

Cousas que debes saber sobre o
Dano Cerebral Adquirido
cando o teu familiar está no hospital



FEGADACE
FEDERACIÓN
GALEGA DE
DANO CEREBRAL

ÍNDICE

1. QUE É O DANO CEREBRAL

ADQUIRIDO?.....3

2. ESTADOS ALTERADOS DE

CONCIENCIA.....3

3. DEREITOS SANITARIOS E ASISTENCIAIS DA PERSOA CON DANO CEREBRAL

A. Cales son os meus dereitos como paciente?.....5

B. Onde me poden informar?.....6

C. Como me podo informar no caso de accidentes de tráfico?.....6

4. POR QUE DEBE DARSE UN PROCESO DE REHABILITACIÓN NAS PERSOAS CON DANO CEREBRAL?.....6

5. ESTADO AFECTIVO EMOCIONAL DA FAMILIA.....9

6. COMUNICACIÓN COA PERSOA CON DANO CEREBRAL.....10

7. VOLTA AO FOGAR.....12

A. Accesibilidade.....12

B. Produtos de apoio.....13

I. Aseo e hixiene persoal.....13

II. Vestido.....14

III. Comida.....14

IV. Arranxo persoal.....14

V. Mobilidade persoal.....14

C. Como podo axudar no desenvolvemento das actividades básicas?.....15

I. Aseo e hixiene persoal.....15

II. Vestido.....16

III. Comida.....16

IV. Descanso e sono.....16

V. Control de esfínteres.....16

D. Cambios posturais.....17

8. RECURSOS E AXUDAS SOCIAIS.....21

9. PENSANDO NO FUTURO:

E DESPOIS QUE?.....25

A. Cinco asociacións de dano cerebral.....25

B. A ter en conta.....25

C. E cando eu falte.....26

10. CONTACTOS E DOCUMENTOS DE INTERESE

A. Federacións.....26

B. Centros de referencia.....26

C. Guías informativas.....26

1. QUE É O DANO CEREBRAL ADQUIRIDO?

O dano cerebral adquirido (DCA) é unha lesión que se produce nas estruturas cerebrais de forma súbita en persoas que naceron sen dano ningún no cerebro. Esta lesión pode estar causada por unha enfermidade (ictus, tumor cerebral, anoxia, doenza metabólica, infección cerebral...) ou por un traumatismo craneoencefálico (motivado por un accidente de coche, laboral, un golpe, unha caída...).

O DCA afecta a unhas 35.000 persoas en Galicia, e calcúlase que se producen arredor de 7.000 novos casos cada ano.

As secuelas do dano cerebral son diferentes e heteroxéneas, e xeran distintos tipos e niveis de discapacidade segundo a persoa e a lesión. Co dano cerebral perde sentido falar de discapacidade física, psíquica ou sensorial: son moitas ao mesmo tempo, e preséntanse en diferentes proporcións e intensidades segundo a persoa.

2. ESTADOS ALTERADOS DE CONCIENCIA

► O meu familiar está en coma, iso quere dicir que ten morte cerebral?

Non. Coma non é o mesmo que morte cerebral. Como tampouco é o estado vexetativo.

► Hai algo que se poida facer neste estado de coma?

É importante que reciba tratamentos de sostemento da vida (respiradores, cambios na postura do corpo e alimentación e hidratación artificial) así como tratamentos específicos para a causa que provocou o dano.

► Canto tempo dura un estado de coma? Pode o meu familiar recuperarse?

A duración dun coma é variable e depende de moitos factores, entre outros, o que o causa e os problemas médicos asociados.

► Os médicos din que o meu familiar está en estado vexetativo, que significa iso?

Enténdese mellor como un estado de 'in-

consciencia cos ollos abertos'. A diferenza do estado de coma, a persoa en estado vexetativo abre os ollos de cando en vez e ten ciclos de soño e vixilia. A persoa non está consciente do que a rodea cando ten os ollos abertos. Tampouco hai comprensión nin expresión da linguaxe. Poden darse movementos de reflexos e o desprazamento da mirada polo cuarto sen rumbo fixo.

► Canto tempo dura un estado vexetativo?

Considérase que un estado vexetativo é persistente cando se estende a 3-6 meses se é de orixe non traumática (accidente cerebrovascular, meninxite, etc.) ou ata un ano se é de orixe traumática (accidentes de tráfico, laborais, golpes, caídas, etc.).

► Se o meu familiar está en estado vexetativo, que tipo de apoio pode necesitar?

Sobre todo coidados de mantemento, como hixiene e medidas para evitar úlceras; nutrición e hidratación artificial; alimentación a través dunha sonda ou gastrostomía; terapia física para manter o ton muscular e previr a rixidez corporal, contracturas; tratamento das infeccións e síntomas dolorosos.

► No hospital din que o meu familiar está nun Estado de Mínima

Conciencia, que significa iso?

Quere dicir que a persoa está en condicións similares a un estado vexetativo pero minimamente consciente; xa que pode dar resposta a unha orde sinxela, dicir algunha palabra que se entenda, responder "si" ou "non", ben sexa falando ou con xestos, responder con movementos voluntarios nalgúns ocasións, e ata reaccionar emocionalmente a estímulos prateiros e dolorosos.

► Desexo saber se o meu familiar se vai recuperar. Como saben os profesionais se hai probabilidades de recuperación?

É moi complicado establecer un pronóstico nestes casos. Non obstante, o equipo médico adoita falar sobre a probabilidade de que a persoa teña unha recuperación significativa, pero esa recuperación depende de varios factores: a causa do dano cerebral, a idade da persoa e os problemas de saúde asociados.

► Como coidador/a, que podo facer para axudar ao meu familiar?

Os familiares e persoas próximas teñen un papel valioso no coidado das persoas. Coñécena e saben das súas preocupacións, desexos e valores previos á situación actual. A túa voz resultarlle familiar. Podes falarlle sobre amigos e intereses en común, escoitar a súa música

preferida e brindarlle seguridade coa túa presenza. Se a persoa ten algunha conciencia da contorna, da familia e dos/as amigos/as, serán as persoas a quen mellor responderá.

► Onde podo continuar co coidado do meu familiar? Quen me pode axudar?

