

Guía para cuidadores familiares para seleccionar programas de rehabilitación para personas con trastornos de la conciencia (TdC)

Enero de 2023

<https://msktc.org/LCT/factsheets>

Hoja informativa sobre LCT

En esta hoja informativa se explican las necesidades de atención médica y de rehabilitación de las personas con trastornos de la conciencia (TdC). Se plantean preguntas que deben hacerse al buscarse un programa adecuado para su ser querido con un TdC.

El Programa del Sistema Modelo de Lesión Cerebral Traumática está patrocinado por el Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación, Administración para la Vida Comunitaria, Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos. (Consulte <https://msktc.org/LCT/model-system-centers> para obtener más información).

Antecedentes y visión general

Esta hoja informativa está destinada a ser utilizada por los cuidadores familiares de personas con TdC. Esto puede incluir a miembros de la familia, parejas, amigos u otros cuidadores. Una persona con TdC no tiene consciencia de sí misma o de su entorno. No puede permanecer despierta o interactuar con los demás. Los TdC incluyen coma, síndrome de vigilia que no responde (también llamado estado vegetativo) y el estado de conciencia mínima. Una descripción detallada de estas condiciones y la subsiguiente recuperación se puede encontrar en <https://msktc.org/LCT/factsheets/vegetative-and-minimally-conscious-states-after-severe-LCT>.



Después de sufrir una lesión cerebral traumática grave (LCT), una persona puede padecer un TdC que dure mucho tiempo. Si su ser querido tiene un TdC pero está listo para salir del hospital o la unidad de cuidados intensivos, aún necesitará un monitoreo cercano y atención experta. Como cuidador familiar, usted es una parte importante del equipo de atención. Los cuidadores familiares deben participar en todas las fases de la atención y la planificación del alta.

Las personas con TdC también pueden beneficiarse de la rehabilitación, a veces también llamada en inglés rehab. Pero, no todos los programas de rehabilitación son adecuados para las personas con TdC. Algunos programas no cuentan con el personal calificado, el conocimiento o los servicios necesarios para brindar atención de calidad a su ser querido. La falta de experiencia puede dar lugar a decisiones de atención inadecuadas y resultados deficientes.

Un grupo de médicos e investigadores expertos del Congreso Americano de Medicina de Rehabilitación y los Sistemas Modelo de LCT especializados en TdC elaboraron recomendaciones para programas que brindan rehabilitación a personas con TdC. Las recomendaciones se basan en evidencia de la investigación, mejores prácticas y el consenso de expertos. Éstas podrán ayudarlo a aprender lo que se necesita para manejar mejor las necesidades de atención de su ser querido. Esta hoja informativa puede ayudarlo a encontrar el programa de rehabilitación adecuado para su ser querido con un TdC. Puede ayudarlo a determinar si un programa específico puede satisfacer las necesidades de su ser querido. Las secciones a continuación cubren los siguientes temas: Personal del programa de rehabilitación, metas del programa de rehabilitación, capacitación y apoyo para cuidadores y preparación para el siguiente nivel de atención.



I. Personal del Programa de Rehabilitación

El equipo de atención debe incluir expertos de una variedad de especialidades de atención médica. Un médico (internista, hospitalista o médico tratante) debe estar en el lugar al menos 5 días a la semana. Cuando no están en el lugar, debe haber un proveedor de guardia disponible para atender a los pacientes. Para los pacientes con ventiladores, un neumólogo (especialista pulmonar) también debe estar disponible en el sitio. El programa debe tener una manera de obtener consultas oportunas de expertos que no están en el sitio. El equipo de atención en el lugar también debe incluir (pero no puede limitarse a):

- Un médico de rehabilitación
- Una enfermera
- Un terapeuta respiratorio
- Un nutricionista
- Un fisioterapeuta
- Un terapeuta ocupacional
- Un patólogo del habla y el lenguaje
- Un neuropsicólogo o un psicólogo
- Un administrador de casos o trabajador social
- Una persona de apoyo espiritual

II. Metas del programa de rehabilitación

El programa debe centrarse en los objetivos generales de evaluar el nivel de conciencia, promover la salud y el bienestar, mejorar la recuperación y monitorear los cambios en el nivel de función. Los cuidadores familiares deben participar en todas las fases del establecimiento de metas de rehabilitación.

