

Cousas que debes saber sobre o
Dano Cerebral Adquirido
cando algúén da túa familia está no hospital



FEGADACE
FEDERACIÓN
GALEGA DE
DANO CEREBRAL

ÍNDICE

1. QUE É O DANO CEREBRAL ADQUIRIDO?	3
2. ESTADOS ALTERADOS DE CONCIENCIA	3
3. DEREITOS SANITARIOS E ASISTENCIAIS DA PERSOA CON DANO CEREBRAL ADQUIRIDO	5
A. Cales son os meus dereitos como paciente?.....	5
B. Quen me pode informar?.....	6
C. Como me puedo informar no caso de accidentes de tráfico?.....	6
4. POR QUÉ DEBE DARSE UN PROCESO DE REHABILITACIÓN NAS PERSOAS CON DANO CEREBRAL ADQUIRIDO?	6
5. ESTADO AFECTIVO E EMOCIONAL DA FAMILIA	9
6. COMUNICACIÓN COA PERSOA CON DANO CEREBRAL ADQUIRIDO	10
7. VOLTA AO FOGAR	12
A. Accesibilidade.....	12
B. Productos de apoyo.....	13
I. Aseo e higiene persoal.....	13
II. Vestido.....	14
III. Comida.....	14
IV. Arranxo persoal	14
V. Mobilidade persoal e transferencias	14
C. Como puedo ayudar nas actividades básicas?	15
I. Aseo e higiene persoal.....	15
II. Vestido.....	16
III. Comida.....	16
IV. Descanso e sono.....	16
V. Control de esfínteres.....	16
D. Transferencias e cambios posturais	17
8. RECURSOS E AXUDAS SOCIAIS	21
9. PENSANDO NO FUTURO: E DESPOIS QUE?	25
A. Asociacións de dano cerebral adquirido...25	25
B. A ter en conta.....	25
C. E cando eu falte.....	26
10. CONTACTOS E DOCUMENTOS DE INTERESE	
A. Federacións.....	26
B. Centros de referencia.....	26
C. Guías informativas.....	26

1. QUE É O DANO CEREBRAL ADQUIRIDO?

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



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

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

2. ESTADOS ALTERADOS DE CONCIENCIA

- **Unha persoa da miña familia está en coma. Iso quere dicir que ten morte cerebral?**

Na situación de coma a persoa ten actividade cerebral, aínda que sexa mínima. Na morte cerebral non hai dita actividade.

- **Hai algo que se poida facer neste estado de coma?**

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

- **Canto dura un coma? Pode a persoa neste estado recuperarse?**

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

► O persoal médico di que a persoa da miña familia está en estado vexetativo. Que significa iso?

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

► Canto tempo dura un estado vexetativo?

Ao igual que no coma, a duración dun estado vexetativo é variable e depende de moitos factores, entre os que se atopa a súa orixe (traumática ou non traumática), por exemplo.

► Se unha persoa está en estado vexetativo, que tipo de apoio pode necesitar?

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

► No hospital din que a persoa da miña familia está nun estado de mínima conciencia. Que significa iso?

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

► Desexo saber se a persoa se vai recuperar. Como sabe o equipo médico se hai probabilidades de recuperación?

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

► Como persoa coidadora, que podo facer para axudar?

A familia e persoas próximas teñen un papel valioso nos coñecidos da persoa con DCA. Coñécena e saben das súas preocupacións, desexos e valores previos á nova situación. A túa voz resultaralle coñecida. Podes falarlle

sobre amizades e intereses en común, escoitar a súa música preferida e brindarlle seguridade coa túa presenza. Se a persoa ten algunha conciencia da contorna, da familia e dos/as amigos/as, serán as persoas a quen mellor responderá.

► **Onde podo continuar co coidado da persoa? Quen me pode axudar?**

O coidado pode darse nalgúnha institución ou no seu fogar. Se o coidado é no fogar, pode ser atendida pola familia e/ou persoas de axuda a domicilio. Ademais, diversas persoas profesionais/servizos especialistas poden darrle pautas de atención: persoal de enfermaría e auxiliares, de fisioterapia, logopedia, psicoloxía, terapia ocupacional...

