobierno). Pero también permite acceder a información general sobre nosotros mismos: nuestra edad y procedencia, los nombres de personas cercanas, el colegio al que fuimos cuando éramos pequeños, o ser capaz de describir un día genérico en nuestro trabajo. Las personas con un TCE generalmente no han olvidado conocimientos generales previos a la lesión, salvo que hayan sido adquiridos poco tiempo atrás (ej: el código postal de nuestra nueva casa, el número pin de nuestra nueva tarjeta), pero sí pueden tener algunas dificultades para acceder a este conocimiento de forma inmediata y fluida (por ejemplo, en una conversación) y aprender lenta y costosamente información y conocimientos nuevos.

Memoria reciente y remota.

Si tenemos en cuenta la dimensión temporal de la memoria declarativa, especialmente la episódica, podemos hacer referencia a la memoria reciente y la memoria remota. Es importante no confun-

dir estos conceptos con memoria a corto plazo (MCP) y memoria a largo plazo (MLP). La primera de ellas, la MCP (ahora denominada memoria de trabajo o memoria operativa), se describe en el apartado dedicado a las Funciones Ejecutivas. En este apartado, sin embargo, únicamente se aborda la capacidad para aprender y para recuperar aprendizajes y recuerdos, por lo tanto, de la MLP. La memoria remota hace referencia a los sucesos o eventos que ocurrieron tiempo antes del traumatismo, generalmente años atrás. Mientras tanto, la memoria reciente hace referencia a los sucesos o eventos transcurridos recientemente, horas, días o semanas atrás y, generalmente, se suele reservar para los nuevos recuerdos tras el traumatismo. Esta división entre memoria reciente y remota es especialmente importante, ya que en todos nosotros los recuerdos más antiguos suelen ser más robustos y se encuentran más consolidados en nuestro cerebro que los recuerdos recientes, más endebles, inestables y maleables. Las personas que han sufrido un TCE, suelen presentar dificultades para consolidar y recuperar memorias nuevas, recientes, algo que se conoce como amnesia anterógrada. Además, pueden también haber olvidado parcial o totalmente hechos que sucedieron en las horas, días o meses previos a la lesión, algo conocido como amnesia retrógrada. Sin embargo, salvo en los casos más graves, son pocas las personas con TCE que tienen dificultades para recordar personas y acontecimientos más remotos y consolidados.

Recuerdo y reconocimiento, memoria del contexto, intrusiones y memoria prospectiva.

A diferencia de otras patologías, como la enfermedad de Alzheimer, la mayoría de las personas con TCE no olvidan la información que ya han aprendido. Y, sin embargo, no siempre pueden acceder a estos recuerdos cuando lo necesitan, lo que repercute de forma importante en el día a día. Por ejemplo, si tratan de recordar qué cenaron ayer, pueden quedarse en blanco, hasta que su familiar les “da una pista” recordándole que tuvieron invitados y entonces son capaces de recuperar qué fue lo que cenaron. O pueden vagar por el supermercado sin recordar exactamente qué más debían comprar hasta llegar a una estantería en la que está el producto que buscaban y, en ese momento, reconocerlo. Estos problemas en la evocación espon-

tánea frente a una capacidad relativamente conservada para reconocer la información cuando la tienen presente, se les proporciona una “pista” o clave, o el contexto es similar a aquel en el que se aprendió la información, es algo característico del TCE. Este se caracteriza por dificultades en la búsqueda estratégica y recuperación de la memoria más que en el almacenamiento y el olvido en sí mismos.

Por otra parte, las personas con TCE pueden recordar los contenidos generales de un acontecimiento, pero sin ser capaces de precisar el momento temporal o los detalles de la situación concreta en que ocurrió. Por ejemplo, pueden recordar haber visto una determinada película en el cine, pero no ser capaces de precisar si fue la semana pasada o hace quince días, con quién fue a verla o en qué cine. La memoria del contexto, más que la del acontecimiento en sí mismo, es la que se encuentra más alterada.

Además, algunas personas con TCE tienden a presentar intrusiones en sus recuerdos con cierta frecuencia. Esto implica acceder a recuerdos distorsionados que no se corresponden plenamente con lo ocurrido o que ocurrieron en un momento o situación diferente a la que se cree. Por ejemplo, pueden evocar de forma incorrecta que el fin de semana pasado estuvieron en una fiesta de cumpleaños que en realidad ocurrió varias semanas atrás, o mezclar sucesos de esa fiesta de cumpleaños con otras fiestas de cumpleaños a la que ha asistido o incluso evocar un acontecimiento que nunca sucedió, algo conocido como como fabulación. Las personas con TCE muestran, en general, una mayor sensibilidad a la interferencia. Esto es, suelen ser susceptibles a que nuevos recuerdos, similares a otros anteriores, bloqueen o distorsionen los recuerdos previos, algo conocido como interferencia retroactiva. Por ejemplo, pueden mostrar muchas dificultades para recordar la contraseña anterior del correo electrónico una vez la ha cambiado, pese a haberla utilizado durante años. También, con frecuencia, se observa interferencia proactiva, que implica que los recuerdos previos, más consolidados y/o repetidos, bloquean un nuevo aprendizaje. Por ejemplo, no ser capaz de recordar el nuevo pin de la tarjeta o ir a buscar el coche donde suele aparcarse habitualmente y no tanto donde se aparcó la tarde pasada.

Por último, es necesario mencionar una de las principales funciones que tiene nuestra memoria: recordar cosas en el futuro. Es lo que se conoce como memoria prospectiva, la capacidad para realizar una acción que hemos planificado en el futuro, cuando se den unas condiciones previamente determinadas. Recordar una cita con el médico, entregar un trabajo en la fecha que corresponde, pasar por el supermercado de camino a casa o dar un recado a un familiar cuando le veamos son ejemplos de situaciones en las que interviene esta capacidad. Está íntimamente relacionada con las funciones ejecutivas y también con la memoria retrospectiva, ya que requiere formular una intención y planificar, registrarla en nuestra memoria y ser capaz de recordarla y ejecutar la acción cuando se den las condiciones adecuadas. Es por ello que la memoria prospectiva es muy sensible a la lesión producida por el TCE. Nuevamente, el utilizar claves o ayudas como una agenda o alarmas y mensajes preprogramadas en el teléfono móvil, puede ayudar a paliar el impacto de este problema de memoria en la vida cotidiana.

Todo lo anterior puede explicar, al menos en parte, las fluctuaciones que se observan en el funcionamiento de la memoria de las personas con TCE, que depende mucho de la situación en la que se encuentren cuando tratan de recuperar un determinado recuerdo o información. Cuando el contexto acompaña (ej: se encuentra con la persona a la que debe dar el recado), no existen potenciales distracciones, o se le ofrecen algunas claves o ayudas para la memoria (ej: leer en el calendario “cita médica”) funcionan significativamente mejor que en situaciones en las que deben improvisar y hacer una búsqueda estratégica, más ejecutiva, en la memoria.

Lenguaje

Muy pocos supervivientes de TCE presentan pérdidas totales o extensas de la capacidad para comprender y utilizar lenguaje, algo conocido como afasia, que sí es una condición más frecuente en otros trastornos neurológicos como el ictus. Sin embargo, algunas personas padecen problemas de lenguaje que pueden

llegar a tener un impacto significativo en el día a día. Estos problemas se caracterizan habitualmente por dificultades en la articulación (disartria), problemas en el lenguaje expresivo, más que en la capacidad de comprensión, y alteraciones pragmáticas, o en el uso social del lenguaje.

- **Disartria:** La disartria no es una dificultad cognitiva, sino un problema en la ejecución motora fina y coordinada de la musculatura necesaria para el habla y la articulación. Las personas que sufren disartria no tienen un buen control de la musculatura oral, de la lengua y la laringe, lo que se traduce en un habla costosa, imprecisa y lenta, que en ocasiones no resulta inteligible para su interlocutor. Además, puede tener un impacto más allá de lo puramente comunicativo, ya que, al detectar alteraciones de articulación, muchas personas pueden inferir equivocadamente alteraciones en el contenido y disminuir el nivel de confianza en esa persona, lo que podemos considerar un efecto “invisible” del daño cerebral.
- **Problemas en el lenguaje expresivo:** Algunas personas con TCE muestran problemas para acceder a las palabras precisas y denominar objetos, lo que se observa como un discurso algo ralentizado, con titubeos, bloqueos y circunloquios (“rodeos” para llegar a una palabra o idea), o en el que algunas palabras se usan de manera inapropiada (parafasias). Estas dificultades de acceso al léxico pueden aumentar la fatiga en las personas ya que, el simple acceso a una palabra, se hace una tarea muy exigente que implica un esfuerzo extraordinario. Las personas que tienen dificultades ejecutivas tienden, además, a presentar un discurso poco fluido, pobre en contenido, reiterativo en cuanto a los temas y con frases sintácticamente más simples que antes de la lesión. Sin embargo, no son tan habituales las dificultades para comprender el lenguaje, salvo en sus aspectos más abstractos.
- **Alteraciones pragmáticas:** Los problemas pragmáticos hacen referencia a las dificultades que tienen algunas personas con TCE para seguir las normas de conversación y narraciones, ta-

les como respetar el turno de conversación, expresarse de otra manera cuando no es comprendido, comprender lo que no se dice de manera explícita, o ajustarse al contexto de la interacción. Por ejemplo, algunas personas con traumatismo tienden a hablar de cosas que les interesan incluso en contextos donde es necesario adaptarse al interlocutor, interpretan de manera literal los comentarios y tienen dificultades para captar la ironía, entre otras cosas. Estas dificultades se asocian muy estrechamente a los problemas ejecutivos y en la cognición social.

Algunas personas con TCE tienen, además de dificultades con el lenguaje hablado, problemas en la escritura y en la lectura. Las dificultades para escribir suelen asociarse a los problemas de expresión antes señalados (ej: escritura pobre, con frases simples y con poco contenido) y también a dificultades en el control de los movimientos finos necesarios para esta actividad. Mientras, las dificultades de lectura suelen relacionarse con los problemas de memoria, así como en la concentración y la memoria de trabajo. En estas personas, la lectura puede llegar a ser lenta y costosa, perdiendo información a medida que avanza la lectura, lo que compromete su comprensión de textos escritos.

Praxias

Las praxias son las habilidades cognitivas para programar y ejecutar movimientos voluntarios y planificados necesarios para llevar a cabo un amplio abanico de actividades voluntarias: vestirse, utilizar cubiertos y herramientas o realizar gestos aprendidos (ej: señalar, saludar, soplar una vela, etc.), entre otras.

Aunque no es tan frecuente como otras dificultades, algunas personas con TCE experimentan apraxia, lo que se traduce en dificultades para ejecutar movimientos aprendidos, en ausencia de parálisis motora o dificultades sensitivas. Dichas dificultades en la programación de movimientos ocurren con más frecuencia cuando deben imaginarlos o realizarlos ante una instrucción que cuando

surgen de manera espontánea, inducida por estímulos del contexto. Por ejemplo, la persona puede tener dificultades para realizar la pantomima de cómo se utiliza un sacacorchos y, sin embargo, usarlo sin demasiadas dificultades cuando se le ofrece. O puede tener problemas para ponerse una chaqueta de manera adecuada y, sin embargo, ser capaz de completar la acción cuando el terapeuta ocupacional o el familiar le ayuda a iniciar esa actividad. Los movimientos en estas situaciones pueden ser torpes, con mal ajuste del cuerpo y errores en la temporalización de los movimientos. Estos tipos de apraxia tienen que ver fundamentalmente con la planificación y ejecución del movimiento (apraxia ideomotora), más que con la idea general de lo que debe hacerse.

En casos más graves, no obstante, la persona puede tener dificultades para generar el concepto general de la actividad que quiere realizar: Puede quedarse perpleja mirando el tenedor sin saber muy bien cómo utilizarlo o usar incorrectamente objetos y, por ejemplo, echarse pasta de dientes en lugar de espuma de afeitar, errores asociados a una condición conocida como apraxia ideatoria. Sin embargo, lo más habitual es que exhiba dificultades en acciones más complejas, que requieren una adecuada secuenciación de diferentes movimientos. Por ejemplo, la persona puede tener dificultades para preparar una cafetera italiana, olvidándose, por ejemplo, de poner agua en el recipiente; o no ser capaz de programar adecuadamente la lavadora y olvidar echar el detergente, o hacerlo en un compartimento inadecuado.

Gnosias y habilidades visoespaciales

Las gnosias se refieren a la capacidad del cerebro para reconocer e interpretar adecuadamente la información sensorial, tales como objetos, caras, sonidos y formas. La agnosia, que es como se conoce a las dificultades en esta capacidad, suele ser extremadamente rara tras TCE, pero no así los problemas en las habilidades visoespaciales.

Las capacidades visoespaciales hacen referencia a un conjunto de habilidades heterogéneas de diversa complejidad que nos permite

utilizar las referencias del medio para desenvolvernó en él y que pueden encontrarse afectadas en diverso grado en personas con TCE. Algunas personas con TCE, por ejemplo, muestran dificultades para ensamblar objetos en el espacio o dibujarlos, algo conocido como apraxia visoconstructiva. Estas personas pueden tener importantes dificultades para montar las piezas de un mueble o de un artilugio de cocina (por ejemplo una cafetera) así como completar un puzle o dibujar con precisión. Otro aspecto que puede verse afectado es el relacionado con las habilidades topográficas. Algunas personas con TCE, especialmente si existen problemas de memoria significativos, pueden tener dificultades para aprender nuevas rutas (por ejemplo, de casa al trabajo o al hospital) e incluso desorientarse en lugares conocidos (ej: bloquearse y no saber por dónde dirigirse al supermercado de cerca de casa). Por último, cabe destacar los problemas en la atención espacial, tales como la heminegligencia, que se ha abordado en otro apartado.

Es necesario tener en cuenta que los problemas visuales son relativamente frecuentes tras TCE graves, y que dichos problemas pueden condicionar actividades o situaciones como las previamente señaladas. Algunas personas, por ejemplo, pueden perder parte del campo de visión, disminuir su agudeza visual o tener paralizados o debilitados algunos de los músculos que permiten mover los ojos y acomodar la visión a la escena visual. En ocasiones, dichas dificultades pueden afectar a la orientación espacial o al reconocimiento de objetos, pero no se trata de problemas cognitivos sino motores y/o sensoriales.

Funciones Ejecutivas

Las funciones ejecutivas son un conjunto de habilidades cognitivas necesarias para el control del comportamiento que abarcan la capacidad para establecer objetivos, planificar el modo de alcanzarlos, supervisar el plan de acción y mantener una adecuada supervisión de lo que va ocurriendo para frenar las acciones inadecuadas y cambiar a otras más adaptativas. Estos mecanismos son la base también para la toma de decisiones, el razonamiento, la resolución

de problemas y el ajuste de la conducta a las normas socialmente aceptadas. También se puede señalar que estas funciones están implicadas en la capacidad para manejar el dinero y las finanzas de forma efectiva o, simplemente, adecuada.

Los problemas ejecutivos son también característicos de las personas con TCE. Al tratarse de un conjunto de funciones algunos autores han propuesto clasificaciones que permiten analizar cada componente. Uno de los modelos más aceptados sugiere la existencia de 6 componentes principales de las funciones ejecutivas. Cabe señalar que, aunque trabajan juntos, existe una disociación o separación entre ellos, de forma que, tras una lesión, algunos pueden quedar afectados mientras otros siguen funcionando sin alteración. Se trata de los siguientes:

- **Iniciativa e impulso para actuar:** guarda relación con la capacidad para iniciar comportamientos y mantener la motivación durante su ejecución. Su alteración se observa en forma de apatía, falta de iniciativa y dificultad para comenzar o completar tareas sin motivación externa.
- **Inhibición de respuestas:** que implica la capacidad para parar el comportamiento cuando ya no resulta adecuado. Este elemento es imprescindible para que el comportamiento sea flexible y se pueda ajustar correctamente a cada contexto. Tiene que ver con la capacidad para frenar respuestas impulsivas o inapropiadas, y aquellas que pueden resultar peligrosas para la persona con TCE o su entorno. Estas personas pueden tener problemas para resistir la tentación y para mantenerse enfocados en tareas a largo plazo. Aquí también se pueden destacar aquellas conductas que puedan ser socialmente inadecuadas, algo que puede ser muy relevante en algunas personas con TCE.
- **Mantenimiento de la conducta:** que indica la capacidad que tiene la persona para mantener en marcha el plan de acción hasta llegar al objetivo establecido. Está muy relacionado con el componente de inhibición y con el adecuado funcionamiento de la memoria operativa (memoria a corto plazo).

- **Planificación y Organización:** capacidad para secuenciar correctamente los pasos para alcanzar una meta. Implica ser capaz de establecer esos objetivos, gestionar adecuadamente el tiempo y establecer el orden adecuado de todos los elementos que permitan el éxito en la tarea. Cuando se ve alterado, puede afectar a la capacidad para tomar decisiones informadas y para prever las consecuencias de las acciones. También dificultad para organizar tareas, priorizar actividades y gestionar el tiempo de manera efectiva. Las personas pueden tener problemas para seguir los pasos necesarios para completar las tareas.
- **Flexibilidad Cognitiva:** implica la capacidad para generar respuestas y soluciones, cambiar de estrategia, adaptarse a nuevas situaciones y ver las cosas desde diferentes perspectivas. Cuando se altera se observa un comportamiento rígido, un pensamiento concreto y sin capacidad de adaptación al entorno cambiante. También en el ámbito social puede afectar, por ejemplo, cuando se cambia la conversación y la persona se mantiene en el mismo tema sin adaptarse a la nueva conversación.
- **Conciencia del rendimiento:** tiene que ver con la capacidad para supervisar y modificar la propia conducta, darse cuenta del curso de la acción y detectar los errores en caso de que ocurran. También tiene que ver con la capacidad para incorporar el feedback del entorno. Hay un elemento muy importante que señalar que se denomina anosognosia, o falta de conciencia de las dificultades. Esta situación implica que la persona no tiene un conocimiento pleno de las alteraciones que presenta, los errores que implica y cómo estas dificultades pueden afectar a su vida cotidiana. Por sorprendente que parezca, algunas personas no son capaces de identificar ni siquiera la imposibilidad para caminar que presentan, o los problemas de lenguaje que son evidentes para todo su entorno. Esta dificultad puede implicar que estas personas tengan comportamientos de riesgo porque consideran que no tienen ninguna dificultad para realizarlos (como conducir, cocinar con agua hirviendo, o ir a buscar a los hijos al colegio).

Aunque no todos los autores lo consideran una función ejecutiva, todos los investigadores concuerdan en que la memoria de trabajo (o memoria operativa, y antiguamente denominada memoria a corto plazo) es necesaria para el adecuado funcionamiento ejecutivo. Ésta es la capacidad para mantener y manipular información en la mente durante cortos periodos de tiempo. Cuando ésta se altera surgen dificultades para seguir instrucciones complejas, recordar información mientras se realiza una tarea y para manejar múltiples piezas de información simultáneamente.

También se conocen las áreas del cerebro que dan soporte a estas funciones. Así, los lóbulos frontales son cruciales para las funciones ejecutivas. Las lesiones en esta área pueden afectar gravemente a los componentes señalados. En este sentido se puede señalar que, en función de la región frontal lesionada vamos a observar tres patrones distintos de alteración. Por un lado, se puede dar un síndrome apático, caracterizado por las dificultades de iniciativa y asociado a lesiones mediales del lóbulo frontal. En segundo lugar, un síndrome desinhibido, caracterizado por las dificultades de inhibición, vinculado a lesiones en las regiones orbitales prefrontales. Y, por último, un síndrome disejecutivo, en el que se observan dificultades de organización, planificación y resolución de problemas, habitualmente asociados a lesiones prefrontales dorsolaterales. Hay que señalar también que otras áreas del cerebro, como los lóbulos parietales, los núcleos basales y el cerebelo también pueden causar alteraciones ejecutivas. Y dado el papel predominante de los lóbulos frontales, que actúan como director de orquesta del comportamiento, cuando las conexiones con otras áreas del cerebro se ven afectadas, todos los componentes ejecutivos pueden estar alterados, algo común tras las lesiones axonales difusas características de los TCE.

Así, los problemas de funciones ejecutivas son una consecuencia común y muy incapacitante tras TCE que puede afectar significativamente la vida diaria y la funcionalidad del individuo.

Posibilidades Rehabilitadoras

La rehabilitación neuropsicológica es importante para ayudar a las personas con TCE a recuperar su independencia, bienestar y mejorar su calidad de vida. Aunque existen varias posibilidades rehabilitadoras que pueden ser adaptadas a las necesidades específicas de cada individuo, en general se considera que hay dos abordajes principales en rehabilitación: por un lado, la estimulación y restauración de la función afectada y, por otra parte, la compensación de esa función.

Reentrenamiento de la función:

Este enfoque busca que la función afectada recupere su nivel de funcionamiento previo a la lesión. Aunque esto no siempre es factible, se intenta alcanzar el máximo nivel posible dentro de las limitaciones de la persona es decir, optimizar su capacidad. Este abordaje se basa en ejercicios cuidadosamente seleccionados que activan el componente alterado, permitiendo que, con la guía del terapeuta y supervisión constante, este componente mejore progresivamente su funcionamiento. Para ello se pueden emplear ejercicios específicos para cada una de las funciones cognitivas (atención, memoria, lenguaje, etc.) asumiendo que, a medida que se pone en marcha ese componente alterado, se irá reentrenando y mejorando su rendimiento. A modo de ejemplo se pueden señalar algunas tareas y ejercicios:

- **Entrenamiento en Atención:** Programas diseñados para mejorar la capacidad para mantener la atención durante largos periodos de tiempo, o el control de las distracciones, utilizando tareas específicas y retroalimentación constante.
- **Velocidad de procesamiento:** Es posible emplear ejercicios específicos diseñados para aumentar la velocidad a través de la práctica repetitiva. Gran parte de la mejoría de la velocidad ocurre gracias a la automatización de algunas tareas.

- **Ejercicios de Articulación y Fluidez:** Técnicas para mejorar la claridad del habla y la fluidez verbal.
- **Mejoras en la Comprensión:** Estrategias para mejorar la comprensión del lenguaje hablado y escrito, a través de ejercicios de escucha activa y lectura comprensiva.
- **Rehabilitación de Funciones Ejecutivas:** Intervenciones que ayudan a mejorar la planificación, la organización, y la toma de decisiones, a través de ejercicios estructurados, situaciones simuladas y rol play.

Lamentablemente este enfoque no funciona todo lo bien que se querría. La literatura científica indica que la estimulación de la función alterada puede mostrar en algunos casos una cierta mejoría (es más efectiva en casos leves que en casos graves), pero en general la mejoría es específica para la tarea entrenada. Sin embargo, su utilidad no termina con la mera estimulación de la función alterada. Estas herramientas de estimulación cognitiva, en manos de un neuropsicólogo bien formado, permitirán el uso del feedback permanente (informando a la persona sobre su ejecución, y facilitando que progresivamente él vaya supervisando su conducta), la aplicación de refuerzos ante los aciertos y las aproximaciones a ellos, y acompañándolo de la enseñanza y aprendizaje de estrategias para mejorar progresivamente el comportamiento. Bajo estas premisas, el entrenamiento directo del proceso se extiende hacia la compensación de la función, buscando alternativas de ejecución de las tareas distintas a las que se ponían en marcha antes del accidente.

Compensación de la función:

Cuando el reentrenamiento no es posible o no es suficiente, se buscan métodos alternativos para minimizar el impacto de la dificultad en la vida diaria. En este contexto, existen diversas estrategias diseñadas para lograr este objetivo. La investigación indica de forma muy clara la elevada efectividad de este abordaje para mejo-

rar las actividades cotidianas de las personas con TCE. Algunos ejemplos pueden ser:

- **Entrenamiento para la Memoria:** Técnicas y estrategias para mejorar la memoria, como el uso de mnemotecnias, y el uso de ayudas externas como una agenda o una grabadora.
- **Entrenamiento en Funciones Ejecutivas:** Intervenciones que ayudan a las personas con lesión cerebral a desarrollar estrategias para controlar impulsos, planificar tareas y tomar decisiones informadas. Técnicas para mejorar la organización del tiempo y las tareas, como el uso de listas de verificación, agendas, alarmas y recordatorios electrónicos.
- **Adaptaciones para la velocidad de procesamiento:** En ocasiones es muy importante minimizar el impacto de la lentitud, mediante la simplificación de tareas o la planificación previa de las acciones.
- **Actividades de la Vida Diaria (AVD):** Entrenamiento en habilidades esenciales como vestirse, cocinar, y la higiene personal.
- **Adaptaciones en el Hogar:** Modificaciones en el entorno del hogar para facilitar la actividad diaria, como la reorganización de espacios y armarios, un lugar de estudio/trabajo sin distractores, los horarios cotidianos, o el uso de una pizarra para el reparto de tareas entre la familia.
- **Adaptaciones en el Entorno Educativo y Laboral:** Modificaciones para ayudar a las personas con TCE a gestionar el tiempo y las tareas de manera más efectiva, mediante relojes y avisadores, organizando los periodos de descanso en la jornada, o mediante la creación de espacios libres de distracciones.

