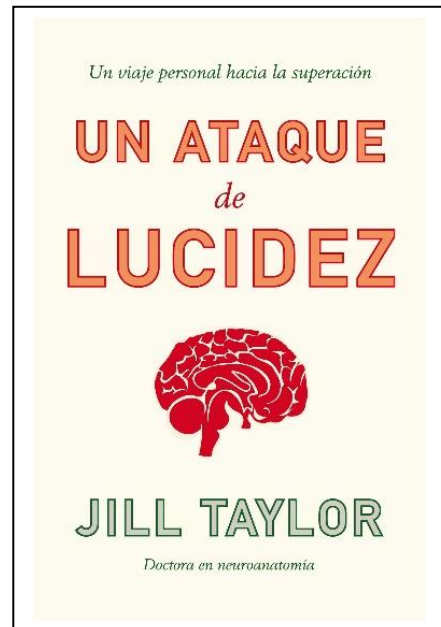


REFLEXIÓN DE UNA TERAPEUTA OCUPACIONAL CON MOTIVO DEL DÍA NACIONAL DEL DAÑO CEREBRAL Y DEL DÍA MUNDIAL DE LA TERAPIA OCUPACIONAL. 26 y 27 de octubre 2021.



Edith Pérez Hernández.

Terapeuta Ocupacional. Experta en Neurorrehabilitación y en Prevención de Riesgos Laborales, especialista en Ergonomía y psicología aplicada.

Excolegiada COTOIB: COTOIB073

Colegiada COPTOCAM: CAM1246

Se conmemoran dos fechas muy significativas en este mes de octubre. El 26 de octubre, día Nacional del Daño Cerebral celebrado desde el año 2007, y el 27 de octubre, día Mundial de la Terapia Ocupacional proclamado por la WFOT y celebrado desde el año 2010.

Para celebrar estas dos fechas recojo una serie de recomendaciones a tener en cuenta en el tratamiento de pacientes con daño cerebral adquirido basadas en la experiencia vivida por la Dra. JILL B. TAYLOR tras sufrir un ictus, doctora en Neuroanatomía, investigadora y profesora del cerebro humano de la Facultad de Medicina de Harvard.

Mi reflexión surge tras la lectura detallada del libro ***“Un Ataque de Lucidez. Un viaje personal hacia la superación”***; siendo la primera edición en español de enero del 2009 y cuya escritora y a la vez protagonista es la Dra. Jill B. Taylor.

Veo la necesidad de compartir este escrito con mis compañeros de profesión: los Terapeutas Ocupacionales. Qué mejor que para conmemorar nuestra fecha tan señalada, el **día Mundial de la Terapia Ocupacional, el 27 de octubre.**

Veo también importante que, al ser el 26 de octubre el **Día Nacional del Daño Cerebral**, le podamos transmitir un mensaje esperanzador y de acompañamiento a los pacientes, a los familiares y a los cuidadores de quienes han sufrido un daño cerebral y afortunadamente han sobrevivido a él.

Me gustaría que esta reflexión y sobre todo las recomendaciones las leyera mis pacientes y expacientes, así como mis compañeros de trabajo, con quienes tantos años he compartido, estudiado, creado y ayudado a tantas personas... *nunca dejaremos de aprender...*

La Dra. Jill enfatiza que las recomendaciones dadas en el libro son aplicables a pacientes que han sufrido algún tipo de daño cerebral, pero también son muy útiles para quienes pueden llegar a sufrirlo.

El libro incluye los síntomas del **ICTUS**:

I = “Intenso, brusco e inusual dolor de cabeza.”

C = “Caminar con dificultad; pérdida de coordinación o de equilibrio.”

T = “Trastorno repentino de la visión en un ojo o los dos.”

U = “Uso deficiente del lenguaje; dificultad para hablar o comprender.”

S = “Sensibilidad y fuerza afectada o disminuida en la cara, brazo o pierna; especialmente en un lado del cuerpo.”