3. DEREITOS SANITARIOS E ASISTENCIAIS DA PERSOA CON DANO CEREBRAL ADQUIRIDO

A. Cales son os meus dereitos como paciente?

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

Os dereitos más salientables das persoas pacientes son:

- **Dereito ao consentimento informado,** mantendo contacto e diálogo directo co equipo médico sempre que sexa posible e recibindo a información suficiente e axeitada ás súas posibilidades de comprensión, de forma que poida valorar e decidir libremente por si mesma. Hai que ter en conta que, segundo o concepto xurídico da maioría de idade sanitaria, a partir dos 16 anos a persoa ten pleno dereito de decisión no ámbito da saúde.
- **Dereito a obter a información clínica,** os informes e os resultados das exploracións, así como unha copia dos mesmos. Tamén se ten dereito a recibir un informe da alta hospitalaria.
- **Dereito a unha persoa profesional de referencia,** que será a interlocutora principal co equipo asistencial e coa paciente. Será quem coordine a información e asistencia da persoa usuaria.
- **Dereito á continuidade asistencial,** o que no caso das persoas con dano cerebral adquirido implica recibir o tratamento rehabilitador especializado que sexa necesario.
- **Vontades anticipadas** ("testamento vital" ou "instruccións previas"). Posibilitan á paciente manifestar por escrito a súa vontade sobre os tratamentos e coidados cando non sexa capaz de expresalos persoalmente e cando a súa vida sexa prolongada de xeito artificial (p.ex. a través da respiración mecánica asistida). As vontades anticipadas tamén permiten á persoa detallar o que deseja que se faga co seu corpo e órganos no caso de falecemento.

Para máis información, consultar nas Unidades de Rexistro de Instrucións Previas a través do QR:



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

B. Quen me pode informar?

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

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

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

• **A Dirección Xeral de Tráfico (DGT)** proporciona información sobre os recursos e servizos dispoñibles en caso de sufrir un accidente de tráfico. Accede á súa web a través do QR:



• **Fundación A Víctimas de Tráfico.** Entidade sen ánimo de lucro que ofrece, de xeito gratuito, entre outras accións, orientación legal en materia dos dereitos que como vítima lle corresponden á persoa que tivo un accidente (plazos, documentación, trámites administrativos, compensación de gastos etc.).

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

A persoa con dano cerebral adquirido pode ter moitas secuelas e moi variadas, a nivel físico, sensorial, comunicativo, cognitivo, emocional, condutual ou social. É importante unha atención temperá e interdisciplinar para minimizar, na medida do posible, as consecuencias da lesión cerebral. Temos dereito a recibila xa no período hospitalario, na fase aguda da lesión. É fundamental neste proceso a coordinación entre as persoas profesionais, a persoa con DCA e a familia.



► Que podo esperar dun proceso de rehabilitación?

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

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

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

- **Medicina rehabilitadora** (valoración das capacidades físicas e sensoriais, derivación e prescripción de produtos necesarios).
- **Foniatria** (valoración das capacidades comunicativas e de deglución. Derivación).
- **Psicoloxía clínica / neuropsicoloxía** (valoración e tratamiento das capacidades cognitivas e intervención emocional e condutual, tanto da persoa como da familia).

• **Logopedia** (Valoración e tratamiento das capacidades comunicativas e de deglución).

• **Fisioterapia** (Valoración e tratamiento das capacidades físicas e sensitivas).

• **Terapia ocupacional** (Valoración e tratamiento para mellorar a realización das actividades cotiás e asesoramento en adaptacións e produtos de apoio).

• **Traballo social** (Valoración e intervención social. Información e asesoramento nos diferentes recursos).

