

La rehabilitación neuropsicológica en pacientes crónicos



Macarena Gil
Neuropsicóloga
Institut Guttmann

Según el último estudio del Instituto Nacional de Estadística (INE, 2022), en España viven más de 435.000 personas con secuelas por daño cerebral adquirido (DCA). La principal causa son los accidentes cerebrovasculares o el ictus (84 %), seguidos por los traumatismos craneoencefálicos (15 %) y por otras causas menos frecuentes pero que pueden llegar a ser igual de incapacitantes, como son los tumores cerebrales, las anoxias y las enfermedades infecciosas del sistema nervioso central.

Los profesionales de la neuropsicología que trabajamos con la población de DCA diferenciamos tres fases en la evolución neurológica del paciente: la fase aguda, la subaguda y la crónica. Estas fases sirven de guía para determinar cuáles son los objetivos terapéuticos que se han de abordar y qué ayudas y estrategias debemos ofrecer para garantizar que nuestros pacientes obtengan la

mayor autonomía posible. La etapa crónica se entiende como la fase de estabilización neurológica y neuropsicológica que sigue a la etapa de hospitalización (aguda) y de rehabilitación ambulatoria (fase subaguda), y que normalmente coincide con el período comprendido entre los seis y los doce meses después del episodio causante del daño cerebral. Las secuelas crónicas del DCA incluyen no solo aspectos cognitivos (pérdida de memoria, déficit de atención, disfunción ejecutiva), sino cambios conductuales y emocionales en la persona que lo sufre. La mayoría de las secuelas asociadas a cambios de carácter y de personalidad, y que son las que más afectan a la funcionalidad y a las dinámicas familiares del paciente, terminan de estabilizarse en torno al año y medio o los dos años después de la lesión (FEDACE, 2022).



“En el caso del daño cerebral adquirido recibir el alta del hospital no es el final del proceso, sino el inicio de una nueva fase en el proceso de la recuperación.”

El aumento de la tasa de supervivencia y los avances en las estrategias de rehabilitación hacen posible que cada día más personas puedan regresar a casa después de haber sufrido un daño cerebral. No obstante, a diferencia de otras enfermedades y patologías que afectan a nuestra salud, en el caso del DCA recibir el alta del hospital no es el final del proceso, sino el inicio de una nueva fase

en el proceso de recuperación. En esta etapa aparecerán diferentes retos y dificultades respecto a la fase aguda y subaguda, para las cuales se ha de aplicar un abordaje específico. Sin embargo, solo una pequeña parte de las personas que sufren un DCA continúan tratamiento rehabilitador en la fase crónica.

Cada año se registran 100.000 nuevos casos de personas con DCA, de los cuales el 89 % presentará secuelas a largo plazo. Aproximadamente, en el 11 % de los casos las personas que sufren alguno de estos episodios podrán regresar a su vida previa después de recibir el alta hospitalaria. Del resto, el 43 % continuará rehabilitación ambulatoria durante la fase subaguda, ya sea en un hospital de día o en una unidad de rehabilitación hospitalaria. Se estima



que tan solo un 45 % de la población con DCA que finaliza el tratamiento en fase subaguda continúa realizando rehabilitación en la fase crónica.

Hay que tener en cuenta que estos datos están extraídos de registros de pacientes que continúan la rehabilitación, por lo que se puede asumir que la cantidad de pacientes con necesidad de rehabilitación en la fase crónica es mayor.

Entre los principales motivos de la falta de continuidad de la rehabilitación neuropsicológica en la fase crónica se encuentran: la escasa oferta de servicios de rehabilitación neurológica, la falta de accesibilidad a estos servicios en zonas rurales o alejadas de núcleos urbanos y, en muchos más casos de lo que cabría esperar, la falta de información sobre la eficacia de los tratamientos neuropsicológicos en la fase crónica. En la actualidad, todavía persisten en la población general ideas anticuadas sobre la capacidad de recuperación del cerebro, y es fundamental que desde la clínica y la investigación conti-

nemos trabajando para difundir lo que sabemos sobre la plasticidad cerebral y lo importante que es cuidar la salud cerebral.

La estimulación cognitiva

Uno de los objetivos del tratamiento neuropsicológico en la fase crónica es potenciar un estilo de vida cognitivamente estimulante que se ajuste al perfil cognitivo, las preferencias y las necesidades de cada paciente, además de tener en cuenta los recursos de su entorno. En

“Uno de los objetivos del tratamiento neuropsicológico en la fase crónica es potenciar un estilo de vida cognitivamente estimulante que se ajuste al perfil cognitivo, las preferencias y las necesidades de cada paciente, además de tener en cuenta los recursos de su entorno.”

esta fase, también se persigue dar continuidad a otros objetivos que ya se trabajan en fases anteriores, como son la promoción de la conciencia de déficit, el abordaje emocional de las consecuencias del daño cerebral y la generación de estrategias compensatorias.

