

Rehabilitación neuropsicológica

MANUAL INTERNACIONAL

Barbara A. Wilson
Jill Winegardner
Caroline M. van Heugten
Tamara Ownsworth

booksmedicos.org

Rehabilitación neuropsicológica

Manual internacional



Rehabilitación neuropsicológica

Manual internacional

Barbara A. Wilson, Jill Winegardner,
Caroline M. van Heugten y Tamara
Ownsworth

Traducción:

Mtro. Jesús Cisneros Herrera

Universidad Nacional Autónoma de México

Revisión técnica:

Dra. Guillermina Yáñez Téllez

Dra. Ana Natalia Seubert Ravelo

Mtra. Clara Luz Chávez Arana

Dra. Cristina Alejandra Mondragón Maya

Editor responsable:

Lic. Georgina Moreno Zarco

Editorial El Manual Moderno

booksmedicos.org



Editorial El Manual Moderno S.A. de C.V.
Av. Sonora 206 Col. Hipódromo, C.P. 06100 Ciudad de México

Editorial El Manual Moderno Colombia S.A.S.
Carrera 12-A No. 79-03/05 Bogotá, DC

Nos interesa su opinión, comuníquese con nosotros:

Editorial El Manual Moderno S.A. de C.V.

Av. Sonora 206, Col. Hipodromo, Deleg. Cuauhtémoc. 06100 Ciudad de México, México

(52-55) 52-65-11-00

info@manualmoderno.com

quejas@manualmoderno.com

Neuropsychological Rehabilitation. The International Handbook

Copyright © 2017 selection and editorial matter, Barbara A. Wilson,
Jill Winegardner, Caroline M. van Heugten and Tamara Ownsworth;
individual chapters, the contributors

“All Rights reserved. Authorised translation from the English language
edition published by Routledge, a member of the Taylor & Francis
Group”.

“Todos los derechos reservados. Traducción autorizada de la edición en
inglés publicada por Routledge, miembro de Taylor & Francis Group”.

ISBN: 978-1-138-64311-6

Rehabilitación neuropsicológica. Manual internacional

D.R. © 2019 por Editorial El Manual Moderno S.A de C.V.

ISBN: 978-607-448-745-9 versión electrónica

Todos los derechos reservados. Ninguna parte de esta publicación
puede ser reproducida, almacenada o transmitida sin permiso previo
por escrito de la Editorial.

Para mayor información sobre

Catálogo de producto

Novedades

Distribuciones y más

www.manualmoderno.com

Director editorial y de producción:

Dr. José Luis Morales Saavedra

Editora de desarrollo:

Tania Flor García San Juan

Diseño de portada:
DG. Dania Sofía Martínez García





Rehabilitación neuropsicológica

Este excepcional y nuevo manual presenta una singular cobertura de todos los aspectos de la rehabilitación neuropsicológica. Compilado por investigadores y clínicos que son autoridades mundiales en el área, y escrito por un sobresaliente equipo de colaboradores internacionales, el libro tiene un enorme alcance dado que incluye capítulos sobre muchos y diversos componentes de la rehabilitación neuropsicológica a lo largo del ciclo vital y vertidos en un solo volumen.

La obra está dividida en secciones; la primera describe aspectos generales de la rehabilitación neuropsicológica, como teorías, modelos, evaluación y establecimiento de metas. A continuación se analiza la rehabilitación de los trastornos cognitivos, primero, y psicosociales, después. También se consideran los métodos nuevos, como el entrenamiento cerebral y la robótica social, junto con una extensa sección sobre la rehabilitación en el mundo, en particular en contextos de bajos recursos. La sección final incluye algunas conclusiones generales y una evaluación de los temas clave de este importante campo.

Ésta es una publicación de referencia en la rehabilitación neuropsicológica. Es un texto sin par en el campo, así como una lectura esencial para todos: investigadores, estudiantes, profesionales de la neuropsicología clínica, psicología clínica, terapia ocupacional y terapia del lenguaje. También es de gran valor para los profesionales de las áreas relacionadas, como neurólogos, médicos de rehabilitación, psicólogos de rehabilitación y médicos.

Barbara A. Wilson es una neuropsicóloga clínica que ha trabajado en rehabilitación de traumatismos craneoencefálicos durante 40 años. Ha ganado muchos premios por su trabajo, como el OBE por sus servicios en rehabilitación y cuatro premios por su trayectoria (los de la *British Psychological Society*, la *International Neuropsychological Society*, la *National Academy of Neuropsychology* y la *Encephalitis Society*). La Division of Neuropsychology instituyó una distinción que lleva su nombre en su honor, el Premio Barbara A. Wilson para contribuciones distinguidas a la neuropsicología. Asimismo es profesora honoraria de la *University of Hong Kong*, *University of Sydney* y *University of East Anglia*.

Jill Winegardner es Lead Clinical Psychologist del *Oliver Zangwill Centre* en Ely, Cambridgeshire, Reino Unido. Su carrera abarca la rehabilitación neuropsicológica en contextos de traumatismos craneoencefálicos, como la

rehabilitación aguda para pacientes internos, rehabilitación residencial posaguda y rehabilitación para pacientes externos. De igual modo, ayudó a fundar el campo de la neuropsicología en Nicaragua. Sus intereses clínicos y de investigación se centran en la mejor práctica basada en evidencias en el área de la rehabilitación de traumatismos craneoencefálicos.

Caroline M. van Heugten es professor of Clinical Neuropsychology en la School for Mental Health and Neuroscience del *Maastricht University Medical Center* y en el departamento de Neuropsychology & Psychopharmacology de la *Maastricht University, Maastricht*, Holanda. Su principal interés de investigación es la rehabilitación neuropsicológica, incluidas su evaluación y tratamiento. En los últimos cinco años ha ejercido el cargo de jefa de dos programas nacionales de investigación sobre rehabilitación. Caroline M. van Heugten es la iniciadora y directora del *Limburg Brain Injury Center*.

Tamara Ownsworth es Professor of Clinical Neuropsychology en la *School of Applied Psychology and Menzies Health Institute Queensland* de la *Griffith University*, Australia. Tiene más de 20 años de experiencia clínica e investigación en su campo. Sus amplios intereses de estudio incluyen rehabilitación y ajuste psicológico de trastornos neurológicos, como traumatismo craneoencefálico, enfermedad vascular cerebral y tumor cerebral.



Contenido

[Figuras](#)

[Tablas](#)

[Recuadros](#)

[Colaboradores](#)

[Agradecimientos](#)

PARTE I. CUESTIONES GENERALES EN REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

Introducción

Barbara A. Wilson, Jill Winegardner, Caroline M. van Heugten y Tamara Ownsworth

Capítulo 1. Desarrollo de la rehabilitación neuropsicológica: Revisión histórica de aspectos teóricos y prácticos

Barbara A. Wilson

Capítulo 2. Tratamiento basado en evidencia

Caroline M. van Heugten

Capítulo 3. Mecanismos de recuperación después de una lesión cerebral adquirida

Luciano Fasotti

Capítulo 4. Evaluación para planear la rehabilitación neuropsicológica

James F. Malec

Capítulo 5. Establecimiento de los objetivos de la rehabilitación

Jonathan J. Evans y Agata Krasny-Pacini

PARTE II. POBLACIONES ENVIADAS A REHABILITACIÓN

NEUROPSICOLÓGICA

Capítulo 6. Adultos con lesión cerebral estable

a) Traumatismo craneoencefálico

Jennie L. Ponsford y Alicia R. Dymowski

b) Enfermedad Vascular Cerebral (EVC)

Caroline M. van Heugten

c) Encefalitis

Ava Easton y Janet Hodgson

d) Anoxia

Barbara A. Wilson y Caroline M. van Heugten

e) Epilepsia

Sallie Baxendale

Capítulo 7. Adultos con padecimientos progresivos

a) Demencia

Linda Clare y Sharon Savage

b) Esclerosis múltiple

Anita Rose

c) Enfermedad de Parkinson

Annelien Duits

d) Enfermedad de Huntington

Julie S. Snowden

e) Tumores cerebrales

Tamara Ownsworth

Capítulo 8. Niños con traumatismo craneoencefálico

Cathy Catroppa, Celia Godfrey, Betony Clasby y Vicki Anderson

Capítulo 9. Otros trastornos neurológicos en niños

Louise Crowe, Amy Brown y Mardee Greenham

Capítulo 10. Trastornos de la conciencia

Jitka Annen, Steven Laureys y Olivia Gosseries

Capítulo 11. Rehabilitación neuropsicológica en trastornos psiquiátricos

Tara Rezapour, Brent Wurfel, Sara Simblett y Hamed Ekhtiari

Capítulo 12. Otros pacientes tratados con rehabilitación

a) VIH

Michael Perdices

b) Lesiones por explosiones

Matthew D. Grill y Mieke Verfaellie

PARTE III. REHABILITACIÓN DE TRASTORNOS COGNITIVOS

Capítulo 13. Rehabilitación del procesamiento de información lentificado

Luciano Fasotti

Capítulo 14. Rehabilitación de los trastornos de atención

a) Adultos

Jessica Fish

b) Niños

Anna-Lynne Ruth Adlam, Jenny Limond y Suncica Lah

Capítulo 15. Rehabilitación de los trastornos de la memoria de trabajo

Jessica Fish y Tom Manly

Capítulo 16. Rehabilitación de los trastornos de la memoria en adultos y niños

Giverny Parker, Catherine Haslam, Jennifer Fleming y David Shum

Capítulo 17. Rehabilitación de las funciones ejecutivas

Jacoba M. Spikman, Agata Krasny-Pacini, Jenny Limond y Mathilde Chevignard

a) Adultos

Jacoba M. Spikman

b) Niños

Agata Krasny-Pacini, Jenny Limond y Mathilde Chevignard

Capítulo 18. Rehabilitación de los trastornos del lenguaje en adultos y

niños

Anastasia Raymer y Lyn Turkstra

Capítulo 19. Rehabilitación de los trastornos visoperceptuales y visoespaciales en adultos y niños

Barbara A. Wilson, Joe Mole y Tom Manly

Capítulo 20. Rehabilitación de la apraxia en adultos y niños

Caroline M. van Heugten y Chantal Geusgens

Capítulo 21. Tratamiento de los trastornos adquiridos de la comunicación social

Jacinta Douglas y Leanne Togher

Capítulo 22. Rehabilitación de los trastornos de la cognición social

Skye McDonald y Anneli Cassel

Capítulo 23. Tratamiento de la conducta desafiante y la apatía en el trastorno neuroconductual

Nick Alderman y Caroline Knight

Capítulo 24. Rehabilitación de la conducta desafiante en contextos comunitarios:

Shai Betteridge, Emma Cotterill y Paula Murphy

PARTE IV. REHABILITACIÓN DE LOS TRASTORNOS PSICOSOCIALES

Capítulo 25. Tratamiento cognitivo-conductual para personas con lesión cerebral

Tamara Ownsworth y Fergus Gracey

Capítulo 26. Tratamientos cognitivos y conductuales de tercera generación

Fiona Ashworth, Jonathan J. Evans y Hamish McLeod

Capítulo 27. Tratamiento de los problemas de autoconciencia e identidad después de una lesión cerebral

Tamara Ownsworth

Capítulo 28. Intervenciones psicosociales para niños.

Trabajar con escuelas y familias

Shari L. Wade y Ann Glang

Capítulo 29. Apoyo familiar para personas con lesión cerebral

Pamela S. Klonoff, Bibi Stang y Kavitha Perumparaichallai

Capítulo 30. Rehabilitación vocacional y ocupacional para personas con lesión cerebral

Andy Tyerman, Mick Meehan y Ruth Tyerman

PARTE V. Métodos recientes y emergentes en rehabilitación neuropsicológica

Capítulo 31. Manejo de la fatiga en adultos después de una lesión cerebral adquirida

Donna Malley

Capítulo 32. Sexualidad y rehabilitación después de una lesión cerebral adquirida

Jennie L. Ponsford, Marina Downing y Rene Stolwyk

Capítulo 33. Musicoterapia neurológica en la rehabilitación neuropsicológica

Michael H. Thaut y Volker Hoemberg

Capítulo 34. Métodos novedosos de rehabilitación cognitiva

Caroline M. van Heugten

Capítulo 35. Tecnología para superar las alteraciones de las funciones

mentales

Brian O'Neill, Matthew Jamieson y Rachel Goodwin

Capítulo 36. Rehabilitación neuropsicológica a través de la tecnología

Theo Tsaousides y Teresa Ashman

Capítulo 37. Robótica social en la atención de la demencia

Wendy Moyle

PARTE VI. PERSPECTIVAS GLOBALES Y CULTURALES DE LA REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

Capítulo 38. Relación costo-efectividad de la rehabilitación neuropsicológica

Andrew Worthington, Sara da Silva Ramos y Michael Oddy

Capítulo 39. Una perspectiva global de la rehabilitación neuropsicológica

Jill Winegardner y Rudi Coetzer

Capítulo 40. La importancia de la cultura en la rehabilitación neuropsicológica holística

Ana Paula Pereira, Jessica Fish, Donna Malley y Andrew Bateman

Capítulo 41. La rehabilitación alrededor del mundo

a) Rehabilitación en la India

Urvashi Shah

b) Rehabilitación en Irán

Mohammad Taghi Joghataei

c) Rehabilitación en Rusia

Pauline Monro y Olga Kamaeva

d) Rehabilitación en Taiwán

Chi-Cheng Yang (James)

e) Rehabilitación en China continental

Raymond C.K. Chan y Ya Wang

f) Rehabilitación en Hong Kong

David Man, Calvin Yips, Cynthia Lai y Grace Lee

g) Rehabilitación en Brasil

Anita Taub y Fabricia Quintão Loschiavo-Alvares

h) Rehabilitación en Argentina

Natalia Sierra Sanjurjo y Teresa Torralva

i) Rehabilitación en Sudáfrica

Leigh Schrieff-Elson y Kevin Thomas

j) Rehabilitación en Botswana

Lingani Mbakile-Mahlanza y Jennie L. Ponsford

PARTE VII. Evaluación y conclusiones generales

Capítulo 42. Medición de resultados

Caroline M. van Heugten

Capítulo 43. Cómo evitar los sesgos en la evaluación de la rehabilitación

Robyn Tate y Michael Perdices

Capítulo 44. Retos al evaluar los efectos de la rehabilitación neuropsicológica

Tessa Hart

Capítulo 45. Resumen y directrices de la rehabilitación neuropsicológica

Jill Winegardner, Caroline M. van Heugten, Tamara Ownsworth y Barbara A. Wilson



Figuras

[2-1](#) Proceso de tomar decisiones

[3-1](#) El FSCr aumenta en el contraste lenguaje-reposo entre las sesiones primera (dos meses después del inicio) y segunda (un año después de la enfermedad vascular cerebral) (de Boissezon *et al.*, 2005)

[6-1](#) Consecuencias de la encefalitis. Reproducido con autorización de The Encephalitis Society

[6-2](#) Factores que influyen en las pruebas neuropsicológicas de la epilepsia. Adaptado de Baxendale y Thompson, 2010: copyright ILAE, 2010

[10-1](#) Consumo de glucosa cerebral en un paciente con síndrome de vigilia sin respuesta (SVSR), en estado de mínima conciencia (EMC) y en sujetos sanos. CMRglc, tasa metabólica cerebral de glucosa

[10-2a](#) Localización de la estimulación EtCD

[10-2b](#) Diferencia en el metabolismo cerebral entre los pacientes que responden y los que no

[11-1](#) Ámbitos y objetivos de la rehabilitación neuropsicológica de trastornos psiquiátricos basados en el marco RDoC

[13-1](#) Tiempos de reacción de pacientes con lesión craneal cerrada en comparación con grupos de control

[13-2](#) Modo en que los pacientes con enlentecimiento en el procesamiento de información pueden utilizar estrategias de MPT en tareas de velocidad al evitar y manejar la presión de tiempo

[14-1](#) Los componentes centrales de la atención y su superposición conceptual con otros dominios de la cognición. Nota: VdPI se refiere a velocidad del procesamiento de información

[21-1](#) Factores a considerar para el manejo de los trastornos adquiridos de la comunicación social en adultos. ESE, estatus socioeconómico

[24-1](#) Promedio de TS de incidentes conductuales por semana

[25-1](#) Versión actualizada del modelo con forma de Y que ofrece una explicación transdiagnóstica. (Gracey *et al.*, 2009)

[27-1](#) Ciclo de valoración, ansiedad y evitación y su efecto en el autoconcepto. Ownsworth, 2014; reproducido con autorización

[27-2](#) Mapa de la identidad metafórica de Amy. Adaptado a partir de Ylvisaker *et al.*, 2008

[31-1](#) Modelo clínico para entender las respuestas. Adaptado a partir de Malley *et al.*, 2014

[37-1](#) Paro, un robot en forma de foca que desarrolló en Japón Takanori Shibata.

Crédito: AIST, Japón.



Tablas

- [2-1](#) Establecimiento del plan de tratamiento
- [4-1](#) Dominio cognitivo y ejemplos de medidas
- [4-2](#) Dominios funcionales y ejemplos de medidas
- [4-3](#) Convertir la evaluación en un plan de tratamiento: ejemplo de un caso
- [4-4](#) Ejemplo de la Escala de logro de objetivos
- [6-1](#) Las dos causas principales de la encefalitis: formas de presentación, síntomas y opciones terapéuticas
- [6-2](#) Pasos de la rehabilitación cognitiva de personas con epilepsia
- [7-1](#) Estudios clínicos que evalúan las intervenciones de apoyo en el tumor cerebral primario
- [11-1](#) Muestras de la evidencia publicada de la eficacia de los programas de RN en el ámbito de la intervención cognitiva de los trastornos psiquiátricos
- [12-1](#) Sistema de clasificación de los CDC de la infección por VIH (adaptado CDC, 1992)
- [12-2](#) Criterios revisados del trastorno neurocognitivo asociado al VIH (TNAV)
- [14-1](#) Evaluación clínica de la atención, ejemplos de pruebas y su relación con la teoría atencional
- [14-2](#) Interacciones entre la atención, otros dominios cognitivos y factores ambientales
- [14-3](#) Recomendaciones sobre la rehabilitación de la atención del grupo de revisión INCOG
- [16-1](#) Directrices y recomendaciones prácticas para la rehabilitación de la memoria en adultos
- [16-2](#) Sugerencias prácticas para la rehabilitación de la memoria en niños
- [18-1](#) Síndromes afásicos
- [18-2](#) Estrategias para acompañantes que facilitan o reducen las barreras en la diada de la comunicacional afásica
- [21-1](#) Características del deterioro de la comunicación social en los trastornos adquiridos de la comunicación
- [21-2](#) Ejemplo de herramientas y procedimientos para evaluar los trastornos adquiridos de la comunicación social
- [21-3](#) Recomendaciones INCOG para la rehabilitación cognitiva de la comunicación de individuos con traumatismo craneoencefálico severo (Togheret al., 2014)
- [22-1](#) Reading a Smile: programa de tratamiento de la percepción de emociones
- [22-2](#) Entrenamiento metacognitivo

22-3 Mini intervención en Teoría de la Mente

22-4 Entrenamiento en cognición e interacción sociales

22-5 Mejorar las primeras impresiones: programa secuencial de habilidades sociales

25-1 Ensayos controlados aleatorizados que evalúan la eficacia de la TCC en caso de depresión después de un TCE

26-1 Procesos medulares de la ACT que subyacen a la flexibilidad psicológica y su aplicación en el tratamiento de LCA

26-2 Estudios publicados que examinan la ACT en el contexto de la LCA

27-1 Métodos de intervención para mejorar la autoconciencia después de una lesión cerebral

35-1 Las siete funciones globales y las 11 funciones mentales específicas de la CIF (WHO, 2002)

42-1 Categorías esenciales de la ICF para EVC y TCE (www.icf-sets.org)

42-2 Categorías de la ICF que han sido medidas en ECA que evalúan la efectividad de la rehabilitación neuropsicológica en pacientes con lesión cerebral adquirida

42-3 Características descriptivas de CIQ, CHART y SPRS (véase también Tate, 2014)

43-1 Tipos comunes de sesgos y amenazas para la validez

43-2 Reactivos de herramientas de valoración crítica



Recuadros

[14-1](#) Etapas de la rehabilitación de la atención como componente de la rehabilitación neuropsicológica holística en el Oliver Zangwill Centre

[14-2](#) Aplicación del modelo de Intervenciones Neurocognitivas Pediátricas (INP; Limond, Adlam y Cormack, 2014) para apoyar las dificultades de atención en niños

[21-1](#) Componentes clave del programa de entrenamiento los interlocutores (Togher *et al.*, 2013b)

[24-1](#) Preguntas clave para el MTCE que ayudan a definir el problema

[24-2](#) Ejemplo del caso

[24-3](#) Ejemplo del caso

[24-4](#) Ejemplo del caso

[24-5](#) Extracto de un acuerdo conductual (AC)

[24-6](#) Contenido del entrenamiento del equipo

[24-7](#) Ejemplo del caso

[26-1](#) Componentes clave de la PPC

[29-1](#) Datos de aflicción y pérdida obtenidos con el MM-CGI ABI revisado (N = 41)



Colaboradores

Anna-Lynne Ruth Adlam, University of Exeter, Exeter, United Kingdom
Nick Alderman, Priory Brain Injury Services, Priory Healthcare and Partnerships in Care, Grafton Manor, Grafton Regis, Department of Psychology, Swansea University, Swansea, United Kingdom
Vicki Anderson, Royal Children's Hospital, Melbourne, and Murdoch Children's Research Institute, Parkville, Australia
Jitka Annen, University of Liege, Liege, Belgium
Teresa Ashman, University of Delaware, Newark, Delaware, USA
Fiona Ashworth, Anglia Ruskin University, Cambridge, United Kingdom
Andrew Bateman, The Oliver Zangwill Centre for Neuropsychological Rehabilitation, Ely, United Kingdom
Sallie Baxendale, University College London, London, United Kingdom
Shai Betteridge, St Georges Hospital, London, United Kingdom
Amy Brown, Murdoch Children's Research Institute, Parkville, Australia
Anneli Cassel, University of New South Wales, Sydney, Australia
Cathy Catroppa, University of Melbourne, Melbourne, Australia
Raymond C.K. Chan, Chinese Academy of Sciences, Beijing, China
Mathilde Chevnard, St. Maurice Hospital, St Maurice, France
Linda Clare, University of Exeter, Exeter, United Kingdom
Betony Clasby, Murdoch Children's Research Institute, Parkville, Australia and University of Exeter, Exeter, United Kingdom
Rudi Coetzer, North Wales Brain Injury Service, Bangor, United Kingdom
Emma Cotterill, Croydon Primary Health Care Trust, Croydon, United Kingdom
Louise Crowe, Murdoch Children's Research Institute, Parkville, Australia
Jacinta Douglas, La Trobe University, Melbourne, Australia
Marina Downing, Monash University, Melbourne, Australia
Annelien Duits, Maastricht University Medical Center Maastricht, The Netherlands
Alicia R. Dymowski, Monash University, Melbourne, Australia
Ava Easton, The Encephalitis Society, Malton, United Kingdom
Hamed Ekhtiari, Tehran University, Tehran, Iran
Jonathan J. Evans, Glasgow University, Glasgow, United Kingdom
Luciano Fasotti, Donders Institute for Brain, Cognition and Behaviour, Nijmegen, and The Klimmendaal Rehabilitation Centre, Arnhem, The Netherlands
Jessica Fish, The Oliver Zangwill Centre for Neuropsychological Rehabilitation,

Ely, United Kingdom

Jennifer Fleming, The University of Queensland, Brisbane, Australia

Chantal Geusgens, Maastricht University Medical Centre, Maastricht, The Netherlands

Ann Glang, University of Oregon, Eugene, Oregon, USA

Celia Godfrey, Murdoch Children's Research Institute, Parkville, Australia

Rachel Goodwin, The Oliver Zangwill Centre for Neuropsychological Rehabilitation, Ely, United Kingdom

Olivia Gosseries, University of Liege, Liege, Belgium

Fergus Gracey, University of East Anglia, Norwich, United Kingdom

Mardee Greenham, Murdoch Children's Research Institute, Parkville, Australia

Matthew D. Grilli, University of Arizona, Tucson, Arizona, USA

Tessa Hart, Moss Rehabilitation Research Institute, Philadelphia, Pennsylvania, USA

Catherine Haslam, University of Queensland, Brisbane, Australia

Caroline M. van Heugten, Maastricht University and Maastricht University Medical Center, Maastricht, The Netherlands

Janet Hodgson, The Brain Injury Rehabilitation Trust (formerly of the Encephalitis Society), York, United Kingdom

Volker Hoemberg, Gesundheitszentrum Bad Wimpfen, Dusseldorf, Germany

Matthew Jamieson, University of Glasgow, Glasgow, United Kingdom

Olga Kamaeva, Federal State Budgetary Educational Institution of Higher Education, St Petersburg, Russia

Pamela S. Klonoff, Center for Transitional Neurorehabilitation, Phoenix, Arizona, USA

Caroline Knight, Brain Injury Services, Priory Healthcare and Partnerships in Care, Burton Park, Melton Mowbray, UK School of Psychology, University of Leicester, Leicester, United Kingdom

Agata Krasny-Pacini, University Rehabilitation Institute Clemenceau Strasbourg, France

Suncica Lah, University of Sydney, Sydney, Australia

Cynthia Lai, Hong Kong Polytechnic University, Hong Kong, China

Steven Laureys, University of Liege, Liege, Belgium

Grace Lee, Kwai Chung Hospital, Hong Kong, China

Jenny Limond, University of Exeter, Exeter, United Kingdom

James F. Malec, Indiana University School of Medicine and Rehabilitation Hospital of Indiana, Indianapolis, Indiana, USA

Donna Malley, The Oliver Zangwill Centre for Neuropsychological Rehabilitation, Ely, United Kingdom

David Man, Hong Kong Polytechnic University, Hong Kong, China

Tom Manly, The Medical Research Council Cognition and Brain Sciences Unit,

Cambridge, United Kingdom

Lingani Mbakile-Mahlanza, Department of Psychology, University of Botswana, Gaborone, Botswana

Skye McDonald, University of New South Wales, Sydney, Australia

Hamish McLeod, University of Glasgow, Glasgow, United Kingdom

Mick Meehan, Department for Work and Pensions, London, United Kingdom

Joe Mole, Oxford Institute of Clinical Psychology Training, Oxford, United Kingdom

Pauline Monro, Founder and organiser of the Anglo-Russian neurological partnership on behalf of the association of British neurologists, London, United Kingdom and St Petersburg, Russia

Wendy Moyle, Griffith University, Brisbane, Australia

Paula Murphy, St George's Hospital, London, United Kingdom

Michael Oddy, The Disabilities Trust, Burgess Hill, United Kingdom

Brian O'Neill, Brain Injury Rehabilitation Trust, Glasgow, United Kingdom

Tamara Ownsworth, School of Applied Psychology and Menzies Health Institute Queensland, Griffith University, Brisbane, Australia

Giverny Parker, School of Applied Psychology and Menzies Health Institute Queensland, Griffith University, Brisbane, Australia

Michael Perdices, University of Sydney and Royal North Shore Hospital, Sydney, Australia

Ana Paula Pereira, Universidade Federal do Paraná, Sao Paulo, Brazil

Kavitha Perumparaichallai, Center for Transitional Rehabilitation, Phoenix, Arizona, USA

Jennie L. Ponsford, Monash University, Melbourne, Australia

Fabricia Quintão Loschiavo-Alvares, Nexus Neuropsychology Clinic, Belo Horizonte, Brazil

Anastasia Raymer, Old Dominion University, Norfolk, Virginia, USA

Tara Rezapour, Institute for Cognitive Science Studies, Tehran, Iran

Anita Rose, The Raphael Medical Centre, Tonbridge, United Kingdom

Sharon Savage, University of Exeter, Exeter, United Kingdom

Leigh Schrieffer-Elson, Psychology Department, University of Cape Town, South Africa

Urvashi Shah, Department of Neurology, King Edward Memorial K.E.M. Hospital, Mumbai India

David Shum, School of Applied Psychology and Menzies Health Institute Queensland, Griffith University, Brisbane, Australia

Natalia Sierra Sanjurjo, Institute of Cognitive Neurology, Buenos Aires, Argentina

Sara da Silva Ramos, The Disabilities Trust, Burgess Hill, United Kingdom

Sara Simblett, Institute of Psychiatry, London, United Kingdom

Julie S. Snowden, University of Manchester, Manchester, United Kingdom
Jacoba M. Spikman, University of Groningen and University Medical Center Groningen, Groningen, The Netherlands
Bibi Stang, Center for Transitional Rehabilitation, Phoenix, Arizona, USA
Rene Stolwyk, Monash University, Melbourne, Australia
Mohammad Taghi Joghataei, University of Medical Science, Tehran, Iran
Robyn Tate, University of Sydney, Sydney, Australia
Anita Taub, University of Sao Paulo, Sao Paulo, Brazil
Michael H. Thaut, University of Toronto, Toronto, Canada
Kevin Thomas, University of Cape Town, Cape Town, South Africa
Leanne Togher, University of Sydney, Sydney, Australia
Teresa Torralva, Institute of Cognitive Neurology, Buenos Aires, Argentina
Theo Tsaousides, Icahn School of Medicine at Mount Sinai, New York, USA
Lyn Turkstra, McMaster University, Hamilton, Canada
Andy Tyerman, Community Head Injury Service, Buckinghamshire Healthcare NHS Trust, Amersham, United Kingdom
Ruth Tyerman, Community Head Injury Service, Buckinghamshire Healthcare NHS Trust, Amersham, United Kingdom
Mieke Verfaellie, Boston University, Boston, Massachusetts, USA
Shari L. Wade, Department of Pediatrics, Cincinnati Children's Hospital, Cincinnati, Ohio, USA
Ya Wang, Neuropsychology and Applied Cognitive Neuroscience Laboratory, Institute of Psychology, Chinese Academy of Sciences, Beijing, China
Ann D. Watts, Entabeni Hospital, Durban, South Africa
Barbara A. Wilson, The Oliver Zangwill Centre for Neuropsychological Rehabilitation, Ely, and The Raphael Medical Centre, Tonbridge, United Kingdom
Jill Winegardner, The Oliver Zangwill Centre for Neuropsychological Rehabilitation, Ely, United Kingdom
Andrew Worthington, Headwise Innovation Centre, Longbridge Technology Park, Birmingham, United Kingdom
Brent Wurfel, University of Oklahoma, Norman, Oklahoma, USA
Chi-Cheng Yang, Department of Psychology, National ChengChi University, Taipei, Taiwan
Calvin Yip, Hong Kong Polytechnic University, Hong Kong, China



Agradecimientos

Los autores desean expresar los siguientes agradecimientos. A Mick Wilson por su ayuda práctica, apoyo y corrección. El Dr. Malec reconoce el apoyo del Premio de Investigación 2015 de la Fürst Donnersmarck Foundation. El Dr. Easton agradece a la Encephalitis Society por su autorización para reproducir la figura 6-1. El Dr. Baxendale muestra su agradecimiento a la International League Against Epilepsy por su autorización para reproducir la figura 6-2. Tara Rezapour y colaboradores agradecen a Tae-yeon Hwang, Robin Aupperle, Javad Hatami, Ali Farhoudian, Collin O’Leary, Milad Kassaei, Mahdiah Mirmohammad y Reza Daneshmand por sus agudos comentarios y sugerencias en los diferentes borradores del texto. La Dra. Turkstra expresa su agradecimiento a la Walker Fund por apoyar en forma parcial su trabajo al escribir su capítulo. Los doctores Klonoff, Stang y Perumparaichallai desean manifestar su aprecio por la compilación de datos y las aportaciones editoriales de Mr. Edward Koberstein y ms. Rivian Lewin. El Dr. Taghi Joghataei reconoce la ayuda de los doctores Hamed Ekhtiari, Fatmeh Mousavi y Marzieh Shirazikhah al preparar la sección sobre “Rehabilitación en Irán”. Los doctores Monro y Kamaeva agradecen la ayuda de Y. V. Miadze, I. F. Roschina, N. A. Varako, M. V. Ivanova y V. N. Grigoryeva en la preparación de su sección acerca de la “Rehabilitación en Rusia”.

Los cuatro editores se hallan en deuda también con Lucy Kennedy por el respaldo entusiasta para este manual. Se otorgaron los siguientes permisos para usar material en el capítulo 13 “Rehabilitación del procesamiento de información lentificado” de Luciano Fassoti: “Time Pressure Management as a Compensatory Strategy Training after Closed Head Injury” de Luciano Fasotti, Feri Kovacs, Paul A. T. M. Eling *et al.*: la tabla 3 en *Neuropsychological Rehabilitation*, volumen 10, número 1 (2000) se reprodujo con autorización de Taylor & Francis Ltd, www.tandfonline.com. *Clinical Neuropsychology of Attention* de A. H. van Zomeren y W. H. Brouwer (1994): la figura 13-1 se reprodujo con autorización de Oxford University Press, USA.

Parte I

CUESTIONES GENERALES EN REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA



Introducción

**Barbara A. Wilson, Jill Winegardner, Caroline M.
van Heugten y Tamara Ownsworth**

En esta época resulta emocionante adentrarse en la rehabilitación neuropsicológica (RN); la integración de este manual internacional es reflejo del creciente interés y el desarrollo de conocimientos, tratamientos nuevos y procedimientos de evaluación en todo el mundo; su finalidad es mejorar la vida de las personas que han sufrido una lesión cerebral como efecto de un accidente o una enfermedad, sea estático o progresivo. En los años recientes se ha aceptado que no importa cuál sea el grado de deterioro de las personas con una afectación cerebral, ni tampoco el problema particular de que se trate, para poder conseguir mejorías en su vida y en las de sus familiares. Este manual revela la creciente capacidad de los terapeutas que ahora estimulan los especialistas académicos de la educación superior y su consiguiente participación en la rehabilitación neuropsicológica de la vida real. Los datos en que se basan las contribuciones de esta obra proceden de rigurosas investigaciones que han realizado académicos y clínicos, algunas veces en investigaciones independientes y en otras en trabajos conjuntos, además de los propios clientes y sus familias. En realidad, el principio predominante del trabajo descrito y explicado en este manual señala que la rehabilitación después de una lesión cerebral adquiere su mayor eficacia cuando investigadores, clínicos, clientes y familias colaboran para encontrar soluciones a los problemas infligidos por una lesión cerebral.

El trabajo de un neuropsicólogo, como lo reconocen en sus contribuciones los autores de los capítulos de este tratado, implica la interacción de especialistas con niños o adultos, personas que han perdido la conciencia, clientes que muestran una gran motivación y capacidad de introspección, individuos con poca capacidad de introspección, y pacientes que sufrieron una lesión cerebral en fecha reciente o muchos años antes. A lo largo de este volumen se tratan todos estos casos, incluidos además los pacientes con trastornos de la conciencia, demencia, dificultades de salud mental, epilepsia, apoplejía, lesión cerebral traumática (LCT), encefalitis, VIH, heridas por explosivos, tumores o daño cerebral anóxico. Asimismo se examinan los efectos de la enfermedad de Parkinson, la enfermedad de Huntington y la esclerosis múltiple.

Se revisan con profundidad temas de evaluación, tratamiento e investigación, junto con las principales funciones cognitivas: velocidad de procesamiento de información, atención, memoria de trabajo, memoria, funciones ejecutivas,

lenguaje, procesamiento visual, praxis, comunicación social y cognición social. La exposición de estas funciones se basa en el trabajo práctico y profesional con los individuos y sus familias. Se evalúan los métodos puestos a prueba, así como las terapias nuevas y las inminentes.

