

## PAPEL DEL NEUROPSICÓLOGO EN LA REHABILITACIÓN GUÍA PARA FAMILIARES

“La rehabilitación neuropsicológica es el proceso activo que ayuda al paciente a optimizar la recuperación de las funciones superiores, a comprender mejor las alteraciones que presenta y a desarrollar estrategias que permitan compensar estos trastornos.”

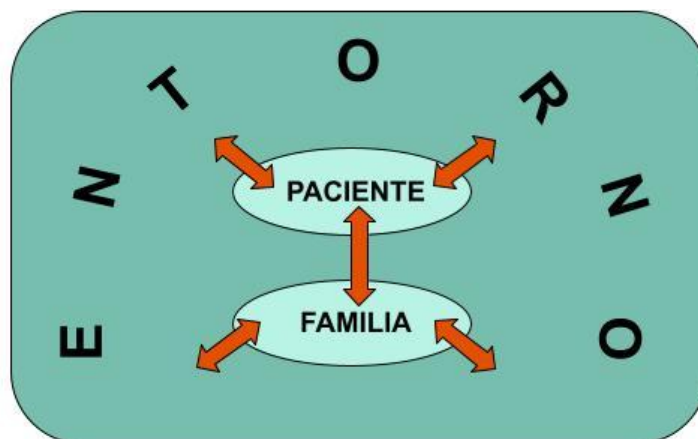
(G.Prigatano, 1989)

### Importancia de la rehabilitación neuropsicológica

- las secuelas cognitivas suelen **persistir en el tiempo** o incluso intensificarse teniendo graves consecuencias funcionales.
- La **calidad de vida** está directamente relacionada con el grado de afectación neuropsicológica.

### Objetos de intervención en Neuropsicología

El fin último de la rehabilitación neuropsicológica será **mejorar la calidad de vida del paciente y de su entorno**. Hay muchas maneras de conseguir este objetivo y el camino dependerá de cada situación en particular.



#### Los 3 objetos de intervención son:

- ★ PACIENTE
- ★ ENTORNO
- ★ FAMILIA

están sumamente interrelacionados, la intervención en cualquiera de ellos tendrá una repercusión en los demás.

## 1. PACIENTE

El trabajo directo con el paciente se centrará en mejorar las secuelas cognitivas, su conducta y el estado de ánimo.

En una patología neurológica, las secuelas más evidentes y las primeras en comenzar a rehabilitarse suelen ser las físicas. Es muy fácil ver que parte del cuerpo no puede moverse como antes y necesita tratamiento. Sin embargo, las cognitivas pueden ser más difíciles tanto de percibir como de aceptar por el paciente y la familia. Estas incluyen (entre otras):

Secuelas cognitivas	Descripción
<b>Desorientación</b>	en tiempo (¿cuándo estoy?), espacio (¿dónde estoy?) y persona (¿quién soy?)
<b>Problemas de atención</b>	dificultades en habilidad para detectar y dar respuesta a estímulos concretos omitiendo distracciones
<b>Lentitud de procesamiento</b>	Reducción de la velocidad a la que se realizan actividades
<b>Déficit de memoria</b>	dificultad para registrar, codificar, retener, almacenar y evocar la información
<b>Alteración de funciones ejecutivas</b>	dificultad en procesos complejos que regulan el funcionamiento cognitivo en general y permiten adaptarnos al entorno, formular metas, planificar cómo lograrlas y llevar adelante el plan
<b>Dificultades visuoperceptivas y visuoespaciales</b>	Dificultad para percibir y comprender el entorno visual y espacial

### Cómo se trabajan las secuelas cognitivas?

\*\*\*\*

#### Estimulación cognitiva:

Se refiere a todas aquellas actividades dirigidas a mejorar el rendimiento cognitivo general o alguno de sus procesos y componentes: atención, memoria, funciones ejecutivas, etc.

Estrategia	Descripción	Ejemplos
<b>Restauración</b>	trabajando directamente sobre las secuelas a fin de conseguir un rendimiento lo más normalizado posible	<i>Tareas en sesión o para casa donde se trabaje específicamente la función cognitiva afectada</i>
<b>Compensación</b>	potenciar el empleo de diferentes mecanismos alternativos a las funciones afectadas o ayudas externas que reduzcan la necesidad de requisitos cognitivos	<i>Uso de una agenda o etiquetas por la casa para compensar problemas de memoria</i>
<b>Sustitución</b>	mejorar el rendimiento de la función alterada mediante la utilización de los sistemas cognitivos conservados	<i>uso del rastreo visual para compensar la heminegligencia. Trabajar la atención para mejorar la memoria</i>

## 2. ENTORNO

---

Muchas de las dificultades que presentan los pacientes se pueden sortear mediante un **ambiente más adaptado a sus necesidades**. El entorno es todo lo que está alrededor de pacientes, esto abarca tanto el entorno físico como el personal (familia y allegados). En este apartado nos centraremos en el entorno físico ya que hablaremos de la familia en un apartado diferente.