La estimulación cognitiva consiste en la aplicación de una serie de tareas que exigen atención, concentración, velocidad de respuesta, memoria y otras funciones de orden superior. En el plan de tratamiento se parametriza cada detalle de estas tareas, como su naturaleza, duración y nivel de dificultad, por lo que es esencial que lo coordine y supervise un neuropsicólogo o una neuropsicóloga expertos en daño cerebral.

La estimulación cognitiva computarizada (ECC), como la plataforma de telerrehabilitación Guttman, NeuroPersonalTrainer® (GNPT), permite aplicar los ejercicios de estimulación cognitiva a través de un ordenador o una tableta. Herramientas como estas proporcionan gran accesibilidad, y posibilitan que los usuarios realicen las sesiones de tratamiento desde sus casas.

El efecto beneficioso de la ECC en las fases aguda y subaguda pos-DCA está ampliamente demostrado y forma parte fundamental de cualquier tratamiento de neurorehabilitación. No obstante, hasta hace pocos años existían dudas sobre su eficacia en fases crónicas. Recientemente, varios estudios han puesto de manifiesto su efecto positivo en esta fase pos-DCA. Entre ellos encontramos el realizado por el Área de Neuropsicología del Institut Guttmann, y cuyos resultados han sido publicados en la revista científica *Brain Injury* (2022).

Para la realización de este estudio, reclutamos a cuarenta pacientes del Institut Guttmann más de dos años después de haber sufrido un ictus. Pautamos a cada uno un plan personalizado de tratamiento en la plataforma de telerrehabilitación GNPT durante tres meses. Junto con el tratamiento cognitivo, todos ellos recibieron un seguimiento personalizado por parte del equipo de neuropsicología que realizaba el estudio. Este seguimiento incluía

supervisión de la adherencia al tratamiento, solución de dudas, soporte emocional y escucha activa.

Los resultados del estudio indicaron una mejora significativa de la memoria y una disminución de quejas asociadas a problemas de atención en el día a día. Estas mejoras se reflejaron en test neuropsicológicos y también, y más importante, en cuestionarios aplicados al paciente y a su familiar de referencia. Los beneficios pudieron verse desde la primera fase del estudio, que duró seis meses, y también se mantuvieron a largo plazo, un año después del inicio del tratamiento. Estos resultados nos permiten concluir que la estimulación cognitiva aplicada a través de una herramienta de telerrehabilitación es una buena opción terapéutica para pacientes de DCA en fase crónica que todavía presentan déficit cognitivo secundario a la lesión.

En conclusión, la terapia basada en la estimulación cognitiva, ya sea a través de un ordenador o mediante herramientas más clásicas como el lápiz y papel, es un abordaje que puede ayudar a mejorar el rendimiento cognitivo de las personas con DCA en fase crónica, siempre que sea personalizada y que incluya el seguimiento y acompañamiento de un neuropsicólogo.

Estilo de vida cognitivamente estimulante

Las secuelas cognitivas y físicas impiden o dificultan en muchos casos el regreso a rutinas y hábitos previos como aficiones, intereses o actividades de ocio y tiempo libre. Las más señaladas en la consulta suelen ser la dificultad para volver a disfrutar de la lectura, hacer manualidades, costura, tocar un instrumento musical, ver películas o participar en reuniones sociales.

La pérdida de participación en este tipo de actividades es bastante relevante, pues las actividades del día a día, desde la elaboración de la lista de la compra hasta llevar a cabo una reunión de trabajo, suponen una base fundamental para el mantenimiento de nuestra capa-



“Estos resultados nos permiten concluir que la estimulación cognitiva aplicada a través de una herramienta de telerrehabilitación es una buena opción terapéutica para pacientes de daño cerebral adquirido en fase crónica que todavía presentan déficit cognitivo secundario a la lesión.”

cidad cognitiva, además de nuestra autoestima e identidad. Cada pequeña acción del día a día cuenta y es relevante. Es por ello por lo que, siempre que trabajamos con una persona que ha sufrido DCA, hemos de ahondar en sus necesidades y condiciones personales, y conocer los recursos de su entorno, en aras de establecer si es necesario o no intervenir en esta área.