En este volumen también se tratan los modelos teóricos y las teorías. La RN es un campo que exige una amplia base teórica, razón por la cual incorpora marcos de referencia, teorías y modelos de áreas diversas. Ningún modelo, teoría o marco de referencia es suficiente por sí mismo para explicar los complejos problemas que enfrentan los individuos con dificultades originadas por el daño cerebral. Al mismo tiempo, es necesario abordar los problemas de la vida real. El propósito de la RN es que los pacientes con alguna discapacidad alcancen un grado óptimo de bienestar, reduzcan el efecto de sus problemas en la vida cotidiana y vuelvan al ambiente más adecuado para ellas. Para muchas personas, esto supone regresar a casa, pero para quienes sufren un deterioro demasiado grave para volver a su hogar, el ambiente más apropiado puede ser un centro de atención de largo plazo. Sin embargo, incluso allí es preciso ayudar a los pacientes y clientes para que consigan el bienestar óptimo, además de reducir los efectos de sus problemas en la vida cotidiana.

Los autores de los capítulos de este manual son diversos, desde expertos internacionales en su campo hasta figuras que han adquirido un gran renombre. La intención ha sido ofrecer una obra exhaustiva y global, tanto como sea posible. Puede decirse que muchos así llamados “manuales internacionales” no lo son en realidad, dado que surgen del trabajo llevado a cabo en el país o continente en el que se concibió y desarrolló el volumen. Los cuatro editores de este libro provienen de cuatro países distintos: Reino Unido, EUA, Holanda y Australia. En total, los autores de los capítulos proceden de 18 distintas naciones, lo que le confiere a la obra un carácter en verdad internacional. Este libro se compiló con la expectativa de que fuera una obra de referencia importante para psicólogos, terapeutas ocupacionales, terapeutas del lenguaje, médicos de rehabilitación y otros profesionales de la rehabilitación de todo el mundo.

Un grupo importante de personas que deben estar convencidas del valor de la rehabilitación es el que paga por los servicios de salud. Un grave problema que enfrentan quienes trabajan en el campo de la rehabilitación es el cinismo con el que ciertos burócratas reciben la disciplina, quienes además pueden mostrarse renuentes a conceder prioridad a los sobrevivientes de cualquier tipo de lesión cerebral al destinar recursos económicos. Esto ocurre en los países de altos ingresos, en los que el acceso a la rehabilitación puede ser declinado; sucede también en naciones de bajos ingresos, donde es posible que no existan servicios de rehabilitación y lo mismo se observa en países en desarrollo, en los que apenas hay unos cuantos neuropsicólogos para poblaciones muy numerosas. Sin embargo, se ha aducido en este volumen que, si bien la rehabilitación neuropsicológica

parece al principio demasiado costosa, por lo general resulta ser una buena inversión en el largo plazo. Los pacientes con lesión cerebral que no reciben servicios de rehabilitación pueden resultar al final una carga onerosa mucho mayor para el Estado y para sus familias si no reciben asistencia económica para su rehabilitación. Muchas evidencias, como se advertirá en estas páginas, señalan que la RN es eficaz en términos clínicos y que la calidad de vida y el estrés en la familia pueden mejorar y reducirse como resultado de las intervenciones neuropsicológicas.

En una época se pensó que la rehabilitación para las personas con demencia y otros padecimientos progresivos no valía la pena en vista del deterioro, pero esto ya no es aceptable en países con actitudes positivas hacia la rehabilitación y enfoques favorables de ésta. Los lectores de este manual encontrarán múltiples ejemplos de beneficios observados en la vida cotidiana derivados de la rehabilitación. Tal vez no sea posible recuperar el funcionamiento perdido, pero eso no significa que nada puede hacerse para disminuir o atenuar los problemas reales que enfrentan los individuos con daño cerebral. Antes al contrario, pueden recibir ayuda para sobrellevar sus problemas, evitarlos o compensarlos; pueden aprender la forma de reconciliarse con sus padecimientos y sus efectos y comprender sus circunstancias vitales; además, pueden reducirse la ansiedad y el sufrimiento. La RN se ocupa de mejorar los déficits cognitivos, emocionales, psicosociales y conductuales secundarios a un daño cerebral. Esta rehabilitación no sólo hace mejor la vida de los pacientes con lesión cerebral y sus familias, sino también tiene un sentido económico. Como lo exponen algunos autores de esta obra, los costos de **no** rehabilitar a las personas con afectación cerebral son cuantiosos.

El manual está dividido en siete secciones. La primera, enfocada en temas generales de la RN, examina el desarrollo y la historia de la RN junto con el tratamiento basado en la evidencia, los mecanismos de recuperación, la evaluación y la planeación de objetivos. La segunda se ocupa de las diversas poblaciones encontradas en los servicios de rehabilitación: LCT, accidente cerebrovascular, encefalitis, daño cerebral anóxico, epilepsia, demencia, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson y Huntington, tumores cerebrales, VIH, lesiones por explosivos, esquizofrenia, abuso de sustancias y trastornos del estado de ánimo. Un capítulo analiza los casos de las personas con trastornos de la conciencia y dos más se enfocan en niños con LCT y otros padecimientos neurológicos. La tercera sección aborda los trastornos cognitivos, en particular los de velocidad de procesamiento de la información, atención, memoria de trabajo, memoria, funciones ejecutivas, lenguaje, procesamiento visual y praxis. También se revisan los trastornos adquiridos de la comunicación social, los déficits de la cognición social, las dificultades con el control social y conductual y la apatía, y las conductas desafiantes. De nueva cuenta, el contenido incluye a niños y adultos.

La cuarta sección está centrada en el tratamiento de problemas psicosociales, sobre todo en la terapia cognitivo-conductual, las terapias de tercera generación, temas de autoconciencia e identidad, y en el trabajo con escuelas y familias para casos de niños y adultos, así como en la rehabilitación vocacional y ocupacional. La siguiente sección trata los enfoques recientes y emergentes en RN y comprende el tratamiento de la fatiga, sexualidad, terapia musical neurológica, nuevas formas de rehabilitación cognitiva, como el entrenamiento cerebral, tecnologías novedosas para el deterioro cognitivo y la robótica social en los cuidados en casos de demencia. La sexta y penúltima sección describe los temas de la rehabilitación con recursos limitados. Se analiza la relación costo-beneficio de la RN, seguida de una perspectiva global de la RN cuando los recursos financieros son escasos. Esta sección concluye con la rehabilitación en el mundo desde la perspectiva de 10 países diferentes. En la sección final se exponen la evaluación y las conclusiones, y la atención se centra en la medición de los resultados (sin incurrir en sesgos al evaluar la RN), en los desafíos afrontados al medir la eficacia de la RN y en las directrices de las buenas prácticas.

En suma, esta obra aporta una óptica completa y contemporánea de la RN de todo el planeta. Los siguientes capítulos proporcionan una integración de teoría, investigación y aplicaciones prácticas de la RN y abarcan una diversidad amplia de temas relevantes para clínicos, investigadores, educadores, proveedores de servicios de salud y diseñadores de políticas públicas. Se describen los principales avances y los desarrollos de vanguardia en este campo y se anuncian las áreas prioritarias para la investigación y el desarrollo de servicios en el futuro. Con objeto de alcanzar su propósito último, es decir, mejorar la vida de las personas con trastornos neurológicos y sus familias, los principios y la práctica de la RN deben seguir el ritmo de los descubrimientos científicos actuales, en particular en las neurociencias cognitivas y sociales, sin dejar de lado los cambios en el panorama sociocultural del mundo.

*Barbara A. Wilson, Jill Winegardner,
Caroline M. van Heugten y Tamara Ownsworth
Febrero de 2017*



1. Desarrollo de la rehabilitación neuropsicológica

Revisión histórica de aspectos teóricos y prácticos

Barbara A. Wilson



EGIPTO ANTIGUO

La primera descripción del tratamiento de lesiones cerebrales proviene de un documento egipcio de unos 2 500 a 3 000 años de antigüedad. Edwin Smith descubrió el papiro en Lúxor en 1862 (descrito por Walsh, 1987). En él se describe el tratamiento de 48 casos, de los cuales 27 eran traumatismos cerebrales. Contiene la primera descripción conocida de las estructuras craneales, las meninges, la superficie externa del cerebro, el líquido cefalorraquídeo y las pulsaciones intracraneales. La palabra “cerebro” aparece por primera vez, en cualquier lengua. Los procedimientos terapéuticos revelan un grado de conocimiento egipcio que sobrepasa al de Hipócrates, quien vivió 1 000 años después. Entre los primeros casos registrados figura el de un hombre con una herida abierta que atraviesa el hueso de su cráneo y que deja al descubierto el cerebro. Sin embargo, debe señalarse que los procedimientos descritos en el papiro de Smith corresponden más al tratamiento que a la rehabilitación.

A lo largo de los siglos han aparecido algunos informes que describen tratamientos, como el caso de Paul Broca (1865 citado en Boake, 1996). Broca atendía a un paciente adulto que ya no era capaz de leer palabras en voz alta. Primero se le enseñó a leer letras y luego sílabas antes de combinarlas en palabras. Sin embargo, no logró aprender a leer palabras polisílabas, por lo que el tratamiento adoptó entonces un enfoque de palabras completas y el paciente pudo así reconocerlas.

Primera Guerra Mundial

La rehabilitación moderna, tal y como se concibe ahora, comenzó en la Primera Guerra Mundial. Esto se debió a que más soldados con heridas por disparos en la cabeza sobrevivieron. Durante la Guerra Civil de EUA (1861-1865) se observaron muchos casos de heridas craneales de bala y, aunque no se dispone de datos estadísticos precisos de la tasa de mortalidad en el siglo XIX, se sabe que la tasa de sobrevivencia era baja a causa de las infecciones. Las técnicas antisépticas mejoradas de finales del siglo XIX y los procedimientos neuroquirúrgicos más eficaces condujeron a una reducción de la mortalidad en la Primera Guerra Mundial. Otros factores que contribuyeron al aumento de las tasas de sobrevivencia fueron los propios fusiles: la velocidad de disparo era mayor y las balas eran más pequeñas y deformables. De igual modo, los cascos mejorados hicieron posible elevar las tasas de sobrevivencia. No obstante, todavía se presentaron casos de heridas penetrantes en la cabeza, por lo que se crearon por primera vez centros especializados en la rehabilitación de lesiones cerebrales (Boake, 1996).

La persona más importante e influyente de esa era fue Kurt Goldstein, neurólogo y psiquiatra alemán pionero de la neuropsicología moderna. Este clínico trató a soldados en el frente de batalla antes de enviarlos a un entorno terapéutico en Fráncfort, donde psicólogos realizaban las evaluaciones. El centro de Fráncfort incluía un hospital residencial, una unidad de evaluación psicológica y un taller especial para que los pacientes practicasen y se valoraran sus habilidades vocacionales (Poser, Kohler y Schönle, 1996). Goldstein emitió recomendaciones específicas acerca de la terapia para alteraciones del lenguaje, la lectura y la escritura (Goldstein, 1919, 1942; Boake, 1996).

Después de la Primera Guerra Mundial, Goldstein estableció el Instituto para la Investigación de las Consecuencias de las Lesiones Cerebrales. Fue ahí donde desarrolló una teoría de la relación mente-cerebro. En 1930 aceptó una plaza en la Universidad de Berlín, pero en 1933, cuando los nazis ascendieron al poder, Goldstein fue arrestado y encarcelado. Una semana después fue liberado con la condición de que aceptara salir del país de inmediato y no regresar nunca más. El año siguiente vivió en Ámsterdam, donde escribió su obra maestra, *El organismo*, y luego emigró a EUA en 1935. Se convirtió en ciudadano estadounidense en 1940 y murió en 1965.

Walter Poppelreuter, otro neurólogo y psiquiatra alemán, llevó a cabo investigaciones con soldados que habían sufrido lesiones cerebrales en la Primera Guerra Mundial y documentó los resultados de pérdidas y alteraciones de las funciones cerebrales. Poppelreuter publicó el primer libro sobre rehabilitación de lesiones del cerebro en 1917, *[Disturbances of lower and higher visual capacities caused by occipital damage; with special reference to the psychopathological,*

pedagogical, industrial and social implications)). En esa obra describió su tratamiento de los soldados con trastornos visuoespaciales y visuoperceptuales. También se refirió a la rehabilitación vocacional. Muchos de los aspectos que describió son similares a los de los programas actuales de rehabilitación vocacional. Se unió al partido nazi en 1931 y murió en 1939.

Después de la Primera Guerra Mundial el avance de la rehabilitación de lesiones cerebrales fue es caso. Cushing, un neurocirujano de EUA, afirmó que muchos veteranos de su país con lesiones cerebrales habían recibido una pensión inadecuada para su grado de discapacidad y fueron enviados a sus hogares sin rehabilitación (Cushing, 1919). Otro psicólogo estadounidense, Franz (1917), sugirió que el gobierno debía crear una institución nacional para tratar a los combatientes con daño cerebral, pero esto nunca sucedió.

Segunda Guerra Mundial

Con el inicio de la Segunda Guerra Mundial surgió de nueva cuenta la necesidad de contar con centros especializados para tratar a individuos con heridas craneales de bala. Aunque la mayoría sólo recibió fisioterapia para las dificultades motrices, quienes sufrieron alteraciones cognitivas o conductuales significativas fueron remitidos a instituciones mentales.

El neuropsicólogo más famoso que destacó en la Segunda Guerra Mundial fue Alexander Romanovich Luria de la entonces Unión Soviética. A menudo se le conoce como el abuelo de la neuropsicología. Nacido en Kazán, Luria ingresó a la Universidad de Kazán a los 16 años de edad y obtuvo su título en 1921 a los 19 años. Mientras aún era estudiante fundó la Asociación Psicoanalítica de Kazán y planeó desarrollar su carrera en la psicología psicoanalítica. En sus primeras investigaciones buscó idear métodos objetivos para evaluar las ideas freudianas acerca de las anormalidades del pensamiento y los efectos de la fatiga en los procesos mentales. Tras el inicio de la Segunda Guerra Mundial, Luria dirigió un equipo de investigación en un hospital del ejército e intentó crear maneras de compensar las disfunciones psicológicas en pacientes con daño cerebral. La trágica disponibilidad de personas con diversas formas de traumatismo craneoencefálico le proporcionó abundante material para desarrollar sus teorías de las funciones cerebrales y los métodos para corregir los déficits. Luria siempre creyó que la investigación psicológica debía enfocarse en el beneficio de la humanidad (Luria, 1979) y sostuvo que era necesario enfocar a la persona en su contexto social. Su legado es aún evidente en la actualidad.

En Reino Unido, Oxford era un centro especializado en el tratamiento de soldados heridos durante la Segunda Guerra Mundial. El neurocirujano en jefe,

Cairns, advirtió que cuanto más pronto se trataran las heridas de la cabeza mejor era el pronóstico. En consecuencia, envió unidades móviles de neurocirugía para practicar operaciones en soldados heridos tan cerca como fuera posible del frente de batalla. A continuación, los pacientes eran enviados por vía aérea a Oxford para recibir un tratamiento completo. Esto, junto con el desarrollo de la penicilina y su uso regular, representó una disminución de la tasa de mortalidad por lesiones cerebrales traumáticas de 50% en la Primera Guerra Mundial a 5% en la Segunda (Quare, 2003). La fábrica de automóviles Morris también tenía su base en Oxford, donde Lord Nuffield, el director de los motores Morris, fue convencido para desarrollar maquinaria que produjera las placas metálicas utilizadas para reparar el daño craneal.

Un amigo de Luria, el psicólogo británico Oliver Zangwill (1913-1987), se conoce algunas veces como el padre de la neuropsicología británica. Zangwill trabajó en el Bangour 4 Rehabilitación neuropsicológica. Manual internacional Hospital, en las afueras de Edimburgo, con soldados británicos que habían sobrevivido a las lesiones cerebrales de la Segunda Guerra Mundial. Su importante artículo sobre la rehabilitación de personas con lesión cerebral apareció en 1947 y en él exponía, entre otras cosas, los principios de la reeducación. Se refirió a tres métodos principales: compensación, sustitución y reentrenamiento directo. Hasta donde se sabe, fue el primero en categorizar los métodos de la rehabilitación cognitiva de este modo. Las preguntas que planteó son aún pertinentes en la actualidad. Por ejemplo, en su artículo de 1947 escribió “deseamos saber en particular hasta qué punto se puede esperar que el paciente con lesión cerebral compense su discapacidad y el grado en que el cerebro humano lesionado es capaz de ser reeducado” (Zangwill, 1947, p. 62). Esta cuestión es tan relevante ahora en el siglo XXI como lo fue en la Segunda Guerra Mundial.

Por compensación Zangwill entendía la “reorganización de las funciones psicológicas a fin de reducir al mínimo o evitar una discapacidad específica” (Zangwill, 1947, p. 63). La compensación, según este especialista, tenía lugar en su mayor parte de manera espontánea, sin la intención explícita del paciente, aunque en algunos casos podía ocurrir gracias a los propios esfuerzos del individuo o como resultado de la instrucción y orientación por parte del psicólogo/terapeuta. Como ejemplos de compensación, Zangwill propuso que la persona con afasia utilizara una pizarra para anotar o que se enseñara al paciente con hemiplejía derecha a escribir con la mano izquierda.

La sustitución consistía en “construir un nuevo mecanismo de respuesta para reemplazar uno dañado irreparablemente por una lesión cerebral (ibid., p. 64). Este clínico reconoció que ésta era una forma de compensación, pero llevada más lejos. Leer los labios en casos de personas sordas y el sistema Braille para ciegos son ejemplos de sustitución.

Sin embargo, la forma más elevada de entrenamiento era el reentrenamiento directo. A diferencia de la compensación y la sustitución, que eran métodos de elección cuando se trataba de funciones que “no se recuperan en su totalidad” (ibid, p. 65), algunas funciones alteradas podrían tal vez restablecerse por medio de entrenamiento. Como Zangwill sostuvo, “el entrenamiento directo, en oposición al entrenamiento sustitutivo, tiene un papel real aunque limitado que interviene en la reeducación” (p. 66).

Mientras tanto, en EUA los personajes más influyentes eran Cranich y Wepman, quienes trabajaron con personas que habían sufrido alteraciones del lenguaje (Cranich, 1947; Wepman, 1951), y Aita, que ideó un programa de tratamiento diurno para hombres con lesiones agudas del cerebro (Aita, 1946, 1948). Más aún, estableció un programa de rehabilitación de lesiones posagudas en la cabeza en un hospital general militar que empleaba un sistema interdisciplinario de atención. Los pacientes recibían tratamiento por parte de un equipo de fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, especialistas vocacionales, un trabajador social, un médico y un encargado del caso. Los familiares también participaban en el programa y se realizaban pruebas terapéuticas en casa. Se estableció la terapia laboral, que dio por resultado que 60% de los pacientes ingresaran a la escuela o regresara al trabajo de acuerdo con los estudios de seguimiento. Una vez más, al terminar la guerra, estos programas de rehabilitación fueron cancelados.



GUERRA DE YOM KIPUR

Otro conflicto armado más que ejerció una gran influencia en la rehabilitación de las lesiones cerebrales fue la Guerra de Yom Kipur de 1973. Yehuda Ben-Yishay (nacido en 1933), un israelí de origen estadounidense, fue invitado a regresar a Israel después de la guerra para trabajar en un proyecto conjunto del Ministerio de Defensa Israelí y del Instituto de Medicina de Rehabilitación de la *New York University*. En 1975 se estableció en Tel Aviv un programa de tratamiento diurno, influido por la obra de Goldstein. Éste fue el precursor de los programas holísticos. Ben-Yishay (1996) ha descrito cómo empezó el programa de Tel Aviv. Al parecer, ya había tratado a algunos soldados israelíes enviados a Nueva York para recibir rehabilitación antes de la Guerra de Yom Kipur y entonces advirtió que era necesario un método distinto al de esa época para la rehabilitación. Cerca

de 250 soldados habían sufrido una lesión cerebral en dicha guerra y recibido una buena atención médica, pero eran “incapaces de reanudar sus vidas productivas, en particular debido a problemas residuales neuroconductuales, cognitivos y psicológicos” (pp. 327-328). Con el respaldo de personas de Nueva York e Israel, nacieron la comunidad terapéutica y el estilo de tratamiento holístico.

Épocas más recientes

Si bien algunas personas trabajaban en la rehabilitación de problemas cognitivos antes de 1976, el primer programa conocido como “rehabilitación cognitiva” fue el que inauguró Leonard Diller (nacido en 1924) en Nueva York en 1976 (Diller, 1976). Él también fue uno de los primeros en publicar estudios sobre heminegligencia (Diller y Weinberg, 1977). Diller y Ben-Yishay habían colaborado de manera estrecha durante muchos años y Diller fue uno de los principales partidarios de Ben-Yishay para crear el *programa israelí*. Goldstein (1919, 1942) y después Ben-Yishay (1996) reconocieron que la cognición, la emoción y la conducta estaban interconectadas, que era difícil separarlas y que debían abordarse juntas en los programas de rehabilitación. Ésta es la esencia del enfoque holístico que se analiza más adelante en este capítulo. Uno de los programas holísticos mejor conocidos es el de George Prigatano (1986). Su centro en la ciudad de Oklahoma tuvo una gran influencia de Ben-Yishay (Prigatano, 1986); después lo trasladó a Phoenix, Arizona. A su vez, Prigatano influyó en Anneliese Christensen, quien creó un centro similar en Dinamarca en 1995 (Christensen y Teasdale, 1995), y en Wilson y sus colaboradores, que fundaron el Centro Oliver Zangwill en Cambridgeshire, Inglaterra, en 1996 (Wilson *et al.*, 2000).



DESARROLLOS TEÓRICOS DE LA REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

Al principio de esta sección es necesario referirse de manera sumaria al significado del término “rehabilitación” y su práctica. Rehabilitación no es sinónimo de recuperación, si con esta palabra se indica que un individuo vuelve al

estado anterior a la lesión o la enfermedad. Tampoco es sinónimo de tratamiento (tratamiento es algo que se hace o se administra a los pacientes, por ejemplo cuando se administran fármacos o se practica una cirugía). Rehabilitación es un proceso interactivo de doble vía mediante el cual los sobrevivientes de lesiones cerebrales trabajan junto con un equipo de profesionales y otras personas para alcanzar su grado óptimo de bienestar físico, psicológico, social y vocacional (McLellan, 1991).

La *British Society of Rehabilitation Medicine* (BSRM) y el *Royal College of Physicians* (RCP) del Reino Unido definen la rehabilitación como “un proceso de cambio activo mediante el cual una persona que sufre una discapacidad adquiere el conocimiento y las habilidades necesarias para su funcionamiento físico, psicológico y social óptimo” y, en términos de provisión de servicios, implica “el uso de todos los medios para reducir al mínimo el efecto del padecimiento discapacitante y ayudar a las personas con discapacidad a alcanzar su nivel deseado de autonomía y participación en la sociedad” (BSRM/RCP National Clinical Guidelines, 2003, p. 7).

Primeros métodos de la rehabilitación

Uno de los primeros intentos de proporcionar un modelo para el tratamiento lo emprendió Powell (1981), quien propuso seis procedimientos diversos, desde la estrategia de no intervenir (dejar que la situación siguiera su curso natural) hasta la práctica (la más utilizada para él) y los tratamientos médicos, bioquímicos y quirúrgicos que en ocasiones se combinan con otros tratamientos terapéuticos (Durand, 1982). Aunque estos procedimientos describieron quizás el estado del campo en esa época, constituían una lista de encabezados más que de modelos teóricos. Más cercano a esto último, en el sentido de crear teorías del tratamiento, son los cinco pasos de la intervención neuropsicológica que sugirieron Gross y Schutz (1986). Éstos son:

1. Control ambiental
2. Condicionamiento estímulo-respuesta (E-R)
3. Entrenamiento de habilidades
4. Sustitución de estrategias
5. Ciclo cognitivo

Gross y Schutz aseveran que estas directrices son jerárquicas para que los pacientes que no pueden aprender sean tratados con técnicas de control ambiental; los pacientes que pueden aprender, pero no generalizar, necesitan condicionamiento E-R; los pacientes que pueden aprender y generalizar pero no vigilarse a sí mismos deben recibir un adiestramiento de habilidades; los que sí pueden vigilarse a sí mismos se benefician de la sustitución de estrategias; y los que pueden manejar todas las anteriores y son capaces de establecer sus propios objetivos son los más aptos para el tratamiento que se incorpora al modelo del ciclo cognitivo.

Aunque estos “modelos” parezcan plausibles, es dudoso si los terapeutas puedan determinar si un paciente puede o no aprender o generalizar. Por ejemplo, los individuos que se hallan en coma son capaces hasta cierto punto de aprender (Boyle y Greer, 1983; Shiel *et al.*, 1993). Además, por mucho tiempo se ha sabido que es posible enseñar a generalizar (Zarkowska, 1987). A pesar de estas reservas, los intentos de Gross y Schutz fueron útiles para alentar a los terapeutas de aquella época a pensar en la manera de enfrentar los problemas en el campo de la rehabilitación. Sin embargo, son todavía “modos de tratar” más que modelos que permitan teorizar o hacer conjeturas.

Funcionamiento cognitivo

Tal vez el área en que la teoría ha tenido mayor influencia en la rehabilitación es en el funcionamiento cognitivo, sobre todo en el tratamiento de personas con trastornos del lenguaje y la lectura. Como Baddeley (2014) ha señalado, se puede pensar en un modelo como una representación que ayuda a comprender y predecir fenómenos relacionados. Fue en la terapia de la afasia que los modelos, en este sentido, hicieron su aparición por primera vez (Coltheart, 1991; Seron y Deloche, 1989). Coltheart sostenía que, con el fin de tratar un déficit, es necesario comprender por completo su naturaleza y para ello es preciso tener en mente la forma de adquirir normalmente la función. Sin este modelo no se puede determinar qué tipos de tratamiento serían adecuados. Esto parece plausible, pero el modelo quizá tiene una aplicación limitada en la rehabilitación porque, si bien los modelos del lenguaje y la lectura permiten comprender la naturaleza del déficit y qué componente no está funcionando bien, no especifican cómo arreglar las cosas. Además, los individuos que reciben rehabilitación pocas veces sufren déficits aislados, como la dificultad para entender enunciados reversibles o pasivos, que los modelos propuestos por Coltheart identifican. La mayoría de los pacientes tiene déficits cognitivos múltiples, por ejemplo enlentecimiento en el procesamiento de la información o atención o memoria deficientes o déficit en

funciones ejecutivas. También es probable que presenten problemas emocionales, sociales y conductuales. En rehabilitación es más probable que los pacientes requieran ayuda para sus problemas de la vida cotidiana, como el uso del teléfono, en lugar de tan sólo ayudar en aspectos de la alteración identificada por los modelos. Es necesario comprender que, aunque es indudable que los modelos teóricos surgidos de la neuropsicología cognitiva han ejercido una gran influencia en la comprensión y explicación de fenómenos relacionados, así como en el desarrollo de procedimientos de evaluación (Wilson y Patterson, 1990), son insuficientes para elaborar programas de rehabilitación (Wilson, 2002).

Aprendizaje

Baddeley (1993) afirmó que “una teoría de la rehabilitación sin un modelo del aprendizaje es un vehículo sin motor” (p. 235). Asimismo, aseveró que en rehabilitación hay una dificultad para distinguir entre aprendizaje y memoria. Memoria (al menos la memoria episódica), sugiere este autor, es la capacidad de recordar episodios experimentados personalmente, mientras que el aprendizaje es cualquier sistema o proceso que da lugar a la modificación de la conducta por la experiencia.

La teoría del aprendizaje y la modificación de la conducta están ligadas de manera intrínseca y se han usado durante muchos años en rehabilitación, incluyendo la rehabilitación cognitiva. Goodkin (1966) fue uno de los primeros en proponer de modo explícito el uso de las técnicas conductuales en adultos con daño cerebral. La estrategia conductual del condicionamiento operante se aplicó al principio a los problemas motores, pero Goodkin (1966) la aplicó después para ayudar a personas con disfasia como consecuencia de una enfermedad vascular cerebral para mejorar sus habilidades lingüísticas. Sin embargo, fue hasta finales de la década de 1970 cuando los modelos y las técnicas conductuales empezaron a aplicarse de manera formal a los problemas cognitivos (Ince, 1980).

En la actualidad, los métodos conductuales son muy utilizados en rehabilitación para reducir o compensar los déficits cognitivos. Alderman y sus colaboradores, por ejemplo, mostraron cierta ingenuidad al aplicar estrategias de la psicología conductual a pacientes con problemas ejecutivos y conductuales (Alderman *et al.*, 1995; Alderman y Ward, 1991).

Se han adaptado y modificado la terapia conductual y las técnicas de modificación de la conducta para ayudar a personas con trastornos de la memoria, perceptuales, del lenguaje y de lectura (Wilson, 1999). Estas técnicas se han incorporado a la rehabilitación conductual porque proporcionan una estructura, un modo de analizar los problemas cognitivos y un medio para evaluar las

manifestaciones cotidianas de los problemas cognitivos, así como una forma de valorar la eficacia del tratamiento. También suministran muchas estrategias, entre ellas moldeamiento, encadenamiento, modelamiento, desensibilización, inundación, extinción, reforzamiento positivo y costo de respuesta, que pueden adaptarse a objetivos específicos de la rehabilitación.

Emoción

El aislamiento social, ansiedad, depresión y otros problemas emocionales son comunes entre los sobrevivientes de lesiones cerebrales (Williams, 2003; Wilson *et al.*, 2009, 2013). Identificar y tratar las consecuencias emocionales de las lesiones cerebrales se ha vuelto cada vez más importante en años recientes. Prigatano (1999) sugiere que la rehabilitación puede fracasar si no se abordan los aspectos emocionales. En consecuencia, comprender las teorías y los modelos de la emoción es crucial para lograr una rehabilitación exitosa.

A partir del muy influyente libro de Beck *Cognitive therapy and the emotional disorders*, publicado en 1976, la terapia cognitivo-conductual (TCC) se ha convertido en uno de los procedimientos psicoterapéuticos más importantes y mejor validados (Salkovskis, 1996). En 1996 apareció una actualización del modelo de Beck (*ibid.*). Una de sus mayores fortalezas ha sido el desarrollo de teorías de relevancia clínica. Hay diversas teorías no sólo de la depresión y la ansiedad, sino también del pánico, el trastorno obsesivo-compulsivo y las fobias. Mateer y Sira (2006) sugieren que la TCC es adecuada para mejorar las habilidades de afrontamiento, ayudar a los pacientes a manejar las dificultades cognitivas y abordar la depresión y la ansiedad generalizadas en el contexto de las lesiones cerebrales.

Un desarrollo más reciente, que emplea muchas de las técnicas de la TCC, es la terapia enfocada en la compasión (TEC). Basada en los trabajos de Gilbert (2005), este tratamiento aprovecha los métodos sociales, evolutivos (en especial, la teoría del apego) y neuropsicológicos para cambiar los sentimientos alterados. Una diferencia entre la TCC y la TEC es el aspecto en que se focaliza. La TEC promueve el desarrollo de emociones como amabilidad, cuidado, apoyo, aliento y validación como parte de la experiencia de las intervenciones psicológicas. Por ejemplo, si un paciente identifica algunos pensamientos negativos y luego puede generar alternativas, éstos son educados para provocar sentimientos de calidez, amabilidad, comprensión y apoyo para estas alternativas. Este método se ha empleado en individuos con traumatismo craneoencefálico (TCE) (Ashworth, Gracey y Gilbert, 2011; Ashworth, 2014). Parte integral del método de la TEC es la idea de que es posible ser amables, compasivos y comprensivos consigo mismo

o bien ser autocrítico e incluso odiarse. Las personas con alto nivel de autocrítica experimentan diversas dificultades de salud mental, en tanto que las que son autocompasivas son mucho más resilientes frente a estos problemas (Gilbert, 2010). Un método simple de la TEC consiste en identificar las autocríticas y ayudar a las personas a reenfocarse en la compasión. Ashworth (2014) ha informado los casos de pacientes que se beneficiaron de la TEC (véase también el capítulo 26 de este volumen).

Asimismo, la psicoterapia analítica se utiliza en rehabilitación, en especial en EUA. Tal vez el partidario más conocido de este tratamiento para sobrevivientes de TCE es Prigatano. Este clínico describe su metodología (basada en el método de la terapia del entorno de Ben-Yishay) en su libro *Principles of neuropsychological rehabilitation* (Prigatano, 1999).

Un estudio examinó los efectos de un programa de rehabilitación que ofrecía psicoterapia y rehabilitación cognitiva en comparación con solo rehabilitación cognitiva. El primer grupo mostró un funcionamiento emocional significativamente mejor, como disminución de ansiedad y depresión. Los autores concluyeron que “la psicoterapia cognitivo-conductual y la corrección cognitiva parecen atenuar el dolor psicológico y mejorar el funcionamiento cognitivo entre las personas que viven en comunidad con un TCE leve o moderado” (Tiersky *et al.*, 2005, p. 1565). En suma, tratar las consecuencias emocionales de la lesión cerebral puede representar la diferencia entre los resultados exitosos y los desfavorables.

Evaluación

Los neuropsicólogos clínicos están muy comprometidos con la evaluación, es decir, la recolección, organización e interpretación sistemática de la información acerca de una persona y su situación (Sundberg y Tyler, 1962). Por lo general se usan diversos enfoques teóricos en estas valoraciones. Entre ellas figuran a) el enfoque psicométrico basado en el análisis estadístico, b) el enfoque de la localización, mediante el cual el examinador intenta determinar qué partes del cerebro están dañadas, c) evaluaciones derivadas de modelos teóricos del funcionamiento cognitivo, como se mencionó antes, d) definición de un síndrome mediante la exclusión de otras explicaciones, como excluir la posibilidad de deficiencias en la agudeza visual o un problema en la denominación de objetos para determinar problemas del reconocimiento o agnosia visual, y e) evaluaciones con validez ecológica que predicen problemas en la vida cotidiana.

No obstante, las evaluaciones neuropsicológicas no pueden aportar toda la información necesaria para la rehabilitación cognitiva. Aunque las pruebas

permiten formarse una imagen de las fortalezas y debilidades de la persona con una lesión cerebral, no pueden precisar con suficientes detalles la naturaleza de los problemas cotidianos que enfrentan el sujeto y la familia. Es preciso saber a) qué problemas provocan la mayor dificultad, b) qué estrategias de afrontamiento se utilizan, c) si los problemas se exacerban por la ansiedad y depresión, d) si esta persona puede regresar a su trabajo, y otros aspectos más.

Las respuestas a estas interrogantes se pueden obtener mediante procedimientos funcionales o conductuales, por ejemplo la observación directa (en escenarios naturales o simulados) o a través de autoinforme o técnicas de entrevista. En el capítulo 3, Wilson (2009) expone los procedimientos de evaluación con mayor detalle. Véase también el capítulo 4 de este volumen.

Identidad

Diversas teorías y modelos abordan la identidad, la mayor parte de los cuales se tratan de manera exhaustiva en un excelente libro de Ownsworth (2014). Algunos se resumen aquí y también se describen en Wilson *et al.* (2015). La teoría de la identidad social (Tajfel y Turner, 1979) se refiere al autoconcepto de una persona que pertenece a un grupo social relevante, tal y como ella la percibe. De acuerdo con esta teoría y con la teoría de la autocategorización (Jetten *et al.*, 2012), la pertenencia a distintos grupos es parte integral del sentido del sí mismo, y no son fácilmente separables las identidades que corresponden a diferentes grupos. Por ejemplo, cuando los individuos son forzados a dejar su trabajo, pierden su identidad profesional y pueden sufrir una pérdida de autoestima. Perder la pertenencia a un grupo puede significar menor apoyo social, calidad de vida y bienestar. Haslam *et al.* (2008) aplicaron la teoría de la identidad social a sobrevivientes de EVC. Estos investigadores sugirieron que la pertenencia a múltiples grupos protege contra los efectos negativos de las lesiones cerebrales. Ownsworth (2014) sostiene que una lesión cerebral afecta a casi la totalidad de los aspectos del funcionamiento y, en el nivel más profundo, altera el sentido del sí mismo o las cualidades esenciales que definen quién se es. Como señaló uno de los pacientes de Oliver Zangwill, “vivo en las ruinas de mi antiguo yo”. Claire, una mujer con prosopagnosia grave y pérdida de conocimiento de las personas, sentía haber perdido su esencia y haberse estrellado en la vida de alguien más (Wilson *et al.*, 2015).