Todo ello puede combinarse con terapia de modificación de conducta, así como otros abordajes como mindfulness y técnicas de relajación. En los últimos años ha habido un considerable aumento

del uso de tecnologías, como son las aplicaciones y software de entrenamiento cognitivo, la realidad virtual, o incluso las técnicas de estimulación cerebral no invasiva, muy prometedoras. Así, algunas herramientas como el neurofeedback, el uso de la realidad virtual, o la estimulación cerebral no invasiva (p.ej. Estimulación Magnética Transcraneal, TMS, o la estimulación por corriente directa, tDCS) están mostrando una cierta efectividad en el proceso de rehabilitación. La incorporación de estas nuevas tecnologías no excluye el uso de otras estrategias de intervención. Muy al contrario, es su uso combinado lo que aumenta las posibilidades de mejorar el pronóstico de las personas con TCE.

Hay que destacar también que, pese a lo que se pensaba hace años, el apoyo psicológico y el abordaje psicoterapéutico es esencial para abordar las consecuencias emocionales y psicológicas del TCE. La reconstrucción de la identidad y el trabajo de la autoestima deben ser considerados como elementos fundamentales del tratamiento y, en ningún caso, ser ignorados. Algunos modelos de terapia, como la terapia cognitivo-conductual pueden ayudar en este proceso, pero otras herramientas, más cercanas a un enfoque ecléctico de la terapia, pueden completar el arsenal terapéutico de los neuropsicólogos. Además, las terapias de carácter grupal, aplicadas en su justa medida (en torno a un 15-25% del tiempo de rehabilitación) también pueden suponer un trabajo de gran utilidad en el proceso de rehabilitación. Por ejemplo, los grupos de apoyo psicológico pueden ser espacios donde las personas con daño cerebral sobrevenido pueden compartir sus experiencias, recibir apoyo emocional de otros pacientes y mejorar la conciencia de las dificultades y el ajuste a ello.

Por último, hay que tener en consideración que la terapia debe adaptarse a cada persona en concreto, considerando la gravedad, el tiempo de evolución, el alcance y localización de sus lesiones y otros elementos que obligan a personalizar al máximo el programa de rehabilitación.

Conclusiones

Los síntomas cognitivos tras un TCE son variados y pueden tener un profundo impacto en la vida diaria de la persona afectada. La comprensión de estos síntomas es crucial para el desarrollo de estrategias de evaluación y rehabilitación efectivas. Reconocer la variabilidad y la complejidad de estos síntomas permite un enfoque más personalizado en el tratamiento, mejorando así las oportunidades de recuperación y la calidad de vida de las personas con TCE.

El perfil prototípico de una persona que ha sufrido un TCE implica alteraciones en la atención, la memoria, las funciones ejecutivas y la velocidad de procesamiento. Además, pueden aparecer dificultades en otros dominios cognitivos. Lo cierto es que el patrón de lesiones que sufre cada persona es lo que determinará las alteraciones específicas que van a surgir. Los profesionales de la neuropsicología, mediante el diálogo con la persona y su familia, la observación de la conducta y el uso de pruebas neuropsicológicas, determinarán el alcance de las dificultades y la existencia de puntos fuertes para diseñar la rehabilitación.

El TCE tiene un impacto profundo tanto en el individuo afectado como en su familia, y requiere un enfoque integral de rehabilitación para abordar las diversas alteraciones cognitivas que pueden surgir tras la lesión.

A través de una combinación de terapias, junto con el uso de nuevas tecnologías, es posible mejorar significativamente la calidad de vida y la independencia de las personas que han sufrido un TCE. La colaboración continua entre los profesionales de la salud, las personas con lesión y sus familias es esencial para lograr una recuperación óptima.

- Es necesaria una valoración neuropsicológica para determinar el alcance de las dificultades, su gravedad y el impacto que tienen sobre la vida cotidiana.
- La fase del proceso de evolución, la localización de la lesión y su gravedad influirán en las consecuencias que ésta tenga para el individuo.
- Cada lesión cerebral es única y se hace necesaria una evaluación individualizada.
- Una lesión invisible no es sinónimo de una lesión leve.
- La mejoría mediante programas de rehabilitación es posible en muchos casos, pero siempre hay que ajustar los objetivos a las posibilidades de cada persona.
- Existen posibilidades de mejoría gracias a la rehabilitación, que puede buscar la restauración de la función, así como la compensación de las dificultades.

Testimonios

“ La concentración es una de las secuelas más presentes en mi día a día, me desconcentro de lo que estoy haciendo o de lo que estoy diciendo o de lo que estoy escribiendo. A veces consigo volver, unas veces con más esfuerzo y otras veces con menos.”



“ Yo pensaba que mi razonamiento no había cambiado y ha cambiado. ahora lo veo todo blanco o negro, sí o no, no vale un a lo mejor... Y eso yo no lo notaba al principio, hasta que me lo dijeron: ¡Es que tú antes no eras así, antes veías muchas más soluciones! ¡Ahora te cierras a esto o a esto, y ya no hay más espectro de posibilidades!”

“ Me han robado ya tres bicis porque se me olvida ponerle el candado...”



“ Para mí hacer una maleta es muy difícil. No puedo tomar las decisiones de qué llevarme, se me olvidan cosas importantes. Los profesionales me dicen que haga listas previas en momentos de tranquilidad de lo que me voy a llevar. Lo malo es que muchas veces pienso que soy la de antes y me creo que no tengo que mirar la lista porque me acuerdo de todo sin comprobarlo. Y luego me doy de bruces con la realidad...”



“ He mejorado con el tratamiento en atención sostenida y focal, pero la atención alternante sigue muy machada... si estoy en una conversación y hay dos personas hablando escucho exactamente las dos conversaciones a la vez, si son diez escucho las diez. Y eso es agotador y súper molesto. Por eso no puedo reunirme con familia grande en Navidad.”



“ En muchas ocasiones sientes que estamos en una autopista de dos carriles en la cual la mayoría de la gente circula a 120 y tú sientes que vas a 60, porque no puedes ir más deprisa. Y que cuando fuerzas la máquina o empiezas a hacer esfuerzos mayores para intentar ir más rápido lo que consigues es que todo te salga peor. No eres capaz de hacer las cosas mejor por intentar ponerte a la altura de los demás o de ir a la misma velocidad de los demás, que era la tuya de antes.”

“ El tema del dinero me cuesta muchísimo. De hecho, gracias a que tengo personas de confianza puedo administrármelo porque me lo administran ellos, porque no soy capaz de ahorrar, no soy capaz de gestionar una compra... voy a hacer la compra y no sé hacer una compra útil. Yo compro lo que me parece pero me gasto muchísimo dinero, luego me gasto dinero en tonterías que no tengo que gastarme, incluso si alguien me pide algo de dinero se lo doy...”



Bibliografía

Bilbao, Á., & Díaz, J. L. (2008). *Guía de manejo cognitivo y conductual de personas con daño cerebral. Manual para profesionales que trabajan en la rehabilitación de personas con daño cerebral*. IMSERSO. Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral, Ceadac.
<https://teleformacion.imserso.es/documents/20123/0/32004mcognitivo.pdf/94ddaa6a-31b8-dcb2-b8a7-52523097a88c>

Bruna, O., Roig, T., Puyuelo, M., Junqué, C., & Ruano, Á. (2011). *Rehabilitación neuropsicológica: Intervención práctica clínica*. Elsevier.

Federación Española de Daño Cerebral. (2009). *Cuadernos FEDACE: Familias y Daño Cerebral*. FEDACE. https://fedace.org/index.php?V_dir=MSC&V_mod=download&f=2016-10/17-19-19-16.admin.9_familias_y_DCA.pdf

González Rodríguez, B. (2012). *Daño cerebral adquirido: evaluación, diagnóstico y rehabilitación*. Síntesis.

Halligan, P. W., & Wade, D. T. (2005). *Effectiveness of rehabilitation for cognitive deficits*. Oxford University Press.

Lezak, M. D., Howieson, D. B., Bigler, E. D., & Tranel, D. (1995). *Neuropsychological Assessment*. Oxford University Press.

Muñoz Céspedes, J. M., & Tirapu Ustarroz, J. (2001). *Rehabilitación neuropsicológica*. Síntesis.

Muñoz Marrón, E. (2009). *Estimulación cognitiva y rehabilitación neuropsicológica*. UOC.

Periáñez, J., & Ríos Lago, M. (2017). *Guía de intervención logopédica en las funciones ejecutivas*. Síntesis.

Prigatano, G. P. (1999). *Principles of Neuropsychological Rehabilitation*. Oxford University Press.

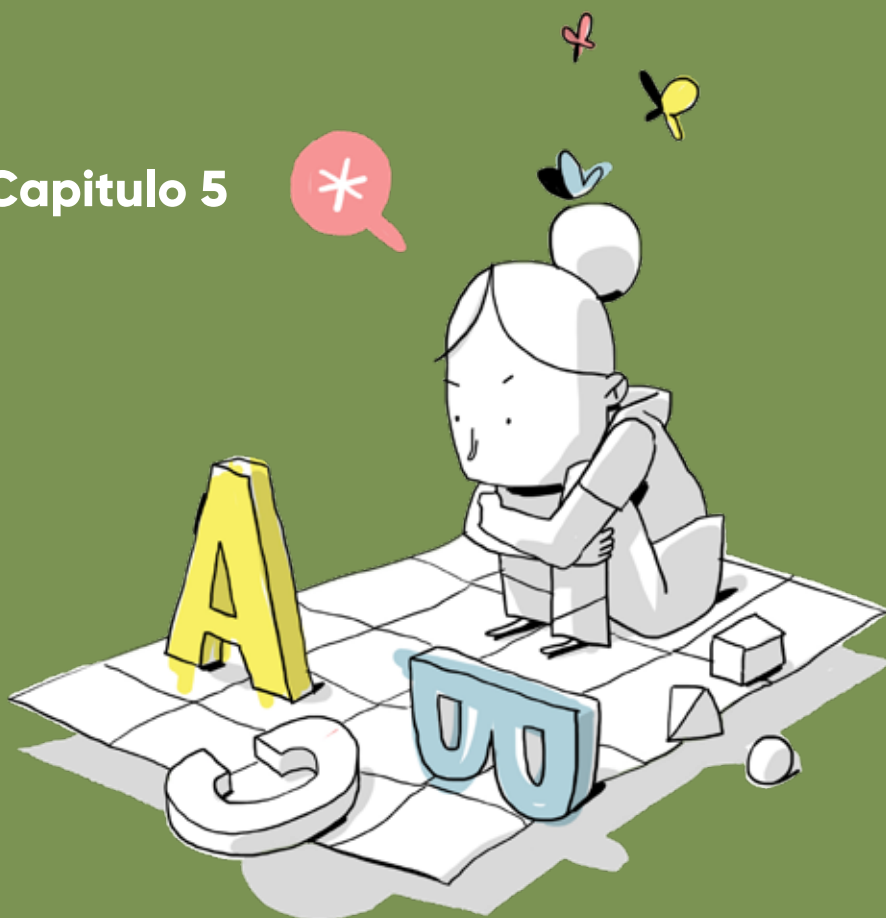
Sohlberg, M. M., & Mateer, C. A. (2001). *Cognitive Rehabilitation: An Integrative Neuropsychological Approach*. Guildford Press.

Tirapu, J., García Molina, A., Ríos Lago, M., & Ardila, A. (2012). *Neuropsicología del córtex prefrontal y de las funciones ejecutivas*. Viguera.

Tirapu, J., Ríos Lago, M., & Maestu, F. (2008). *Manual de Neuropsicología*. Viguera.

Wilson, B., Winegardner, J., van Heugten, C., & Ownsworth, T. (2017). *Neuropsychological Rehabilitation. The International Handbook*. Routledge.

Capítulo 5



Síntomas conductuales asociados al traumatismo craneoencefálico

Igor Bombín González

Neuropsicólogo Clínico. Neuropsicólogo y Director de Reintegra:
Centro de Neuro-Rehabilitación. Oviedo. España.

Una de las “quejas subjetivas” (síntomas percibidos por la persona con TCE o la familia) más habituales en los casos de TCE es que la persona ha cambiado. Es frecuente que los familiares manifiesten frases del tipo:

“Es que ya no es como antes...”

“Antes hubiera reaccionado de otra manera, pero ahora...”

“No es que sea totalmente diferente a cómo era antes, pero algunas cosas están ahora magnificadas, son más exageradas...”

En definitiva, refieren un cambio en la forma de ser de la persona, en su carácter, su personalidad, cómo siente y cómo actúa. Se podría decir que, cuando estos síntomas están presentes, son los que más impacto tienen en la carga subjetiva o emocional de sus familiares o cuidadores, porque son difíciles de entender y difíciles de manejar o gestionar en casa. Más aún, cuando la persona con TCE y el cuidador son pareja, la irrupción del TCE puede llevar a la reflexión del cuidador-pareja de que **“esta no es la persona con la que me casé...”**, lo que puede deteriorar muy significativamente la relación.

La irrupción de cambios en la conducta y en la emoción motivados por el TCE no es un fenómeno ocasional o aislado, sino muy frecuente. Los diferentes estudios informan de que más del 50% de las personas que han sufrido un TCE presentan alguna alteración o cambio en su conducta y que esta tasa se mantie-

ne estable en el tiempo, es decir, los síntomas conductuales no van desapareciendo según van transcurriendo los meses. Esto último resulta muy llamativo, considerando que la mayoría de secuelas del TCE van mejorando a lo largo de los meses, aunque persista cierto grado de alteración a medio o largo plazo. Este hallazgo sugiere que los síntomas conductuales no mejoran a no ser que se lleve a cabo un abordaje específico de los mismos, que va a incluir trabajo con la persona con TCE y su entorno (familia, cuidadores, etc.).

¿Qué son los síntomas conductuales?

Empecemos por el principio: **¿Qué entendemos por síntomas conductuales?** De hecho, los profesionales, con frecuencia, hablamos de alteraciones conductuales. Las palabras “síntoma” o “alteración” ya nos están indicando que se trata de un fenómeno nuevo, que no estaba presente antes. Implica, por tanto, la idea de un cambio en la conducta de la persona que ha sufrido el TCE; y que ese cambio es significativo e implica un empeoramiento de la situación anterior al daño cerebral. Así, para hablar de la presencia de síntomas o alteraciones conductuales, se tienen que dar las siguientes condiciones:

- Se ha producido un cambio significativo en la conducta de la persona.
- Este cambio se debe a un daño cerebral motivado por el TCE.
- Se trata de cambios que persisten en el tiempo al menos durante meses, que no desaparecen una vez que la persona ha superado la fase de desorientación inicial.
- Los cambios conductuales implican un deterioro o empeoramiento del funcionamiento de la persona, en especial a nivel de relaciones sociales e interpersonales; aunque también de su capacidad para cuidar de sí mismo y de los demás.

De lo que se va a tratar aquí es de esos cambios persistentes que implican un deterioro significativo del funcionamiento interpersonal de la persona con TCE. Es importante distinguirlo de una fase inicial, en las semanas siguientes al TCE, en las que la persona con TCE puede mostrar desorientación, agitación, estupor... y, como consecuencia, mostrar conductas atípicas, incluso agresividad. Aquí nos vamos a referir a los cambios conductuales que persisten más allá de esta fase inicial, una vez la persona con TCE ya está más estable. Cambios conductuales que persisten meses, incluso años, tras el TCE.

¿Cuáles son los síntomas conductuales más habituales?

Antes de ofrecer una relación de los síntomas más comunes o frecuentes, vamos a proponer una clasificación sencilla de los mismos, basada en la naturaleza fundamental del cambio. Así, podríamos hablar de cambios por un exceso de conductas: aparecen conductas que no aparecían antes o lo hacían con mucha menos frecuencia; o de cambios por defecto de conducta: se produce una merma drástica en la frecuencia de determinadas conductas. Ocurre, además, que las conductas que aparecen ahora con mayor frecuencia (por exceso) son conductas poco deseables o desadaptativas; y que las conductas cuya frecuencia ha descendido significativamente (por defecto) son conductas deseables o adaptativas.

En la siguiente tabla, se presenta una relación de los síntomas conductuales más habituales:

Relación de los síntomas conductuales más frecuentes.

Conductas por Exceso

Irritabilidad, agresividad	<ul style="list-style-type: none"> • Explosiones de ira. • Agresiones físicas o verbales hacia los demás o hacia sí mismo: golpes, insultos, amenazas...
Agitación desorganización conductual, inquietud motora	<ul style="list-style-type: none"> • Inquietud motora. • Exceso de energía y deseo de “hacer cosas” pero incapacidad de concretar el qué. • Sensación de prisa o urgencia frecuente.
Desinhibición	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de freno o “filtro”. • Hace lo primero que le pasa por la cabeza. • Conductas socialmente inadecuadas. • Exceso de conductas con carga sexual.
Demandas continuas de atención o de asistencia	<ul style="list-style-type: none"> • Demanda excesiva de la presencia del cuidador. • Peticiones de ayuda en actividades que puede realizar por sí mismo. • Poca tolerancia a la ausencia del familiar.
Gritos y/o llanto incontrolado	<ul style="list-style-type: none"> • Incapacidad para gestionar sus emociones (angustia, miedo, malestar, ansiedad...).
Conductas repetitivas o reiterativas	<ul style="list-style-type: none"> • Hace insistentemente las mismas preguntas, aunque ya se le haya respondido (incluso inmediatamente). • Cuenta las mismas narraciones o anécdotas, aunque se le señale que ya lo ha contado.

Conductas por Defecto

<p>Drástica o significativa reducción de la tasa de actividad</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Reducción de la frecuencia y variedad de actividades. • Llegado el momento, no consigue ponerse en marcha. • Reticencia a salir de casa o a hacer un plan. • Más evidente en tareas que suponen un esfuerzo (tareas del hogar, estudios, asumir responsabilidades) y en actividades de tipo social.
<p>Poca capacidad de disfrute</p>	<ul style="list-style-type: none"> • No refiere interés por actividades que previamente deseaba. • Cuando realiza esas actividades, la respuesta emocional es más fría, transmite menos disfrute que antes del TCE.
<p>Aplanamiento afectivo</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Expresa una menor riqueza emocional • Pocos cambios en sus expresiones faciales • Refiere indiferencia emocional: <i>“ni bien, ni mal... ni fu, ni fa...”</i> • Situaciones que antes le provocaban alguna emoción ahora se muestra más indiferente.
<p>Lentitud ideacional y psicomotora</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Necesita más tiempo para procesar la información. • Tarda más tiempo en responder a preguntas. • Movimientos más lentos, pausados, torpes.

En todos estos síntomas, lo fundamental es la diferencia con el funcionamiento previo al TCE. Es decir, no hay una medida estandarizada de cuánta irritabilidad es la correcta, o qué nivel de actividad es el apropiado. **La consideración de que estas conductas son síntomas se deriva de que:**

- 1. Se ha producido un cambio respecto a su funcionamiento previo.**
- 2. Este cambio afecta negativamente el funcionamiento de la persona y a su entorno.**

¿Por qué aparecen los síntomas conductuales?

La respuesta más clara y sencilla es que aparecen como consecuencia de la lesión cerebral motivada por el TCE. Es importante tener en mente lo que parece una obviedad, porque con frecuencia se atribuye cierta intencionalidad a estas conductas disruptivas (*“lo hace porque quiere... lo hace por molestar... lo que pasa es que es un vago”*). Esta interpretación va a perjudicar la relación familiar-persona con TCE y, curiosamente, con frecuencia motiva que estas alteraciones de conducta se perpetúen en el tiempo. De ahí que sea fundamental entender qué cambios se han producido en el cerebro; cambios que a su vez han modificado cómo la persona siente, regula su conducta y sus emociones y, por tanto, cómo se relaciona con su entorno.

En los casos de las conductas por exceso, el desencadenante de las mismas es, en su vasta mayoría, una emoción. Una emoción que la persona con TCE no es capaz de modular, de regular, de gestionar; y como consecuencia, la persona acaba actuando desde la emoción: el control de la conducta ahora no lo ejerce la persona, sino la emoción. Ocurre que estas emociones que desbordan la capacidad de gestión de la persona suelen ser emociones negati-

vas: **ira o irritabilidad** (que conduce a la agresividad, o a los gritos); **ansiedad, estrés, miedo, inseguridad, malestar emocional** (que pueden provocar gritos, llantos, demandas de ayuda, la presencia del familiar, etc.); **ganas, sensación de urgencia, de querer algo** (que puede generar conductas desinhibidas, agitación, etc.). Así, la alteración principal que motiva estos síntomas conductuales es la incapacidad para regular las emociones, de forma que ahora dominan a la persona y su conducta, derivando en una dificultad o incapacidad para regular su propia conducta. Esta incapacidad para regular la emoción puede ir, en algunos casos, acompañado de dificultades para la empatía, para reconocer y sentir las emociones de los demás. Esta dificultad para la empatía dificulta aún más que la persona con TCE regule su conducta, ya que cuando la empatía es efectiva sirve para modular nuestra conducta (ej., *“yo haría X, pero si lo hago, L se va a sentir mal, así que me aguanto y no lo voy a hacer...”*).

En los casos de las conductas por defecto o apatía el mecanismo subyacente es que la lesión cerebral ha afectado la propia motivación, la capacidad de desear cosas, de querer hacer o querer lograr, la capacidad de activarnos, de ponernos en marcha. Es un proceso muy básico, relacionado con la experiencia del disfrute, del placer y de poder anticiparlo. Aunque parezca algo tan intrínseco a nuestra personalidad, a quiénes somos, una lesión cerebral puede afectar esto y, por tanto, nuestra capacidad para regular la conducta, es decir, para autoimponernos tareas, obligaciones para lograr un objetivo o una meta; o inhibirnos de algo por lograr dichas metas.

Estas capacidades para regular la conducta, la emoción, la empatía y la cognición o pensamiento, las englobamos dentro de un concepto que los profesionales denominamos funciones ejecutivas, así que es frecuente que asociemos los síntomas conductuales a la alteración de las funciones ejecutivas.

¿Por qué tienden a mantenerse en el tiempo los síntomas conductuales?

Resulta llamativo que, con bastante frecuencia, se produce una mejora de los síntomas físicos o motores motivados por el TCE, de los síntomas cognitivos (memoria, atención, lenguaje, razonamiento, etc.); y, sin embargo, los síntomas conductuales persisten. Hay familiares que, incluso, refieren que empeoran y van a más con el paso del tiempo. ¿Cómo es esto posible? Igual que se produce cierto grado de mejoría de los aspectos físicos y cognitivos, ¿no debería darse una mejoría de la regulación emocional y conductual?

Ocurre que los cambios conductuales que muestra la persona con TCE provocan, a su vez, cambios en cómo su entorno (familiares, cuidadores, compañeros de clase/trabajo, amigos, etc.) se relaciona con ella. Se produce una nueva dinámica de interacciones persona con daño cerebral-entorno, diferente a la previa, que de alguna manera motiva que estos síntomas conductuales tiendan a perpetuarse. Esto no significa que “sea culpa del entorno”, solamente que los esfuerzos que realiza el entorno para adaptarse a la nueva situación pueden provocar un círculo vicioso. Por eso es tan importante informar y formar a los familiares y a las personas cuidadoras.

Aunque cada caso es diferente, y resulta muy difícil generalizar, de forma muy global lo que tiende a ocurrir es lo siguiente:

1. La persona con TCE, como consecuencia del daño neurológico motivado por el TCE actúa diferente: regula peor sus emociones y su conducta y esto motiva la aparición de conductas extrañas o disruptivas.

2. El entorno intenta mitigar el malestar emocional de la persona con TCE, satisfacer sus necesidades, sus demandas como medio para procurarle un mayor bienestar emocional y, así, contribuir a que estas conductas extrañas vayan remitiendo. Esto puede derivar en una actitud sobreprotectora.
3. La persona con TCE, a partir de las nuevas vivencias, aprende que es el entorno quien le ayuda a gestionar su emoción en vez de hacerlo ella misma, que se le presta más atención, que sus demandas son más importantes que las del resto, sobre todo si las exige o las plantea desde la ira, la exigencia o la impaciencia. Si ya le cuesta regular sus emociones por la lesión cerebral, ahora ve que tampoco hay una demanda real en su entorno, dado que el entorno ahora se “pliega” a sus necesidades. Así, la persona con TCE se reafirma en estas conductas disruptivas.
4. El entorno percibe el empeoramiento, con lo que trata de compensar aún más, se vuelve más sobreprotector, porque no tiene otras herramientas para afrontar el malestar de la persona con TCE y, a corto plazo, cuando se le da lo que demanda o exige, las alteraciones conductuales cesan.

