



Universitat
Oberta
de Catalunya

Estudios
de Ciencias
de la Salud

Estado de mínima conciencia: propuesta de evaluación y rehabilitación neuropsicológica

Trabajo Final de Máster de Neuropsicología

Autora: Lucía González Bouzas

Tutor: Dr. Marcos Ríos Lago

Enero 2023

Resumen

Presentación del paciente: se expone el caso de una mujer de 44 años en estado de mínima conciencia (EMC) posterior a un traumatismo craneoencefálico grave en el contexto de un accidente de tráfico hace 5 meses.

Descripción de la patología: el EMC es una alteración grave del nivel de conciencia en la que existe presencia de mínima, pero claramente perceptible evidencia de conciencia de uno mismo o del entorno. A nivel familiar esta situación es un evento traumático y la labor de cuidado un estresor intenso y a largo plazo que genera angustia psicológica.

Resultados principales de la evaluación: la paciente evidencia grave alteración de los procesos atencionales y la capacidad comunicativa; posible alteración moderada-grave de la memoria y funciones ejecutivas y grave afectación funcional. La evaluación del entorno familiar muestra probables dificultades de adaptación a la situación y sobrecarga leve del cuidado.

Objetivo de la intervención: mejorar el funcionamiento global de la paciente y reducir el impacto de las secuelas (cognitivas, emocionales y conductuales) en su calidad de vida y la de su familia.

Descripción de la intervención: se propone un programa de intervención de doce meses con cuatro sesiones semanales que se divide en tres fases: (1) fomentar la adaptación familiar y el aumento del nivel de alerta y conciencia de la paciente; (2) promover la neurorehabilitación de las funciones superiores; (3) facilitar la adaptación y el retorno al domicilio. La intervención incluye sesiones individuales (paciente o familiar) y conjuntas (paciente-familiar) de duración variable (20-60 minutos).

Palabras clave

Evaluación neuropsicológica, Cuidadores familiares, Estado de mínima conciencia, Rehabilitación Neuropsicológica, Traumatismo craneoencefálico grave, Trastornos prolongados de la conciencia.

Abstract

Patient presentation: *this case is a 44-year-old woman in a minimally conscious state (CME) following severe traumatic brain injury in the context of a traffic accident 5 months ago.*

Pathology description: *CME is a severe alteration of the level of consciousness in which there is minimal presence, but clearly perceptible evidence of awareness of oneself or the environment. At the family level, this situation is a traumatic event, and the care work is an intense and long-term stressor that generates psychological anguish.*

Assessment results: *the patient shows severe alteration of attentional processes and communicative ability; possible moderate-severe impairment of memory and executive functions and severe functional impairment. The evaluation of the family environment shows probable difficulties in the adaptation to the situation and slight overload of care.*

Intervention goals: *Improve the patient's overall functioning and reduce the impact of sequelae (cognitive, emotional and behavioral) on her quality of life and that of her family.*

Intervention description: *A twelve-month intervention program with four weekly sessions is proposed which is divided into three phases: (1) encourage family adaptation and increase the patient's level of alertness and awareness; (2) promote neurorehabilitation of higher functions; (3) facilitate adaptation and the return to their home. The intervention includes individual (patient or family) and joint (patient-family) sessions of variable duration (20-60 minutes).*

Keywords

Chronic disorders of consciousness, Family caregivers, Neuropsychological evaluation, Neuropsychological rehabilitation, Severe traumatic brain injury, State of minimal consciousness.

Índice

| | |
|---|-----------|
| 1. Estado de mínima conciencia..... | 4 |
| 1.1. Descripción del caso..... | 4 |
| 1.2. Estado de mínima conciencia y sintomatología asociada..... | 4 |
| 1.3. Etiología y prevalencia..... | 6 |
| 1.4. Perfil neuropsicológico..... | 7 |
| 1.5. Diagnóstico y abordajes terapéuticos existentes..... | 7 |
| 1.5.1. Centrados en el paciente..... | 7 |
| 1.5.2. Centrados en el cuidador principal y la familia..... | 9 |
| 1.6. Impacto familiar, social y laboral de la patología..... | 9 |
| 2. Evaluación neuropsicológica..... | 10 |
| 2.1. Objetivos..... | 10 |
| 2.1.1. Objetivos de evaluación con la paciente..... | 10 |
| 2.1.2. Objetivos de evaluación con la paciente..... | 10 |
| 2.2. Pruebas..... | 10 |
| 2.2.1. Pruebas destinadas a la paciente..... | 10 |
| 2.2.2. Pruebas destinadas a la familia..... | 12 |
| 2.3. Resultados..... | 13 |
| 3. Informe neuropsicológico..... | 14 |
| 4. Propuesta de intervención..... | 17 |
| 4.1. Objetivo general de la intervención..... | 17 |
| 4.2. Objetivos específicos de la intervención..... | 17 |
| 4.3. Plan de intervención..... | 17 |
| 4.3.1. Fase 1: hospitalaria período subagudo..... | 18 |
| 4.3.2. Fase 2: Neurorehabilitación..... | 19 |
| 4.3.3. Fase 3: retorno a domicilio..... | 21 |
| 4.4. Descripciones de tres sesiones de intervención..... | 24 |
| 4.5. Resultados esperados de la intervención..... | 28 |
| 5. Conclusiones..... | 29 |
| 6. Referencias bibliográficas..... | 30 |
| 7. Anexos..... | 35 |
| Anexo 1..... | 35 |
| Anexo 2..... | 36 |
| Anexo 3..... | 37 |

1. Estado de mínima conciencia

1.1. Descripción del caso

Se presenta el caso de una paciente ficticia creada a partir de la revisión de casos y la experiencia profesional adquirida en el Instituto de Neuro-rehabilitación Quirón-Salud de Pontevedra especializado en la fase subaguda del daño cerebral adquirido.

La paciente, a la que llamaremos MCT, es una mujer diestra de 44 años. Bilingüe y con estudios universitarios superiores en lengua y literatura gallega (sin dificultades de aprendizaje en su formación). Activa laboralmente como catedrática en la Universidad de Santiago hasta el momento del accidente. Natural de Pontevedra, casada y con una hija de 11 años. La familia reside en una aldea del interior de la provincia de A Coruña. Sin antecedentes médicos o familiares de interés. Buena adaptación psico-social previa.

MCT sufre un TCE grave (escala de coma de Glasgow 4 en el momento del ingreso) en el contexto de un accidente de tráfico el 15/8/2022. El TAC craneal realizado al ingreso muestra fractura del hueso frontal y peñasco temporal izquierdo con contusiones hemorrágicas temporo-parietales derechas, hemorragias subaracnoideas múltiples y hematoma subdural. Permanece ingresada en la unidad de cuidados intensivos durante un mes antes de lograr la estabilidad clínica y ser derivada al servicio multidisciplinar de rehabilitación en daño cerebral adquirido. Actualmente la paciente se encuentra en estado de mínima conciencia realizando tratamiento rehabilitador de carácter intensivo.

1.2. Estado de mínima conciencia y sintomatología general asociada

La conciencia se puede definir como el estado de plena conciencia del yo y de la relación de uno mismo con el entorno. Para que esta sea posible se deben considerar dos términos: *wakefulness* relativo al nivel de alerta o excitación, es decir, la capacidad de estar despierto (ritmos sueño-vigilia) y el término *awareness* referente a la capacidad detectar y percibir los estímulos del entorno, así como de ser consciente de estos y de nosotros mismos (Posner et al., 2019).

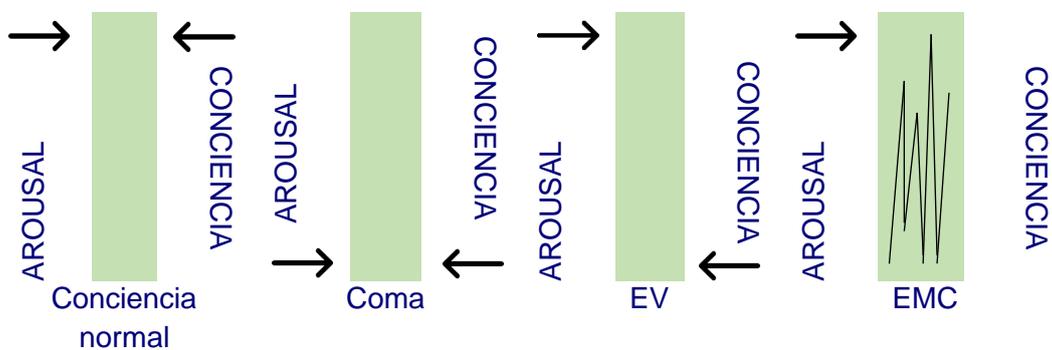
A nivel neuroanatómico la conciencia también puede entenderse como un sistema dicotómico: por un lado, los sistemas necesarios para “estar consciente” (*wakefulness*) relacionados con el sistema reticular ascendente del tronco encéfalico y sus proyecciones al tálamo; y, por otro lado, los sistemas necesarios para “ser consciente” (*awareness*) que además del nivel de alerta requieren de áreas corticales y subcorticales que permiten las capacidades cognitivas de la persona (Posner et al., 2019).

Las alteraciones de la conciencia, o trastornos de la conciencia, hacen referencia a un estado en el que la conciencia ha sido afectada por una lesión cerebral grave. Estos trastornos se pueden clasificar en agudos o subagudos-crónicos. Dentro de los trastornos subagudos-crónicos se incluyen: el estado de coma, el síndrome de vigilia sin respuesta (EV) y el estado de mínima conciencia (EMC) (entre los que se deberá de realizar el correspondiente diagnóstico diferencial) (Posner et al., 2019).

El presente trabajo versará sobre el EMC cuyos criterios diagnósticos fueron propuestos por Giacino et al. (2002). El cual define el EMC como una condición de alteración grave del nivel de conciencia que se distingue del EV por la existencia de mínima, pero claramente perceptible evidencia de consciencia de uno mismo o del entorno. Es decir, se mantiene el nivel de alerta o arousal (*wakefulness*) con un nivel de conciencia (*awareness*) oscilante y parcial (ver Figura 1).

Figura 1

Comparación del Nivel de Alerta y Conciencia de los Trastornos de la Conciencia



Nota. Elaboración propia. Adaptada de FEDACE (2011).

Según los criterios diagnósticos propuestos, los pacientes en EMC deben mostrar al menos alguno de los siguientes comportamientos: fijación o seguimiento visual reproducible; respuesta gestual o verbal de si o no; ejecución de órdenes simples; respuesta motora/emocional o verbalización inteligible. Estas conductas deben ser diferenciales de conductas meramente reflejas (Giacino et al., 2002) (ver tabla 1).

Cabe mencionar que también existen criterios para la salida del ECM, denominado estado de mínima conciencia emergente (EECM). Según los cuales la persona debe poder realizar un uso funcional y apropiado de objetos (mínimo dos) y/o establecer una comunicación interactiva y consistente a través de lenguaje oral o no verbal (respuesta precisa en 6/6 preguntas de orientación en dos evaluaciones consecutivas) (Giacino et al., 2002).

Por último, el EMC también se puede clasificar en EMC+ o ECM- atendiendo al nivel de complejidad de las respuestas conductuales emitidas. De esta forma las personas en ECM- emitirían respuestas más simples (búsqueda no reflexiva) y las personas en ECM+ emitirían respuestas más complejas e interactivas (Thibaut et al., 2020).