Un modelo influyente de los años recientes es el modelo en forma de “Y” (Gracey, Evans y Malley, 2009). De acuerdo con éste, “un conjunto complejo y dinámico de factores biológicos, psicológicos y sociales interactúa para determinar las consecuencias de la lesión cerebral adquirida” (p. 867). El modelo

integra hallazgos de la adaptación psicosocial, conciencia y bienestar. En esencia, es un intento de reducir la discrepancia entre el viejo y el nuevo “yo”. Abordar cuestiones de la identidad ha cobrado cada vez mayor importancia en rehabilitación con el modelo en forma de “Y”, el pilar principal del Centro Oliver Zangwill. Véase también el capítulo 27 de este volumen, que analiza la identidad.

Enfoque holístico

Ben-Yishay y Prigatano (1990) propusieron un modelo de etapas jerárquicas en el enfoque holístico a través del cual el paciente debe trabajar en rehabilitación. Éstas son, en orden: compromiso, conciencia, habilidad, control, aceptación e identidad. Uno de los mensajes principales de este enfoque establece que es en vano separar los aspectos cognitivos, sociales, emocionales y funcionales de la lesión cerebral dado que el modo de sentir afecta la conducta y los pensamientos. Los programas holísticos, explícita o implícitamente, tienden a trabajar a través de las etapas jerárquicas de Ben-Yishay y se ocupan de: a) acentuar la conciencia del individuo respecto de lo que le ha ocurrido, b) aumentar la aceptación y comprensión de lo que ha sucedido, c) ofrecer estrategias o ejercicios para reducir los problemas cognitivos, d) desarrollar las habilidades compensatorias y e) proporcionar orientación vocacional. Todos los enfoques holísticos incluyen terapia grupal e individual. Cicerone *et al.* (2005, 2011) proporcionan evidencias de la eficacia de los enfoques holísticos cuando afirman en su artículo de 2011: “se recomienda la rehabilitación neuropsicológica integral holística para mejorar la participación y la calidad de vida posterior a la fase aguda de un TCE moderado o grave” (p. 526).

¿Por qué son necesarias diversas teorías y modelos en rehabilitación?

Los individuos con lesiones cerebrales pueden sufrir diversos problemas cognitivos (p. ej., con la atención, memoria, funciones ejecutivas, denominación, etc.). También pueden presentar otros problemas no cognitivos, entre ellos ansiedad, depresión, déficits en habilidades sociales y otros más. En consecuencia, es poco probable que una sola teoría, modelo o marco de referencia pueda articular todas estas dificultades. Adoptar un solo enfoque puede llevar a una práctica clínica más limitada. La rehabilitación exige bases teóricas amplias

(Wilson, 2002) y, con este fin, Wilson (*ibid.*) publicó un modelo provisional y sintetizado que incorpora muchas áreas que deben considerarse al idear programas de rehabilitación.

Cualquier programa de rehabilitación debe empezar con el paciente y su familia: ¿cuáles son sus necesidades, qué esperan lograr, qué es lo más importante para ellos y cuáles son sus antecedentes culturales? Se deben determinar la naturaleza, la extensión y la severidad del daño cerebral. Es preciso conocer los patrones de recuperación. Los problemas cognitivos, emocionales, psicológicos y conductuales deben evaluarse. Están disponibles teorías y modelos del lenguaje, lectura, memoria, funcionamiento ejecutivo, atención y percepción, los cuales permiten comprender los patrones de funcionamiento. Las herramientas de evaluación hacen posible determinar las dificultades cognitivas, emocionales, conductuales y sociales. Las valoraciones conductuales o funcionales se utilizan para complementar los procedimientos estandarizados de evaluación. Es necesario conocer muy bien las teorías del aprendizaje. Al final, todas las intervenciones tienen que someterse a evaluación.



RESUMEN

En este capítulo se han analizado algunas de las contribuciones históricas sobresalientes de la rehabilitación neuropsicológica moderna, con referencia a especialistas como Goldstein, Poppelreuter, Luria, Zangwill, Ben-Yishay, Diller y Prigatano. Se han descrito algunas de las teorías y modelos influyentes en la rehabilitación actual, como las del funcionamiento cognitivo, aprendizaje, emoción, evaluación e identidad. Se recomienda el enfoque holístico de la rehabilitación y se ha referido evidencia de su eficacia. Por último, se abordó la necesidad de una base teórica amplia (o varias bases) al planear e implementar programas de rehabilitación para asegurar la buena práctica clínica.



REFERENCIAS

- Aita, J.A. (1946). Men with brain damage. *American Journal of Psychiatry*, 103, 205–213.
- Aita, J.A. (1948). Follow-up study of men with penetrating injury to the brain. *Archives of Neurology and Psychiatry*, 59, 511–516.
- Alderman, N., Fry, R.K. and Youngson, H.A. (1995). Improvement of self-monitoring skills, reduction of behaviour disturbance and the dysexecutive syndrome: comparison of response cost and a new programme of selfmonitoring training. *Neuropsychological Rehabilitation*, 5, 193–221.
- Alderman, N. and Ward, A. (1991). Behavioural treatment of the dysexecutive syndrome: reduction of repetitive speech using response cost and cognitive overlearning. *Neuropsychological Rehabilitation*, 1, 65–80.
- Ashworth, F. (2014). Natalie's story: the phoenix arising from the ashes. In B.A. Wilson, J. Winegardner and F. Ashworth (Eds.), *Life After Brain Injury: Survivors' Stories*, Chapter 3, pp. 23–36. Hove: Psychology Press.
- Ashworth, F., Gracey, F. and Gilbert, P. (2011). Compassion focused therapy after traumatic brain injury: theoretical foundations and a case illustration. *Brain Impairment*, 12(02), 128–139.
- Baddeley, A. (1993). A theory of rehabilitation without a model of learning is a vehicle without an engine: a comment on Caramazza and Hillis. *Neuropsychological Rehabilitation*, 3(3), 235–244.
- Baddeley, A. (2014). Amnesia: a minimal model and an interpretation. In L.S. Cermak (Ed.), *Human Memory and Amnesia*, pp. 305–336. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Beck, A.T. (1976). *Cognitive Therapy and the Emotional Disorders*. New York: International Universities Press.
- Ben-Yishay, Y. (1996). Reflections on the evolution of the therapeutic milieu concept. *Neuropsychological Rehabilitation*, 6(4), 327–343.
- Ben-Yishay, Y. and Prigatano, G.P. (1990). Cognitive remediation. In M. Rosenthal, E.R. Griffith, M.R. Bond and J.D. Miller (Eds.), *Rehabilitation of the Adult and Child with Traumatic Brain Injury*, 2nd edition, pp. 393–409. Philadelphia, PA: F.A. Davis.
- Broca, P. (1865). Sur le siège de la faculté du langage articulé. *Bulletin de la Société Anthropologique*, 6, 377–393. (Reprinted in H. Hécaen and J. Dubois (Eds.) (1969). *La naissance de la neuropsychologie du langage 1825–1865*, pp. 108–121. Paris: Flammarion.)
- Boake, C. (Ed.) (1996). Historical aspects of neuropsychological rehabilitation [special issue]. *Neuropsychological Rehabilitation*, 6(4), 241–343.
- Boyle, M.E. and Greer, R.D. (1983). Operant procedures and the comatose patient. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 16, 3–12.

- British Society of Rehabilitation Medicine and Royal College of Physicians (2003). *Rehabilitation Following Acquired Brain Injury: National Clinical Guidelines*. London: BSRM/RCP.
- Christensen, A.L. and Teasdale, T. (1995). A clinical and neuropsychological led post-acute rehabilitation programme. In M.A. Chamberlain, V.C. Neuman and A. Tennant (Eds.), *Traumatic Brain Injury Rehabilitation: Initiatives in service Delivery, Treatment and Measuring Outcome*, pp. 88–98. New York: Chapman and Hall.
- Cicerone, K.D., Dahlberg, C., Malec, J.F., Langenbahn, D.M., Felicetti, T., Kneipp, S., Ellmo, W., Kalmar, K., Giacino, J.T., Preston Harley, J., Laatsch, L., Morse, P. and Catanese, J. (2005). Evidence-based cognitive Copyright Material – Provided by Taylor Francis Editorial El Manual Moderno S.A., Avenida Sonora 206, Colonia Hipódromo, 06100 Ciudad de México, MexicoThe development of NR 15 rehabilitation: updated review of the literature from 1998 through 2002. *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, 86, 1681–1692.
- Cicerone, K.D., Langenbahn, D.M., Braden, C., Malec, J.F., Bergquist, T., Azulay, J., Cantor, J. and Ashman, T. (2011) Evidence-based cognitive rehabilitation: updated review of the literature from 2003 through 2008. *Cicerone KD, La3ngenbahn DM, Braden C, Malec JF, Kalmar K, Fraas M, Felicetti T, Laatsch L, Harley JP, Bergquist T, Azulay J, Cantor J, Ashman T.Arch Phys Med Rehabil*, 92, 519–530.
- Coltheart, M. (1991). Cognitive psychology applied to the treatment of acquired language disorders. In P. Martin (Ed.), *Handbook of Behavior Therapy and Psychological Science: An Integrative Approach*, pp. 216–226. New York: Pergamon Press.
- Cranich, L. (1947). *Aphasia: A Guide to Retraining*. New York: Grune and Stratton.
- Cushing, H. (1919). Some neurological aspects of reconstruction. *Transactions of the Congress of American Physicians and Surgeons*, 11, 23–41
- Diller, L.L. (1976). A model for cognitive retraining in rehabilitation. *The Clinical Psychologist*, 29, 13–15.
- Diller, L. and Weinberg, J. (1977) Hemi-inattention in rehabilitation: the evolution of a rational rehabilitation programme. In E.A. Weinstein and R.P. Friedland (Eds.), *Advances in Neurology*, Volume 18, pp. 63–82. New York, Raven Press.
- Durand, V.M. (1982). A behavioral/pharmacological intervention for the treatment of severe self-injurious behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 12, 243–251.
- Franz, S.I. (1917). Re-education and rehabilitation of cripples maimed and otherwise disabled by war. *Journal of the American Medical Association*, 69,

63–64.

- Gilbert, P. (2005). *Compassion: Conceptualisations, Research and Use in Psychotherapy*. Hove, UK: Routledge.
- Gilbert, P. (2010). An introduction to compassion focused therapy in cognitive behavior therapy. *International Journal of Cognitive Therapy*, 3(2), 97–112.
- Goldstein, K. (1919). *Die Behandlung, Fürsorge und Begutachtung der Hirnverletzten. Zugleich ein Beitrag zur Verwendung psychologischer Methoden in der Klinik*. Leipzig: F.C.W. Vogel.
- Goldstein, K. (1942). After-effects of Brain Injuries in War: Their Evaluation and Treatment. New York: Grune and Stratton.
- Goodkin, R. (1966). Case studies in behavioral research in rehabilitation. *Perceptual and Motor Skills*, 23, 171–182.
- Gracey, F., Evans, J.J. and Malley, D. (2009). Capturing process and outcome in complex rehabilitation interventions: a ‘Y-shaped’ model. *Neuropsychological Rehabilitation*, 19, 867–890.
- Gross, Y. and Schutz, L.E. (1986). Intervention models in neuropsychology. In B.P. Uzzell and Y. Gross (Eds.), *Clinical Neuropsychology of Intervention*, pp. 179–205. Boston: Martinus Nijhoff.
- Haslam, C., Holme, A., Haslam, S.A., Iyer, A., Jetten, J. and Williams, W.H. (2008). Group memberships for wellbeing after a stroke. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18, 671–691.
- Ince, L.P. (1980). *Behavior Psychology in Rehabilitation Medicine*. Baltimore, MD: Williams and Wilkins.
- Jetten, J., Haslam, C. and Haslam, S.A. (Eds.) (2012). *The Social Cure: Identity, Health and Well-being*. Hove: Psychology Press.
- Luria, A.R. (1979). *The Making of Mind: A Personal Account of Soviet Psychology*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Mateer, C.A. and Sira, C.S. (2006). Cognitive and emotional consequences of TBI: intervention strategies for vocational rehabilitation. *NeuroRehabilitation*, 21(4), 315–326.
- McLellan, D.L. (1991). Functional recovery and the principles of disability medicine. In M. Swash and J. Oxbury (Eds.), *Clinical Neurology*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Owensworth, T. (2014) *Self-Identity After Brain Injury*. Hove: Psychology Press.
- Poppelreuter, W. (1990). *Disturbances of Lower and Higher Visual Capacities Caused By Occipital Damage; With Special Reference to the Psychopathological, Pedagogical, Industrial, and Social Implications* (translated J. Zihl and L Weiskrantz). Oxford, UK: Clarendon Press (originally published 1917).
- Poser, U., Kohle, J.A. and Schönle, P.W. (1996). Historical review of

- neuropsychological rehabilitation in Germany. *Neuropsychological Rehabilitation*, 6(4), 257–278.
- Powell, G.E. (1981). *Brain Function Therapy*. Aldershot: Gower Press.
- Prigatano, G.P. (1986). Personality and psychosocial consequences of brain injury. In G.P. Prigatano, D.J. Fordyce, H.K. Zeiner, J.R. Roueche, M. Pepping and B.C. Wood (Eds.), *Neuropsychological Rehabilitation After Brain Injury*, pp. 29–50. Baltimore; London: The Johns Hopkins University Press.
- Prigatano, G.P. (1999). *Principles of Neuropsychological Rehabilitation*. New York: Oxford University Press.
- Quare, D. (2003). Oxford Military Hospital (Head Injuries). In *WW2 People's War: an archive of World War Two memories – written by the public, gathered by the BBC*. Retrieved from: www.bbc.co.uk/history/ww2peopleswar/stories/87/a1145387.shtml
- Salkovskis, P.M. (Ed.) (1996). *Frontiers of Cognitive Therapy*. New York: Guilford Press.
- Seron, X. and Deloche, G. (Eds.) (1989). *Cognitive Approaches in Neuropsychological Rehabilitation*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Shiel, A., Wilson, B.A., Horn, S., Watson, M. and McLellan, L. (1993). Can patients in coma following traumatic head injury learn simple tasks? *Neuropsychological Rehabilitation*, 3, 161–175.
- Sundberg, N.S. and Tyler, L.E. (1962). *Clinical Psychology*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- Tajfel, H. and Turner, J. (1979). An integrative theory of intergroup conflict. In W.G. Austin and S. Worchel (Eds.), *The Social Psychology of Intergroup Relations*, pp. 33–48. Monterey, CA: Brooks-Cole.
- Tiersky, L.A., Anselmi, V. and Johnston, M.V. (2005). A trial of neuropsychological rehabilitation in mild spectrum TBI. *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, 86, 1565–1574.
- Walsh, K. (1987). *Neuropsychology: A clinical approach*. Edinburgh: Churchill Livingstone (Edwin Smith Papyrus [1862]).
- Wepman, J. (1951). *Recovery From Aphasia*. New York: Ronald Press.
- Williams, W.H (2003) Neuro-rehabilitation and cognitive behaviour therapy for emotional disorders and acquired brain injury. In B.A. Wilson (Ed.). *Neuropsychological Rehabilitation: Theory and Practice*, pp. 115–136. Lisse, The Netherlands: Swets and Zeitlinger.
- Wilson, B.A. (1999). *Case Studies in Neuropsychological Rehabilitation*. New York: Oxford University Press.
- Wilson, B.A. (2002) Towards a comprehensive model of cognitive rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 12, 97–110.

- Wilson, B.A. (2009). Chapter 3: Assessment for rehabilitation. *Memory Rehabilitation: Integrating Theory and Practice*, pp. 34–51. New York: Guilford Press.
- Wilson, B.A. and Patterson, K.E. (1990). Rehabilitation for cognitive impairment: does cognitive psychology apply? *Applied Cognitive Psychology*, 4, 247–260.
- Wilson, B.A., Robertson, C. and Mole, J. (2015) *Identity Unknown: How Acute Brain Disease Can Affect Knowledge of Oneself and Others*. Hove: Psychology Press.
- Wilson, B.A., Winegardner, J. and Ashworth, F. (2013). *Life After Brain Injury: Survivors' Stories*. Hove: Psychology Press.
- Wilson, B.A., Evans, J.J., Brentnall, S., Bremner, S., Keohane, C. and Williams, H. (2000) The Oliver Zangwill Centre for Neuropsychological Rehabilitation: a partnership between health care and rehabilitation research. In: A.L. Christensen and B.P. Uzzell (Eds.), *International Handbook of Neuropsychological Rehabilitation*, pp. 231–246. New York: Kluwer Academic/Plenum.
- Wilson, B.A., Evans, J.J., Gracey, F. and Bateman, A. (2009) *Neuropsychological Rehabilitation: Theory, Models, Therapy and Outcomes*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Zangwill, O.L. (1947). Psychological aspects of rehabilitation in cases of brain injury. *British Journal of Psychology*, 37, 60–69.
- Zarkowska, E. (1987). Discrimination and generalisation. In W. Yule and J. Carr (Eds.), *Behaviour Modification for People with Mental Handicaps*, pp. 79–94. London: Croom Helm.



2. Tratamiento basado en evidencia

Caroline M. van Heugten



INTRODUCCIÓN

En los sistemas de salud actuales, cada vez es más importante demostrar que las intervenciones son eficaces y a menudo no es menos relevante la relación costo-beneficio. Se le solicita a los clínicos que utilicen protocolos terapéuticos basados en evidencias y se promueve que los investigadores estudien la eficacia clínica y el costo del tratamiento. Quienes elaboran las políticas públicas y los administradores deben tomar decisiones acerca del tipo de atención que se ofrece en una sociedad, en la cual los costos por la atención en salud crecen y los presupuestos disminuyen. Se puede establecer una distinción entre efectividad (el tratamiento funciona, cómo funciona, para quién funciona), eficacia (¿ayuda?) y eficiencia (relación costo-beneficio). Desde la perspectiva del paciente, la eficacia es lo más relevante.

En este capítulo se presenta un esquema básico para planear y evaluar el tratamiento neuropsicológico que propusieron Wilson, Herbert y Shiel (2003). En este método se describen 11 pasos, desde especificar la conducta que se cambia hasta planear la generalización de los resultados del tratamiento.

Además, se exponen distintas formas de evidencia, incluidos el tratamiento de estudios de caso único, los diseños grupales y, en última instancia, los ensayos controlados aleatorios (ECA). Se concede especial atención al diseño experimental de caso único (DECU), que ofrece una alternativa valiosa cuando no es posible conducir estudios grupales a gran escala. Se describen los estándares de calidad para informar los resultados de los ECA y los DECU. Por último, se presenta un panorama general de los fundamentos de los estudios económicos de la evaluación. Se aplica la información general sobre la medicina basada en evidencia (MBE), en particular a la rehabilitación neuropsicológica por cada tema, y se ilustra con ejemplos.



PLANEAR Y EVALUAR EL TRATAMIENTO

Uno de los elementos clave de la buena práctica clínica es explicitar las acciones clínicas. Esto es importante no sólo para el clínico, sino también para los demás miembros del equipo de tratamiento. Asimismo, es de gran importancia para los pacientes y sus cuidadores. Evaluar tratamientos individuales suministra información sobre su eficacia. Por último, es una forma de mostrar a los diseñadores de lineamientos y políticas en salud si el tratamiento es efectivo. Explicitar las acciones clínicas mejora la comunicación entre las diferentes partes participantes y contribuye al tratamiento multidisciplinario e interdisciplinario dado que los objetivos se comparten y todos conocen el marco de referencia. Una manera de llevar a cabo lo anterior consiste en planear y evaluar el tratamiento del paciente individual en un plan de tratamiento. Wilson *et al.* (2003) propusieron un plan básico de 11 pasos para el tratamiento, como se describe en la tabla 2-1.

Tabla 2-1. Establecimiento del plan de tratamiento		
Paso	Acción	Ejemplo
1	Especificar la conducta que se cambiará	Concentración deficiente
2	Decidir si se requiere o no una definición operacional	Incapaz de permanecer en una tarea más de 3 minutos
3	Establecer los objetivos terapéuticos	Permanecer en una tarea más de tres minutos, dos veces al día, durante cinco días consecutivos; por ejemplo, cepillarse los dientes
4	Medir el problema (tomar una línea base)	Desarrollar una escala de evaluación para enfermeras con el objetivo de valorar la conducta de atención mientras se cepilla los dientes
5	Considerar las motivaciones o los reforzadores	Usar retroalimentación y elogios específicos y positivos Evitar tareas múltiples
6	Plan de tratamiento	Quién, cuándo, dónde, cuántas veces, qué estrategias, etc.
7	Empezar el tratamiento	Informar al paciente, los cuidadores y el equipo de tratamiento cuándo empieza el tratamiento
8	Vigilar el progreso del tratamiento	Medición regular del problema, por ejemplo usar una escala de registro (paso 4) todos los días y evaluar cada semana
9	Evaluar el tratamiento	Se revisan dentro del equipo las evaluaciones regulares y se comparan para vigilar el progreso

10	Cambiar si es necesario	Los objetivos del paso 3 pueden ser demasiado ambiciosos; cambiar los objetivos por otros más realistas
11	Plan para la generalización	¿Cómo se puede mejorar la concentración al realizar otras tareas distintas de cepillarse los dientes?



MEDICINA BASADA EN EVIDENCIA

La medicina basada en evidencia (MBE) es “un enfoque para atender a los pacientes e implica el uso explícito y cauteloso de las publicaciones de investigación clínica en combinación con el conocimiento de la fisiopatología, la experiencia clínica y las preferencias del paciente para ayudar a tomar decisiones clínicas” (EBM Working Group, 1992). Aunque la MBE se creó en el campo de la medicina, los principios y la práctica se pueden aplicar con facilidad a la rehabilitación neuropsicológica. La MBE está ideada para tomar decisiones terapéuticas con menor sesgo debido a las preferencias o las capacidades de los profesionales. Además, la aplicación de los procesos de la MBE asegura que se ofrezca la forma más efectiva de atención sobre la base de argumentos y responsabilidad, tal y como lo sustenta la evidencia científica. El término se empleó de modo original para un método educativo de la *McMaster Medical School* en Canadá, en la que se enseñó a los médicos a mejorar sus decisiones respecto a pacientes individuales.

La MBE se aplica en la práctica clínica a través de un método de cinco pasos (Schouten, Offringa y Assendelft, 2014):

1. Formular el problema clínico en una pregunta que pueda responderse.
2. Buscar de manera eficiente las mejores evidencias.
3. Evaluar la evidencia en términos de calidad metodológica y viabilidad en la situación clínica concreta.
4. Tomar una decisión con base en las evidencias.
5. Evaluar la calidad de este proceso de manera regular.

La cantidad de evidencia en medicina (en la actualidad) es abrumadora y exige recopilarla y traducirla en directrices basadas en evidencia para usarla en la práctica clínica (es decir, práctica basada en evidencia). De este modo, los clínicos pueden utilizar las mejores y más recientes evidencias para tomar decisiones acerca de los pacientes individuales. En la definición de MBE se espera que el clínico emplee la evidencia con “cuidado, de manera explícita y juiciosa”. Además de la mejor evidencia, el clínico debe tomar en consideración las preferencias del paciente y la información disponible acerca del pronóstico del enfermo para orientar la decisión, como se muestra en la figura 2-1.

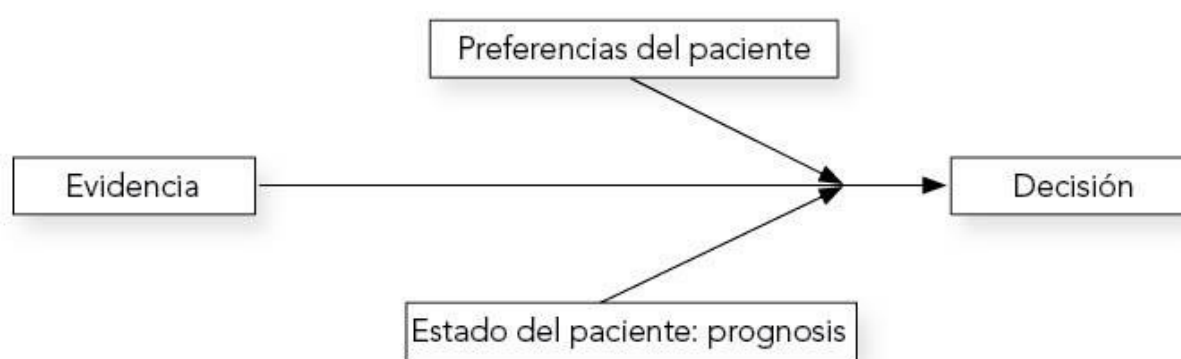


Figura 2-1. Proceso de tomar decisiones

Algunos obstáculos frecuentes en la MBE son el uso de hábitos, reglas y prácticas de los profesionales (“¿por qué es la evidencia mejor que lo que he hecho en los últimos 20 años?”) y la estructura jerárquica que a menudo ocurre en escenarios médicos. Por ejemplo, el jefe del departamento puede tomar decisiones sobre el tratamiento sin basarse en la evidencia. Además, los pacientes están ahora más informados y empoderados, lo cual hace más determinante el papel de las preferencias de los pacientes en la toma de decisiones. Uno de los desarrollos a lo largo de esta línea consiste en tomar decisiones compartidas o en colaboración, proceso en el cual los clínicos y los pacientes se comunican en relación con las mejores evidencias disponibles para orientar la decisión del tratamiento. En el campo de la rehabilitación neuropsicológica se usa, por ejemplo, el método de la rehabilitación centrada en el cliente, en el cual se utiliza el establecimiento colaborativo de objetivos entre el equipo de tratamiento, el individuo con la lesión cerebral y su familia (véase también el capítulo 45 de este libro).



LA MEJOR EVIDENCIA CON BASE EN ESTUDIOS GRUPALES

Los ECA proporcionan el mejor diseño para estudiar la efectividad del tratamiento. El informe de los ECA puede mejorar al emplear listas de verificación aceptadas como los *Consolidated Standards of Reporting Trials* (CONSORT [Estándares consolidados para los informes de pruebas], por sus siglas en inglés), que se crearon con la intención de facilitar el informe claro y transparente de las pruebas (CONSORT Statement, 2010). Una revisión reciente mostró que la aprobación de la revista de CONSORT puede, en realidad, beneficiar la integridad de los informes de las pruebas (Turner *et al.*, 2012). En un principio, la declaración de CONSORT se ideó para emplearse en ensayos farmacológicos. En estudios de tratamiento no farmacológico, como los que evalúan la rehabilitación neuropsicológica, no siempre es posible ofrecer una intervención simulada, y los estudios doble ciego también son difíciles. Como resultado, estos ECA pueden valorarse con una calidad inferior y, por lo tanto, se creó una lista de verificación alternativa para el informe de estudios no farmacológicos. En particular, la lista de verificación para evaluar un informe de un ensayo no farmacológico (Boutron *et al.*, 2005) es una herramienta más adecuada para valorar de manera crítica los ECA en el campo de la rehabilitación neuropsicológica.

Cada año, el número de artículos revisados por pares en el área de la medicina crece a tal punto que es imposible para los clínicos reunir la evidencia por sí mismos. Bjork, Roos y Lauri (2009) calcularon que en 2006 se publicaron 1 346 millones de artículos en 23 750 revistas. El crecimiento anual promedio de los índices en *Web of Science* se estima en 2.5%. Una de las maneras más eficientes de traducir esta enorme cantidad de evidencia en la práctica clínica consiste en usar las directrices basadas en evidencia que las sociedades profesionales publican con frecuencia (p. ej., *Royal College of Physicians*) u organizaciones gubernamentales (como la *American Heart Association*) o equipos de investigación y clínicos que colaboran para formular recomendaciones para la práctica clínica (como el grupo INCOG). Un ejemplo del campo de la rehabilitación de lesiones cerebrales en adultos son las directrices de signos de la *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* (SIGN) (2013).

En el área de la rehabilitación neuropsicológica se pueden usar las recomendaciones de INCOG para el manejo de la cognición después de una lesión cerebral traumática. Un grupo internacional de investigadores y clínicos (conocido

como INCOG) se reunió para desarrollar las directrices de la práctica clínica para la rehabilitación cognitiva después de un traumatismo craneoencefálico (TCE). El grupo INCOG formuló recomendaciones en cinco temas: amnesia y delirio postraumáticos (Ponsford *et al.*, 2014a), atención y velocidad del procesamiento de la información (Ponsford *et al.*, 2014b), función ejecutiva y autoconciencia (Tate *et al.*, 2014), comunicación cognitiva (Togher *et al.*, 2014) y memoria (Velikonja *et al.*, 2014).

El grupo dirigido por Keith Cicerone emitió recomendaciones para la rehabilitación cognitiva después de una enfermedad vascular cerebral (EVC) y TCE con base en una serie de revisiones sistemáticas que evaluaron la efectividad de la rehabilitación cognitiva (Cicerone *et al.*, 2000, 2005 y 2011). Los resultados de estas revisiones se han traducido en el manual de rehabilitación cognitiva publicado por el *American Congress of Physical Medicine* (Haskins, 2012).

Otra manera de reunir la mejor evidencia utiliza la información de *Cochrane Collaboration*, que es una red global independiente de investigadores, profesionales, pacientes, cuidadores y personas interesadas en reunir información de alta calidad para tomar decisiones en el área de la salud. Los resultados de revisiones sistemáticas se publican en *Cochrane Reviews*, a la que puede accederse con facilidad. En el campo de la rehabilitación neuropsicológica hay revisiones relevantes disponibles sobre muchos temas, por ejemplo rehabilitación de déficits de memoria (Nair y Lincoln, 2007), déficits de atención (Loetscher y Lincoln, 2013); disfunción ejecutiva (Chung *et al.*, 2013), negligencia espacial (Bowen *et al.*, 2013); trastornos perceptuales (Bowen *et al.*, 2011), apraxia (West *et al.*, 2008), afasia (Brady *et al.*, 2012), ansiedad posterior a un EVC (Campbell Burton *et al.*, 2011) y TCE (Soo y Tate, 2007), y depresión posterior a EVC (Hackett *et al.*, 2008) y TCE (Gertler, Tate y Cameron, 2015).

La evidencia de la eficacia de la intervención, que se resume en metaanálisis y revisiones sistemáticas, y da origen a directrices y recomendaciones para la práctica clínica, se basa en su mayor parte en ECA. Sin embargo, no siempre es posible instituir un tratamiento y replicar un estudio basado en un ECA porque puede faltar información esencial en el informe. Primero, quizá no pueda juzgarse la confiabilidad y validez de los hallazgos de la prueba y, segundo, puede faltar información acerca del propio tratamiento. En fecha reciente se revisaron 95 ECA que muestran que hay una gran cantidad de evidencia que sustenta la eficacia de la rehabilitación cognitiva después de una lesión cerebral, pero también se concluyó que la mayor parte de los estudios aporta escasa información acerca del contenido del tratamiento real (van Heugten, Wolters-Gregorio y Wade, 2012). Esto dificulta el uso de los estudios cuando se toman decisiones terapéuticas en la práctica clínica diaria. En este artículo se sugiere que investigadores y clínicos usen una lista de verificación cuando notifiquen sus intervenciones de rehabilitación en estudios futuros. Los reactivos de esta lista abarcan a) características del enfermo

para ayudar a los clínicos a decidir si los pacientes del estudio son comparables con los de su propio escenario, b) características del tratamiento para ayudar a los clínicos a decidir si el tratamiento es aplicable a su propio contexto y c) información sobre los objetivos terapéuticos, costos y beneficios para permitir a los clínicos anticipar los resultados.



DISEÑO EXPERIMENTAL DE CASO ÚNICO

Los estudios de DECU tienen una larga tradición en educación y psicología y en la actualidad se publican en los campos de la educación especial, terapia conductual y rehabilitación neuropsicológica (Evans *et al.*, 2014). Los DECU han influido en la práctica clínica en algunos campos, entre ellos la educación especial y las discapacidades intelectuales, pero en la mayoría de los ECA en escenarios médicos se valoran las revisiones sistemáticas y los metaanálisis, dado que se los considera el nivel superior de evidencia. Los DECU se clasifican como informes de caso único, cualquiera que sea su fundamento experimental y algunas veces su muy alto nivel de control de las variables confusoras.

El término DECU se emplea para describir estudios en los que un participante, o un conjunto de ellos, se estudia en un diseño experimental en el que el participante actúa como su propio control. Se realizan mediciones repetidas antes de la intervención (línea base), durante la intervención (fase de intervención) y tal vez durante la fase de mantenimiento o fase de suspensión del tratamiento. Las variables de confusión se controlan de diversas maneras. Se usan muchos diseños distintos, como los diseños en reversa (ABA o ABAB), diseños de línea base múltiple y diseños de tratamiento alternativo o paralelo. Se han empleado varios nombres para describir este tipo de estudio, como Pruebas de $N = 1$ (véase Shadish y Sullivan, 2011). El poder del DECU se relaciona más con el número de mediciones y menos con el número de participantes como en los diseños grupales. La validez externa del DECU aumenta cuando el diseño es replicado con más participantes. Los DECU se diferencian de las descripciones de caso, informes de caso, y diseños antes-después, en los cuales el diseño es en su mayor parte observacional y los resultados son descriptivos. Tate *et al.* (2013) ofrecen una taxonomía útil de los diseños de caso único.

Los DECU son preferibles cuando la población de pacientes de interés muestra

una gran variabilidad o si se trata de casos raros, lo cual impide la formación de muestras homogéneas de gran escala, necesarias para llevar a cabo un ECA bien diseñado (Guyatt *et al.*, 1990). Por ejemplo, éste puede ser el caso al estudiar a personas con lesión cerebral y conducta desafiante, como la agresión. La conducta objetivo puede ser diferente de un paciente a otro, lo cual tiene consecuencias para la elección de una medida de resultados comunes. Un ejemplo de tal conducta objetivo específico fue el de un paciente que sollozaba con frecuencia, gritaba, maldecía y amenazaba a las enfermeras durante el turno diurno (Winkens *et al.*, 2014). Mediante un DECU, esta conducta verbal agresiva se midió dos veces al día con ayuda de una enfermera inmediatamente después de sus actividades de la vida cotidiana, en una escala de 0 a 4: 0 = no solloza, grita ni maldice en absoluto; 1 = solloza, grita o maldice una vez; 2 = solloza, grita o maldice varias veces; 3 = solloza, grita o maldice demasiado y amenaza a la enfermera una o varias veces; 4 = conducta continua de sollozar, gritar, maldecir o amenazar.

En los últimos años, los DECU han ganado popularidad. Evans *et al.* (2014) afirmó que este renovado interés se debe a los siguientes cambios: los DECU se ubican ahora en el nivel 1 de evidencia de acuerdo con el *Oxford Center* para la MBE; hoy día se dispone de herramientas para evaluar la calidad de los DECU y las directrices para informar sus resultados, como los *Risk of Bias in N-of-1 Trials* (RoBiNT) (Tate *et al.*, 2013); y los métodos para analizar los datos de los DECU han mejorado, en tanto que los métodos de análisis estadístico son en la actualidad más accesibles y aceptados. El número especial del *Neuropsychological Rehabilitation* dedicado a los DECU (abril, 2014) es un ejemplo de la mayor atención concedida a los DECU en el campo de la rehabilitación neuropsicológica. (Véase el capítulo 43 de este libro).



VALORACIÓN ECONÓMICA

La valoración económica se puede definir como un análisis comparativo de cursos alternativos de acción en términos de costos (uso de recursos), por un lado, y consecuencias (resultados, efectos), por el otro (Adamiak, 2006). El objetivo de los estudios de valoración económica es describir, medir y valorar todos los costos y consecuencias de las alternativas de tratamiento relevantes (p. ej., intervención X respecto a Y) (Shemilt *et al.*, 2011). Existen distintos tipos de valoración económica, como el análisis de costo-beneficio, el análisis de costo-efectividad y

el análisis de costo-utilidad. En valoraciones económicas parciales (p. ej., estudios de análisis de costos y descripción de costos) se proporciona menor evidencia en descripción, medición o valoración de las intervenciones y tecnologías de atención en salud en comparación con las valoraciones económicas completas. Un ejemplo relevante de la diferencia entre valoraciones económicas parciales y completas es el siguiente: en fecha reciente se publicó una valoración económica completa de una intervención de terapia cognitivo-conductual aumentada en comparación con un entrenamiento cognitivo computarizado para síntomas depresivos posteriores a una EVC (Van Eeden *et al.*, 2015). En este estudio, tanto los costos como los resultados se tomaron en cuenta desde una perspectiva social. Hace algunos años se publicó un análisis de costos de un programa de reintegración a una comunidad residencial para pacientes con lesión cerebral grave, en el cual sólo los costos se tomaron en consideración, pero no los efectos (van Heugten *et al.*, 2011).