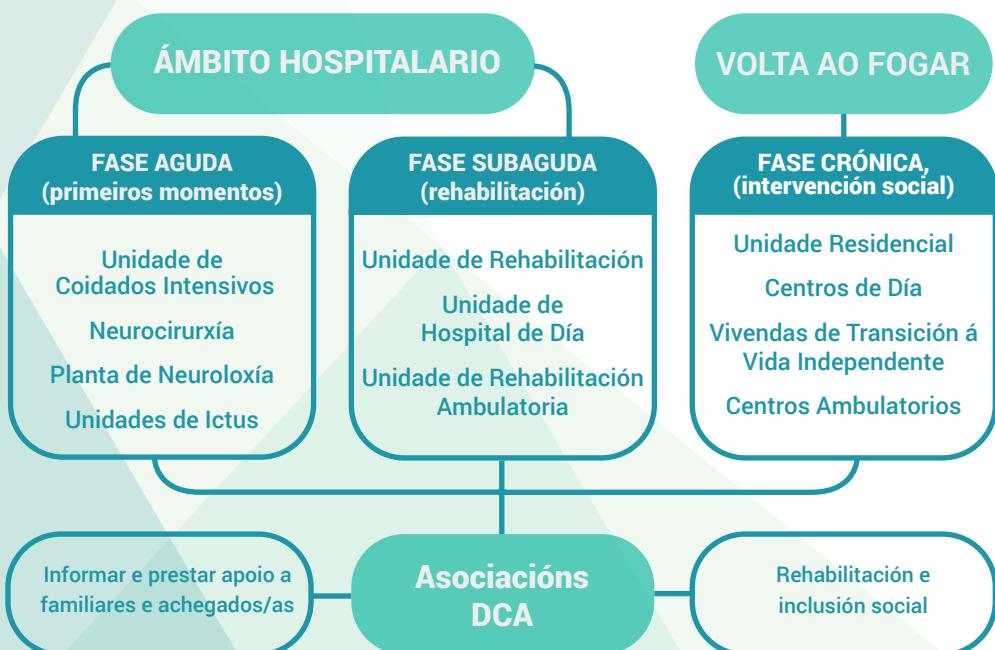
No momento en que a persoa finaliza a súa etapa de ingreso e rehabilitación hospitalaria, chega o momento (se o necesita e se estima necesario) de continuar a súa rehabilitación de forma ambulatoria. Pode ser a través do servizo público de saúde, en asociacións ou en centros públicos ou privados especializados en dano cerebral adquirido, incluso no propio domicilio.

► Que información e apoio podo obter?

A familia e o círculo máis achegado son o principal motor para a recuperación da persoa. Por iso, é fundamental o teu asesoramento sobre os trámites a realizar en cada momento. No ámbito hospitalario poderán informarte as persoas profesionais do servizo de traballo social. Ademais, sempre poderás contactar coa asociación especializada en dano cerebral adquirido máis próxima para consultar as túas dúbihdas e recibir o apoio que precisas.

► A que teño dereito?

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



5. ESTADO AFECTIVO E EMOCIONAL DA FAMILIA

► Como familiar, é normal que me sinta así?

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

Cando a persoa está estabilizada e xa está en planta, é normal sentir consolo e alegria pola súa evidente mellora. No entanto, é normal sentir negación ante o que o equipo profesional está a contar e medo ao que poida pasar.

► É posible que outras persoas da familia reaccionen doutro xeito?

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

► Que podo facer para soportar mellor a situación?

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

► Que necesito saber e que me expliquen?

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

► Que podo facer para coidarme?

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

► Como podo informar do que ocorreu ao resto da familia?

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

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

Como familiar, tesdereito a pedir axuda psicolóxica. As persoas profesionais de saúde mental (psicoloxía clínica, psiquiatría) pódense axudar na normalización e expresión de emocións, a diminuir a ansiedade e a fomentar a percepción de control. Ademais, é importante compartir momentos con persoas de apoio.

6. COMUNICACIÓN COA PERSOA CON DANO CEREBRAL ADQUIRIDO

► Que lle sucede?

Non procesa a información coa mesma rapidez que antes do dano cerebral adquirido. É importante darrle máis tempo de reacción.