Tabla 1

Criterios Diagnósticos de los Trastornos de la Conciencia

| | Coma | Síndrome de vigilia sin respuesta (EV) | Estado de mínima conciencia (EMC) |
|--------------------------------------|-------------|---|--|
| Arousal (<i>wakefulness</i>) | Ausente | Preservado | Preservado |
| Conciencia (<i>awareness</i>) | Ausente | Ausente | Parcial y oscilante |
| Función motora | Refleja | Refleja | |
| Dolor | No | No | Si |
| Función respiratoria | No | Preservada | Preservada |
| Función visual | No | Sobresaltos, no fijación y no seguimiento | Fijación seguimiento |
| Función auditiva | No | Posible orientación | Puede realizar órdenes simples |
| Comunicación | No | Puede emitir sonido | Puede realizar órdenes simples |
| Emocional | No | Ausencia de sonrisa Llanto reflejo | Sonrisa / Llanto apropiado |

Nota. Elaboración propia. Adaptada de FEDACE (2011).

1.3. Etiología y prevalencia

Etiológicamente las causas de los trastornos de la conciencia, siguiendo a Posner et al. (2019), se pueden dividir en estructurales y metabólicas; y estas a su vez, dependiendo de la localización anatómica, se pueden dividir en lesiones supratentoriales, infratentoriales y trastornos difusos. Para alterar el nivel de conciencia la lesión debe ser grave y bilateral o profunda con afectación de estructuras subcorticales. Existe por lo tanto una amplia variedad de mecanismos lesionales siendo los más frecuentes: encefalopatía isquémico-anóxica por parada respiratoria, traumatismos craneoencefálicos graves, hemorragias subaracnoideas y hemorragias intracerebrales (FEDACE, 2021; Posner et al., 2019).

La realización de estudios epidemiológicos que permitan establecer la prevalencia e incidencia del EMC ha sido un gran reto para los investigadores debido a diversos factores: los cambios en los criterios diagnósticos (Giacino et al., 2002); la gran variabilidad de los pacientes (etiología, edad, procedencia, etc.); la progresión y oscilación entre el EV y EMC (importancia del criterio temporal establecido); el tipo de servicio analizado (hospitalario, domicilio, residencias, etc.); así como la ausencia de códigos diagnósticos que permitan registrar a nivel administrativo el estado del paciente (la CIE-10 (World Health Organization, 2000) y el DSM-5 (American Psychiatric Association, 2014) no contemplan el EMC). Cabe mencionar que la CIE-11 recientemente publicada si contempla el EMC (World Health Organization, 2019).

Sin olvidar todas las limitaciones expuestas se puede inferir una prevalencia estimada del EMC de aproximadamente 48-96 casos por millón de habitantes en Estados Unidos (Giacino et al., 2002). Aunque en España no contamos con cifras de organismos oficiales que informen sobre la prevalencia del ECM, el Instituto Nacional de Estadística (INE, 2020) en su última encuesta informa que en España residen más de 435.400 personas con daño cerebral adquirido (sólo de etiología vascular o traumática), de las que aproximadamente el 45% presentan una dependencia grave o total. Cifras que además han ascendido desde la última encuesta en el año 2008.

1.4. Perfil neuropsicológico

El perfil neuropsicológico de las personas en EMC se caracteriza por la preservación del estado de alerta junto con la alteración muy grave de las funciones cognitivas superiores con evidencia de algún tipo de actividad cortical. De forma más concreta incluye: desorientación en las tres esferas, graves dificultades atencionales, baja velocidad de procesamiento, déficit mnésico (retrogrado y/o anterógrado) y fuerte fatiga mental/física (FEDACE, 2021).

Además, entre el 11-50% de los pacientes en EMC clasificados como “más conscientes” pueden evidenciar alteraciones del comportamiento con síntomas negativos (apatía, hipocinesia, mutismo, pérdida de iniciativa) o síntomas positivos (agresividad, desinhibición, agitación psicomotora e hipercinesia) (Pistarini y Maggioni, 2018).

1.5. Diagnóstico y abordajes terapéuticos existentes

1.5.1. Centrados en el paciente

En cuanto a la evaluación y diagnóstico de los trastornos de la conciencia las recientes guías de la academia estadounidense de neurología (Giacino et al., 2018) y la academia europea de neurología (Kondziella et al., 2020) coinciden en la necesidad de realizar evaluaciones multimodales exhaustivas y repetidas para detectar evidencia de mínima conciencia en estos pacientes. La contribución del área de la neuropsicología al diagnóstico de los trastornos de la conciencia pasa por la observación de patrones conductuales y aplicación de escalas estandarizadas como la *Coma Recovery Scale* (CRS-R; Giacino et al., 2004) o la *Sensory Modality Assessment Technique* (SMART; Gill-Thwaites y Munday, 2004). Ambas permiten el diagnóstico diferencial entre EV y EMC (Fernández-Espejo, 2016).

Existen múltiples abordajes terapéuticos en el área de los trastornos de la conciencia, los cuales se pueden dividir entre quirúrgicos/farmacológicos y no quirúrgicos/farmacológicos. A continuación, se comentan las intervenciones no quirúrgicas/farmacológicas más relevantes dentro del ámbito de la neuropsicología:

La estimulación basal tiene como objetivo proporcionar información sobre la propia percepción básica: somática, vibratoria y vestibular. El objetivo es aumentar el conocimiento y conciencia del propio cuerpo para fomentar la conexión con el entorno.

La estimulación basal es realizada principalmente por el terapeuta ocupacional, aunque también puede ser supervisada desde el área de neuropsicología (FEDACE, 2021).

La estimulación multisensorial tiene como fin proporcionar información a los sistemas sensoriales de manera graduada y jerárquica con la intención de provocar la acción, construir aprendizajes y fomentar la comprensión del mundo (FEDACE, 2021). Dentro de los programas de estimulación multisensorial también se incluyen: estimulación con musicoterapia y la estimulación sensorial y afectiva centrada en la familia (Li et al., 2020; Salmani et al., 2017; Zuo et al., 2021). Revisiones sistemáticas actuales concluyen que la estimulación multisensorial alcanza un nivel moderado de evidencia y puede ser un tratamiento beneficioso para pacientes en EMC sobre todo cuando incluye estímulos emocionales y de relevancia autobiográfica (Norwood et al., 2022; Weaver et al., 2022).

Para la aplicación de programas de estimulación multisensorial se debe tener en cuenta los siguientes criterios: partir de una valoración que permita establecer las necesidades y objetivos del paciente; de forma previa a la estimulación proporcionar un acercamiento global; estimular todos los sentidos; evitar la sobreestimulación; ser flexible y adaptarse al ritmo de respuesta de la persona; adecuar el ambiente y mantener una postura cómoda; utilizar espacios adecuados; utilizar estrategias de anticipación verbalizando todas las acciones y observar y registrar todas las sesiones (FEDACE, 2021).

Además, en pacientes que se encuentran en ECM+ o en estado de mínima conciencia emergente también es posible realizar intervenciones centradas en algunas funciones concretas como:

- **Rehabilitación de la atención:** centrada en los procesos atencionales básicos (arousal, focal y sostenida). Los principios básicos para llevar a cabo este tipo de intervención incluyen: establecer periodos de descanso, reducir o eliminar distractores; simplificar las instrucciones; realizar actividades previamente estructuradas y bajo guía externa; proporcionar durante toda la sesión ayudas externas que fomenten la focalización de la atención como ayudas verbales y adaptar las actividades a los intereses de la persona (FEDACE, 2021).
- **Estimulación del lenguaje y la comunicación:** el objetivo es establecer una comunicación funcional con la persona, es decir, obtener respuestas (verbales o no verbales) consistentes. Los principios por seguir son: proporcionar órdenes simples, focalizadas en su persona u en objetos significativos y proporcionar siempre tiempo extra para que pueda responder (FEDACE, 2021).
- **Rehabilitación de la memoria y el aprendizaje:** la principal meta es consolidar la información referente a su autobiografía. Para esto es fundamental la participación de la familia y seguir unos principios básicos: fomentar el aprendizaje sin error; proporcionar información sencilla, adaptada y crear rutinas (FEDACE, 2021).
- **Estimulación de la orientación:** La orientación se debe fomentar en las tres esferas (espacial, temporal y personal). Se debe facilitar la información y utilizar ayudas externas que faciliten el acceso a la información (FEDACE, 2021).

1.5.2. Centrados en el cuidador principal y la familia

El tratamiento rehabilitador en los trastornos de la conciencia debe incluir a la familia desde las fases iniciales del trastorno, mantenerla informada y proporcionarle las oportunidades y herramientas necesarias para participar de forma activa en el cuidado de su familiar (Chinner et al., 2022; FEDACE, 2021).

La intervención centrada en la familia se puede dividir en dos grupos principales.

Por un lado, aquellas técnicas e intervenciones destinadas a entrenar a la familia como coterapeuta para proporcionar una determinada estimulación al paciente. En este sentido, la evidencia científica actual indica que la estimulación multisensorial y afectiva proporcionada por la familia es más afectiva que la estimulación multimodal proporcionada por los profesionales sanitarios de cara a aumentar el nivel de conciencia de los pacientes (Zuo et al., 2021). Además, en la rehabilitación de los trastornos de la conciencia, la familia es la principal informadora de los estímulos que conllevan una valencia emocional para el paciente, así como de los datos autobiográficos útiles para el diseño de la intervención neuropsicológica.

Por otro lado, las técnicas e intervenciones destinadas a mejorar la calidad de vida de la familia. Pues la literatura científica concuerda en el hecho de que tener a un familiar con un trastorno de la conciencia grave es un evento traumático y que el cuidado de este es un estresor intenso y a largo plazo que genera angustia psicológica. Por ello, se requiere una evaluación exhaustiva de las características del cuidado, las consecuencias del cuidado y las variables mediadoras (apoyo social, estrategias de afrontamiento y creencias disfuncionales entre otras). De esta forma se identifican las necesidades y se establecen los objetivos necesarios para proporcionar un plan de apoyo integral e individualizado (Chinner et al., 2022).

1.6. Impacto familiar, social y laboral de la patología

Una persona que se encuentra en EMC es dependiente para todas las actividades de la vida diaria. Solo conservará la independencia para mantener las funciones vitales básicas (como la respiración). Es por lo tanto innegable el gran impacto que supone esta condición para la vida de la persona (cese de la actividad laboral, social, etc.).

Además, esta situación genera cargas físicas, emocionales, sociales y económicas en el cuidador (habitualmente la familia) (FEDACE, 2021). Las dificultades de los cuidadores más estudiadas incluyen: salud física (aumento de sintomatología somática en donde destacan los trastornos del sueño y la fatiga); psicológica (mayores tasas de sintomatología depresiva y ansiosa); social (dificultades en participación y funcionamiento social); y ambiental (impacto negativo de la situación de cuidado en la economía familiar y dificultades de comunicación entre la familia y el sistema sanitario) (Chinner et al., 2022). Respecto a la incidencia, recientes revisiones sistemáticas informan de la presencia de sintomatología depresiva entre el 33-70 % de los familiares de pacientes con trastornos de la conciencia (Soeterik et al., 2017; Zaksh et al., 2019).

2. Evaluación neuropsicológica

2.1. Objetivos

2.1.1. Objetivos de evaluación con la paciente

- Objetivo general: describir, identificar y establecer la línea base del estado cognitivo, conductual y emocional de la paciente.
- Objetivos específicos:
 - Realizar una correcta evaluación del estado de conciencia de sí misma y de su interacción con el entorno.
 - Detectar cambios en el nivel de conciencia de sí misma y del entorno.
 - Realizar el diagnóstico diferencial con otras patologías.
 - Determinar el nivel de dependencia de la paciente.
 - Identificar los puntos fuertes y débiles de las manifestaciones de la paciente.