La investigación de la valoración económica se utiliza en distintas áreas de la salud, al margen del tipo de intervención, población o enfermedad. Sin embargo, existen ciertos tipos de intervención que son de interés específico en el área de la investigación de la valoración económica debido a su potencial efectividad en términos de costos para más de una población (p. ej., intervenciones de automanejo). Cada vez suscitan mayor interés las enfermedades crónicas, en virtud de su gran carga social y financiera. La lesión cerebral adquirida se conoce universalmente como una enfermedad crónica por sus consecuencias a largo plazo. Además, el número de personas que vive con los efectos de las formas graves de la lesión cerebral se incrementan como resultado de las mejorías de la atención médica en fases agudas de la enfermedad y del envejecimiento de la población. Por lo tanto, el efecto económico de estos padecimientos, sobre todo la EVC y los TCE en jóvenes, se ha convertido en un tema de gran interés para investigadores y diseñadores de políticas públicas en el área de la salud. Es probable que esto propicie un aumento de los estudios de valoración económica en los años siguientes. Para más información sobre la relación costo-efectividad de la rehabilitación neuropsicológica véase también el capítulo 38 de este libro.



PRÁCTICA BASADA EN EVIDENCIA

Como se expuso en este capítulo, es posible realizar diferentes formas de valoración de un tratamiento según sea el objetivo: ¿este tratamiento ayuda al

paciente?, ¿funciona este tratamiento y para quién funciona?, ¿cuáles son los costos y beneficios de este tratamiento? Algunos requisitos son válidos para todas las formas de evaluación, sin importar cuál sea su diseño. Primero, el grado de funcionamiento del paciente debe evaluarse en momentos predeterminados con los mismos instrumentos. Además, las mediciones elegidas para determinar el cambio en el funcionamiento se debe alinear con los objetivos del tratamiento; por ejemplo, cuando el objetivo es regresar al trabajo, no tiene sentido repetir una prueba neuropsicológica. Por último, los estudios grupales suelen notificar la significancia estadística con base en la media de todo el grupo. En la práctica clínica, la media es menos relevante. Por lo tanto, también deben considerarse otras formas de informar los resultados de estudios sobre la efectividad. Estas formas pueden incluir el grado de relevancia clínica junto con la significancia estadística informada, como el porcentaje de individuos que mejoraron cierto número de puntos en la medición principal de resultados. Se pueden notificar otros parámetros en los que se tomen en cuenta las mejorías individuales, como el *Índice de Cambio Confiable (ICC)*. Por último, las medidas individualizadas de los resultados se pueden usar en los planos grupal e individual. *Goal Attainment Scaling* es una herramienta valiosa para este propósito y se ha demostrado ser factible para medir los resultados de la rehabilitación después de una lesión cerebral (Bouwens, van Heugten y Verhey, 2009). La medición de resultados centrada en el cliente también puede ser una fuente útil de información cuando se consideran los resultados desde un punto de vista más individual. El *Canadian Occupational Performance Measure (COPM)* puede, por ejemplo, emplearse para definir problemas en el desempeño ocupacional con base en una entrevista semiestructurada con el paciente (Law *et al.*, 1998). Es un auxiliar en el establecimiento de objetivos y la medición de cambios en el desempeño a lo largo del tiempo desde la perspectiva de los pacientes. Jenkinson, Ownsworth y Shum (2007) mostraron la utilidad clínica del COPM en la rehabilitación basada en la comunidad de individuos con lesión cerebral y recomiendan incorporar las autoevaluaciones en el contexto de otros resultados.

Es importante que los profesionales de la salud sean capaces de justificar sus decisiones terapéuticas con base en la evidencia disponible y sin perder de vista las preferencias del paciente y su estado. En consecuencia, planear el tratamiento y evaluar sus resultados deben ser procesos claros por sí mismos, sea al monitorear al paciente individual o al aplicar la mejor evidencia disponibles de un modo cuidadoso y responsable.



REFERENCIAS

- Adamiak, G. (2006). Methods for the economic evaluation of health care programmes, 3rd edition. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 60(9), 822–823.
- Bjork, B.C., Roos, A. and Lauri, M. (2009). Scientific journal publishing: yearly volume and open access availability. *Information Research*, 14, 1.
- Bowen, A., Hazelton, C., Pollock, A. and Lincoln, N.B. (2013). Cognitive rehabilitation for spatial neglect following stroke. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 7, CD003586.
- Bowen, A., Knapp, P., Gillespie, D., Nicolson, D.J. and Vail, A. (2011). Non-pharmacological interventions for perceptual disorders following stroke and other adult-acquired, non-progressive brain injury. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 4, CD007039.
- Boutron, I., Moher, D., Tugwell, P., Giraudeau, B., Poiraudeau, S., Nizard, R. and Ravaud, P. (2005). A checklist to evaluate a report of a nonpharmacological trial (CLEAR NPT) was developed using consensus. *Journal of Clinical Epidemiology*, 58 (12), 1233–1240.
- Bouwens, S., van Heugten, C.M. and Verhey, F. (2009). The practical use of Goal Attainment Scaling for people with acquired brain injury who receive rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*, 23(4), 310–320.
- Brady, M.C., Kelly, H., Godwin, J. and Enderby, P. (2012). Speech and language therapy for aphasia following stroke. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 5, CD000425.
- Campbell Burton, C.A., Holmes, J., Murray, J., Gillespie, D., Lightbody, C.E., Watkins, C.L. *et al.* (2011). Interventions for treating anxiety after stroke. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 12, CD008860.
- Chung, C.S., Pollock, A., Campbell, T., Durward, B.R. and Hagen, S. (2013). Cognitive rehabilitation for executive dysfunction in adults with stroke or other adult non-progressive acquired brain damage. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 4.
- Cicerone, K.D., Dahlberg, C., Kalmar, K. *et al.* (2000). Evidence-based cognitive rehabilitation. Recommendations for clinical practice. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81, 1596–1615.
- Cicerone, K.D., Dahlberg, C., Kalmar, K. *et al.* (2005). Evidence-based cognitive rehabilitation. Updated review of the literature from 1998 to 2002. *Archives of*

- Physical Medicine and Rehabilitation*, 86, 1681–1692.
- Cicerone, K.D., Dahlberg, C., Kalmar, K. *et al.* (2011). Evidence-based cognitive rehabilitation. Updated review of the literature from 2003 to 2008. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92, 519–530.
- CONSORT Statement. (2010). www.consort-statement.org (accessed 1 March 2017).
- Evans, J.J., Gast, D.L., Perdices, M. and Manolov, R. (2014). Single case experimental designs: introduction to a special issue of Neuropsychological Rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 24(3–4), 305–314.
- Evidence-Based Medicine Working Group (1992). Evidence-based medicine: a new approach to teaching the practice of medicine. *JAMA*, 268, 2420–2423.
- Gertler, P., Tate, R.L. and Cameron, I.D. (2015). Non-pharmacological interventions for depression in adults and children with traumatic brain injury. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 12, CD009871.
- Guyatt, G.H., Keller, J.L., Jaeschke, R., Rosenbloom, D., Adachi, J.D. and Newhouse, M.T. (1990). The n-of-1 randomized controlled trial: clinical usefulness. Our three year experience. *Annals of Internal Medicine*, 112, 293–299.
- Hackett, M.L., Anderson, C.S., House, A. and Xia, J. (2008). Interventions for treating depression after stroke. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 3.
- Haskins, E.C. (2012). *Cognitive Rehabilitation Manual. Translating Evidence Based Recommendations Into Practice*. Reston: American Congress of Rehabilitation Medicine Publishing.
- Jenkinson, N., Ownsworth, T. and Shum, D. (2007). Utility of the Canadian Occupational Performance Measure in community-based brain injury rehabilitation. *Brain Injury*, 21(12), 1283–1294.
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M.A., Polatajko, H. and Pollock, N. (1998). *The Canadian Occupational Performance Measure*, 3rd edition. Ottawa, ON: CAOT Publications.
- Loetscher, T. and Lincoln, N.B. (2013). Cognitive rehabilitation for attention deficits following stroke. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 5, CD002842.
- Nair, R. and Lincoln, N. (2007). Cognitive rehabilitation for memory deficits following stroke. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 3.
- Ponsford, J., Janzen, S., McIntyre, A., Bayley, M., Velikonja, D., Tate, R.; INCOG Expert Panel (2014a). INCOG recommendations for management of cognition following traumatic brain injury, part I: posttraumatic amnesia/delirium. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29(4), 307–320.
- Ponsford, J., Bayley, M., Wiseman-Hakes, C., Togher, L., Velikonja, D., McIntyre, A., Janzen, S., Tate, R.; INCOG Expert Panel (2014b). INCOG

- recommendations for management of cognition following traumatic brain injury, part II: attention and information processing speed. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29(4), 321–337.
- Schouten, R.J.P.M., Offringa, M. and Assendelft, W.J. J. (Eds.) (2014). [*Inleiding in evidence-based medicine. Klinisch handelen gebaseerd op bewijsmateriaal*]. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) 130. (2013). *Brain Injury Rehabilitation in Adults*. Edinburgh: Scottish Intercollegiate Guidelines Network.
- Shadish, W.R. and Sullivan, K.J. (2011). Characteristics of single-case designs used to assess intervention effects in 2008. *Behavior Research Methods*, 43, 971–980.
- Shemilt, I. *et al.* (2011). Chapter 15: Incorporating economics evidence. In J.P.T. Higgins and S. Green (Eds.), *The Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*, version 5.1.0. London: John Wiley and Sons.
- Soo, C. and Tate, R. (2007). Psychological treatment for anxiety in people with TBI. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 3.
- Tate, R.L., Perdices, M., Rosenkoetter, U., Wakima, D., Godbee, K., Togher, L. and McDonald, S. (2013). Revision of a method quality rating scale for single-case experimental designs and n-of-1 trials: the 15-item Risk of Bias in N-of-1 Trials (RoBiNT) Scale. *Neuropsychological Rehabilitation*, 23, 619–638.
- Tate, R., Kennedy, M., Ponsford, J., Douglas, J., Velikonja, D., Bayley, M., Stergiou-Kita, M.; INCOG Expert Panel (2014). INCOG recommendations for management of cognition following traumatic brain injury, part III: executive function and self-awareness. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29(4), 338–352.
- Togher, L., Wiseman-Hakes, C., Douglas, J., Stergiou-Kita, M., Ponsford, J., Teasell, R., Bayley, M., Turkstra, L.S.; INCOG Expert Panel (2014). INCOG recommendations for management of cognition following traumatic brain injury, part IV: cognitive communication. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29(4), 353–568.
- Turner, L., Shamseer, L., Altman, D.G., Schulz, K.F. and Moher, D. (2012). Does use of the CONSORT Statement impact the completeness of reporting of randomised controlled trials published in medical journals? *Cochrane Database Systematic Reviews*, 1, 60.
- Van Eeden, M., Kootker, J.A., Evers, S.M.A.A., van Heugten, C.M., Geurts, A.C.H. and Van Mastrigt, G.A.P.G. (2015). An economic evaluation of an augmented cognitive behavioural intervention vs. computerized cognitive training for post-stroke depressive symptoms. *BMC Neurology*, 15(1), 266.
- van Heugten, C.M., Geurtsen, G.J., Derksen, E., Martina, J.D., Geurts, A.C.H. and

- Evers, S. (2011). Cost-analysis of residential community reintegration for severe chronic brain injury: The Brain Integration Programme. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 32, 647–652.
- van Heugten, C.M., Wolters Gregorio, G. and Wade, D.T. (2012). Evidence Based Cognitive Rehabilitation after acquired brain injury: systematic review of content of treatment. *Neuropsychological Rehabilitation*, 22(5), 653–673.
- Velikonja, D., Tate, R., Ponsford, J., McIntyre, A., Janzen, S., Bayley, M.; INCOG Expert Panel (2014). INCOG recommendations for management of cognition following traumatic brain injury, part V: memory. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29(4), 369–386.
- West, C., Bowen, A., Hesketh, A. and Vail, A. (2008). Interventions for motor apraxia following stroke. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 1, CD004132.
- Wilson, B.A., Herbert, C.M. and Shiel, A. (2003). *Behavioural Approaches in Neuropsychological Rehabilitation. Optimising Rehabilitation Procedures*. Hove: Psychology Press.
- Winkens, I., Ponds, R., Pouwels, C., Elander, H. and van Heugten, C.M (2014). Using single case experimental design methodology in evaluating the effects of the ABC-method for nursing staff on verbal aggressive behavior after acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 24(3–4), 349–364.



3. Mecanismos de recuperación después de una lesión cerebral adquirida

Luciano Fasotti



PANORAMA GENERAL

Después de una lesión, el cerebro es capaz de autorrepararse en gran medida. Los mecanismos que subyacen a esta recuperación espontánea aún no se conocen por completo. La única idea bien establecida es que estos mecanismos se basan en la plasticidad cerebral, es decir, la capacidad del cerebro para cambiar su estructura y función como resultado de un proceso autónomo de recuperación. Además, el aprendizaje y la estimulación ambiental promueven la plasticidad.

Tres mecanismos principales de plasticidad son importantes en la recuperación espontánea: la resolución de diasquisis, la recuperación de una red funcional y los reajustes compensatorios orientados a la conducta después de una lesión cerebral. El concepto de “diasquisis”, que von Monakow (1914) acuñó en 1914 para explicar la pérdida de excitabilidad que ocurre en un punto alejado de una región cerebral focal, ha experimentado opiniones encontradas. Sin embargo, el reciente desarrollo de nuevos métodos para investigar las funciones cerebrales ha revitalizado el concepto. La recuperación de redes funcionales se ha estudiado de manera intensa en pacientes con déficits motores y afasia, al tiempo que se han identificado mecanismos compensatorios conductuales en distintos dominios después de una lesión cerebral adquirida (Lee *et al.*, 2015; Meinzer *et al.*, 2011; Nudo, 2013; Robertson y Murre, 1999).

Como se mencionó ya, la plasticidad cerebral también subyace a los procesos de recuperación basados en la experiencia y el aprendizaje, denominada con frecuencia recuperación “dependiente de la experiencia”. Estos cambios en la organización cerebral son más evidentes en las personas con deterioros sensoriales (p. ej., sordas o ciegas congénitas) en el denominado fenómeno de plasticidad

transmodal (Frasnelli *et al.*, 2011), pero el remapeo plástico inducido por la rehabilitación de áreas cerebrales lesionadas también debe presentarse en individuos con lesión cerebral adquirida. En este capítulo se describen algunos estudios poco comunes que se han ocupado de la reorganización cerebral adaptativa después de un entrenamiento cognitivo. El método empleado con mayor frecuencia para promover la recuperación después de un daño cerebral es la enseñanza de estrategias compensatorias. En este caso no se busca la recuperación al restaurar una función perdida, sino ofrecer a los pacientes formas de compensar sus alteraciones. Estas estrategias de compensación se subdividen en externas e internas. Las primeras son materiales auxiliares que ayudan a los pacientes a superar los déficits cognitivos en la vida cotidiana. Las segundas son métodos verbales y no verbales para mejorar el procesamiento y la retención de información, solución de problemas y autorregulación (p. ej., nemotécnicas y entrenamiento en autoinstrucciones). En el caso del entrenamiento en estrategias compensatorias, los mecanismos de recuperación son bien conocidos en cuanto a tareas, pero no se han conducido hasta ahora estudios enfocados en la recuperación a nivel cerebral.



INTRODUCCIÓN

La lesión cerebral adquirida afecta a menudo grandes porciones de las áreas corticales, pero también puede dañar regiones subcorticales, como en la enfermedad vascular cerebral (EVC) o en el traumatismo craneoencefálico (TCE). Sin embargo, en la mayoría de los individuos ocurre casi de modo invariable una recuperación espontánea dentro de un periodo de semanas a meses después de la lesión. Este proceso de recuperación funcional se puede definir como espontáneo cuando los sujetos, pacientes o animales de experimentación no han recibido un tratamiento formal de rehabilitación y la recuperación es independiente de la experiencia.

No obstante, esta definición de recuperación espontánea plantea dos problemas. Como afirma Mogensen (2012), es difícil asumir que la recuperación, incluso en ausencia de un tratamiento formal, sea independiente de la experiencia. Los pacientes que se recuperan de un daño cerebral, por ejemplo, se exponen constantemente a las demandas de la vida cotidiana. Actividades como caminar, comunicarse, alimentarse, vestirse y tomar medicamentos no son independientes

de la experiencia y se pueden considerar como tipos informales de entrenamiento. Segundo, muchas veces es difícil distinguir los verdaderos procesos de recuperación espontánea de la recuperación debida a la compensación conductual (Nudo, 2013). Por ejemplo, después de una EVC, un individuo con un deterioro motor muy grave puede hacer los movimientos para señalar. Pese a ello, la mayoría de los pacientes utiliza el tronco en vez del brazo para llevar a cabo estos movimientos (Cirstea y Levin, 2000). El uso de estas estrategias compensatorias se relaciona con el grado de deterioro motor; aunque los individuos con deterioros graves emplean estas estrategias en gran medida con el fin de compensar sus déficits motores, los que sufren deterioros leves tienden a recurrir a patrones de movimiento del brazo más convencionales.

A pesar de estas advertencias, otros estudios más antiguos, realizados cuando la rehabilitación no era común, indican una considerable recuperación espontánea de los procesos cognitivos, sobre todo durante los primeros seis meses después de la lesión cerebral. En un estudio transversal, Bond (1976) encontró que, incluso sin intervenciones de rehabilitación, el CI de pacientes con TCE y amnesia postraumática (APT) de menos de 11 semanas se recuperaba sustancialmente en los primeros seis meses posteriores al inicio, y se estabilizaba dentro del intervalo de una desviación estándar de la media. Después de este periodo se observaba un ritmo de recuperación más lento que el alcanzado en un máximo de 24 meses después. En otro estudio de esa época (Bond y Brooks, 1976), realizado de manera longitudinal con un subgrupo de los pacientes de Bond (1976), se reconoció que la mayor parte de las mejorías en el CI se presentaba durante los primeros seis meses y sólo se observaba un ligero cambio después del sexto mes y hasta los dos años posteriores a la lesión. Si bien los dos estudios son criticables por varias razones, entre otras por la falta de un grupo control, los efectos del aprendizaje debidos al uso repetido de la misma prueba de CI, la falta de puntuaciones premórbidas del CI y otros factores distractores, ambos sostienen la idea de que el cerebro es capaz de una autorreparación de gran alcance. Otro claro ejemplo de la recuperación espontánea es el estudio de los tiempos de reacción. Van Zomeren y Deelman (1978) graficaron la curva de recuperación de los tiempos de reacción en pacientes que no recibieron tratamiento por TCE cerrado de distintos grados de severidad. En este caso, los tiempos de reacción de todos los grupos de severidad mejoraron con rapidez en los primeros seis u ocho meses, mientras que el progreso se tornó más lento en los siguientes 18 meses.

La investigación indica que no sólo los pacientes con TCE mejoran de manera espontánea en las etapas iniciales de su enfermedad, sino que la recuperación espontánea también se ha reportado de manera consistente en individuos con EVC. El curso natural de la afasia, por mencionar un caso, se ha mapeado con frecuencia. Lendrem y Lincoln (1985), por ejemplo, siguieron la recuperación espontánea de capacidades lingüísticas en 65 pacientes con EVC asignados de

forma aleatoria al grupo sin tratamiento en un estudio diseñado para evaluar la terapia de lenguaje, y se llevaron a cabo las evaluaciones en intervalos de seis semanas. Otros 13 pacientes identificados con afasia en el momento de su ingreso ya se habían recuperado tan bien después de cuatro semanas que se les excluyó de la ulterior participación. Las capacidades lingüísticas de los 52 pacientes restantes mejoraron en mayor medida entre 4 y 10 semanas después del EVC; después aparecieron pocos cambios. En fecha más reciente, Farnè *et al.* (2004) siguieron el curso natural de la recuperación de heminegligencia espacial de 23 pacientes con EVC; para ello utilizaron varias pruebas de inatención personal y extrapersonal. Los resultados muestran que, durante la fase aguda (una a seis semanas luego del inicio y una y dos semanas después), los dos tipos de inatención se recuperan significativamente en la mayoría de los pacientes. Un subgrupo de ocho pacientes mostró aún mayores mejorías en la etapa crónica (> 3 meses después de la del EVC). En un estudio más reciente, Nijboer *et al.* (2013) siguieron el curso de recuperación de heminegligencia espacial en una muestra de 51 personas que no recibieron ningún entrenamiento específico para la heminegligencia. Los resultados mostraron que la recuperación más significativa tiene lugar durante las primeras 12 a 14 semanas. Después de este periodo, la curva de recuperación, tal como se mide con las pruebas de bisección lineal y cancelación de letras, se vuelve plana y la recuperación de la heminegligencia es insignificante.

En suma, hay suficiente evidencia para aseverar que la recuperación sustancial espontánea ocurre en las semanas y meses después del inicio súbito de una lesión cerebral. Sin embargo, se conocen muy poco los mecanismos exactos que subyacen a estas capacidades de autorreparación del cerebro. Comprender estos mecanismos ayudaría a planear tratamientos que estimulen y refuercen la recuperación espontánea. Tales terapias podrían tener un efecto acumulativo y mejorar la recuperación junto con otros resultados de largo alcance. Tres de estos mecanismos se han estudiado en extenso: resolución de diasquisis, recuperación de la red funcional, y los ya mencionados, mecanismos adaptativos conductuales.



DIASQUISIS

Von Monakow introdujo en 1914 el concepto de diasquisis para referirse a la pérdida de excitabilidad o la paralización funcional de neuronas de regiones alejadas de una lesión. Se describió este proceso como dinámico y se presupuso

que se resolvía con el tiempo. En la época de su introducción, los métodos experimentales no habían avanzado lo suficiente para confirmar este proceso, por lo que desapareció de la investigación en neurociencias. No fue sino hasta la década de 1950 cuando Kempinski (1958) mostró que la ablación cortical unilateral generaba una actividad eléctrica disminuida en las zonas homotópicas del hemisferio contralateral a la lesión. Algunos años después, Høedt-Rasmussen y Skinhøj (1964) advirtieron un flujo sanguíneo significativamente bajo en un hemisferio cerebral normal en términos clínicos y angiográficos de un paciente cuya arteria cerebral media contralateral estaba ocluida. A pesar de la escasez de evidencia, la diasquisis se usó durante muchos años para interpretar los síntomas clínicos que no podían relacionarse de modo directo con una lesión cerebral, a falta de una mejor explicación.

Sin embargo, el desarrollo de nuevas técnicas de imagen, en especial las que cuantifican los cambios metabólicos del tejido nervioso, ha llevado a reactivar el concepto de diasquisis. Cuando se define como cualquier alteración remota del funcionamiento cerebral causada de manera directa por una lesión que induce una conducta anormal y se resuelve con el tiempo, la diasquisis se ha identificado en una cantidad cada vez mayor de estudios. Por ejemplo, Carrera y Tononi (2014) hicieron una distinción entre varios tipos de diasquisis. La diasquisis local se refiere a los cambios en áreas bien definidas del cerebro a cierta distancia de una lesión focal, mientras que la diasquisis de conexión se relaciona con cambios en la conectividad entre las áreas afectadas y regiones distantes del cerebro.

Se ha mostrado que la diasquisis focal se presenta en reposo y también en caso de estimulación. Kuhl *et al.* (1980) y Baron *et al.* (1984) identificaron por primera vez la diasquisis local en reposo mediante una tomografía por emisión de positrones (TEP). En el estudio de Baron *et al.* se identificó una reducción significativa del metabolismo (glucosa y oxígeno) en el hemisferio cerebelar opuesto a la lesión de cinco pacientes con un infarto supratentorial unilateral. En un estudio posterior con TEP, Baron *et al.* (1992) descubrieron que, en personas con lesiones en el tálamo, el deterioro neuropsicológico global se correlacionaba en grado significativo con un hipometabolismo cortical ipsilateral y que la subsiguiente recuperación respecto del hipometabolismo estuvo acompañada de mejorías cognitivas en un subgrupo de pacientes con alteraciones neuropsicológicas. No obstante, las consecuencias conductuales de la diasquisis son diferentes en las lesiones corticales y subcorticales. Mientras que los pacientes con lesiones subcorticales y diasquisis cortical tienden a mostrar déficits clínicos parecidos a los de pacientes con lesiones corticales, en las lesiones corticales se han encontrado patrones diferentes de diasquisis, pero su relación con el cambio conductual es menos claro. Por ejemplo, después de un EVC cortical se encuentra con frecuencia hipometabolismo en el tálamo ipsilateral y el cuerpo estriado, pero sin consecuencias conductuales claras.

Los paradigmas de activación también pueden revelar efectos distantes negativos después de un daño cerebral focal, en cuyo caso es adecuado hablar de diasquisis funcional (Carrera y Tononi, 2014). En 1990, Di Piero *et al.* mostraron que la diasquisis del cerebelo opuesto a la lesión aún era visible en los pacientes un mes después de un EVC en una tarea de activación dactilar, aun cuando al mismo tiempo era simétrico el flujo sanguíneo del cerebelo en reposo. Este estudio mostró que las áreas de la diasquisis pueden aún estar presentes en respuesta a la estimulación, pero no en reposo. Este fenómeno puede deberse a la ausencia de información entrante desde el área dañada más que a la propia falta de reactividad, como lo mostró Price *et al.* (2001). Estos autores aplicaron una tarea de lectura a cuatro personas con problemas de producción de lenguaje y daño en el área de Broca. Esta tarea provocó activaciones anormales, no sólo en la corteza frontal inferior dañada, sino también en la corteza temporal posterior inferior no lesionada. Sin embargo, en uno de los pacientes esta última región podía activarse por otra tarea, lo cual causaba activaciones temporoparietales extensas. La investigación sobre la activación también sacó a la luz que los **aumentos** de la actividad en regiones cerebrales distantes a una lesión podían ser secundarias a una pérdida de inhibición por parte del área lesionada (p. ej., Mohajerani *et al.*, 2011), una forma de diasquisis no prevista por la definición original de von Monakow.

La diasquisis de conexión se refiere a cambios distantes en la conectividad dentro y entre los hemisferios cerebrales después de lesiones focales. Estos cambios selectivos en el acoplamiento se presentan entre nodos de una red cerebral definida distante de una lesión, y se resuelven por completo luego de cierto tiempo. He *et al.* (2007), por ejemplo, reconocieron una conectividad funcional interrumpida entre dos redes separadas de atención, localizadas en las áreas dorsal y ventral-dorsoparietal en 11 pacientes con EVC con heminegligencia visuoespacial. Se interrumpió la conectividad dentro de la red ventral del hemisferio lesionado predominantemente derecho y no mostró recuperación tiempo después. Por el contrario, en la red dorsal bilateral intacta desde el punto de vista estructural, la conectividad interhemisférica sólo se interrumpió de forma transitoria en la etapa aguda después del EVC, pero se recuperó por completo después de unas 40 semanas. Las consecuencias conductuales de esta interrupción de la conectividad funcional interhemisférica, en particular la detección de estímulos y la reorientación de la atención en el campo visual izquierdo, también se habían recobrado en su totalidad en la etapa crónica. Asimismo, la diasquisis se puede estudiar en el conectoma humano, el mapa integral de todas las conexiones neuronales del cerebro. Las lesiones en los llamados grafos cerebrales ofrecen un modo para modelar las lesiones al sistema nervioso, definido como un conjunto de nodos (que denotan regiones anatómicas) y bordes que se interconectan (que refieren a interconexiones). La simulación de lesiones focales ha puesto de relieve

los efectos generalizados que estas lesiones pueden tener en la conectividad funcional del cerebro (véase la revisión reciente de Fornito *et al.*, 2015). Las lesiones que afectan áreas con una alta centralidad topológica (con nodos centrales conectados de manera densa) dan lugar a cambios generalizados de conectividad funcional interregional caracterizados por un complejo patrón de aumentos interregionales y reducciones de la conectividad, a diferencia de los efectos de lesiones en regiones menos centrales. El modelamiento computacional del cerebro completo ha determinado así que las lesiones focales pueden tener efectos difusos en la dinámica interregional del cerebro, con base en la topología de las conexiones de la región lesionada (Alstott *et al.*, 2009). Por lo tanto, Carrera y Tononi (2014) han propuesto un nuevo subtipo de diasquisis, esto es, “diasquisis conectoma”, que se define como los “cambios remotos en el conectoma estructural y funcional, incluidas las desconexiones y las reorganizaciones de subgrafos” (p. 2414).



RECUPERACIÓN FUNCIONAL DE LAS REDES

Después de un daño cerebral se puede alcanzar una recuperación cognitiva y conductual espontánea también mediante una reorganización de circuitos neuronales intactos. Luria (1963) fue el primero en sugerir que tal remodelación de las redes neuronales podía hallarse en la base de la recuperación funcional. En años más recientes, en especial en las últimas dos décadas, los estudios de imagen funcional han revelado evidencias sobre los mecanismos de reorganización cerebral por medio de cambios de actividad hacia las áreas periféricas a la lesión y hacia las áreas homólogas del hemisferio contralateral a la lesión. Estos procesos de reorganización se han investigado sobre todo en la afasia y en los déficits de la función motriz.

El estudio longitudinal con TEP de Boissezon *et al.* (2005) ilustra estos procesos de reorganización después de una afasia. Los autores escanearon a siete individuos con afasia subcortical dos veces: dos meses y un año después del EVC; en ambas, los pacientes se hallaban en reposo y durante una tarea de producción de palabras. La afasia había mejorado en proporción considerable después de un año, y las diferencias en el flujo sanguíneo cerebral regional (FSCr) del contraste lenguaje-reposo en la sesión dos respecto de la sesión uno se muestran en la figura

3-1.



Figura 3-1. El FSCr aumenta en el contraste lenguaje-reposo entre las sesiones primera (dos meses después del inicio) y segunda (un año después de la enfermedad vascular cerebral).

Fuente: de Boissezon *et al.*, 2005.

Como se muestra en la figura 3-1, la recuperación del lenguaje no sólo implica las áreas perisilvianas específicas del lenguaje del hemisferio izquierdo, sino también (en un grado mucho menor) del hemisferio derecho. Estas dos regiones, las regiones del hemisferio dominante en las tareas relacionadas con el lenguaje y las áreas homólogas del hemisferio no dominante, son el tema de las dos principales teorías que explican la recuperación de la afasia (Cappa, 2008; Hamilton *et al.*, 2011).

Hay evidencias considerables de que las áreas perilesionales del hemisferio izquierdo pueden hacerse cargo de las funciones lingüísticas en las semanas y meses posteriores a un EVC. Saur *et al.* (2006) emplearon una imagen por resonancia magnética funcional (IRMf) para estudiar la dinámica de la recuperación del lenguaje en 14 pacientes con afasia. En los primeros días siguientes al EVC se registró escasa activación de las regiones perilesionales del hemisferio izquierdo y una nula activación en el hemisferio derecho, con grados variables de deterioro del lenguaje. No obstante, en la etapa cercana a la fase aguda (unas dos semanas después del EVC) se identificó un gran aumento de la activación de las regiones del lenguaje de ambos hemisferios, con la activación máxima en la región homóloga a la de Broca en el hemisferio derecho. El incremento de activación de estas áreas también mostró una fuerte correlación con las mejoras en el lenguaje. Por último, en la etapa crónica se reconoció una normalización de la activación con un nuevo cambio de la activación máxima a las áreas del lenguaje del hemisferio izquierdo, que se relacionó con otras mejoras en el lenguaje. Estos cambios neuroplásticos después de una afasia, es decir, la activación de áreas preservadas del lenguaje del hemisferio izquierdo y nuevas áreas del hemisferio izquierdo acopladas con activaciones de áreas homólogas del hemisferio derecho, son constantes en los pacientes afásicos (Kiran, 2012; Turkeltaub *et al.*, 2011). Aunque se ha establecido de manera firme

el papel de las regiones perilesionales intactas en la recuperación de la afasia, el reclutamiento de áreas contralesionales del hemisferio derecho es más controvertido. De acuerdo con varios autores, el reclutamiento del hemisferio derecho sólo puede ser en cierta medida adaptativo (Szaflarski *et al.*, 2013; Thiel *et al.*, 2006; Winhuisen *et al.*, 2005), y se ha sugerido que la activación de la porción triangular derecho puede limitar incluso el proceso de recuperación, sobre todo en la etapa crónica (Naeser *et al.*, 2011; Turkeltaub *et al.*, 2012).

Se han encontrado resultados similares en la recuperación motriz después de un EVC. Luego de TCE o un EVC, las áreas perilesionales se encargan de la recuperación neurológica. Los estudios de seguimiento de varios meses en individuos con EVC con un infarto cerebral isquémico han revelado que éste tiene como resultado una excitabilidad reducida del tejido cerebral adyacente a la lesión. La reversión de esta inhibición perilesional, así como la desinhibición intracortical de la corteza motora contralateral al infarto, fueron los mecanismos relacionados con la recuperación (Bütefisch *et al.*, 2006). Los estudios que examinan la extremidad superior afectada han descrito un cambio en la lateralidad de la activación después de un EVC de tal modo que, poco después del EVC, la activación cerebral durante la estimulación de la extremidad es en particular ipsilateral en el hemisferio no afectado; después del EVC, la actividad cambia hacia el patrón normal, contralateral, esto es, en las áreas perilesionales (incluidas las áreas somatosensoriales secundarias) de la corteza sensoriomotora afectada (Chen *et al.*, 2014; Feydy *et al.*, 2002; Nhan *et al.*, 2004).

Los patrones alterados de reclutamiento neuronal también se han identificado en pacientes con TCE al realizar tareas de memoria de trabajo (McAllister *et al.*, 2001; Turner y Levine, 2008). Esta actividad aumentada se encuentra en regiones homólogas de la corteza prefrontal (CPF) contralateral en comparación con sujetos sanos, o bien en áreas pequeñas de la CPF ipsilateral adyacentes a aquéllas activadas en los individuos sanos de control (Christodoulou *et al.*, 2001). En un estudio de IRMf, Turner, McIntosh y Levine (2011) investigaron si estos patrones de reclutamiento neuronal en las tareas de memoria de trabajo son en verdad compensatorios o si también están presentes en el cerebro no dañado. Observaron asimismo que la exactitud de la respuesta a distintos niveles de la carga de memoria de trabajo se relacionaba con el reclutamiento de varias regiones cerebrales en pacientes con TCE y en individuos control sanos. Al parecer, las regiones “compensatorias” de la CPF derecha eran en realidad reclutadas en ambos grupos, a medida que las demandas de las tareas de memoria de trabajo aumentaban. Pese a ello, los grados de la carga de memoria de trabajo en que estas redes de la CPF derecha participaban eran claramente menores en los pacientes con TCE cuando se los comparaba con los individuos saludables del grupo control, lo cual es más consistente con la hipótesis de compromiso funcional alterado y menos con la de actividad compensatoria neuronal.