O coidado pode darse nalgúna institución ou no seu fogar. Se o coidado é no fogar, pode ser atendido/a pola familia e/ou persoas de axuda a domicilio. Ademais, diversos profesionais/ servizos especialistas poden darlle pautas de atención: enfermería, fisioterapia, logopedia, psicoloxía, terapia ocupacional...

3. DEREITOS SANITARIOS E ASISTENCIAIS DA PERSOA CON DANO CEREBRAL

A. Cales son os meus dereitos como paciente?

Tanto na Lei Saúde de Galicia como na Lei da autonomía do paciente regúlanse os dereitos e obrigas dos/as pacientes, dos/as profesionais e dos centros e servizos públicos e privados.

Os dereitos máis salientables dos/as pacientes son:

- **Dereito ao Consentimento informado**, mantendo contacto e diálogo directo co/coa paciente sempre que sexa posible; dándolle a información suficiente e axeitada ás súas posibilidades de comprensión como para que poida valorar e decidir libremente por si mesma. Introdúcese un novo concepto xurídico vinculado a este dereito: o da maioría de idade sanitaria. Así pois, a partir dos 16 anos a persoa ten pleno dereito de decidir no ámbito da saúde.

- **Dereito a obter a información clínica**, os informes e os resultados das exploracións así como unha copia dos mesmos.

- **Dereito a un profesional de referencia**, que será o/a interlocutor/a principal co equipo asistencial e co/a paciente. Será quen coordine a información e asistencia da persoa usuaria.

- **Dereito á continuidade asistencial**, facilitando ás persoas con dano cerebral o tratamento rehabilitador especializado que sexa necesario.

- **Vontades anticipadas** ('testamento vital' ou 'instrucións previas'). Posibilitan ao/á paciente manifestar por escrito a súa vontade sobre os tratamentos e coidados cando non sexa capaz de expresalos persoalmente e cando a súa vida sexa prolongada de xeito artificial (p.ex. a través da respiración mecánica asistida). As vontades anticipadas tamén permiten ao/á paciente detallar o que desexa que se faga co seu corpo e órganos no caso de falecemento. Para máis información consultar nas Unida-

des de Rexistro de Instrucións Previas:

<https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Instruci%C3%B3ns-previas>

A carteira de servizos nos hospitais comarcais vaiase reducindo e quedando como alternativa o desprazamento ás principais cidades. Isto non debe supoñer nunca unha perda dereitos, xa que a lexislación en saúde tamén garante a descentralización e desconcentración no territorio dos servizos sanitarios.

B. Onde me poden informar?

O/a profesional de atención primaria de referencia, o/a profesional de traballo social, así como calquera entidade social que represente os intereses do colectivo de persoas con dano cerebral.

C. Como me poden informar no caso de accidentes de tráfico?

Nas dúas entidades especificadas a continuación podes informarte sobre os dereitos que tes como vítima dun accidente. Non esquezas consultar a póliza do seguro do vehículo e contactar coa aseguradora se tes dúbidas.

- A Dirección Xeral de Tráfico (DGT) creou as **Unidades de Vítimas de Accidentes de Tráfico (UVAT)**. Para contactar pódese chamar ao

060 (teléfono de información estatal) ou contactar coa Unidade que existe en cada unha das Xefaturas Provinciais de Tráfico:

<http://www.dgt.es/es/seguridad-vial/unidad-de-victimas-de-accidentes-de-trafico/>

- **Fundación A Vítimas de Tráfico.** Entidade sen ánimo de lucro que ofrece, de xeito gratuito, entre outras accións, orientación legal en materia dos dereitos que como vítima lle corresponden á persoa que tivo un accidente (prazos, documentación, trámites administrativos, compensación de gastos, etc.). Chamar ao 900 374 091 (central) en horario de 09:00 a 19:00.

<http://www.fundaciona.org/>

4. POR QUE DEBE DARSE UN PROCESO DE REHABILITACIÓN NAS PERSOAS CON DANO CEREBRAL?

Tras un dano cerebral, a persoa pode ter moitas secuelas e moi variadas, a nivel físico, sensorial, comunicativo, cognitivo, condutual ou social. É importante unha atención temperá e interdisciplinar para minimizar, na medida do posible, as consecuencias da lesión cerebral. Temos dereito a recibila xa no período hospitalario, na fase aguda da lesión.

É fundamental neste proceso a coordinación entre os profesionais, a persoa e a familia.

► Que podo esperar dun proceso de rehabilitación?

O obxectivo principal é lograr o maior grao posible de autonomía persoal e de calidade de vida, tanto da persoa afectada coma da súa familia. Isto levarase a cabo mediante a recuperación das capacidades afectadas, a potenciación das habilidades preservadas, a reeducación e aprendizaxe de tarefas adaptadas, a prevención de futuras complicacións, a introdución de produtos de apoio e a integración social e familiar.

► Con que me podo atopar nun proceso de rehabilitación para persoas con dano cerebral?

A persoa debería ser valorada nos servizos de rehabilitación hospitalaria, que decidirán a conveniencia do seu tratamento. Estes equipos interdisciplinares inclúen a profesionais das seguintes disciplinas (non en todos os hospitais están todos presentes):

- Medicina rehabilitadora (valoración das capacidades físicas e sensoriais, derivación e prescrición de produtos necesarios)
- Foniatria (valoración das capacidades comunicativas e de deglución. Derivación)

- Psicoloxía Clínica / Neuropsicoloxía (valoración e tratamento das capacidades cognitivas e intervención emocional e condutual, tanto da persoa como da familia)

- Logopedia (Valoración e tratamento das capacidades comunicativas e de deglución)

- Fisioterapia (Valoración e tratamento das capacidades físicas e sensitivas)

- Terapia Ocupacional (Valoración e tratamento para mellorar a realización das actividades cotiás e asesoramento en adaptacións e produtos de apoio)

- Traballo Social (Valoración e intervención social. Información e asesoramento nos diferentes recursos)