Para profundizar en este aspecto, el equipo de neuropsicología del Institut Guttmann decidimos

realizar un estudio que fue publicado en el *Journal of the International Neuropsychological Society* (2019). En este trabajo exploramos el impacto que tenía el hecho de haber sufrido un DCA en los hábitos y las rutinas cognitivamente estimulantes de nuestros pacientes. Para ello, recogimos información sobre su nivel de participación antes y después del ictus mediante la aplicación de una escala de actividades de reserva cognitiva (Escala de Reserva Cognitiva de León, García-García y Roldán-Tapia, 2014). Los resultados revelaron que un porcentaje significativo de la muestra había retomado la participación en actividades sociales (salir de casa, recibir visitas, hacer viajes) y aficiones. Y aunque no siempre se retomaban las mismas actividades de antes, fue positivamente sorprendente hallar una tendencia a reinventar o iniciar actividades de ocio y aficiones nuevas que se adaptaran a su perfil. En este proceso de adaptación intervienen dos variables fundamentales, que son el aprendizaje adquirido durante la etapa de rehabilitación y el apoyo recibido por la

familia y los amigos cercanos. No obstante, se pudo constatar una pérdida significativa de participación en actividades relacionadas con la gestión de asuntos personales (citas, economía doméstica, autocuidado) y en actividades de formación académica y de desarrollo profesional.

Promocionar la participación en actividades cognitivamente estimulantes es esencial para potenciar y mantener la capacidad cognitiva. Asimismo, con la misma importancia se debe abordar el bienestar emocional de la persona con DCA y también de los miembros de su familia, ya que actúan frecuentemente como cuidadores, facilitadores de aprendizaje y tal como en varias investigaciones y también en nuestro estudio, se ha demostrado que la red familiar hace más probable que la evolución tras el DCA sea más favorable.

Los cambios invisibles

Otro de los objetivos del tratamiento neuropsicológico en la fase crónica es abordar la conducta, la emoción de la persona que ha sufrido un DCA y acompañar a su familia y a sus cuidadores en la transición hacia la adaptación a la nueva situación.

Después de superar el ingreso en el hospital y recibir el alta del servicio de rehabilitación, llega el momento de volver a casa. Es entonces cuando, en la mayoría de los casos, se ponen de manifiesto una serie de cambios en la persona que ha sufrido el DCA que van más allá del déficit cognitivo. Hablamos de variaciones en su comportamiento y su personalidad, como el sentido del humor, la creatividad y el razonamiento, la empatía, la conducta sexual, la expresión facial, la tonalidad de la voz, su timbre, su risa, su llanto o su mirada, entre otros. Se trata de cambios que no podían valorarse en la fase aguda y posaguda del DCA, pues en su momento resultaron invisibles o no prioritarios —cuando hablamos de sobrevivir y recuperar autonomía— pero que a la hora de estabilizarse

y formar parte de la vida y del día a día de la persona se convierten en una importante limitación en el momento de retomar la vida previa.

Para la persona que ha sufrido el daño cerebral, estos cambios a veces se detectan, desencadenando un proceso emocional muy complejo de adaptación a la nueva situación, que puede incluir sentimientos de tristeza, impaciencia, frustración y enfado. En otros casos, la persona no percibe los cambios (es lo que llamamos anosognosia, y genera un escenario mucho más complejo para la familia y los cuidadores, ya que el paciente no aceptará ayuda y dificultará su colaboración en la rehabilitación).

La adaptación a la discapacidad es otro de los grandes objetivos de la rehabilitación neuropsicológica en la fase crónica. Para ello, se realizan sesiones con el paciente, y con su familia cuando procede, para promover la conciencia de déficit, trabajar estrategias compensatorias y recursos para potenciar la mayor autonomía posible en el ámbito familiar, social, académico y laboral. También realizamos sesiones de terapia grupal dirigida a las familias, con el fin de proporcionar un espacio de apoyo emocional y psicoeducación. Asimismo, se organizan encuentros de grupo de ayuda mutua para pacientes en fase crónica, en los que se comparten las experiencias y también los aprendizajes de cada persona. Estos dos últimos abordajes posibilitan además otro aspecto fundamental en el proceso de adaptación y recuperación después de un DCA, que es la pertenencia a un grupo y la sensación de comunidad.

El daño cerebral es un evento abrupto que afecta de forma única a la persona que lo sufre y que desencadena muchos cambios en su vida y en la de las personas de su entorno. Atender todas las variables expuestas en este artículo es esencial para garantizar un buen abordaje neuropsicológico en la fase crónica del DCA.