Cuando hablamos de **accesibilidad** en relación a la discapacidad física, nos es muy fácil entender esta necesidad. Sabemos que un paciente en silla de ruedas no puede subir una escalera, con lo que fácilmente podemos llegar a la conclusión de que necesitará una rampa para entrar en su casa.

De la misma forma, un paciente con un déficit cognitivo necesitará que su entorno sea más accesible a él, más comprensible. Existen modificaciones que podemos llevar a cabo de manera relativamente sencilla para paliar los problemas por ejemplo de orientación, atención, memoria, entre otras.

### Algunas de las **pautas** más habituales pueden ser:

uso de agendas o **calendarios** a la vista para que el paciente sepa de manera independiente qué día es y qué debe hacer (orientación)

**reducir estímulos distractores** a la hora de realizar alguna actividad: apagar la tele, mantener la mesa ordenada, no hablar más de una persona a la vez

hacer uso de **carteles** en los armarios para que el paciente sepa qué se guarda en ellos

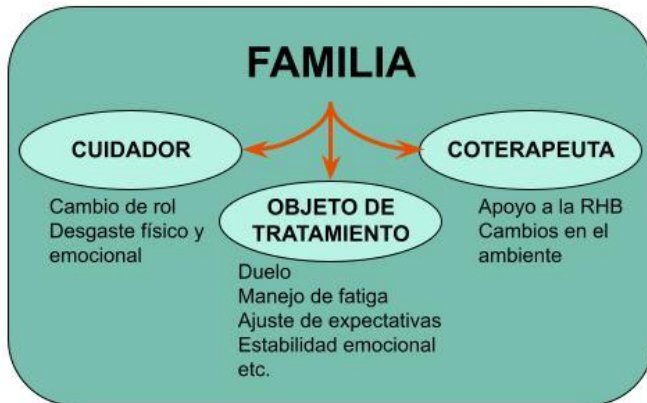
utilizar **ayudas visuales** para seguir rutinas

Las posibles pautas son innumerables, estos son simplemente algunos ejemplos, lo esencial es valorar la necesidad de cada paciente y modificar el entorno de manera personalizada.

### 3. FAMILIA

“El daño cerebral afecta directamente al cerebro de la persona pero va directo al corazón de la familia”

\*(Cuadernos FEDACE)



El papel de la familia en la rehabilitación neuropsicológica es muy complejo porque esta tendrá diferentes funciones en la misma.

Lo primero que hay que saber es que la enfermedad neurológica **le sucede a PACIENTE Y FAMILIA**. Aunque haya un afectado claro, el golpe es para todo el entorno del mismo.

#### 3.1. Familiar como cuidador

\*\*\*

El cuidador de una persona dependiente puede ser de dos tipos:

Cuidador formal	Cuidador informal
persona <b>formada</b> que cobra un <b>salario</b> por desempeñar las tareas de cuidado	persona que tiene un <b>vínculo</b> con el paciente, habitualmente del entorno familiar, que desempeña las tareas de cuidado sin formación y sin recibir remuneración.

El cuidador principal de un paciente con alteración neurológica suele ser un familiar directo (cónyuge, progenitor, hijo/a, hermano/a). Los cuidados pueden repartirse entre varios miembros de la familia aunque la mayor carga suele caer sobre una persona.

#### Papel del cuidador

\*\*\*\*

El trabajo con las personas que están en contacto con el paciente en el día a día es clave para el éxito terapéutico. Con la ayuda del equipo rehabilitador, **pueden convertirse en una herramienta clave** para conseguir los objetivos.

El cuidado de una persona con daño neurológico no trata únicamente de cubrir sus necesidades básicas y acompañar (trabajo de por sí muy laborioso). También hay que poner el foco en fomentar la **autonomía** del paciente:

- ★ El cuidador actúa **de puente** entre el paciente y su entorno
- ★ **Ayuda** al paciente **a ayudarse**: facilita que el paciente pueda hacer las cosas por sí mismo. **No hace por él** lo que puede hacer él mismo
- ★ Ayuda a **generalizar** los aprendizajes
- ★ Observa y detecta **posibles nuevas tareas** que el paciente pueda llevar a cabo
- ★ Ayuda a **crear y mantener una rutina** que favorece la realización de las tareas (ayuda a prever lo que toca, automatiza las conductas, garantiza la higiene del sueño, entre otros beneficios)

Es fácil caer en la sobreprotección de una persona que tiene alguna discapacidad, pero esto no la beneficia en absoluto.