2.1.2. Objetivos de evaluación con la familia

- Objetivos generales:
 - Determinar el estado emocional, expectativas y necesidades de la familia.
 - Obtener información autobiográfica de la paciente relevante para el proceso de evaluación-intervención.
- Objetivos específicos:
 - Evaluar, de forma específica, las consecuencias del cuidado en el estado emocional del familiar de referencia: depresión, ansiedad, hostilidad y carga del cuidador.
 - Evaluar, de forma específica, las variables mediadoras del cuidado: estrategias de afrontamiento, apoyo social y creencias disfuncionales.

2.2. Pruebas

2.2.1. Pruebas destinadas a la paciente

El proceso de evaluación neuropsicológica se inicia con la *revisión de informes previos* y la realización de la *anamnesis e historia clínica de la paciente*. Para poder determinar el estado cognitivo, emocional y conductual se realiza *exploración clínica, observación y registro de los patrones conductuales*. Se administrarán la Escala de Recuperación del Coma-Revisada (CRS-R; Giacino et al., 2004) y la Escala de Coma y Semi-coma de Rappaport (CNC; Rappaport, 2005) una vez al día (en diferentes momentos) durante 14 días, luego semanalmente tres semanas y después cada dos semanas. La duración de cada sesión de evaluación oscila entre 20-30 minutos. Es recomendable incorporar a la familia en la evaluación, pues aumenta la posibilidad de respuesta (Tabla 2).

Además, se administrarán la Escala Cognitiva Rancho los Amigos revisada (RLA-R; Hagen et al., 1998); la Escala de Discapacidad (DRS; Rappaport, 2005) y Índice de Barthel (Mahoney y Barthel, 1965) aproximadamente cada 15-20 días durante 3 meses para establecer la línea base de la capacidad funcional de la paciente (Tabla 2).

Tabla 2
Pruebas de Evaluación Destinadas a la Paciente en EMC

| Prueba | Función | Características |
|--|--|---|
| Escala de Recuperación del Coma-Revisada (CRS- R; Giacino et al., 2004; Noé et al., 2012; Tamashiro et al., 2014) | Nivel de conciencia. Función auditiva, visual, motora, oral, comunicación y nivel de alerta | <ul style="list-style-type: none"> - Validez: $r = ,54 - ,74$; Fiabilidad: $\alpha = ,97$ - Baremos*: 0-1 = coma; 1-8 EV; 9-16 = EMC y 17-23 fuera del EMC - Variabes a medir: tipo de respuesta a la estimulación - Duración: 25 minutos |
| Escala Cognitiva Rancho los Amigos revisada (RLA-R; Hagen et al., 1998) | Escala cualitativa del nivel de conciencia, cognición, comportamiento e interacción con el entorno | <ul style="list-style-type: none"> - Validez: $r = ,60 - ,80$; Fiabilidad: $\alpha = ,50 - ,59$ - Baremos*: permite clasificar el estado cognitivo en diez niveles (Anexo 1). - Variabes a medir: nivel de respuesta de la persona - Duración: 10-15 minutos |
| Escala de Coma y Semi-coma de Rappaport (CNC; Rappaport, 2005) | Nivel de activación y conciencia Respuestas reflejas, sensoriales y perceptivas a la estimulación | <ul style="list-style-type: none"> - Validez: $r = ,90$; Fiabilidad: $\alpha = ,83$ - Baremos*: no coma (0.00-0.89), semi-coma (0.90-2.00), coma moderado (2.01-2.89), coma grave (2.89-3.49) y coma muy grave (3.49-4.00) - Variabes a medir: Tipo de respuesta a distintos estímulos - Duración: 15-20 minutos |
| Escala de Discapacidad (DRS; Rappaport, 2005; Williams y Smith, 2017) | Discapacidad funcional | <ul style="list-style-type: none"> - Validez: $r = ,90$; Fiabilidad $\alpha = ,83$ - Baremos*: ausencia de discapacidad (0), discap. leve (1), discap. parcial (2-3), discap. moderada (4-6), discap. moderadamente severa (7-11), discap. severa (12-16), discap. extremadamente severa (17-21), estado vegetativo (EV) (22-24), EV extremo (25-29) y muerte (30) - Variabes a medir: Tipo de respuesta y nivel de funcionalidad - Duración: 5-15 minutos |
| Índice de Barthel (Bernaola-Sagardui, 2018; González et al., 2018; Mahoney y Barthel, 1965) | Capacidad física de realizar actividades básicas de la vida diaria (ABVD) | <ul style="list-style-type: none"> - Validez: $r = ,57 - ,76$; Fiabilidad: $\alpha = ,83$ - Baremos*: independiente (61-100); dependencia leve (56-60); dependencia moderada (40-55); dependencia grave (20-35) y dependencia total (<20) - Variabes a medir: Tipo de ayuda requerida en las ABVD (dependiente, necesita ayuda o totalmente independiente) - Duración: 5 minutos |

*Nota. baremos** las pruebas incluidas no cuentan con baremos *per se* que permitan transformar la puntuación directa en una puntuación estándar normalizada, sino que clasifican la puntuación directa en categorías. Para una revisión más precisa de las características psicométricas y recomendaciones de las escalas consultar el reporte del congreso americano de rehabilitación de Seel et al. (2010).

2.2.2. Pruebas destinadas a la familia

En primer lugar, con el objetivo de determinar el estado emocional, expectativas y necesidades de la familia, se realizará una *entrevista semiestructurada* que recoja la siguiente información: datos sociodemográficos, estructura y relaciones familiares; conocimiento de la situación, dudas, preocupaciones, expectativas y creencias disfuncionales; apoyo social percibido; impacto familiar (cambios que ha sufrido el entorno sociofamiliar); estilo de afrontamiento; consumo de psicofármacos; reacción emocional (depresión, ansiedad, hostilidad-ira, vergüenza, etc.). A partir de la información aportada por la familia y la observación del clínico se podrán explorar otros factores que se consideren relevantes. Además, también se aplicarán las escalas recogidas en la Tabla 3.

En segundo lugar, se realizará una segunda *entrevista semiestructurada* para recoger datos clínicos y referentes a la personalidad, gustos y vivencias relevantes de la paciente. Esta entrevista debe incluir: datos sociodemográficos, antecedentes médicos personales y familiares de interés; historia social (hijos, núcleo y relación familiar, relación con otras personas significativas, consumo de drogas, etc.), vida laboral, personalidad, patrones de conducta previos, aficiones y hobbies (música, comida, bebida, mascotas, artículos de aseo, deporte y demás estímulos relevantes para la paciente que puedan ser útiles en la estimulación de alguna modalidad sensorial).

La parte inicial de la evaluación con la familia ocupará dos sesiones de una hora donde se incluirán las entrevistas semiestructuras y escalas descritas. A lo largo de la intervención se proporcionan pautas de actuación, apoyo emocional y seguimiento. Las escalas de cribado se aplicarán cada tres meses en formato autoadministrado o a modo de entrevista.

Tabla 3

Pruebas de Evaluación Destinadas a la Familia de la Paciente en EMC

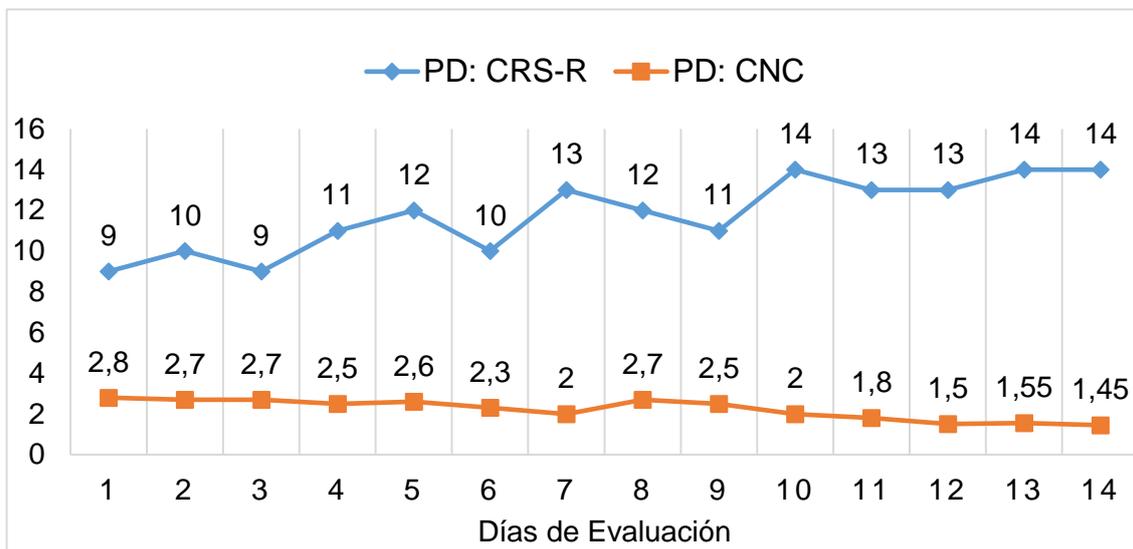
| Prueba | Función | Características |
|---|---|---|
| Escala de carga del cuidador de Zarit (Marín et al., 1996; Zarit et al., 1980) | Sobrecarga en el desempeño de la labor que realiza el cuidador | - Validez $r = ,91$ y fiabilidad $\alpha = ,96$ - Baremos* : no sobrecarga: 0-46; sobrecarga leve: 47-55 y sobrecarga intensa: 56-88 - Variables a medir : frecuencia con la que las afirmaciones incluidas reflejan su situación - Duración : 5-10 minutos |
| Cuestionario de Salud General de Goldberg-versión-28 (Godoy-Izquierdo et al., 2002; Goldberg et al., 1979; Lobo et al., 1986; Montón et al., 1993) | Estado de salud: síntomas somáticos, ansiedad e insomnio; disfunción social y depresión | - Validez $r = ,74$ y fiabilidad $\alpha = ,97$ - Baremos* : punto de corte de 6/7; sensibilidad 76.9% y especificidad 90.2% - Variables a medir : intensidad y frecuencia de los síntomas en la última semana - Duración : 10-15 minutos |

Nota. baremos* las pruebas incluidas no cuentan con baremos *per se*, sino que aportan categorías de clasificación o punto de corte.

2.3. Resultados

Figura 2

Evolución del Estado de Conciencia de la Paciente Durante la Evaluación Inicial



Nota. **CNC:** Escala de Coma y Semi-coma de Rappaport (Rappaport, 2005); **CRS-R:** Escala de Recuperación del Coma-Revisada (Giacino et al., 2004); **PD:** puntuación directa. En la CRS-R el mayor nivel de conciencia equivale a mayor puntuación, mientras que en la CNC es a la inversa.

Tabla 4

Resultados de la Exploración Neuropsicológica

| Pruebas administradas a la paciente | | | |
|--|--|---------|---|
| Domino | Test | PD / PE | Resultado |
| Conciencia | Escala Cognitiva Rancho los Amigos revisada | - | Nivel 5: Confundido, Inapropiado No Agitado: Máxima Asistencia |
| Funcionalidad y autonomía | Índice de Barthel | 0 | Dependencia total |
| | Escala de Discapacidad | 27-21 | Discapacidad funcional extremadamente severa |
| Pruebas administradas a la familia | | | |
| Domino | Test | PD | Resultado |
| Sobrecarga percibida del cuidador principal | Escala de carga del cuidador de Zarit | 47-55 | Sobrecarga leve |
| Funcionalidad y salud física y mental percibida | Cuestionario de Salud General de Goldberg-versión-28 | 14 | Sospecha de caso. Probables dificultades psicológicas de adaptación |

3. Informe neuropsicológico

Fecha del informe: 10/12/2022

Datos personales: Mujer diestra de 44 años (fecha de nacimiento: 17/9/1978). Natural de Pontevedra, casada y con una hija de 11 años. Buena adaptación psico-social previa con adecuado soporte familiar y red social. Bilingüe (castellano-gallego) con estudios universitarios superiores en literatura. Activa laboralmente como catedrática hasta el momento del accidente. Sufre TCE grave en un accidente de tráfico el 15/8/2022. Ingresa en la unidad rehabilitación de daño cerebral con diagnóstico de estado de mínima conciencia. Actualmente, desde noviembre 2022, la paciente se encuentra hospitalizada realizando tratamiento rehabilitación de carácter intensivo.