A. Evaluación

Para determinar el nivel de conciencia en pacientes con TdC, los programas deben utilizar procedimientos diseñados para personas con TdC y recomendados en las guías de práctica clínica. Hay escalas de calificación diseñadas para determinar el nivel de conciencia de una persona. Las pautas actuales recomiendan usar escalas de calificación repetidamente durante un período de días o semanas para establecer un diagnóstico correcto de TdC.

Los cuidadores familiares tendrán interés en preguntar:

1. *¿El proceso de evaluación incluirá escalas de calificación diseñadas para personas con TdC? Si es así, ¿con qué frecuencia se administrarán?*



Las escalas de calificación recomendadas incluyen:

- La escala de recuperación de coma revisada (CRS-R)
- La Medida de Evaluación de la Estimulación Sensorial (SSAM)
- Matriz de lesiones en la cabeza de Wessex (WHIM)
- La Técnica de Evaluación y Rehabilitación de la Modalidad Sensorial (SMART)
- El perfil occidental de estimulación neurosensorial (WNSSP)
- Escala de Trastorno de la Conciencia (TdCS-25)

Si se utilizan escalas de calificación, la evaluación debe repetirse para evitar diagnósticos erróneos.



2. ¿Qué tipos de comportamientos se evalúan mediante escalas de calificación para personas con TdC?

- La capacidad de permanecer despierto, prestar atención y seguir instrucciones (función cognitiva)
- La capacidad de comprender y comunicarse de cualquier manera posible (función del lenguaje)
- La capacidad de mover el cuerpo (función motora)
- La capacidad de ver, oír y sentir (función sensorial)
- La forma en que el entorno afecta el comportamiento (ruido, temperatura, iluminación, hora del día)



3. ¿Qué otra información y pruebas utilizará el programa para determinar el nivel de conciencia?

El programa también debe usar información de otras fuentes para ayudar a determinar el nivel de conciencia. Esto incluye resultados de pruebas recientes del cerebro, como tomografías computarizadas, resonancias magnéticas y electroencefalogramas.

B. Promoción de la salud y el bienestar

El programa debe usar procedimientos para ayudar a mantener la salud general de su ser querido, abordar los problemas que puedan surgir y promover la salud y el bienestar general.

Estrategias para mantener la salud general

Los siguientes procedimientos pueden ayudar a mantener la salud general y el nivel de función:

- Evaluación repetida de los pulmones, la piel, los huesos, los músculos, el intestino, la vejiga y el patrón de sueño.
- Revisión continua de medicamentos. Los medicamentos deben revisarse con frecuencia. El programa debe tomar medidas para reducir o suspender los medicamentos que pueden causar somnolencia y recuperación lenta.
- El programa debe revisar las rutinas de atención y los sistemas corporales de los pacientes de manera regular. Esto puede ayudar a encontrar y tratar rápidamente problemas comunes como infecciones, convulsiones o hidrocefalia (una acumulación de líquido en el cerebro).
- El programa debe tener procedimientos (p. ej., horarios de posicionamiento, rango de movimiento pasivo) para ayudar a prevenir problemas que pueden ocurrir debido a la falta de movimiento.
- El programa debe contar con procedimientos para transferir rápidamente a los pacientes a un hospital cercano para recibir atención de emergencia cuando sea necesario.