Todas las actividades que el paciente deja de hacer por falta de necesidad (porque ya se las hace otra persona) pueden provocar no solo una carencia de mejora, sino incluso un deterioro funcional.

### Consecuencias del rol de cuidador

\*\*\*

Este nuevo rol aparece en la vida del familiar de **forma abrupta** y no por elección propia. Es un trabajo constante, puesto que al tener un vínculo con el paciente no suele haber momento de desconexión.

Los cuidadores familiares tienen más probabilidad que el resto de la población de padecer depresión, dolores crónicos, entre otras alteraciones. La **sobrecarga** es muy habitual, **pero se puede prevenir y manejar, con la ayuda de los profesionales.**

**ANTES DE AYUDAR A OTRO A COLOCARSE SU MÁSCARA DE OXÍGENO, HAY QUE COLOCÁRSELA A UNO MISMO.**

Todos hemos escuchado esta frase en los aviones antes de un despegue, aplicable a todos los contextos. Para ayudar a otros, tengo que estar bien, tengo que saber cuidarme.

Pautas básicas para el autocuidado:

- ✓ **Delegar** tareas que puedan hacer otros integrantes de la familia. Poner en evidencia cómo se reparten las tareas
- ✓ Buscar **momentos de desconexión** por muy cortos que parezcan (así sea un café en la cocina mientras el otro está mirando la tele)
- ✓ Realizar actividades que sean exclusivamente **para uno mismo** (regladas o de ocio)
- ✓ **Buscar ayuda** cuando no se encuentra la manera de liberar la sobrecarga

### 3.2. Familiar como coterapeuta

\*\*\*

La rehabilitación neurológica no puede quedarse dentro de las puertas del despacho o del gimnasio. Las habilidades adquiridas tendrán que verse reflejadas en el día a día de nuestros pacientes. Pero como los profesionales no estamos en casa, muchas veces necesitaremos la colaboración del entorno para generalizar los aprendizajes.

Esta colaboración se puede traducir en formas distintas:

Desde las **terapias físicas** se puede enseñar a los familiares a hacer las transferencias, a hacer determinados ejercicios o a estimular la autonomía del paciente sabiendo cuándo es oportuno ayudar y cuándo hay que dejar al paciente hacer.

Desde el **área cognitiva** también se pedirá algunas veces a familiares que ayuden a los pacientes

- realizar **ejercicios de estimulación** cognitiva propuestos en sesión
- **recordar** ciertas actividades o tareas planteadas por el terapeuta.
- Conseguir una **modificación del entorno** que facilite al paciente ser más autónomo mediante **estrategias compensatorias** como el uso de agendas o etiquetas en casa. También la reducción de estímulos distractores, ya sean visuales o sonoros por ejemplo.
- **modificar la forma de comunicarse** con el paciente para facilitar la comprensión y la interacción

Por último, es habitual que pacientes con daño neurológico presenten **problemas conductuales o emocionales** como:

<b>Apatía</b>	falta de motivación o “empuje” para realizar cualquier tarea
<b>Desinhibición e impulsividad</b>	comportamientos que socialmente consideramos inapropiados
<b>Rigidez</b>	comportamiento infantil, pierden la flexibilidad

<b>Anosognosia</b>	<b>falta de consciencia</b> de las dificultades: falta de comprensión de los déficits que presenta. Esto puede <b>dificultar mucho las tareas de cuidado</b> ya que el paciente no entiende por qué necesita ayuda.
<b>Labilidad emocional</b>	Llantos o risas incontrolables y una muy amplia fluctuación entre ambos.
En estos casos la intervención de la familia, con la ayuda de las pautas del terapeuta, será clave para paliar la sintomatología.	

La colaboración de la familia es esencial para garantizar el éxito terapéutico. Aunque las familias no lo perciban, los **paciente que tienen una buena red de apoyos**, que interactúa con los terapeutas, comprende y aplica las pautas y comparte información con los profesionales, **llegan exponencialmente más lejos**.

### 3.3. Familiar como objeto de tratamiento

\*\*\*

No podemos olvidar que cuando ocurre un daño cerebral esto le ocurre tanto al paciente como a su entorno. Todos los integrantes de la familia ven su vida alterada de muchas maneras y habitualmente de forma muy brusca

Es por ello que los familiares pueden pasar por un período de duelo.