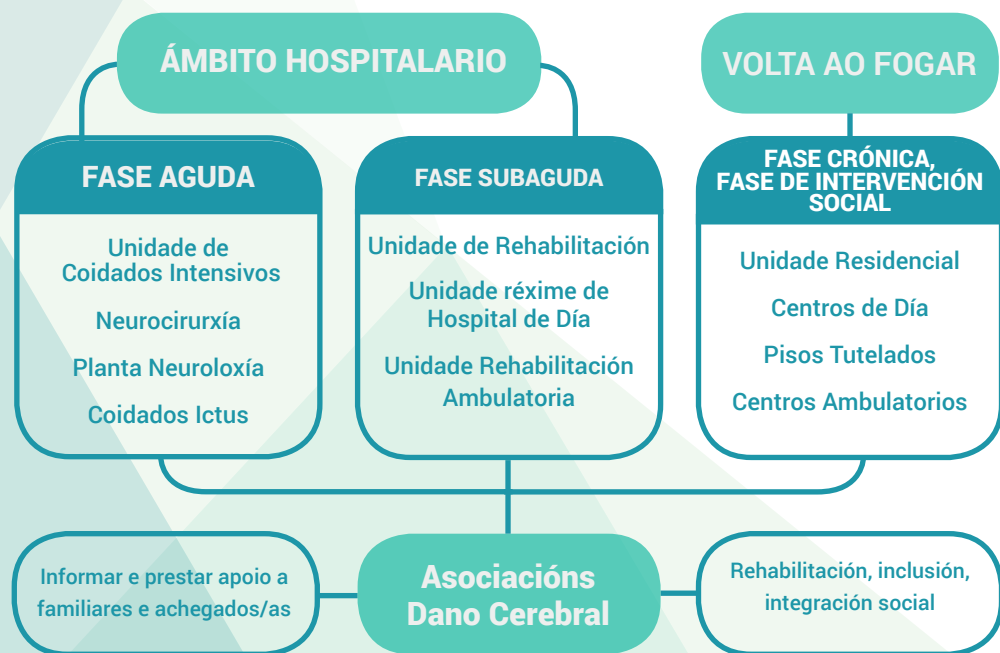
No momento en que a persoa finaliza a súa etapa de ingreso e rehabilitación hospitalaria, chega o momento (se o necesita e se estima necesario) de continuar a rehabilitación en asociacións, centros públicos ou privados, ou no domicilio con profesionais especializados en dano cerebral.

► Que información e apoio podo obter?

A familia e achegados son o principal motor para a recuperación da persoa, por iso se asesora á familia sobre os trámites a realizar en cada momento. No ámbito hospitalario poderán asesosarte os profesionais do servizo de traballo social.

► A que teño dereito?

Existe o dereito á continuidade asistencial, é dicir, a que o sistema público de saúde proporcione á persoa cantos tratamentos precise para garantir a súa máxima recuperación e calidade de vida. Sen embargo, na práctica existe un gran desequilibrio territorial (hai diferentes servizos en función de cada hospital) e enormes carencias nos servizos de rehabilitación. Céntranse na parte máis física (fisioterapia) pero deixan de lado outros aspectos biopsicosociais a desenvolver a través da logopedia, terapia ocupacional, ou da psicoloxía clínica / neuropsicoloxía.



5. ESTADO AFECTIVO E EMOCIONAL DA FAMILIA

► Como familiar, é normal que me sinta así?

Desde o momento no que se produce a lesión ata a estabilización médica da persoa é normal que aparezan reaccións psicolóxicas como o pánico, a sensación de irrealidade, confusión, estado de shock e negación, ameaza de que a persoa pode falecer e o desexo ante todo de que a persoa viva.

Cando a persoa está estabilizada e xa está en planta é normal sentir consolo e alegría pola súa evidente mellora. No entanto, é normal sentir negación ante o que os/as profesionais me están a contar e medo ao que poida pasar.

► É posible que outros familiares reaccionen doutro xeito?

Cada persoa pode sentir e reaccionar dun xeito diferente nunha mesma situación, por iso é importante respectar as diferentes formas de manifestar os sentimentos e mostrarnos unidos/as. Cada persoa ten un estilo psicolóxico (carga, personalidade, manexo do estrés, estilo de comportamento, etc.) que vai influír á hora de afrontar esta situación.

► Que podo facer para soportar mellor a situación?

Hai tres necesidades importantes nas familias que hai que atender: a necesidade de información sobre o estado da persoa, a necesidade na formación sobre as consecuencias do dano cerebral e o coidado e apoio emocional en cada etapa. Se solicitas información e despegas dúbidas, vaiche a facilitar a percepción de control e reducirase a sensación permanente de confusión.

► Que necesito saber e que me expliquen?

En cada momento as necesidades serán diferentes, pero é importante que coñezas as consecuencias de posibles intervencións que poidan facerlle á persoa antes de asinar unha autorización; que che expliquen as respostas que pode estar dando a persoa para entender que lle pasa; saber que o futuro é imprevisible e que é difícil establecer un pronóstico. Isto axudarache a diminuír a angustia. Cando ao teu ou túa familiar afectada está en planta, é importante que te formen sobre coidados e sobre os profesionais que poden axudarlle no tratamento.

► Que podo facer para coidarme?

Aínda que nestes momentos o único que che importa é o que vai pasar co teu familiar, é importante que non te abandones e que te coides para manter a fortaleza e poder afrontar esta situación do mellor xeito. Estar ben alimentado/a, durmir as horas que necesitas, saír da contorna hospitalaria, falar con outras persoas, etc., vaiche favorecer neste proceso.

► Como podo informar do que ocorreu ao resto dos meus familiares?

Dar unha mala noticia non é fácil, por iso hai que intentar facelo nas mellores condicións. É importante facelo nun espazo protexido, na intimidade, dando a información xusta, clara e real, sen entrar en posibles situacións futuras.

► Nestes momentos, quen me pode apoiar a nivel emocional?

O ou a familiar ten dereito a pedir axuda psicolóxica. Os/as profesionais de Saúde Mental (psicoloxía clínica, psiquiatría) pódennos axudar na normalización e expresión de emocións, a diminuír a ansiedade e a fomentar a percepción de control. É importante comparar momentos con persoas de apoio, así como manter sempre a esperanza.

6 COMUNICACIÓN COA PERSOA CON DANO CEREBRAL

► Que lle sucede ao meu familiar?

Non procesa a información coa mesma rapidez que antes do dano cerebral. É importante dar máis tempo de reacción á persoa afectada.