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

- **Afasia comprensiva:** a persoa non comprende a mensaxe pero conserva a fala.

- **Afasia expresa:** a persoa comprende a mensaxe pero ten alterada a capacidade de expresarse. Pode empregar frases feitas, repeticións e/ou palabras inventadas sen significado concreto ou coherente.

- **Afasia mixta ou global:** a persoa posúe as dúas alteracións anteriores. Non é quen de comprender nin de expresarse.

► A que ten dereito?

Ten dereito a unha valoración multidisciplinar relativa ao eido da comunicación. Entre outras persoas profesionais, destacan as neurólogas, otorrinas, médicas rehabilitadoras, nutricionistas e logopedas.

Nas asociacións de atención exclusiva ao dano cerebral adquirido, trala oportuna valoración intradisciplinar, o perfil profesional de referencia será o de logopedia.

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

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

Para “asegurarte” de que a mensaxe que emites é comprendida, sempre é mellor que os enunciados sexan curtos e concisos, con pouca carga de información. Debes ser paciente. Ademais, é importante axudarse da comunicación non verbal, como a expresión facial, movementos das mans, xestos, imaxes etc.

► Por que queda sen aire ao falar?

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

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

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

► Que entendo eu?

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

► Que entende ela?

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

► Como sei que é o que quiere a persoa con dano cerebral adquirido?

Se non hai presenza de linguaxe, faremos preguntas curtas e de resposta sinxela, como por exemplo: “queres ver a tele?”, “¿si ou non?”. Acurtar a mensaxe e facer unha boa interpretación da linguaxe non verbal é fundamental para saber que deseja en cada momento. O apoio visual tamén é moi importante. Pódense empregar pictogramas para que a persoa comunique necesidades e/ou deseños de xeito espontáneo, sen que ninguén lle teña que preguntar.

► Como interpreto a linguaxe non verbal?

A linguaxe non verbal e os xestos convértense nos primeiros días na única ferramenta de comunicación, pero vas ser quen de saber interpretar o que quere dicir. Coñeces ao teu ou á túa familiar antes do dano cerebral (gustos, preferencias, carácter...), quizais convives con ela, e iso axudarache a interpretar o que che intenta transmitir.

► Que pasa cando a comunicación é moi limitada?

Hai alternativas de comunicación áinda que o teu ou a túa familiar non fale. Porase en marcha un sistema alternativo e/ou aumentativo de comunicación (como sistemas de símbolos gráficos -fotografías, debuxos, pictogramas, palabras ou letras- e xestuais -mímica, xestos ou signos manuais-), sempre que o seu estado cognitivo lle permita poder empregalo.

► Volverá falar coma antes?

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

► Outras consideracións.

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

Cando tomes decisións ou xestiones actividades que impliquen á túa ou ao teu familiar, inclúeo sempre. Igualmente, non fales del ou dela como se non estivera presente.

7. VOLTA AO FOGAR

A. Accesibilidade.

► Como podo facer máis accesible o meu fogar?

Mediante unha valoración funcional dunha profesional de terapia ocupacional con posibilidade de desprazamento ao domicilio, que o adapta en función das características e necesidades persoais.

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

Para isto debes consultar ao departamento de traballo social que corresponda, xa que depende das convocatorias.

► Recomendacións xerais más comúns:

- Ducha a cota cero.
- Barras agarradoiras do lado san na ducha e no WC.
- Quitar as alfombras e protexer as esquinas.
- Antiesvaradizo para o chan da ducha ou bañeira.