Motivo de consulta. Al lograr la estabilidad clínica la paciente es derivada al servicio multidisciplinar de rehabilitación en daño cerebral adquirido. Por ello, se realiza evaluación neuropsicológica tras el traslado para poder determinar el nivel de conciencia que la paciente presenta de sí misma y del entorno, así como para conocer su estado general y el de su familia y poder establecer los objetivos de la intervención.

Historia clínica / Anamnesis.

Antecedentes familiares: Padre fallecido a los 80 años con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer. No se refieren otros antecedentes familiares relevantes.

Antecedentes personales: HTA a tratamiento desde los 35 años y neoplasia de mama (intervención quirúrgica hace 20 años). No antecedentes psiquiátricos. En lo referente al accidente de tráfico sufrido hace cinco meses, la paciente fue trasladada por una ambulancia medicalizada al hospital de referencia en donde ingresó con un TCE grave (GCS=4) precisando intubación orotraqueal y ventilación mecánica. Se le realiza TAC craneal al ingreso (15/8/2022) reveló: fractura del hueso frontal y peñasco temporal izquierdo con contusiones hemorrágicas temporo-parietales derechas, hemorragias subaracnoideas múltiples y hematoma subdural. Al retirarse la sedación evidencia alteración grave del nivel de conciencia. Permanece ingresada en la unidad de cuidados intensivos durante un mes. Al lograr la estabilización médica se traslada a nuestra unidad con el objetivo de realizar tratamiento rehabilitador intensivo en todas las áreas.

Antecedentes tóxicos: No existe información acerca de hábitos tóxicos.

Tratamiento farmacológico: No alergias conocidas. Previo al accidente a tratamiento por HTA. Psicofármacos actuales: amantadina, zolpidem, gabapentina y mirtazapina.

Evaluación neuropsicológica. Descrita previamente.

Conducta observada durante la exploración. El repertorio conductual evidenciado por la paciente es reducido, además, es importante mencionar que fluctúa entre días e incluso según el momento del día. Se observa postura de decorticación.

Entrevista con la familia: La evaluación del entorno familiar muestra probables dificultades de adaptación a la situación y sobrecarga leve del cuidado.

RESULTADOS

Aunque no se ha podido realizar una evaluación neuropsicológica exhaustiva de las funciones cognitivas la observación diaria, la administración de tareas estandarizadas y la realización de tareas de carácter cualitativo permite realizar una descripción de las principales funciones cognitivas y los déficits evidenciados.

A nivel cognitivo:

Orientación. Desorientada en tiempo y espacio. Muestra probable orientación parcial a nivel personal (se orienta al escuchar su nombre con mayor frecuencia que ante otros estímulos acústicos).

Atención. Alteración grave de los procesos atencionales básicos. En condiciones óptimas (descansada y en un entorno sin distractores) la paciente puede focalizar su atención, pero presenta graves dificultades para mantenerla en el tiempo con tendencia a la distracción y fatiga. Evidencia enlentecimiento cognitivo pues existe latencia marcada en sus respuestas.

Lenguaje. Grave alteración de la capacidad comunicativa (expresiva y comprensiva). En la actualidad la comunicación con la paciente sólo ha sido posible a través de preguntas cerradas a las que respondía con movimientos cefálicos (si/no) inconsistentes. A nivel comprensivo es capaz de comprender órdenes muy sencillas de forma oral y escrita (por ejemplo, mira al techo). No ha sido posible valorar otros aspectos del lenguaje como la denominación, fluidez (fonética y semántica) y repetición.

Praxias y Gnosias: No valorables.

Memoria: En las sesiones diarias la paciente impresiona recordar algunos datos referentes a su historia autobiográfica como su nombre o la identificación de sus familiares (reacción emocional positiva en su presencia). Sin embargo, no ha sido posible administrar ninguna tarea estandarizada debido a la grave afectación atencional.

Funciones ejecutivas: Las dificultades atencionales y de comunicación impiden evaluar funciones cognitivas superiores como las funciones prefrontales.

Nivel de conciencia y patrones conductuales exhibidos:

- Mantiene ritmos sueños-vigilia.
- Susto auditivo (consistente) y localización del sonido (consistente).
- Fijación y seguimiento visual consistente a personas y material audiovisual (tablet, móvil y televisión).
- Retirada flexora ante estímulos dolorosos en ambos miembros superiores e inferiores.
- Apertura ocular espontánea y también ante estimulación táctil o auditiva.
- Aparente intencionalidad comunicativa mediante movimientos cefálicos (si/no) (inconsistente).

Funcionalidad: La paciente presenta un grado de dependencia total en las actividades básicas de la vida diaria (índice de Barthel = 0) y un nivel de discapacidad funcional extremadamente severo (Escala de Discapacidad PD = 17-21).

Conciencia de déficit: No valorable actualmente.

Conclusiones: Debido al estado de la paciente no se ha podido realizar una evaluación neuropsicológica exhaustiva de las funciones cognitivas superiores, sin embargo, el proceso de evaluación permite describir el estado cognitivo y conductual-emocional actual. Destaca la grave alteración de los procesos atencionales y la capacidad comunicativa. Aunque la memoria y las funciones ejecutivas no son valorables en el momento actual se sospecha que evidencian una alteración moderada-grave. Cabe mencionar que tanto la evaluación como la descripción del estado cognitivo de la paciente están sujetas a múltiples sesgos, ya que la grave afectación de los procesos atencionales, la fatiga, la posible presencia de alteraciones conductuales como apatía y los efectos de la medicación psicoactiva afectan al rendimiento cognitivo general. Grave afectación a nivel funcional, pues es dependiente para todas las actividades.

Diagnóstico: La integración de la información extraída de la evaluación neuropsicológica (puntuación entre 9-14 en CRS-R) junto con la información aportada por la familia y los terapeutas permite concluir que la paciente muestra un nivel de conciencia compatible con el Estado de Mínima Conciencia (+) secundario a TCE grave.

Recomendaciones: Se recomienda realizar rehabilitación neuropsicológica en formato individual y de frecuencia diaria con el objetivo general de reducir las secuelas (cognitivas, emocionales y conductuales) del daño cerebral adquirido y las dificultades que estas provocan tanto en la paciente como en su entorno familiar. Además, se recomienda derivar a la hija menor de la paciente a un psicólogo infantil especializado coordinado con nuestra unidad para facilitar la adaptación de la menor.

Para la realización de la intervención se proponen las siguientes recomendaciones:

- Realizar modificaciones ambientales que acompañen a las demás técnicas a lo largo de toda la intervención como estrategia transversal.
 - o *Postural:* colocar a la paciente en una postura cómoda que facilite la interacción.
 - o *Reducción estimular:* reducir al máximo la presencia de estímulos distractores.
 - o *Programáticas:* establecimiento de rutinas diarias en las actividades básicas, así como en las sesiones de intervención, empezar y terminar siempre de la misma forma (por ejemplo, despedirse de la paciente con contacto físico en los brazos).
 - o *Reducción de demandas cognitivas:* adaptar todas las actividades, anticipar y proporcionar ayudas verbales para centrar la atención, que las actividades estén estructuradas y sean guiadas con instrucciones cortas, sencillas y de una en una.
 - o *Personalización de la estimulación y fomentar la motivación:* utilizar estímulos relevantes para la paciente y evitar la sobreestimulación (Anexo 2).
 - o *En las personas:* entrenar a los familiares y terapeutas en el manejo de la paciente aportando siempre refuerzo inmediato.
- Centrar el inicio de la rehabilitación cognitiva en tratar de aumentar el nivel de alerta y potenciar el rendimiento de los procesos atencionales pues son condiciones necesarias para trabajar el resto de las funciones cognitivas.
- Realizar sesiones cortas e ir adaptar la duración según la evolución.
- Realizar evaluación periódica del estado del nivel de conciencia.

4. Propuesta de intervención

4.1. Objetivo general de la intervención

Reducir las secuelas (cognitivas, emocionales y conductuales) ocasionadas por el daño cerebral adquirido y las dificultades que estas provocan con el objetivo de reducir el impacto en la calidad de vida de la paciente y de su entorno familiar.

4.2. Objetivos específicos de la intervención

1. Aumentar el nivel de alerta de la paciente.
2. Proporcionar estimulación multisensorial organizada y jerarquizada.
3. Mejorar el rendimiento de los procesos atencionales:
 - Potenciar la capacidad de focalizar la atención.
 - Aumentar la capacidad de atención sostenida y selectiva.
4. Buscar una vía de comunicación fiable y consistente.
5. Aumentar la capacidad de comprensión verbal básica: órdenes sencillas contextualizadas, vocabulario frecuente, y preguntas de contenido personal y autobiográfico.
6. Alcanzar una orientación consistente en persona, espacio y tiempo.
7. Fortalecer el recuerdo de datos autobiográficos relevantes y promover la asimilación de nueva información.
8. Optimizar el funcionamiento de las capacidades preservadas y los puntos fuertes.
9. Proporcionar psicoeducación, soporte emocional y pautas de manejo a la familia a lo largo de todo el proceso de intervención.
10. Fomentar una adecuada adaptación sociofamiliar.

4.3. Plan de intervención

El estado de mínima conciencia supone una realidad compleja que requiere de una intervención integral, multidisciplinar, intensiva y a largo plazo (FEDACE, 2021).

Por ello, el programa de intervención propuesto ocupa doce meses y se divide en tres fases que incluirán contenidos diferentes organizados jerárquicamente, pues el avance en algunos componentes, como los procesos atencionales, son condición necesaria para abordar otras alteraciones más complejas como la alteración mnésica.

En la presente intervención se espera una evolución “ideal” de la paciente. Sin embargo, en el ámbito clínico real existen muchas variables que pueden condicionar este progreso. Por lo tanto, se incluye un árbol de decisiones (Anexo 3) que guíe el tratamiento neuropsicológico en el caso de que la evolución no sea la descrita.

La fase 1 ocupará los primeros cuatro meses durante la hospitalización y se centrará en fomentar la adaptación familiar y el aumento del nivel de alerta y conciencia de la paciente; la fase 2 ocupará seis meses y promoverá la neurorrehabilitación de las funciones superiores; la fase 3 durante dos meses facilitará la adaptación y el retorno a domicilio.

Durante todo el programa se combinan diferentes tipos de intervenciones y técnicas (psicoeducación, restauración/compensación de las funciones cognitivas, modificaciones ambientales, refuerzo positivo, etc.) con el objetivo último de mejorar la calidad de vida de la paciente y su familia.

A continuación, se exponen los contenidos incluidos en cada fase:

4.3.1. Fase 1: Hospitalaria período subagudo

Durante la primera y segunda fase la paciente se encontrará hospitalizada realizando tratamiento rehabilitador intensivo. Recibirá sesiones diarias (de lunes a viernes, excepto el miércoles) desde el área de neuropsicología, fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia durante cuatro meses. Por lo tanto, se realizan aproximadamente 64 sesiones. Los miércoles el equipo multidisciplinar se reunirá para compartir información y valorar la necesidad de adaptaciones según el avance y estado de la paciente.