C. Aumentar la recuperación

Si bien los medicamentos, las estrategias de manejo ambiental y las tecnologías de asistencia pueden ayudar a apoyar la recuperación, ningún tratamiento puede curar un TdC. Las estrategias de tratamiento pueden centrarse en:

- Permanecer despierto durante el día y dormir toda la noche
- Reducir la incomodidad física y la distracción
- Moverse y realizar tareas de cuidado personal (cepillarse el cabello y los dientes, lavarse la cara, comer)



- Comunicación (hablar, escribir o usar gestos)
- Iniciar y mantener interacciones sociales

Los cuidadores familiares tendrán interés en preguntar:

1. *¿Qué medicamentos utiliza el programa para mejorar la capacidad del paciente para mantenerse despierto y responder a instrucciones y preguntas?*

- El clorhidrato de amantadina puede acelerar el proceso de recuperación cuando se administra entre 4 y 16 semanas después de una LCT en personas con TdC. Las pautas de práctica clínica sugieren que el programa debe considerar este medicamento a menos que el médico de su ser querido piense que no debe tomarlo por razones médicas.
- El zolpidem puede mejorar el estado de alerta y la capacidad de respuesta conductual en un pequeño porcentaje de personas con TdC. El programa puede considerar este medicamento a menos que el médico de su ser querido piense que no debe tomarlo por razones médicas.
- Cuando se recomienden medicamentos, pregunte sobre los beneficios esperados y los posibles efectos secundarios. También es posible que le interese preguntar cómo es que el médico de su ser querido sabrá que el medicamento está funcionando.

2. *¿Qué pasos toma el programa para proporcionar un ambiente seguro y cómodo y reducir la incomodidad física y la distracción?*

El programa debe cambiar el entorno del paciente para apoyar a los esfuerzos de rehabilitación. Por ejemplo, el programa puede:

- Asegurar que su ser querido esté cómodamente colocado en la cama o silla de ruedas
- Reducir las luces brillantes y los ruidos que distraen
- Asegurar que la habitación no esté demasiado caliente o fría
- Quitar férulas, aparatos ortopédicos u otras restricciones físicas que puedan dificultar el movimiento



3. *¿Qué tipos de tecnologías utiliza para ayudar con la comunicación y facilitar el inicio y el mantenimiento de la interacción social?*

Los programas deben contar con un proceso para averiguar si un dispositivo de asistencia puede ayudar a su ser querido. Los programas también deben tener un proceso para ayudar a seleccionar el mejor dispositivo según las necesidades y habilidades de su ser querido. Tales dispositivos pueden ser de alta tecnología o baja tecnología. Algunos ejemplos son:

- Interruptores y paneles táctiles
- Tableros de imágenes o letras
- iPads y tabletas
- Papel y lápiz o pizarras de borrado en seco
- Sistemas de seguimiento ocular (sistemas informáticos que rastrean los movimientos oculares para ayudar con la comunicación y el control ambiental)



D. Vigilancia de los cambios en el nivel de función

El programa debe tener un médico u otro proveedor como parte del personal que disponga de conocimientos, capacitación y experiencia relevantes para determinar y comunicar información sobre el nivel de conciencia y el potencial de recuperación de una persona. Las pautas de práctica del TdC incluyen factores que se han utilizado para predecir la recuperación. Puede encontrar una versión de fácil comprensión para la familia de estas pautas en: <https://www.aan.com/Guidelines/home/GuidelineDetail/926>.

El programa debe monitorear la respuesta de su ser querido a los esfuerzos de tratamiento y el progreso con el tiempo. El programa también debe monitorear el desempeño del programa y sus necesidades como cuidador familiar.

Los cuidadores familiares tendrán interés en preguntar:

1. *¿Cómo y cuándo se compartirá con la familia la información sobre el diagnóstico y el potencial de recuperación de mi ser querido?*

- Poco después de la admisión al programa, se debe llevar a cabo una reunión para hablar del plan de atención a fin de proporcionar información sobre el nivel actual de conciencia de su ser querido, los objetivos de rehabilitación y la duración esperada de la estancia en el programa.
- Las discusiones deben abordar las preguntas y los resultados que usted considere más importantes.
- El programa debe brindarle actualizaciones cada vez que haya un cambio en el estado clínico de su ser querido que resulte en un cambio en el plan de tratamiento o en los objetivos de rehabilitación.
- El programa debe brindarle información clínica en un lenguaje que sea fácil de entender.