- Colocar os utensilios e obxectos cotiáns á altura da persoa con dano cerebral aquirido.
- Dispoñer só dos produtos de apoio que nos aconsellen e non encher o domicilio de moitos nun primeiro momento, xa que, ao mellorar a persoa, poden non ser necesarios.
- Portas corredoiras.
- Mamparas a dobre altura para non mollarnos ao asistir ao noso familiar.
- Empregar billas monomando con gran lonxitude ou billas de cóbado.
- Liberar o espazo dos maiores obstáculos posibles.
- Evitar os pomos das portas de forma redondeada.
- Deixar espazo para poder acceder de forma frontal ao lavabo e lateral á ducha ou á bañeira.
- Deixar espazo suficiente nas distintas estancias para cubrir o radio de xiro en caso das cadeiras de rodas.
- Eliminar os chanzos, se é posible, ou convertelos en rampla. Cando non se pode facer o anterior deberá complementarse cunha plataforma elevadora ou un pasamáns.
- A mellor solución para o acceso á vivenda, se existen escaleiras, son as ramplas inclinadas.
- Os sanitarios deben estar pegados á parede, de forma que deixen un espazo frontal para manexarse.
- Para a mobilidade persoal son de grande utilidade: grúas fixas, elevadores hidráulicos e camas articuladas regulables.
- Ten en conta a altura de apertura das fiestras para persoas que empreguen cadeiras de rodas, sendo esta non superior a 1,40 m.

B. Produtos de apoio.

► Cales son os produtos de apoio más comuns que pode empregar a persoa con dano cerebral adquirido?

É recomendable que, antes de acudir á ortopedia, consultes coa persoa profesional de terapia ocupacional para non adquirir más produtos dos que precisa a túa ou o teu familiar ou comprar algo que non se adapte ás súas características.

I. Aseo e hixiene persoal.

- Asideiros.
- Cadeira de ducha ou de bañeira.
- Esponxa de mango longo.
- Levantador para WC.
- Aplicador xampú.
- Dispensadores automáticos de pasta de dentes e xabón.
- *Easywipe* para as persoas que non conseguén chegar a limparse despois de ir ao baño: consiste nun mango longo que permite insertar o papel nun extremo e soltalo no outro facendo presión.

II. Vestido.

- Calzador de mango longo.
- Abrochabotóns.
- Subecremalleiras.
- Poncalcetíns ou ponmedias.
- Cordóns elásticos ou velcros.
- Aranelas para subir as cremalleiras.

III. Comida.

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

IV. Arranxo persoal.

- Aplicador de crema ou pasta de dentes.
- Cortaúñllas adaptado.
- Soporte para o secador.
- Tesoiras e limas adaptadas.

- Cepillos de dentes eléctricos.
- Máquinas de afeitar eléctricas.
- Peite ou cepillo de mango longo.
- Inchable para o lavado da cabeza.

V. Mobilidade persoal e transferencias.

- Disco xiratorio.
- Táboa de transferencias.
- Distintos tipos de grúas e elevadores.
- Bipedestadores.
- Cadeira de rodas: eléctrica, de doble aro, posicionadora, anfibia...
- Andadores.
- Muletas (bastón inglés ou cuadrípode) ou bastóns de trekking.

► Que profesional prescribe os produtos de apoio?

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

► Existen recursos de préstamo de produtos de apoio?

Temos distintos bancos de produtos de apoio de préstamo:

Cruz Vermella. Trátase dun servizo de préstamo gratuito de diferentes produtos de apoio: cadeiras de rodas, muletas, bastóns, andadores, cadeiras de ducha ou de bañeira e outros tipos de mobiliario de apoio. Para más información e préstamo, consulta no centro máis próximo ao teu domicilio ou no QR:



Sergas. Funciona especialmente ben para o préstamo de cadeiras de rodas e produtos para a mobilidade. Información a través do QR:



ASEM e AGAELA (Culleredo). Teñen servizo de préstamo e aluguer e o catálogo dispón de produtos de apoio, tanto de mobilidade como de autonomía persoal. É gratuito para as persoas socias de ASEM Galicia e para empadroados no Concello de Culleredo. O resto de persoas poden solicitar os productos en concepto de aluguer. Información a través do QR:



C Como podo axudar no desenvolvemento das actividades básicas?