De forma progresiva este “círculo vicioso” se va agravando con algunos matices nuevos, en los que la persona con TCE es cada vez más autónoma y reclama mayor independencia; mientras que el entorno empieza a hacer cierta atribución causal de las alteraciones y culpar o responsabilizar de las mismas a la persona con TCE. Todo ello suele conducir a un distanciamiento mutuo o incluso a lo que algunos autores han denominado el fenómeno de extrañamiento: persona con TCE y familia cada vez se reconocen menos unos a otros y se produce un distanciamiento emocional mutuo y una consolidación del rol de persona-con-conductas-disruptivas-en-lucha-con-el-entorno versus entorno-cuidador-sobreprotector-que-culpa-a-la-persona.

¿Qué se puede hacer para reducir estos síntomas conductuales desde casa?

La buena noticia que se deriva del punto anterior es que es muy importante lo que hace el entorno para que los síntomas conductuales persistan en el tiempo. Por lo tanto, la respuesta del entorno también es la llave para que estos síntomas se puedan reducir o, incluso, extinguir. Dado lo importante que es lo que recibe la persona con TCE del entorno para modular la frecuencia de las alteraciones de conducta, es fundamental que familiares y cuidadores conozcan cuáles son los elementos clave que posibilitan el cambio. A continuación, vamos a dar unas claves generales que, por otro lado, deberían especificarse por los profesionales (neuropsicólogos, psicólogos) que trabajan con cada persona con TCE y su familia. Para ello, vamos a distinguir estrategias diferentes para los síntomas conductuales por exceso y por defecto, ya que tienen mecanismos de acción algo diferentes, tal y como hemos explicado previamente.

Manejo de los síntomas conductuales por exceso

La clave principal es analizar qué recibe la persona con TCE a cambio de la conducta disruptiva. Si recibe algo que quiere, desea o está demandando, va a repetir esta conducta una y otra vez. Si no recibe algo deseado, es más probable que la vaya reduciendo. Es una lógica que todos conocemos (son los principios básicos de lo que los psicólogos denominamos modificación de conducta). Muchas veces, de forma no intencionada, el entorno premia las conductas disruptivas de la persona con TCE. Estarás pensando, “Pero ¿quién va a hacer semejante disparate?” En un momento dado, cualquiera de nosotros, por ignorar qué es un premio, qué es algo que puede provocar que esa conducta se repita.

El mayor premio, o reforzador, de una conducta disruptiva es prestar atención a la persona que la realiza como consecuencia de dicha conducta, entendiendo “prestar atención” de forma muy genérica: darle lo que desea, priorizar sus necesidades o demandas sobre las de los demás, estar con ella, organizar las rutinas en base a sus demandas, etc. Es muy habitual que en una situación en la que la persona con TCE muestre estas conductas disruptivas (gritos, demandas de atención, irritabilidad, amenazas, etc.) concluyan con el entorno prestándole atención y cediendo a sus demandas, precisamente para que cesen estas conductas. Con lo que se estaría reforzando y perpetuando estas conductas: la persona con TCE consigue lo que quiere DESPUÉS o como CONSECUENCIA de estas conductas que queremos reducir, por lo que será más probable que las repita en el futuro. Además, en el proceso, con frecuencia se priorizan sus necesidades sobre las de otras personas del entorno, con lo que se le dan dos mensajes:

- Que, si demanda lo que quiere desde la agresividad, irritación, amenazas, agitación, etc. conseguirá lo que quiere.
- Que sus deseos o necesidades están por encima de las de los demás, con lo que fomentamos una actitud poco empática (egocéntrica). La persona con TCE está aprendiendo estas dos cosas, aunque nuestro mensaje verbal sea otro (“yo ya le he dicho que no puede pedir las cosas así... que los demás también contamos...”): da igual lo que contemos o le digamos, **lo importante es lo que hacemos**. Si con mi conducta estoy priorizando las demandas que plantea una persona a través de conductas disruptivas, le estoy enseñando que así lo va a conseguir, que siga por ese camino, independientemente de lo que le diga.

IMPORTANTE: vuestro cambio de conducta hacia la no satisfacción de sus demandas no va a provocar un cambio inmediato en su conducta. Ni mucho menos. De hecho, a corto plazo, es muy posible que provoque una exacerbación de estas conductas disruptivas. Esto es así porque vienen de un aprendizaje previo que hay que deshacer y eso requiere un tiempo de reaprendizaje de las

nuevas reglas. En el corto plazo puede provocar mayor frustración o desasosiego en la persona con TCE y a los familiares y personas cuidadoras os va a suponer un extra de paciencia y regulación de vuestra propia emoción. Así que concienciaros de que es un cambio a medio plazo e iniciadlo cuando estéis preparados: no desde el hartazgo, sino desde la conciencia clara de que es lo mejor para vuestro familiar con TCE. Insisto: va a requerir mucha autorregulación por vuestra parte. Por eso, si un día notáis que no vais a poder porque no tenéis la suficiente energía o paciencia, vale más ceder a la primera y no después de que la persona con TCE haya insistido muchas veces o su desregulación emocional se haya disparado (si no, aprenderá que sólo se le hace caso si se enfada de verdad o cuando lo pide muchas veces). Lo importante es lo que hagáis la mayoría de las veces, no tiene que ser siempre.

Por otro lado, hemos comentado anteriormente como las alteraciones conductuales suelen responder a una desregulación de la emoción; por lo que también resulta útil enseñar a la persona con TCE a autorregular su emoción y, en momentos dados, ayudarle con el proceso, en los casos en los que claramente la emoción le está desbordando. Existen diferentes estrategias para mejorar la autorregulación emocional y la mayoría se basan en identificar cuándo la emoción se está desregulando antes de que llegue a desbordar a la persona, porque en ese momento ya no puede gestionarla. Así, es muy útil enseñar a la persona a identificar los signos físicos de la desregulación emocional (se acelera el pulso, se me tensan los músculos, hablo más rápido, siento un no sé qué en el estómago, me oprime el pecho, etc.), identificar el por qué (si es claro) y ahí introducir una estrategia que le ayude a rebajar la emoción, como respiraciones, tensar/destensar grupos de músculos, caminar, etc. Se le puede ayudar en este proceso, siempre procurando que ayudarle a gestionar su emoción no implique darle lo que desea.

Manejo de los síntomas conductuales por defecto

En este caso, la clave está en fomentar la actividad e iniciativa de la persona con TCE y que experimente placer o disfrute con las actividades que realiza, que es lo que va a motivar que las repita. Existen diferentes grados de apatía o falta de iniciativa, así que adecuaremos las medidas al nivel de cada persona, respetando la máxima de que cuanto menos intervengamos las personas cuidadoras, mejor. A continuación, se presentan algunas estrategias para motivar la iniciativa y procurar aumentar la tasa de actividad:

- A la hora de proponer actividades, plantea opciones “guiadas”, porque, a veces, la persona con TCE puede tener limitaciones para tomar decisiones o para generar alternativas de acción. Así, planteamientos como “¿Qué te apetece hacer ahora?” o “Voy a dar una vuelta ¿vienes o te quedas?” pueden concluir con que la persona no sea capaz de generar un plan de actividad o que reiteradamente elija quedarse en casa/no hacer nada (porque es la apatía la que está dominando la toma de decisiones). Es más útil plantear dos alternativas deseables, por ejemplo:

“¿Qué hacemos: vamos a ver a tus padres o nos tomamos algo en la terraza del parque?”

- Algo que también está incluido en el ejemplo anterior es que la persona participe en la toma de decisiones: estamos más dispuestos a participar en una actividad que considero he elegido, frente a una que me imponen.
- Pactar con la persona con TCE una rutina que paulatinamente vaya incluyendo más actividades. Al hacer esto, priorizar ir incorporando a la rutina actividades que le gusten, sabemos

domina y no le generan excesivo esfuerzo. No conviene ser ambicioso de inicio, basta con introducir un cambio o pequeño incremento; lo que interesa es ir generando sensación de disfrute, satisfacción y dominio, que vuelva a sentirse capaz.

- Una vez se ha conseguido incorporar una actividad y la persona ya la realiza, quedará incorporada a la rutina y será responsabilidad de la persona con TCE que la realice sin guía externa. Se irán incorporando nuevas actividades en la rutina. En este proceso, es muy importante reforzar cada logro, cada actividad que incorpora a su rutina y transmitirle lo liberador que resulta para las personas cuidadoras que se responsabilice de esas actividades o tareas.
- A la hora de organizar rutinas, se ha de procurar alternar periodos de actividad con descansos, además de ubicar en primer lugar la actividad que requiere un esfuerzo y después la de mayor disfrute o descanso (ej., si le gusta desayunar leyendo la prensa y le cuesta la rutina de vestido y aseo, que el desayuno sea una vez haya concluido el aseo/ducha y se haya vestido).
- Idealmente, negociar con la persona con TCE las actividades o rutina, fomentando que sean decisiones propias. En este momento, es importante apoyarse en la empatía y fomentarla, hacer explícita la idea de que las actividades o quehaceres que no complete él o ella recaen sobre otra persona (sus cuidadores).
- Si no responde a este planteamiento basado en la empatía, ser explícito con las consecuencias, de forma que se condicione el que obtenga lo que desea a que haga lo que le proponemos (ej., *“podremos ver la serie después de recoger la mesa y fregar”* [por lo que, si no recoge o friega, no podrá ver la serie]).
- Resulta muy útil introducir en la rutina ejercicio físico, como caminar o ir a la piscina, pilates, etc. (adaptado a sus capacidades). El deporte o ejercicio físico, cuando es voluntario, tiene un papel activador, al igual que hacer cosas: cuanto más hacemos, más sensación de energía o vitalidad.

Conclusiones

- Los TCE pueden provocar cambios significativos en la personalidad de la persona, en cómo siente, cómo actúa y esto puede deteriorar las relaciones personales, especialmente en el hogar, con los más allegados. El motivo es que un TCE puede alterar cómo regulamos nuestra emoción y nuestra conducta, hasta el punto de quitarnos las ganas de hacer cosas.
- Un TCE puede afectar a la empatía, lo que dificulta que la persona se regule por el bienestar del otro. Es importante entender que esto son secuelas del TCE y no es, por tanto, culpa de la persona con TCE. Pero eso no significa que haya que resignarse a esa situación.
- La comprensión de lo que ocurre y de que es un síntoma ha de servir para intentar manejarlo, mejorarlo; y en este proceso es fundamental lo que la persona con TCE reciba de su entorno.
- El entorno y las personas cuidadoras han de crear un ambiente que le exija a la persona con TCE una mayor autorregulación de su emoción y de su conducta, procurando llevar la relación a un punto más similar al previo a la lesión e ir saliendo paulatinamente de los roles de persona con TCE-cuidador. Es un proceso complejo y duro, en el que es aconsejable apoyarse en un profesional de la neuropsicología o psicología que facilite pautas, estrategias y apoyo emocional.

Testimonios

“ La impulsividad es tremenda, pero tremenda. Esta mañana, por ejemplo, he llegado tarde aquí. ¿Por qué? Por impulsividad. Porque venía con tanta prisa por llegar bien que me he perdido dos veces desde el Hospital Ramón y Cajal hasta aquí. He tenido que preguntar, y eso que me he acostumbrado a usar el móvil siempre. Ahora, a veces por precipitación no lo uso y me pierdo.”



“ Demasiados estímulos me saturan y si de repente vienes y me haces una pregunta, igual te digo: cállate imbécil, sabes porque estoy que no puedo igual soy borde a la hora de contestar porque estoy saturada no tengo filtro y a la hora de hablar pues no soy consciente hasta que me dicen ¡hala tía, te has pasado!”

“ Soy ahora menos sociable que antes. Por ejemplo, cuando hay mucha gente, no me gusta nada. Ya sea una boda, un funeral, una fiesta de mis hijos, Nochebuena, me da igual. Pero es que no puedo. He dejado de ir. No puedo atender a tanta gente junta. No puedo divertirme con tantísima gente. Me aturullo, me corto, soy menos sociable por eso. Una conversación con mucha gente, imposible, imposible, imposible. Si hablan muchos.... no puedo, no puedo, no puedo. Tengo que hablar solo con uno. Si hay mucha gente hablando, mucha gente a mí me aturulla.”



“ Me siento frustrada y enfadada, disgustada. No me siento bien cuando tengo que explicar lo que me pasa y por qué me pasa, me siento insegura.”



Bibliografía

Bauer, A. C. (2005). Cognitive Behavior Therapy: Applying Empirically Supported Techniques in Your Practice. *Psychiatr. Serv.*, 56(9), 1166–1166. <https://doi.org/https://doi.org/10.1176/APPI.PS.56.9.1166>

Cattelani, R., Zettin, M., & Zoccolotti, P. (2010). Rehabilitation Treatments for Adults with Behavioral and Psychosocial Disorders Following Acquired Brain Injury: A Systematic Review. *Neuropsychol Rev*, 20(1), 52–85. <https://link.springer.com/article/10.1007/s11065-009-9125-y>

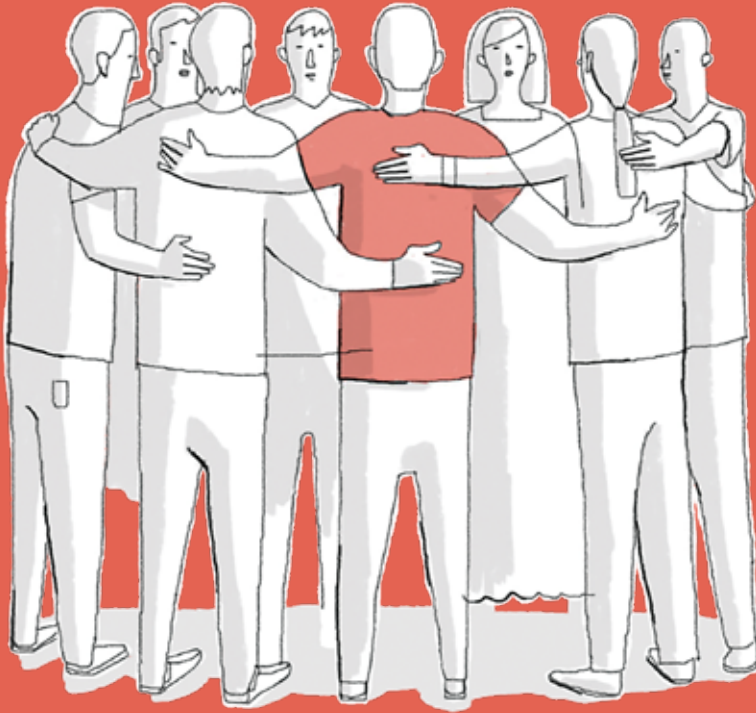
May, M., Milders, M., Downey, B., Whyte, M., Higgins, V., Wojcik, Z., Amin, S., & O'Rourke, S. (2017). Social Behavior and Impairments in Social Cognition Following Traumatic Brain Injury. *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS*, 23(5), 400–411. <https://doi.org/10.1017/S1355617717000182>

Vallat-Azouvi, C., Azouvi, P., Le-Bornec, G., & Brunet-Gouet, E. (2019). Treatment of social cognition impairments in patients with traumatic brain injury: a critical review. *Brain Injury*, 33(1), 87–93. <https://doi.org/10.1080/02699052.2018.1531309>

Wiat, L., Luauté, J., Stefan, A., Plantier, D., & Hamonet, J. (2016). Non pharmacological treatments for psychological and behavioural disorders following traumatic brain injury (TBI). A systematic literature review and expert opinion leading to recommendations. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 59(1), 31–41. <https://doi.org/10.1016/J.REHAB.2015.12.001>

Ylvisaker, M., Turkstra, L., Coehlo, C., Yorkston, K., Kennedy, M., Sohlberg, M. M., & Avery, J. (2007). Behavioural interventions for children and adults with behaviour disorders after TBI: a systematic review of the evidence. *Brain Injury*, 21(8), 769–805. <https://doi.org/10.1080/02699050701482470>

Capítulo 6



Interacción social y traumatismo craneoencefálico

Myrtha O'Valle Rodríguez

Neuropsicóloga Clínica.

Directora en Irenea: Instituto de Rehabilitación Neurológica.

Sevilla. España

Introducción, definición y aspectos relevantes en el comportamiento social

Tras sobrevivir a una lesión cerebral sobrevenida, se pueden tener una serie de déficits, que pueden afectar a aspectos físicos y/o neuropsicológicos, y que repercutirán en mayor o menor medida en la funcionalidad e independencia de la persona para volver al anterior estilo de vida, al desempeño ocupacional, laboral, social o familiar. Dentro de los déficits neuropsicológicos, nos encontramos con diferentes tipos de alteraciones posibles, por un lado, las alteraciones cognitivas (problemas de atención, de memoria, de razonamiento, etc.) y, por otro lado, las alteraciones conductuales (labilidad emocional, desinhibición, apatía, etc.), que son muy conocidas y están muy bien estudiadas.

Pero también pueden existir una serie de dificultades a caballo entre lo cognitivo y lo conductual, y con un alto componente emocional, mucho menos conocidas, que hacen referencia a la capacidad que tenemos para procesar y responder a la información social a la que nos vemos expuestos. A este constructo tan importante para nuestra supervivencia en sociedad, y específico de los seres humanos, se le conoce como Cognición Social.

La cognición social es la habilidad encargada de percibir, interpretar, procesar y responder ante la información social a la que nos exponemos, para guiar nuestra conducta social de una manera adecuada. Nos permite hacer predicciones acerca de la conducta de los otros, reconocer, manipular y responder a información social relevante, interpretar señales, ponernos en el lugar de los demás, guiar nuestro comportamiento, reconocer las emociones de los demás y reconocer, manejar y autorregular nuestras propias emociones y nuestro comportamiento en un contexto de funcionamiento social (Adolphs, 2001).

Tiene cinco componentes principales:

- **Procesamiento emocional:** capacidad para reconocer, expresar y comprender las emociones propias y las de los demás, y de usar esa información para guiar nuestro pensamiento y nuestra conducta.
- **Teoría de la mente o mentalización:** capacidad para inferir los pensamientos, creencias, intenciones, deseos y sentimientos de los demás, y de predecir cómo se van a comportar en función de ellos.
- **Percepción social:** capacidad para captar y procesar las señales sociales que nos transmiten los demás, como el lenguaje corporal, el tono de voz, la mirada o las expresiones faciales.
- **Conocimiento social:** capacidad para aprender y almacenar información sobre las normas, las reglas, los roles y las expectativas sociales que rigen las interacciones humanas.
- **Estilo o sesgo atribucional:** capacidad para atribuir causas a los eventos sociales, ya sean internas o externas, estables o inestables, y de evaluar las consecuencias de esas atribuciones.

La cognición social es fundamental para nuestra adaptación en sociedad, ya que nos ayuda a predecir y entender el comportamiento de los demás, a reconocer y regular nuestras emociones, y a seguir las normas y los valores sociales. Cuando nos encontramos ante una situación social, nuestro cerebro, con la información que posee, percibe e interpreta la información social de una manera rápida y automática para que podamos dar una respuesta conductual a la situación vivida, que a menudo requiere de procesos cognitivos ejecutivos y regulatorios (Moliner, 2020). Y cuando estos mecanismos fallan se nota. Es decir, desde pequeños hemos aprendido que ante una situación debemos regularnos y no decir lo primero que pensamos, por ejemplo, si nos encontramos con una amiga a la que hace tiempo que no vemos que aparece con un cor-

te de pelo diferente al que llevaba y que no nos gusta nada. En un primer momento, hemos aprendido a que socialmente no es adecuado decirle que no nos gusta a bocajarro, que le queda mal, o que está mucho menos guapa ahora que antes, y la parte de nuestro cerebro que ejecuta ese tipo de acciones, el lóbulo prefrontal, actúa como freno para que no digamos algo que pueda sonar mal, o pueda resultar hiriente.

Cuando tenemos algún tipo de déficit motor, por ejemplo, si no podemos mover bien un brazo o una pierna, la gente generalmente suele ser muy empática y además comprende que no es algo que la persona haga voluntariamente, entiende perfectamente que viene derivado de la lesión que ha tenido. Igual pasa cuando hay alteraciones cognitivas, como pueden ser los problemas de memoria, la gente suele identificar rápido que es consecuencia de algún problema que esa persona haya tenido y actúa en consecuencia. Sin embargo, cuando nuestra conducta no es socialmente la más adecuada, incluso el entorno puede responsabilizar en cierta medida a la persona por no portarse como se supone que debería, aunque haya sido fruto de una lesión cerebral, haya habido un cambio importante, y antes de que ocurriera el daño cerebral, nuestra conducta fuera socialmente adecuada.

De todos los déficits que pueden ocurrir después de una lesión cerebral sobrevenida, como un TCE, los déficits que comprometen nuestra conducta social son de los más prevalentes y persistentes y que más consecuencias pueden tener. Sin embargo, suelen ser de los menos estudiados. Comparados con otros déficits, son poco entendidos por los demás y no siempre son incluidos en los planes de tratamiento, suponiendo un desafío el reconocerlos, evaluarlos, diagnosticarlos y tratarlos.

Importancia de las emociones en el comportamiento social

Las emociones son la base de la conducta social humana. Las emociones tienen un carácter universal, son presentadas mediante una expresión gestual común y tienen una función adaptativa diferenciada y reconocida por todos, independientemente de nuestra cultura, raza o religión (Moliner, 2020).

Para poder desarrollar un adecuado funcionamiento emocional es importante, por un lado, ser capaces de regular las emociones propias, es decir, ser capaces de controlar la intensidad, y la forma en la que se viven y expresan las emociones, así como de inhibir comportamientos inadecuados (Gross 2015). Esta regulación emocional nos permite actuar adecuadamente en situaciones sociales aceptando las reglas sociales y adaptando nuestro comportamiento a estas normas.

Por otro lado, es importante tener capacidad para reconocer las emociones básicas de los demás, ya que tienen un efecto en nuestros afectos y en la respuesta que damos a los demás. La empatía es un componente necesario para un funcionamiento interpersonal adecuado. Cuando las emociones de los otros son mal percibidas, el resultado pueden ser respuestas emocionales por exceso o por defecto, que conducen a comportamientos inesperados y socialmente inapropiados, no mostrando interés ni emoción por el sufrimiento o situaciones que otros experimentan (Bivona, 2015).

Con mucha frecuencia, además, nos encontramos ante situaciones en las que tenemos que suponer lo que otra persona está pensando, para poder actuar de forma acorde a esa situación. Esta capacidad para poder inferir las creencias, los pensamientos o las intenciones de los demás por un lado y los estados emocionales o sentimientos por otro, es lo que se conoce como mentalización.

El procesamiento y la regulación emocional de nuestras propias emociones, así como el reconocimiento y la respuesta ante las

emociones de los demás, son esenciales para el adecuado desarrollo de procesos cognitivos tan importantes como la toma de decisiones, la percepción del riesgo, o el comportamiento, y esto es crítico para establecer competencias sociales adecuadas.

Manifestaciones clínicas e impacto a nivel social

Pero ¿qué sucede cuando hay problemas en la cognición social? ¿Qué es lo que voy a notar en una persona que haya tenido un daño cerebral y tenga problemas en la cognición social?

Las dificultades en cognición social incluyen problemas en el reconocimiento y expresión de las emociones propias y en el reconocimiento e interpretación de las emociones de los demás. Si no somos capaces de regular nuestras emociones pueden producirse respuestas inadecuadas por exceso o por defecto, por ejemplo, mostrar un exceso de alegría sin que nos haya ocurrido nada especial, o mostrarnos muy planos afectivamente en una situación emotiva o feliz. Al igual que si no comprendemos las emociones que están experimentando los demás, podemos tener respuestas frías o indiferentes ante el sufrimiento o malestar de otros. Las dificultades para captar el sentido del humor, la ironía, el sarcasmo o las metáforas, pueden hacer que uno resulte muy literal, dando lugar a situaciones en las que sus comentarios parezcan fuera de lugar o inadecuados, pidiendo explicaciones ante una broma o no entendiendo el sentido figurado de algo. Tener dificultades a la hora de identificar las pistas sociales y normas de cortesía, tomar decisiones, comunicarse de forma adecuada o respetuosa para solucionar problemas puede dar lugar a respuestas afectivas inadecuadas a las demandas sociales, no ajustando su respuesta al feedback proporcionado.

Los personas con estas dificultades a nivel social, incluso con un nivel alto de funcionamiento físico y cognitivo, muestran graves

dificultades para vivir de manera independiente, y arrastran serios problemas para reinsertarse adecuadamente a nivel familiar, afectivo, social y laboral, con una importantísima pérdida de las actividades de ocio y dificultades en las relaciones sociales (Milders, 2019). Todo esto hará que se puedan tener problemas para mantener un contacto social pleno y con significado, tan importante para nuestra funcionalidad, con el consiguiente sufrimiento y pérdida de calidad de vida para ellos mismos, para sus familias y para su entorno.