“Si siente uno o varios de estos síntomas, se trata de una emergencia médica. Llame de inmediato al 112”.

La Dra. Taylor sufrió un ictus hemorrágico en su hemisferio izquierdo debido a una malformación arteriovenosa (MAV) que no había sido diagnosticada.

Ella fue consciente de lo que le estaba sucediendo al tener la hemorragia; así como de lo que le ayudó y de lo que le interfirió en su recuperación.

Fue intervenida dos semanas y media después del ictus y le extirparon un coágulo de sangre del tamaño de una pelota de golf, el cual le obstruía la capacidad cerebral para transmitir información. Ocho años después, recuperó por completo sus funciones físicas, mentales y de comunicación.

Enfatiza que su recuperación fue debida a la plasticidad cerebral, a la atención temprana del ictus, a su experiencia sobre el funcionamiento del cerebro humano y al tratamiento intensivo que realizó.

La manera como la Dra. Jill saca provecho de su situación de enfermedad, sumada a los conocimientos del cerebro como profesional de la neuroanatomía; así como sus ganas de vivir y deseos de poder compartir la experiencia con otras personas, hacen de esta obra, a mi modo de ver, un libro de consulta para todos los profesionales sanitarios de la neurorrehabilitación, para pacientes, familias y especialmente para los profesionales de mi gremio, los **terapeutas ocupacionales**, quienes nos dedicamos a reentrenar a los pacientes neurológicos en retomar sus actividades del día a día mediante las rutinas y las habilidades motoras, cognitivas, sensorio-perceptivas y sociales con ayuda de las diversas actividades que nos brinda el entorno.

Cuando lees el relato de la Dra. Jill donde explica en primera persona lo que sentía mientras estaba sufriendo un ictus, te sientes atrapado en su narrativa; logra transportarte al interior de su cuerpo intentando captar al milímetro cada instante, cada estímulo, cada pérdida de movimiento, cada sensación e incluso el dolor, el cual, en su caso, refería ser en su cabeza, en el brazo y en la pierna derecha.

De igual manera, te lleva a percibir las sensaciones de su recuperación, lo que le da un valor añadido a nuestro trabajo y a lo que puedes llegar a lograr en los pacientes siempre que estés en sintonía con ellos, con sus limitaciones, pero sobre todo con sus potencialidades.

Tenemos mucho por aprender; tanto de la Dra. Jill como de los pacientes que atendemos a diario. Debemos aprender a escucharlos y recordar que NO es sólo la cantidad de tiempo que podemos dedicarles, lo cual es muy importante y cuanto más mejor dentro de los límites y tolerancia del paciente; SINO de la calidad de ese tiempo y el descanso de su cerebro y de su cuerpo para que se recupere y reaprenda.

La plasticidad cerebral juega a nuestro favor, pero si no se estimula, estamos llevando los pacientes al fracaso. Lo primero es pensar en ella, en la capacidad del cerebro en buscar otras vías de conexión, ya que las que están dañadas no se recuperarán.

Os recomiendo que, si alguna vez tenéis la oportunidad de leer este libro, lo hagáis, no perdáis la oportunidad de aprender cosas que no nos suelen enseñar en las universidades. Vale realmente la pena.

Frases a destacar del libro:

Aunque mi propuesta es que leáis el libro cuando tengáis la oportunidad, os transcribo algunas de las frases que he recogido por su interesante contenido.

“La mañana del 10 de diciembre de 1996 sufrí una gran hemorragia debido a una malformación congénita no diagnosticada de los vasos sanguíneos de mi cabeza; estalló inesperadamente. En cuatro breves horas, con los ojos curiosos de una neuroanatomista, vi cómo se deterioraba por completo la capacidad de procesar información de mi mente. Al final de aquella mañana ya no podía andar, hablar, leer, escribir ni recordad nada de mi vida. Enroscada en forma fetal, sentí que mi espíritu se rendía a la muerte, y desde luego nunca se me ocurrió que algún día sería capaz de contarle a nadie mi historia.”