Podemos atoparnos con varias dificultades na linguaxe que afectan á comunicación:

- Afasia comprensiva: o teu familiar non comprende a mensaxe pero conserva a fala.
- Afasia expresiva: o teu familiar comprende a mensaxe pero ten alterada a capacidade de expresarse. Pode empregar frases feitas, repeticións e/ou palabras inventadas sen significado concreto ou coherente.
- Afasia mixta ou global: o teu familiar posúe a dúas alteracións anteriores. Non é quen de comprender nin de expresarse.

► A que ten dereito?

Ten dereito a unha valoración multidisciplinar relativa ao eido da comunicación. Entre outros profesionais, salientan o/a neurólogo/a, otorrino/a, médico/a rehabilitador/a, nutricionista e logopeda.

Nas asociacións de atención exclusiva ao

dano cerebral adquirido, trala oportuna valoración intradisciplinar, o perfil profesional de referencia será o de logopeda.

► Como podo facer para entender á persoa con dano cerebral, e para facer que me entenda?

Colócate diante, á altura dos seus ollos. Non infantilices o discurso; ten dano cerebral pero segue tendo a mesma idade e hai que seguir tratándoa como unha persoa adulta.

► Como me comunico co meu familiar?

Para “asegurarte” de que a mensaxe que emites é comprendida, sempre é mellor que os enunciados sexan cortos e concisos, con pouca carga de información. Debes ser paciente.

► Por que queda sen aire ao falar?

Pola perda da coordinación fonorespiratoria. Debe recibir rehabilitación logopédica coa fin de mellorar a respiración.

► Cando vai falar? É bo exercer presión para que fale?

Dependerá do tipo e do lugar da lesión. É importante que a rehabilitación comece canto antes. A presión en ningún caso é boa. Hai que deixar actuar aos equipos profesionais.

► Que entendo eu?

En ocasións non saberemos interpretar aquilo que a persoa nos queira transmitir. É importante non caer na desesperación e tomar o tempo necesario para lograr entendelo.

► Que entende el/a?

Ao interactuar coa persoa afectada debe darlle tempo de resposta; saberás se entendeu grazas á linguaxe non verbal, xestos e/ou facendo uso de preguntas de resposta sinxela (si ou non).

► Como sei que é o que quere o meu familiar?

Se non hai presenza de linguaxe, faremos preguntas curtas e de resposta sinxela, como por exemplo: “queres ver a tele?”, “¿si ou non?”. Acurtar a mensaxe e facer unha boa interpretación da linguaxe non verbal é fundamental para saber que desexa en cada momento.

► Como interpreto a linguaxe non verbal?

Cóñeces ao teu ou túa familiar antes do dano cerebral (gustos, preferencias, carácter...) e convives con el ou ela. Vas ser quen de saber interpretar o que quere dicir. Linguaxe non verbal e xestos convértense nos primeiros días na única ferramenta de comunicación.

► Que pasa cando non hai ningún tipo de comunicación?

Hai alternativas de comunicación aínda que o teu familiar non fale. Porase en marcha un sistema alternativo de comunicación sempre que o seu estado cognitivo lle permita poder empregalo.

► Volverá falar coma antes?

Temos que ser conscientes que despois dun dano cerebral hai secuelas que son irrevocables e unha de elas pode ser a linguaxe.

► Ten en conta para o teu familiar:

É preciso, cando é posible, que lle deas tempo para ordenar as súas ideas, e tempo tamén para responder ordenadamente a todas as cuestións que lle fagas.

Inclúeo/a, sempre que sexa posible. Tanto para falar sobre el/a, tomar decisións ou xestionar as actividades.

Non fales del ou ela coma se non estivera presente.

7. VOLTA AO FOGAR

A. Accesibilidade.

► Como podo facer máis accesible o meu fogar?

Mediante unha valoración funcional por parte da área de Terapia Ocupacional, que o adapta en función das características e necesidades persoais.

► Existen convocatorias de axudas e subvencións para facer accesible o fogar?

Para isto debes consultar ao departamento de Traballo Social que corresponda, xa que dependen das convocatorias.

► Recomendacións xerais máis comúns:

- Ducha a cota cero.
- Barras agarradoiras do lado san na ducha e no WC.
- Quitar as alfombras e protexer as esquinas.

- Antiesvaradizo para o chan da ducha ou bañeira.
- Colocar os utensilios e obxectos cotiáns á altura da persoa afectada.
- Dispoñer só dos produtos de apoio que nos aconsellen e non encher o domicilio de moitos nun primeiro momento, xa que, ao mellorar a persoa, poden non ser necesarios.
- Portas corredoiras.
- Mamparas a dobre altura para non mollarnos ao asistir ao noso familiar.
- Empregar billas monomando con gran lonxitude ou billas de cóbado.
- Liberar o entorno dos maiores obstáculos posibles.
- Empregar pomos das portas de forma redondeada.
- Deixar espazo para poder acceder de forma frontal ao lavabo e lateral á ducha ou á bañeira.
- Deixar espazo suficiente nas distintas estancias para cubrir o radio de xiro en caso das cadeiras de rodas.
- Eliminar os chanzos, se é posible, ou convertelos en rampla. Cando non se pode facer o anterior deberá complementarse cunha plataforma elevadora ou un pasamáns.
- A mellor solución para o acceso á vivenda, se existen escaleiras, son as rampas inclinadas.

- Os sanitarios deben estar pegados á parede, de forma que deixen un espazo frontal para manexarse.
- Para a mobilidade persoal son de grande utilidade: grúas fixas, elevadores hidráulicos, e camas articuladas regulables.
- Ten en conta a altura de apertura das fiestras para persoas que empreguen cadeiras de rodas, sendo esta non superior a 1,40 m.

B. Produtos de apoio.

► Cales son os produtos de apoio máis comúns que pode empregar o meu familiar?

É importante non acudir directamente á ortopedia, xa que pode ser que desta forma merques máis produtos do que precisa o teu familiar, ou algo que non se adapte ás súas características.

I. Aseo e hixiene persoal.

- Cadeira de ducha ou de bañeira.
- Esponxa de mango longo.
- Levantador para WC.
- Aplicador xampú.
- Dispensadores automáticos de pasta de dentes e xabón.

- *Easywipe* para as persoas que non conseguen chegar a limpase despois de ir ao baño: consiste nun mango longo que permite insertar o papel nun extremo e soltalo no outro facendo presión.