Aunque debemos considerarlo un déficit por sí mismo, hay que contemplar la merma en las oportunidades a nivel social que tienen las personas con una lesión cerebral sobrevenida, que generalmente disminuyen sus contactos sociales de forma considerable y que, en muchos casos, se reducen a la familia o al entorno más cercano, ya que en muchas ocasiones dejan de trabajar, estudiar o salir. Este aislamiento social podría influir en que se mantengan o que se intensifiquen los déficits en comportamiento social, ya que al estar menos expuestos a situaciones sociales las practican menos, lo que influiría en el aprendizaje de forma negativa, no ayudando a desarrollar o mejorar estas habilidades, pudiendo convertirse en un círculo vicioso.

Las dificultades en la reincorporación a la vida social de las personas con un TCE son más visibles, durante las fases subaguda y crónica. Pero ¿por qué en estas fases donde una persona con lesión se encuentra mucho mejor precisamente aparecen estos déficits que estamos diciendo que son tan importantes e incapacitantes? Por un lado, durante fases iniciales las personas con TCE están sometidos a muchas menos demandas sociales, ya que la interacción con otras personas suele verse restringida, y en los estadios más graves si hay muchas dificultades sociales no suelen tenerse en cuenta, priorizándose otros aspectos más básicos. Más adelante, cuando la persona está mejor y tiene más oportunidades para estar en sociedad, se empiezan a observar estas dificultades y el entorno tiende, en muchas ocasiones, a minimizar las respuestas más disruptivas y a justificarlas, entendiendo que están enfadados, tristes o se comportan de esta manera por lo que les ha pasado. Por lo que cuando empiezan a ser conscientes, tanto familiares

como las propias personas, suele ser en periodos más avanzados tras la lesión. Es cuando la persona con TCE vuelve junto con su familia a su entorno habitual, muchas veces casi cuando ha finalizado ya el tratamiento e intenta recuperar su vida social, familiar o laboral, cuando las dificultades a nivel social se hacen más evidentes y cuando se empieza a tomar conciencia de la realidad (Benedictus, 2010). Debido a lo complejo de su naturaleza, generalmente estos déficits se hacen más evidentes precisamente en las personas que alcanzan los mayores resultados o que tienen un nivel cognitivo más alto, es decir en los Trastornos Neurocognitivos Mayores Leves o en los Trastornos Neurocognitivos Leves (DSM-5), que son los que más expuestos van a estar a las demandas sociales.

Pero ¿por qué puede ser tan importante que esto esté afectado en la vida diaria de una persona? Que no sepamos cómo comportarnos bien en sociedad va a dificultar la integración y la participación en la vida social con familiares, amigos o incluso la pareja, pudiendo hacer que disminuya el contacto a nivel social, y dificultando el establecer nuevas relaciones personales. Esto repercutirá ampliamente en el bienestar emocional de la persona, que puede sentirse incomprendida, aislada o rechazada. Estas situaciones pueden generar frustración, enfado, malestar, ansiedad o tristeza, y afectar a su autoestima, autoconcepto y autoeficacia. Además, el entorno de la persona con lesión cerebral puede sufrir estrés, cansancio, confusión o impotencia al no saber cómo comunicarse o ayudar a su familiar, y ver cómo cambia su personalidad, su humor o su comportamiento social y no saber qué hacer.

Por qué se producen estas alteraciones y principales estructuras cerebrales implicadas

Las alteraciones en la conducta social dependerán del tipo, la extensión y la localización de la lesión cerebral, pudiendo ocurrir independientemente de la etiología que haya producido la lesión.

Neurobiológicamente el comportamiento social se vincula principalmente al lóbulo prefrontal y sus conexiones. Las lesiones en la corteza prefrontal se asociarían con la dificultad para codificar la información social, y responder de forma adecuada a las normas sociales, reconocer las emociones de los demás y actuar en consecuencia (Adolphs, 2009). El que exista una amplia red neuroanatómica implicada en el procesamiento emocional, junto con el funcionamiento en red del cerebro, hace que este sistema sea muy vulnerable a sufrir alteraciones cuando hay una lesión cerebral, tanto de origen traumático como no traumático, por la afectación de los circuitos corticales y subcorticales implicados en estas funciones. A nivel de especialización hemisférica, el hemisferio derecho del cerebro se ha relacionado con varios aspectos de la cognición social. Tiene un papel importante en algunos aspectos del lenguaje como la prosodia o el tono con el que se dicen las cosas, o el uso práctico del lenguaje para hacer peticiones (pragmática), la comprensión de metáforas, dobles sentidos, indirectas, ironía, sarcasmo y hasta en el sentido del humor. Además, se ha relacionado con diferentes fases del procesamiento emocional: desde el reconocimiento de emociones, hasta la vivencia y la expresión de éstas.

Y todo esto ¿qué quiere decir? Quiere decir, por un lado, que los problemas de cognición social son muy frecuentes tanto si la causa del daño cerebral ha sido un traumatismo, como si ha sido un ictus o un tumor, por ejemplo, porque al abarcar una red tan grande de funcionamiento, es muy probable que se vea afectado independientemente de la causa que provoque la lesión. Y, por otra parte,

que si hemos tenido una lesión en la parte derecha del cerebro es altamente probable que la cognición social se vea afectada.

Recomendaciones clínicas y pautas para familiares

Una vez que sé que mi familiar tiene estas alteraciones, la primera pregunta que puede surgir es:

¿Es posible que mejoren estas alteraciones?

¿Qué se puede hacer para que mejoren?

¿Qué puedo hacer yo como familiar para ayudar a que mejoren?

Lo primero que debemos saber es que sí pueden mejorar estas alteraciones, pero tenemos que tener mucha paciencia y ser muy constantes, ya que es un proceso largo y complejo. La intervención de un equipo multidisciplinar de profesionales especializados en daño cerebral es clave, sobre todo la figura del Neuropsicólogo, que le orientará y le dará las principales claves, pautas y apoyo necesario.

Uno de los abordajes más recomendados y efectivos para poder tratar las dificultades en el comportamiento social se basa en el

trabajo en conciencia de déficit, desde una aproximación psicoeducativa, cooperativa y grupal (Cassel et al, 2019). Con el conocimiento y reconocimiento de los déficits intentamos influir además en la motivación, adherencia e implicación de la persona en su tratamiento. Es muy difícil intentar mejorar o cambiar cosas sobre las que no se tiene conocimiento. Como familiar puedo pensar que el hecho de enseñarle a una persona con TCE qué déficits tiene podría llevarle a una depresión o a un estado de tristeza importante, y que nos de miedo que participe en esta intervención. Sin embargo, está demostrado que el desconocimiento de los déficits conlleva a estados mayores de frustración, desesperanza y labilidad que el conocimiento de estos, ya que las personas con TCE tienden a ponerse metas poco realistas sufriendo constantemente por no alcanzarlas. Comprender los déficits que uno tiene, ponerle nombre, comprender las implicaciones de estos déficits en el día a día y poder hacer una buena planificación a futuro contando con las limitaciones presentes reales de cada momento, incluso aunque sea de una forma un tanto aprendida, hará que la persona consiga un mejor ajuste a los cambios y una mejor adaptación a la nueva vida que se ha de plantear.

Los objetivos del tratamiento deben ir encaminados a que la persona con dificultades en el comportamiento social sea capaz de reconocer estas dificultades, tan abstractas y complejas, entender las repercusiones que estas le acarrearán en su vida diaria, conseguir que se implique de manera activa en su proceso de rehabilitación y que sea capaz de utilizar las pautas, técnicas y estrategias desarrolladas en las sesiones de trabajo en su vida diaria. Intentando además que la persona con lesión cerebral le dé un sentido real al tratamiento y se haga más participe y se involucre en el mismo, para minimizar la repercusión de estos déficits en su día a día. Por ejemplo, saber que tienes dificultades para expresar tus emociones puede hacer que preguntes a los demás cómo se sienten, para mostrar de alguna manera los sentimientos que tienes hacia ellos y disminuir la indiferencia afectiva. El reforzamiento social que conlleva el actuar de una manera social bastante adecuada, hace más posible que ante nuevas situaciones sociales intentemos replicar estas conductas más adecuadas.

En cuanto a estrategias concretas de rehabilitación para mejorar el comportamiento social, hay que trabajar la autorregulación de las emociones propias, el entrenamiento y reconocimiento de las emociones de los demás y de las situaciones, conflictos y habilidades sociales, y la mentalización. Mediante la terapia grupal y cooperativa intentaremos incrementar la sensibilidad por los sentimientos de los demás, así como la detección de conductas inadecuadas en otros, lo que puede ayudar a monitorear mejor el comportamiento propio y a alcanzar un comportamiento social más adecuado. Y ¿por qué se recomienda que esta terapia sea grupal y no individual? En condiciones normales nos sentimos más cómodos compartiendo experiencias y momentos con iguales, cuando hay dificultades o problemas también es más fácil sentirte reflejado en lo que alguien que ha pasado por algo parecido a lo que tú has pasado que en alguien que no. El realizar esta terapia de forma grupal hace más fácil que uno pueda sentirse escuchado y comprendido lo que te permite desarrollar o mejorar habilidades como la empatía, habilidades sociales o habilidades de comunicación tan necesarias para mejorar nuestra conducta social.

Y ¿qué se puede hacer desde casa si mi familiar tiene dificultades en el manejo de situaciones sociales?

Pautas:

- Comprenda, e intente que el entorno cercano comprenda, que estas alteraciones tienen un origen orgánico, es decir se producen por los mismos motivos que las alteraciones físicas o las cognitivas, principalmente por la lesión cerebral sufrida. Aunque la situación vivida y el resto de alteraciones físicas, cognitivas y conductuales, puedan influir e incluso agravar la sintomatología presente.
- Pida información al Neuropsicólogo que trate a su familiar sobre su daño cerebral concreto, sus principales déficits y sus consecuencias.

- Tenga paciencia y sea constante, se producen muchas mejoras en las personas con TCE, pero estos cambios suelen ser lentos y progresivos.
- Explique a su familiar qué es la cognición social y cómo se ha podido ver afectada por la lesión producida. Ayúdele a tomar conciencia de sus dificultades y de cómo le influyen en su vida diaria. Esto le ayudará a motivarse y a implicarse en su tratamiento.
- Establezca una relación de confianza y apoyo con su familiar, y háblele con claridad, como a un adulto, con respeto y empatía. Evite las críticas y los reproches, y refuerce sus logros y sus avances, incluso los pequeños. Intente no presionarle ni exigirle más de lo que puede dar, intente ser paciente y comprensivo con sus errores. Y recuerde que son alteraciones fruto de la lesión.
- Practique con su familiar ejercicios de reconocimiento y expresión de emociones, tanto propias como ajenas. Puede usar fotografías, vídeos, dibujos, historias o situaciones cotidianas, y preguntarle qué emoción siente o ve, cómo la identifica, qué la provoca, cómo la expresa y cómo la regularía. También puede enseñarle técnicas de relajación, respiración o autoinstrucciones sencillas para manejar mejor sus emociones negativas.
- Enséñele a expresar sus emociones de forma clara y respetuosa, y a escuchar y apoyar a los demás cuando expresan las suyas. Por ejemplo, puede hacerle una lista de actividades que le gusten y le hagan sentir bien, y animarle a hacer alguna de ellas cuando se sienta triste, enfadado o aburrido.
- Entrene con su familiar habilidades sociales básicas, como el saludo, la despedida, el contacto visual, el turno de palabra, la escucha activa, el respeto, la cortesía, la asertividad o la cooperación. Puede usar juegos de rol, simulaciones, o situaciones reales, y darle feedback sobre su comportamiento, explicando

posteriormente lo que ha hecho bien y lo que podría mejorar. También puede enseñarle pautas básicas y estrategias para resolver conflictos, pedir ayuda, disculparse o agradecer.

- Trabaje la mentalización con su familiar, es decir, la capacidad de ponerse en el lugar de los demás, de inferir sus pensamientos, deseos y creencias, y de predecir sus reacciones y comportamientos. Puede usar cuentos, películas, cómics o situaciones reales, y preguntarle qué piensa el otro, por qué actúa así, qué haría él en su lugar, o qué consecuencias tiene su acción. También puede ayudarlo a reflexionar sobre las diferencias entre su punto de vista y el de los demás, y a respetar la diversidad de opiniones y perspectivas.
- Trabaje también la capacidad de predecir los sentimientos y emociones de los demás y de predecir sus reacciones y comportamientos en base a esto. Pueden ver juntos una escena de una película o serie donde haya un conflicto entre dos personajes, y preguntarle qué motivos tiene cada uno, cómo se sienten, qué podrían hacer para solucionarlo, o cómo se podría evitar esa situación.
- Enséñele a responder a las emociones de los demás de forma empática y asertiva. Pueden practicar ejercicios de expresión facial, gestual y corporal, donde tenga que imitar, identificar y nombrar las emociones que se muestran. También puede hacerle preguntas sobre cómo se siente en determinadas situaciones, o cómo se sentiría si le pasara algo bueno o malo, y cómo le gustaría que le trataran los demás y tratar de extrapolarlo.
- Fomente la participación de su familiar en actividades sociales, culturales, lúdicas o deportivas, que le permitan relacionarse con otras personas, compartir intereses, disfrutar y divertirse. Puede acompañarlo o inscribirlo en actividades de ocio, talleres, cursos, voluntariados o asociaciones, y facilitarle el contacto con familiares, amigos o vecinos.

- Ayude a su familiar a mejorar su capacidad para interpretar las señales sociales, las normas, los roles y las expectativas, y a adaptarse a los diferentes contextos y situaciones. Puede enseñarle las reglas básicas de la comunicación verbal y no verbal, como el contacto visual, el tono de voz, el respeto de los turnos, la cortesía, el humor, la ironía, las metáforas o el sarcasmo. También puede explicarle las diferencias entre los distintos tipos de relaciones, como familiares, amigos, conocidos, profesionales, etc., y las conductas apropiadas para cada uno. Por ejemplo, puede hacerle un juego de rol, donde tenga que saludar, presentarse, hacer una pregunta o dar una opinión, según el tipo de relación que tenga con la otra persona.
- Intente crear dentro del hogar espacios de comunicación, donde puedan hablar, escuchar, contar, opinar o debatir sobre temas de actualidad, recuerdos, planes o proyectos.
- Procure no enfadarse ni corregir a su familiar en medio de una situación que no haya salido como esperaba, espere a estar a solas, y en un momento de confianza explique la situación y formas más adecuadas de comportamiento.
- No desespere ni tire la toalla por no ver cambios a corto plazo, recuerde que estamos ante las habilidades más complejas del ser humano, y únicas de nuestra especie, los cambios no serán fáciles, pero sí posibles.

Conclusiones

- La cognición social es la capacidad que te permite reconocer y manejar las emociones propias y las de los demás, para poder extraer normas de comportamiento y estructurar un sistema de valores que nos permita manejar una vida plena en sociedad.
- Las alteraciones en la cognición social se traducen en dificultades en la interpretación y respuesta ante las situaciones sociales, mostrando dificultades en el autocontrol y la regulación emocional, así como en la interpretación de las emociones de los demás dando lugar a respuestas sociales inadecuadas, lo que puede conllevar una importante disminución de las relaciones sociales y por tanto una pérdida importante en la calidad de vida. Esto se puede dar incluso aunque las personas presenten un alto rendimiento cognitivo.
- Es fundamental ser capaz de identificar estas dificultades e implementar entrenamientos basados en la conciencia de déficit que permitan mejorar estas habilidades y con ello la calidad de vida de las personas que presenten estos déficits y la de sus familias.
- Para trabajar las alteraciones en el comportamiento social se recomienda enfocar el trabajo desde el entrenamiento en la conciencia de déficit, mediante una intervención grupal, dinámica y participativa. Poniendo el foco en aspectos como la autorregulación y reconocimiento de emociones propias y ajenas, el entrenamiento y reconocimiento de situaciones y habilidades sociales y la mentalización.

Testimonio

“ Mi hijo ha tenido un ictus y he estado cero preocupada... He pasado de preocuparme por todo, llorar por todo, estar siempre en estado de alerta y solucionar todo -antes de mi TCE- a que me importe todo muy poco. Tengo que tener cuidado de que no se note y aprender a reaccionar bien e interesarme. Yo soy más feliz, pero sé que mi familia lo pasa mal. Ahora mi marido se quiere divorciar y no me afecta...”



Bibliografía

Adolphs, R. (2001). The neurobiology of social cognition. *Current Opinion in Neurobiology*, 11(2), 231–239. [https://doi.org/10.1016/S0959-4388\(00\)00202-6](https://doi.org/10.1016/S0959-4388(00)00202-6)

Adolphs, R. (2009). The social brain: neural basis of social knowledge. *Annual Review of Psychology*, 60, 693–716. <https://doi.org/10.1146/ANNUREV.PSYCH.60.110707.163514>

Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5®)*. Editorial Médica Panamericana.

Benedictus, M. R., Spikman, J. M., & Van Der Naalt, J. (2010). Cognitive and behavioral impairment in traumatic brain injury related to outcome and return to work. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(9), 1436–1441. <https://doi.org/10.1016/J.APMR.2010.06.019>

Bivona, U., Formisano, R., De Laurentiis, S., Accetta, N., Rita Di Cosimo, M., Massicci, R., Ciurli, P., Azicnuda, E., Silvestro, D., Sabatini, U., Falletta Caravasso, C., Augusto Carlesimo, G., Caltagirone, C., & Costa, A. (2015). Theory of mind impairment after severe traumatic brain injury and its relationship with caregivers' quality of life. *Restorative Neurology and Neuroscience*, 33(3), 335–345. <https://doi.org/10.3233/RNN-140484>

Cassel, A., McDonald, S., Kelly, M., & Togher, L. (2019). Learning from the minds of others: A review of social cognition treatments and their relevance to traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 29(1), 22–55. <https://doi.org/10.1080/09602011.2016.1257435>

Gross, J. J. (2015). Emotion Regulation: Current Status and Future Prospects. *Psychological Inquiry*, 26(1), 1–26. <https://doi.org/10.1080/1047840X.2014.940781>

Milders, M. (2019). Relationship between social cognition and social behaviour following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 33(1), 62–68. <https://doi.org/10.1080/02699052.2018.1531301>

Moliner Muñoz, B. (2020). *Tesis doctoral: Cognición social en daño cerebral adquirido, relación con la conciencia de enfermedad y con la alteración de la conducta* [CEINDO - CEU Escuela Internacional de Doctorado, Universidad CEU Cardenal Herrera.]. <https://repositorioinstitucional.ceu.es/handle/10637/12918>

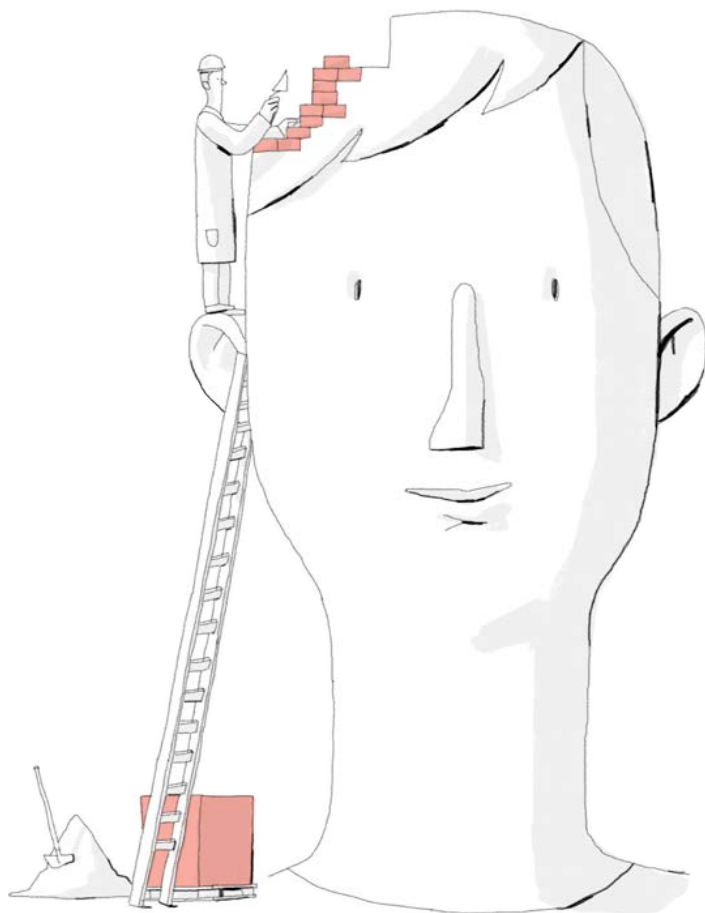
Capítulo 7



El impacto emocional tras un traumatismo craneoencefálico

Christian Salas Riquelme

Amor Bize López



El impacto emocional en las personas con secuelas invisibles tras un TCE

Christian Salas Riquelme

Psicólogo clínico. Neuropsicólogo clínico. Director Unidad de Neuropsicología Clínica, Facultad de Psicología, Universidad Diego Portales. Santiago de Chile, Chile.

El Traumatismo Craneoencefálico (TCE) suele implicar una alteración de capacidades físicas y/o cognitivas en las personas que los sufren. Dichos cambios a menudo afectan la capacidad de la persona de realizar tareas emocionalmente importantes para ella y para su sentido de identidad individual (¿quién soy yo?) y social (¿cómo me ven los otros?). Si bien la rehabilitación busca restituir estas capacidades y compensar los déficits a través del entrenamiento sostenido, en muchos casos las personas deben aprender a convivir con estas dificultades, y acomodar su vida a ellas.

Estos cambios, y su persistencia o no en el tiempo, pueden tener un impacto emocional significativo para las personas después de un TCE, requiriendo un constante proceso de “ajuste” o adaptación emocional. No existe una forma correcta o única de “adaptarse” emocionalmente a los cambios generados por el TCE, sin embargo, esta adaptación parece depender de varios factores: a) recuperar una sensación de “capacidad y control” en relación a las actividades de la vida diaria; b) aprender a “tolerar los cambios y restricciones” generadas por el traumatismo; y c) “flexibilizar” ciertos aspectos de la personalidad que hacen más difícil tolerar los cambios y restricciones (Balchin, Coetzer & Salas, 2018). Consideremos el caso de Juan como ejemplo. Juan, después de sufrir un TCE, comenzó a darse cuenta de que ya no tenía la misma velocidad para realizar su trabajo en la oficina. Debido a los cambios cognitivos, Juan requería más tiempo para terminar una tarea y solía ser muy ineficiente cuando intentaba hacer más de una cosa a la vez. Cuando el teléfono sonaba, o alguien le interrumpía, Juan perdía el hilo del trabajo y le llevaba un tiempo considerable retomarlo. Este cambio en su capacidad laboral le enfadaba mucho y se criticaba severamente por no ser capaz. En ocasiones trabajaba hasta altas horas de la noche para ponerse al día con sus tareas, fatigándose en extremo y dejando de tener vida familiar. La rehabilitación neuropsicológica progresivamente fue ayudándole a usar herramientas y estrategias para organizarse mejor. Por ejemplo, al comienzo de cada día ordenaba sus tareas y priorizaba las más importantes. Comenzó a darse cuenta de que no podía hacer todo y que cuando trabajaba tenía que evitar distracciones. El mantra “una cosa a la vez” empezó a tener sentido, y lo aplicó a su trabajo primero,

luego a su vida social. El uso de estas estrategias le permitió sentirse de nuevo “capaz y en control”, lo que disminuyó sus arrebatos de rabia y mejoró su ánimo. No obstante, le llevó tiempo hacer las paces con la idea de que ya no sería el mismo trabajador que era antes, y que eso no lo hacía un mal trabajador, sino uno distinto. Al comienzo odiaba los calendarios y listas que usaba para recordar información, porque le recordaban constantemente sus cambios. Para alguien como Juan, que se jactaba de tener una mente muy rápida y ser capaz de hacer muchas cosas a la vez, este cambio no fue sencillo, ya que ponía en jaque un aspecto muy valorado por él y los otros. Juan debió flexibilizar su creencia de que ser rápido era equivalente a ser inteligente. Con el tiempo se dio cuenta que eso no era así, que podía tomar decisiones igualmente inteligentes, pero simplemente ahora necesitaba más tiempo.

El caso de Juan es interesante porque enfatiza el impacto emocional que pueden tener cambios en la cognición. Estos cambios se suelen conocer como “secuelas invisibles” (Lassaletta, 2019), ya que son poco conocidas y entendidas por las personas con TCE y su círculo cercano. Son invisibles porque no tienen marcadores observables (ej. como una cicatriz en la cabeza o una parálisis), suelen ser minimizados o malinterpretados por otros (ej. todos tenemos problemas atencionales de vez en cuando y todos nos fatigamos!!) y muchas veces generan expectativas poco realistas y poco empáticas hacia la persona con TCE (ej. si Juan de verdad se esforzara podría hacer las cosas como siempre!!), subestimando así la magnitud del desafío de vivir crónicamente con una atención defectuosa (Grasso & Salas, 2020). La vivencia de no ser entendido en lo que sentimos y sufrimos genera rabia hacia los otros y distanciamiento de ellos. No es nada raro entonces que personas como Juan prefieran no hablar sobre su TCE, y se esfuercen en esconderlo y aparentar que siguen siendo los mismos. El ocultamiento y esfuerzo en aparentar normalidad suma más dificultades al proceso de ajuste emocional (Hagger & Riley, 2019).