“Que yo sepa, este es el primer relato documentado de un neuroanatomista que se ha recuperado por completo de una grave hemorragia cerebral. Me

emociona que estas palabras salgan por fin al mundo, y espero que puedan hacer mucho bien.”

“Mi cerebro necesitaba estar protegido y aislado de la estimulación sensorial molesta, que se percibe como ruido.”

“Había conexiones rotas en mi cerebro y era importantísimo que las reestimuláramos antes de que las neuronas murieran u olvidaran por completo cómo hacer lo que estaban diseñadas para hacer. Nuestro éxito en la recuperación dependía por completo de encontrar un EQUILIBRIO SALUDABLE entre mis esfuerzos de vigilia y el reposo del sueño.”

“Durante varios meses después de la operación, tuve prohibidos la televisión, el teléfono y la radio. No contaban como relajación propiamente dicha, porque me chupaban la energía, dejándome aletargada y sin interés por aprender.”

“A la mañana siguiente, a primera hora me despertó una estudiante de medicina que venía con prisas para hacer su historial médico. Me pareció extraño que no le hubieran informado de que yo había sobrevivido a un ictus y no podía hablar ni entender el lenguaje hablado. Aquella chica era un vampiro energético. Quería algo de mí, a pesar de mi frágil condición, y no tenía nada que darme a cambio. Estaba trabajando contrarreloj y era evidente que iba perdiendo la carrera. En sus prisas, fue brusca en su trato conmigo y me sentí como un recluta al que le echan la bronca. Hablaba a mil por hora y me gritaba como si yo fuera sorda.”

“Aquella mañana me di cuenta de que la primera responsabilidad de un hospital debería ser proteger los niveles de energía de sus pacientes.”

“La recuperación, como quiera que se defina, no es algo que uno hace solo, y mi recuperación dependía por completo de todos los que me rodeaban. Necesitaba desesperadamente que la gente me tratara como si me fuera a recuperar por completo, daba igual que tardara tres meses, dos años, veinte años o toda la vida, necesitaba que la gente tuviera fe en mi continua capacidad de aprender, curarme y crecer.”

“Como mi cerebro había perdido la facultad de pensar linealmente, tuve que reaprender el cuidado personal básico, incluyendo como vestirme”. “Necesité que me enseñaran a ponerme los calcetines antes que los zapatos y por qué. Aunque no podía recordar la función de los artículos corrientes del hogar, era muy creativa en lo que elegía para cada propósito. Aquel

proceso de exploración era apasionante. Tenía que definir mis prioridades para recuperar lo que más me interesaba y no malgastar energía en otras cosas.”

“El cerebro es un órgano maravillosamente dinámico en constante cambio. Mi cerebro se excitaba con los nuevos estímulos y se equilibraba con una cantidad adecuada de sueño, era capaz de curarse milagrosamente.”

“He oído a médicos decir: “Si no ha recuperado sus facultades seis meses después del ictus, no las recuperará nunca”. *“Créanme, eso no es verdad.”*

“Noté mejoras significativas en la capacidad de mi cerebro para aprender y funcionar durante ocho años enteros después del ictus, y fue entonces cuando decidí que mi mente y mi cuerpo estaban curados por completo.”

“Los científicos son plenamente conscientes de que el cerebro tiene una increíble capacidad para cambiar sus conexiones, basándose en los estímulos que le entran. Esta “plasticidad” del cerebro es la base de su capacidad para recuperar las funciones perdidas.”

Estas son solo algunas de las frases de la Dra. Jill, pero, a mi criterio, es mejor que podáis leerla personalmente; se aprende mucho ya que cuenta su experiencia basada en sus conocimientos de neuroanatomía cerebral.