II. Vestido.

- Calzador de mango largo.
- Abrochabotóns.
- Subrecremalleiras.
- Poncalcetíns ou ponmedias.
- Cordóns elásticos.
- Arandelas para subir as cremalleiras.

III. Comida.

- Cubertos adaptados para facilitar o agarre.
- Manteis antiesvaradizos.
- Prato con distintos rebordes.
- Vasos antiderramo con asa ou nosey.
- Abridor de botes, botellas e tarros (automáticos ou manuais).
- Palliñas antirretorno e de seguridade para persoas con problemas de deglución ou con riscos de aspiración.

IV. Arranxo persoal.

- Aplicador de crema.
- Cortaúñllas adaptado.
- Soporte para o secador.
- Tesoiras e limas adaptadas.
- Cepillos de dentes eléctricos.
- Máquinas de afeitar eléctricas.

V. Mobilidade persoal e transferencias.

- Disco xiratorio.
- Táboa de transferencias.
- Distintos tipos de grúas e elevadores.
- Bipedestadores.

► Que profesional prescribe os produtos de apoio?

O servizo de medicina rehabilitadora. Desde o servizo de Terapia Ocupacional adáptanse e asesórase sobre os produtos de apoio para o desenvolvemento das actividades básicas da vida diaria, e desde o de Fisioterapia aconséllase sobre os produtos de apoio para a mobilidade (andadores, bastóns, etc.).

► Existen recursos de préstamo de produtos de apoio?

Temos distintos bancos de produtos de apoio de préstamo:

Cruz Vermella: Trátase dun servizo de préstamo gratuito, por un período de tempo de tres meses e con posibilidade de renovación, de diferentes produtos de apoio, cadeiras de rodas, muletas, bastóns, andadores, cadeiras de ducha ou de bañeira e outros tipos de mobiliario de apoio. Para máis información e préstamo:

http://www.cruzroja.es/portal/page?_pageid=564,50215319&_dad=portal30&_schema=PORTAL30

Sergas: Funciona especialmente ben para o préstamo de cadeiras de rodas e produtos para a mobilidade. Ligazón:

<https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Prestaci%C3%B3n-ortoprot%C3%A9sica-ambulatoria?idioma=ga>

ASEM e AGAELA (Culleredo): Teñen servizo de préstamo e aluguer e o catálogo dispón de produtos de apoio tanto de mobilidade como de autonomía persoal. O seu banco de produtos de apoio está en Culleredo pero a filosofía é que non haxa custo de transporte para a persoa solicitante.

<http://www.asemgalicia.com/productos-de-apoyo/>

C. Como podo axudar no desenvolvemento das actividades básicas?

Axuda para persoas con mobilidade reducida, parálise dun lado do corpo (hemiplejía) ou falta de conciencia dun dos lados do corpo (hemineglixencia). Esta falta de conciencia demóstrase na incapacidade para decatarse dos estímulos que proveñen da parte afectada. Por exemplo, a persoa non se viste ben dun lado, non se dá conta, á hora de comer, da comida que hai dun lado do prato, ou non enxaboa unha parte do corpo, entre outras manifestacións.

I. Aseo e hixiene persoal.

- Realízalo coa persoa sentada.
- Fai fincapé en que enxaboe o lado afecto.
- Está pendente de que empregue os produtos de apoio se os precisa.
- Coloca o papel hixiénico do lado san da persoa.
- Dispón os utensilios necesarios a unha altura adecuada para a persoa.
- Supervisa e fai que se axude das barras agarradoiras nas transferencias para unha mellor seguridade.

II. Vestido.

- Comeza sempre o vestido polo lado afectado da persoa e o espido ao revés. Isto é aplicable para a parte superior (camiseta, chaqueta, suxeitador ou xersei) e para a parte inferior (roupa interior e pantalóns).
- Leva a cabo a actividade coa persoa sentada.
- Emprega calzado con velcros.
- Incide en que a persoa repare no sentido da prenda, empregando como referencia as etiquetas.
- Identifica as distintas partes da prenda antes de comezar, o teu familiar pode esquecer de que parte do corpo se introduce para o vestido

III. Comida.

- Recalca que coloque os cóbados na mesa para mellorar a estabilidade e os agarres.
- Coloca os dous membros superiores enriba da mesa.
- Fai que apoie as costas e botar o tronco cara adiante.
- Coloca os utensilios do lado afectado para forzar que se fixe nese lado.
- Encárgate de que empregue de forma correcta os produtos de apoio.
- Recalca que para evitar que lle caian os utensilios da man realice o agarre con toda a palma e os dedos.

- Fomenta e incide no uso do lado afecto como apoio.

IV. Descanso e sono.

- Establece rutinas de sono e horarios marcados.
- Emprega cama articulada con persoas nas que existe risco de caídas.
- Fai que durma sempre no mesmo contorno.
- Evita o uso de aparatos tecnolóxicos.
- Emprega roupa cómoda, ampla e fácil de poñer para a persoa con dano cerebral.
- Usa de sabas esvaradías para persoas con pouca mobilidade e necesidade de previr úlceras. Con elas conseguimos cambiar de posición á persoa con menos esforzo.

V. Control de esfínteres.

- Pon alarmas para lembrar acudir ao aseo, mantendo unha frecuencia establecida.
- Utiliza compresas para perdas leves.
- Emprega cueiro de día ou de noite se é oportuno.
- Utiliza empapadores na cama se existe risco de que a persoa non controle esfínteres.

Para calquera dúbida en relación co desempeño das actividades básicas da vida diaria, dirixite á área de Terapia Ocupacional.

D. Transferencias e cambios posturais.

■ RECOMENDACIÓNS XERAIS

Debes ter en conta as seguintes cuestións para todas as mobilizacións, volteos e transferencias que realices:

- Antes de mobilizar á persoa, frea sempre a cadeira de rodas e a cama.
- Avísalle do movemento que vas realizar e pídelles colaboración (na medida das súas posibilidades).
- Nas transferencias:
 - Coloca preto as superficies entre as que se fará a transferencia, e, se é posible, á mesma altura.
 - Comproba que os pés estean ben apoiados no chan (por seguridade, podémolos manter coas nosas pernas).
 - Pídelles que se agarre a ti polos costados, cintura ou ombreiros; **nunca polo pescozo!**
- Utiliza adecuadamente a mecánica corporal: costas rectas, xeonllos lixeiramente flexionados, pés separados. Mantén á persoa próxima ao teu corpo, sosténdoa con firmeza.
- Evita a presión nas prominencias óseas, ten en conta as conexións (sondas, drenaxes, catéteres, etc.); adapta a contorna de coida-

dos, eliminando mobiliario innecesario ou deteriorado.