COMPENSACIÓN CONDUCTUAL

Incluso a falta de entrenamiento o rehabilitación puede presentarse una compensación conductual espontánea después de un daño cerebral. Esta compensación implica el uso intencional de distintos sistemas neuropsicológicos en la realización de una tarea, en comparación con individuos control sin daño cerebral (Robertson y Murre, 1999). Los cambios en la cinemática debidos a problemas cognitivos son un ejemplo típico de mecanismos compensatorios de esta clase. Goodale *et al.* (1990), por ejemplo, estudiaron a un grupo de nueve pacientes que se habían recuperado por completo de una inatención visoespacial cinco meses después de sufrir un EVC. Se les pidió a estos individuos que señalaran los estímulos objetivo en una barra y bisecaran pares de estímulos en la misma barra. Aunque la exactitud de los movimientos fue comparable a la de los individuos control sanos, un análisis cinemático reveló que los pacientes hacían primero un arco mucho más amplio respecto de los individuos control. Este arco fue corregido “sobre la marcha” para alcanzar el objetivo final. En apariencia, una distorsión en el sistema espacial que toma al cuerpo como punto de referencia aún estaba presente en los pacientes, pero esto se compensó de manera espontánea mediante retroalimentación visual durante los movimientos de señalar. Otro ejemplo de compensación conductual proviene de un eminente neuropsicólogo (Kolb, 1990) que sufrió una EVC occipital con una cuadrantanopsia superior izquierda como síntoma principal. Este clínico informó tener dificultades para fijar la mirada directamente en los objetos porque tuvo que aprender con rapidez para compensar la pérdida foveal al cambiar el punto de fijación. La sobrecompensación por el defecto del campo visual lo llevó incluso a un accidente con esquíes cuando chocó contra un obstáculo en el campo visual intacto mientras trataba de evitar otro obstáculo del lado afectado.

La teoría de Kolk de la adaptación preventiva en personas con afasia de Broca (Kolk, 1995) es un ejemplo extraordinario de la compensación conductual. Este autor propone la idea de que producir una oración gramatical correcta requiere tiempo y que la producción de oraciones asintácticas de los pacientes afásicos se debe a un problema de temporalidad (Kolk y van Grunsven, 1985; Kolk *et al.*, 1985). De acuerdo con esta idea, los elementos necesarios para construir una oración requieren tiempo para activarse y esta activación está sujeta al deterioro

con el tiempo. Otra presuposición es que los elementos de una oración son interdependientes; en otras palabras, la activación de un elemento exige la activación de otro, como el sujeto de una oración que debe estar activo con el fin de activar la conjugación correcta de un verbo sucesivo. En situaciones cotidianas, este problema de tiempo es perceptible en las grandes diferencias en los tipos de producción de habla de personas con afasia de Broca. Por ejemplo, en el habla espontánea, los pacientes afásicos tienden a producir un lenguaje agramatical; es decir, un lenguaje que carece de gran parte de la morfología gramatical necesaria, pero contiene pocos errores en los morfemas producidos. Por el contrario, en las conversaciones evocadas, el habla de los pacientes afásicos es más paragramática, con un elevado número de morfemas elegidos de manera errónea y relativamente pocas omisiones. Kolk y sus colaboradores (Haarmann y Kolk, 1992; Hofstede y Kolk, 1994; Kolk y Heeschen, 1990) han mostrado de modo convincente que el habla evocada refleja en especial el problema de temporalidad descrito, en tanto que el carácter agramatical del habla espontánea es primordialmente una adaptación a este déficit subyacente. En el habla espontánea, los pacientes afásicos tienen la oportunidad de crear oraciones más sencillas y esta simplificación del mensaje es una reacción adaptativa a la sobrecarga de la capacidad. En el habla evocada y en otras situaciones con presión de tiempo, es difícil que tenga lugar la adaptación preventiva, lo cual da origen a más errores morfológicos y de construcción.



EXPERIENCIA Y APRENDIZAJE

Aunque los procesos adaptativos de recuperación espontánea, la recuperación de redes y la compensación conductual después de una lesión cerebral pueden llevar a mejoras funcionales, el impulsor más poderoso del progreso cortical y funcional es desde luego la recuperación que depende de la experiencia. Los cambios corticales y funcionales son más notables en la denominada plasticidad transmodal, en la cual la pérdida de una función sensorial debida a enfermedad o daño cerebral fortalece otras funciones sensoriales e induce una reorganización plástica extensiva de las áreas cerebrales.

En personas con ceguera congénita, por ejemplo, la corteza visual, que de otro modo estaría inactiva, es habilitada de manera progresiva para efectuar un amplio espectro de otras tareas sensoriales y cognitivas, como el procesamiento auditivo

y táctil (Pascual-Leone *et al.*, 2005), procesamiento de lenguaje (Bedny *et al.*, 2011; Röder *et al.*, 2002) o memoria verbal (Amedi *et al.*, 2003).

Aunque los efectos del entrenamiento de habilidades sensoriomotrices en los procesos de plasticidad después de un daño cerebral se han investigado de manera extensa (véase la revisión de Nudo, 2013), el efecto de la rehabilitación y la práctica cognitiva en la reorganización cerebral después del daño cerebral ha recibido escasa atención. Sólo en el tratamiento de la afasia con terapia de lenguaje se han emprendido numerosos estudios. Una investigación con TEP de Musso *et al.* (1990) concluyó que un entrenamiento breve e intenso en comprensión del lenguaje aplicado a cuatro pacientes con afasia de Wernicke produjo mejoras significativas en el desempeño. Las áreas cerebrales que se correlacionaron con la mejora inducida por el entrenamiento en comprensión verbal fueron la parte posterior de la circunvolución temporal superior derecha y la precuña izquierda. Este estudio destacó el papel del hemisferio derecho en la recuperación de la afasia. Estudios posteriores (véase Abel *et al.*, 2015) encontraron aumentos inducidos por la terapia, así como disminución de la activación, tanto en el hemisferio izquierdo como en el derecho, con una elevada variabilidad interindividual del hemisferio derecho como recurso “de respaldo” (Cappa, 2000).

En un raro estudio que abordó el lenguaje y la memoria, Blasi *et al.* (2002) mostraron que los pacientes con lesiones frontales izquierdas y afasia con recuperación parcial pueden aprender tareas de completamiento de radicales de palabras que en condiciones normales requieren de la corteza izquierda dañada, a un ritmo comparable al de los individuos control sanos. Esta mejoría fue evidente en una reducción en los tiempos de reacción verbal y una reducción de errores. Los datos de la IRMf revelaron que estos pacientes activan, en un grado anormalmente elevado, regiones homólogas de la corteza frontal derecha durante el completamiento de radicales de palabras, sobre todo cuando la tarea es novedosa. Esta actividad compensatoria frontal derecha decrece con claridad a medida que el desempeño mejora en la etapa de aprendizaje. De acuerdo con los autores, esta disminución de la activación se asemeja a la modulación normal inducida por la práctica de recuperación de palabras en la corteza frontal izquierda. La actividad compensatoria frontal en el hemisferio no dañado también ha mostrado ser dinámica o dependiente de la demanda cognitiva (Voytek *et al.*, 2010). En un experimento con EEG, estos autores manipularon la carga de memoria de trabajo y la demanda de atención en dos grupos separados de pacientes con daño frontal unilateral. Las áreas prefrontales intactas del hemisferio no dañado, ensayo por ensayo, compensaron con rapidez y flexibilidad el hemisferio dañado, dependiente de la demanda cognitiva. Esta actividad compensatoria del hemisferio no dañado no sólo se incrementó a medida que las demandas hacia el hemisferio dañado aumentaban, sino también estuvo

relacionada con la precisión conductual.

El aprendizaje hebbiano y la reconexión neuronal se han propuesto en repetidas ocasiones como mecanismos que pueden explicar los resultados de la rehabilitación al acoplar el aprendizaje conductual con los cambios fisiológicos, en particular el aumento de la fuerza sináptica entre las neuronas que se activan juntas como resultado de las experiencias de aprendizaje (Hillis, 2005; Robertson y Murre, 1999). Sin embargo, aún le falta sustento empírico a esta explicación, tal vez debido a las mismas razones por las que la diasquisis ha sido un concepto que ha prevalecido por muchos años: la falta de complejos métodos de imagen que permitan verificar los principios del aprendizaje hebbiano. El progreso en las imágenes médicas, en especial en el mapeo fino de los patrones de conectividad cerebral, puede promover el apoyo empírico de esta teoría de la recuperación en el futuro cercano.

Por último, la recuperación de un daño cerebral se ha facilitado al enseñar a los pacientes estrategias compensatorias (véase, por ejemplo, el capítulo 15 sobre la rehabilitación de la memoria). En este caso, la recuperación no se logra al restaurar o sustituir las funciones neuropsicológicas afectadas, sino al proporcionar a los pacientes formas de compensar sus dificultades en tareas. Estas estrategias están dirigidas a mejorar la conducta al reemplazar el logro ineficiente de tareas con una conducta nueva con el fin de realizar las tareas de manera exitosa. Para ello se pueden emplear estrategias cognitivas internas y externas. Estas últimas han sido exitosas para mejorar problemas cognitivos en dominios tan distintos como atención, organización y planeación, cálculo, administración del tiempo, recuperación de memorias, regulación emocional y autoconciencia (véase la revisión de Gillespie *et al.*, 2012). En años recientes, un grupo internacional de investigadores y clínicos (INCOG) ha descrito estudios que emplean estrategias compensatorias internas después de una LCT en una serie de revisiones evaluativas. Estas revisiones cubren los dominios de atención y velocidad de procesamiento (Ponsford *et al.*, 2014), memoria (Velikonja *et al.*, 2014), función ejecutiva y autoconciencia (Tate *et al.*, 2014) y comunicación cognitiva (Togher *et al.*, 2014). Otras revisiones que evalúan la efectividad de las estrategias internas después de una lesión cerebral adquirida son las de Cicerone (Cicerone *et al.*, 2000, 2005; Rohling *et al.*, 2011).

Si bien en el enfoque de estrategias compensatorias, el mecanismo de acción de las medidas internas y externas se conoce bien a nivel de tareas, hasta la fecha ningún estudio ha investigado de qué forma las estrategias que fueron efectivas en mejorar la ejecución en tareas pueden influir en la organización y el funcionamiento del cerebro.



RESUMEN Y CONCLUSIONES

En la actualidad está bien establecida la recuperación espontánea después de una lesión cerebral, desde el punto de vista conductual y a partir de las técnicas de imagen. Se ha demostrado que procesos como la diasquisis, recuperación de redes funcionales y presencia de mecanismos de compensación conductual tienen lugar después de un daño cerebral adquirido. Sin embargo, su curso temporal exacto y sus mecanismos de funcionamiento aún son tema de debate. En el caso de la recuperación de redes funcionales, por ejemplo, se han propuesto hipótesis alternativas, como una participación funcional alterada. De modo semejante a la diasquisis, el desarrollo de métodos conductuales y de imagen más sofisticados podría responder algunas de estas incógnitas en la investigación futura. Además, los marcados efectos de la recuperación dependiente, de la experiencia como el entrenamiento cognitivo, se han encontrado en repetidas ocasiones en los planos conductual y de ejecución de tareas. La explicación de estos efectos en términos cerebrales aún se encuentra en fase inicial, pero también aquí el uso de nuevos métodos de imagen y de investigación neurofisiológica, en el futuro cercano, puede explicar cómo el entrenamiento dependiente de la experiencia influye en la reorganización cerebral. A su vez, estos conocimientos podrían promover mejores métodos de rehabilitación.



REFERENCIAS

- Abel, S., Weiller, C., Huber, W., Willmes, K. and Specht, K. (2015). Therapy-induced brain reorganization patterns in aphasia. *Brain*, 138, 1097–1112.
- Alstott, J., Breakspear, M., Hagmann, P., Cammoun, L. and Sporns, O. (2009). Modeling the impact of lesions in the human brain. *PLoS Computational Biology*, 5, e1000408.
- Amedi, A., Raz, N., Pianka, P., Malach, R. and Zohary, E. (2003). Early ‘visual’ cortex activation correlates with superior verbal memory performance in the blind. *Nature Neuroscience*, 6, 758–766.

- Baron, J.C., Rougemont, D., Soussaline, F., Bustany, P., Crouzel, C., Bousser, M.G. and Comar, D. (1984). Local interrelationships of cerebral oxygen consumption and glucose utilization in normal subjects and in ischemic stroke patients: a positron tomography study. *Journal of Cerebral Blood Flow and Metabolism*, 4, 140–149.
- Baron, J.C., Levasseur, M., Mazoyer, B., Legault-Demare, F., Mauguiere, F., Pappata, S., Jedynak, P., Derome, P., Cambier, J. and Tran-Dinh, S. (1992). Thalamocortical diaschisis: positron emission tomography in humans. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 55, 935–942.
- Bedny, M., Pascual-Leone, A., Dodell-Feder, D., Fedorenko, E. and Saxe, R. (2011). Language processing in the occipital cortex of congenitally blind adults. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 108, 4429–4434.
- Blasi, V., Young, A.C., Tansy, A.P., Petersen, S.E., Snyder, A. and Corbetta, M. (2002). Word retrieval learning modulates right frontal cortex in patients with left frontal damage. *Neuron*, 36, 159–170.
- Bond, M.R. (1976). Assessment of the psychosocial outcome of severe head injury. *Acta Neurochirurgica*, 34, 57–70.
- Bond, M.R. and Brooks, D.N. (1976). Understanding the process of recovery as a basis for the investigation of rehabilitation for the brain-injured. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 127–133.
- Bütefisch, C.M., Kleiser, R. and Seitz, R.J. (2006). Post-lesional cerebral reorganisation: evidence from functional neuroimaging and transcranial magnetic stimulation. *Journal of Physiology-Paris*, 99, 437–454.
- Cappa, S.F. (2000). Recovery from aphasia: why and how? *Brain and Language*, 71, 39–41.
- Cappa, S.F. (2008). Spontaneous recovery of aphasia. In B. Stemmer and H.A. Whitaker (Eds.), *Handbook of the Neuroscience of Language*, pp. 389–395. London: Academic Press.
- Carrera, E. and Tononi, G. (2014). Diaschisis: past, present, future. *Brain*, 137, 2408–2422.
- Chen, H., Epstein, J. and Stern, E. (2014). Neural plasticity after acquired brain injury: evidence from functional neuroimaging. *PMandR*, 2, 12 (Suppl.), 306–312.
- Christodoulou, C., DeLuca, J., Ricker, J.H., Madigan, N.K., Bly, B.M., Lange, G. et al. (2001). Functional magnetic resonance imaging of working memory impairment after traumatic brain injury. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 71, 161–168.
- Cirstea, M.C. and Levin, M.F. (2000). Compensatory strategies for reaching in stroke. *Brain*, 123, 940–953.

- Cicerone, K.D., Dahlberg, C., Kalmar, K., Langenbahn, D.M., Malec, J.F., Bergquist, T.F. *et al.* (2000). Evidencebased cognitive rehabilitation: recommendations for clinical practice. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81, 1596–1615.
- Cicerone, K.D., Dahlberg, C., Malec, J.F., Langenbahn, D.M., Felicetti, T., Kneipp, S., Ellmo, W., Kalmar, K., Giacino, J.T., Harley, J.P., Laatsch, L., Morse, P.A. and Catanese, J. (2005). Evidence-based cognitive rehabilitation: updated review of the literature from 1998–2002. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86, 1681–1692.
- de Boissezon, X., Démonet, J.F., Puel, M., Marie, N., Raboyeau, G., Albucher, J.F., Chollet, F. and Cardebat, D. (2005). Subcortical aphasia: a longitudinal PET study. *Stroke*, 36, 1467–1473.
- di Piero, V., Chollet, F., Dolan, R.J., Thomas, D.J. and Frackowiak, R. (1990). The functional nature of cerebellar diaschisis. *Stroke*, 21, 1365–1369.
- Farnè, A., Buxbaum, L.J., Ferraro, M., Frassinetti, F., Whyte, J., Veramonti, T., Angeli, V., Coslett, H.B. and Làdavas, E. (2004). Patterns of spontaneous recovery of neglect and associated disorders in acute right braindamaged patients. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 75, 1401–1410.
- Feydy, A., Carlier, R., Roby-Brami, A., Bussel, B., Cazalis, F., Pierot, L., Burnod, Y. and Maier, M.A. (2002). Longitudinal study of motor recovery after stroke: recruitment and focusing of brain activation. *Stroke*, 33, 1610–1617.
- Fornito, A., Zalesky, A. and Breakspear, M. (2015). The connectomics of brain disorders. *Nature Reviews Neuroscience*, 16, 159–172.
- Frasnelli, J., Collignon, O., Voss, P. and Lepore, F. (2011). Crossmodal plasticity in sensory loss. *Progress in Brain Research*, 191, 233–249.
- Gillespie, A., Best, C. and O'Neill, B. (2012). Cognitive function and assistive technology for cognition: a systematic review. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 18, 1–19.
- Goodale, M.A., Milner, A.D., Jakobson, L.S. and Carey D.P. (1990). Kinematic analysis of limb movements in neuropsychological research: subtle deficits and recovery of function. *Canadian Journal of Psychology*, 44, 180–195.
- Haarmann, H.J. and Kolk, H. (1992). The production of grammatical morphology in Broca's and Wernicke's aphasics: speed and accuracy factors. *Cortex*, 28, 97–112.
- Hamilton, R.H., Chrysikou, E.G. and Coslett B. (2011). Mechanisms of aphasia recovery after stroke and the role of noninvasive brain stimulation. *Brain and Language*, 118, 40–50.
- He, B.J., Snyder, A.Z., Vincent, J.L., Epstein, A., Shulman, G.L. and Corbetta, M. (2007). Breakdown of functional connectivity in frontoparietal networks underlies behavioral deficits in spatial neglect. *Neuron*, 53, 905–918.

- Hillis, A.E. (2005). For a theory of cognitive rehabilitation. In P.W. Halligan and D.T. Wade (Eds.), *Effectiveness of Rehabilitation for Cognitive Deficits*, pp. 271–279. Oxford: Oxford University Press.
- Høedt-Rasmussen, K. and Skinhøj, E. (1964). Transneural depression of the cerebral hemispheric metabolism in man. *Acta Neurologica Scandinavica*, 40, 41–46.
- Hofstede, B. and Kolk, H. (1994). The effects of task variation on the production of grammatical morphology in Broca's aphasia: a multiple case study. *Brain and Language*, 46, 278–328.
- Kempinski, W.H. (1958). Experimental study of distant effects of acute focal brain injury. *Archives of Neurology and Psychiatry*, 79, 376–389.
- Kiran, S. (2012). What is the nature of poststroke language recovery and reorganization? *ISRN Neurology*, Vol. 2012, Article ID 786872.
- Kolb, B. (1990). Recovery from occipital stroke: a self-report and an inquiry into visual processes. *Canadian Journal of Psychology*, 44, 130–147.
- Kolk, H. (1995). A time-based approach to agrammatic production. *Brain and Language*, 50, 282–303.
- Kolk, H. and van Grunsven, J. (1985). Agrammatism as a variable phenomenon. *Cognitive Neuropsychology*, 2, 347–384.
- Kolk, H., van Grunsven, J. and Keyser, A. (1985). On parallelism between production and comprehension in agrammatism. In M.-L. Kean (Ed.), *Agrammatism*. New York: Academic Press.
- Kolk, H. and Heeschen, C. (1990). Adaptation symptoms and impairment symptoms in Broca's aphasia. *Aphasiology*, 4, 221–231.
- Kuhl, D.E., Phelps, M.E., Kowell, A.P., Metter, E.J., Selin, C. and Winter, J. (1980). Effects of stroke on local cerebral metabolism and perfusion: mapping by emission computed-tomography of 18FDG and 13NH3. *Annals of Neurology*, 8, 47–60.
- Lee, J., Lee, M., Kim, D.S. and Kim, Y.H. (2015). Functional reorganization and prediction of motor recovery after a stroke: a graph theoretical analysis of functional networks. *Restorative Neurology and Neuroscience*, 33, 785–793.
- Lendrem, W. and Lincoln, N.B. (1985). Spontaneous recovery of language in patients with aphasia between 4 and 34 weeks after stroke. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 48, 743–748.
- Luria, A.R. (1963). *Restoration of Function After Brain Injury*. Oxford: Pergamon Press.
- McAllister, T.W., Sparling, M.B., Flashman, L.A., Guerin, S.J., Mamourian, A.C. and Saykin, A.J. (2001). Differential working memory load effects after mild traumatic brain injury. *Neuroimage*, 14, 1004–1012.
- Meinzer, M., Harnish, S., Conway, T. and Crosson, B. (2011). Recent

- developments in functional and structural imaging of aphasia recovery after stroke. *Aphasiology*, 25, 271–290.
- Mogensen, J. (2012). Cognitive recovery and rehabilitation after brain injury: mechanisms, challenges and support.
- In A. Agrawal (Ed.), *Brain Injury – Functional Aspects, Rehabilitation and Prevention*, pp. 121–150. Rijeka, Croatia: InTech.
- Mohajerani, M.H., Aminoltejari, K. and Murphy, T.H. (2011). Targeted mini-strokes produce changes in interhemispheric sensory signal processing that are indicative of disinhibition within minutes. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 108, 183–191.
- Musso, M., Weiller, C., Kiebel, S., Müller, S.P., Bühlau, P. and Rijntjes, M. (1999). Training-induced brain plasticity in aphasia. *Brain*, 122, 1781–1790.
- Naeser, M.A., Martin, P.I., Theoret, H., Kobayashi, M., Fregni, F., Nicholas M. *et al.* (2011). TMS suppression of right pars triangularis, but not pars opercularis, improves naming in aphasia. *Brain and Language*, 119, 206–213.
- Nhan, H., Barquist, K., Bell, K., Esselman, P., Odderson, I.R. and Cramer, S.C. (2004). Brain function early after stroke in relation to subsequent recovery. *Journal of Cerebral Blood Flow and Metabolism*, 24, 756–763.
- Nijboer, T., Kollen, B. and Kwakkel, G. (2013). Time course of visuospatial neglect after early stroke: a longitudinal cohort study. *Cortex*, 49, 2021–2027.
- Nudo, R.J. (2013). Recovery after brain injury: mechanisms and principles. *Frontiers in Human Neuroscience*, 7, Article 887, 1–14.
- Pascual-Leone, A., Amedi, A., Fregni, F. and Merabet, L.B. (2005). The plastic human brain cortex. *Annual Review of Neuroscience*, 28, 377–401.
- Ponsford, J., Bayley, M., Wiseman-Hakes, C., Togher, L., Velikonja, D., McIntyre, A., Janzen, S. and Tate, R. (2014). INCOG recommendations for management of cognition following traumatic brain injury, part II: attention and information processing speed. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29, 321–337.
- Price, C.J., Warburton, E.A., Moore, C.J., Frackowiak, R.S. and Friston, K.J. (2001). Dynamic diaschisis: anatomically remote and context-sensitive human brain lesions. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 13, 419–429.
- Robertson, I.H. and Murre, J.M. (1999). Rehabilitation of brain damage: brain plasticity and principles of guided recovery. *Psychological Bulletin*, 125, 544–575.
- Röder, B., Stock, O., Bien, S., Neville, H. and Rosler, F. (2002). Speech processing activates visual cortex in congenitally blind humans. *European Journal of Neuroscience*, 16, 930–936.
- Rohling, M.L., Faust, M., Beverly, B. and Demakis, G. (2011). Effectiveness of cognitive rehabilitation following acquired brain injury: a meta-analytic re-

- examination of Cicerone *et al.*'s (2000, 2005) systematic reviews. *Neuropsychology*, 23, 20–39.
- Saur, D., Lange, R., Baumgaertner, A., Schraknepper, V., Willmes, K., Rijntjes, M. and Weiller, C. (2006). Dynamics of language reorganization after stroke. *Brain*, 129, 1371–1384.
- Szaflarski, J.P., Allendorfer, J. B., Banks, C., Vannest, J. and Holland, S.K. (2013). Recovered vs. not-recovered from post-stroke aphasia: the contributions from the dominant and non-dominant hemispheres. *Restorative Neurology and Neuroscience*, 31, 4.
- Tate, R., Kennedy, M., Ponsford, J., Douglas, J., Velikonja, D., Bayley, M. and Stergiou-Kita, M. (2014). INCOG recommendations for management of cognition following traumatic brain injury, part III: executive function and self-awareness. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29, 338–352.
- Thiel, A., Habedank, B., Herholz, K., Kessler, J., Winhuisen, L., Haupt, W.F. and Heiss, W.D. (2006). From the left to the right: how the brain compensates progressive loss of language function. *Brain and Language*, 98, 57–65.
- Togher, L., Wiseman-Hakes, C., Douglas, J., Stergiou-Kita, M., Ponsford, J., Teasell, R., Bayley, M. and Turkstra, L.S. (2014). INCOG recommendations for management of cognition following traumatic brain injury, part IV: cognitive communication. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29, 353–368.
- Turner, G.R. and Levine, B. (2008). Augmented neural activity during executive control processing following diffuse axonal injury. *Neurology*, 71, 812–818.
- Turner, G.R., McIntosh, A.R. and Levine, B. (2011). Prefrontal compensatory engagement in TBI is due to altered functional engagement of existing networks and not functional reorganization. *Frontiers in Systems Neuroscience*, 5, Article 9, 1–12.
- Turkeltaub, P.E., Messing, S., Norise, C. and Hamilton, R.H. (2011). Are networks for residual language function and recovery consistent across aphasic patients? *Neurology*, 76, 1726–1734.
- Turkeltaub, P.E., Coslett, H.B., Thomas, A.L., Faseyitan, O., Benson, J., Norise, C. and Hamilton, R.H. (2012). The right hemisphere is not unitary in its role in aphasia recovery. *Cortex*, 48, 1179–1186.
- van Zomeren, A.H. and Deelman, B.G. (1978). Long term recovery of simple and choice reaction after closed head injury. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 79, 81–90.
- Velikonja, D., Tate, R., Ponsford, J., McIntyre, A., Janzen, S. and Bayley, M. (2014). INCOG recommendations for management of cognition following traumatic brain injury, part V: memory. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29, 369–386.

- von Monakow, C. (1914). *Die Localisation im Grosshirn und der Abbau der Funktion durch korticale Herde*. Wiesbaden, Germany: J.F. Bergmann.
- Voytek, B., Davis, M., Yago, E., Barcelo, F., Vogel, E.K. and Knight, R.T. (2010). Dynamic neuroplasticity after human prefrontal cortex damage. *Neuron*, 68, 401–408.
- Winhuisen, L., Thiel, A., Schumacher, B., Kessler, J., Rudolf, J., Haupt, W.F. and Heiss, W.D. (2005). Role of the contralateral inferior frontal gyrus in recovery of language function in poststroke aphasia – a combined repetitive transcranial magnetic stimulation and positron emission tomography study. *Stroke*, 36, 1759–1763.



4. Evaluación para planear la rehabilitación neuropsicológica

James F. Malec



EMPEZAR CON EL FIN EN MENTE

Debido a que afecta al órgano que regula a todos los sistemas corporales y recrea a la persona, la lesión cerebral adquirida (LCA) compromete todos los aspectos del individuo. Por esta razón, la mejor manera de planear la rehabilitación se basa en una evaluación completa y holística de las fortalezas y limitaciones de la persona, así como de los ambientes físico y social en que vive. De modo más específico, una evaluación completa revela quién era el individuo antes de la lesión (estado anterior a la lesión); el estado médico actual incluyendo lesiones previas, el contexto familiar y social, los antecedentes y las aspiraciones educativas y vocacionales, el registró actual y pasado de las psicopatologías y el consumo de sustancias, detalles de la lesión como anomalías relacionadas con otros órganos, y fortalezas y debilidades en el funcionamiento cognitivo, emocional, conductual y físico. Una evaluación completa valora el grado y la consistencia con la cual el sujeto entiende y reconoce los problemas ocasionados por la lesión y de qué forma interfieren con sus objetivos, es decir, la conciencia de sí mismo. También se valora la ayuda o intervención de su familia y amigos, y otros recursos de su comunidad en su intento de alcanzar sus objetivos. La finalidad de la mayoría de los individuos que solicitan servicios de rehabilitación neuropsicológica para regresar a las actividades previas a la lesión con la familia y la comunidad. Una evaluación integral detalla todos los recursos potenciales, personales y ambientales que contribuyen, así como los obstáculos que interfieren con la tarea de conseguir objetivos más allá de sus posibilidades.

Por lo general, la planeación más efectiva de una rehabilitación combina elementos del **modelo médico** y el **modelo social** de la discapacidad. El **modelo médico** se basa en determinar un diagnóstico preciso y prescribir un tratamiento para curar o controlar los síntomas del trastorno diagnosticado. En consecuencia, el énfasis del modelo médico de la rehabilitación recae en identificar y corregir las

causas de la discapacidad propias del individuo. En cambio, el **modelo social** indica que la causa primaria de la discapacidad es ambiental. Los creadores del modelo social, quienes vivían con lesiones de la médula espinal (Unión de personas con deterioro físico en contra de la segregación y la alianza de la discapacidad, *Fundamental Principles of Disability*, 1975), señalaron que la mayor parte de sus discapacidades podían resolverse si se introducían las modificaciones apropiadas al ambiente físico (p. ej., rampas o elevadores en lugar de escaleras, mostradores a nivel de una silla y no que exijan estar de pie). Al aplicar el modelo social a la lesión cerebral adquirida (LCA) es posible considerar no sólo el ambiente físico, sino también el social. Aunque las modificaciones adecuadas en el ambiente físico (p. ej., atenuación de los niveles de iluminación y ruido) también reducen la discapacidad en el caso de algunas personas con LCA, implementar el modelo social de la rehabilitación incluiría asimismo adaptaciones y dispositivos compensatorios para ayudar al paciente a controlar las demandas cognitivas del ambiente, así como consejería y educación con individuos clave del ambiente de la persona para mejorar la aceptación social y favorecer el control de las propias emociones.

Un programa exitoso de rehabilitación comprende intervenciones conductuales o farmacológicas para disminuir los padecimientos incapacitantes en el enfermo (modelo médico). Sin embargo, reducir tan solo la discapacidad no es suficiente como objetivo de la rehabilitación. La aproximación limitada al modelo médico presupone que la reducción o la eliminación de la discapacidad llevarán a mejorar las funciones y la participación en la comunidad. Con frecuencia, tal suposición ha resultado equivocada debido a factores externos al individuo que crean obstáculos para su funcionamiento y reinserción en la comunidad, por ejemplo los prejuicios o miedos de los empleadores o colegas cuando son enterados de la LCA o, por el contrario, la sobreprotección de la familia y los amigos. Además, si bien puede no importar caracterizarlas como “discapacidades”, la mayoría de los sujetos funciona en la vida a pesar de ciertas limitaciones. El conjunto entero de limitaciones o discapacidades que tiene un individuo dado en la rehabilitación no supone que sea necesario corregirlas todas para readoptar un estilo de vida satisfactorio. Como señaló Stephen Covey (2003) en relación con el éxito en la vida en general, la rehabilitación exitosa debe “empezar ya con el fin en mente”. Dicho en términos amplios, el objetivo final de la mayoría de los participantes en programas de rehabilitación es un regreso satisfactorio a la vida en familia y la comunidad. En cada caso particular, una vez que esta finalidad se especifica con claridad, se puede planear la rehabilitación, encaminada a reducir los obstáculos, incluidas las capacidades personales y los factores ambientales, y beneficiarse de las fortalezas personales y los recursos ambientales.



COMPONENTES DE UNA EVALUACIÓN COMPLETA

Estado anterior a la lesión

Los padecimientos médicos preexistentes, en particular los de naturaleza crónica, pueden alterar en grado significativo la planeación y los objetivos de la rehabilitación. Aunque algunas aseguradoras insisten en que no son responsables de proporcionar rehabilitación por los padecimientos preexistentes, éstos se encuentran indisolublemente ligados con los efectos de una LCA y, por lo tanto, deben considerarse en el plan de rehabilitación. Por ejemplo, un objetivo puede ser instituir un plan para que un participante que padece diabetes recuerde con regularidad medir y registrar las concentraciones de glucosa en la sangre y administrarse él mismo insulina. Las lesiones cerebrales previas, así como otros trastornos preexistentes del cerebro, revisten especial importancia al integrar la historia médica para la rehabilitación. El estado anterior a un trastorno psiquiátrico o una toxicomanía eleva el riesgo de que el paciente experimente estos padecimientos después de la lesión (Fann, Hart y Schomer, 2009). Si bien una revisión de la teoría y la evaluación de la personalidad supera el alcance de este capítulo, una valoración de la personalidad premórbida es muy útil para anticipar las reacciones a las demandas y las presiones impuestas por la lesión y el proceso de rehabilitación. Pese a que en algunos casos la LCA modifica la personalidad del individuo, lo más común es que lo haga “más como él es” (es decir, provoca una desinhibición y una magnificación de los rasgos de personalidad anteriores a la lesión).

Es crucial conocer los antecedentes educativos y vocacionales del sujeto para precisar los objetivos finales de la reintegración a la comunidad. Las personas con un expediente de altos logros antes de la lesión pueden enfrentar más dificultades para aceptar las limitaciones que impone la lesión. Los familiares participativos y colaboradores son aliados de extrema importancia en el proceso de rehabilitación; por el contrario, una familia disfuncional puede ser un impedimento igual de significativo para conseguir una rehabilitación exitosa. Entre 25 y 33% de las familias comienzan la rehabilitación de una LCA con cierto grado de disfunción (Sander *et al.*, 2003). Conocer el funcionamiento previo de la familia y la relación del participante con ella ayuda a incorporar (o a decidir excluir) a la familia en el

proceso de rehabilitación y planear la intervención apropiada con familias que pueden beneficiarse de la asesoría individual o familiar. A lo largo de este capítulo se emplea el término “familia” para referirse a la red de personas significativas con quienes la persona con LCA vivía o mantenía las relaciones más estrechas. En la mayor parte de los casos se trata de la familia biológica, pero en algunos se incluye a personas cercanas con quienes el paciente no tiene una relación biológica. La evaluación de la familia del participante se trata con mayor detalle más adelante en este capítulo.

Parámetros de la lesión

Si bien la gravedad de la LCA inicial no se correlaciona de manera absoluta con el grado de discapacidad o las secuelas que experimenta la persona, conocerla proporciona algunas indicaciones del grado y la persistencia de los padecimientos incapacitantes secundarios a la lesión. En el traumatismo craneoencefálico (TCE), la gravedad de la lesión se determina con la Escala de Coma de Glasgow, la duración de la amnesia postraumática (APT) y la pérdida de la conciencia, además del tiempo para seguir instrucciones (Brown et al., 2005). El grado y la ubicación del daño cerebral que se observa en la tomografía computarizada (TC) o la imagen por resonancia magnética (IRM) confirman o, en algunos casos, ponen en duda una evaluación conductual de las discapacidades en la LCA traumática y no traumática. Una TC normal es común en individuos con LCA traumática leve o incluso moderada, a pesar de otros indicadores de una lesión significativa y discapacidades persistentes u otras secuelas. La IRM es más sensible a las anormalidades intracraneales (Wintermark et al., 2015), pero no puede indicar con imprecisión el grado o la naturaleza del deterioro resultante de la lesión. A la inversa, algunos individuos experimentan una recuperación funcional notable a pesar de las evidencias obtenidas con neuroimágenes de un daño cerebral estructural significativo.

Lesiones relacionadas y comorbilidad

La discapacidad puede ser resultado no sólo de una LCA, sino de otras lesiones y padecimientos comórbidos. Por ejemplo, Brown y colaboradores (2014) señalaron que la mortalidad prematura después de una LCA traumática es más probable debido a las lesiones asociadas fuera del encéfalo. La depresión, el dolor, las alteraciones del sueño y la fatiga son comunes entre los pacientes con LCA

(Bushnik, Englander y Wright, 2008). Tales padecimientos pueden ser efecto de la LCA o de lesiones relacionadas, o bien son una reacción psicológica a la lesión. Cualquiera que sea la causa, los padecimientos comórbidos interfieren de forma notable en la participación en la rehabilitación y en su éxito; por lo tanto, exigen evaluación y tratamiento.

Limitaciones físicas

Se deben evaluar las discapacidades físicas que afectan la deambulación, el uso de las manos o los procesos sensoriales (visión, audición, gusto, olfato). Muchas veces, hacer una caracterización completa de las discapacidades físicas requiere una evaluación adicional conducida por expertos en fisioterapia, terapia ocupacional, audiología, optometría, oftalmología y neurología. También son frecuentes los problemas vestibulares y del equilibrio tras una LCA, por lo cual puede requerir una evaluación y un tratamiento especiales.