Los objetivos generales de esta fase incluyen: proporcionar información y formación, soporte emocional y fomentar la adecuada adaptación de la familia, así como, aumentar el nivel de alerta y la capacidad para focalizar y mantener la atención de la paciente.

Las sesiones individuales con la familia duran entre 45-60 minutos, mientras que las sesiones que impliquen a la paciente (paciente-terapeuta o paciente-terapeuta-familia) ocuparán entre 20-30 minutos siempre supeditadas a la fluctuación y resistencia atencional del momento concreto, así como a su estado clínico.

Las tareas y actividades por realizar para conseguir los objetivos propuestos incluyen:

- **Psicoeducación con la familia:**

Se trabajará la relación entre el cerebro, la cognición y el funcionamiento en la vida diaria. Se deberá explicar el diagnóstico, la patología y las implicaciones del estado de su familiar. Se expondrá el plan de intervención propuesto y se enfatizará en la importancia de su implicación en él. Se escucharán sus preocupaciones, dudas y sugerencias. También se aportará información sobre recursos y guías disponibles que faciliten la adaptación y asimilación de la información (por ejemplo, la guía para familias de estados alterados de la conciencia tras el daño cerebral de FEDACE (2021).

- **Formación y entrenamiento en estimulación multisensorial:**

La estimulación multisensorial consiste en proporcionar a la paciente sensaciones y estímulos sensoriales que susciten el procesamiento sensorial con el objetivo de hacer surgir o incrementar la respuesta de la paciente ante el entorno (FEDACE, 2021). La estimulación multisensorial organizada y jerarquizada de los diferentes sentidos fomenta la interacción paciente-terapeuta-familia y paciente-entorno. Es decir, el objetivo último es incrementar el nivel de alerta y respuesta de la paciente. Para ello, el terapeuta seleccionará los estímulos y el orden de administración. Para cada nivel sensorial se utilizarán distintos tipos de estímulos, siempre de los más básicos a los más complejos. Se utilizará la técnica del modelado participante: los familiares de referencia primerio

observaran la ejecución del terapeuta para posteriormente participar activamente bajo guía externa hasta que se considere que pueden realizarlo de forma autónoma.

Durante todas las sesiones se realizarán registros de las respuestas emitidas por la paciente a la estimulación proporcionada con el objetivo de poder realizar un seguimiento del nivel de conciencia e interacción con el entorno.

4.3.2. Fase 2: Neurorehabilitación

Para el inicio y aplicación de esta fase es condición necesaria que la paciente haya superado el EMC. Esta transición de diagnóstico se establecerá a través de la administración repetida de la escala *Coma Recovery Scale Revised* (CRS-R), la valoración clínica y el consenso entre el equipo multidisciplinar.

Recibirá sesiones diarias (de lunes a viernes, excepto el miércoles) desde el área de neuropsicología, fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia durante 6 meses. Se realizan aproximadamente 96 sesiones. De nuevo, los miércoles el equipo multidisciplinar se reunirá para valorar el avance y estado de la paciente.

En esta fase las sesiones realizadas con la familia seguirán teniendo la misma duración de 45 minutos. Mientras que las sesiones que incluyan a la paciente ampliarán su duración de los 20-30 minutos previos a los 45 minutos si es posible.

El objetivo principal de esta fase es potenciar la restauración de las capacidades cognitivas superiores: orientación (alcanzar una orientación consistente en persona, espacio y tiempo), atención (fortalecer los procesos atencionales), lenguaje (lograr una comunicación funcional), y memoria (fortalecer el recuerdo de datos autobiográficos relevantes y promover la asimilación de nueva información).

- **Rehabilitación de los procesos atencionales:**

La atención es una de las funciones cognitivas más afectadas en el deterioro cognitivo grave tras TCE. Su déficit implica una gran repercusión funcional ya que interviene en todas las actividades diarias e influye en los procesos cognitivos superiores (FEDACE, 2021). Por todo ello, la rehabilitación de los procesos atencionales es prioritaria.

Se seguirá el modelo clínico de la atención (Sohlberg y Mateer, 1987; Sohlberg y Mateer, 1989). Este modelo propone procesos jerárquicos, de tal forma que cada componente es más complejo que el anterior (Campabadal et al., 2021). El primer objetivo es fomentar la capacidad de la atención focalizada y sostenida. Las tareas deben estar bien estructuradas y ser guiadas por el terapeuta. Se recomienda la realización de actividades manipulativas de dificultad creciente. Por ejemplo: seguir un estímulo con el dedo, manipular bolas en un ábaco, utilizar encajables de madera, mover objetos entre recipientes o utilizar objetos móviles como cremalleras. Según la evolución se incluirán en la rehabilitación procesos atencionales superiores como la atención selectiva.

Se realizarán las modificaciones del entorno oportunas para reducir distractores.

- **Estimulación de la capacidad de orientación:**

La estimulación de la orientación se divide según sus componentes: espacial, temporal y personal. En este caso, la orientación personal se incluirá dentro del trabajo de los procesos mnésicos con el objetivo de reforzar datos autobiográficos.

La estimulación de la orientación temporal se fomentará con la utilización de calendarios y relojes visibles. Es fundamental el establecimiento de rutinas y la estructuración del ritmo diario para realizar así las actividades siempre a la misma hora. Reforzar diariamente el día del mes y de la semana, mes, estación, año y relacionarlo con fechas y eventos relevantes si es posible (por ejemplo, en diciembre la navidad).

La estimulación de la orientación espacial incluirá la facilitación y recuerdo de su situación espacial en diferentes momentos del día. También deben anticipar los recorridos físicos a realizar durante el día.

- **Estimulación de los procesos lingüísticos y la comunicación**

El objetivo de la estimulación del lenguaje es lograr establecer una vía de comunicación funcional. Es decir, que responda de forma consistente sí/no de forma verbal o gestual a preguntas cerradas. Para esto, además de los prerrequisitos atencionales, es necesario que la paciente conserve la audición y comprenda el lenguaje utilizado. Por ello, se deberá explorar el lenguaje verbal (oral y escrito) y no verbal (de forma conjunta con el área de logopedia). Para así, elegir y potenciar la vía de comunicación más adecuada según los déficits, necesidades y fortalezas de la paciente.

Las actividades por realizar dependerán de la vía de comunicación. Se comenzará con los estímulos más básicos, familiares y significativos. Se deben aportar órdenes de un solo paso, referentes al presente y dar tiempo suficiente para responder. Si puede emitir respuestas verbales se solicitarán estas, y si no se deberá adaptar la comunicación a otras vías. Por ejemplo, si la respuesta debe ser motora se pueden realizar actividades de comprensión verbal en las que deba señalar (sí/no, en caso de conversar lectura) o emitir una respuesta gestual asociada a un significado concreto (por ejemplo, movimiento cefálicos).

- **Estimulación de los procesos mnésicos y la capacidad de aprendizaje**

En este dominio cognitivo existen dos objetivos principales: fortalecer el recuerdo de datos autobiográficos relevantes y promover la asimilación de nueva información.

Por un lado, el trabajo destinado a afianzar la información personal requerirá de la participación de la familia. Con este objetivo se puede realizar un álbum o libro de recuerdos que recoja los principales datos autobiográficos de la paciente con fotos y frases relevantes. Este tipo de ayuda externa debe estar siempre disponible y ser fácilmente comprensible y manejable. Cuando se utilice este material es importante promover el recuerdo desde todas las modalidades posibles (utilizar videos, visitas de amigos u objetos relevantes) y favorecer siempre el aprendizaje sin error.

Por otro lado, la asimilación de nueva información se fomentará a través del establecimiento de rutinas, la división de las actividades a realizar en pequeños pasos

y la repetición. Se aportará siempre refuerzo inmediato y se potenciará el aprendizaje sin error. Por ejemplo, el terapeuta debe presentarse siempre con su profesión y nombre de la misma forma (se pueden utilizar claves fonéticas largas para evitar el error).

Cabe mencionar que durante esta fase también se realizarán todas las sesiones de psicoeducación, entrenamiento y apoyo familiar que sean necesarias para continuar promoviendo la adecuada participación y adaptación del entorno familiar.

4.3.3. Fase 3: Retorno a domicilio

La última fase comenzará con la valoración individualizada del entorno y el domicilio familiar. De nuevo, esta es una tarea multidisciplinar y desde el área de neuropsicología el objetivo será favorecer la adaptación del entorno ambiental y de la dinámica familiar a las capacidades de la paciente en ese momento.

Mientras la paciente siga hospitalizada se seguirán realizando sesiones diarias (de lunes a viernes, excepto el miércoles). Una vez regrese al domicilio existen dos posibilidades: continuar la rehabilitación de forma ambulatoria acudiendo al centro o que los profesionales correspondientes se desplacen al domicilio. En cualquiera de las modalidades la frecuencia de las sesiones se reducirá a tres días semanales continuando con una duración de 45 minutos por sesión. Este proceso de transición se estima que ocupe dos meses con aproximadamente 28 sesiones.

Las actividades por realizar para conseguir el objetivo de esta fase se dividen en dos grupos. Por un lado, las actividades destinadas a continuar potenciando la rehabilitación cognitiva, emocional y conductual (es decir, continuar de forma paralela con la fase 2 adaptada a las capacidades actuales). Por otro lado, las sesiones destinadas a facilitar la adaptación y el retorno de la familia y la paciente al domicilio familiar. Para ello se realizarán actividades de psicoeducación en donde se aportarán pautas de conducta, adaptación del entorno y manejo del paciente en diversas situaciones (por ejemplo, entrenamiento en el manejo de trastornos de la conducta y la personalidad como la irritabilidad, labilidad o agresividad). Esta parte también incluye la devolución de la evaluación neuropsicológica del estado actual de la paciente adaptada a la familia. Es decir, informar sobre las capacidades y déficits ejemplificados con actividades que puede o no hacer, a la vez, que se proporcionan pautas de adaptación de las actividades diarias. En estas sesiones se utilizarán técnicas de modelado y se proporcionarán guías físicas que faciliten la información (por ejemplo, CEADAC, 2012).

Además, se pretende realizar un seguimiento individualizado de la dinámica familiar, por lo tanto, se deberán realizar evaluaciones y entrevistas periódicas que informen de la adaptación y problemáticas concretas que se puedan presentar. Para profundizar en las dificultades ocasionadas por las alteraciones de conducta se entrenará al cuidador principal en la cumplimentación de un autorregistro que incluya: descripción de la situación problemática, antecedentes de esta situación, nivel de estrés generado, conducta y pensamientos del cuidador en ese momento y conducta-emoción evidenciada por la paciente.