Un elemento muy central y común del TCE es que las personas suelen experimentar dificultades en tener conciencia y comprender la naturaleza de sus pérdidas, así como articular las

razones de su sufrimiento (Coetzer, 2004). ¿Qué significa esto? Significa que las personas que han experimentado un TCE, debido al daño generado en su cerebro, y a las múltiples capacidades cognitivas comprometidas, pueden tener dificultades en asociar sus dificultades en la vida diaria (ej. enlentecimiento cognitivo o distracibilidad) a la lesión cerebral. A Juan, por ejemplo, le llevó meses entender y aprender que su lentitud se debía al daño que el accidente había generado en los axones de su cerebro (daño axonal difuso), y conectar que su rabia, muchas veces dirigida hacia otros, se relacionaba con la profunda frustración de sentir que no podía hacer algo que antes hacía, y que eso lo hacía sentir “menos”. Inicialmente Juan evitaba situaciones que no lograba manejar, pero no sabía explicar por qué. En ocasiones podía explotar frente a tareas que no lograba resolver, perplejo por no entender cómo esa cosa tan sencilla era ahora tan compleja. A diferencia de las personas que acuden a tratamiento psicológico, claramente declarando por qué vienen y cómo se sienten respecto a sus problemas, las personas con TCE necesitan la activa ayuda de sus terapeutas para poder organizar sus ideas y conectar sus ideas con sus sentimientos. Este proceso es fundamental para lograr un adecuado ajuste emocional. En muchos casos una mayor conciencia sobre lo que ha cambiado puede generar la emergencia de afectos depresivos, los cuales sugieren que la persona ha comenzado a conectarse con una experiencia de pérdida.

Personas con TCE aparentemente leves, o que han evolucionado positivamente presentando secuelas cognitivas leves, también pueden experimentar dificultades en ajustarse emocionalmente a déficits invisibles. Consideremos el ejemplo de Sofía. Sofía era una mujer joven que regresó muy pronto a su trabajo después de estar hospitalizada sólo 2 semanas tras un grave accidente de coche. Milagrosamente, Sofía no tuvo ninguna secuela física y la hemorragia cerebral causada por el traumatismo evolucionó muy rápidamente. Sofía era ingeniera comercial en una cadena de supermercados. El neurólogo consideró que debido a su rápida y favorable evolución lo mejor era volver de inmediato al trabajo con jornada a tiempo completo. Lamentablemente, las cosas no salieron de acuerdo con lo planeado por el neurólogo. A mitad del día

Sofía se sentía agotada y agobiada. Percibía que el tiempo pasaba y no hacía nada. Por más que se esforzaba no lograba avanzar con su trabajo. Todo le llevaba mucho tiempo. A la semana siguiente Sofía comenzó a tener crisis de pánico por las mañanas antes de ir a trabajar. Esta situación duró varios meses antes de consultar por sus problemas de salud mental. Cuando Sofía llegó a mi consulta estaba deprimida, profundamente angustiada y evitaba el contacto con sus colegas del trabajo. Estaba muy preocupada de que ellos se dieran cuenta de que no era la misma, de que ellos detectarían sus errores y ya no la valorarían como antes.

La evaluación neuropsicológica arrojó un síndrome disejecutivo leve como secuela principal, así como importantes niveles de fatiga. Cuando comenzamos a trabajar en su rehabilitación, Sofía se sintió muy incómoda con la idea de tener problemas ejecutivos. ¿Cómo era eso posible si ella siempre había sido una mujer multitarea? Su resistencia a la idea se expresaba en las constantes aclaraciones que ella me hacía: “yo siempre he sido distraída desde niña, esto no es nuevo, no creo que tenga que ver con mi accidente”. Con el tiempo me di cuenta de que la historia era más compleja de lo que creía. La infancia de Sofía había sido muy complicada. Su madre, tras el divorcio con el padre de Sofía, entró en una serie de romances intensos y volátiles. Sofía, en ese entonces de 8 años, comenzó a cuidar a su madre después de las muchas rupturas amorosas que ésta sufría y que la sumergían en una profunda tristeza. Desde muy temprano, Sofía sintió que ella debía ser fuerte, que no había espacio para sus necesidades, que toda su atención debía dedicarse a cuidar de su madre. ¿Qué tiene que ver esta historia con el TCE, se preguntan quizás ustedes? Mucho. De alguna manera, como suele ocurrir en muchas personas en tratamiento, la historia de apego de Sofía con sus cuidadores influía en cómo ella enfrentaba y aceptaba los cambios que traía la lesión cerebral. Las secuelas del traumatismo desafiaban un aspecto central de su personalidad: Sofía era una persona autosuficiente y fuerte. En ella no había espacio para la vulnerabilidad o necesidad de ayuda. En otras palabras, la historia de Sofía, y la personalidad que se cristalizó de ésta, complicaban el proceso de ajuste emocional aún más. Su resistencia a aceptar la existencia de un déficit ejecutivo

reflejaba una intensa lucha por aferrarse a su identidad pre-lesión. Asimismo, los pequeños problemas que enfrentaba cada día en el trabajo eran un constante recuerdo de que ella ya no era la misma. Esta lucha interna generaba altos niveles de ansiedad, y la ansiedad le hacía más difícil utilizar de forma adecuada sus capacidades ejecutivas remanentes. En el caso de Sofía, el trabajo psicológico fue clave para ayudarla a entender y articular las causas de su sufrimiento. Cuando estuvo claro que ella no sólo sufría por no poder hacer actividades, sino por las implicancias que esto tenía para su identidad pre-lesión, esto permitió disminuir la angustia y considerar la posibilidad de tener que aprender a vivir con problemas ejecutivos. Esta mayor conciencia le permitió entender que los problemas ejecutivos pueden ser manejados y su impacto minimizado a través del uso de estrategias y rutinas. Esto la motivó a probar estrategias y darse cuenta de que podía ser nuevamente “capaz y en control”. Aquello le gustó mucho, por lo que comenzó a implementar estas estrategias de forma sistemática. Curiosamente aquello que rechazaba en un principio le hacía sentirse ahora más parecida a la que era antes.

El caso de Sofía nos permite subrayar varios puntos relativos al ajuste emocional en personas con TCE. Primero, nos aclara que los déficits invisibles están también presentes en personas con secuelas leves. Es más, quizás debido a la misma levedad de estas secuelas, éstas se hacen aún más invisibles al sobreviviente y a otros. No obstante, déficits leves pueden amplificarse si ponen en jaque aspectos centrales de la identidad pre-lesión de los sobrevivientes, comprometiendo aún más la funcionalidad de las personas. En segundo lugar, nos enseña que la expresión de los déficits neuropsicológicos siempre será una combinación de estos y la personalidad premórbida de la persona. En otras palabras, será la historia previa la que dará un contexto biográfico sobre el cual los déficits adquirirán significado. En este caso, la historia de negligencia de Sofía era fundamental para comprender sus resistencias a aceptar la idea de que ella debía ahora convivir con problemas ejecutivos y recibir ayuda debido a eso. Tercero, el caso de Sofía ilustra cómo la rehabilitación neuropsicológica tiene como objetivo re-conectar a los sobrevivientes con aspectos de su persona-

lidad que sienten haber perdido a causa de los déficits neuropsicológicos (García-Molina & Salas, 2023). Es decir, gracias al uso de estrategias y herramientas, los sobrevivientes pueden experimentar sentirse nuevamente “capaces y en control” y así volver a conectarse con aspectos de su personalidad previa. Finalmente, este caso enfatiza la necesidad de utilizar intervenciones psicoterapéuticas para apoyar el proceso de rehabilitación, específicamente en relación con comprender el sentido de las pérdidas y orientar el proceso de reconstrucción de la identidad.

Quisiera dedicar algunas líneas al **problema de la pérdida y reconstrucción de identidad en personas que han sufrido un DCA**. Como hemos visto con el caso de Sofía, este es un aspecto central del proceso de rehabilitación y ajuste emocional. Encuestas internacionales han mostrado que $\frac{3}{4}$ de las personas declaran sentirse “alguien distinto” tras una lesión cerebral (Headway, 2017). Esta cifra refleja que la experiencia del cambio en la identidad es más bien la regla y no la excepción. Más importante aún, diversas investigaciones han mostrado que las personas suelen atribuir a su versión post-lesión características negativas en comparación a la versión pre-lesión, reflejando una discrepancia en la identidad (Nochi, 1998). Lograr mapear esta discrepancia es extremadamente útil para la rehabilitación y el trabajo psicológico. Es importante para la rehabilitación porque permite determinar actividades y roles centrales a la definición de quién es una persona, permitiendo así a profesionales de distintas disciplinas enfocarse en la rehabilitación de aquellas actividades de la vida diaria de mayor relevancia identitaria (los terapeutas ocupacionales aquí, por ejemplo, hablan de identidad ocupacional). En otras palabras, ayudando a una persona a volver a realizar actividades valiosas y significativas podemos disminuir la discrepancia de identidad. Para el trabajo psicológico mapear la discrepancia es relevante porque nos permite comprender por qué sufre una determinada persona, qué siente que ha perdido y qué anhela recuperar. Los mapas de identidad son además muy útiles para andamiar el proceso de reflexión respecto a los cambios post lesión (Ylvisaker & Feeney, 2000)¹. Muy frecuentemente las personas con TCE tienen dificultades para manipular información mentalmente, o reflexionar en torno a varias ideas al

mismo tiempo. En este sentido, los mapas de identidad al ser organizadores gráficos “fijan” la información en un pedazo de papel y permiten a la persona contemplar una mayor cantidad de información al mismo tiempo. En la mayoría de los casos, al construir un mapa de identidad junto a una persona descubrimos que hay aspectos o características que ya no están, pero también descubrimos que hay otras que persisten, que no han cambiado. Más interesante aún, podemos incluso descubrir que hay nuevos aspectos de la identidad post-lesión que son positivos, crecimientos inesperados que ha traído la lesión. No es raro encontrar personas que declaran ser ahora más emocionales, que valoran más a su familia o que han logrado encontrar una nueva perspectiva existencial en sus vidas. Por otro lado, los mapas de identidad permiten acompañar un proceso psicológico en el tiempo. Estos pueden ser modificados, y nueva información que aparece durante el proceso puede ser integrada. Para aquellas personas que tienen dificultades de memoria y no logran recordar información clave sobre su proceso psicológico, los mapas pueden ser una estrategia de ayudamemoria de gran utilidad.

Incluir a la familia y otros significativos es también fundamental para el proceso de ajuste emocional.

1. Para más información sobre qué son los mapas de identidad, ejemplos, instrucciones sobre cómo hacerlos y acceso a una plantilla descargable visita la página de **SERebros**: <https://www.serebros.cl/inicio/neurorehabilitacion/rehabilitacion-socioemocional/identidad/>

Conclusiones

- **Impacto emocional de las secuelas invisibles:** las secuelas invisibles post TCE afectan profundamente el sentido de identidad y generan frustración por la pérdida de capacidades, siendo difíciles de comprender para la persona y su entorno.
- **Desafíos en la conciencia de los déficits:** Las personas con TCE suelen tener dificultades para reconocer sus limitaciones cognitivas, lo que dificulta comprender la conexión entre sus déficits y la lesión sufrida, generando frustración y afectando su ajuste emocional.
- **Reconstrucción de la identidad:** Tras un TCE, la percepción de identidad cambia significativamente, generando un sentido de pérdida y discrepancia entre la versión pre-lesión y post-lesión de la persona, lo que puede aumentar la angustia y el sufrimiento.
- **Relación entre historia personal y ajuste emocional:** La historia de vida y la personalidad premórbida de la persona influyen en cómo enfrenta los cambios provocados por el TCE, complicando o facilitando su proceso de adaptación y aceptación de las nuevas limitaciones.
- **Intervenciones psicológicas para la reconstrucción de identidad:** Las intervenciones psicológicas juegan un papel crucial en el proceso de rehabilitación, ayudando al sobreviviente a comprender sus pérdidas y a reconstruir su identidad a través del uso de estrategias que les permitan recuperar el sentido de capacidad y control.

Testimonios

“Echo de menos llevar una vida más independiente, como haberme casado, haber tenido niños, igual que mi hermana... Haber hecho mi carrera de Bellas Artes. Pero las cosas se han puesto así, ha tocado esto... Pues a seguir...”



“Me echo de menos a mí mismo. Es de lo más doloroso perderte a ti. Cada día me voy reconciliando más con lo que yo era y con lo que soy, pero a veces es una dualidad muy difícil de llevar. Te das cuenta de que ahora no anhelas las mismas cosas que anhelabas antes. Algo que antes era genial, como la festividad del pueblo o una comida en familia ahora es aversivo. Y dices ¿Quién soy ahora? Trabajar, también lo echo de menos, porque me encantaba mi profesión, pero sé que no puedo, no puedo cruzar el océano a nado.”



Bibliografía

Balchin, R., Coetzer, R., Salas, C., & Webster, J. (2017). *Addressing Brain Injury in Under-Resourced Settings. A Practical Guide to Community-Centred Approaches*. Routledge.

Bowen, C., Palmer, S., & Yeates, G. (2010). *A Relational Approach to Rehabilitation Thinking about Relationships after Brain Injury*. Routledge.

Coetzer, R. (2006). *Traumatic Brain Injury Rehabilitation: A Psychotherapeutic Approach to Loss and Grief*. Nova Science.

García-Molina, A., & Salas, C. (2023). Neuropsychological rehabilitation in acquired brain injury: a question of identity? (Rehabilitación neuropsicológica en el daño cerebral adquirido: ¿una cuestión de identidad?). *Studies in Psychology*, 44(1), 112–134. <https://doi.org/10.1080/02109395.2022.2158584>

Grasso-Cladera, A., & Salas, C. (2022). Conociendo lo que no se ve: Un scoping review sobre lesiones cerebrales invisibles y su psicoeducación. *Praxis Psy*, 23(37). <https://doi.org/10.32995/praxispsy.v23i37.182>

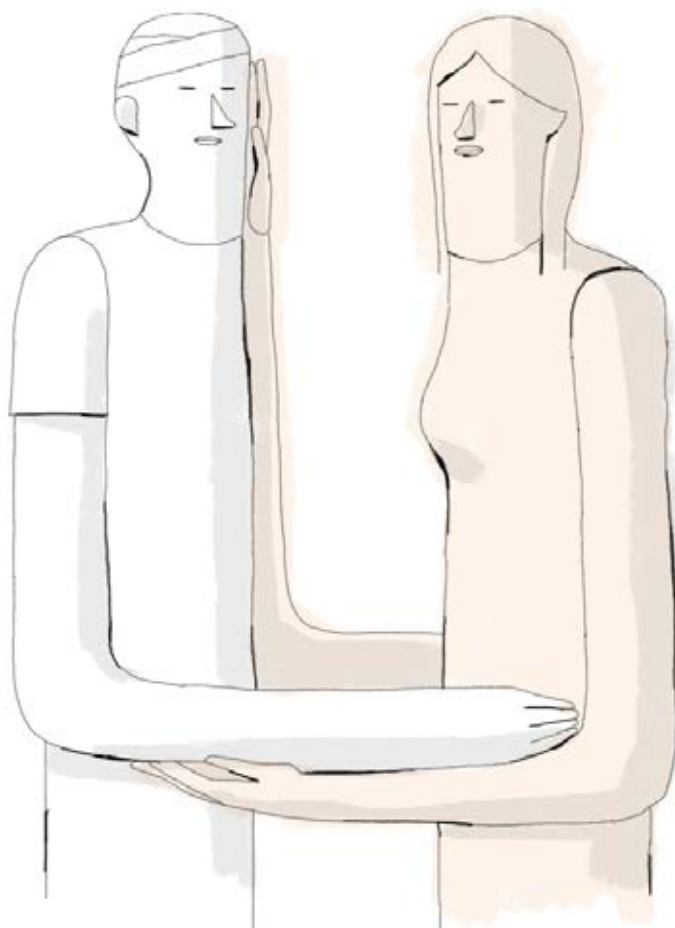
Hagger, B. F., & Riley, G. A. (2019). The social consequences of stigma-related self-concealment after acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 29(7), 1129–1148. <https://doi.org/10.1080/09602011.2017.1375416>

Headway - The Brain Injury Association. (2017). *A New Me: Experiences of life after brain injury. A study to explore how brain injury survivors feel their lives and sense of identity change following their injury*. <https://www.headway.org.uk/media/4655/a-new-me-experiences-of-life-after-brain-injury-report.pdf>

Lassaletta, Aurora. (2019). *The invisible brain injury: cognitive impairments in traumatic brain injury, stroke and other acquired brain pathologies*. Routledge.

Nochi, M. (1998). “Loss of self” in the narratives of people with traumatic brain injuries: A qualitative analysis. *Social Science and Medicine*, 46(7), 869–878. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(97\)00211-6](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(97)00211-6)

Ylvisaker, M., & Feeney, T. (2000). Reconstruction of Identity After Brain Injury. *Brain Impairment*, 1(1), 12–28. <https://doi.org/10.1375/BRIM.1.1.12>



Impacto familiar tras un traumatismo craneoencefálico

Amor Bize López

Neuropsicóloga clínica. Terapeuta familiar. Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC) Madrid, España.

Aunque el TCE lo vive una persona en concreto, sabemos que tanto su familia como las personas del entorno cercano sufren también consecuencias importantes en sus vidas.

Así, del mismo modo que el TCE interrumpe el proyecto vital de la persona, también el estilo de vida, los planes futuros y la proyección de toda la familia se ven alterados. Las etapas de duelo que transita la persona (shock, negación, frustración, tristeza, aceptación...) también son atravesadas por sus seres queridos, y en cada uno de ellos el impacto será diferente dependiendo de sus circunstancias personales (edad, personalidad, ocupación, apoyos personales) y del vínculo que tenga con la persona afectada.

Las consecuencias emocionales más habituales en las personas cercanas al afectado son el aislamiento emocional, la ansiedad y la depresión. Por esta razón es recomendable acudir a servicios de salud mental que puedan acompañar este largo y complicado proceso a todos los miembros de la familia implicados emocionalmente con la persona que ha sufrido el daño cerebral. En especial si las consecuencias son invisibles, será más difícil entender y aceptar la nueva situación también para el entorno.

Igual que para la persona con TCE es más fácil entender las limitaciones físicas y visibles, y poder adaptarse a ellas, para los miembros de su familia resulta más impactante y complicado comprender cuando las limitaciones responden a habilidades cognitivas que ya no están presentes (como la atención, la memoria o la capacidad para resolver problemas), o hay alteraciones conductuales o emocionales que distan mucho de cómo se manejaba esa persona anteriormente (como la falta de iniciativa, ausencia de empatía hacia otros, desinhibición o impulsividad). Cuando esto ocurre, la familia puede hacer atribuciones erróneas, como creer que es vaga una persona con falta de iniciativa, o egoísta otra con falta de empatía, o concluir que la persona afectada no los quiere como antes o no se da cuenta del esfuerzo que todos están realizando para mejorar la situación. Este fenómeno genera pérdida de la identidad de la relación, ya que muchas veces la familia no reconoce a la persona afectada, del mismo modo que él tampoco se reconoce

en esta nueva situación, por lo que sienten que la relación entre ellos también ha cambiado.

Hay muchas características de la familia que influyen en cómo será el impacto del TCE: adaptabilidad y flexibilidad ante los cambios, estilo de comunicación de sus miembros, estructura familiar, etc. Por otro lado, según el rol que la persona ocupaba en su sistema familiar antes del TCE, así será el impacto sobre el resto de los miembros. Del mismo modo, según la etapa del ciclo vital de la familia (formación y establecimiento de la pareja, nacimiento y crianza de los hijos, hijos adolescentes y jóvenes, “nido vacío”) la influencia del TCE también variará.

Tras un TCE, es habitual que los miembros de la familia reorganicen sus tareas y responsabilidades para compensar la “ausencia” de la persona que está hospitalizada o que no puede desempeñar sus funciones como hacía antes del TCE.

Si la persona que sufre el TCE **convive con sus padres o es un adulto joven independizado**, es habitual que los padres asuman los cuidados del hijo dejando de lado ocupaciones laborales y actividades de ocio y cuidado personal en mayor o menor medida. Este cambio de roles se produce de una manera más natural, ya que la familia retoma roles similares a los de la etapa de crianza previa.

Para la persona que ha sufrido un TCE significará sin embargo una infantilización y una regresión a una etapa vital previa, con la pérdida de identidad, autonomía y significado de vida que supone.

En ocasiones para los padres es complicado “soltar” esta nueva función de cuidado del hijo con TCE y acompañar la evolución en la rehabilitación, que supondrá hitos de autonomía en diferentes actividades de la vida diaria. De hecho, en esta fase será relevante cómo estos padres fueron capaces de acompañar la autonomía de su hijo a lo largo de su crecimiento, ya que se pondrán de manifiesto situaciones similares. Si los padres vivieron con angustia la independencia de su hijo es posible que ahora revivan emociones similares ante la necesidad de “dar espacio”.

Si la persona que sufre el TCE es un adulto conviviendo con cónyuge e hijos:

La pareja puede asumir el rol de cuidador principal, por lo que “pierde un compañero” y se enfrenta a una situación de mayor o menor dependencia física, cognitiva y/o emocional de su pareja que supondrá un impacto notable en su calidad de vida (tiempo libre, apoyo personal y en la crianza de los hijos, rendimiento laboral, etc.). En ocasiones los cónyuges refieren la sensación de “tener un hijo más” y haber perdido la pareja o no reconocer a la persona con la que decidieron emprender un proyecto común. El desafío en esta situación está en reconstruir la identidad de pareja, a partir de las nuevas capacidades y limitaciones que aparecen tras el TCE. Por otro lado, existen pérdidas invisibles, pero necesarias de explicitar, respecto a cómo la pareja interactuaba recíprocamente como fuente de apoyo emocional y funcional y que a partir del TCE ha supuesto un cambio. La sobrecarga del cónyuge sin TCE en esta situación es muy habitual, por eso es tan importante conseguir apoyos y recursos que permitan “cuidar al cuidador”. Lamentablemente, tras un TCE en uno de los cónyuges, es habitual la separación de la pareja, ya que muchas veces el cambio en la personalidad generado por la lesión o la ruptura drástica en el proyecto vital hace insostenible permanecer juntos. En el caso del cónyuge cuidador, las mujeres habitualmente asumen más fácilmente esta nueva función de cuidadora principal, ya que este rol de atención a los demás ha sido tradicionalmente ejercido por ellas.

Los hijos, en función de su edad, pueden responsabilizarse de actividades de cuidado del hogar, de hermanos menores o de incluso su padre o madre con limitaciones. Muchas de estas responsabilidades antes no estaban entre sus obligaciones, o al menos no con tanta intensidad. En algunos casos reducen actividades de ocio que compartían con iguales, aficiones, deportes, o dejan de estudiar temporalmente para hacerse cargo de las nuevas necesidades de la familia. Es muy conveniente explicar a los niños, adaptado a su edad, que los cambios que observan en su padre o madre son consecuencia del TCE, para evitar que ellos lo atribuyan a falta de interés (“papá ya no me quiere como antes”).

Los adolescentes que asumen este rol de cuidador pueden situarse al mismo nivel que su padre o madre sin TCE, ejerciendo como adulto responsable de la familia, lo que puede generar conflictos cuando el padre afectado va recuperándose y pretende restablecer su lugar respecto a su pareja y a los hijos, ya que muchas veces para los hijos mayores es difícil renunciar a los privilegios y al poder obtenido dentro de la familia tomando decisiones importantes, por ejemplo, o autogestionándose en cuanto a horarios y responsabilidades con los estudios. En otras ocasiones, sin embargo, cuando la dependencia del progenitor con TCE es mayor, los hijos adolescentes relegan a un segundo plano su proyecto vital ya que sienten culpabilidad “al dejar a su progenitor solo”.

Si los hijos de la persona con TCE son **niños pequeños** en ocasiones quedan al cuidado de abuelos u otros familiares, debido a la ausencia de los padres por encontrarse en el hospital o a la dificultad para asumir los cuidados de los hijos y su logística para ir al colegio, en la situación de dependencia de uno de los padres.

En estos casos es habitual que los niños se hagan extremadamente dependientes del padre o madre “sano”. Ante la pérdida de relación con su padre o madre con TCE, temen perder también la otra parte, por lo que pueden reaccionar con excesiva ansiedad ante su separación o distanciamiento, lo que es probable dada la situación de necesidad de cuidados del padre o madre con lesión cerebral. Por esta razón, es importante cuidar la relación de los hijos y el progenitor con TCE, buscando actividades que puedan compartir e intereses comunes, para permitir espacios de intimidad y conexión emocional.