Funcionamiento cognitivo

Las LCA alteran con frecuencia las capacidades cognitivas. La evaluación neuropsicométrica describe el perfil de fortalezas y debilidades en la inteligencia general, atención, memoria, lenguaje y habilidades visuoespaciales, así como en las capacidades cognitivas superiores (p. ej., razonamiento, planeación). El término **neuropsicométrico** se emplea para distinguir la parte cuantitativa de una evaluación neuropsicológica respecto de otros aspectos de la evaluación. Una valoración neuropsicológica completa también incluye muchas de las áreas descritas en este capítulo en la entrevista clínica (Hsu et al., 2013) y, a menudo, evaluaciones estandarizadas del funcionamiento psicológico y la personalidad, descritas más adelante en este capítulo. En la tabla 4-1 se describen los principales dominios que suelen incluirse en una evaluación neuropsicométrica cognitiva y ejemplos de las pruebas utilizadas para evaluarlos. Asimismo en este capítulo se describen ejemplos de pruebas y medidas que contribuyen a la evaluación de los dominios funcionales y con alteraciones. Sin embargo, por lo general se dispone de otras opciones válidas, además de las que sugieren las pruebas o medidas, para favorecer la evaluación de un dominio específico. Lezak y colaboradores (2012) describieron las pruebas listadas en la tabla 4-1 con mayor detalle, así como muchas otras opciones para evaluar los dominios cognitivos y psicológicos. Tate (2010) llevó a cabo un compendio completo de las medidas disponibles en otros

dominios clave de la rehabilitación de las LCA (véase la tabla 4-2). En las tablas 4-1 y 4-2 se pueden encontrar las referencias de otras fuentes que contienen información sobre las pruebas mencionadas en el resto de este capítulo.

Tabla 4-1. Dominio cognitivo y ejemplos de medidas		
Dominio cognitivo	Ejemplos de pruebas estandarizadas	Véase información detallada en Lezak <i>et al.</i> (2012)
Inteligencia verbal (memoria remota, cristalizada)	Índice de comprensión verbal de las escalas Wechsler de inteligencia para adultos (WAIS, Wechsler Adult Intelligence Scales) (vocabulario, semejanzas, información)	pp. 713-25
Reconocimiento de palabras en la lectura	Wide Range Achievement Test (WRAT-IV) Lectura (también se usa para determinar la inteligencia verbal anterior a la lesión)	p. 563
Inteligencia no verbal (capacidades visuoespaciales)	Índice de razonamiento perceptual de WAIS (diseño con cubos, matrices, rompecabezas)	pp. 713-25
Memoria verbal	Reproducción visual I y II de las WMS	pp. 522-31
Atención Concentración Memoria de trabajo	Retención de dígitos y sucesión de números y letras de WAIS Secuenciación Stroop Test Trailmaking Test	pp. 713-25 p. 417 pp. 422-25
Capacidades de lenguaje: Receptivo Expresivo Búsqueda de palabras	Token Test <i>Boston Naming Test</i> Controlled Oral Word Association Test Word Fluency	pp. 557-60 pp. 549-51 pp. 694-5 pp. 695-6
Capacidades superiores (razonamiento, planeación)	DKEFS Card Sort DKEFS Tower Test DKEFS Twenty Questions Category Test	pp. 706-8; 643-4; 678-9; 628-9 pp. 624-7
Esfuerzo en el desempeño	<i>Test of Memory Malingering</i> (TOMM)§	pp. 849-50
§A pesar de su nombre, TOMM es más una medida del esfuerzo en el desempeño, que puede modificar factores físicos y psicológicos distintos de la simulación (Locke <i>et al.</i> , 2008).		

Tabla 4-2. Dominios funcionales y ejemplos de medidas		
Dominio cognitivo	Ejemplos de herramientas de evaluación	Véase información detallada en
Memoria funcional	Rivermead Behavioural Memory Test-3 Everyday Memory Questionnaire	(Wilson, 2009, pp. 46-8)

		(Tate, 2010, pp. 235-9)
Funcionamiento ejecutivo	Dysexecutive Questionnaire (DEX) Frontal Systems Behavior Scale (FrSBe)	Tate, 2010, pp. 197-9) (Tate, 2010, pp. 316-18)
Estado emocional	PHQ-9 GAD-7 TBIQol	(Kroenke y Spitzer, 2002) (Fann <i>et al.</i> , 2005) (Spitzer <i>et al.</i> , 2006) (Tulsky, 2011)
Personalidad/psicopatología	Inventario multifásico de personalidad de Minnesota (MMPI, Minnesota Multiphasic Personality Inventory) Personality Assessment Inventory (PAI)	(Lezak <i>et al.</i> , 2012, pp. 858-61) (Lezak <i>et al.</i> , 2012, p. 861)
Autoconciencia	Awareness Questionnaire Self-awareness of Deficits Interview	(Tate, 2010, pp. 258-61) (Tate, 2010, pp. 266-70)
Consumo de sustancias	CAGE questions; Substance Abuse Subtle Screening Inventory (SASSI-3)	(Ewing, 1984) (Ashman <i>et al.</i> , 2004)
Funcionamiento familiar	General Functioning Index of Family Assessment Device (FAD)	(Epstein, Baldwin y Bishop, 1983)
Participación en la comunidad	Participation Assessment with Recombined Tools-Objective (PART-O) Índice de participación del Mayo-Portland Adaptability Inventory (MPAI-4)	(Bogner <i>et al.</i> , 2013) (Malec, 2004)
Funcionamiento global	Mayo-Portland Adaptability Inventory (MPAI-4)	(Tate, 2010, pp. 643-6) (Malec y Lezak, 2008)

Pocas pruebas neuropsicométricas se limitan a medir el dominio para el que se diseñaron. Por ejemplo, el desempeño en medidas de atención compleja, como el Trailmaking Test, también se basa en las funciones cognitivas ejecutivas y la memoria de trabajo. El desempeño en pruebas de capacidades visuoespaciales, como razonamiento con matrices o diseño con cubos, depende asimismo de capacidades de razonamiento superior. Por esta razón, la interpretación de un perfil neuropsicométrico es un arte y una ciencia, y se efectúa mejor cuando el neuropsicólogo posee un entrenamiento posdoctoral en interpretación de pruebas

neuropsicológicas.

Cuando se realiza para planear la rehabilitación, la evaluación neuropsicométrica se ocupa en especial de comprender los tipos y el grado de alteración cognitiva ocasionada por una LCA. Igual de importante es la evaluación de las capacidades cognitivas funcionales, es decir, el grado en que las alteraciones neuropsicológicas aparentes en las pruebas neuropsicométricas afectan el funcionamiento de la persona en su trabajo, su estilo de vida o en las técnicas de compensación internas o externas que ha desarrollado. El *Rivermead Behavioural Memory Test-3* y el *Everyday Memory Questionnaire* son ejemplos de herramientas que son útiles en una evaluación cognitiva funcional.

Estado emocional y psicopatología

Después de una LCA es común la aparición de depresión, ansiedad e irritabilidad, las cuales contribuyen a la discapacidad general y afectan la rehabilitación. Los instrumentos *Patient Health Questionnaire 9-item Depression Scale (PHQ9)*, *Generalized Anxiety Disorder 7-item Scale (GAD)* y *Traumatic Brain Injury Quality of Life (TBIQoL)* son útiles para explorar estos tipos de trastornos y supervisar la efectividad del tratamiento. La evaluación de una psicopatología más grave o una perturbación de la personalidad requieren la participación de un psicólogo clínico, un neuropsicólogo o un neuropsiquiatra que conozcan bien la psicopatología y los efectos de la LCA. Dicha evaluación puede incluir instrumentos estandarizados, como el Inventario Multifásico de Personalidad de Minnesota (MMPI) o el *Personality Assessment Inventory (PAI)*.

Autocontrol conductual y autoconciencia

Además de los trastornos emocionales después de una LCA, o en relación con ellos, las alteraciones conductuales también son comunes. Pueden deberse a la desinhibición conductual o, por el contrario, a la falta de reactividad (abulia), y con frecuencia se vinculan con deterioro de las funciones ejecutivas cognitivas. Instrumentos como el *Dysexecutive Questionnaire (DEX)* o la *Frontal System Behavior Scale (FrSBE)* pueden ayudar a la evaluación de las alteraciones conductuales que representan los efectos funcionales de capacidades ejecutivas cognitivas deterioradas. Sin embargo, en los casos en que la alteración conductual es relativamente idiosincrática, es más adecuado el método del análisis aplicado de la conducta (Karol, 2013) para especificar las conductas indeseables y

supervisar el éxito de las intervenciones conductuales.

La autoconciencia se deteriora muchas veces después de una LCA de consideración. En casos graves, el participante puede ser incapaz de reconocer las alteraciones que son consecuencia de la LCA.; sin embargo, lo más común es que tengan la capacidad para reportar sus alteraciones, pero no puedan conceptualizar la forma en que éstas puedan interferir con el regreso a sus actividades más importantes. Una entrevista por separado con una persona cercana aporta bastante información sobre los “puntos ciegos” en la conciencia de sí mismo del participante. El *Awareness Questionnaire* constituye una herramienta para explorar la autoconciencia alterada y la *Self-Awareness of Deficits Interview* (SADI) ofrece una evaluación más minuciosa.

El consumo problemático de sustancias es difícil de determinar en cualquier población debido a la tendencia a la negación de quienes tienen este problema. Se ha encontrado que las preguntas de CAGE son efectivas para explorar un posible abuso de alcohol y el *Substance Abuse Subtle Screening Inventory* (SASSI-3) para el abuso de otro tipo de drogas. Una entrevista por separado con una persona cercana también puede causar preocupación por el consumo de sustancias que el individuo con LCA niega; no obstante, la codependencia y la negación colaborativa son comunes entre las personas cercanas al sujeto con problemas crónicos de abuso de sustancias.

Habilidades interpersonales y sociales

Las habilidades de comunicación pragmática, como la comunicación no verbal, la espera de turnos y el inicio o restricción adecuada de las verbalizaciones, a menudo resultan alterados por una LCA. Otras capacidades sociales más complejas, como el reconocimiento de emociones y la empatía, también pueden afectarse (Neumann *et al.*, 2014). Estos tipos de problemas suelen representar los obstáculos más significativos para una reintegración exitosa a la familia y la comunidad de una persona con LCA y, en la mayor parte de los casos, es evidente en una entrevista extensa y en interacciones con los pacientes con LCA y a lo largo de la entrevista por separado con una persona cercana. La evaluación y el tratamiento de los trastornos de la cognición social y la comunicación se describen con gran detalle en los capítulos 21 y 22.

Adaptación social y familiar

El apoyo de las personas cercanas es importante para alentar la rehabilitación y facilitar el compromiso del participante en el proceso, así como en el seguimiento de las actividades terapéuticas fuera de las instalaciones donde se lleva a cabo el tratamiento. Por ello, valorar la dinámica de la familia de los pacientes y las personas cercanas es útil para saber si las interacciones entre el paciente y su entorno tendrán un efecto positivo o negativo en el progreso de la rehabilitación. La evaluación de la familia (o, en algunos casos, una red de personas cercanas que actúen como “familia” del participante) puede ser parte de las interacciones y las entrevistas por separado con ellos. Como se mencionó antes, entre 25 y 33% de las familias padece cierto grado de malestar en el momento en que uno de sus miembros sufre una LCA traumática (Sander *et al.*, 2003). Si la dinámica familiar está invadida por un grave estrés o es muy patológica, la participación de la familia en el proceso de rehabilitación puede ser difícil o tener consecuencias negativas. En casos raros en que existe un trastorno grave dentro de la familia, lo mejor para el participante es apartarse del ambiente familiar. Lo más común es que las familias o las redes de personas cercanas que se encuentran estresadas en gran medida por la lesión y el proceso de rehabilitación puedan recibir ayuda por medio de educación, entrenamiento en habilidades básicas de afrontamiento y participación en terapia familiar y rehabilitación para asistir mejor al paciente. Es por ello que la evaluación de la familia es una prioridad esencial para determinar qué familias están: a) gravemente perturbadas y necesitan tratamiento intensivo o deben separarse del participante; b) muy alteradas y con la necesidad de una intervención más intensiva de habilidades de afrontamiento; o c) experimentan un estrés normal y pueden beneficiarse de la terapia y la educación acerca de la LCA con reforzamiento de las habilidades básicas de afrontamiento.

Aunque la evaluación de la familia es por lo regular cualitativa y se basa en múltiples interacciones de los miembros de la familia con los del equipo de rehabilitación, el Índice General del *Family Assessment Device* (FAD) es una herramienta de tamizaje para evaluar el grado de estrés en una familia o red de personas cercanas. Desde la perspectiva cualitativa, la evaluación de la familia y el ambiente social más general identifica los apoyos potenciales y los obstáculos para una reintegración exitosa a la comunidad. ¿Quiénes serán los aliados más fuertes y consistentes en este proceso?, ¿a quién respeta más el participante y, por lo tanto, el que será la fuente más notable de aliento?, ¿qué amigos serán aliados en el reingreso al entorno social anterior?, ¿quién puede tener prejuicios contra las personas con discapacidad o lesiones cerebrales?, ¿las relaciones previas con empleadores o maestros eran positivas o negativas?, ¿estos empleadores o maestros serán aliados u obstáculos para el éxito de la rehabilitación? En el capítulo 29 se puede ver una exposición sobre el papel de la familia.

Participación de la comunidad

Si se considera que el principio de “empezar con el fin en mente”, la participación actual y deseada del paciente en las actividades familiares y comunitarias es parte esencial de la evaluación de la rehabilitación. Instrumentos como *Participation Assessment from Recombined Tools-Objective* (PART-O) o el *Mayo-Portland Adaptability Inventory* (MPAI-4) son herramientas cualitativas para evaluar el estado actual y el progreso en esta área. Sin embargo, quizá lo más importante en la parte inicial de la evaluación son los **deseos** que tiene el paciente de participar en los diversos dominios de la vida de la comunidad, ya que éstos forman la base del objetivo final de la rehabilitación. Debido a la deteriorada conciencia de sí mismo, la expectativa de los pacientes (o de sus familias) en cuanto a la participación en la comunidad puede ser poco realista en el momento de la evaluación inicial. Sin embargo, al trabajar en dirección al grado deseado de participación a lo largo de la rehabilitación, la conciencia de sí mismo puede desarrollarse y delinear objetivos más realistas. Los dominios básicos de participación son a) la vida independiente, incluida la capacidad de hacerse cargo del autocuidado, la cocina, las compras, la limpieza, el mantenimiento y otros aspectos de la vida independiente en comunidad; b) participación en actividades sociales y recreativas; c) intervención en actividades productivas, como empleo (remunerado o no), educación o manejo de las labores domésticas; d) manejar dinero, es decir, pequeñas sumas relacionadas con las compras y transacciones monetarias cotidianas, así como administración de ahorros, inversiones y otras sumas grandes de dinero en el largo plazo; y e) transporte, esto es, la capacidad para viajar largas distancias en el ambiente con ayuda de un vehículo motor privado, otras formas de transporte personal (bicicleta, caballo en algunas localidades) o transporte público. En cada área se debe valorar el grado de supervisión o ayuda que la persona necesita y establecer un objetivo más realista para funcionar de manera independiente. Como ocurre en la mayor parte de los dominios de evaluación, lo que constituye un objetivo realista es más claro para los terapeutas y los participantes a medida que avanzan en el proceso de rehabilitación.

Al igual que en la evaluación del ambiente social, planear el reingreso a la comunidad implica identificar los obstáculos y el apoyo que se encontrarán en este proceso. ¿El participante estaba vinculado con grupos (p. ej., religiosos, sociales) que estarían dispuestos a recibirlo o ayudarlo de manera concreta, ¿como en la transportación?, ¿hay transporte público disponible?, ¿qué servicios (p. ej., vocacionales, financieros, vida independiente) por parte del gobierno o de grupos comunitarios están disponibles?

Aunque es poco realista pensar que una evaluación completa de los recursos y obstáculos sociales y de la comunidad se puede llevar a cabo en la evaluación

inicial, identificar y administrar estos factores es crucial para el éxito de largo plazo de la rehabilitación. En consecuencia, la valoración de los factores ambientales continúa a lo largo del proceso de rehabilitación y se vuelve cada vez más importante para tomar la decisión de dar de alta al paciente para que continúe en su comunidad.



CONVERTIR UNA EVALUACIÓN COMPLETA EN UN PLAN DE REHABILITACIÓN

El propósito fundamental del enfoque sistemático, estandarizado e integral de la evaluación es desarrollar un plan de tratamiento efectivo para la rehabilitación. Esto se debe conseguir de manera sistemática. Un método para ilustrar este proceso consiste en emplear los resultados del *Mayo-Portland Adaptability Inventory* (MPAI-4) para establecer las intervenciones y los objetivos en relación con los problemas detectados. El MPAI-4 se diseñó como una herramienta de evaluación y una medida de resultados que se aplica después de la rehabilitación hospitalaria de una lesión cerebral (Malec y Lezak, 2008). Como tal, proporciona valoraciones efectuadas por el equipo de rehabilitación o un evaluador en relación con las 30 funciones y actividades más típicas afectadas por la LCA. Cinco reactivos adicionales identifican comorbilidades (consumo de alcohol y drogas, problemas legales, padecimientos físicos comórbidos incapacitantes y padecimientos cognitivos comórbidos incapacitantes) que deban tomarse en cuenta en el plan de rehabilitación. El MPAI-4 también puede responderse de manera independiente por los individuos con LCA y las personas cercanas para precisar cuánto conocen el equipo de rehabilitación y cuán de acuerdo están con él en la detección de áreas problemáticas. El MPAI-4 se emplea aquí para mostrar el proceso de convertir una evaluación sistemática, estandarizada e integral en un plan de rehabilitación. Pese a ello, se puede desarrollar un proceso similar al seguir los protocolos de evaluación específicos de algún centro u otras herramientas de evaluación integral.

La tabla 4-3 muestra este proceso en el caso de un individuo con graves discapacidades después de una LCA traumática.

Tabla 4-3. Convertir la evaluación en un plan de tratamiento: ejemplo de un caso

Área problemática	Estado actual	Intervención	Objetivo
Movilidad	Problema moderado; interfiere con actividades 25 a 75% del tiempo	Entrenamiento en el uso de silla de ruedas eléctrica; tratamiento conductual para reducir las conductas impulsivas	Problema leve; interfiere con las actividades 5 a 24% del tiempo
Uso de las manos	Problema moderado; interfiere con actividades 25 a 75% del tiempo	Ninguna; evaluación médica de la espasticidad para reducir el dolor	No se esperan otras mejoras
Visión	Problema moderado; interfiere con actividades 25 a 75% del tiempo	Control de indicaciones/estímulos para usar de modo consistente los lentes de prisma	Problema leve; interfiere con las actividades 5 a 24% del tiempo
Audición	Problema leve; interfiere con actividades 5 a 24% del tiempo	Ayudas/reforzamiento para continuar el uso de los aparatos auditivos	Problema leve, pero no interfiere con las actividades
Habla	Problema moderado; interfiere con las actividades 25 a 75% del tiempo	Habla/evaluación de Terapia de Lenguaje; estimular con claves/control de estímulos para lentificar el habla y mejorar la articulación	Problema leve; interfiere con las actividades 5 a 24% del tiempo
Comunicación verbal	Problema leve; interfiere con actividades 5 a 24% del tiempo	Evaluación de la terapia del lenguaje; probable afasia expresiva leve estable	No se esperan más mejoras
Habilidades de comunicación no verbal y pragmática	Problema grave; interfiere con actividades más de 75% del tiempo	Programa de tratamiento conductual para reducir las malas palabras y la tangencialidad	Problema leve; interfiere con las actividades 5 a 24% del tiempo
Fondo de información	Problema leve; interfiere con las actividades 5 a 24% del tiempo	Ninguna	No se esperan más mejoras
Visuoespacial	Problema leve; interfiere con las actividades 5 a 24% del tiempo	Ninguna	No se esperan más mejoras
Solución de problemas novedosos	Problema grave; interfiere con actividades más de 75% del tiempo	Programa de tratamiento conductual para reducir la conducta impulsiva, aumentar la solicitud de consejos	Problema leve; interfiere con las actividades 5 a 24% del tiempo
Deficiencias en la atención	Problema grave; interfiere con actividades más de 75% del tiempo	Valoración médica para determinar el tratamiento potencial con medicamentos estimulantes; entrenamiento de procesos de atención	Problema leve; interfiere con las actividades 5 a 24% del tiempo

Alteraciones en la memoria	Problema grave; interfiere con actividades más de 75% del tiempo	Sistema de indicaciones externas de las actividades; horario colocado en la silla de ruedas	Problema leve; interfiere con las actividades 5 a 24% del tiempo
Depresión	Problema leve; interfiere con las actividades 5 a 24% del tiempo	Revisión de los fármacos; tratamiento en contextos de agresión; plan conductual para reducir las autoafirmaciones negativas	Problema leve, pero no interfiere con las actividades
Irritabilidad/agresividad	Problema grave; interfiere con actividades más de 75% del tiempo	Revisión de los medicamentos; tratamiento conductual; control del dolor	Problema leve, pero no interfiere con las actividades
Alteraciones de la autoconciencia	Problema grave; interfiere con actividades más de 75% del tiempo	Programa de tratamiento conductual para reducir el efecto de la alteración en la autoconciencia en las actividades	Problema leve; interfiere con las actividades 5 a 24% del tiempo
Interacción social	Problema grave; interfiere con actividades más de 75% del tiempo	Programa de tratamiento conductual	Problema leve; interfiere con las actividades 5 a 24% del tiempo
Relaciones familiares	Problema leve; interfiere con las actividades 5 a 24% del tiempo	Situación familiar estable, si no óptima; mantener contacto regular con la familia	No se esperan cambios
Dolor	Problema moderado; interfiere con actividades 25 a 75% del tiempo	Valoración médica sobre la espasticidad del tratamiento; redirección, no reforzamiento de las conductas de dolor	Problema leve, pero no interfiere con las actividades
Inicio	Problema leve; interfiere con las actividades 5 a 24% del tiempo	Sistema de ayudas y señales	Problema leve, pero no interfiere con las actividades
Contacto social	Se relaciona poco o nada con los demás (menos de 25% de la interacción normal para su edad)	Actividades sociales programadas con regularidad; tratamiento conductual para reducir las conductas no sociales	Dificultad leve en situaciones sociales, pero mantiene relaciones normales con los demás
Actividades recreativas	Se relaciona poco o nada con los demás (menos de 25% de la interacción normal para su edad)	Actividades recreativas programadas con regularidad; tratamiento conductual de las conductas perturbadoras	Dificultad leve en situaciones sociales, pero mantiene relaciones normales con otros
Autocuidado	Requiere ayuda moderada (25 a 75% del tiempo)	Sistema de ayudas y señales; tratamiento conductual de las conductas alteradas	Dificultad leve, omisiones ocasionales, lento
Residencia (vida independiente);	Requiere ayuda más de 75% del tiempo	No hay intervención específica	Aún necesita supervisión, un

transporte			ambiente de apoyo
Empleo remunerado	Desempleado	Implica un trabajo protegido cuando los problemas conductuales empiezan a resolverse	Trabajo protegido
Administración del dinero	Requiere ayuda más de 75% del tiempo	No hay intervención específica; empieza a considerarse custodia con los padres	Aún necesita una amplia supervisión

Con el fin de presentar un caso sólido y proteger la confidencialidad, este caso combina características de varios individuos. Una historia común en sujetos con este grado de discapacidad después de una LCA traumática es la siguiente:

El paciente es un hombre caucásico de 22 años de edad que sufrió una grave lesión cerebral en un accidente en motocicleta casi cinco años antes. Presentó una fractura en la extremidad inferior izquierda en el mismo accidente. Su lesión cerebral fue grave con una puntuación de 5 en la Escala de Coma de Glasgow en el *Emergency Trauma Centre*, amnesia postraumática de unos tres meses y una TC inicial que reveló contusiones múltiples y hemorragias e inflamación intracerebrales. Se sometió a una craneotomía y tiene una diplopía corregida con lentes de prisma que no usa de manera consistente. También sufre una pérdida bilateral de audición corregida con un aparato auditivo, pero tampoco lo utiliza todo el tiempo. Toma antidepresivos, pero ningún otro medicamento. Gozaba de buena salud cuando sufrió la lesión y no tenía antecedentes de otros padecimientos médicos, psiquiátricos o trastornos de abuso de sustancias significativos. No está casado y concluyó el bachillerato; trabajó como almacenista en una tienda de descuentos antes de la lesión. Hoy en día vive en una unidad residencial supervisada desde su hospitalización en cuidados intensivos y rehabilitación como interno. Tiene cinco hermanos. Su familia vive a cierta distancia y lo visita dos o tres veces al año.

Después de una evaluación completa y la valoración con el MPAI-4, el proceso de vincular áreas de problemas significativos con intervenciones y objetivos es relativamente directo, como lo muestra la tabla 4-3. Se identifica el estado actual mediante la escala de valoración MPAI-4. Se agrega la intervención propuesta y al final se proyecta el objetivo, con empleo una vez más de esta escala. Aunque este instrumento proporciona una evaluación relativamente completa, como se recomienda en este capítulo, se pueden añadir de un modo similar otros problemas que estos reactivos no cubren. Después del principio general “empieza con el fin en mente”, no todos los problemas detectados requieren una intervención. Si se

espera poco progreso en un área particular, o si el progreso anticipado haría poca diferencia en relación con la reintegración del paciente a la vida familiar y la comunidad, no se propone ninguna intervención.

El equipo de rehabilitación debe estar de acuerdo entre sí en cuanto a los elementos básicos del plan terapéutico antes de revisarlo con el paciente y las personas cercanas a él. Una vez que el equipo ha alcanzado consenso, se presenta el plan de tratamiento al paciente y las personas cercanas, se discute y, hasta donde sea pertinente, se revisa con sus opiniones. Esta revisión incluye educación sobre los problemas identificados y los fundamentos de la intervención. Algunas veces, el equipo de rehabilitación puede estar en desacuerdo con el paciente/las personas cercanas en cuanto a la necesidad o el tipo de intervención en algunas áreas. Estas áreas de desacuerdo deben reservarse para continuar la revisión durante varias sesiones, lo que implica acordar las prioridades de la intervención con el participante y las personas cercanas. En particular cuando los pacientes y las personas cercanas presentan una conciencia limitada de los déficits y sus implicaciones, el equipo de rehabilitación necesita comenzar con intervenciones en las áreas en que todos perciban los progresos como posibles; mientras tanto se acuerdan objetivos adicionales a medida que la conciencia aumenta.

A medida que avanza la rehabilitación, la evaluación continúa y las intervenciones se cambian o se modifican en las áreas en que las intervenciones iniciales no parecen efectivas. El progreso se puede vigilar mediante medidas específicas o mediciones conductuales. La escala de logro de objetivos (ELM; GAS, *goal attainment scaling*) constituye otro método para establecer las finalidades y dar seguimiento al progreso de los objetivos de rehabilitación muy individualizados (Malec, 1999). Los objetivos de ELM deben ser específicos, significativos, orientados a la acción, realistas y oportunos (SMART, del inglés *specific, meaningful, action-oriented, realistic and timely*). Un “resultado menor de lo esperado” suele representar el estado al momento del ingreso y un “resultado mucho menor de lo esperado” significa un deterioro mayor. El “resultado esperado” se refiere al cambio mínimo de importancia clínica hacia la consecución de objetivos positivos y es un resultado aceptable. Dos niveles adicionales (“resultado mejor de lo esperado” y “resultado mucho mejor de lo esperado”) indican un progreso sobresaliente. En la tabla 4-4 se presenta un ejemplo de ELM en áreas clave para el caso mostrado en la tabla 4-3.

Tabla 4-4. Ejemplo de la Escala de logro de objetivos
Irritabilidad/agresión Objetivo: el participante responde al estrés o desafía sin conductas de enojo. Resultado mucho mejor de lo esperado: bajo estrés, el paciente busca ayuda para abordar el factor estresante con mínimas manifestaciones de enojo sin recibir indicaciones la mayor parte del tiempo. Resultado mejor de lo esperado: bajo estrés, el sujeto busca ayuda para abordar el factor estresante con manifestaciones mínimas de enojo; la mayor parte del tiempo necesita indicaciones externas y reforzamiento.

Resultado esperado: bajo estrés, el participante está visiblemente enojado, pero grita, maldice o golpea la silla de ruedas menos de 5% del tiempo con indicaciones externas y reforzamiento.

Resultado menor de lo esperado: el individuo grita, maldice o golpea la silla de ruedas cerca de 75 a 80% del tiempo.

Resultado mucho menor de lo esperado: el participante grita, maldice o golpea la silla de ruedas bajo estrés casi todo el tiempo.

Autoconciencia deteriorada

Objetivo: la conciencia del participante en relación con sus problemas conductuales es suficiente para apoyar su participación en las intervenciones de la rehabilitación.

Resultado mucho mejor de lo esperado: el paciente reconoce de manera consistente la necesidad de la rehabilitación y participa del mismo modo en las terapias de rehabilitación.

Resultado mejor de lo esperado: el sujeto reconoce la necesidad de rehabilitación la mayor parte del tiempo, y se sale o se enoja durante las terapias de rehabilitación menos de 5% del tiempo.

Resultado esperado: el participante reconoce la necesidad de la rehabilitación de manera intermitente y se sale o enoja durante las terapias de rehabilitación menos de 25% del tiempo.

Resultado menor de lo esperado: el individuo no reconoce la necesidad de la rehabilitación y se sale o enoja durante las terapias de rehabilitación cerca de 75 a 80% del tiempo.

Resultado mucho menor de lo esperado: el paciente no reconoce la necesidad de la rehabilitación y se sale o enoja durante las terapias de rehabilitación casi todo el tiempo.



REFLEXIONES FINALES

Los procesos fisiológicos y psicológicos están conectados de forma estrecha en los seres humanos y los problemas en unos contribuyen a los problemas en otros. Éste es el fundamento subyacente al realizar una valoración completa para abordar los problemas de manera sistemática al planear la rehabilitación de una lesión cerebral. En este capítulo se destaca que la rehabilitación de una lesión cerebral no se limita tan sólo a abordar los problemas, sino más bien a tratar aspectos prioritarios y partir de las fortalezas sin perder de vista el objetivo final de satisfacer la participación del paciente en la vida familiar y en la comunidad.

Lo ideal es que el equipo de rehabilitación realice una evaluación completa. Sin embargo, en algunos escenarios, la evaluación inicial que puede ser proporcionada por un profesional de forma individual, se vuelve más completa a medida que se identifican prioridades en las áreas de intervención. Las valoraciones iniciales rara vez constituyen una evaluación definitiva del individuo, por lo que deben modificarse con el paso del tiempo a medida que se dispone de más información y mayor comprensión del caso.

En este capítulo se ha destacado el uso de instrumentos estandarizados, los cuales incrementan la confiabilidad de la evaluación y proporcionan medios para supervisar el progreso en áreas específicas. El empleo de instrumentos estandarizados para explorar los problemas comunes después de una LCA, como la depresión, también mejora la eficiencia de la valoración inicial. Por otro lado, es impráctico valorar cada característica potencialmente relevante del participante y su ambiente por medio de instrumentos estandarizados. Lo más común es que las valoraciones para la rehabilitación empiecen en las entrevistas con el sujeto y las personas cercanas a él, y la aplicación en áreas de especial interés o importancia. En suma, aunque se recomienda de manera amplia un enfoque integral y holístico de la valoración y la planeación del tratamiento en la rehabilitación de lesiones cerebrales, este enfoque se aplica de manera flexible según sean los recursos y las limitaciones dentro de los distintos contextos del tratamiento.



RECONOCIMIENTOS

La elaboración de este capítulo se realizó con el apoyo del Premio de Investigación 2015 de la *Fürst Donnersmarck Foundation*.



REFERENCIAS

- Ashman, T.A., Schwartz, M.E., Cantor, J.B., Hibbard, M.R. and Gordon, W.A. (2004). Screening for substance abuse in individuals with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 18(2), 191–202.
- Bogner, J., Bellon, K., Kolakowsky-Hayner, S.A. and Whiteneck, G. (2013). Participation assessment with recombined tools-objective (PART-O). *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 28(4), 337–339.
- Brown, A.W., Leibson, C.L., Mandrekar, J., Ransom, J.E. and Malec, J.F. (2014).

- Long-term survival after traumatic brain injury: a population-based analysis controlled for nonhead trauma. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29(1), e1–e8.
- Brown, A.W., Malec, J.F., McClelland, R.L., Diehl, N.N., Englander, J. and Cifu, D. X. (2005). Clinical elements that predict outcome after traumatic brain injury: A prospective multicenter recursive partitioning (decisiontree) analysis. *Journal of Neurotrauma*, 22(10), 1040–1051.
- Bushnik, T., Englander, J. and Wright, J. (2008). The experience of fatigue in the first 2 years after moderate-to-severe traumatic brain injury: a preliminary report. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 23(1), 17–24.
- Covey, S.R. (2003). *The Seven Habits of Highly Effective People*. Carlsbad, CA: Hay House, Inc.
- Epstein, N.B., Baldwin, L.M. and Bishop, D.S. (1983). The McMaster Family Assessment Device. *Journal of Marital and Family Therapy*, 9, 171–180.
- Ewing, J.A. (1984). Detecting alcoholism: the CAGE questionnaire. *Journal of the American Medical Association*, 252, 1905–1907.
- Fann, J.R., Bombardier, C.H., Dikmen, S., Esselman, P., Warms, C.A., Pelzer, E. et al. (2005). Validity of the Patient Health Questionnaire-9 in assessing depression following traumatic brain injury. [Comparative Study Research Support, N.I.H., Extramural Validation Studies.] *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 20(6), 501–511.
- Fann, J. R., Hart, T. and Schomer, K.G. (2009). Treatment for depression after traumatic brain injury: a systematic review. *Journal of Neurotrauma*, 26, 2383–2402.
- Hsu, N.H., Schaaf, K.W., Smith, S.W., Taylor, L.A. and Kreutzer, J.S. (2013). Neuropsychological assessment and treatment planning. In N.D. Zasler, D.I. Katz and R.D. Zafonte (Eds.), *Brain Injury Medicine: Principles and Practice* (2nd edition), pp. 1002–1020. New York: DemosMedical.
- Karol, R.L. (2013). Principles of behavioral analysis and treatment. In N.D. Zasler, D.I. Katz and R.D. Zafonte (Eds.), *Brain Injury Medicine: Principles and Practice* (2nd edition), pp. 1053–1066. New York: DemosMedical.
- Kroenke, K. and Spitzer, R.L. (2002). The PHQ-9: a new depression diagnostic and severity measure. *Psychiatric Annals*, 32, 509–521.
- Lezak, M.D., Howieson, D.B., Bigler, E.D. and Tranel, D. (2012). *Neuropsychological Assessment*. New York: Oxford University Press.
- Locke, D.E., Smigielski, J.S., Powell, M.R. and Stevens, S.R. (2008). Effort issues in post-acute acquired brain injury rehabilitation seekers. *Neurorehabilitation*, 23(3), 273–281.
- Malec, J.F. (1999). Goal attainment scaling in rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 9(3/4), 253–275.