A continuación, se presenta el cronograma de la intervención previamente descrita:

| Fase 1 Hospitalaria período subagudo (64 sesiones) | | | | | | |
|--|----|----|---|----|----|---|
| Junio | 1 | 2 | M | 3 | 4 | <p>Objetivos Fase 1:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar información, formación y soporte emocional. • Fomentar la adecuada adaptación de la familia. • Aumentar el nivel de alerta y la capacidad para focalizar y mantener la atención de la paciente <p>Tareas /Actividades y técnicas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Psicoeducación • Estimulación multisensorial • Modelado participante <p>Materiales:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Guías de información para familiares en daño cerebral adquirido <p>Material individualizado de estimulación:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Visual y auditivo: material proporcionado por la familia en formato digital (foto y audio) o en formato físico. Tablet con acceso a internet y un espejo. • Táctil: ropa, peluches y accesorios de su rutina diaria. Hielo, bolsa de semillas (para calentar) arena y algodón. • Olfativo y gustativo: cucharillas y bastoncillos para utilizar: gel de aromas, colonia y sustancias con sabor (miel, sal, té, etc.). |
| | 5 | 6 | M | 7 | 8 | |
| | 9 | 10 | M | 11 | 12 | |
| | 13 | 14 | M | 15 | 16 | |
| Julio | 17 | 18 | M | 19 | 20 | |
| | 21 | 22 | M | 23 | 24 | |
| | 25 | 26 | M | 27 | 28 | |
| | 29 | 30 | M | 31 | 32 | |
| Agosto | 33 | 34 | M | 35 | 36 | |
| | 37 | 38 | M | 39 | 40 | |
| | 41 | 42 | M | 43 | 44 | |
| | 45 | 46 | M | 47 | 48 | |
| Sept. | 49 | 50 | M | 51 | 52 | |
| | 53 | 54 | M | 55 | 56 | |
| | 57 | 58 | M | 59 | 60 | |
| | 61 | 62 | M | 63 | 64 | |
| Fase 2 – Neurorehabilitación (96 sesiones) | | | | | | |
| Nov. | 1 | 2 | M | 3 | 4 | <p>Objetivos Fase 2:</p> <p>Potenciar la restauración de las capacidades cognitivas de la paciente:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fortalecer los procesos atencionales. • Alcanzar una orientación consistente en persona, espacio y tiempo. • Lograr una comunicación funcional. • Fortalecer el recuerdo de datos autobiográficos relevantes y promover la asimilación de nueva información. <p>Tareas - actividades y técnicas:</p> <p>Todas estructuradas y guiadas externamente.</p> |
| | 5 | 6 | M | 7 | 8 | |
| | 9 | 10 | M | 11 | 12 | |
| | 13 | 14 | M | 15 | 16 | |
| Dic. | 17 | 18 | M | 19 | 20 | |
| | 21 | 22 | M | 23 | 24 | |
| | 25 | 26 | M | 27 | 28 | |
| | 29 | 30 | M | 31 | 32 | |

| | | | | | | |
|---|----|----|---|----|----|---|
| Enero | 33 | 34 | M | 35 | 36 | <ul style="list-style-type: none"> • Actividades manipulativas (ej.: cambiar objetos de recipientes, meter bolas en barras). • Categorización básica (ej.: colores). • Emparejar figuras iguales. • Elección de respuesta dicotómica en tarjetas a preguntas cerradas. • Completar lenguaje automático: números, días se semana o refranes. • Actividades en NeuronUp (NeuronUp, 2019). <p>Materiales:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Figuras 3D de colores • Abaco y laberintos de bolas • Encajables de madera • Calendarios • Reloj de pared • Tablet con acceso a internet • Álbum de recuerdos (fotos y material aportado por la familia). |
| | 37 | 38 | M | 39 | 40 | |
| | 41 | 42 | M | 43 | 44 | |
| | 45 | 46 | M | 47 | 48 | |
| Febrero | 49 | 50 | M | 51 | 52 | |
| | 53 | 54 | M | 55 | 56 | |
| | 57 | 58 | M | 59 | 60 | |
| | 61 | 62 | M | 63 | 64 | |
| Marzo | 65 | 66 | M | 67 | 68 | |
| | 69 | 70 | M | 71 | 72 | |
| | 73 | 74 | M | 75 | 76 | |
| | 77 | 78 | M | 79 | 80 | |
| Abril | 81 | 82 | M | 83 | 84 | |
| | 85 | 86 | M | 87 | 88 | |
| | 89 | 90 | M | 91 | 92 | |
| | 93 | 94 | M | 95 | 96 | |
| Fase 3 - Retorno a domicilio (28 sesiones) | | | | | | |
| Mayo | 1 | 2 | M | 3 | 4 | <p>Objetivos Fase 3:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Favorecer la adaptación del entorno ambiental y de la dinámica familiar a las capacidades de la paciente en ese momento. <p>Tareas – actividades y técnicas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Modificación ambiental. • Reestructuración cognitiva. • Técnicas de control de estrés. • Planificación de actividades placenteras. <p>Materiales:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Calendario y agenda • Tablet con acceso a internet |
| | 5 | 6 | M | 7 | 8 | |
| | 9 | 10 | M | 11 | 12 | |
| | 13 | 14 | M | 15 | 16 | |
| Junio | 17 | | M | 18 | 19 | |
| | 20 | | M | 21 | 22 | |
| | 23 | | M | 24 | 25 | |
| | 26 | | M | 27 | 28 | |

Nota. En naranja las sesiones realizadas con la familia; en azul las sesiones realizadas individualmente con la paciente; en verde las sesiones conjuntas con la terapeuta-paciente-familia y en lila las sesiones multidisciplinares. Se incluye el número de sesión de la fase.

4.4. Descripciones de tres sesiones de intervención

Fase 1 - Estimulación multisensorial (Sesión 15)

a) Justificación y objetivos:

Esta sesión tiene como objetivo aumentar el nivel de alerta y la capacidad para focalizar y mantener la atención de la paciente. Se busca aumentar el tiempo que la paciente se encuentra alerta y favorecer la asimilación de la información sensorial con el objetivo último de generar una reacción o respuesta en la paciente.

b) Estado de la paciente-evolución:

La paciente evidencia una marcada fatiga cognitiva, lentitud en la velocidad de procesamiento de la información y gran fluctuación atencional y de capacidad de respuesta. Rápida habituación a los estímulos.

c) Organización y planificación de la sesión:

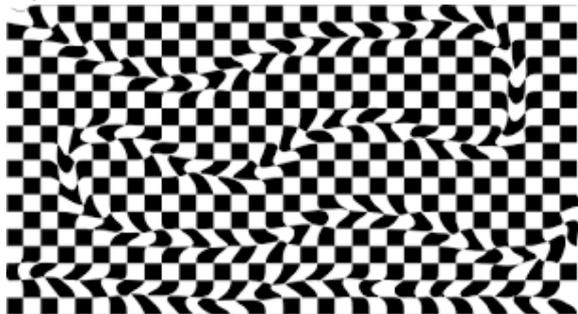
Todas las sesiones de esta fase siguen la misma estructura y principios básicos: (1) adaptar el entorno y reducir distractores; (2) colocar a la persona en una postura cómoda; (3) adecuar las actividades al ritmo de respuesta y evitar la sobreestimulación; (4) anticipar verbalmente todas las acciones; (5) incluir todos los sentidos; (5) utilizar estímulos emocionales significativos y (6) variar los estímulos para evitar la habituación.

La duración de la exposición varía entre modalidades, pues para la vista, tacto y olfato los estímulos se presentarán cada uno durante 3-4 segundos. Mientras que los estímulos auditivos tendrán una mayor duración de 20-25 segundos (intercalar entre lado derecho e izquierdo). Los estímulos visuales se colocarán a 40-50 cm del rostro y los estímulos gustativo se aportarán con cuentagotas. Es muy importante respetar los periodos de descanso entre estimulación, aproximadamente 30 segundos.

d) Tareas y actividades:

Estímulos visuales: modelos visuales (tipo damero o de rayas), videos de personas significativas y fotografías en las que sonrían. Estímulos auditivos: sonido de papel celofán, grabación de audio de la voz de su hija, audio con sus canciones favoritas. Estímulos táctiles: estimulación de la piel de la cara y brazos con una brocha suave, una manopla áspera tipo estropajo y una manopla suave de terciopelo. Estímulos olfativos: olor de su colonia favorita habitual, olor de la colonia utilizada por su hija y olor a menta. Estímulos gustativos: sabor dulce (azúcar diluido); amargo (tónica) y ácido (limón).

Ejemplo de actividades de estimulación visual:



Fase 2 – Neurorehabilitación (Sesión 52)

a) Justificación y objetivos:

El objetivo de esta sesión es mejorar la capacidad de acceso al léxico y denominación de objetos y conceptos cotidianos. Se busca lograr una comunicación funcional que permitan a la paciente comunicar sus necesidades básicas, favorecer la sensación de control y fomentar la toma de decisiones (al poder demandar objetos u actividades).

b) Estado de la paciente-evolución:

Se espera que el rendimiento de los procesos atencionales de la paciente haya mejorado considerablemente permitiéndole realizar actividades de mayor duración y complejidad (carga cognitiva). Sin embargo, sigue presentando fatiga cognitiva y es necesario establecer periodos de descanso. A nivel lingüístico, aunque manifiesta mayor comprensión y producción del lenguaje sigue evidenciando dificultades graves en la comprensión de material verbal complejo.

c) Organización y planificación:

Se requiere tablet con acceso a internet y la fotografía impresa de los objetos cotidianos seleccionados junto con la palabra escrita que los designa. La organización de la sesión es la siguiente: (1) presentación personal, introducción y explicación breve de la actividad; (2) realización de la actividad en tablet (10-15 minutos); descanso (5 minutos); actividad lingüística manipulativa (10-15 minutos) y finalización-despedida (5 minutos).

d) Tareas y actividades:

Asociación de palabras habladas y escritas con dibujos-fotografías. Primero el terapeuta pronuncia la palabra (apoyada en su forma escrita) a la vez que se presenta el dibujo correspondiente (asociar pronunciación, ortografía y referente) y la paciente repite la palabra. Después de trabajar con varios estímulos la paciente debe asociar palabra-dibujo en la presencia de distractores. Progresivamente se aumenta el número de distractores y su proximidad semántica.

Actividad online: “¿Cómo se llama?” (NeuronUp, 2019) – Denominación. Nivel básico sin límite de tiempo. Máximo 15 minutos.



Actividad manipulativa: Asociación palabra – imagen. Nivel básico. Máximo 15 minutos.



Fase 3 – Retorno a domicilio – (Sesión 8)

a) Justificación y objetivos:

El objetivo de esta sesión es favorecer la adaptación del entorno y la dinámica familiar a las capacidades de la paciente en ese momento. Formar en cuidado y manejo de las alteraciones conductuales-emocionales y proporcionar las herramientas y recursos necesarios para gestionar la nueva situación familiar.

b) Estado del paciente-evolución:

En este punto de la intervención (al haber mejorado el rendimiento de los procesos cognitivos) es probable que se hagan más evidentes las alteraciones conductuales-emocionales consecuencia del daño cerebral. Evidenciando apatía, conductas perseverativas y labilidad emocional (sobre todo en momentos concretos en los que evidencia conciencia de déficit parcial o incompreensión de su situación actual). En cuanto a la familia es probable que presenten múltiples preocupaciones y dudas de cara al retorno al domicilio, sin embargo, también cuentan con una mayor asimilación de la situación al llevar meses participando en las rehabilitación de su familiar.

c) Organización y planificación:

La sesión se divide en tres bloques diferenciados:

- 1) Resumen de la sesión anterior, resolución de dudas y comunicación de dificultades surgidas en el domicilio (15 minutos). Este es el momento en el que la familia aporta ejemplos concretos de conflictos y situaciones que han generado dificultades para poder trabajar sobre ellas en las futuras sesiones.
- 2) Formación en manejo de las secuelas del DCA (30 minutos): En sesiones previas se ha formado a la familia en el manejo de las alteraciones cognitivas. Por ello, esta sesión se centra en el manejo de las alteraciones conductuales-emocionales detectadas:
 - Apatía: Se formará a la familia en el establecimiento de rutinas, planificación y estructuración de actividades de ocio accesibles, reforzantes y significativas.
 - Conducta perseverativa: Se proporcionarán pautas de conducta ante estas situaciones (no insistir ni confrontar) y se entrenará en cambiar el foco de atención de la persona a otra actividad.
 - Labilidad emocional: La familia debe ser un modelo de control emocional que refuerce las expresiones emocionales adecuadas y ayude a la paciente a gestionar las situaciones de desbordamiento y labilidad emocional.
- 3) Cuidar al cuidador (30 minutos): El objetivo de este bloque es formar a la familia en detectar pensamientos y conductas negativas que estén generando tensión y malestar y proporcionar las herramientas y recursos necesarios para asegurar el bienestar de las personas cuidadoras.

d) Tareas y actividades:

Se entrenará a la familia en técnicas de control de estímulos (modificación ambiental) y técnicas de modificación de conducta (refuerzo positivo y diferencial de otras conductas

y extinción de las conductas inapropiadas). Además, con el objetivo de regular las expectativas y desmontar falsas creencias se utilizará la reestructuración cognitiva.