Aínda que os aspectos aos que atender á hora de coñadar a unha persoa con dano cerebral adquirido varían segundo as súas secuelas, existen algunas pautas xerais a ter en conta para persoas con mobilidade reducida, parálise dun lado do corpo (hemiplexía) ou incapacidade ou dificultade para detectar, atender ou responder a estímulos ao lado do corpo oposto á lesión (hemineglixencia).

I. Aseo e hixiene persoal.

- Ducha á persoa sempre con ela sentada.
- Fai fincapé en que enxaboe o lado afecto.
- Está pendente de que empregue os produtos de apoio se os precisa.
- Dispón os utensilios necesarios a unha altura adecuada para a persoa.
- Supervisa e fai que se axude das barras agarradoiras nas transferencias para unha mellor seguridade.
- Ten coidado coa temperatura da auga.

II. Vestido.

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

III. Comida.

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

- Fomenta e incide no uso do lado con menor mobilidade como apoio.

IV. Descanso e sono.

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

V. Control de esfínteres.

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

Para calquera dúbida en relación co desempeño das actividades básicas da vida diaria, consulta con profesionais de terapia ocupacional.

D. Transferencias e cambios posturais.

■ RECOMENDACIÓN XERAIS

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

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

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

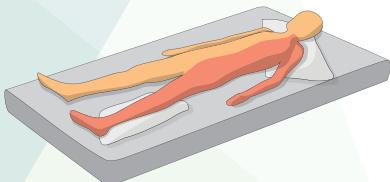
■ PREVENCIÓN DE ÚLCERAS POR PRESIÓN

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

- Examina a pel da persoa con frecuencia.
- Non empregues alcois, colonias nin xabóns e cremas perfumadas con risco de irritar a pel.
- Mantén a pel seca, especialmente no caso das persoas que empegan cueiros.
- Utiliza colchóns antiéscaras e coxíns de xel nas cadeiras de rodas e na cama articulada.
- Realiza cambios posturais cada 2-3 horas.
- Evita o arrastre nas transferencias e cambios posturais.
- Nas cadeiras de rodas posicionadoras modifica a basculación varias veces ao día.
- Coida a hidratación mediante a inxesta de líquidos e unha dieta adecuada.
- Hidrata a pel con cremas.

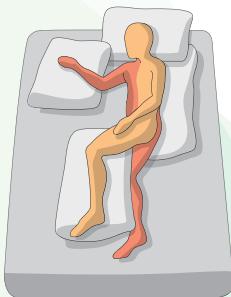
► Cal é a mellor posición na cama para previr lesións e que a persoa estea cómoda?

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



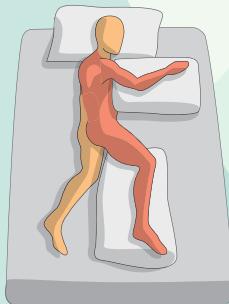
Persoa apoiada sobre o lado con menor mobilidade.

Queda o lado con maior mobilidade por arriba. É importante a colocación das almofadas.

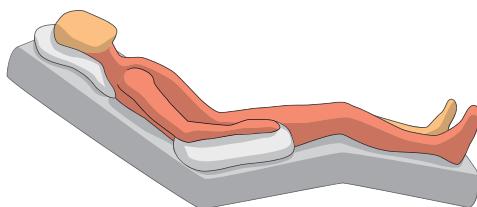


Persoa apoiada sobre o lado con maior mobilidade.

Queda o lado con menor mobilidade por arriba. Importante a colocación das almofadas.



Posición Semi-Fowler. Se se dispón de cama articulada, pódese posicionar inclinando o tronco da persoa un máximo de 30°.



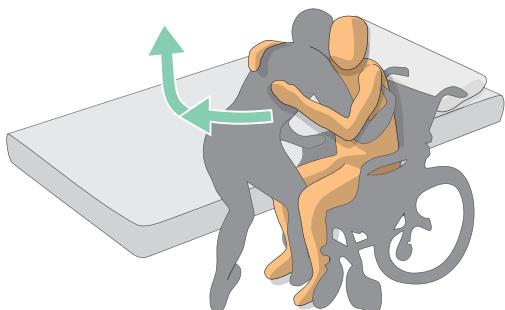
► Cal é a mellor posición na cadeira de rodas?