- Malec, J.F. (2004). The Mayo-Portland Participation Index (M2PI): a brief and psychometrically-sound measure of brain injury outcome. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85, 1989–1996.
- Malec, J.F. and Lezak, M.D. (2008). Manual for the Mayo-Portland Adaptability Inventory (2nd edition). Retrieved from www.tbims.org/combi/mpai (accessed 1 March 2017).
- Neumann, D., Zupan, B., Malec, J.F. and Hammond, F. (2014). Relationships between alexithymia, affect recognition, and empathy after traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29(1), E18–27.
- Sander, A.M., Sherer, M., Malec, J.F., High, W.M., Jr., Thompson, R.N., Moessner, A.M. et al. (2003). Preinjury emotional and family functioning in caregivers of persons with traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(2), 197–203.
- Spitzer, R.L., Kroenke, K., Williams, J.B.W. and Löwe, B. (2006). A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. *Archives of Internal Medicine*, 166, 1092–1097.
- Tate, R.L. (2010). A Compendium of Tests, Scales, and Questionnaires: *The Practitioner's Guide to Measuring Outcomes after Acquired Brain Impairment*. New York: Psychology Press.
- Tulsky, D.S. (2011). Advances in outcomes measurement in rehabilitation medicine. *Archives of Physical Medical and Rehabilitation*, 92(Supplement 1).
- The Union of the Physically Impaired against Segregation and The Disability Alliance (1975). *Fundamental Principles of Disability*. London: Available from the Disability Studies Archive. www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/fundamental%20principles.pdf (accessed 1 March 2017).
- Wilson, B.A (2009). *Memory Rehabilitation: Integrating Theory and Practice*, pp. 46–48. New York: Guilford Press.
- Wintermark, M., Sanelli, P.C., Anzai, Y., Tsiouris, A.J.e. and Whitlow, C.T. (2015). Imaging evidence and recommendations for traumatic brain injury: conventional neuroimaging techniques. *Journal of the American College of Radiology*, 12(2), e1–e14.



5. Establecimiento de los objetivos de la rehabilitación

Jonathan J. Evans y Agata Krasny-Pacini



INTRODUCCIÓN

El establecimiento de metas u objetivos es un componente medular de la mayor parte de los servicios de rehabilitación, incluidos los programas de rehabilitación neuropsicológica. Una encuesta reciente de 437 servicios comunitarios de rehabilitación de enfermedad vascular cerebral (EVC) en Reino Unido encontró que 91% de los servicios informados que emplean el establecimiento de objetivos con la mayoría de sus pacientes o con todos (Scobbie *et al.*, 2015) ha identificado grados elevados similares de la definición de objetivos en los servicios de neurorrehabilitación (Holliday *et al.*, 2005; Pagan *et al.*, 2015). El planteamiento de objetivos, tal y como se emplea en estos servicios, se define en términos simples como un proceso mediante el cual se definen los objetivos a alcanzar durante un programa de rehabilitación. Sin embargo, en muchas revisiones, encuestas y comentarios queda claro que el proceso por el que se establecen los objetivos, la forma en que se emplean en un programa de rehabilitación y el modo en que se vigila el progreso varían ampliamente entre los distintos servicios (Playford *et al.*, 2009; Scobbie *et al.*, 2015; Wade, 2009). Este capítulo inicia con una breve revisión de las razones que explican por qué es importante determinar objetivos en la rehabilitación neuropsicológica. Describe asimismo los componentes medulares de la definición de objetivos y la forma de aplicarlos. Se destacan distintos temas comunes que plantean retos para los equipos de rehabilitación y se proponen algunas posibles soluciones.



¿POR QUÉ ESTABLECER OBJETIVOS?

En algunas áreas de la medicina, la finalidad del tratamiento es simple: librarse de enfermedades o padecimientos. Una persona con una infección bacteriana recibe un tratamiento de antibióticos y la infección desaparece. No existe una necesidad real de que el médico se ocupe del funcionamiento en la vida cotidiana del paciente; la persona solo regresa a sus actividades habituales una vez que concluye el periodo de la enfermedad. Pero en muchas áreas de la medicina y la psicología, por ejemplo la rehabilitación y sobre todo la rehabilitación neuropsicológica, los individuos sufren trastornos crónicos: padecen algún tipo de alteración permanente que puede afectar su funcionamiento en muchos aspectos diferentes de su vida. En esta situación, la finalidad terapéutica no es que la persona evite el deterioro. En realidad, el objetivo de la rehabilitación es maximizar su capacidad para participar en las actividades valoradas por el individuo, así como su bienestar a pesar de cierto grado de deterioro (Hart y Evans, 2006). Si se acepta esta definición amplia de la rehabilitación, entonces se presupone que los objetivos de un programa de rehabilitación dependen de lo que valora el individuo. Esto significa que las metas del tratamiento son particulares para cada persona; los objetivos incluso pueden variar entre individuos con el mismo tipo de deficiencias. Es por ello que una razón para establecer los objetivos de la rehabilitación es tan sólo que todos (el paciente, su familia, el equipo de rehabilitación y el encargado de financiar el programa de recuperación) conozcan con claridad la finalidad de la intervención. En consecuencia, en el nivel más básico, delinear objetivos tiene un propósito administrativo: que el paciente sepa si obtendrá lo que quiere del servicio; que el equipo de rehabilitación confirme si ha tenido éxito en su tarea; y que los administradores del hospital, aseguradoras y otros confirmen si con sus recursos lograron lo que se pretendía.

No obstante, el propósito de fijar objetivos no sólo es administrativo. La definición de metas tiene una larga historia en el mundo de los deportes y los negocios, con la finalidad de incrementar el rendimiento y la productividad, respectivamente. Locke y Latham (2002) resumieron los resultados de más de 30 años de estudios sobre este tema, sobre todo en el comercio, la educación y el deporte. Estos investigadores concluyeron que existe una sólida evidencia de que el establecimiento de objetivos mejora el rendimiento y señalaron que las metas tienen una función directiva, dado que dirigen la atención hacia las actividades relevantes para el objetivo y la alejan de las irrelevantes. Los objetivos ejercen un efecto energizante, afectan la perseverancia y llevan al descubrimiento y uso de conocimiento y estrategias relevantes para las tareas. Por lo tanto, los objetivos poseen una función motivacional, lo cual significa que se obtiene más que si no se establecieran. Los teóricos de la autorregulación (Carver y Scheier, 1990) han señalado que la conducta se puede concebir como un proceso dinámico que

involucra acercarse hacia las metas y alejarse de amenazas. Cuando el progreso hacia los objetivos es más rápido de lo esperado, se experimentan efectos positivos; cuando es más lento de lo esperado, se obtienen efectos negativos; y cuando concuerda con lo esperado, los efectos son neutrales. El logro también es un componente del modelo PERMA del bienestar de Seligman (Seligman, 2011), quien define el bienestar como algo que surge de la emoción Positiva, el Compromiso, las Relaciones positivas, el Significado y el Logro (del inglés *Positive emotion, Engagement, positive Relationships, Meaning and Accomplishment*). En términos del compromiso, el concepto de “flujo” de Csikszentmihályi (1990) se refiere al estado de compromiso en el que una persona utiliza las fortalezas de su carácter para cumplir con las exigencias de una actividad que tiene objetivos claros y es desafiante, pero su cumplimiento se halla dentro de las capacidades de la persona.

Por consiguiente, el establecimiento de objetivos se puede usar para motivar a las personas a alcanzar más de lo que harían sin ellos, lo cual supone un mayor compromiso y mayores logros y aumenta el bienestar.

Una cuestión importante de la rehabilitación respecto del aspecto motivacional del establecimiento de objetivos en metas es: ¿de quién son los objetivos?, ¿a quién se desea motivar para rendir más? Es posible que estos objetivos se relacionen con lo que el paciente será capaz de hacer, pero podría argumentarse, siguiendo una analogía de los negocios, que el sujeto es el “producto” y el equipo de rehabilitación los trabajadores que quieren ser más productivos. Pero desde luego, la rehabilitación no es un proceso unidireccional del equipo de rehabilitación con el paciente, sino un proceso dinámico interactivo que se basa en la colaboración del equipo de rehabilitación y el paciente (su familia y otras personas) para alcanzar los resultados deseados. De ahí que se pueda argumentar que la definición de objetivos tenga una función motivadora y directiva para el equipo de rehabilitación y para el paciente. En el caso de las personas con alteraciones cognitivas, puede explicarse de muchas formas por qué puede ser difícil automotivarse, autodirigirse y autorregularse; por lo tanto, el proceso de establecimiento de objetivos puede contribuir a la motivación y ayudar a las personas a enfocarse en alcanzar aquello que quieren. Los déficits en la función ejecutiva pueden significar una dificultad para formular de manera espontánea objetivos y supervisar el progreso hacia su consecución; las dificultades de memoria deterioran la capacidad de recordar objetivos e intenciones personales; los déficits de la conciencia hacen difícil identificar objetivos realistas o reconocer qué es necesario hacer para alcanzarlos; asimismo, las dificultades en la regulación afectiva y emocional alteran la capacidad de sentirse con energía o impulso para conseguir las metas. Es por ello que el proceso de establecimiento de objetivo, que ayuda al paciente a identificar y recordar metas personales relevantes, vigilar el progreso y registrar el éxito sea una característica importante

del proceso de rehabilitación. Pero la otra parte del proceso de rehabilitación es el equipo. Aquí también podría señalarse que el efecto motivante de tener objetivos claros definidos, y una retroalimentación regular sobre el progreso y la oportunidad de contribuir al logro de las metas del paciente, también podría tener un efecto motivador en los miembros del equipo.



COMPONENTES MEDULARES DEL ESTABLECIMIENTO DE OBJETIVOS EN LA REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

Wilson y colaboradores (2009) pusieron en marcha el proceso de establecer objetivos en un programa integral de rehabilitación neuropsicológica y señalaron que su enfoque era consistente con el de Houts y Scott (1975) y McMillan y Sparkes (1999). Estos informes también son ampliamente consistentes con el marco de Establecimiento de Objetivos y Planificación de Actividades (G-AP, por sus siglas en inglés) de Scobbie y colaboradores (Scobbie *et al.*, 2011, 2013), que incluye la negociación y el establecimiento de objetivos, planificación de actividades, planes de desarrollo de afrontamiento, valoración y retroalimentación. Aquí se adopta el marco G-AP dado que aporta una estructura útil para pensar en las distintas etapas del establecimiento y la revisión de objetivos en la rehabilitación.

Negociación de los objetivos

Prescott *et al.* (2015) realizaron una completa revisión del establecimiento de objetivos en las publicaciones especializadas sobre rehabilitación de lesiones cerebrales adquiridas para identificar los métodos y los principios claves de la práctica. Estos investigadores identificaron 62 estudios que describían el método del establecimiento de objetivos y 24 que lo evaluaban de algún modo. Los dos principios citados con mayor frecuencia fueron los siguientes: el proceso debe ser colaborativo (incluyente del paciente) y centrado en el sujeto (enfocado en objetivos relevantes e importantes para el individuo, a fin de favorecer su

apropiación). El argumento de que el paciente debe participar siempre que sea factible en el establecimiento de objetivos es abrumador. Si se emplea como un medio para motivar al individuo para obtener cuanto más sea posible de la rehabilitación, entonces las metas deben ser lo más relevantes y significativas posible para el sujeto. Tiene sentido que esto ocurra con mayor probabilidad si el paciente establece los objetivos o contribuye en buena medida a ellos. Holliday *et al.* (2007) examinaron el efecto de una mayor participación en el establecimiento de objetivos en comparación con la práctica común. En la práctica habitual, el equipo de rehabilitación revisa los objetivos en ausencia del paciente. El nuevo procedimiento consistió en proporcionar a los pacientes que iban a ingresar a un programa de rehabilitación un libro de trabajo que presentaba objetivos e invitaba a la persona a identificar sus áreas prioritarias y los posibles objetivos. Éstas fueron discutidas posteriormente en una entrevista con un trabajador clave. A continuación tuvo lugar una reunión para determinar las metas, lo cual proporcionó una oportunidad a los terapeutas de analizar con los pacientes el resultado proyectado y las razones de éste, y por último apoyar al paciente a definir objetivos realistas. Se establecía una meta a largo plazo que especificaba el nivel anticipado de desempeño en el momento de dar de alta a la persona, así como una serie de objetivos de corto plazo que de manera previsible llevarían a la meta de largo plazo. Los objetivos de corto plazo se reformulaban cada dos o tres semanas.

Holliday *et al.* (2007) encontraron que, en comparación con la práctica habitual, aumentar la participación del paciente producía una mayor autonomía percibida en el proceso de rehabilitación. Además, los objetivos estaban en mayor relación con la participación en áreas importantes de la vida (es decir, ubicarse en el nivel “participación” de La Clasificación Internacional del Funcionamiento [CIF] de la Organización Mundial de la Salud), lo cual significó a su vez que los objetivos se percibieron más relevantes a nivel personal. El número de metas alcanzadas no fue diferente entre los dos métodos. Sin embargo, otros estudios han encontrado que los métodos de establecimiento de objetivos que incrementan la participación del paciente han llevado a alcanzar más objetivos; Webb y Gluckauf (1994) identificaron niveles muy superiores de logro de objetivos en un grupo con mayor participación en su establecimiento. Holliday *et al.* (2007) indicaron que sus pacientes tuvieron déficits cognitivos relativamente leves, de tal modo que sus resultados no se pueden extrapolar a todos los pacientes. Asimismo, afirmaron que las investigaciones previas sugieren que aun los individuos con deficiencias cognitivas importantes pueden definir objetivos realistas, pero identificarlos puede ser difícil para muchas personas después de una lesión cerebral. En el contexto de las consecuencias cognitivas, físicas y emocionales de la lesión cerebral, cuando el sentido de la propia identidad se ve amenazada (Ownsworth, 2014), no es fácil identificar qué se desea obtener de la rehabilitación, por no decir qué es posible

conseguir. Se han descrito varios métodos que buscan ayudar a los sujetos a reconocer objetivos personales significativos al analizar los valores. Nair y Wade (2003) describieron el uso del *Rivermead Life Goals Questionnaire* (RLGQ), que suministra al paciente una lista de objetivos en la vida y éste debe valorar cuáles son los más importantes para él. Este estudio demostró que las áreas de objetivos de vida más consistentes se vinculan con las relaciones de pareja, familia, amigos, y con el cuidado personal. Otros especialistas también han encontrado un énfasis similar en mejorar las relaciones (McGrath y Adams, 1999). El uso de una herramienta como RLGQ permite a los pacientes reflexionar acerca de lo que es más importante para ellos, lo cual puede usarse en análisis con los miembros del equipo de rehabilitación cuando se acuerdan los objetivos.

El establecimiento de objetivos orientados a la identidad (McPherson *et al.*, 2009; Ylvisaker *et al.*, 2008) implica pedirle al sujeto que identifique actividades de interés y, a continuación, un individuo relacionado con ellas a quien él admire. Se le solicita al paciente que piense cuál es el papel de esa persona, cuáles son sus características y valores, y qué objetivos puede tener él si fuera parecido a esa persona. La idea es promover en verdad la participación en el proceso de establecimiento de objetivos y puede ser útil si un individuo está estancado y se siente incapaz de generar ideas para alcanzar los objetivos. Cullen *et al.* (2016) describe una terapia psicológica basada en principios de la psicología positiva. En la intervención PoPsTAR se le pidió a los participantes que identificaran las fortalezas de su carácter de una serie de 24. Estas fortalezas no son “habilidades” ni “talentos”, sino aspectos valorados de la personalidad, por ejemplo creatividad, amor por el aprendizaje, apreciación de la belleza, perseverancia, amabilidad, trabajo en equipo y gratitud. En la intervención PoPsTAR, después de identificar las cinco fortalezas principales, se le solicita a los individuos que identifiquen actividades que les permitan usarlas de forma novedosa y esto conforma la base del establecimiento de objetivos. Este método es consistente con la idea de que revisar los valores puede cambiar el foco de atención, de objetivos inalcanzables a finalidades asequibles, pero consistentes todavía con los valores. Se ha encontrado que ser capaz de desligarse de objetivos inalcanzables y ligarse a otros nuevos mejora el bienestar (Wrosch *et al.*, 2003). Cuando la identidad es amenazada por la discrepancia entre el sí mismo actual y el anterior a la lesión (Gracey *et al.*, 2009), el método de establecimiento de objetivos basado en los valores permite al paciente participar en nuevas actividades y, al mismo tiempo, diluir algunas de las discrepancias percibidas entre el antiguo y el nuevo sí mismo, de tal modo que los objetivos en la vida se ajustan, pero son aún consistentes con los valores esenciales.

Algunas personas que se encuentran en proceso de rehabilitación pueden tener deficiencias muy importantes que les impidan participar de manera efectiva en el proceso de negociación de objetivos. Esto incluye no sólo a personas en coma,

cuya conciencia es mínima, sino también a muchos enfermos con lesión cerebral grave. En estos casos, el equipo establece los objetivos, en condiciones ideales, junto con la familia del sujeto y no con el paciente mismo, con el fin de definir objetivos considerados acordes con los intereses del individuo y, hasta donde sea posible, consistentes con los valores de éste, que pueden obtenerse de los familiares, amigos u otras personas allegadas.

Establecimiento de objetivos

Después de identificar los objetivos relevantes, la siguiente tarea es convertirlos en metas claras, específicas y medibles. Vale la pena señalar que si se adopta el método centrado en el paciente, lo mejor es que éste, junto con el equipo completo o con un representante (p. ej., un trabajador clave), defina los objetivos en vez de establecerlos con cada miembro del equipo por separado. En muchos equipos es frecuente que cada disciplina delimite objetivos para el individuo, de tal modo que hay “objetivos de la terapia ocupacional”, “objetivos de fisioterapia”, “objetivos de psicología”, etc. Este método puede llevar a delinear finalidades menos relevantes para el paciente y se reduce la probabilidad de que alcance el nivel del marco de la CIF (Holliday *et al.*, 2007).

El reto en esta etapa es desarrollar objetivos SMART. Este acrónimo en inglés tiene varias explicaciones, pero casi siempre se refiere a objetivos específicos, mensurables, alcanzables (pero difíciles), relevantes/realistas y con un marco temporal (Wade, 2009). Los objetivos tienen que ser SMART porque las investigaciones han sugerido que objetivos específicos y desafiantes llevan a mejores resultados que los objetivos enmarcados en términos sólo de “haz lo mejor que puedas”, al menos en el mundo de los negocios y los deportes (Locke y Latham, 2002). Aunque la evidencia de este efecto en rehabilitación de lesiones cerebrales es limitada, algunos autores sugieren que se podría aplicar el mismo principio (Gauggel y Fischer, 2001; Gauggel y Billino, 2002). En el caso de algunas metas, es relativamente fácil hacerlas específicas y medibles y definir cuáles serán las dificultades. Sin embargo, en el caso de otras, esto puede ser mucho más difícil y hacerlas específicas significa que más bien se establecen objetivos arbitrarios, que en realidad no reflejan la naturaleza abstracta de meta. Wade (2009) señala que, en algunas situaciones complejas, establecer “objetivos de aprendizaje” más que buscar resultados específicos puede llevar a una mejor generalización de las habilidades. Esto no significa que los objetivos no son específicos y cuantificables, sino sólo que la meta real está formulada como una forma de aprender una habilidad o un conjunto específico de conocimientos. En escenarios de rehabilitación, el peligro es que si una meta muy específica, pero

arbitraria, se establece, el equipo de rehabilitación puede sentirse tentado a trabajar hacia ese objetivo tan específico y pasar por alto el objetivo más amplio. Por ejemplo, si un paciente sufre un deterioro de la memoria y necesita aprender a usar un teléfono celular, como sistema de alarma para recordarle sus citas, un método para un objetivo SMART consistiría en establecerlo en términos de asistir a cierto número de citas a tiempo (p. ej., el paciente asistirá a todas las citas a tiempo durante las dos semanas finales del programa), pero esto puede llevar al equipo a enfocarse demasiado en asegurarse tan sólo que el paciente use su teléfono para asistir a estas citas específicas. Una alternativa es establecer un objetivo amplio de aprendizaje (el paciente mostrará la capacidad de utilizar su teléfono para poner alarmas al final del programa), aunque esto no garantice que en verdad lo use. En consecuencia, otra alternativa es combinarlas: el paciente mostrará la capacidad de utilizar de manera independiente su teléfono para poner alarmas y usarlas para llegar a tiempo a todas sus citas al final de las dos semanas del programa.

Después de identificar los objetivos a largo plazo del programa de rehabilitación, suele ser útil dividir estos objetivos de largo plazo en un conjunto de otros de corto plazo. Si alguien estará en un programa de rehabilitación por semanas o meses, y tiene objetivos amplios bastante ambiciosos (p. ej., un paciente regresará a trabajar en un turno de medio tiempo, al menos dos días a la semana al final del programa), es útil dividir esta acción en objetivos de corto plazo para alcanzar los de largo plazo. Hay evidencias de que la combinación de objetivos de largo y corto plazo lleva a conseguir mayores objetivos en comparación con tener tan sólo una meta de largo plazo; no obstante, esta evidencia proviene de situaciones externas a la rehabilitación (Latham y Seijts, 1999).

Un método para definir objetivos es el *Goal Attainment Scaling* [Escalamiento del Logro de Objetivos] (GAS). Kiresuk y colaboradores (Kiresuk y Sherman, 1968; Kiresuk *et al.*, 1994) fueron los primeros en describir el GAS, un método de escribir escalas personales para medir el progreso o los resultados en relación con los objetivos personales. GAS se ha usado en diversos escenarios de atención de la salud, como la neurorrehabilitación (Schlosser, 2004; Steenbeek *et al.*, 2007; Turner-Stokes, 2009) y de manera específica en la rehabilitación de lesiones cerebrales (Bouwens *et al.*, 2009; Grant y Ponsford, 2014; Malec 1999; Wilson *et al.*, 2002). GAS implica establecer un objetivo de rehabilitación y luego grados de desempeño, mejores y peores de lo esperado. Por lo general se definen cinco niveles de desempeño, a los cuales se asigna una puntuación. Casi siempre -2 es el grado anterior al tratamiento (línea basal), -1 representa un avance hacia el objetivo sin alcanzarlo aún, 0 es el nivel esperado después de la intervención, +1 representa un resultado mejor de lo esperado, y +2 es el mejor resultado posible y esperable en esta finalidad (Krasny-Pacini *et al.*, 2016). Algunos autores han

propuesto un grado adicional de -3 para puntuar el deterioro (Steenbeek *et al.*, 2010). Otros han empleado la escala de modos ligeramente distintos; por ejemplo, establecer la línea basal en -1 , de tal modo que -2 represente un deterioro, o añadir un nivel -0.5 para puntuar el avance cuando el objetivo no se alcanza (Turner-Stokes y Williams, 2010). Varios artículos ofrecen orientación sobre el proceso de redactar los objetivos (Bovend'Eerd *et al.*, 2009; Krasny-Pacini *et al.*, 2013; Turner-Stokes, 2009). Una de las características de GAS es que los objetivos también se ponderan y, por lo tanto, el nivel de logro general de los objetivos se calcula al sumar la puntuación sopesada y luego derivar la puntuación T como un medio para representar el logro de objetivos con una sola puntuación estandarizada. Sin embargo, varios autores se han manifestado en contra de derivar puntuaciones T porque ello implica que los datos GAS tienen una distribución normal (no siempre es así) y también que los intervalos entre los puntos de la escala son iguales, que a menudo no lo son (Tennant, 2007). Krasny-Pacini *et al.* (2016) propusieron una serie de criterios para valorar las escalas de logro de objetivos usadas como medidas de resultados en la investigación sobre la rehabilitación. Sin duda, sucede que describir varios niveles de desempeño de objetivos puede ser más desafiante para algunas áreas de objetivos. Bouwens *et al.* (2009) ofrecen algunos ejemplos útiles de escalas en relación con el tratamiento de las alteraciones de la memoria, la aceptación de las consecuencias de la lesión y el manejo de la agresión.

Planeación de la acción y desarrollo de planes de afrontamiento

Después de establecer los objetivos, la siguiente etapa del marco G-AP de Scobbie *et al.* se refiere a la planeación de la acción o al proceso de especificar los planes de acción que llevarán a alcanzar los objetivos a corto plazo. Los planes de acción especifican quién hará qué y cuándo. Esto incluye qué harán los miembros del equipo de rehabilitación, así como qué hará el paciente. Cuando éste y el equipo establecen objetivos con niveles de participación que no son específicos de una disciplina, el papel de cada uno se registra en la documentación de los planes de acción. Esto tiene la gran ventaja de que alienta con frecuencia a los miembros del equipo a trabajar juntos para ayudar al paciente a alcanzar sus metas. Sin esto (cuando los objetivos son específicos de una disciplina), es más difícil para el sujeto integrar lo que aprende de cada disciplina y aplicarlo en situaciones funcionales. Desde luego, puede haber objetivos específicos que sólo requieren la participación de una disciplina, pero esto es relativamente raro en los programas de rehabilitación neuropsicológica que se centran en establecer objetivos en el

nivel de “participación” de la CIF.

Scobbie *et al.* (2011) sugirieron dedicar tiempo a pensar acerca de las posibles dificultades para aplicar planes y desarrollar formas de afrontamiento. Ésta parece ser una propuesta sensata y la mayoría de los equipos tiene experiencia para reconocer los aspectos de los planes de acción que podrían representar dificultades para su implementación.

Un obstáculo potencial para los objetivos que tienen un efecto motivante y orientador para los pacientes es la posibilidad de no recordarlos. En la encuesta de Scobbie *et al.* (2015) sobre la práctica del establecimiento de objetivos en equipos comunitarios de enfermedad vascular cerebral en Reino Unido, sólo 39% de los equipos informó proporcionar de manera regular a sus pacientes una copia de los objetivos. Dado que los problemas de memoria son comunes en pacientes sometidos a rehabilitación neuropsicológica, es deseable que el establecimiento de las metas influya en la conducta y los individuos tienen que ser capaces de recordarlas. Los estudios de Hart *et al.* (2002) y Culley y Evans (2010) mostraron que brindar ayudas respecto de los objetivos de rehabilitación puede mejorar la posibilidad de recordarlos. Culley y Evans evaluaron el uso de los mensajes de texto SMS como medio de apoyar el recuerdo de los objetivos de la rehabilitación en escenarios de pacientes internos y externos en un ensayo controlado, aleatorizado y cegado simple. Cada paciente tenía seis objetivos; tres se seleccionaron al azar y los individuos recibieron recordatorios mediante mensajes de texto SMS tres veces al día durante 14 días. Las metas relacionadas con la memoria se examinaron en la línea base, siete y 14 días. Uno de los hallazgos más sorprendentes de este estudio fue que, a pesar de que los participantes se hallaban internados en programas de rehabilitación comunitaria y que los objetivos se establecieron en colaboración con ellos mismos, en la línea base (relativamente poco tiempo después de establecerlos) el recuerdo de las metas fue casi nulo. Después de 14 días, el recuerdo mejoró en grado significativo más en la condición de mensajes de texto que en la condición de control. Por lo tanto, los equipos deben pensar cómo apoyar el recuerdo de los objetivos: suministrar recordatorios regulares a través de teléfonos celulares es un método y registrar las sesiones del establecimiento de objetivos en los teléfonos e indicar a los individuos que los revisen es otra opción.

Valoración y retroalimentación

Los componentes finales del marco G-AP se refieren a vigilar el desempeño en relación con el logro de objetivos. También destaca la importancia de la retroalimentación acerca del progreso como característica clave del uso de

objetivos. Locke y Latham (2002) señalan que la retroalimentación es un moderador clave del logro de objetivos. Como se ha indicado ya, en los programas de rehabilitación neuropsicológica los déficits cognitivos de la memoria, la atención y las funciones ejecutivas reducen la probabilidad de que los pacientes estén conscientes del avance hacia los objetivos. La mayoría de los equipos de rehabilitación se reúne con regularidad para revisar el progreso de los pacientes, aunque la frecuencia real con que se vigila el logro de metas depende del número de personas a su cargo. Lo ideal es un lapso de una o dos semanas y esto es lo que se hace en los programas intensivos de rehabilitación neuropsicológica (Wilson *et al.*, 2009). Así como se reúnen los equipos para supervisar el progreso, es importante dar retroalimentación a los individuos.

En términos de la evaluación general de los resultados, algunos equipos se limitan a registrar si el objetivo se ha cumplido o no. Algunos también usan la categoría “parcialmente cumplido” cuando se ha obtenido algún progreso, es decir, cuando no se ha alcanzado por completo la finalidad definida con anterioridad. En el caso de quienes emplean escalas de logro de objetivos, éstas proporcionan un medio cuantitativo para evaluar el grado de consecución de objetivos aunque, como se ha señalado antes, es preciso ser cautelosos y no tratar las puntuaciones GAS como si fueran exactas dadas las limitaciones en el escalamiento inherentes al proceso GAS. Scobbie *et al.* (2015) informaron que cerca de la mitad de todos los servicios que usan el establecimiento de objetivos emplea un procedimiento formal (como GAS o el *Canadian Occupational Performance Measure* [COPM]), mientras que la otra mitad sólo utiliza métodos informales.



RETOS, SOLUCIONES Y CONCLUSIONES

Hay muchos desafíos relacionados con el establecimiento de objetivos en rehabilitación neuropsicológica. A menudo se afirma que el problema radica en que toma demasiado tiempo clínico y aleja a las personas de las intervenciones. El argumento contrario es que existe el riesgo de que, sin este método centrado en el paciente, el equipo de rehabilitación destine demasiado tiempo a enfocarse en actividades e intervenciones que no son prioritarias para la persona. Las encuestas han revelado que el grado de participación de los individuos, en el proceso de establecimiento de objetivos y la vigilancia del progreso, varía enormemente entre

los equipos. Si se acepta que la definición de objetivos no es sólo una herramienta administrativa, sino una intervención clínica (Evans, 2012), entonces es preciso maximizar los beneficios terapéuticos potenciales del proceso de su establecimiento. Dentro de lo posible los pacientes deben involucrarse en el proceso de establecimiento de metas para maximizar su importancia y su compromiso con ellas. En las raras ocasiones en que los equipos determinan los objetivos, con escasa participación de los pacientes, a éstos se les deben explicar si son factibles. El grado en que el establecimiento de objetivos está centrado en el sujeto se puede evaluar con un parámetro conocido como escala C-COGS (*Client-Centredness of Goal Setting* [Centralidad en el paciente en el establecimiento de objetivos]) (Doig *et al.*, 2015). La escala C-COGS consta de tres subescalas: a) ajuste de los objetivos, que explora la percepción del sujeto en relación con cuán importantes son los objetivos para él, su terapeuta y otras personas significativas; b) participación en la planeación de las metas, que cuantifica la percepción del paciente respecto de la planeación de los objetivos y la toma de decisiones relacionadas con ellos, así como el grado de participación e inclusión en la planeación de las metas; y c) centralidad de los objetivos en la persona, que mide el significado, relevancia y apropiación de los objetivos, así como la motivación de los individuos para trabajar en la consecución de ellos. Siempre que sea posible, los objetivos deben ser SMART, pero algunas veces las metas enfocadas en el aprendizaje son más útiles que las metas de desempeño más específico. El uso de sistemas de avisos o advertencias ayuda a las personas a recordar sus objetivos y debe proporcionarse una retroalimentación regular concerniente al progreso para maximizar la sensación de autoeficacia y, en última instancia, de logro.

Se ha concedido gran énfasis a hacer participar al paciente en el proceso de definir objetivos con el fin de beneficiarlo con elementos motivacionales, pero debe recordarse que sus objetivos también son los del equipo: constituyen un objetivo que el equipo de rehabilitación trata de alcanzar. Las razones por las que los objetivos deben ser SMART, difíciles pero alcanzables, además de incluir una vigilancia, revisión y retroalimentación regulares, se aplican por igual a los miembros del equipo que emplea el establecimiento de objetivos para mejorar los resultados. Desde luego, es importante señalar que una mala definición de objetivos probablemente tendrá efectos negativos en los miembros del equipo: si son poco realistas e imposibles de cumplir, o el progreso es nulo, entonces el equipo no percibirá en absoluto cambio alguno. Esto pone de relieve la importancia de la habilidad del equipo para establecer objetivos, vigilar el progreso y el logro de objetivos.

En conclusión, la definición de metas es un componente medular de la rehabilitación neuropsicológica. Si se efectúa de manera correcta, no sólo define los resultados previstos de la rehabilitación, sino también mejora el logro de

objetivos. Sin embargo, son necesarias más investigaciones acerca de cómo maximizar el efecto del establecimiento de objetivos en la rehabilitación.



REFERENCIAS

- Bouwens, S.F.M., van Heugten, C.M. and Verhey, F.R.J. (2009). The practical use of goal attainment scaling for people with acquired brain injury who receive cognitive rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*, 23(4), 310–320.
- Bovend'Eerdt, T.J.H., Botell, R.E. and Wade, D.T. (2009). Writing SMART rehabilitation goals and achieving goal attainment scaling: a practical guide. *Clinical Rehabilitation*, 23(4), 352–361.
- Carver, C.S. and Scheier, M.F. (1990). Origins and functions of positive and negative affect – a control-process view. *Psychological Review*, 97(1), 19–35.
- Csikszentmihályi, M. (1990). *Flow: The Psychology of Optimal Experience*. New York: Harper and Row.
- Cullen, B., Pownall, J., Cummings, J., Baylan, S., Broomfield, N., Haig, C., Kersel, D., Murray, H. and Evans, J.J. (2016). Positive PsychoTherapy in ABI Rehab (PoPsTAR): A pilot randomised controlled trial. *Neuropsychological Rehabilitation*, 1–17.
- Culley, C., and Evans, J.J. (2010) SMS text messaging as a means of increasing recall of therapy goals in brain injury rehabilitation: a single-blind within-subjects trial. *Neuropsychological Rehabilitation*, 20(1), 103–119. (doi:10.1080/09602010902906926).
- Doig, E., Prescott, S., Fleming, J., Cornwell, P. and Kuipers, P. (2015). Development and construct validation of the Client-Centredness of Goal Setting (C-COGS) scale. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 22(4), 302–310.
- Evans, J.J. (2012). Goal setting during rehabilitation early and late after acquired brain injury. *Current Opinion in Neurology*, 25(6), 651–655.
- Gauggel, S. and Billino, J. (2002). The effects of goal setting on the arithmetic performance of brain-damaged patients. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 17(3), 283–294.
- Gauggel, S. and Fischer, S. (2001). The effect of goal setting on motor performance and motor learning in braindamaged patients. *Neuropsychological Rehabilitation*, 11(1), 33–44.

- Gracey, F., Evans, J.J. and Malley, D. (2009). Capturing process and outcome in complex rehabilitation interventions: a ‘Y-shaped’ model. *Neuropsychological Rehabilitation*, 19(6), 867–890.
- Grant, M. and Ponsford, J. (2014). Goal Attainment Scaling in brain injury rehabilitation: strengths, limitations and recommendations for future applications. *Neuropsychological Rehabilitation*, 24(5), 661–677.
- Hart, T. and Evans, J. (2006). Self-regulation and goal theories in brain injury rehabilitation. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 21(2), 142–155.
- Hart, T., Hawkey, K. and Whyte, J. (2002). Use of a portable voice organizer to remember therapy goals in traumatic brain injury rehabilitation: a within-subjects trial. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17(6), 556–570.
- Holliday, R.C., Antoun, M. and Playford, E.D. (2005). A survey of goal-setting methods used in rehabilitation. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 19(3), 227–231.
- Holliday, R.C., Cano, S., Freeman, J.A. and Playford, E.D. (2007). Should patients participate in clinical decision making? An optimised balance block design controlled study of goal setting in a rehabilitation unit. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*, 78(6), 576–580.
- Houts, P.S. and Scott, R.A. (1975). *Goal Planning with Developmentally Disabled Persons: Procedures for Developing and Individual Client Plans*. Pennsylvania State University College of Medicine: Hershey.
- Kiresuk, T.J. and Sherman, R.E. (1968). Goal attainment scaling – general method for evaluating comprehensive community mental health programs. *Community Mental Health Journal*, 4(6), 443–453.
- Kiresuk, T.J., Smith, A. and Cardillo, J.E. (1994). *Goal Attainment Scaling: Applications, Theory, and Measurement*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Inc.
- Krasny-Pacini, A., Evans, J., Sohlberg, M.M. and Chevignard, M. (2016). Proposed criteria for appraising goal attainment scales used as outcome measures in rehabilitation research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97(1), 157–170.
- Krasny-Pacini, A., Hiebel, J., Pauly, F., Godon, S. and Chevignard, M. (2013). Goal Attainment Scaling in rehabilitation: a literature-based update. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 56(3), 212–230.
- Latham, G.P. and Seijts, G.H. (1999). The effects of proximal and distal goals on performance on a moderately complex task. *Journal of Organizational Behavior*, 20(4), 421–429.
- Locke, E.A. and Latham, G.P. (2002). Building a practically useful theory of goal setting and task motivation – a 35-year odyssey. *American Psychologist*, 57(9), 705–717.