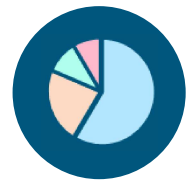
2. *¿Cómo se sabe si los esfuerzos de tratamiento están funcionando?*

- El programa puede utilizar las escalas de calificación especialmente diseñadas para personas con TdC (CRS-R, SSAM, etc.) para monitorear la respuesta al tratamiento y el progreso a lo largo del tiempo.
- El equipo de atención debe reunirse con regularidad para considerar si se necesitan cambios en el plan de tratamiento.

3. *¿Cómo evalúa el programa su éxito en general? ¿El programa tiene informes que se pueden compartir?*

Es posible que pueda obtener información sobre las medidas del resultado utilizadas y el desempeño del programa. Algunos ejemplos son:

- Puntajes o información sobre el desempeño del programa en escalas de calificación de comportamiento
- Puntos de referencia o criterios utilizados para determinar la duración de la estancia en el programa
- Datos o información sobre el rendimiento general del programa
- Datos sobre cuántos pacientes de TdC fueron admitidos en el programa en el último año y a dónde fueron enviados después de dados de alta
- Información sobre cómo el programa satisface las necesidades de los cuidadores familiares



4. *¿Qué tipo de actividades de educación y formación se ofrecen al personal que participa en la atención de las personas con TdC?*

El programa debe proporcionar educación y capacitación continuas para el personal con el objeto de ayudar a asegurarse de que estén capacitados para evaluar, tratar y medir los cambios a lo largo del tiempo.

III. Servicios de información, capacitación y apoyo para cuidadores familiares

El programa debe proporcionar educación personalizada, capacitación práctica y apoyo individual o grupal a los cuidadores familiares. El programa también debe ofrecer orientación para ayudar a los cuidadores familiares a lidiar con las preguntas éticas que pueden surgir durante el tratamiento.



Los cuidadores familiares tendrán interés en preguntar:

1. *¿Hay materiales educativos y capacitación práctica disponibles para los cuidadores familiares?*

El programa debe abordar

- Herramientas y recursos para mejorar su conocimiento sobre TdC y necesidades comunes de atención
- Asuntos financieros relacionados con el seguro y la planificación de cuidados a largo plazo
- Capacitación práctica para que pueda comprender y participar en el cuidado diario cuando sea necesario. Esto puede incluir cómo realizar estiramientos, giros y posicionamientos básicos; y cómo interactuar con su ser querido

2. *¿Qué tipo de servicios de apoyo social, financiero y legal están disponibles a través del programa? ¿Hay alguien disponible con quien pueda hablar sobre cómo encontrar programas y recursos basados en la comunidad?*

El programa debe proporcionar servicios de apoyo a los cuidadores familiares. Esto debe incluir información y ayuda para encontrar:

- Servicios, programas y recursos de apoyo social basados en la comunidad
- Agencias estatales y comunitarias para ayudar con las necesidades legales y financieras

3. *¿Con quién hablo si tengo inquietudes sobre la atención que recibe mi ser querido y los proveedores responsables de administrar la atención?*

El programa debe contar con un proceso para ayudar a los familiares que son cuidadores si les surgen inquietudes o diferencias de opinión con el plan de atención, el equipo de tratamiento o el programa.



IV. Prepararse para el traslado de su ser querido al siguiente nivel de atención (centro u hogar)

El equipo de atención debe ayudarlo a comprender por qué su ser querido puede necesitar una transición a un nivel de atención diferente (entorno de cuidados más o menos intensivos). También deben hablar con usted sobre las opciones que pueden estar disponibles.