- Pide axuda a outra persoa en caso de prever un esforzo demasiado grande, ou utiliza medios mecánicos que faciliten a tarefa.

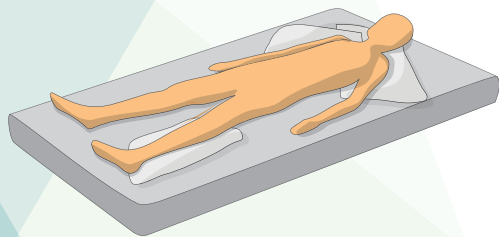
■ PREVENCIÓN DE ÚLCERAS POR PRESIÓN

As úlceras por presión, tamén coñecidas como éscaras ou chagas, son lesións que se producen na pel por permanecer na mesma posición durante longos períodos de tempo. Adoitan aparecer naquelas zonas do corpo onde o óso está máis preto, como os noce-llos, talóns, cadeiras, xeonllos e o sacro. Para previlas ten en conta:

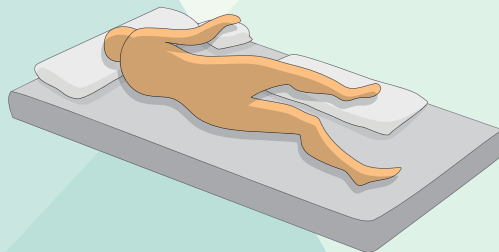
- Examina a pel da persoa con frecuencia.
- Non empregues alcois, colonias nin xabóns e cremas perfumadas con risco de irritar a pel.
- Mantén a pel seca, especialmente no caso das persoas que empregan cueiros.
- Utiliza colchóns antiéscaras e coxíns de xel nas cadeiras de rodas.
- Realiza cambios posturais cada 2-3 horas.

► Cal é a mellor posición na cama para que o/a meu/miña familiar estea cómodo/a e previr lesións?

Boca arriba. Con almofadas en cruz na parte superior do corpo e outra almofada debaixo do membro inferior afectado.

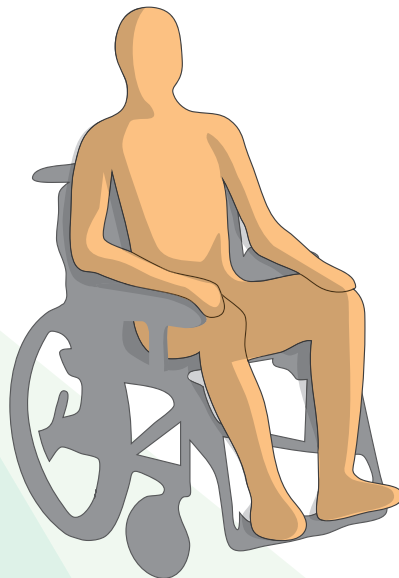


Persoa apoiada sobre o lado afectado. Queda o lado san por arriba. É importante a colocación das almofadas.



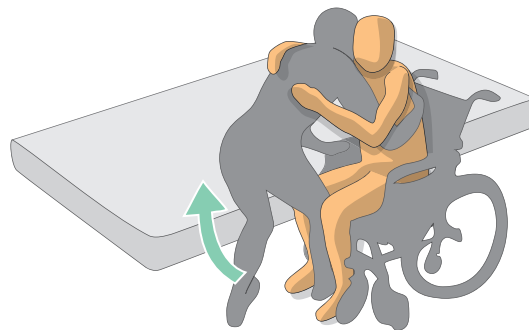
► Cal é a mellor posición na cadeira de rodas?

As costas deben estar en ángulo recto co respaldo, os pés apoiados nos repousapés da cadeira, e os brazos apoiados nos repousabrazos.

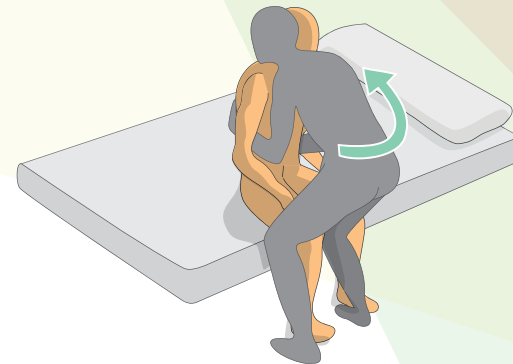


► Como podo pasar á persoa con dano cerebral da cadeira de rodas á cama?

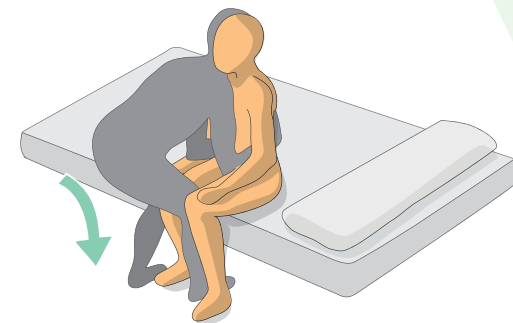
Paso 1. Achega o máximo posible a cadeira ao lateral da cama lateral da cama e asegura os freos. Coloca a túa perna entre as súas e realiza o agarre polas costas. Coloca unha man na parte superior e outra na parte inferior das mesmas. Deixa que a persoa con dano cerebral te agarre tamén polas costas; **nunca polo pescozo.**



Paso 2. Levanta á persoa acompañando o seu movemento e pedíndolle que poña todo o que poida da súa parte. Rota o seu corpo ata aproximarte ao borde da cama.