Deseo enunciar las cosas que ella necesitó como paciente, ya que se pueden extrapolarse a otras personas con daño cerebral. Considero que, si las tenemos en cuenta, seremos capaces de dar una mejor sesión de tratamiento a nuestros pacientes y les seremos más útiles. De igual manera le servirá a los familiares, cuidadores y personal sanitario que intervengan con ellos durante el periodo de ingreso o durante la fase de rehabilitación ambulatoria.

Démosle el valor que tienen estas recomendaciones.

“LAS 40 COSAS QUE MÁS NECESITÉ:”

(Traducción realizada por Juan Manuel Ibeas.)

1. “No soy idiota, estoy herida. Por favor, respétenme.”
2. “Acérquense, hablen despacio y vocalicen con claridad.”
3. “Repítanse que deben suponer que no sé nada, y empiecen por el principio una y otra vez.”
4. “Sean tan pacientes conmigo la enésima vez que me enseñen algo como lo fueron la primera.”
5. “Acérquense a mí con franqueza y pongan freno a su energía. Tómense tiempo.”
6. “Sean conscientes de lo que me comunican su lenguaje corporal y sus expresiones faciales.”
7. “Mírenme a los ojos. Estoy aquí. Vengan a mi encuentro. Anímenme.”
8. “Por favor, no levanten la voz. No estoy sorda (o), estoy dañada(o).”
9. “Tóquenme adecuadamente y conecten conmigo.”
10. “Respeten el poder curativo del sueño.”
11. “Protejan mi energía. Ni radio, ni televisión ni visitantes nerviosos. Sean breves en las visitas (cinco minutos).”
12. “Estimulen mi cerebro cuando tengo energía para aprender algo nuevo, pero sepan que una pequeñez puede dejarme agotada rápidamente.”
13. “Para enseñarme, utilicen juguetes y libros educativos para la edad adecuada.”
14. “Preséntenme el mundo cinestésicamente. Déjenme sentirlo todo (soy otra vez un niño pequeño).”
15. “Enséñenme con tareas de visualización e imitación.”
16. “Confíen en que me estoy esforzando, solo que no con su grado de habilidad ni siguiendo su horario.”
17. “Háganme preguntas de múltiples opciones. Eviten las preguntas de SÍ o NO.”
18. “Háganme preguntas con respuestas concretas. Y denme tiempo para buscar una respuesta.”

19. "No juzguen mi capacidad cognitiva por la rapidez con la que puedo pensar."
20. "Trátenme con suavidad, como harían con un recién nacido."
21. "Háblenme directamente, no hablen entre ustedes de mí."
22. "Anímenme. Confíen en que me recuperaré por completo, aunque tarde 20 años."
23. "Confíen en que mi cerebro siempre puede seguir aprendiendo."
24. "Descompongan todas las acciones en pequeños pasos."
25. "Averigüen qué obstáculos me impiden hacer bien una tarea."
26. "Aclárenme cuál es el siguiente nivel o el siguiente paso, para que sepa a qué aspiro."
27. "Recuerden que tengo que dominar bien un nivel de acción antes de pasar al siguiente."
28. "Celebren todos mis pequeños logros. Eso me inspira."
29. "Por favor, no terminen por mí mis frases ni digan las palabras que no encuentro. Necesito hacer trabajar mi cerebro."
30. "Si no puedo encontrar un archivo, insistan en crear uno nuevo."
31. "Es posible que quiera pensar que entiendo más de lo que entiendo en realidad."
32. "Céntrense en lo que puedo hacer, en lugar de lamentarse por lo que no puedo hacer."
33. "Háganme conocer mi antigua vida. No supongan que como ya no puedo tocar como tocaba antes, ya no me va a seguir gustando la música o un instrumento, etcétera."
34. "Recuerden que, a falta de algunas funciones, he adquirido otras habilidades."
35. "Manténganme en contacto con mi familia, mis amigos y la gente que me apoya con cariño. Hagan un collage mural con tarjetas y fotos para que yo las vea. Etiquétenlas para que pueda repasarlas."
36. "¡Movilicen a las tropas! Formen un equipo para curarme. Avisen a todo el mundo para que puedan enviarme su amor. Manténganlos al corriente de mi situación y pídanles que hagan cosas concretas para ayudarme, como visualizarme tragando con facilidad o balanceando mi cuerpo para sentarme."
37. "Quiéranme por lo que soy AHORA. No se empeñen en que sea la persona que era antes. AHORA TENGO UN CEREBRO DIFERENTE."
38. "Sean protectores conmigo, pero no obstaculicen mi progreso."