Los cuidadores familiares pueden tener interés en preguntar:

1. ¿Con qué frecuencia se reunirá el equipo con la familia para hablar sobre el progreso, las necesidades futuras de atención y las opciones de alta?

Se deben realizar reuniones periódicas con el equipo y los cuidadores familiares para analizar el plan de atención, el progreso, la transición y las opciones de alta de su ser querido.

2. ¿Cómo sabrá el personal del programa cuándo mi ser querido está listo para pasar al siguiente nivel de atención?

- Su ser querido puede a la larga estar listo para participar en actividades de rehabilitación que requieren de una participación más activa. Este puede ser el caso si mejoran en su capacidad para comunicarse claramente e interactuar con los demás.
- A veces, los resultados de la evaluación y el tratamiento sugieren que un paciente puede no mejorar o puede mejorar con más lentitud. En este caso, un cambio a un entorno menos intensivo con un enfoque en mantener la salud general, apoyar la recuperación lenta cuando sea posible y maximizar la calidad de vida puede ser lo mejor.



3. Cuando llega el momento de pasar al siguiente nivel de atención, ¿qué información debe transmitirse a los demás proveedores de atención médica y familiares que son cuidadores para apoyar las necesidades de atención continua?

La información que puede ayudar a apoyar el siguiente nivel de atención incluye

- Nivel actual de conciencia.
- Nivel de ayuda necesario para atender las necesidades básicas de atención. Esto incluye la cantidad de personas y las horas necesarias para ayudar a comer, usar el baño y asearse. Esto también incluye el nivel de supervisión necesario para mantener a su ser querido seguro.
- Probabilidad de una mejora adicional en las capacidades físicas y mentales.
- Problemas de salud activos y tratamientos.
- Medicamentos actuales.
- Necesidades de equipo.
- Necesidades de educación y capacitación del cuidador.
- Recomendaciones para el seguimiento (dónde, cuándo, quién).

Más recursos sobre LCT grave y TdCs

American Congress of Rehabilitation Medicine. (s.f.). *Publicaciones*. <https://acrm.org/publications/>

CARF International. (2022). *La acreditación CARF® se centra en la calidad, los resultados*.

<http://www.carf.org/home/>. Este sitio web incluye recursos para el consumidor que pueden

ayudarlo a evaluar la calidad de los servicios de un programa y decidir si un programa de rehabilitación dado es una buena opción para las personas con LCT grave.



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. S. F., Nakase-Richardson, R., Seel, R. T., Yablon, S., Getchius, T. S. D., Gronseth, G. S. y Armstrong, M. J. (2018, 8 de agosto). Resumen de recomendaciones de actualización de guías prácticas: Trastornos de la conciencia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation (archivos de medicina física y rehabilitación)* (99)9, p1699–1709. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.07.001>. Hoja informativa para cuidadores familiares que incluye un resumen de las recomendaciones de prácticas para diagnosticar y brindar atención a las personas con TdC. Estas pautas incluyen factores que se han utilizado para predecir la recuperación.

Model Systems Knowledge Translation Center / Sistemas Modelo del Centro de Traducción del Conocimiento. (2017). *Lesión cerebral traumática grave*. <https://msktc.org/LCT/factsheets/Severe-Traumatic-Brain-Injury>. Hoja informativa para el consumidor sobre qué esperar para el cuidado de su ser querido en los primeros días y semanas después de la lesión. También incluye preguntas sugeridas para plantear, información sobre opciones de atención y consejos sobre cómo puede ayudar a apoyar la recuperación de su ser querido.

Model Systems Knowledge Translation Center/ Sistemas Modelo del Centro de Traducción del Conocimiento. (2020). *Facts about the vegetative and minimally conscious states after severe brain injury (datos sobre los estados vegetativo y mínimamente consciente después de una lesión cerebral grave)*. <https://msktc.org/LCT/factsheets/vegetative-and-minimally-conscious-states-after-severe-LCT>. Folleto diseñado para familias que describe cada uno de los TdC que pueden ocurrir después de una lesión cerebral. También incluye información sobre patrones de recuperación, pasar a diferentes niveles de atención y consejos sobre qué buscar al elegir un lugar de atención para su ser querido.