As costas deben estar en ángulo recto co respaldo, os pés apoiados nos repousapés da cadeira e os antebrazos e as mans descansando nos repousabrazos. O ángulo que forman as pernas deberá ser de entre 90° – 100° entre a cadeira e o xeonlllo, e de 90° no nocello. A altura do respaldo debe adecuarse ao uso da cadeira, polo que será necesario que unha persoa con pouca mobilidade teña un respaldo máis alto.

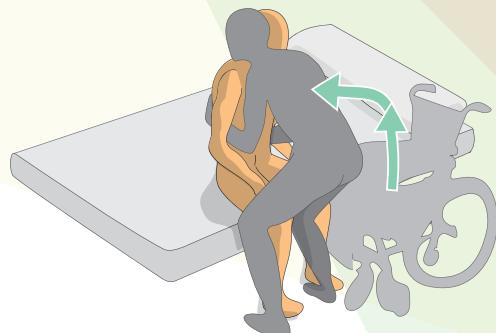


► Como podo pasar á persoa con dano cerebral adquirido da cadeira de rodas á cama?

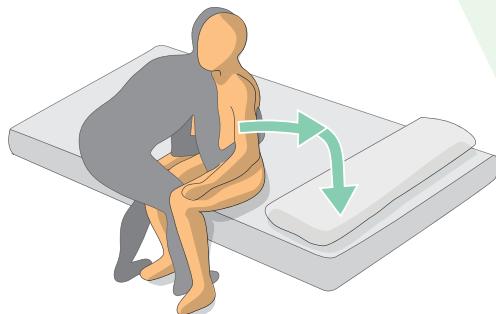
Paso 1. Achega o máximo posible a cadeira ao lateral da cama e asegura os freos. Coloca a túa perna entre as súas e realiza o agarre polas costas. Coloca unha man na parte superior e outra na parte inferior das mesmas. Deixa que a persoa te agarre tamén polas costas; **nunca polo pescozo**.



Paso 2. Levanta lixeiramente á persoa (sen poñela de pé) acompañando o seu movemento e pedíndolle que poña todo o que poida da súa parte. Rota o seu corpo ata aproximarte ao borde da cama.



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



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

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



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



8. RECURSOS E AXUDAS SOCIAIS.

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

A persoa de referencia é a profesional do traballo social. Podémola atopar no hospital, no centro de saúde, nos servizos sociais municipais, así como en moitos centros especializados e asociacións de dano cerebral adquirido.

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

Existen permisos retribuídos por accidente ou enfermidade grave e hospitalización ou intervención cirúrxica sen hospitalización.

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

Os permisos retribuídos e excedencias regúlanse no Estatuto dos traballadores e

nos convenios colectivos, pero os permisos non retribuídos só se recollen nos convenios colectivos e contratos (previo acordo coa empresa/ persoa empresaria).

Contamos tamén coas excedencias para o coidado dunha persoa familiar que por razóns de idade, accidente, enfermidade ou discapacidade non poida valerse por si mesmo/a e non desempeñe actividade retribuída.

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

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

► Que pasa coa persoa con dano cerebral adquirido se estaba a traballar? A que ten dereito?

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

► Como fago para solicitar a baixa laboral da persoa familiar con dano cerebral adquirido?

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

► Canto tempo pode estar de baixa temporal?

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

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

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

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

► Que é o recoñecemento do grao de discapacidade?

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

► Que é o recoñecemento do grao de dependencia?

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

A lei prevé tres graos de dependencia:

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

A solicitude do grao de dependencia serve para poder acceder a servizos ou prestacións económicas vinculadas ao grao que se determine e recollidas na carteira de servizos de dependencia.