39. “Enséñenme videos en los que aparezca haciendo cosas, para recordarme cómo hablaba, andaba y gesticulaba.”

40. “Recuerden que es probable que mi medicación me deje fatigada, además de reducir mi capacidad de saber qué se siente al ser yo.”

Queridos terapeutas ocupacionales, médicos, personal sanitario, familiares y cuidadores, juzgad vosotros mismos estas recomendaciones y quedaros con las que creáis que puedan ayudar más a vuestro paciente o ser querido.

De nuevo, os invito a acompañarme en la lectura y reflexión sobre este libro, ya que solamente me he limitado a referenciar algunas de las vivencias de la Dra. Jill alrededor del ictus que sufrió y su completa recuperación, dado que desde que conocí su experiencia la veo muy útil.

Es importante no perder de vista que cada persona que sufre un daño cerebral es diferente y su recuperación también; no se trata de crear falsas expectativas a los pacientes; pero si de darles un mejor apoyo en los tratamientos, respetando sus individualidades, intereses, expectativas y siempre con profesionalidad. Si bien es cierto que no todos los pacientes logran recuperarse al cien por cien, puede que sumando nuestros esfuerzos les ayudemos a lograr un poco más.

También se trata de creer firmemente en las capacidades que tiene el cerebro humano para buscar otros caminos y conexiones neuronales, al cual es fundamental estimular.

La Dra. Jill describe en su libro que le fue de gran ayuda el uso de las actividades diarias y la importancia de desarrollar un paso después de otro para conseguir una meta; lo menciona, por ejemplo, cuando tuvo que reaprender a ponerse los calcetines antes que los zapatos. También expresa como el contacto del agua de la ducha sobre su piel la estimulaba y ayudaba a percibir mejor su lado afecto. Esto demuestra que es beneficioso el trabajo que realizamos los terapeutas ocupacionales al analizar las diversas actividades desglosadas paso a paso y con un propósito final.

Cabe resaltar que es de crucial importancia en el proceso rehabilitador que los pacientes utilicen elementos de su vida cotidiana y hagan tareas reales, no simuladas; así como realizarlas en un entorno más familiar, siempre que

sea posible y el estado del paciente lo permita. De no poder ser así, debemos brindarle otros estímulos que le resulten familiares para que pueda rescatar información pasada.

La Dra. Jill cuenta que fue su madre la persona que le acompañó en su propia casa y que le estimuló exigiéndole la ejecución de tareas diarias con sus objetos personales. También explica de manera detallada cómo hacían la rehabilitación, dedicándole el tiempo necesario y de manera pausada, con serenidad y en ocasiones con mucha complicidad.

Quiero resaltar la importancia que debemos dar a la atención de los familiares y cuidadores, ya que también requieren ser formados o, por lo menos, orientados en la mejor manera para acompañar y ayudar a sus seres queridos que han sufrido una lesión cerebral.

La lectura de este libro, sumado a los años que llevo de terapeuta ocupacional atendiendo a pacientes neurológicos, me ha llevado a hacer la siguiente reflexión la cual os quiero compartir.

¿Nos hemos planteado si hacemos nuestro trabajo de manera honesta el cien por ciento del tiempo que estamos con nuestros pacientes?