Por último, hay estudios que señalan las consecuencias académicas del TCE de uno de los padres en los hijos en edad escolar. Es muy frecuente que haya un impacto negativo en su rendimiento por lo que es recomendable informar al centro escolar de la situación familiar para que puedan disponer de los apoyos necesarios.

Conclusiones

- El daño cerebral lo sufre una persona, pero impacta en toda la familia.
- Dependiendo del rol que ocupaba la persona con DCA en su familia, así se reorganizará el resto de los miembros para asumir las funciones que ahora no puede realizar.
- Así como la persona con DCA atraviesa diferentes etapas para elaborar el duelo de las pérdidas que ha traído consigo el TCE, el resto de las personas de su entorno transcurrirán por estas fases de aceptación y adaptación a los cambios.
- Los niños son un colectivo especialmente vulnerable cuando uno de sus padres sufre un DCA, por lo que es conveniente contar con intervención y apoyo psicoterapéutico especializado, así como informar al centro escolar para que puedan atender esta situación difícil.
- Los miembros de la familia se enfrentan al gran reto de acompañar el proceso evolutivo de la persona con DCA, asistiendo en cada momento con el apoyo que necesita, sin sobreproteger ni desprotegerla.

Testimonios

“ Siempre digo que yo parí una persona y a raíz del accidente mi hija se convirtió en una persona totalmente diferente, a la que yo tuve que volver a conocer. Mi hijo pequeño tuvo que adquirir el rol de hermano mayor. Nosotros le hacíamos muy consciente de que su hermana no era la misma. Para él supuso un cambio brutal. Le tuve que dejar dos meses en casa de los abuelos mientras nos íbamos a otra ciudad al centro de rehabilitación y él lo ha acusado mucho. Muchas veces me lo echa en cara: ¡Es que tú solo miras por mi hermana!”



“ He pasado de vivir sola y usar Tinder a tener que volver a casa de mis padres, que me sobreprotegen y sobrealimentan y leen cada cosa que me llega al móvil...”

Bibliografía

Federación Española de Daño Cerebral. (2012). *Cuadernos FEDACE: DCA en la familia. La atención a niños y adolescentes*. FEDACE.
https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2016-10/17-19-29-51.admin.14.dcafamilia_atencion_ni_ados.pdf

Johnson, J., & McCown, W. (2001). *Terapia familiar de los trastornos neuroconductuales. Integración de la neuropsicología y la terapia familiar*. Desclée Brouwer.

Navarro Pérez, M. D., Martínez Campos, B., & Ferri Campos, J. (2007). *Daño cerebral adquirido: guía práctica para familiares*. FIVAN.

Observatorio de la Discapacidad, & FEDACE. (2002). *Daño cerebral: Guía de familias*. IMSERSO.

Capítulo 8



El rol de enfermería en la atención a la persona con traumatismo craneoencefálico

Tania Herrera Barcia

Enfermera asistencial en consultas externas de Neurología General en el Hospital Universitario Donostia. España.

El diagnóstico del daño cerebral adquirido a consecuencia de un traumatismo craneoencefálico (TCE), ictus, tumores u otras patologías cerebrales, genera en la persona y su entorno cambios que impactan de manera importante en su calidad de vida y expectativas.

El proceso de enfermería nos permite valorar la situación y necesidades, gestionar recursos y/o activar servicios para garantizar la continuidad de cuidados en los diferentes niveles asistenciales.

Desde la enfermería se valora de manera integral, se planifica y se ponen en marcha intervenciones para mejorar la calidad de vida de las personas, educando y ofreciendo apoyo a sus familiares y/o personas cuidadoras.

La educación sanitaria precisamente es uno de los pilares básicos dentro de la enfermería, porque transmite y proporciona una serie de conocimientos y herramientas a la población acerca de aquello que no puede solucionar por sí misma en temas de salud.

La atención de enfermería en las personas con ésta y otras afecciones neurológicas implica una escucha atenta y genuina, que permite al paciente y a su familia expresar sus dudas, en un ambiente cálido y profesional. Apoyarles en su proceso de enfermedad y potenciar áreas de oportunidad, lo que conlleva identificar a través de respuestas humanas signos y síntomas de alarma, adherencia farmacológica, adherencia al autocuidado, dudas y miedos, fomentar rehabilitación física oportuna y, como un logro especial, conseguir la independencia parcial o total de acuerdo al estado de salud de los pacientes.

El papel esencial de la enfermería en el cuidado de las personas con síntomas invisibles a consecuencia del TCE

Es importante evaluar las necesidades de las personas con TCE para luego trabajarlas con la persona y la familia desde el ingreso en el ámbito hospitalario y durante el resto de su vida en el centro de salud, desde la enfermería comunitaria. Se establecerá un plan de cuidados individualizado en el hospital, que tendrá su continuidad con el equipo de atención primaria.

Es necesario valorar y trabajar con la persona con TCE y su familia de una manera integral, holística, dando importancia no solo a los síntomas sino a la experiencia completa del proceso. Es esencial aprender a detectar y a aceptar los síntomas invisibles por parte de la persona que los sufre y la familia, fomentando el autocuidado y las estrategias que los mejoren o que consigan que la calidad de vida de la persona sea la mejor posible. Para ello, desde enfermería se debe ayudar a la persona a entender lo que le ha pasado y a detectar esos síntomas que no son tan fácilmente reconocibles pero que complican sobremanera el día a día.

Hay que fomentar el conocimiento del proceso y la toma de decisiones siempre adaptadas a su situación. La persona con TCE necesita que no solo se vean sus síntomas superficiales o las consecuencias en la resonancia magnética. La persona con un TCE es mucho más que eso. Puede tener intolerancia al ruido, a la luz, labilidad emocional, necesitar tiempo para expresarse, momentos de descanso, ... Tendremos que preguntarle que necesita y adaptarnos a la situación. Se trabajará de manera conjunta, entre el profesional sanitario y la persona conseguir una buena adaptación al medio.

Es importante entender que la enfermería tiene dos competencias principales: primero cuidar bien y atender las necesidades de la persona y segundo, conseguir que la persona entienda su proceso terapéutico, sus síntomas y lleve un correcto autocuidado, así

como las personas que le rodean, familia, cuidadores, compañeros, etc. Puedan realizar unos cuidados adecuados y adecuarse a las necesidades de la persona con TCE.

Necesidades especiales de la persona con secuelas invisibles en el entorno hospitalario:

Dificultades cognitivas: La estimulación cognitiva es una estrategia clave para la atención de enfermería en los problemas cognitivos. Mediante actividades que promuevan el ejercicio de las capacidades cognitivas, como rompecabezas, juegos de palabras o ejercicios de memoria, los profesionales de enfermería pueden contribuir a mantener la funcionalidad cognitiva de los pacientes en la medida de lo posible. Además, pueden y deben enseñar a los familiares o personas cuidadoras cómo realizar estas actividades en casa para prolongar los beneficios a largo plazo. Se trabajará con la persona y la familia la fatiga mental, la necesidad de los descansos, cómo fomentar la atención y cómo convivir con estos síntomas.

Síntomas conductuales y emocionales: Es importante estudiar los posibles desencadenantes de los síntomas conductuales que puedan aparecer como la irritabilidad, impulsividad, cambios de humor, apatía, depresión... Trabajar con la familia y la propia persona que sufre estos síntomas la aceptación y el manejo de estas situaciones. Explicar diferentes pautas de comunicación para poder sobrellevar de la mejor manera estos síntomas. Con la persona se puede fomentar la actividad física, las actividades lúdicas, el contacto social, el humor... para poder mejorar estos síntomas. Ante todo, habrá que trabajar en que no se juzgue a la persona y que se pueda comprender la conducta que tiene en cada momento. El profesional de la enfermería, que está a pie de cama y que tiene un contacto continuado con la persona y la

familia, es el que más fácil puede darse cuenta de estos síntomas y gestionar el cuidado de estos de la mejor manera, contando siempre con el resto del equipo multidisciplinar y con las competencias propias del resto de los profesionales.

Problemas físicos: La persona puede tener hipersensibilidad auditiva y óptica, trastornos del sueño... Desde la enfermería es importante valorar la adaptación al medio de la persona. Puede que tenga intolerancia a la luz, al sonido y que todo ello le aumente la cefalea propia que le puede provocar el traumatismo craneoencefálico. Por ello, tendremos especial cuidado con la intensidad de la luz, con mantener un ambiente cálido, confortable, con hablar en un tono y volumen de voz adecuados y evitar la exposición excesiva al ruido. Se tendrá especial cuidado en este aspecto en unidades especiales como UCI, urgencias, etc. Donde la exposición a la luz y sobre todo al ruido es mayor.

Por otro lado, uno de los problemas más frecuentes tras un DCA es la alteración en el ciclo del sueño-vigilia, especialmente en las primeras fases de la evolución. Examinar bien el ritmo del sueño-vigilia, saber si la alteración es de conciliación o de mantenimiento y desde cuándo aparece, va a permitir iniciar un tratamiento adecuado desde el principio e ir ajustándolo según la evolución. Se trabajará con la persona también una correcta higiene del sueño y un plan de cuidados para mejorar el mismo.

Dificultades comunicativas: La enfermería tendrá, como uno de los objetivos de sus cuidados, el hecho de ayudar en la aceptación y el aprendizaje de las pautas de comunicación para vivir con trastornos del habla. Se debe adoptar una serie de medidas para intentar que la comunicación persona con lesión-profesional sea lo más efectiva posible.

Herramientas para los profesionales sanitarios para mejorar la comunicación con las personas con TCE.

- Mostrar interés en el paciente.
- La reducción de estímulos distractores (radios, televisiones, etc.).
- Evitar interrupciones.
- Establecer un contacto visual directo con la persona mientras hablamos con ella.
- Aportar gestos al diálogo para hacernos comprender mejor.
- Emplear preguntas que requieran respuestas cortas con monosílabos.
- Hablar de forma pausada y dejar un tiempo para que el usuario nos responda.
- Asegurarnos de que el usuario nos ha entendido y que nosotros hemos entendido lo que él nos quería decir.
- Respetar descansos. No hacer demasiadas preguntas seguidas.
- Recurrir si es necesario a otros recursos que potenciarán que la comunicación sea efectiva como pizarras, tableros o iconografía.
- Favorecer la expresión de los sentimientos.
- Mostrar conciencia y sensibilidad a las emociones.
- Estar atento a la propia actitud física en la comunicación de mensajes no verbales.
- Escuchar, por si hay mensajes y sentimientos no expresados, así como contenido, en el subtexto de la conversación.

¿Qué puede hacer el entorno para disminuir el impacto de las secuelas invisibles?

Hay algunas secuelas invisibles que afectan mucho a la calidad de vida de las personas y de las familias, como son las emocionales, las de atención, la comunicación, la memoria o la capacidad para socializar. Todo ello puede complicar sobremanera el día a día de las personas con TCE y sus allegados con un impacto directo en la independencia de estas.

Las personas con TCE pueden no llamar la atención a simple vista, pero es muy posible que tengan dificultades para interactuar con los demás.

El hecho de sentirse apáticos, tener impulsividad, dificultades de memoria, fatiga mental y física, o labilidad emocional afecta directamente a la relación con los demás, con la familia, en el trabajo o con el personal sanitario.

Por ello, es necesario que las personas que conviven o se relacionan con una persona con TCE sepan identificar estos síntomas y tengan herramientas para poder afrontar las diferentes situaciones que puedan surgir en el día a día.

Estrategias para la familia y el entorno cercano.

Es importante no tratar a quien tenga problemas de comunicación o ciertas dificultades que compliquen el día a día con condescendencia, como si fuera un niño pequeño o como si nos molestase lo que hace o deja de hacer.

Debemos tratarles con normalidad, pero dándoles tiempo para expresarse con calma y mostrándoles siempre nuestra ayuda. Recordar que, cuando existen alteraciones de la comunicación, en

la mayoría de los casos son personas con capacidad de razonamiento y se encuentran lúcidos. En estos casos, es aconsejable que la información sea reducida y concreta. Las instrucciones que le demos a la persona con TCE debe recibirlas de forma breve y sencilla, recordándole lo que tiene que hacer si es necesario.

¿Cómo puede ayudar la familia para mejorar el día a día?

Dentro de los síntomas invisibles la persona puede tener diferentes síntomas. Vamos a ver las diferentes herramientas según el área afectada.

- Es importante no sobreestimar a la persona. Proporcionar la **información tanto visual como verbal adaptada** a la capacidad de asimilación de cada persona.
- La fatiga mental y física puede favorecer que la persona necesite descansar entre tareas o en el trabajo. **Conocer y respetar el tiempo de descanso** que cada persona necesita en su adaptación laboral, en el domicilio o cualquier otro ambiente. Durante la realización de la actividad puede requerir alternar trabajo y descanso.
- La labilidad emocional puede ser difícil de gestionar y puede conllevar a que el control de las emociones no sea el adecuado. Por ello, **no le daremos demasiada importancia o desviaremos la atención del tema** que le ha provocado ese cambio de humor, esa tristeza o esa risa desproporcionada. Por ejemplo, podemos aprovechar a salir de casa, a cambiar la tarea que estábamos haciendo o cambiar el tema del que estábamos hablando.
- Dentro de los síntomas invisibles, podemos encontrar también la desinhibición. En este caso es importante **no prestar demasiada atención al comentario inapropiado** (aunque resulte gracioso), ya que con esto incitaremos a su reaparición.

- Puede ser normal que sientan apatía, o falta de interés o ganas en hacer cosas, actividades, salir a la calle... Cuando nos encontramos ante esta situación es importante **no culpar a la persona por no querer hacer cosas**. Intentaremos no agobiar y **animarle con tareas interesantes, actividades atractivas**. Motivarle para que inicie la actividad y, si es necesario, iniciarla con él.

Aprendizaje: Tras el traumatismo craneoencefálico la persona puede tener problemas de memoria y dificultades para el aprendizaje.

- Reducir la cantidad de información que hay que recordar.
- **La rutina** es muy importante cuando aparecen problemas de memoria. Crear una rutina diaria que englobe las principales actividades del día puede ser de gran ayuda. Es muy importante mantener un ambiente tranquilo y sosegado, así como estructurar horarios y actividades.
- Valorar la tarea en su dificultad y en el esfuerzo que conlleva para la persona y dividirla si es posible en dos o tres fases para que sea más sencillo o asumible. **Dividir las tareas complejas en pasos sencillos**.
- Explicar bien todo lo que se hace, las cosas que pasan, las cosas que tiene que hacer... Por ejemplo, “vamos a comer porque es mediodía”.
- Usar una **agenda, calendario**, que facilite recordar citas o eventos.
- Aumentar paulatinamente el número de actividades según logros, cuando la persona es capaz de realizar actividades sin errores. Y, **no fomentar la realización de varias actividades de forma simultánea**.

Comunicación: Uno de los aspectos que más nos preocupa y que más puede complicar la convivencia con una persona con DCA, frustrando sobremanera a esta, es la comunicación ya que esta suele verse afectada de manera importante.

- Mantener un tipo de conversación **natural y apropiada** para su edad.
- **Minimizar al máximo las distracciones**, intentando hablar en un ambiente distendido y no muy ruidoso.
- **Incluir a la persona** en las conversaciones. No hablar al acompañante como si no estuviera la persona afectada.
- **Utilizar frases sencillas**, simples y cortas. A veces tendremos que repetir las en más de una ocasión.
- Hablar en **un tono de voz normal**, sin chillar.
- **Facilitar la respuesta**, dándole varias opciones. Por ejemplo: *¿Quieres salir a dar una vuelta, al cine o quedarte en casa?*
- Procuraremos que tome decisiones e intentaremos **no responder siempre por él o ella**.
- Buscar preguntas en las que nos pueda contestar sí o no. Por ejemplo: *¿Tienes hambre?*
- **Ser directos**, mediante mensajes concretos.
- Dejar el tiempo necesario para que la persona piense y conteste sosegadamente a cada pregunta.

Conclusiones

- La atención de las personas con TCE debe de ser multidisciplinar y en ella, el papel de la enfermería es esencial.
- En el cuidado de los síntomas invisibles la comunicación es esencial. A través de ella podemos trabajar diferentes síntomas como son los trastornos del habla, los síntomas cognitivos, conductuales o emocionales.
- Es importante disponer de unas herramientas adecuadas para manejar una correcta comunicación con la persona tanto por parte de enfermería como de la familia y/o de las personas cuidadoras.
- Importante mantener una rutina. Dividir las tareas complejas.
- Dar tiempo necesario a la persona para realizar la tarea o para comunicarse.
- Frases sencillas. Minimizar distracciones.
- Mostrar empatía. No juzgar.

Testimonio

“ Nos hemos enfadado todos con mi hermano. Después del accidente y de pasar mucho tiempo en el hospital algunos días cuando vienen sus hijos a verle por la tarde dice que no quiere verlos y que por favor le cierren la persiana de la habitación. ¡Es un borde! Está como depre.”



Bibliografía

Bilbao, Á., & Díaz, J. L. (2008). *Guía de manejo cognitivo y conductual de personas con daño cerebral. Manual para profesionales que trabajan en la rehabilitación de personas con daño cerebral*. IMSERSO. Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral, Ceadac. <https://teleformacion.imserso.es/documents/20123/0/32004mcognitivo.pdf/94ddaa6a-31b8-dcb2-b8a7-52523097a88c>

IMSERSO. (2015). *El abordaje del daño cerebral adquirido en el entorno sociosanitario. Los cuidados especializados*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad. IMSERSO. https://sede.imserso.gob.es/documents/20123/0/600099_abordaje_dao.pdf/037bd750-3381-a620-cb8b-423e55bb756c

Capítulo 9



Trabajo social y traumatismo craneoencefálico

Lourdes Andreu Daufi

Trabajadora Social. Coordinadora Associació Catalana de Traumàtics Cranioencefàlics i Dany Cerebral (TraCE).
Barcelona. España.

Sufrir un DCA sitúa a la persona y a su entorno en una situación de alta complejidad a nivel biopsicosocial. Un TCE supone convivir con un cambio de vida adverso y no deseado. Exige resiliencia, constancia, tenacidad, y una gran capacidad para poder gestionar recursos.

En un período corto e intenso de tiempo, la persona con TCE y la familia, tendrán que adaptarse a un escenario de vida totalmente distinto al planeado, deberán entender qué supone adquirir un TCE, tendrán que experimentar qué impacto tienen las secuelas en la vida diaria, deberán gestionar recursos sociales, legales, económicos y, en algunos casos, laborales.

No les quedará más remedio que planificar su vida, con unas circunstancias bastante distintas a las que presentaban antes del TCE. Deberán “normalizar” su día a día, no en vano, una de las frases más repetidas por los profesionales es “haga vida normal”. Por supuesto, tendrán que hacer malabarismos para poder compensar su malestar emocional, sus sentimientos de poca utilidad, su percepción de sentirse dependientes de terceras personas y de pasar por un proceso de duelo complejo: su pérdida de identidad.

Las familias no están exentas, ellas también pasan por distintas fases de alta complejidad. Deben tomar decisiones, resolver dificultades diarias, ocuparse de multitud de gestiones y cuidar de su familiar al que, por cierto, reconocen en algunos aspectos pero “desconocen” en otros debido a la pérdida de sus capacidades (verse sin reconocerse).

Y, ¿qué papel juega en toda esta situación el trabajo social?

Bajo nuestro punto de vista: **fundamental**.

El profesional del trabajo social debe estar muy presente tanto en la etapa hospitalaria, como en la de rehabilitación y también tras

el alta de los servicios sanitarios. Decimos debe porque no tendría que ser opcional, casual o circunstancial su intervención, sino parte del protocolo de actuación y de buenas prácticas en la atención de personas con TCE y sus familias.

El trabajador social no sólo debe ayudarnos a hacer trámites, es algo más que eso.

De forma general, las características que definen a un profesional del trabajo social son: capacidad para gestionar necesidades sociales, la destreza para fomentar el desarrollo integral de la persona, así como, favorecer su participación en la comunidad. También se caracteriza por facilitar y gestionar recursos adecuados a las características de la situación. Es necesario que sea buen comunicador, además de tener buena escucha activa, y que sea capaz de planificar, evaluar e implementar acciones.

Como vemos, un perfil bastante completo, ¿pero es suficiente para intervenir en casos de personas con un TCE? Probablemente, no. La complejidad de una lesión cerebral sobrevenida, va a requerir que el profesional aprenda y adquiera algunos conocimientos más. El objetivo es poder realizar una intervención adecuada, ajustada a las necesidades, integral, eficiente y de alto compromiso profesional. El profesional deberá tener un amplio conocimiento de las secuelas y del impacto de éstas en las actividades de la vida diaria. Tiene que conocer las fases por las que puede estar pasando la persona con TCE y su entorno cercano y, por último, tendrá que ser capaz de identificar las situaciones más explícitas, y las que no lo son tanto. Tendrá que determinar las variables visibles, pero también aquellas que no se ven a simple vista: las invisibles.

Para todo ello, será necesario que el profesional del trabajo social desempeñe su labor de forma coordinada con el equipo de profesionales que intervienen en el manejo de la persona con TCE. En muchas ocasiones en la etapa hospitalaria, se le da prioridad a salvar vidas, estabilizar, minimizar secuelas y conseguir la máxima funcionalidad de la persona, que no es poco. Pero, desafortunadamente, esta es una visión parcial, segmentada y que puede llegar a

dificultar el diseño de un nuevo plan de vida tras el TCE y comprometer la transición a la vida cotidiana de la persona con el traumatismo y la de su familia.

El TCE, puede llegar a provocar (en la mayoría de casos) secuelas neurológicas permanentes, por lo tanto, aunque nos parezca poco común, hay que empezar a trabajar desde la etapa hospitalaria, cómo convivir con ellas, cómo ordenar el día a día, cómo adaptarse a las necesidades, cómo resolverlas y, por último, cómo planificar (o al menos, pensar) un nuevo plan de vida después de un traumatismo craneoencefálico. O ¿acaso no debería ser este el objetivo tras salvar la vida?

Queda claro, pues, que el profesional del trabajo social en la etapa hospitalaria debe reunirse con la familia para poder situarlos, darles información que favorezca su comprensión de la situación, ayudarlos a trazar una hoja de ruta con los recursos y acciones que deberán tener en cuenta y, no menos importante, facilitarles estrategias de autocuidado. Sin duda, la etapa hospitalaria se podría definir como una etapa funcional, en la que el profesional del trabajo social, también tendrá que ser funcional.

En consecuencia, para que el profesional pueda planificar bien esta intervención, deberá tener en cuenta una serie de variables:

- Respetar “los tiempos”. En ocasiones el tiempo no lo marca la persona, lo marca el protocolo, la presión asistencial, la carga de trabajo del profesional, o incluso, el profesional de referencia. No es correcto. Hay que dar un cierto margen a las familias, están desbordadas y sin soporte psicológico casi todas. No es cuestión de “hacer para” es “hacer con” y eso implica que deben estar mínimamente preparadas para poder recibir nuestra información y empezar a ser parte activa del proceso. De lo contrario, aumentaremos las dudas, fomentaremos mucha más inseguridad frente a los acontecimientos y, por lo tanto, la familia será menos autónoma y puede llegar a presentar un estado más vulnerable.

- El trabajador social tiene que tener conocimiento de las posibles situaciones en las que pueden encontrarse las familias. Se entiende que, la mayoría de ellas, estarán en una situación de alta complejidad biopsicosocial, que les puede interferir en su propio funcionamiento cognitivo y emocional, es decir, pueden tener dificultades para comprender la información que se les transmite, es habitual que presenten bloqueos a la hora de ejecutar acciones, pueden mostrarse abrumados, lábiles e incluso mostrarse inseguros en la toma de decisiones. Es interesante poder recomendar a las familias que se apunten dudas e incertidumbres que les surgen, les ayudará a organizarse mejor.
- Como éstas son unas circunstancias bastante comunes, es muy recomendable que el profesional, siempre acompañe su intervención con material escrito, bien planificado, esquematizado, visual, claro, conciso y ajustado a las necesidades. Como ya hemos dicho, las familias pueden estar bloqueadas y, por lo tanto, si les facilitamos el acceso a la información de forma ordenada, estaremos iniciando una parte del proceso muy interesante: compartir conocimiento y método. No es lo mismo dar, que compartir. Si compartimos, empoderamos a las familias, las capacitamos para poder liderar su proceso (con nuestro soporte), evitamos una intervención asistencialista y favorecemos la participación activa de la persona. Si, además, el profesional del trabajo social, inicia todo este proceso antes de que se reciba el alta hospitalaria, sin duda, rebajaremos esa sensación, muy compartida por las familias, de “caída en el vacío”.
- Otro punto importante desde el trabajo social es poder identificar el perfil de las familias. Puede darse el caso que tengamos que intervenir con familias funcionales, capaces de organizarse, repartir tareas y con capacidad para cuidarse o, por el contrario, con familias disfuncionales en las que, con toda seguridad, tendremos que ser creativos y buscar estrategias que les puedan ayudar a sobrellevar la situación.
- Para finalizar la intervención del profesional del trabajo social en la etapa hospitalaria, es un buen momento para, además,

de: informar, iniciar la derivación a otros recursos y facilitar la transición a la siguiente etapa. En estos momentos habrá que ayudar a la familia a reflexionar sobre un aspecto que puede ser fundamental para la evolución de ella misma en relación con su familiar con TCE: la forma en que la que establecen su comunicación. Puede parecer poco relevante, pero no lo es. En las primeras etapas las familias están bajo mucha presión, reciben diagnósticos poco esperanzadores y se enfrentan a pronósticos que les generan muchas dudas. En este contexto, tienen que aprender a comunicarse, de nuevo, con su familiar con TCE, con lo cual es bastante probable que se establezcan vínculos en los que se tienda a la sobreprotección, entra dentro de la normalidad. Es recomendable que el profesional, facilite estrategias a las familias para que puedan establecer una comunicación saludable con la persona con la lesión cerebral que fomente su autonomía y capacidades.