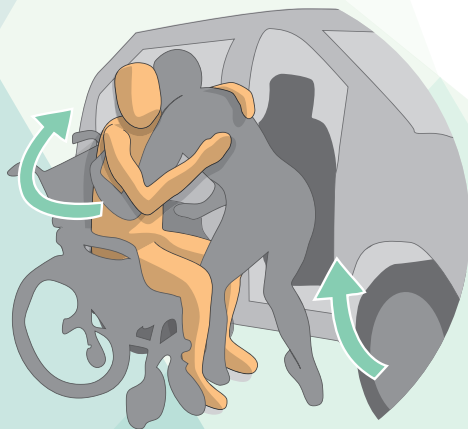


Paso 3. Acompaña á persoa con dano cerebral ata que sente. Debes acompañar o seu tronco, tamén, ata que quede deitada.



► Como podo pasar á persoa con dano cerebral da cadeira de rodas ao coche?

Paso 1. Achega a cadeira de rodas á porta do coche. Frea a cadeira e retira, cara atrás, os repousapés. Acompaña cando a persoa se erga do mesmo xeito na que transferencia da cadeira de rodas á cama (páxina 19).



Paso 2. Rota as pernas da persoa para entrar no interior do vehículo.



8. RECURSOS E AXUDAS SOCIAIS.

Onde podo acudir ou a quen pregunto sobre os trámites e recursos aos que teño dereito?

A persoa de referencia é o/a profesional do traballo social. Podémolo/a atopar no hospital, no centro de saúde, nos servizos sociais municipais, así como en moitos centros especializados e entidades sociais.

► Se estou traballando no momento que ocorre o dano cerebral e teño que atender ao meu familiar, que vai pasar co meu posto?

Existen **permisos retribuídos** por accidente ou enfermidade grave e hospitalización ou intervención cirúrxica sen hospitalización. Contamos tamén coas **excedencias** para o coidado dun familiar que por razóns de idade, accidente, enfermidade ou discapacidade non poida valerse por si mesmo/a e non desempeñe actividade retribuída.

Tamén existen os **permisos non retribuídos**, regulados no convenio colectivo correspondente, aínda que a empresa tamén pode establecer as condicións específicas nas que a persoa traballadora pode acollerse a un permiso determinado.

Tanto os permisos retribuídos como os non retribuídos veñen recollidos no **estatuto dos/as traballadores/as**.

► Podo pedir a baixa laboral aínda que sexa eu a persoa familiar?

No contorno familiar máis próximo, o dano cerebral pode causar un forte impacto, de aí que en moitas ocasións as persoas se vexan na necesidade de acudir á consulta médica e coller a baixa laboral (incapacidade temporal). Mentres dure esta baixa, a persoa percibirá un subsidio que lle cobre a perda de rendas mentres non traballa e a asistencia sanitaria. Para iso, tanto as mutuas como o Servizo Galego de Saúde serán os encargados de emitir os partes médicos de baixa, así como a confirmación da alta.

► Que pasa co meu familiar con dano cerebral se estaba traballando? A que ten dereito?

Directamente pasará a unha situación baixa laboral (incapacidade temporal). **A enfermidade común, o accidente de traballo ou non laboral e a enfermidade profesional son causas da incapacidade temporal.** Como a persoa traballadora non pode acudir a traballar, non recibe salario, polo que, dependendo da causa a incapacidade temporal, a persoa recibirá unha contía de prestación distinta.

► Como fago para solicitar a baixa laboral do/a meu/miña familiar con dano cerebral?

Para solicitar a prestación é preciso figurar de alta na Seguridade Social, ou nunha situación asimilada á alta (paro, maternidade, paternidade...), e é necesario cumprir un tempo mínimo de cotización só no caso de enfermidade común. O/a profesional médico de atención primaria daranos o parte de baixa asinado e este presentárase no prazo de 3 días na empresa; ou, no caso das persoas autónomas, presentárase na Seguridade Social ou mutua de referencia.

► Canto tempo pode estar de baixa temporal?

A **duración da incapacidade temporal** é de 12 meses, prorrogables por seis meses máis. Superado este prazo, e antes que se fagan 24 meses, debe avaliarse a declaración de incapacidade permanente.

Se a persoa continúa estando nunha situación que diminúa ou anula a súa capacidade laboral, correspóndelle aos equipos de valoración de incapacidades dependentes do Instituto Nacional da Seguridade Social (INSS) a determinación da incapacidade permanente.

Hai **4 grados de incapacidade permanente**: permanente parcial, permanente total, permanente absoluta e grande invalidez. Cada un dos graos require diferente tipo de **cotización e implica ingresos diversos.**

As persoas que teñan recoñecida unha pensión de incapacidade permanente (ou pertenzan as clases pasivas de xubilación por incapacidade) terán recoñecido directamente un grao de discapacidade do 33%. De todos xeitos, recoméndase que se solicite a valoración do grao de discapacidade a través do organismo oficial (Xunta) por dúas razóns: porque pode ser que teña un grao maior e para que teñan validez de cara a solicitude de outros recursos, axudas, descontos, etc.

► Que é o recoñecemento do grao de discapacidade?

É unha porcentaxe que indica as dificultades que unha persoa pode ter para realizar actividades da vida diaria. **Debe ser igual ou superior ao 33% e serve para poder acceder a unha serie de beneficios:** fiscais, laborais, económicos, educativos ou sociais, entre outros.

► Que é o recoñecemento do grao de dependencia?

Enténdese que unha persoa é “dependente” cando precisa axuda doutra para realizar actividades da vida diaria como camiñar, ducharse, vestirse, asearse, comer, realizar transferencias, preparar comidas ou administrar os seus medicamentos, por exemplo.

A lei prevé tres graos de dependencia:

- Grao I: moderada (persoas que necesitan axuda para realizar actividades básicas da vida diaria, polo menos unha vez ao día).
- Grao II: severa (persoas que necesitan axuda para realizar actividades básicas da vida diaria dúas ou tres veces ao día).
- Grao III: gran dependencia (persoas que necesitan precisan o apoio indispensable e continuo doutra persoa).

A solicitude do grao de dependencia serve para poder acceder a servizos ou presta-

cións económicas vinculadas ao grao que se determine.

En moitos casos, no momento no que se produce o dano cerebral adquirido as persoas non teñen en conta os seguros que teñen contratados, polo que é importante ler ben as pólizas de todos os seguros para saber o tipo de indemnizacións que cobren.