- **Modificación ambiental:**

Creación de un calendario de establecimiento de rutinas y de repartición del cuidado. Este calendario debe incluir actividades de ocio para la paciente y también debe incluir hábitos de autocuidado (actividades sociales, tiempo de ocio y descanso del cuidador). El establecimiento de rutinas aporta familiaridad y seguridad a la paciente, pues las actividades se vuelven predecibles. Además, el establecimiento de actividades de autocuidado proporciona refuerzo y oportunidad de realizar actividades gratificantes que benefician el estado de ánimo del cuidador. En este sentido, ya que la paciente va a continuar la rehabilitación cognitiva el cuidador puede dedicar estas horas a realizar actividades de autocuidado (por ejemplo, ir al gimnasio o la peluquería).

- **Modificación de conducta:**

El objetivo es tratar de potenciar las conductas adecuadas mediante el refuerzo inmediato y disminuir las conductas inadecuadas a través del refuerzo diferencial (de conductas incompatibles) o la extinción. Por ejemplo, si la paciente se enfada y grita con elevada agitación motriz se deberá reducir de forma drástica la interacción verbal con ella y tratar de sacarla de la situación conflictiva dirigiendo su atención a otra actividad (evitar siempre gritar y confrontarle). Las pautas e información aportadas podrán ensayarse a través del modelado participante (en sesiones conjuntas con la paciente) y mediante role-playing cuando la interpretación se realice entre la familia y el profesional.

- **Reestructuración cognitiva:**

Se busca modificar los pensamientos y variables cognitivas desadaptativas que evidencia el cuidador (previamente detectadas y analizadas) así como los estilos de afrontamiento de la situación. El procedimiento por seguir es el siguiente: (1) evaluación de las dificultades y explicación del esquema A-B-C (acontecimientos – creencias – emoción /síntomas); (2) detección de ideas irracionales y de cómo estas afectan a la emoción y conducta; (3) debate y cambio de ideas irracionales.

Ejemplo de actividad de análisis de la dinámica familiar y reestructuración cognitiva.

| ¿Qué pasa? | → | ¿Cómo lo interpreto? | → | ¿Qué siento? | → | ¿Qué hago y cómo reacciona mi cuerpo? |
|---|---|--|---|-------------------------------|---|---|
| Situación | | Pensamiento distorsionado | | Emoción | | Conducta |
| La paciente empieza a leer una revista y a los 5 minutos abandona la actividad. | | <i>¡Es una vaga, antes dedicaba horas a leer y ahora se niega a hacer nada, no pone de su parte!</i> | | Frustración, tristeza, rabia. | | Me enfado, le saco la revista de delante y le digo que ya no le compraré más que es tirar el dinero. Peor clima familiar. |
| | | <i>Es la primera vez que coge una revista por iniciativa propia y ha estado 5 minutos concentrada.</i> | | Orgullo, ilusión, motivación | | Le digo lo orgulloso que estoy, la felicito y la ánimo a realizar esta conducta de nuevo. Mejor clima familiar. |

4.5. Resultados esperados de la intervención

Una vez finalizada la intervención propuesta no sería necesario volver a administrar las escalas destinadas a evaluar el nivel de conciencia (Escala de Recuperación del Coma-Revisada y Escala de Coma y Semi-coma de Rappaport) puesto que la paciente ya habría superado el estado de mínima conciencia meses atrás evaluado con estas mismas escalas y su nueva aplicación no aportaría datos relevantes. Sin embargo, sí sería de interés evaluar el nivel de conciencia, cognición, comportamiento e interacción con el entorno de nuevo a través de la Escala Cognitiva Rancho los Amigos Revisada. En esta escala es esperable que la paciente haya evolucionado a través de los primeros niveles durante estos meses, situándose en la actualidad entre el nivel 6 (confundido, apropiado: asistencia moderada) y 7 (automático, apropiado: asistencia mínima para las habilidades de la vida diaria).

A nivel cognitivo el dominio en el que se espera una mayor mejoría es en los procesos atencionales. Se aguarda que la paciente sea capaz de mantener la atención y ejecución de una tarea durante más tiempo (atención sostenida) y que presente una mayor resistencia a la interferencia (atención selectiva). Aunque seguirá presentando una afectación moderada lejos de los valores normativos para su grupo de edad esta mejoría repercutirá en la ejecución de sus actividades diarias. Permitiéndole así una mayor interacción con el entorno y la posibilidad de participar en interacciones sociales. En el dominio lingüístico se espera una mejoría significativa en la capacidad comunicativa (expresiva y comprensiva) que le permite comprender, ejecutar y emitir órdenes simples de forma consistente. En cuanto a los procesos mnésicos demuestra capacidad de establecer nuevos aprendizajes (por ejemplo, el nombre de la terapeuta). Esta capacidad de aprender le permite volver a reaprender y realizar algunas rutinas diarias. Además, se espera que demuestre orientación parcial en entornos conocidos y demostración esporádica de conciencia parcial de sus dificultades.

A nivel conductual la paciente se beneficia del establecimiento de rutinas pues le aportan seguridad y reducen los signos de ansiedad e inquietud. Además, aumenta significativamente el grado de colaboración dentro y fuera de las sesiones. A nivel emocional se espera observar labilidad emocional con tendencia al llanto debido a la dificultad de control emocional.

A nivel funcional se recomienda volver a administrar la Escala de Discapacidad y el Índice de Barthel. Aunque la paciente ha alcanzado mayor funcionalidad en alguna de las actividades básicas (dependencia parcial en alimentación) continúa siendo dependiente para la mayoría de las actividades básicas de la vida diaria y para todas las actividades instrumentales. En la misma línea no ha retomado la actividad laboral ni tampoco las relaciones sociales al nivel premórbido.

En lo referente a la evaluación del entorno familiar es recomendable volver a administrar las escalas incluidas en la evaluación inicial (Escala de carga del cuidador de Zarit y Cuestionario de Salud General de Goldberg-versión-28) junto con una entrevista semiestructurada para explorar el estado socioafectivo familiar. Se espera lograr una adaptación familiar satisfactoria con repercusión positiva en la calidad de vida.

5. Conclusiones

La evaluación, el diagnóstico y la intervención en los estados alterados de la conciencia son un desafío para todos los miembros del equipo multidisciplinar (neuropsicólogos, logopedas, fisioterapeutas, etc.). Pero, aun así, existen múltiples opciones de estimulación e intervención que nos permiten acercarnos a estos pacientes. Por ello, con la presente propuesta se pretende: visibilizar e incidir en la importancia de atender a este colectivo de pacientes; proporcionar una visión general de las principales ideas y herramientas de intervención a tener en cuenta; y facilitar un primer acercamiento al personal del área de la neuropsicología. Sin olvidar la relevancia (personal, social y sanitaria) que supone continuar investigando la eficacia y tipo de evaluaciones e intervenciones a realizar con estos pacientes. Siempre con el objetivo último de reducir las alteraciones cognitivas, emocionales y conductuales y reducir su impacto en la vida diaria de los pacientes y sus familias.

La oportunidad de realizar esta propuesta de evaluación e intervención me ha permitido enfrentarme a una patología poco representada en los planes de estudios de la neuropsicología. De esta forma, lo más importante que he aprendido es el propio proceso de exploración y diseño de la evaluación-intervención. Con ello me refiero a la generación de hipótesis; anticipación de resultados y dificultades; propuesta de soluciones alternativas; toma de decisiones considerando múltiples variables; pensamiento crítico y a profundizar en la eficacia y calidad de las intervenciones-estudios revisados. Capacidades que se puede extrapolar al diseño de evaluación-intervención de cualquier otro trastorno o patología.

La principal limitación de la intervención propuesta es el amplio período temporal que abarca. Se propone un programa ideal con objetivos ambiciosos y un horizonte de doce meses de intervención. Sin embargo, en el ámbito clínico real existen múltiples factores (médicos, personales, contextuales, ambientales, etc.) que pueden influir en la evolución del paciente. Lo más adecuado sería establecer objetivos con un periodo temporal más corto (entre 15-30 días), revisar la intervención y realizar las adaptaciones necesarias. Incluso en el propio transcurso de las sesiones es habitual que no se puedan realizar las actividades preparadas para ese día porque, por ejemplo, el estado emocional del paciente no lo permite. Por ello el profesional debe adaptarse y ser flexible a lo largo de todo el proceso de evaluación e intervención. Esta casuística es muy difícil de extrapolar y representar en un trabajo académico y aún más en el tipo de paciente presentada. Pues el pronóstico y evolución de una persona con un traumatismo craneoencefálico grave y estado alterado de la conciencia es por definición complejo y los posibles escenarios de recuperación infinitos.

Por último, si en el momento presente volviera a hacer el mismo trabajo de nuevo realizaría un mayor y mejor árbol de decisiones. Que contemplase más variables y reflejase mejor la realidad y complejidad de la intervención clínica. El cuál podría utilizar en un futuro, con este perfil de pacientes, a modo de guía de intervención.

6. Referencias bibliográficas

- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-V: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5®)* (5.ª ed.). Médica Panamericana.
- Bernaola-Sagardui, I. (2018). Validación del índice de Barthel en la población española. *Enfermería clínica (English Edition)*, 28(3), 210–211. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.12.001>
- Campabadal, A. [Ana], Jodar, M. [Mercè], Lubrini, G. [Genny], Muñoz, E. [Elena], Periañez, J. A. [José A.], Ríos-Lago, M. [Marcos] y Viejo, R. [Raquel]. (2020). *Neuropsicología de la atención* [recurso de aprendizaje]. Recuperado de campus de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC), aula virtual. https://materials.campus.uoc.edu/daisy/Materials/PID_00278031/html5/PID_00278031.html#w31aac11c25
- Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral del IMSERSO (CEADAC). (2012). *He sufrido un daño cerebral, y ahora ¿qué? Una guía de pautas de manejo físico, cognitivo-conductual y social*. https://imserso.es/documents/20123/758167/600078_dao_cerebral.pdf/c282a4df-d146-fa24-98c4-ddecaf7a266b?t=1651248091629
- Chinner, A., Pauli, R. y Cruse, D. (2022). The impact of prolonged disorders of consciousness on family caregivers' quality of life - A scoping review. *Neuropsychological rehabilitation*, 32(7), 1643–1666. <https://doi.org/10.1080/09602011.2021.1922463>
- Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE). (2011). *Cuadernos fedace sobre daño cerebral adquirido: síndrome de vigilia sin respuesta y de mínima conciencia*. https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2016-10/17-19-28-40.admin.13_vigilia_conciencia.pdf
- Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE). (2021). *Estados alterados de la Conciencia tras un Daño Cerebral*. https://fedace.org/files/MSCFEDACE/2021-7/7-13-15-34.admin.Cuaderno_Estados_Alterados_de_la_Conciencia.pdf
- Fernández-Espejo, D. (2016). Advances in the assessment of disorders of consciousness: The role of bedside assessment and neuroimaging techniques in the diagnostic process. *Papeles del Psicólogo*, 37(1), 3-13.
- Giacino, J. T., Ashwal, S., Childs, N., Cranford, R., Jennett, B., Katz, D. I., Kelly, J. P., Rosenberg, J. H., Whyte, J., Zafonte, R. D. y Zasler, N. D. (2002). The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. *Neurology*, 58(3), 349–353. <https://doi.org/10.1212/wnl.58.3.349>
- Giacino, J. T., Kalmar, K. y Whyte, J. (2004). The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 85(12), 2020–2029. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2004.02.033>