Dicho esto, con mucha probabilidad los profesionales del trabajo social del ámbito hospitalario podrán opinar que las recomendaciones dadas no se ajustan a la realidad de sus trabajos. Lo cierto es que, en muchos centros, el trabajo social no está plenamente integrado en el equipo y sus tareas se reducen a la gestión y derivación de recursos. En estos casos, en los que queda limitada la acción profesional, la mejor opción es derivar a las familias a las asociaciones de Daño Cerebral que están distribuidas por todo el territorio. El objetivo siempre debe ser que las familias estén correctamente informadas y atendidas, por lo tanto, no es opcional el acceso a estos recursos, es un derecho que accedan a ellos y depende, únicamente, de las familias utilizarlos o no. Las asociaciones, en general, son entidades bien organizadas, que se adecúan a cada una de las fases por las que transitan las familias y las personas con DCA. Son, además, un espacio de “refugio” en la que éstas podrán sentirse entendidas, apoyadas, establecerán vínculos entre iguales y dónde se sentirán empoderadas y, en el mejor de los casos, desarrollarán un sentimiento de pertenencia al grupo.

Pero, ¿cómo debemos plantear las reuniones en el caso que asista la persona con TCE?

Sin duda alguna el profesional del trabajo social tendrá que tener en cuenta algunos aspectos antes de realizar la entrevista.

- Es recomendable, antes de atender a la persona con DCA, tener informes sobre su situación y el tipo de secuelas que presenta. Esta información nos puede ayudar a planificar la entrevista, nos facilitará la selección de documentación escrita o visual y nos dará margen para poder usar sistemas adaptativos que ayuden a la persona con TCE a participar activamente del encuentro.
- Es importante tener presente, que cuando una persona tiene una lesión cerebral sobrevenida, fácilmente pueden verse en la tesitura de que se hable de ella, pero, sin embargo, y aun estando presente no se le pida su opinión. Es erróneo. Todas las tendencias apuntan a un modelo centrado en la persona que debe fomentar su autonomía, vida independiente y, por supuesto, tiene que facilitarle un nuevo plan de vida tras el TCE. Por lo tanto, hay que reconocer y capacitar a la persona con TCE y la entrevista con el trabajador social es un espacio adecuado para poderlo hacer.

Por cierto, tengamos en cuenta que su reacción al ser preguntada puede ser de bloqueo, mostrar nerviosismo, sentir poca seguridad y manifestar su vulnerabilidad. Para algunas personas con una lesión cerebral adquirida, realizar visitas con los diferentes profesionales que intervienen a lo largo de todo el proceso, puede llegar a suponer una situación poco amable. En algunas visitas, se tiende a identificar y a centrar la conversación en la pérdida de capacidades por encima de sus competencias. Debería ser un reto para los profesionales desarrollar estrategias adecuadas que faciliten entrevistas en las que la persona se sienta en un espacio cómodo. En caso contrario, si no somos suficientemente hábiles podemos llegar a comprometer y condicionar su evolución para llevar una vida independiente.

- El profesional del trabajo social debe tener un buen conocimiento de las secuelas neurológicas que puede presentar la persona. A continuación, y de forma muy general, destacaremos algunas de las secuelas que debemos tener en cuenta antes de iniciar una entrevista.
- Es importante detectar si presenta dificultades en el área del lenguaje y determinar si también puede estar alterada la comprensión. En este caso, el profesional, tendrá que adecuar la entrevista para que la persona pueda participar y dar su opinión. Es muy frecuente, que la persona con TCE, no esté acostumbrada a explicar su situación, habitualmente, los profesionales suelen dirigirse a los familiares. Hay que transformar este hábito y animar a la persona con TCE a autodeterminarse. El profesional deberá tener un ritmo adecuado a la hora de hablar, evitar frases y conceptos complejos, formular preguntas sencillas y concisas. Deberá dar tiempo suficiente para que la persona con TCE procese la información, en algunos casos pueden presentar bradipsiquia. Por último, debemos realizar el encuentro en un espacio libre de ruidos, interrupciones y distracciones. En las situaciones en las que está muy comprometida la capacidad de comunicación, es recomendable ayudarnos de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación. (SAAC)
- Memoria. Es probable que la persona con TCE pueda tener alguna alteración en esta área, incluso, que presente alteración en atención y concentración. En estos casos, puede llegar a suceder que se agoten en un espacio corto de tiempo y manifiesten ganas de acabar o “se desconecten” de la conversación. Entra dentro de la normalidad, les supone un gran esfuerzo mantenerse atentos, recordar y almacenar la información que le estamos dando. En estos casos nos será útil, tener la estructura de la entrevista bien planificada, debemos apoyarnos de documentación visual y escrita que pueda favorecer el mantener la atención de la persona.
- Disfunción ejecutiva. En estos casos, la persona va a mostrar dificultades para organizar, planificar, además puede

llegar a mostrarse con un bajo nivel de iniciativa. Es importante, que hablemos de forma organizada y no saltemos de un tema a otro. Debemos empezar y acabar un tema y, si es el caso, explicar el recurso o la derivación que se hará, de esta manera, estructuramos la entrevista. Es recomendable, en todos los casos, pero especialmente en esta situación, asegurarnos de hacer un resumen de los temas tratados y de los recursos vinculados.

Pero, ¿hay algún aspecto más a tener en cuenta? Por supuesto

Habitualmente las personas con TCE acuden acompañadas por algún familiar o persona cuidadora a las visitas de servicios sociales. Nos es de gran ayuda conocer el tipo de relación que mantienen y, del mismo modo, identificar las posibles necesidades que puede presentar el familiar y su entorno. Recordemos, que el enfoque de nuestra intervención debe ser sistémico, integral y dinámico.

Uno de los aspectos por el cual se identifica nuestra profesión es la gestión y tramitación de recursos. Aunque ya apuntaba, al principio del capítulo, que éramos algo más que tramitadores, sería injusto no reconocer la pericia de estos profesionales para poder organizar y solicitar ayudas, para las nuevas “condiciones de vida” sin morir en el intento.

Por supuesto, nos referimos a la gestión del certificado de discapacidad, ley de dependencia, planificar la incapacidad laboral... A los profesionales del ámbito social, no nos asalta ninguna duda a la hora de tramitar estos recursos, siempre recomendamos que se haga. Sin embargo, ¿nos hemos planteado que puede suponer para la persona con TCE? ¿cómo se puede llegar a sentir? Nosotros, que tenemos la lección bien aprendida, les explicamos las ventajas del trámite, los vinculamos a recursos, a prestaciones económicas, les decimos que es su derecho... pero ¿es así de simple? Absolutamente no.

Para algunas personas realizar estos trámites puede ser un tránsito doloroso, en cierta manera, están “aceptando” una nueva situación, sobrevenida, que les va a identificar con una condición que no desean. En cierta manera, y aunque sea simbólico, se consolida administrativamente su nueva vida.

Otro aspecto que merece la pena repasar, es el uso de alguna que otra palabra que utilizamos con alta frecuencia cuando una persona tiene un TCE y que, quizás deberíamos pararnos a reflexionar. “Aceptar”, es una de ellas. Su uso es habitual, especialmente, si la persona con TCE o el entorno se muestran disconformes con la situación, o manifiestan rabia, dolor... De alguna manera, la contundencia de la palabra “aceptar” ayuda a quien la emite a dar una sentencia de cómo hay que afrontar el futuro, de cómo sentar las bases sólidas para poder tirar hacia adelante ¿seguro?

Porque, hagámonos como trabajadores sociales estas preguntas: ¿Seríamos capaces de aceptar una situación sobrevenida, no deseada que provoca una pérdida de capacidades permanentes? ¿Aceptaríamos tener unas secuelas visibles e invisibles de por vida? ¿Aceptaríamos estar jubilados (en edad laboral) en una sociedad dónde quien produce se le considera útil?

Probablemente, podamos utilizar otros términos más adecuados en lugar de aceptar, por ejemplo, **convivir**.

Por lo tanto, es necesario que el profesional del trabajo social, pueda reconocer esta situación y actúe en consecuencia. Recordemos que siempre es importante compartir nuestra información. Ayudará a las familias y a la persona con TCE a liderar su proceso.

Por supuesto, podríamos extendernos y plantear otros aspectos relevantes a la hora de realizar una entrevista con una persona con TCE y su entorno, algunos de ellos culturales, sociales y hasta religiosos. La complejidad a la hora de intervenir en estas situaciones es mayúscula y el hecho diferencial de ser una patología sobrevenida obliga a este profesional a tener una visión amplia y global.

Conclusiones

- El Trabajo Social debe estar siempre presente en la etapa hospitalaria, la de rehabilitación y después del alta, no es opcional.
- Es imprescindible que los profesionales del trabajo social conozcan las características de un TCE: causas, secuelas, impacto de éstas en la vida, fases por las que pasa la persona con una lesión cerebral sobrevenida y su familia.
- Se recomienda trabajar desde un modelo centrado en la persona, lo que significa que debemos fomentar su autonomía, vida independiente y facilitar su nuevo plan de vida.
- El modelo de intervención debe ser sistémico y dinámico.
- Debemos compartir nuestro conocimiento con la persona con TCE y su entorno.
- La visión, necesariamente, debe ser integral, holística. Debemos evitar intervenciones segmentadas, comprometen la buena gestión de la situación.
- Es importante realizar las entrevistas con información previa del caso. El objetivo es planificar con éxito la misma.
- Es necesario tener material escrito, visual y sistemas alternativos de comunicación para facilitar la participación activa de la persona con TCE en el proceso.
- Es importante un buen conocimiento de los recursos y una buena derivación a los mismos. Entre ellos los asociativos.
- No olvidemos nunca que para los profesionales atender a una persona con TCE y a su familia, está dentro de nuestra “normalidad laboral”. Para ellos es la primera vez. Tratémoslos como nos gustaría ser tratados.

Testimonios

“ La gente no tiene que llevar un cartelito para que se respeten nuestras limitaciones, nuestras necesidades de tiempo, para que todo el mundo las entienda. Pediría a los demás por favor paciencia, conmigo y con todos los que hemos sufrido esto. Y esto que nos dice continuamente la gente: Si eso me pasa a mí, yo me olvido también de las cosas ¡No es de la misma manera!”



“ La trabajadora social del hospital nos habló del CEADAC, como centro de rehabilitación para mí. En septiembre fui a hacer una valoración. Yo no acababa de entender lo que me pasaba, veía mi afasia, pero también tenía otros problemas y no me daba cuenta. El problema de no tener conciencia de lo que me había pasado, y de cómo estoy, y de que no podía volver a Bachiller, de que no podía estudiar Psicología, de que no podía hacer todas las cosas que yo tenía pensado hacer.”

Bibliografía

Aguilar Idáñez, M. J., & Olmedo Vega, V. (2022). *Guía práctica de Trabajo Social Neurológico*. Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha. http://www.consejotrabajosocialcyl.org/revistas/1649322149_1.pdf

Agulló, A., & Martín, L. (2020). Intervención del Trabajo Social sanitario ante los determinantes de la salud. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*, 63(1), 130-149. https://www.trabajosocialmalaga.org/wp-content/uploads/2021/05/DTS_63_7.pdf

Olmedo Vega, V., & Fernández Diez, S. (2020). Las 4 “q” del Trabajo Social en la atención a personas con enfermedades neurológicas: qué, quién, para qué y porqué. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*, 63(1), 7-28. https://www.trabajosocialmalaga.org/wp-content/uploads/2021/05/DTS_63_1.pdf

Capítulo 10



Actividad física en personas con traumatismo craneoencefálico

Elain Lázaro Calaña Puerta

Fisioterapeuta. Máster en Fisioterapia Neurológica.
Máster en Neurorrehabilitación. DACER Rehabilitación Funcional.
Madrid, España.

El traumatismo craneoencefálico (TCE) constituye la causa más común de discapacidad adquirida en adultos jóvenes y se distingue por su etiología, gravedad y la carga que supone para las familias y el sistema de atención médica. El deterioro que ocasiona afecta al funcionamiento físico, cognitivo, conductual y emocional del individuo, perjudicando la posibilidad de volver a tener un empleo y reduciendo de forma significativa su nivel de independencia. El tiempo transcurrido posterior a la lesión desempeña un papel en la recuperación, así como las comorbilidades que se presentan con lesiones físicas múltiples que limitan la actividad.

Las personas con TCE refieren problemas de equilibrio, así como limitaciones de la función motora, y dificultades en los movimientos automatizados de la marcha. Habitualmente presentan déficits de atención y memoria ya que la lesión de los lóbulos frontales y temporales son regiones comunes de contusión. La evidencia señala que procesos cognitivos como la velocidad de procesamiento de la información, la memoria, la atención y las funciones ejecutivas son los más afectados. El conocimiento de la evolución de los déficits tiene una importancia primordial para el trabajo clínico y contribuye a establecer pronósticos y planificar programas de intervención eficaces.

Principales déficits referidos

La literatura científica describe las consecuencias temporales o permanentes de una lesión cerebral traumática. En ellas, además de déficits en las funciones cognitivas, conductuales y emocionales, nos encontramos con déficits en las funciones motoras.

Déficits de la función motora:

- Nivel de estado físico por debajo de los niveles de adultos de edad y sexo similares.

- Valores reducidos de un 25 a 30% de capacidad aeróbica máxima en comparación con personas sanas.
- Fatiga en la realización de las actividades cotidianas.
- Disminución de la capacidad muscular relacionada con el deterioro de la coordinación y el equilibrio.
- Inestabilidad y espasticidad, causas de restricción de la movilidad y producción insuficiente de fuerza muscular.
- Reducción de la capacidad de responder a los cambios en el movimiento, lo que puede provocar una caída.
- Diversos grados de paresia de grupos musculares.
- Aumento de tono muscular provocando distonías.
- Trastornos del equilibrio y coordinación cuando hay afectación del tronco cerebeloso provocando ataxias, dismetrías o adiadococinesias.

Los déficits en las funciones cognitivas se encuentran entre los más discapacitantes con consecuencias a largo plazo que interfieren en la recuperación. Diversos estudios han demostrado que deficiencias en la atención dividida, en personas con TCE, se relacionan con un déficit de movilidad funcional y alteraciones del equilibrio con dificultad para la marcha y riesgo de caídas. La capacidad de equilibrio requiere del procesamiento continuo y simultáneo de múltiples sistemas, incluyendo la información sensorial: visual, vestibular y propioceptiva, la integración cognitiva: atención y funciones ejecutivas, la función del cerebelo y la retroalimentación del sistema nervioso motor. Un error en este sistema genera inestabilidad, un factor limitante para las actividades de la vida diaria que es causa de caídas.

Las personas con TCE muestran en ocasiones un comportamiento inconsistente que les impide enfrentarse a situaciones imprevistas y dificulta la generalización del aprendizaje. Muchas veces en nuestra vida diaria todos afrontamos situaciones para las que no tenemos un plan de acción predeterminado, y las funciones ejecutivas nos permiten adaptar de manera óptima nuestros recursos cognitivos en función de las demandas cambiantes del entorno. En las personas con TCE este sistema puede fallar.

Los estudios muestran que personas con déficits atencionales y de funciones ejecutivas presentan un mayor riesgo de caídas, con efectos negativos en la estabilidad postural y sugieren el entrenamiento de doble tarea (ej. caminar mientras se habla) como una buena opción para mejorar el equilibrio y aumentar la velocidad de la marcha.

Déficits relacionados con la marcha

Un aspecto importante a tener en cuenta es la dificultad que presentan las personas que han sufrido un TCE para fragmentar los movimientos de cabeza-tronco-pelvis-pies. La cabeza representa un peso a tener en cuenta para la organización de la marcha y contiene los diferentes órganos sensoriales (vista, oído, vestíbulo, gusto, olfato) que tienen que integrarse coherentemente entre ellos y con la somestesia.

Las personas pueden mostrar un uso alterado de la mirada:

- Fijación de la mirada hacia un punto fijo en el suelo. Refieren “Cuando tengo que hacer el paso con la derecha, tengo que buscar la estabilidad en la izquierda. Miro un punto fijo en el suelo porque me da estabilidad, en cambio, mirar a las personas que se mueven a mi alrededor es más inestable”.
- Exclusión de la mirada. La persona intenta no utilizar la información visual durante la marcha para poder acceder a la información somatosensorial, porque no sabe integrar ambas informaciones.

- Mirada dirigida a los pies. Utilizan las informaciones visuales para construir las informaciones somatosensoriales (el espacio entre los pies, la dirección, el apoyo del pie afecto, el avance del cuerpo sobre el pie).

Durante la marcha, las personas pueden manifestar dificultades como fijación biomecánica de la cabeza con el tronco, no coherente con la dirección de la marcha, en la cual sustituyen la información somatosensorial con el sistema visual; y/o fijación de las relaciones cabeza-tronco durante los cambios de dirección, por un fallo del control anticipatorio de la mirada en relación a la dirección. El lóbulo frontal, el área premotora y la corteza motora suplementaria, juegan un papel fundamental en el inicio de la marcha y en su control postural. Las personas con disfunciones del lóbulo frontal, exhiben fenómenos de bloqueo o congelación de la marcha. Esto explicaría por qué muchas personas que han conseguido una marcha funcional, en condiciones de una exigencia cognitiva alta sufren bloqueos y caídas.

¿Qué dice la neurociencia actual?

La relación entre los procesos cognitivos y el control postural ha demostrado el papel fundamental de la cognición en el control del equilibrio estático y dinámico. El uso de paradigmas de doble tarea en la rehabilitación del equilibrio confirma que, las demandas de atención del control postural varían según la complejidad de la tarea y el tipo de tarea secundaria que se realiza. Las actividades de doble tarea son fundamentales para la recuperación del control postural en personas con TCE. Se obtienen mejoras en el equilibrio y la velocidad de la marcha al focalizar la atención fuera de la propia postura, lo cual facilita los procesos automáticos relacionados con el control postural.

Una tarea compleja (conducir el automóvil, tocar un instrumento musical, caminar) inicialmente requiere mucha atención, pero, a

medida que se aprende la actividad, ésta se vuelve automática, liberando recursos de atención que, se convierten en necesarios si surge un evento inesperado o la tarea se vuelve más exigente. Una vez que se aprende la tarea, el cerebro puede predecir con precisión la respuesta óptima en la mayoría de las situaciones, el control se delega a niveles “inferiores” sin necesidad de control consciente.

El objetivo de este tipo de entrenamiento de doble tarea es desfocalizar la atención del sujeto por una sola actividad y ampliar su campo. Cuando realizamos tareas a la vez no centramos nuestra atención a todas por igual, sino que, una o más de una, demanda más atención, con lo cual una tarea queda en detrimento de la otra tarea. La evidencia actual denomina Interferencia Cognitivo - Motora al deterioro que se produce en la ejecución de una tarea motora frente a una alta demanda cognitiva en intervenciones de tareas duales. La influencia de esta interferencia puede ser un predictor de riesgo de caídas, al observarse cambios en la velocidad de la marcha cuando se incluye una tarea cognitiva.

Diversos autores hablan de la necesidad de focalizar la atención en tareas simples y únicas desarrollando una intervención temprana, intensiva y orientada a la tarea que se desea recuperar, con el objetivo de maximizar el funcionamiento motor, cognitivo, conductual y/o la reducción del riesgo del deterioro y mostrar la transferencia del entrenamiento cognitivo motor para mejorar la movilidad de las personas con un daño cerebral adquirido.

Los programas tradicionales implican un control voluntario del ejercicio desarrollando estrategias posturales sin cambios del polígono de sustentación, por lo que se necesita incorporar en los programas de rehabilitación la restauración de reacciones automáticas para recuperar el equilibrio. La introducción de ejercicios multitarea parece eficaz: aguantar sobre un soporte inestable, añadir un cálculo mental combinado a un ejercicio de precisión motora, aumentar progresivamente la dificultad de las posturas, disminuir la base de sustentación, añadir movimientos que perturben el centro de masas (CoM), y disminuir las entradas sensoriales.

El inicio de la marcha es desafiante para el control motor y postural, pues implica que el sujeto tenga que desplazar todo su cuerpo en movimiento hacia delante, al tiempo que pasa de una posición estable (doble apoyo) a una posición inestable (apoyo unipodal). Se necesitan ajustes posturales anticipatorios (APAs) para situar en la posición adecuada el centro de presión del pie que inicia el paso, o para producir una activación bilateral del músculo tibial anterior que facilite la oscilación.

La neurociencia actual confirma la existencia de dos redes diferentes para la marcha: una red ejecutiva y una red de planificación. La actividad de las dos redes tendría el significado tanto de mantener una marcha regular (red ejecutiva/automatizada) como de modular la ruta con respecto a la intención y al entorno (red de planificación / consciente).

Ejercicio físico combinado con entrenamiento cognitivo

La evidencia creciente demuestra los efectos que el ejercicio produce en la estructura cerebral y la función cognitiva a lo largo de la vida, modulando no sólo los cambios fisiopatológicos posteriores al traumatismo, sino también los déficits cognitivos asociados (Roman et al., 2016). Se sugiere una práctica regular de una rutina de ejercicio para la salud física y cognitiva de las personas con TCE. El tiempo transcurrido desde la lesión, así como la duración del programa de ejercicios, son factores mediadores.

Los ejercicios de resistencia propician una adaptación significativa del sistema cardiovascular con una mejora del diámetro arterial y muscular caracterizada por mayor número de capilares, mejorando la potencia y la resistencia aeróbica. Este tipo de ejercicio es un potenciador de la neuroplasticidad, la capacidad del cerebro para reconectar, reorganizar y formar nuevas conexiones neuronales. Mejora las funciones cognitivas, comúnmente afectadas por el

TCE, así como reduce los niveles de depresión y ansiedad. El bajo coste y la naturaleza adaptable del ejercicio aeróbico lo convierte en una opción terapéutica atractiva para estas personas.

La plasticidad negativa se ha atribuido a la falta de uso de algunas conexiones neuronales, a la reducción de la eficiencia en el procesamiento de la información sensorial y perceptiva, al deterioro del control sobre la neuromodulación, y puede subyacer a la neurodegeneración inducida por el TCE a largo plazo. Dado que el ejercicio aeróbico promueve la neuroplasticidad debe ser incluido en los programas de rehabilitación en todas las etapas posteriores a la lesión.

El control motor es un concepto que debe estar integrado dentro de los abordajes de personas con TCE. Su tratamiento habitual incluye técnicas diversas, desde potenciación muscular, movilizaciones pasivas, activo-asistidas y activas, estiramientos miotendinosos con el objetivo de mantener una correcta alineación articular, disociación de miembros superiores e inferiores, reeducación del control de la cabeza, control del equilibrio del tronco, adquisición de la sedestación, reeducación progresiva de la bipedestación, reeducación del equilibrio bipodal en estático y dinámico, terapias restrictivas para la reeducación de los miembros afectados y reeducación de la marcha con la ayuda de órtesis o productos de apoyo. Para el entrenamiento del equilibrio se plantean circuitos con materiales distintos que se puedan trasladar a la vida diaria, así como, trabajos en diferentes posiciones con distintos niveles de exigencia para la persona. Además, se utilizan protocolos de doble tarea combinados con pruebas cognitivas.

Un recurso eficiente resulta el uso de sistemas de realidad virtual que, nos proporcionan los tres elementos clave en la neurorehabilitación, que son la repetición, el feedback y la motivación de la persona con TCE. Los sistemas de realidad virtual están basados en el biofeedback, que ayudará a la persona a tomar conciencia de las diversas funciones fisiológicas e inducir beneficios cognitivos y en la rehabilitación motora del equilibrio y la marcha.

Un programa de ejercicio físico adaptado a corto plazo puede producir un cambio positivo en la capacidad de trabajo de las personas con TCE. Pueden realizarse en diferentes contextos, como hospitales, comunidades o en casa; siempre bajo la supervisión de un fisioterapeuta que adapte los ejercicios según las necesidades individuales de cada persona. El tipo de entrenamiento físico recomendado incluye ejercicios en bicicleta fija, en el agua, en cinta rodante y caminatas respetando los parámetros de intensidad, duración y frecuencia prescritos en las guías establecidas por el American College of Sports.