Autoría

La *Guía para cuidadores familiares para seleccionar programas de rehabilitación para personas con trastornos de la conciencia (TdC)* ha sido elaborada por Amy Shapiro-Rosenbaum, PhD, Susan Johnson, MA, CCC-SLP, CCM; Flora Hammond, MD; Dr. Brian D. Greenwald; Brooke Murtaugh, OTD, OTR/L, CBIST; y Joseph Giacino, PhD en colaboración con el Sistemas Modelo del Centro de Traducción del Conocimiento. Todos los autores están afiliados al Grupo de Interés Especial Interdisciplinario de Lesiones Cerebrales del Congreso Americano de Medicina de Rehabilitación, mientras que Amy Shapiro-Rosenbaum, Flora Hammond, Brian D. Greenwald y Joseph Giacino también están afiliados a los Sistemas Modelo de Lesiones Cerebrales Traumáticas.

Esta hoja informativa es una adaptación de Minimum Competency Recommendations for Programs That Provide Rehabilitation Services for Persons With Disorders of Consciousness: A Position Statement (recomendaciones de competencia mínima para programas que brindan servicios de rehabilitación a personas con trastornos de la conciencia: una declaración de una postura) del Congreso Americano de Medicina de Rehabilitación y el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación Sistemas Modelo de Lesión Cerebral Traumática, que fue elaborado en el marco del American Congress of Rehabilitation Medicine Evidence and Practice Committee (ACRM EPC) por medio de subvenciones sin restricciones de CARF International y Paradigm.

Fuente: El contenido de esta hoja informativa se basa en investigaciones y/o el consenso profesional. Este contenido ha sido revisado y aprobado por expertos de los Sistemas Modelo de Lesiones Cerebrales Traumáticas (LCTMS), financiados por el Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente, y Rehabilitación (NIDILRR), los Centros de Rehabilitación de Politraumatismos (PRC), con



fondos del Departamento de Asuntos de Veteranos de los Estados Unidos, y ACRM EPC. El contenido de la hoja informativa también ha sido revisado por personas con LCT y sus cuidadores familiares.

Descargo de responsabilidad: Esta información no pretende reemplazar el consejo de un profesional médico. Usted deberá consultar a su proveedor de atención médica respecto a sus inquietudes médicas o tratamientos específicos. El contenido de esta hoja informativa ha sido elaborado en el marco de subvenciones del Instituto Nacional sobre la Discapacidad, la Vida Independiente, y la Investigación de Rehabilitación (NIDILRR números de subvención 90DPTB0011, 90DP0082, y 90DPKT0009). NIDILRR es un Centro dentro de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL, por sus siglas en inglés), Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS, sigla en inglés). El contenido de esta hoja informativa no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL, o HHS, por lo que no se debe asumir el respaldo del gobierno federal.

Aviso adicional: Esta información no debe interpretarse como una guía de práctica clínica. Las declaraciones u opiniones expresadas en este documento reflejan los puntos de vista de los contribuyentes y no reflejan la política oficial de ACRM, a menos que se indique lo contrario.

Cita recomendada: Shapiro-Rosenbaum, A., Johnson, S., Hammond, F., Greenwald, B. D., Murtaugh, B., & Giacino, J. *Guía para cuidadores familiares para seleccionar programas de rehabilitación para personas con trastornos de la conciencia (TdC)*. Model Systems Knowledge Translation Center.
<https://msktc.org/tbi/factsheets/guia-para-cuidadores-familiares-para-seleccionar-programas-de-rehabilitacion-para>.

Copyright © 2023 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede ser reproducido y distribuido libremente con la debida atribución. Se debe obtener permiso previo para su inclusión en materiales de pago.