► Outras cuestións a ter en conta

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

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

Servizos	Profesional de referencia	Breve descripción
Procedemento de modificación e asignación de apoios (Lei 8/2021). (Antes coñecida como Modificación da Capacidade de Obrar, Incapacitación legal ou xudicial).	Servizo de Fiscalía	Restricción total ou parcial dos dereitos dunha persoa con posibilidade de revogación. Especial atención a persoas titoras e/ou curadoras.
Testamento	Servizo de Notaría	Cesión de bens e/ou patrimonio. Especial atención en persoas herdeiras con discapacidade ou persoas que precisan de apoios para o exercicio da súa capacidade.
Pensiósns	Sede Local do INSS ou Consellaría de Política Social (Prestacións Non Contributivas)	Prestacións económicas contributivas ou non contributivas, derivadas da situación de discapacidade do teu familiar.
Testamento vital (Tamén coñecido como "documento de vontades anticipadas" ou "instrucións previas")	Consellería de Sanidade: Servizo de Traballo Social do hospital ou centro de saúde habilitado	Documento que reflicte por escrito a vontade persoal sobre cuidados e tratamentos de saúde, por se, de chegar o caso, a persoa non é quen de manifestar dita vontade.
Patrimonio protexido	Axencia Tributaria Facenda	Designación de bens, diñeiro e/ou inmobilés directamente vinculados á satisfacción das necesidades vitais da persoa con discapacidade.

9. PENSANDO NO FUTURO: E DESPOIS QUE?

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

A. Cinco asociacións de dano cerebral adquirido.

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

Asociación de Dano Cerebral da Coruña (ADACECO)

981 075 259 | 655 824 619

adaceco@adaceco.org

www.adaceco.org

Asociación de Dano Cerebral de Lugo (ADACE)

982 243 503 | 663 085 391

correo@adacelugo.org

www.adacelugo.org

Alento Asociación de Dano Cerebral (Vigo - Pontevedra)

986 229 069

info@alento.org

www.alento.org

Asociación DCA Ourense

988 225 056 | 664 349 309

info@dcaourense.org

www.dcaourense.org

Asociación de Dano Cerebral de Compostela Sarela

981 577 037

sarela@sarela.org

www.sarela.org

B. A ter en conta.

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

C. E cando eu falte...

Chegado o momento de falar e decidir sobre isto é bo que te asesores coa traballadora social ou psicóloga que teñas de referencia. Poderás recorrer a entidades de apoio ao exercicio da capacidade xurídica, antes coñecidas como entidades tutelares. En Galicia temos a Fundación Pública Galega para a Tutela de Persoas Adultas (FUNGA).

Estas entidades reúnen os requisitos establecidos pola lexislación vixente e non teñen afán de lucro. A súa finalidade é outorgar protección xurídica e social ás persoas maiores de idade que teñan modificada a súa capacidade de obrar ou que se atopen nun proceso de mofificación da mesma.

10. CONTACTOS E DOCUMENTOS DE INTERESE

A. Federacións.

Federación Galega de Dano Cerebral (FEGADACE)

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

Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE)

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

B. Centros de referencia.

Centro de Promoción da Autonomía Personal de Bergondo (CPAP)

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

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

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

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

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

C. Guías informativas de interese.

Guías específicas para dano cerebral

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

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

Tratado de buenas maneras en DCA.
DCA-Ourense.

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

He sufrido un daño cerebral, y ahora ¿qué? Una guía de pautas de manejo físico, cognitivo-laboral y social. CEADAC.

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

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

Apartado de 'Biblioteca' da páxina web de FEGADACE.

■ Outras guías para persoas coidadoras

Guía visual para cuidadores no profesionales.
Gobierno de Aragón.

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

Guía para Familias Cuidadoras. CANF COCEMFE Andalucía, Junta de Andalucía, Fondo Social Europeo.

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

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

■ Outras guías sobre discapacidade e dependencia.

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

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

El impacto de la reforma del derecho civil.
Preguntas Básicas. Consulta a través do QR:





FEGADACE

FEDERACIÓN
GALEGA DE
DANO CEREBRAL

881 943 148 | fegadace@fegadace.org

www.fegadace.org