Me gustaría poder valorar la manera como los “profesionales sanitarios de la neurorrehabilitación”, tanto médicos, enfermeras, celadores, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, entre otros, abordamos y nos acercamos a los pacientes con daño cerebral.

No significa que lo hagamos mal, pero quizás podamos hacerlo mejor.

Es posible que, en ocasiones, cuando estamos atendiendo a nuestros pacientes nos distraigamos, estemos pensando en varias cosas a la vez, o perdamos de vista factores muy importantes para la recuperación de nuestros pacientes; o quizás no; me refiero a cosas muy sencillas pero cruciales para que las sesiones de tratamiento que les ofrecemos les sea tan beneficiosa como merece.

Tomémonos unos segundos para analizar lo siguiente ¿tenemos el tiempo suficiente para atender a nuestros pacientes?, ¿programamos cada sesión priorizando los intereses de nuestros pacientes? o por las prisas y retrasos improvisamos y les indicamos actividades menos propositivas; ¿el ambiente que les ofrecemos es el adecuado?, ¿la iluminación, el ruido, los diversos estímulos de otras personas hablando o sencillamente pasando por delante

nuestro les ayuda, o por el contrario les interfiere y distrae?; ¿estamos realmente controlando nuestra sesión para que el cerebro de nuestro paciente logre organizar la información que les estamos brindando?; ¿les estamos dando el tiempo suficiente para que dé alguna respuesta?; ¿les damos feedback a sus respuestas? o no me da tiempo porque tengo otros pacientes esperándome; ¿me ha sonado el móvil, o me llaman por el teléfono interno para preguntarme por otro paciente? ¿esto me desconcentra y termino improvisando? en fin... estos son solo algunos de los factores que pueden interferir en el tratamiento de nuestros pacientes y lo peor... es que, probablemente, pasan a diario.

Mi preocupación es... ¿las asumimos como normales? pues si es así, **estamos equivocados**... y no debemos permitir que esto pase, ya que el tratamiento de nuestros pacientes se retrasará, no será de calidad y no les servirá más que para desorganizar su mente y generarles más frustración de la que ya tienen debido a su lesión.

No debemos perder de vista que un paciente con un cerebro lesionado necesita mucha ayuda para poder procesar los mensajes que recibe y que en ocasiones dichos mensajes son aparentemente muy simples, pero un cerebro herido requiere de un gran esfuerzo para codificar y responder de la manera correcta.

Me pregunto si a los profesionales sanitarios se nos ha formado lo suficiente en las estrategias y recomendaciones que debemos seguir para abordar un tratamiento de calidad a nuestros pacientes con daño cerebral, y no me refiero solo desde el punto de vista anatómico ni funcional, tampoco en los diversos métodos y técnicas de intervención; porque esto no lo pongo en duda; me refiero a la importancia de la **calidad del tiempo** que estamos con ellos.

Aún estamos a tiempo de rectificar y de luchar por hacer las cosas lo mejor posible en el caso de que nos hayamos sentido aludidos...

Es verdad que hay factores externos que en ocasiones no podemos controlar porque no dependen de nosotros directamente, lo cual tampoco puede ser una excusa; ya que hay que luchar y hacer propuestas para generar cambios... *Siempre podremos hacerlo mejor.*

Lo que sí os aseguro es que si estamos en sintonía con nuestros pacientes y les brindamos lo que necesitan controlando el tiempo, el entorno y

analizando sus verdaderas necesidades, podremos estar satisfechos de haber hecho bien nuestro trabajo, para ello nos hemos formado en una profesión sociosanitaria de tanto valor como es la Terapia Ocupacional.

Envío un saludo fraternal en este día a los pacientes y familias afectadas por un Daño Cerebral y un abrazo a mis compañeros de profesión.

Feliz día Mundial de la Terapia Ocupacional.

“Haz parte, sé tú.”