Se sugieren programas de rehabilitación de 8 a 12 semanas, con ejercicios de moderado a vigoroso, con una frecuencia de 3 a 5 veces por semana, durante 30 a 60 minutos, donde se tenga en cuenta la intensidad, el aumento de la carga de forma progresiva y el número de repeticiones en las series, la disminución del tiempo de descanso y aumentar la actividad aeróbica. Deben incluir:

- Ejercicios de resistencia, para mejorar la circulación.
- Ejercicios de fuerza, para potenciar el cuerpo.
- Ejercicios de estiramiento, para aumentar el volumen de movimiento y la flexibilidad.
- Ejercicios de equilibrio.
- Ejercicios de respiración.
- Ejercicios para mejorar la propiocepción.
- Marcha nórdica.

Podemos confirmar el impacto positivo de combinar ejercicio físico con entrenamiento cognitivo para mantener la salud y el bienestar considerando que:

- Favorece el aumento del flujo sanguíneo cerebral: mejora la función cognitiva.
- Genera un aumento de la temperatura corporal: influye en la actividad cerebral.
- Aumenta la disponibilidad de neurotransmisores: favorece la cognición.
- Promueve la vascularización cerebral: beneficia la salud del cerebro.
- Estimula la neurogénesis y la plasticidad neuronal.
- Mejora los procesos cognitivos de memoria, atención, funciones ejecutivas y fluidez verbal.
- Contribuye al funcionamiento normal del sistema musculoesquelético.
- Aumenta la masa y fuerza muscular.
- Reduce la fatiga y la sensación subjetiva de esfuerzo del ejercicio.
- Mejora el trofismo muscular, la conciencia y la percepción corporal.
- Mejora la capacidad cardiorrespiratoria.
- Proporciona mejor estabilidad y coordinación.
- Facilita el aumento de la velocidad de marcha.

- Ayuda a prevenir las caídas.
- Alivia los síntomas de depresión y ansiedad.
- Facilita la realización de las actividades de la vida diaria.
- Mejora la calidad de vida.

Conclusiones

- El ejercicio constituye un área de intervención prometedora en personas con TCE y está influenciada por varios factores como la gravedad y el momento de la lesión.
- Los déficits cognitivos alteran el control de la postura y la marcha, provocando caídas.
- La interacción entre ejercicio físico y cognitivo influye positivamente en varias variables relacionadas con el control postural y la marcha en personas con TCE.
- La manipulación correcta de la experiencia sensorial de la persona con TCE y el control feed-forward determina un acceso efectivo a programas de control postural y constituyen una herramienta clave para mejorar la calidad del movimiento.
- Las actividades de doble tarea, ayudan a disminuir las interferencias cognitivo-motoras, generando estrategias anticipatorias más efectivas.
- Hay evidencias clínicas tras la implementación de estos programas de rehabilitación de mejoría en el control postural, el equilibrio, en la interacción entre marcha y cognición, como predictor de caídas y como herramientas para automatizar conductas/respuestas a situaciones novedosas e imprevistas.

Testimonios

“ Noto algunas dificultades curiosas en cuanto al equilibrio. Si llevo mi ritmo y no hay obstáculos puedo caminar y bajar escaleras con equilibrio y sin ningún problema. Pero cuando hay interferencias en mi camino, o hay varias personas subiendo y bajando las escaleras pierdo el equilibrio. Es como cuando en el metro hay muchas personas que caminan hacia distintos sitios, me tengo que parar porque mi cerebro no entiende hacia dónde voy. La sobreestimulación hace que me bloquee más.”



“ Tengo falta de coordinación física. Eso es nuevo. Y me ha impedido muchas cosas, cosas muy buenas, por ejemplo bailar. Yo antes bailaba mucho, ahora sé bailar, pero no me atrevo, no me sale bien. O la guitarra, la tocaba fatal, pero la tocaba...trasteaba y punteo, ahora lo he dejado porque no, no... no puedo.”

Bibliografía

Carballo Casado, E. (2014). *Trabajo de Fin de Grado: Efectividad del trabajo de doble tarea cognitivo-motora con incorporación de realidad virtual para el tratamiento del equilibrio en pacientes con Traumatismo Craneoencefálico*. [Universitat de Lleida].

<http://hdl.handle.net/10459.1/47407>

Chang, C. W., Tzeng, H. Y., Ma, C. Y., Li, S. T., Chen, K. J., & Chiang, H. H. (2023). Effectiveness of exercise in improving quality of life in patients with traumatic brain injury: A systematic review and meta-analysis. *Brain injury*, 37(2), 140-146.

<https://doi.org/10.1080/02699052.2023.2165155>

Molina Rueda, F., & Carratalá Tejada, M. (2021). *La marcha humana: Biomecánica, evaluación y patología*. Médica Panamericana.

O'Carroll, G. C., King, S. L., Carroll, S., Perry, J. L., & Vanicek, N. (2020). The effects of exercise to promote quality of life in individuals with traumatic brain injuries: a systematic review. *Brain injury*, 34(13-14), 1701-1713. <https://doi.org/10.1080/02699052.2020.1812117>

Romanov, R., Mesarič, L., Perić, D., Damiš, J. V., & Filišič, Y. P. (2021). The effects of adapted physical exercise during rehabilitation in patients with traumatic brain injury. *Turkish journal of physical medicine and rehabilitation*, 67(4), 482-489. <https://doi.org/10.5606/TFTRD.2021.6145>

Snowden, T., Morrison, J., Boerstra, M., Eyolfson, E., Acosta, C., Grafe, E., Reid, H., Brand, J., Galati, M., Gargaro, J., & Christie, B. R. (2023). Brain changes: aerobic exercise for traumatic brain injury rehabilitation. *Frontiers in Human Neuroscience*, 17.

<https://doi.org/10.3389/FNHUM.2023.1307507>

Takakusaki, K. (2013). Neurophysiology of gait: from the spinal cord to the frontal lobe. *Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society*, 28(11), 1483-1491. <https://doi.org/10.1002/MDS.25669>

Vanderbeken, I., & Kerckhofs, E. (2017). A systematic review of the effect of physical exercise on cognition in stroke and traumatic brain injury patients. *NeuroRehabilitation*, 40(1), 33-48.

<https://doi.org/10.3233/NRE-161388>

Capítulo 11



Herramientas y manejo de las secuelas invisibles tras un traumatismo craneoencefálico

Miriam Suárez Castro

Terapeuta Ocupacional. DACER Rehabilitación Funcional.
Madrid, España.

Como se ha visto a lo largo de toda esta guía, las secuelas invisibles del daño cerebral suponen una disminución importante de la calidad de vida de las personas que las sufren y de su entorno.

Las personas que lidian en su vida cotidiana con dificultades cognitivas “invisibles” tienen un hándicap añadido. Además de convivir con la experiencia de no ser los mismos, en muchos casos se ven en la necesidad continua de explicar por qué a las personas que les rodean.

Lo que no se ve es aún más difícil de comprender, de asimilar y de integrar en el día a día.

Este capítulo pretende descender a la vida diaria de los afectados y su entorno, para dar algunas pinceladas que permitan comprender un poco mejor la situación y hacer más sencillo el proceso.

¿Qué puedo hacer para minimizar el impacto de las secuelas invisibles y recuperar independencia?

Las secuelas invisibles y el cambio de posición en la “escalera de la cognición”

Cuando abordamos el tema de las capacidades cognitivas, en muchas ocasiones nos imaginamos en nuestra cabeza un todo. Pensamos, además, que ese todo tiene un punto de inflexión muy claro que marca lo que es “normal” y lo que es “patología”. Y que una persona que ha traspasado la línea de lo “patológico” hace cosas radicalmente diferentes a las que hacemos los “normales”.

Este planteamiento es el responsable de que las personas que tienen secuelas invisibles del daño cerebral oigan en multitud de oca-

siones eso de “a mí me pasa lo mismo que a ti, me da muchísima pereza empezar a hacer cosas” o “qué vas a tener problemas de memoria, yo tengo los mismos olvidos que tú”.

En realidad, para aproximarnos de una forma más funcional a la situación en la que se encuentran las personas con daño cerebral invisible, debemos abandonar esta idea y ver la cognición como algo más complejo y a la vez más sencillo.

Es verdad que existe un punto de corte necesario que separa lo que son valores “dentro de la normalidad” de valores “patológicos”, pero para entender por qué influyen tanto en el desempeño cotidiano estas secuelas que muchas veces resultan invisibles para el entorno, necesitamos entender las habilidades cognitivas como un continuo, una escalera que va desde la dificultad extrema, hasta las habilidades absolutamente extraordinarias.

Cada uno de nosotros, cuando no tenemos lesión, estamos en un peldaño de la escalera. En función del peldaño en el que nos encontramos, aprendemos a desarrollar estrategias que nos permitan ser funcionales en él (por ejemplo, si soy una persona con mala memoria desde pequeño, integro el uso de agendas, de alarmas...). Y gracias a eso, conseguimos vivir una vida independiente en la que sacamos partido de nuestras debilidades y desarrollamos estrategias para vencer nuestros puntos débiles.

Cuando aparece una lesión, lo que ocurre es que “bajamos escalones” en la escalera y las estrategias que habían servido hasta el momento ya no sirven. Y, lo que es peor, en muchos casos, la persona tiene serias dificultades para saber por qué exactamente y para desarrollar estrategias nuevas. Se encuentra totalmente perdida.

Las intervenciones que existen a partir de entonces, tienen dos enfoques:

- **“Recuperar posiciones en el continuo”**: actividades específicas de memoria, planificación, etc. que permitan entrenar de forma concreta cada uno de los componentes afectados por separado.

- **Desarrollar estrategias en la vida diaria concreta de la persona con daño cerebral adquirido**, con dos objetivos: primero, favorecer la “cognición normal”, y así también recuperar posiciones, y segundo “tener éxito en las actividades”.

Ambos enfoques son complementarios y necesarios. En esta parte del capítulo, vamos a hablar del segundo.

Importancia de trabajar sobre estrategias en la vida diaria

El trabajo que implica desarrollar componentes específicos es fundamental y necesario, pero para poder sacar todo el partido que tiene la persona con lesión cerebral, es imprescindible complementarlo con rehabilitación en la vida cotidiana, ayudándoles a detectar problemas en su día a día y a aprender a elaborar estrategias concretas para abordarlos. En las actividades cotidianas todas las funciones (no solo cognitivas y conductuales, también motoras, sensoriales, etc.) se ponen en juego a la vez. Esta integración contribuye a la generalización.

En la mayoría de las ocasiones, va a hacer falta la ayuda de un profesional (los terapeutas ocupacionales suelen encargarse del entrenamiento en la vida cotidiana) por lo menos para empezar el proceso, ya que la capacidad de monitorizar la propia conducta o de desarrollar estrategias está en sí misma afectada y hay que trabajarla.

Vamos a ver los pasos que compondrían el proceso y algunos puntos clave para las dificultades más frecuentes.

Selección de las actividades diana

Después de una lesión, muchas personas piensan que solo hay dos tipos de actividades:

1. Actividades que puedo hacer como antes.
2. Actividades que no puedo hacer en ningún caso.

En realidad, el grupo más grande lo componen un tipo de actividades intermedias:

- Actividades que NO puedo hacer como antes, pero SI puedo hacer de una forma diferente.

La primera tarea importante es conocer en qué grupo está cada una de las ocupaciones que componen tu vida. El trabajo funcional que vas a hacer, en ocasiones tú solo, en ocasiones con ayuda de un terapeuta ocupacional, tiene que ver con las actividades de ese tercer grupo. Una vez que localices esas tareas, el siguiente razonamiento es pensar: ¿Cuáles me compensa afrontar, teniendo en cuenta que hacer la actividad de forma diferente, siempre va a suponer un esfuerzo añadido?

Es muy importante tener claro que no podemos cambiar todas las situaciones a la vez. Es necesario fijarse 2 ó 3 objetivos muy concretos por los que empezar. Está claro que habrá muchas cosas que no puedes hacer como antes y que te gustaría recuperar, pero si intentas abordar todas a la vez, lo único que conseguirás es frustrarte y no avanzar.

Rasgos de una buena estrategia

- **Está adaptada a las características concretas de la persona.** Entre las personas existen múltiples matices que muchas veces pasan desapercibidos. Es en recoger esos matices dónde se localiza el éxito. Por ejemplo, una agenda puede parecer algo muy simple, pero no todos necesitamos recoger la misma cantidad de información, ni tenemos la misma costumbre de llevar objetos encima, ni nos guiamos de los mismos códigos (colores, pegatinas, subrayados...). Si pruebas algo y no funciona, es que no está teniendo en cuenta todos los detalles que definen a tu persona y tu situación particular.
- **No es solo compensación de un déficit, también sirve de rehabilitación.** Ayuda a recorrer los pasos del razonamiento cognitivo normal, aunque en un primer momento sea de una forma muy sencilla, para poder participar en las actividades de la vida diaria de forma autónoma. Esta participación, mejora el rendimiento.
- **Es dinámica, evoluciona.** Puesto que tiene que estar muy adaptada a cada persona y cada situación, las estrategias tienen que poder modificarse de forma continua para acompañar la mejora de la persona, las nuevas situaciones a las que se enfrenta...o dejar de utilizarse cuando ya no resultan necesarias.
- **Es extrapolable.** Lo ideal de una estrategia es que se adapte a los mecanismos cognitivos del individuo, que este comprenda ese funcionamiento y que pueda aplicarlo a las situaciones similares (patrón de error cognitivo o estrategia global).

Toda estrategia requiere entrenamiento y no siempre funciona a la primera. No te desanimes. Suele ser necesario un proceso de “pulido”. Cuando algo no funciona, es necesario pararse a pensar ¿por qué falla? Y hacer cambios que permitan mejorar.

Por último, una cosa es comprender algo y otra interiorizarlo y ponerlo en práctica con naturalidad. Por mucho que te parezca que

algo es obvio, **no conseguirás que forme parte de tu vida si no lo pones en práctica de manera sistemática**, siempre que te veas en esa situación.

Algunos puntos clave para las situaciones más habituales

Aunque como hemos dicho uno de los puntos más importantes de las estrategias es que tienen que ser personalizadas y por tanto es difícil establecer criterios genéricos, sí que hay algunos puntos clave a tener en cuenta. Hemos seleccionado los referentes a la apatía, la memoria, la planificación y la gestión del tiempo, por ser muy comunes entre las personas con secuelas invisibles.

Memoria:

- Todas las personas sobreestimamos nuestra capacidad de aprender y de recordar. Aunque algo parezca muy sencillo u obvio cuando te lo están explicando o cuando otra persona lo razona por ti, **es importante vencer la tentación de pensar “me acuerdo seguro”**.
- Es necesario introducir estrategias que te aseguren que **no pierdes información** importante, que puedes **localizarla con facilidad y que no eres dependiente** de preguntar siempre a los demás.
- Hay veces que el entorno dice cosas como “mejor no apuntes nada, que así te obligas a recordar”. Esto sería el equivalente a decirle a alguien “mejor no uses la silla de ruedas que así te obligas a caminar”. **Que apuntes las cosas no quiere decir que no hagas el esfuerzo de recordarlas**. Las estrategias de registro son como una “red salvavidas”. Lo ideal es que antes de consultar, intentes recordar. Y que luego puedas comprobar qué cosas recuerdas y cuáles no.

- Hace falta un sistema de anotación apropiado: **sistemático** (siempre el mismo, no cien mil papeles que se van quedando por ahí...), en el que sea posible **registrar** la cantidad de **información necesaria** (las microagendas no sirven), que pueda estar **disponible...**

Los sistemas de anotación a veces incluyen más de un elemento (una agenda y una aplicación de notas, por ejemplo) pero tienen que estar sistematizados y adaptados a las necesidades de cada uno. **Requieren entrenamiento** en su uso y no se pueden estar cambiando todo el rato.

- Es necesario que los sistemas de anotación sean un elemento de trabajo. Para eso, además de apuntar cosas, es necesario **generar una rutina de consultarlas y mantenerlas al día**. Apuntar las cosas si luego no las miras, no marcas si están completadas o no, etc., no sirve de nada y además es contraproducente. Corres el riesgo de que se produzca el efecto contrario: como ya las has apuntado, “descansas” respecto a la necesidad de recordarlas y las olvidas aún con mayor facilidad.
- **Aprende a pedirle al entorno aquello que necesitas**. Por ejemplo: Prefiero que me pidas lo que quieres que compre por escrito en lugar de por teléfono, o dame un momento para que me apunte la cita.
- Por último, **tener claro que no puedes apuntar todo**. Eso tampoco es funcional. No se pueden evitar al 100% los olvidos. El objetivo es minimizarlos al máximo y sobre todo que no se den en situaciones importantes o que interfieran lo menos posible en la independencia funcional.

Planificación y gestión del tiempo:

- Como en todos los casos, es fundamental conocerse a uno mismo para **ser realistas**. Es necesario planificar con lo que hacemos, no con lo que nos gustaría ser capaces de hacer. Por ejemplo, da igual que antes resistiera una jornada de 8 horas sin pestañear, si ahora la fatiga solo me permite trabajar 4, tengo que organizarme para 4 horas. Si me sigo organizando para 8, continuamente dejaré cosas sin hacer.
- La planificación siempre debe tener en cuenta **el tiempo** que necesitas **para preparar la actividad y para recoger**.
- Es fundamental **aprender a ser capaces de empezar y acabar las actividades**. No ir saltando de una a otra dejando todo a medias.
- La planificación tiene que dejar **“tiempo extra” para compensar los errores** de cálculo que puedan haber existido y **los imprevistos**. Por ejemplo, se pueden dejar unas horas sin nada planificado en el trabajo para hacer tareas que se nos hayan quedado colgadas durante la semana.
- **Cada razonamiento**, cada proceso cognitivo, cada análisis, **debe ser conservado**. Si invertimos un tiempo en hacer un razonamiento para que resulte útil en la vida cotidiana, tenemos que asegurarnos de que nos sirve para ocasiones posteriores en las que nos veamos en una situación parecida. Es muy útil generar nuestro propio libro de instrucciones. Por ejemplo: pasos a la hora de hacer la maleta del verano.
- **Analizar los errores en las situaciones que se repiten de forma periódica** cuando ha acabado la situación y hacer la estrategia en ese momento para la siguiente ocasión. Así estamos escribiendo y reflexionando sobre los problemas que hemos tenido, evitamos el tener que ser capaces de “imaginarlos” la próxima vez. Por ejemplo “estrategia para comprar los regalos en Navidad”.

Apatía:

- Los objetivos respecto a la actividad son: ser capaz de empezar la actividad, mantenerse en ella y finalizarla.
- **Es necesario generar una rutina** de actividades.
- **No esperes a hacer la actividad a que “te apetezca”**. Lo más probable es que eso no ocurra o, en el caso de que te apetezca, que te falle el botón de puesta en marcha y finalmente no lo hagas. Mientras más “automática” sea la puesta en marcha más fácil te será llevarla a cabo (de ahí la importancia de la rutina)
- **El objetivo es tener éxito**. Es mejor empezar por una actividad muy concreta y cuando ya se tenga integrada (eso quiere decir que se haga de forma sistemática durante el tiempo deseado todos los días sin que otra persona nos lleve a ello), se empieza a introducir otra.
- Hay cuatro “trucos” que hacen más sencillo el proceso:
 - **Descanso:** Elige un momento del día en el que la fatiga sea la menor posible (ten en cuenta que la fatiga cognitiva suele interferir menos que la motora).
 - **Rutina:** La actividad debe hacerse todos los días en el mismo momento. No tiene por qué ser la misma hora, pero sí el mismo momento. Por ejemplo: voy a hacer ejercicio al levantarme, antes de desayunar.
 - **No hagas la actividad hasta la extenuación:** menos, es más. Debes decidir antes de empezar el tiempo que vas a permanecer en la actividad. No valen planteamientos tipo “hasta que me canse”. Es mejor empezar por tiempos cortos, que están debajo de tus posibilidades, pero que se cumplen. Cuando generes una rutina, puedes ir aumentando esos tiempos.

- Para empezar, **elige actividades que supongan poca preparación** y poca organización (en cuanto a materiales, espacios...). Es más probable que te cueste menos iniciarlas. Por ejemplo, es más sencillo correr en una cinta que está montada siempre al lado de la cama, que hacerlo en una desmontable que tengo guardada debajo del sofá.

Conclusiones

- A pesar del desconcierto y la desestructuración que genera la aparición de un DCA en el entorno y en el propio afectado, conocer mejor la lesión y la forma en la que ésta afecta al funcionamiento cotidiano ayuda a minimizar el impacto y a tomar medidas que repercutan de forma positiva en el nivel de funcionalidad.
- Pedir ayuda profesional en los momentos en los que resulta necesario, siempre es una forma de no sentirnos solos y encontrar salidas a situaciones complejas.
- Por último, es fundamental mejorar el conocimiento de la población general para construir entornos más accesibles, que tengan en cuenta las dificultades cognitivas, emocionales, conductuales... aunque éstas no se vean a simple vista.
- Los profesionales sanitarios tenemos la responsabilidad de acompañar a las personas con TCE y a su entorno en este proceso de aprendizaje, comprensión de sí mismos y demanda de la ayuda necesaria.

Testimonio

“ A alguien que haya tenido un accidente me gustaría decirle que confíen mucho, que busquen ayuda, que hay cosas muy buenas de ayuda, muchísimas... aparte de personas. Cantidad de instrumentos, de técnicas, desde un simple móvil hasta trucos y estrategias que te enseñan las personas de alrededor, o quien te quiere, terapeutas o gente especializada que te lo enseña muy bien. He conseguido muchas herramientas para llevar una buena vida ahora.”



Bibliografía

Abascal, S. (2013). *Todo un viaje*. Temas de Hoy.

Bilbao, Á., & Díaz, J. L. (2008). *Guía de manejo cognitivo y conductual de personas con daño cerebral. Manual para profesionales que trabajan en la rehabilitación de personas con daño cerebral*. IMSERSO. Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral, Ceadac. <https://teleformacion.imserso.es/documents/20123/0/32004mcognitivo.pdf/94ddaa6a-31b8-dcb2-b8a7-52523097a88c>

Clark-Wilson, J., Giles, G. M., & Baxter, D. M. (2014). Revisiting the neurofunctional approach: conceptualizing the core components for the rehabilitation of everyday living skills. *Brain Injury*, 28(13–14), 1646–1656. <https://doi.org/10.3109/02699052.2014.946449>

Grieve, J. (2000). *Neuropsicología para terapeutas ocupacionales: evaluación de la percepción y cognición*. Médica Panamericana.

Katz, N. (1994). Cognitive rehabilitation: Models for intervention and research on cognition in occupational therapy. *Occupational Therapy International*, 1(1), 49–63. <https://doi.org/10.1002/OTI.6150010107>

Lassaletta Atienza, A. (2017). *El daño cerebral invisible. Alteraciones cognitivas en TCE, ictus y otras lesiones cerebrales* (2a ed.). EOS.

Polonio, B., & Romero, D. (2010). *Terapia Ocupacional aplicada al daño cerebral adquirido*. Médica Panamericana.

Rodríguez, L., Arias, B., Martín, M., Moya, S., Punzón, E., & de los Ríos, I. (2013). *Cómo estimular a su familiar con daño cerebral*. Fundación DACER. <https://www.dacer.org/wp-content/uploads/2020/04/GuiaFamilias.pdf>

Rueda, O. (2018). *No sabes lo que me cuesta escribir esto. La historia de cómo recuperé el lenguaje*. Blackie Books

Taylor, J. B. (2023). *Un ataque de lucidez. Un viaje personal hacia la superación*. Debate.

Worf, T., Edwards, D., & Giles, G. (2019). *Functional Cognition and Occupational Therapy: A Practical Approach to Treating Individuals With Cognitive Loss*. AOTA Press.

Agradecimientos

A los **autores y autoras** de los capítulos por su colaboración.

A todas las personas con traumatismo craneoencefálico (TCE) y familiares, que han colaborado con sus testimonios, incluyendo a usuarios de CEADAC, usuarios de la Fundación DACER y socios de la Asociación Daño Cerebral Invisible, la Asociación Afneos y la Asociación Iguala3.

“ A las personas que han tenido un traumatismo o un problema similar al mío tengo que decirles que al principio parece todo una tormenta... Tú no sabes cómo resolverlo, tú no sabes qué va a pasar en tu vida.... si te vas a quedar el resto de años en tu habitación llorando, deprimida, porque no tienes forma de resolverlo. Yo pensaba eso al principio. Pero me he dado cuenta de que si se cierra una puerta se abre una ventana. Que teníamos una idea de hacer algo, pero no es lo único que podemos hacer. Tenemos que conocer el resto de posibilidades que tenemos.”



Para ver vídeos con más testimonios de personas con TCE o DCA entra en nuestra página web:

www.danocerebralinvisible.com

Puedes descargar
esta guía aquí:



Más información en:

www.danocerebralinvisible.com

asociación
daño cerebral



Colaboran:



Co-funded by the
European Union