- Giacino, J. T., Katz, D. I., Schiff, N. D., Whyte, J., Ashman, E. J., Ashwal, S., Barbano, R., Hammond, F. M., Laureys, S., Ling, G., Nakase-Richardson, R., Seel, R. T., Yablon, S., Getchius, T., Gronseth, G. S. y Armstrong, M. J. (2018). Practice guideline update recommendations summary: Disorders of consciousness: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology; the American Congress of Rehabilitation Medicine; and the National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research. *Neurology*, *91*(10), 450–460. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000005926>
- Gill-Thwaites, H. y Munday, R. (2004). The Sensory Modality Assessment and Rehabilitation Technique (SMART): a valid and reliable assessment for vegetative state and minimally conscious state patients. *Brain injury*, *18*(12), 1255–1269. <https://doi.org/10.1080/02699050410001719952>
- Godoy-Izquierdo, D., Godoy, J. F., López-Torrecillas, F. y Sánchez-Barrera, M. B. (2002). Propiedades psicométricas de la versión española del “Cuestionario de Salud General de Goldberg-28”. *Revista de Psicología de la Salud*, *14*(1), 49-71.
- Goldberg, D. P. y Hillier, V. F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological medicine*, *9*(1), 139–145. <https://doi.org/10.1017/s0033291700021644>
- González, N., Bilbao, A., Forjaz, M. J., Ayala, A., Orive, M., Garcia-Gutierrez, S., Hayas, C. L., Quintana, J. M. y OFF (Older Falls Fracture)-IRYSS group (2018). Psychometric characteristics of the Spanish version of the Barthel Index. *Aging clinical and experimental research*, *30*(5), 489–497. <https://doi.org/10.1007/s40520-017-0809-5>
- Hagen, C., Malkmus, D. y Stenderup-Bowman, K. (1998). *The Rancho levels of cognitive functioning. The revised levels. 3rd ed.* Rancho Los Amigos Medical Center. <https://www.neuroskills.com/education-and-resources/rancho-los-amigos-revised/>
- Instituto Nacional de Estadística (INE) (2020). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2020)*. Gobierno de España. (consultado 17-11-2022) Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175
- Kondziella, D., Bender, A., Diserens, K., van Erp, W., Estraneo, A., Formisano, R., Laureys, S., Naccache, L., Ozturk, S., Rohaut, B., Sitt, J. D., Stender, J., Tiainen, M., Rossetti, A. O., Gosseries, O., Chatelle, C. y EAN Panel on Coma, Disorders of Consciousness (2020). European Academy of Neurology guideline on the diagnosis of coma and other disorders of consciousness. *European journal of neurology*, *27*(5), 741–756. <https://doi.org/10.1111/ene.14151>
- Li, X., Li, C., Hu, N. y Wang, T. (2020). Music Interventions for Disorders of Consciousness: A Systematic Review and Meta-analysis. *The Journal of*

- neuroscience nursing: journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 52(4), 146–151. <https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000511>
- Lobo, A., Pérez-Echeverría, M. J. y Artal, J. (1986). Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychological medicine*, 16(1), 135–140. <https://doi.org/10.1017/s0033291700002579>
- Mahoney, F. I. y Barthel, D. W. (1965). Functional Evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61–65.
- Marín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz, P. y Taussing, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista multidisciplinar de gerontología*, 6(4), 338-346
- Montón, C., Pérez Echeverría, M. J., Campos, R., García Campayo, J. y Lobo, A. (1993). Escalas de ansiedad y depresión de Goldberg: una guía de entrevista eficaz para la detección del malestar psíquico [Anxiety scales and Goldberg's depression: an efficient interview guide for the detection of psychologic distress]. *Atencion primaria*, 12(6), 345–349.
- NeuronUp. (2012-2019). Actividades de neurorrehabilitación. Recuperadas de: <https://app.neuronup.com/dashboard/working-area/activity/digital>
- Noé, E., Olaya, J., Navarro, M. D., Noguera, P., Colomer, C., García-Panach, J., Rivero, S., Moliner, B. y Ferri, J. (2012). Behavioral recovery in disorders of consciousness: a prospective study with the Spanish version of the Coma Recovery Scale-Revised. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 93(3), 428–33.e12. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.08.048>
- Norwood, M. F., Lakhani, A., Watling, D. P., Marsh, C. H. y Zeeman, H. (2022). Efficacy of Multimodal Sensory Therapy in Adult Acquired Brain Injury: A Systematic Review. *Neuropsychology review*, 10.1007/s11065-022-09560-5. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s11065-022-09560-5>
- Pistarini, C. y Maggioni, G. (2018). Early rehabilitation of Disorders of Consciousness (DOC): management, neuropsychological evaluation and treatment. *Neuropsychological rehabilitation*, 28(8), 1319–1330. <https://doi.org/10.1080/09602011.2018.1500920>
- Posner, J. B., Saper, C. B., Schiff, N. D. y Jan Claassen, M. D. (2019). *Plum and Posner's diagnosis and treatment of stupor and coma*. Oxford University Press.
- Rappaport M. (2005). The Disability Rating and Coma/Near-Coma scales in evaluating severe head injury. *Neuropsychological rehabilitation*, 15(3-4), 442–453. <https://doi.org/10.1080/09602010443000335>
- Salmani, F., Mohammadi, E., Rezvani, M. y Kazemnezhad, A. (2017). The effects of family-centered affective stimulation on brain-injured comatose patients' level of

- consciousness: A randomized controlled trial. *International journal of nursing studies*, 74, 44–52. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.05.014>
- Seel, R. T., Sherer, M., Whyte, J., Katz, D. I., Giacino, J. T., Rosenbaum, A. M., Hammond, F. M., Kalmar, K., Pape, T. L., Zafonte, R., Biester, R. C., Kaelin, D., Kean, J. y Zasler, N. (2010). *American Congress of Rehabilitation Medicine, Brain Injury-Interdisciplinary Special Interest Group, Disorders of Consciousness Task Force Assessment scales for disorders of consciousness: evidence-based recommendations for clinical practice and research. Archives of physical medicine and rehabilitation*, 91(12), 1795–1813. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.07.218>
- Soeterik, S. M., Connolly, S., Playford, E. D., Duport, S. y Riazi, A. (2017). The psychological impact of prolonged disorders of consciousness on caregivers: a systematic review of quantitative studies. *Clinical rehabilitation*, 31(10), 1374–1385. <https://doi.org/10.1177/0269215517695372>
- Sohlberg, M. M. y Mateer, C. A. (1987). Effectiveness of an attention-training program. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 9(2), 117-130.
- Sohlberg, M. M. y Mateer, C. A. (1989). *Introduction to cognitive rehabilitation: Theory and practice*. Guilford Press.
- Tamashiro, M., Rivas, M. E., Ron, M., Salierno, F., Dalera, M. y Olmos, L. (2014). A Spanish validation of the Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R). *Brain injury*, 28(13-14), 1744–1747. <https://doi.org/10.3109/02699052.2014.947621>
- Thibaut, A., Bodien, Y. G., Laureys, S. y Giacino, J. T. (2020). Minimally conscious state "plus": diagnostic criteria and relation to functional recovery. *Journal of neurology*, 267(5), 1245–1254. <https://doi.org/10.1007/s00415-019-09628-y>
- Weaver, J. A., Watters, K. y Cogan, A. M. (2022). Interventions Facilitating Recovery of Consciousness Following Traumatic Brain Injury: A Systematic Review. *OTJR : occupation, participation and health*, 15394492221117779. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/1539449222111777>
- Williams, M. W. y Smith, E. L. (2017). Clinical utility and psychometric properties of the Disability Rating Scale with individuals with traumatic brain injury. *Rehabilitation psychology*, 62(3), 407–408. <https://doi.org/10.1037/rep0000168>
- World Health Organization. (2000). *Guía de bolsillo de la clasificación CIE-10: clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento*. Editorial Médica Panamericana. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42326>
- World Health Organization. (2019). *Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas de salud relacionados CIE-11*. <https://icd.who.int/en>
- Zaksh, Y., Yehene, E., Elyashiv, M., y Altman, A. (2019). Partially dead, partially separated: establishing the mechanism between ambiguous loss and grief reaction among caregivers of patients with prolonged disorders of

consciousness. *Clinical rehabilitation*, 33(2), 345–356.
<https://doi.org/10.1177/0269215518802339>

Zarit, S. H., Reever, K. E., y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655.
<https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>

Zuo, J., Tao, Y., Liu, M., Feng, L., Yang, Y., y Liao, L. (2021). The effect of family-centered sensory and affective stimulation on comatose patients with traumatic brain injury: A systematic review and meta-analysis. *International journal of nursing studies*, 115, 103846. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103846>

Anexos

Anexo 1

A continuación, se incluye un resumen de los niveles incluidos en la escala Revisada de Rancho Los Amigos (RLAS-R; Hagen et al., 1998). Puede consultarse la escala completa en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK448151/> (Lin y Wroten, 2022).

Escala Revisada de Rancho Los Amigos (RLAS-R).

Nivel 1. Sin respuesta. Asistencia total

Nivel 2. Respuestas generalizadas. Asistencia total.

Nivel 3. Respuesta Localizada. Asistencia Total.

Nivel 4: Confundido/agitado: Asistencia Máxima.

Nivel 5: Confundido, Inapropiado No Agitado: Máxima Asistencia.

Nivel 6: Confundido, Apropiado: Asistencia Moderada.

Nivel 7: Automático, Apropiado: Asistencia mínima para las habilidades de la vida diaria

Nivel 8: Intencional, apropiado (hay alguien en espera para ayudarlo)

Nivel 9: Intencional, apropiado (hay alguien en espera para ayudar si lo solicita).

Nivel 10: Intencional, apropiado (independiente modificado).

Anexo 2

A continuación, se incluye información extraída de la entrevista con la familia respecto a los intereses y gustos de la paciente relevantes para el diseño de la intervención neuropsicológica.

Carácter y personalidad: la familia refiere que es una persona sociable y bromista especialmente con su círculo social. Cariñosa y familiar.

Música: A la paciente le gusta todo tipo de música con especial interés en grupos *rock* y *pop*. Mencionan específicamente a los siguientes grupos: *Dakidarría*, *Desakato*, *AC/CD* y *Boikot*. También hace referencia a artistas internacionales como *Lady Gaga* y *Amy Winehouse* y otros de carácter nacional como *Ses* y *Boyanka Kostova*. Como canción favorita su marido menciona una canción en gallego llamada “*Co Xenio Destrozado*” de la artista *Ses*.

Televisión y series: La paciente era seguidora diaria del telediario en la televisión de Galicia. Además, en su tiempo libre visualizaba series en *Netflix*. Entre sus series favoritas se encuentran: *The Originals*, *Matalobos* y *Amar es para siempre*.

Libros: gran aficionada de la literatura en todas sus vertientes, le apasionan sobre todo las obras de teatro clásicas.

Actividades y deportes: Durante los últimos 5 años la paciente ha realizado *Crossfit* con una frecuencia de dos veces por semana. Además, también realizaba halterofilia, aunque con menos regularidad (2-3 veces al mes). Es una persona muy activa a la que le gusta todo tipo de actividad física. Tanto en primera persona como ver a terceros.

Olores y sabores: informan de que siempre le ha gustado mucho el dulce, las gominolas y todo lo que lleve azúcar. En lo demás come de todo.

Anexo 3: Árbol de decisiones