No caso de accidente laboral será a mutua ou a Seguridade Social (segundo o teña determinado a empresa ou a persoa autónoma) a que se faga cargo da rehabilitación, próteses, ortopedia ou medicación. As indemnizacións por lesións permanentes tamén están previstas na normativa actual.

Servizos	Profesional de referencia	Breve descrición
Modificación da Capacidade de Obrar (Antes coñecida como "Incapacitación legal" ou "xudicial")	Servizo de Fiscalía	Restrición total ou parcial dos dereitos dunha persoa con posibilidade de revogación. Especial atención a titores e/ou curadores.
Testamento	Servizo de Notaría	Cesión de bens e/ou patrimonio. Especial atención en herdeiros con discapacidade ou coa capacidade de obrar modificada.
Pensións	Sede Local do INSS	Prestacións económicas contributivas ou non contributivas, derivadas da situación de discapacidade do teu familiar.
Testamento vital (Tamén coñecido como "documento de vontades anticipadas" ou "instrucións previas")	Consellería de Sanidade: Servizo de Traballo Social do hospital	Documento que reflicte por escrito a vontade persoal sobre coidados e tratamentos de saúde, por se, de chegar o caso, a persoa non é quen de manifestar dita vontade.
Patrimonio protexido	Axencia Tributaria Facenda	Designación de bens, diñeiro e/ou inmobles directamente vinculados á satisfacción das necesidades vitais da persoa con discapacidade.

9. PENSANDO NO FUTURO: E DESPOIS QUE?

O dano cerebral é o comezo dunha nova etapa. O enfoque multidimensional será fundamental para dar resposta a todas as necesidades xurdidas.

A. Cinco asociacións de dano cerebral.

Trala alta hospitalaria, o principal recurso especializado son as cinco asociacións específicas de dano cerebral adquirido que hai en Galicia. Trátase de cinco centros que proporcionan rehabilitación interdisciplinar e integral, cos que se pode contactar aquí:

Asociación de Dano Cerebral da Coruña (ADACECO)

981 075 259 | 655 824 619
adaceco@adaceco.org
<http://www.adaceco.org>

Asociación de Dano Cerebral de Lugo (ADACE Lugo)

982 243 503
correo@adacelugo.org
www.adacelugo.org

Alento Asociación de Dano Cerebral (Vigo - Pontevedra)

986 229 069
info@alento.org
<http://www.alento.org>

Asociación de Dano Cerebral Adquirido de Ourense Renacer

988 225 056 | 664 349 309
renacerourense@hotmail.com
<http://www.renacer-ourense.org>

Asociación de Dano Cerebral de Compostela Sarela

981 577 037
sarela@sarela.org
<http://www.sarela.org>

B. A ter en conta.

Existen outros recursos e servizos que poden ser de interese, sempre tendo en conta as circunstancias da persoa con dano cerebral de cara ao futuro a curto ou medio prazo. Estes poden ser: a tarxeta sanitaria AA; o servizo transporte adaptado; a prestación por fillo a cargo; a pensión non contributiva por invalidez; etc. De todos xeitos, non debes preocuparte por solicitalos todos, xa que non teñen por que ser necesarios. Debes informarte nos servizos sociais municipais ou na área de traballo social do teu centro de saúde de referencia.

C. E cando eu falte...

Chegado o momento de falar e decidir sobre isto é bo que te asesores coa traballadora social ou psicóloga que teñas de referencia. Poderás recorrer a institucións dedicadas exclusivamente á tutela de persoas coa capacidade modificada. En Galicia temos as Fundacións Tutelares.

Estas entidades reúnen os requisitos establecidos pola lexislación vixente e non teñen afán de lucro. Teñen como finalidade a protección e o coidado das persoas legalmente incapacitadas, buscando os recursos para mellorar a súa calidade de vida.

10. CONTACTOS E DOCUMENTOS DE INTERESE

A. Federacións.

Federación Galega de Dano Cerebral (FEGADACE)

881 943 148 | 659 177 709
fegadace@fegadace.org
www.fegadace.org

Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE)

914 178 905 | info@fedace.org
<https://fedace.org>

B. Centros de referencia.

Centro de Promoción da Autonomía Personal de Bergondo (CPAP)

981 791 670 | bergondo@imserso.es
www.cpapbergondo.es

Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC)

917 355 190 | info@ceadac.es
www.ceadac.es/

Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT)

917 033 100 | ceapat@imserso.es
<http://www.ceapat.es>

C. Guías informativas de interese.

■ Guías específicas para dano cerebral

Guía de Familias. Álvaro Bilbao (Coord.). FEDACE.

Daño cerebral adquirido: orientación para familiares, amigos y cuidadores. FEDACE.

Tratado de buenas maneras en DCA. Renacer.

Espazo amable de recuperación en neuroloxía. XXI de Santiago de Compostela (Sergas)

He sufrido un daño cerebral, y ahora ¿qué?

Una guía de pautas de manejo físico, cognitivo-laboral y social. CEADAC.

Después del ictus. Guía práctica para el paciente y sus cuidadores. Asociación Española de Ictus, GEECV, SEN.

Guía de atención a familiares de personas con daño cerebral adquirido. Problemas de comunicación: comprender la afasia y algunos problemas cognitivos. CEADAC.

Espazo para 'Familias e persoas coidadoras' da páxina web de FEGADACE.

■ Outras guías para persoas coidadoras

Guía visual para cuidadores no profesionales. Gobierno de Aragón.

Cuidar, cuidarse y sentirse bien. Fundación Pílares para la autonomía personal.

Guía para Familias Cuidadoras. CANF CO-CEMFE Andalucía, Junta de Andalucía, Fondo Social Europeo.

Guía práctica para personas cuidadoras de personas dependientes. Diputación Foral de Bizkaia, BBK.

La importancia de un buen cuidador. Gobierno de La Rioja.

■ Outras guías sobre discapacidade e dependencia.

Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia: Productos de Apoyo para la Autonomía Personal. IMSERSO.

Guía de ayudas sociales para las familias. Ministerio de Sanidade, Servizos Sociais e Igualdade. [Edición de 2018, renóvase anualmente]

Guía informativa sobre protección xurídica e discapacidade. Xunta de Galicia.

FEGADACE

FEDERACIÓN
GALEGA DE
DANO CEREBRAL }

881 943 148 | fegadace@fegadace.org
www.fegadace.org