I I I I V	<b>Negación</b>	<i>"esto no puede estar pasando", "estaremos bien, nuestro caso no es como otros" "siento que estoy viviendo en una película"</i>
	<b>Enfado</b>	<i>"pondré una reclamación en el hospital, no lo han manejado como era debido", "¿por qué se le ocurrió subir a ese coche???"</i>
	<b>Negociación</b>	<i>"si al menos pudiera hablar estaríamos bien", "si hubiera estado en el momento del accidente esto no habría ocurrido"</i>
	<b>Depresión</b>	<i>"no podremos superar esto", "nuestra vida nunca volverá a ser igual"</i>
	<b>Aceptación</b>	<i>"el golpe ha sido duro pero poco a poco estamos aprendiendo a vivir con esto"</i>

*\*Las etapas no necesariamente transcurren en este orden y pueden repetirse*

Es importante saber identificar si estamos en alguna de estas fases para comprender lo que nos ocurre y por qué nos sentimos de esta forma.

**El familiar puede necesitar ayuda** en muchas facetas de su vida, existen muchos estresores durante una enfermedad neurológica, por ejemplo:

- ★ El propio rol ha cambiado, es difícil adaptarse a la nueva realidad
- ★ También el rol del paciente ha cambiado, pérdida del compañero, ya no es un apoyo como antes
- ★ Cambios socioeconómicos
- ★ Reformulación de todo el plan de futuro, personal y familiar
- ★ Desgaste físico y emocional del rol de cuidador que puede pasar factura:
  - Dolores
  - Síntomas depresivos o ansiosos
  - Leves problemas de memoria por sobrecarga
- ★ Sentimientos de culpa, pensamientos negativos intrusivos
- ★ Problemas de pareja u otros conflictos familiares
- ★ Cualquier malestar emocional que pueda aparecer a raíz de esta situación

#### Estas problemáticas se pueden abordar desde la Neuropsicología

De manera puntual **durante la sesión del paciente** (con o sin el paciente delante). Con la comunicación habitual se pueden detectar algunos de estos problemas y abordarlos mediante rápidas pautas que pueden quitar mucha presión al familiar.

Conflictos entre miembros de la familia también pueden tratarse durante la sesión con el paciente presente o sin él.

Buscando un **espacio exclusivo para el familiar** que necesite ayuda para poder desahogar todos estos sentimientos y buscar solución a problemas concretos.

Puede ser de manera puntual o frecuente. Esto puede o no alargarse en el tiempo.

Mediante **contacto telemático**. En ocasiones, una simple llamada o correo electrónico puede resolver dudas y ayudar a paliar alguna de esta sintomatología que podemos encontrar.



## Qué necesita el neuropsicólogo del familiar

---

Sobre todo, el neuropsicólogo necesita un buen **FEEDBACK** del trabajo que se hace. El familiar puede ayudar al neuropsicólogo a establecer **objetivos realistas y que se adapten** a las necesidades del paciente y la familia

Información relevante para compartir con el neuropsicólogo:

- ★ **Cambios** percibidos en las **capacidades cognitivas y funcionales**, avances o deterioros
- ★ Cambios de **conducta o de estado emocional**
- ★ Cuáles son las **pautas que mejor se ajustan** al paciente y están funcionando correctamente y cuáles no
- ★ Cambios de medicación
- ★ **Dudas** sobre las tareas que se mandan para casa
- ★ **Inquietudes** sobre cosas que puede o no hacer el paciente
- ★ Dudas acerca de cualquier aspecto del paciente (lesión, capacidad...)

Toda esta información se puede compartir fácilmente haciendo las sesiones de neuropsicología accesibles a todo el entorno.

La comunicación **Paciente <----> Neuropsicólogo <----> Familiar** debe ser fluida, no se trata de hacer una lista con los detalles que creemos relevantes del día a día. Por el contrario, compartiendo unos minutos antes de la sesión o al acabar, mediante una comunicación natural se pueden detectar bien las necesidades siempre que sea frecuente.

Buscamos bienestar en todo el entorno, si todas las partes se influyen entre sí, al uno no estar bien, los demás tampoco lo estarán. Y por consiguiente, al mejorar una parte, también estamos favoreciendo a las demás.

**La familia es TAN IMPORTANTE como el paciente en todo el proceso rehabilitador y tiene casi más influencia sobre el éxito de la terapia que el propio terapeuta**

Con la ayuda del neuropsicólogo, el familiar será capaz de impulsar la mejora del paciente y conseguir llegar cada vez a más objetivos.