- Malec, J.F. (1999). Goal attainment scaling in rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 9(3–4), 253–275.
- McGrath, J.R. and Adams, L. (1999). Patient-centered goal planning: a systemic psychological therapy? *Topics in Stroke Rehabilitation*, 6(2), 43–50.
- McMillan, T.M. and Sparkes, C. (1999). Goal planning and neurorehabilitation: The Wolfson Neurorehabilitation Centre approach. *Neuropsychological Rehabilitation*, 9(3–4), 241–251.
- McPherson, K.M., Kayes, N., Weatherall, M. and Goals, S.R.R.G. (2009). A pilot study of self-regulation informed goal setting in people with traumatic brain injury. *Clinical Rehabilitation*, 23(4), 296–309.
- Nair, K.P.S. and Wade, D.T. (2003). Life goals of people with disabilities due to neurological disorders. *Clinical Rehabilitation*, 17(5), 521–527.
- Ownsworth, T. (2014). *Self-Identity After Brain Injury*. Hove: Psychology Press.
- Pagan, E., Ownsworth, T., McDonald, S. and Togher, L. (2015) A survey of multidisciplinary clinicians working in rehabilitation for people with traumatic brain injury. *Brain Impairment*, 16(3), 173–195.
- Playford, E.D., Siegert, R., Levack, W. and Freeman, J. (2009). Areas of consensus and controversy about goal setting in rehabilitation: a conference report. *Clinical Rehabilitation*, 23(4), 334–344.
- Prescott, S., Fleming, J. and Doig, E. (2015). Goal setting approaches and principles used in rehabilitation for people with acquired brain injury: a systematic scoping review. *Brain Injury*, 29(13–14), 1515–1529.
- Schlosser, R.W. (2004). Goal attainment scaling as a clinical measurement technique in communication disorders: a critical review. *Journal of Communication Disorders*, 37(3), 217–239.
- Scobbie, L., Dixon, D. and Wyke, S. (2011). Goal setting and action planning in the rehabilitation setting: development of a theoretically informed practice framework. *Clinical Rehabilitation*, 25(5), 468–482.
- Scobbie, L., Duncan, E.A., Brady, M.C. and Wyke, S. (2015). Goal setting practice in services delivering community-based stroke rehabilitation: a United Kingdom (UK) wide survey. *Disability and Rehabilitation*, 37(14–15), 1291–1298.
- Scobbie, L., McLean, D., Dixon, D., Duncan, E. and Wyke, S. (2013). Implementing a framework for goal setting in community based stroke rehabilitation: a process evaluation. *BMC Health Services Research*, 13.
- Seligman, M. (2011). *Flourish*. London: Nicholas Brearley Publishing.
- Steenbeek, D., Ketelaar, M., Galama, K. and Gorter, J.W. (2007). Goal attainment scaling in paediatric rehabilitation: a critical review of the literature. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(7), 550–556.
- Steenbeek, D., Ketelaar, M., Lindeman, E., Galama, K. and Gorter, J.W. (2010).

- Interrater reliability of goal attainment scaling in rehabilitation of children with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(3), 429–435.
- Tennant, A. (2007). Goal attainment scaling: current methodological challenges. *Disability and Rehabilitation*, 29(20–21), 1583–1588.
- Turner-Stokes, L. (2009). Goal attainment scaling (GAS) in rehabilitation: a practical guide. *Clinical Rehabilitation*, 23(4), 362–370.
- Turner-Stokes, L. and Williams, H. (2010). Goal attainment scaling: a direct comparison of alternative rating methods. *Clinical Rehabilitation*, 24(1), 66–73.
- Wade, D.T. (2009). Goal setting in rehabilitation: an overview of what, why and how. *Clinical Rehabilitation*, 23(4), 291–295.
- Webb, P.M. and Glueckauf, R.L. (1994). The effects of direct involvement in goal-setting on rehabilitation outcome for persons with traumatic brain injuries. *Rehabilitation Psychology*, 39(3), 179–188.
- Wilson, B.A., Evans, J.J. and Gracey, F. (2009). Goal setting as a way of planning and evaluating neuropsychological rehabilitation. In B.A. Wilson, F. Gracey, J.J. Evans and A. Bateman (Ed.), *Neuropsychological Rehabilitation: Theory, Therapy and Outcomes*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Wilson, B.A., Evans, J.J. and Keohane, C. (2002). Cognitive rehabilitation: a goal-planning approach. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17(6), 542–555.
- Wrosch, C., Scheier, M.F., Miller, G.E., Schulz, R. and Carver, C.S. (2003). Adaptive self-regulation of unattainable goals: goal disengagement, goal reengagement, and subjective well-being. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 29(12), 1494–1508.
- Ylvisaker, M., McPherson, K., Kayes, N. and Pellett, E. (2008). Metaphoric identity mapping: facilitating goalsetting and engagement in rehabilitation after traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18(5–6), 713–741.

Parte II

POBLACIONES ENVIADAS A REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA



6. Adultos con lesión cerebral estable

a) Traumatismo craneoencefálico

Jennie L. Ponsford y Alicia R. Dymowski



INTRODUCCIÓN

El Traumatismo craneoencefálico (TCE) es la primera causa de muerte y discapacidad en individuos menores de 45 años en todo el mundo (Werner y Engelhard, 2007). La *Brain Injury Association of America* (2011) define el TCE como “una alteración del funcionamiento cerebral, u otra evidencia de trastorno cerebral, secundaria a una fuerza externa”. Treinta por ciento de los TCE corresponde a lesiones abiertas en la cabeza, que ocurren cuando un instrumento afilado o un proyectil penetra en el cráneo y provoca daños en el tejido cerebral, lo cual produce un patrón singular de deterioro neurológico. El restante 70% de los TCE incluye lesiones cerradas consecutivas a la rápida aceleración o desaceleración de la cabeza, o bien por golpe en la cabeza o un impacto con un objeto estacionario (Ponsford, 2013b); las lesiones cerradas en la cabeza son el tema central de esta sección.

En EUA, la tasa de ingresos al hospital por TCE es de 150 a 250 por cada 100 000. Otras naciones industrializadas tienen tasas similares. El *Australian Institute of Health and Welfare* informó una tasa reciente de 107 TCE por cada 100 000 habitantes de Australia. Las cifras en China son relativamente menores, 56 por cada 100 000; en Sudáfrica y algunos países europeos son superiores, de 382 por cada 100 000 (Bruns y Hauser, 2003). Los accidentes automovilísticos, caídas, ataques, accidentes en bicicleta y deportes son las causas más comunes. La frecuencia de el TCE alcanza los grados más altos en niños pequeños, adolescentes mayores y ancianos, en tanto que los hombres son 1.5 a 3 veces más propensos a sufrir un TCE que las mujeres. Con base en el cuadro inicial, los TCE se clasifican como moderadas o graves en 20% y como leves en 80% (Bruns y Hauser, 2003).

La fisiopatología de el TCE se clasifica como primaria o secundaria. La lesión primaria es resultado de fuerzas mecánicas que actúan de manera directa en el

cerebro en el momento del traumatismo, mientras que el daño secundario es efecto de cambios biológicos y fisiológicos desencadenados en el momento de la lesión, pero con un cuadro clínico posterior. Las lesiones primarias son curables sólo con medidas preventivas, en tanto que las secundarias pueden ser tratables. Entre las alteraciones primarias se encuentran la contusión cerebral, laceraciones, hematoma intracraneal y lesión axonal difusa; por su parte, entre las secundarias figuran edema, isquemia cerebrales, infección, presión intracraneal elevada, inflamación o cambios en neurotransmisores que ocasionan excitotoxicidad (Werner y Engelhard, 2007).



SECUELAS COGNITIVAS Y CONDUCTUALES DE UN TCE

Un TCE que causa confusión o desorientación y pérdida de la conciencia por 30 minutos o menos, una amnesia postraumática (APT) menor de 24 horas y una puntuación de 13 a 15 en la escala del coma de Glasgow (ECG) se clasifica por lo regular como leve (Carroll *et al.*, 2004a). Los síntomas comunes de un TCE leve incluyen cefalea, mareo, visión borrosa o doble, fatiga, sensibilidad a los ruidos o la luz, zumbido, insomnio, inquietud, reducción en la velocidad de procesamiento, dificultades de memoria y concentración, irritabilidad, ansiedad, depresión y escaso equilibrio (Ponsford, 2013). La velocidad del procesamiento de información, la atención y la memoria deterioradas también son notables en la evaluación neuropsicológica en los primeros días posteriores a la lesión. Después de un TCE leve, la mayor parte de la recuperación ocurre en los primeros días o semanas y en casi todos los individuos los síntomas se resuelven en los primeros tres meses; sin embargo, en 15 a 25% las secuelas cognitivas, discapacidad y problemas de adaptación continúan, lo cual se denomina síndrome posconmoción (Carroll *et al.*, 2004b).

Los traumatismos moderados se diagnostican con base en la pérdida de conciencia entre 30 minutos y 24 horas, una APT de uno a siete días y una puntuación de 9 a 12 en la ECG, mientras que en los traumatismos graves la pérdida de la conciencia es mayor de 24 horas, la duración de la APT es mayor a siete días y la puntuación en la ECG es de 3 a 8 (Department of Veteran Affairs and Department of Defense, 2009). Las secuelas cognitivas y conductuales son más generalizadas y persistentes después de un TCE moderada o grave y varían en

su naturaleza y grado según sean la localización y la gravedad del traumatismo.

La fatiga, la velocidad reducida del procesamiento de información y los déficits de atención se encuentran entre los síntomas más comunes del espectro de gravedad del TCE (Olver, Ponsford y Curran, 1996). Los déficits del aprendizaje y la memoria también se informan con frecuencia (Olver, Ponsford y Curran, 1996) y se han manifestado en tareas de aprendizaje, recuperación y reconocimiento tanto verbal como visual. (Christensen *et al.*, 2008). Los individuos también tienen a menudo dificultades para recordar episodios inmediatamente anteriores al accidente, lo cual se conoce como amnesia retrógrada. Asimismo, tienen lugar deterioros en las funciones ejecutivas, como planeación, solución de problemas, pensamiento concreto, falta de iniciativa, inflexibilidad, impulsividad, irritabilidad, dificultad de en el automonitoreo, conducta social inadecuada y centralidad en sí mismos. La comunicación puede verse afectada: dificultad para encontrar palabras, seguir una conversación o mantenerse en un tema (Ponsford, 2013b). Estudios recientes han identificado deterioros en el reconocimiento facial de las emociones y en la Teoría de la Mente que afectan las relaciones sociales. Los individuos pueden carecer de introspección/conciencia de sus propios déficits (Fleming y Ownsworth, 2006). Estos déficits no son en absoluto sorprendentes dada la elevada incidencia de la lesión axonal difusa y la vulnerabilidad de los lóbulos frontales y temporales a la lesión. Además, en las personas que han sufrido un TCE se observan cambios del estado de ánimo o dificultades de adaptación (Gould *et al.*, 2011). A consecuencia de una lesión en los sistemas encargados del lenguaje, la percepción o las praxias pueden sobrevenir déficits en estas funciones (Ponsford, 2013b). La recuperación en casos de TCE moderada a grave sigue por lo general una curva con aceleración negativa, en la cual la mayor parte de la recuperación ocurre tres a seis meses luego del traumatismo, si bien puede continuar durante varios años (Thomsen, 1984). Los deterioros cognitivos suelen interferir con el regreso a las actividades previas, afectar la calidad de vida y producir una carga significativa para los cuidadores y los familiares; por ello es importante la rehabilitación.



REHABILITACIÓN DESPUÉS DE UN TCE

La rehabilitación después de un TCE se enfoca en mejorar la capacidad del individuo para procesar e interpretar información o aumentar la participación en la

familia y escenarios de la comunidad (NIH, 1999). En la práctica, la rehabilitación consiste casi siempre en una combinación de estos enfoques. La rehabilitación centrada en corregir la alteración cognitiva subyacente se basa en el enfoque restaurativo. Se presupone que realizar ejercicios de entrenamiento computarizados o de lápiz y papel organizados jerárquicamente produce una estimulación directa en las regiones del cerebro que intervienen en una función cognitiva específica, lo cual promueve la recuperación de redes neuronales dañadas. La complejidad, la tasa de presentación, la calidad o la cantidad de claves o distracción se modifican de modo gradual para incrementar la dificultad de la tarea. Numerosos estudios han identificado mejorías en tareas entrenadas o similares a ellas (transferencia cercana); no obstante, se ha cuestionado el grado de generalización de las mejorías a resultados funcionales (Sloan y Ponsford, 2013).

De forma alternativa, el enfoque de la compensación funcional busca mejorar las actividades y la participación al enseñar habilidades y estrategias que compensen los déficits cognitivos en tareas funcionales elegidas por ser significativas para el individuo. Las mejorías funcionales pueden presentarse a través de distintas técnicas, como estrategias compensatorias internas (p. ej., mnemotecnias), estrategias compensatorias externas (p. ej., un diario o la agenda del teléfono celular), reestructuración ambiental (p. ej., ubicación estratégica de un reloj con calendario o reorganización de las áreas de trabajo) o apoyo estructurado por otro individuo (Sloan y Ponsford, 2013). Hablar de las intervenciones específicas en los diversos aspectos de la cognición supera los límites de este capítulo, pero se han publicado varias revisiones y guías basadas en la evidencia (Bragge *et al.*, 2014; Cicerone *et al.*, 2011).

En cuanto a los trastornos psiquiátricos, como ansiedad y depresión, no se ha encontrado de manera sistemática que las intervenciones farmacológicas mitiguen estas dificultades sin efectos secundarios (Warden *et al.*, 2006). En consecuencia, la terapia psicológica modificada para tomar en cuenta los deterioros cognitivos constituye el método preferido de tratamiento (Ponsford, 2013a). En suma, la rehabilitación es más eficaz cuando se individualiza y considera la cognición, el estado de ánimo y la conducta, y cuando se diseña para mejorar los resultados funcionales.



REFERENCIAS

- Bragge, P., Pattuwage, L., Marshall, S., Pitt, V., Piccenna, L., Stergiou-Kita, M. ... Bayley, M. (2014). Quality of guidelines for cognitive rehabilitation following traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29(4), 277–289.
- Brain Injury Association of America. (2011). *BIAA Adopts New TBI Definition*. Retrieved from www.biausa.org/announcements/biaa-adopts-new-tbi-definition (accessed 25 November 2015).
- Bruns, J. and Hauser, W.A. (2003). The epidemiology of traumatic brain injury: a review. *Epilepsia*, 44(Supp. 10), 2–10.
- Carroll, L.J., Cassidy, J.D., Holm, L., Kraus, J. and Coronado, V.G. (2004a). Methodological issues and research recommendations for mild traumatic brain injury: The WHO Collaborating Centre Task Force on Mild Traumatic Brain Injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(Suppl. 43), 113–125.
- Carroll, L.J., Cassidy, J.D., Peloso, P.M., Borg, J., von Holst, H., Holm, L. ... Pépin, M. (2004b). Prognosis for mild traumatic brain injury: Results of the WHO Collaborating Centre task force on mild traumatic brain injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 43(Suppl. 43), 84–105.
- Christensen, B.K., Colella, B., Inness, E., Hebert, D., Monette, G., Bayley, M. and Green, R.E. (2008). Recovery of cognitive function after traumatic brain injury: A multilevel modeling analysis of Canadian outcomes. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(Supplement 2), S3–S15.
- Cicerone, K.D., Langenbahn, D.M., Braden, C., Malec, J.F., Kalmar, K., Fraas, M. ... Ashman, T. (2011). Evidence-based cognitive rehabilitation: updated review of the literature from 2003 through 2008. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92, 519–530.
- Department of Veteran Affairs and Department of Defense. (2009). *VA/DoD Clinical Practice Guideline for Management of Concussion/Mild Traumatic Brain Injury (mTBI) Version 1.0*. Retrieved from www.healthquality.va.gov/guidelines/Rehab/mtbi/concussion_mtbi_full_1_0.pdf (accessed 17 November 2014).
- Fleming, J.M. and Ownsworth, T. (2006). A review of awareness interventions in brain injury rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 16(4), 474–500.
- Gould, K.R., Ponsford, J.L., Johnston, L. and Schönberger, M. (2011). The nature, frequency and course of psychiatric disorders in the first year after traumatic brain injury: a prospective study. *Psychological Medicine*, 41, 2099–2109.
- NIH Consensus Development Panel on Rehabilitation of Persons With Traumatic Brain Injury. (1999). Rehabilitation of persons with traumatic brain injury. *Journal of the American Medical Association*, 282(10), 974–983.
- Olver, J.H., Ponsford, J.L. and Curran, C.A. (1996). Outcome following traumatic

- brain injury: a comparison between 2 and 5 years after injury. *Brain Injury*, 10(11), 841–848.
- Ponsford, J. (2013a). Dealing with the impact of TBI on psychological adjustment and relationships. In J. Ponsford, S. Sloan and P. Snow (Eds.), *Traumatic Brain Injury: Rehabilitation for Everyday Adaptive Living* (2nd edition). East Sussex: Psychology Press.
- Ponsford, J. (2013b). Mechanism, recovery and sequelae of traumatic brain injury: a foundation for the REAL approach. In J. Ponsford, S. Sloan and P. Snow (Eds.), *Traumatic Brain Injury: Rehabilitation for Everyday Adaptive Living* (2nd edition). East Sussex: Psychology Press.
- Sloan, S. and Ponsford, J. (2013). Managing cognitive problems following TBI. In J. Ponsford, S. Sloan and P. Snow (Eds.), *Traumatic Brain Injury: Rehabilitation for Everyday Adaptive Living* (2nd edition). East Sussex: Psychology Press.
- Thomsen, I.V. (1984). Late outcome of very severe blunt head injury: a ten to fifteen year second follow-up. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 47, 260–268.
- Warden, D.L., Gordon, B., McAllister, T.W., Silver, J.M., Barth, J.T., Bruns, J. ... Zitnay, G. (2006). Guidelines for the pharmacologic treatment of neurobehavioral sequelae of traumatic brain injury. *Journal of Neurotrauma*, 23(10), 1468–1501.
- Werner, C. and Engelhard, K. (2007). Pathophysiology of traumatic brain injury. *British Journal of Anaesthesia*, 99(1), 4–9.

b) Enfermedad Vascular Cerebral (EVC)

Caroline M. van Heugten



INTRODUCCIÓN

La enfermedad vascular cerebral (EVC) o accidente cerebrovascular es una enfermedad de los vasos sanguíneos que abastecen al cerebro. Tiene una incidencia ajustada por edad de 94/100 000 personas por año en países de alto ingreso y de 117/100 000 personas por año en naciones de ingresos medios o bajos. (Feigin *et al.*, 2009). Los datos recientes de la Organización Mundial de la Salud (OMS) indican que cerca de 15 millones de individuos presentan un EVC al año, de los cuales mueren cinco millones y otros cinco millones quedan discapacitados de modo permanente. Se prevé que siga en aumento la carga de un EVC debido al rápido envejecimiento de las poblaciones y las mayores tasas de sobrevivencia del EVC temprano. Aunque su incidencia se incrementa, la mortalidad se halla en descenso. El creciente número de pacientes crónicos con EVC implicará demandas distintas al sistema de salud, así como la necesidad de un cambio en las políticas de salud. (Visser-Meily, van den Bos y Kapelle, 2009). Los sobrevivientes experimentan con frecuencia problemas en muchas áreas del funcionamiento cuando reciben el alta después de la hospitalización o de una rehabilitación (como pacientes internos). Los pacientes con EVC no sólo tienen limitaciones físicas, sino que también pueden presentarse problemas cognitivos y emocionales (Rasquin *et al.*, 2004) que provocan limitaciones en la vida cotidiana y en las actividades sociales (Schepers *et al.*, 2005). También las vidas de los cuidadores se ven alteradas como efecto de EVC, toda vez que asumen la responsabilidad total o parcial de los cuidados; esto puede ocasionar sobrecarga del cuidador o depresión (Visser-Meily *et al.*, 2008). Los problemas relacionados con EVC son casi siempre de larga duración y exigen cuidados a largo plazo para el paciente y sus cuidadores.



CONSECUENCIAS NEUROPSICOLÓGICAS DE EVC

La lesión cerebral consecuente a una enfermedad cerebrovascular es una causa común de disfunciones cognitivas en el adulto. Los déficits cognitivos se presentan en 50 a 70% de los sobrevivientes (p. ej., Barker-Collo y Feigin, 2006; Nys *et al.*, 2005; Rasquin *et al.*, 2002, 2004). En las primeras dos semanas, 92% de los pacientes de EVC fallan en al menos un dominio cognitivo (Linden *et al.*, 2005). Existen alteraciones en todos los dominios cognitivos, sin embargo los dominios afectados con mayor frecuencia son las habilidades visuoespaciales, las funciones ejecutivas, la memoria, la velocidad de procesamiento y el lenguaje. Estos déficits cognitivos contribuyen de forma propia a los resultados de largo plazo que afectan la vida independiente, la reintegración a la comunidad y la calidad de vida (Barker-Collo *et al.*, 2010; Duits *et al.*, 2008; Nys *et al.*, 2005; van der Zwaluw, 2011; Wagle *et al.*, 2011). Por lo tanto se deben identificar los déficits cognitivos en una etapa temprana después de la lesión cerebral (van Dijk y de Leeuw, 2012); asimismo, se debe considerar un objetivo importante mejorar los resultados generales en la rehabilitación (Langhorne, Bernhardt y Kwakkel, 2011; Albert y Kesselring, 2012).

Con frecuencia, después de EVC, se presentan síntomas depresivos que tienen una profunda influencia en el funcionamiento y la calidad de vida. Las tasas de prevalencia de síntomas depresivos posEVC en la fase aguda, informadas en las publicaciones médicas, varían de 5 a 54%, mientras que las de la depresión mayor se aproximan a 20% en los dos años posteriores al trastorno (Van Mierlo *et al.*, 2015). En la fase crónica (por lo general definida como menos de seis meses después del episodio), los síntomas emocionales más frecuentes son depresión (23-25%) y ansiedad (19-23%) (Aben *et al.*, 2002; de Wit *et al.*, 2008; Kouwenhoven *et al.*, 2011; Whyte y Mulsant, 2002). A menudo aparecen al mismo tiempo depresión y ansiedad, e interactúan, pero también pueden presentarse por separado. En apariencia, la incidencia de la ansiedad luego de la alteración es casi tan alta como la de la depresión; de ahí que sorprenda el hecho de que la investigación se enfoca en gran medida sólo en la depresión posEVC. Después de la depresión y la ansiedad, la irritabilidad, agitación, alteraciones en la alimentación y apatía son consecuencias neuropsiquiátricas comúnmente

presentes posterior al evento. (Angelelli *et al.*, 2004).



EVALUACIÓN DE LAS CONSECUENCIAS COGNITIVAS

En virtud de sus efectos, identificar los déficits cognitivos en los primeros días o semanas después de la EVC es esencial para planear el tratamiento más adecuado en la rehabilitación y el destino después del alta, además de analizar los problemas que los pacientes y sus familiares encontrarán en el futuro. Muchas indicaciones recomiendan tamizaje cognitivo a la brevedad después de la alteración, que se considera un indicador de la calidad de los servicios en casos de apoplejía (Hachinski *et al.*, 2006). En los estándares de armonización del deterioro cognitivo vascular (Hachinski *et al.*, 2006) se presenta un protocolo de 5, 30 y 60 minutos de prueba, según sean el tiempo y la capacidad disponible para la evaluación. No es factible realizar una evaluación neuropsicológica completa que examine todos los dominios cognitivos por separado y de manera exhaustiva justo después del episodio, dado que los pacientes pueden no estar estables medicamente o el nivel de arousal y la fatiga pueden confundir los resultados. No obstante, las capacidades cognitivas de dominios específicos tienen un alto valor pronóstico en relación con los resultados cognitivos y funcionales (Nys *et al.*, 2005). Por lo tanto se recomienda que todos los pacientes se sometan al menos a una exploración cognitiva antes de egresar del hospital. Se han desarrollado muchos instrumentos de tamizaje para identificar a personas con demencia y, por lo tanto, también son sensibles a los déficits de memoria, pero no a otros déficits cognitivos que se observan a menudo después de esta alteración. El *Mini Mental State Examination* (MMSE, Miniexamen del Estado Mental) es el instrumento más empleado, pero carece de la suficiente sensibilidad para reconocer a los individuos con déficits cognitivos después de EVC (van der Zwaluw *et al.*, 2011; Nys *et al.*, 2005). En varios estudios se ha encontrado que el *Montreal Cognitive Assessment* (Evaluación Cognitiva de Montreal) es en la actualidad el instrumento preferido para explorar la cognición después de EVC (Stolwyk *et al.*, 2014; van Heugten, Walton y Hentschel, 2015).



REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA DESPUÉS DE UNA ENFERMEDAD VASCULAR CEREBRAL

Si se toman en cuenta la prevalencia y el efecto de las consecuencias cognitivas, emocionales y conductuales de este trastorno, es evidente que el EVC es una de las formas de lesión cerebral que recibe tratamiento con mayor frecuencia en la rehabilitación neuropsicológica. Se ha encontrado que la rehabilitación cognitiva es efectiva para enseñar a los pacientes con lesión cerebral adquirida estrategias en diversos dominios cognitivos, como memoria, funcionamiento ejecutivo, heminegligencia, velocidad del procesamiento de información y apraxia (Cicerone *et al.*, 2011; van Heugten *et al.*, 2012). La mayor parte de los estudios sobre la efectividad de la rehabilitación cognitiva se ha conducido con muestras mixtas de lesión cerebral traumática y EVC; la evidencia de los estudios exclusivos de EVC aún es muy escasa (Gillespie *et al.*, 2015). Casi todos los programas actuales de rehabilitación cognitiva se basan en el enfoque compensatorio, en el cual los pacientes aprenden a vivir con los problemas cognitivos. El enfoque correctivo, cuya intención es que el paciente se recupere de los déficits cognitivos, todavía no es común en la práctica clínica porque los resultados de estos programas de entrenamiento no se generalizan a las actividades de la vida cotidiana.

Aún no hay mucha evidencia que sustente el tratamiento psicológico de la depresión y la ansiedad (Hackett *et al.*, 2008b; Campbell Burton *et al.*, 2011), pero en vista del éxito de la terapia cognitiva conductual en otras poblaciones, éste parece el método más promisorio en individuos con enfermedad cerebrovascular (Kootker *et al.*, 2015). Una reciente investigación de Thomas y colaboradores (2013) mostró que la terapia conductual mejora el estado de ánimo en los pacientes con EVC y afasia. Un estudio sobre la relación costo-efectividad de este método identificó ahorros alentadores en el uso de recursos en el seguimiento (Humphreys *et al.*, 2015). Se pueden considerar estrategias de solución de problemas, entrevistas motivacionales y psicoeducación para evitar problemas depresivos (Hackett *et al.*, 2008a).

Los tratamientos holísticos de rehabilitación neuropsicológica pueden considerarse en casos de problemas neuropsiquiátricos y psicosociales después de una EVC (Cicerone *et al.*, 2011). Las técnicas de modificación conductual y la terapia cognitivo-conductual son los tratamientos de elección cuando se presentan conductas problemáticas, como agresión e impulsividad (Cattelani, Zettin y

Zoccolotti, 2010).

Es importante señalar que es posible proporcionar rehabilitación neuropsicológica durante muchos años después del EVC y también se debe considerar en personas que parecen tener buenos resultados funcionales en etapas tempranas posterior al EVC. En sujetos que “caminan y hablan” inmediatamente después de la alteración, muchas veces se pasan por alto consecuencias neuropsicológicas menos visibles, por lo que se subdiagnostican y no reciben el tratamiento adecuado (Planton *et al.*, 2012; van Dijk y de Leeuw, 2012). Siempre debe brindarse información y educación, dado que mejoran el conocimiento del paciente y los cuidadores acerca de la enfermedad, así como aspectos de la satisfacción del paciente; además, reducen las puntuaciones de éste en medidas de depresión (Forster *et al.*, 2012).



REFERENCIAS

- Aben, I., Denollet, J., Lousberg, R., Verhey, F., Wojciechowski, F. and Honig, A. (2002). Personality and vulnerability to depression in stroke patients: a 1-year prospective follow-up study. *Stroke*, 33, 2391–2395.
- Albert, S.J. and Kesselring, J. (2012). Neurorehabilitation of stroke. *Journal of Neurology*, 259(5), 817–892.
- Angelelli, P., Paolucci, S., Bivona, U., Piccardi, L., Ciurli, P., Cantagallo, A., Antonucci, G., Fasotti, L., Di Santantonio, A., Grasso, M.G. and Pizzamiglio, L. (2004). Development of neuropsychiatric symptoms in poststroke patients: a cross-sectional study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 110(1), 55–63.
- Barker-Collo, S. and Feigin, V. (2006). The impact of neuropsychological deficits on functional stroke outcomes. *Neuropsychology Review*, 16, 35–64.
- Barker-Collo, S., Feigin, V., Parag, V., Lawes, C. and Senior, H. (2010). Auckland Stroke Outcomes Study. Part 2: cognition and functional outcomes 5 years post stroke. *Neurology*, 75, 1608–1615.
- Campbell Burton, C.A., Holmes, J., Murray, J., Gillespie, D., Lightbody, C.E., Watkins, C.L. *et al.* (2011). Interventions for treating anxiety after stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 12, CD008860.
- Cattelani, R., Zettin, M. and Zoccolotti, P. (2010). Rehabilitation treatments for adults with behavioral and psychosocial disorders following acquired brain injury: a systematic review. *Neuropsychological Review*, 20, 52–85.

- Cicerone, K.D., Langenbahn, D.M., Braden, C., Malec, J.F., Kalmar, K., Fraas, M., Felicetti, T., Laatsch, L., Harley, J.P., Bergquist, T., Azulay, J., Cantor, J. and Ashman, T. (2011). Evidence-based cognitive rehabilitation: updated review of the literature from 2003 through 2008. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(4), 519–530.
- De Wit, L., Putman, K., Baert, I., Lincoln, L.B., Angst, F., Beyens, H. *et al.* (2008). Anxiety and depression in the first six months after stroke. A longitudinal multicentre study. *Disability and Rehabilitation*, 30, 1858–1866.
- Duits, A.A., Munnecom, T., van Heugten, C.M. and van Oostbrugge, R.J. (2008). Cognitive and emotional consequences in the early phase after stroke: complaints versus performance. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 79(2), 143–146.
- Feigin, V.L., Lawes, C.M., Bennett, D.A., Barker-Collo, S.L. and Parag, V. (2009). Worldwide stroke incidence and early case fatality reported in 56 population-based studies: a systematic review. *Lancet Neurology*, 8, 355–369.
- Forster, A., Brown, L., Smith, J., House, A., Knapp, P., Wright, J.J. and Young, J. (2012). Information provision for stroke patients and their caregivers. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 11.
- Gillespie, D.C., Bowen, A., Chung, C.S., Cockburn, J., Knapp, P. and Pollock, A. (2015). Rehabilitation for poststroke cognitive impairment: an overview of recommendations arising from systematic reviews of current evidence. *Clinical Rehabilitation*, 29(2), 120–128.
- Hackett, M.L., Anderson, C.S., House, A. and Halteh, C. (2008a). Interventions for preventing depression after stroke. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 3.
- Hackett, M.L., Anderson, C.S., House, A. and Xia, J. (2008b). Interventions for treating depression after stroke. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 3.
- Hachinski, V., Iadecola, C., Petersen, R.C., Breteler, M.M., Nyenhuis, D.L., Black, S.E., Powers, W.J., DeCarli, C., Merino, J.G., Kalaria, R.N., Vinters, H.V., Holtzman, D.M., Rosenberg, G.A., Wallin, A., Dichgans, M., Marler, J.R. and Leblanc, G.G. (2006). National Institute of Neurological Disorders and Stroke-Canadian Stroke Network vascular cognitive impairment harmonization standards. *Stroke*, 37(9), 2220–2241.
- Humphreys, I., Thomas, S., Phillips, C. and Lincoln, N. (2015) Cost analysis of the Communication and Low Mood (CALM) randomised trial of behavioural therapy for stroke patients with aphasia. *Clinical Rehabilitation*, 29(1), 30–41.
- Kootker, J.A., Rasquin, S.M., Smits, P., Geurts, A.C., van Heugten, C.M. and Fasotti, L. (2015). An augmented cognitive behavioural therapy for treating post-stroke depression: description of a treatment protocol. *Clinical Rehabilitation*, 29(9), 833–843.

- Kouwenhoven, S.E., Kirkevold, M., Engedal, K. and Kim, H.S. (2011). Depression in acute stroke: prevalence, dominant symptoms, and associated factors. A systematic literature review. *Disability and Rehabilitation*, 33, 539–556.
- Langhorne, P., Bernhardt, J. and Kwakkel, G. (2011). Stroke rehabilitation. *Lancet*, 377(9778), 1693–1702.
- Linden, T., Samuelson, H., Skog, I. and Blomstrand, C. (2005). Visual neglect and cognitive impairment in elderly patients late after stroke. *Acta Neurologica Scandinavica*, 111, 163–168.
- Nys, G., Van Zandvoort, M.J., De Kort, P.L., Jansen, B.P., Van der Worp, H.B., Kapelle, L.J. and De Haan, E.H. (2005). Domain-specific cognitive recovery after first-ever stroke: a follow-up study of 111 cases. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 11(7), 795–806.
- Planton, M., Peiffer, S., Albucher, J., Barbeau, E., Tardy, J., Pastor, J. *et al.* (2012). Neuropsychological outcome after a first symptomatic ischaemic stroke with ‘good recovery’. *European Journal of Neurology*, 19, 212–219.
- Rasquin, S., Verhey, F., Lousberg, R., Winkens, I. and Lodder, J. (2002). Vascular cognitive disorders: memory, mental speed and cognitive flexibility after stroke. *Journal of the Neurological Sciences*, 203–204, 115–119.
- Rasquin, S., Lodder, J., Ponds, R., Einkens, I., Jolles, J. and Verhey, F.R. (2004). Cognitive functioning after stroke: a one-year follow up study. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 18(2), 138–144.
- Schepers, V.P., Visser-Meily, J.M.A., Ketelaar, M. and Lindeman, E. (2005). Prediction of social activity 1 year poststroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86(7), 1472–1476.
- Stolwyk, R.J., O’Neill, M.H., McKay, A.J. and Wong, D.K. (2014). Are cognitive screening tools sensitive and specific enough for use after stroke? A systematic literature review. *Stroke*, 45(10), 3129–3134.
- Thomas, S.A., Walker, M.F., Macniven, J.A., Haworth, H. and Lincoln, N.B. (2013). Communication and Low Mood (CALM): a randomized controlled trial of behavioural therapy for stroke patients with aphasia. *Clinical Rehabilitation*, 27(5), 398–408.
- Van der Zwaluw, C., Valentijn, S., Mark-Nieuwenhuis, R., Rasquin, S. and van Heugten, C.M. (2011). Cognitive functioning in the acute phase post stroke: a predictor for discharge destination? *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 20(6), 549–555.
- Van Dijk, E.J. and de Leeuw, F.-E. (2012). Recovery after stroke: more than just walking and talking again. If you don’t look for it, you won’t find it. *European Journal of Neurology*, 19, 189–190.
- van Heugten, C.M., Wolters Gregorio, G. and Wade, D.T. (2012). Evidence based

- cognitive rehabilitation after acquired brain injury: systematic review of content of treatment. *Neuropsychological Rehabilitation*, 22(5), 653– 673.
- van Heugten, C.M., Walton, L. and Hentschel, U. (2015). Can we forget the Mini-Mental State Examination? A systematic review of the validity of cognitive screening instruments within one month after stroke. *Clinical Rehabilitation*, 29(7), 694–704.
- Van Mierlo, M., van Heugten, C.M., Post, M., de Kort, P. and Visser-Meily, J. (2015). Psychological factors determine depressive symptomatology after stroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(6), 1064–1070.
- Visser-Meily, A., Post, M., van de Port, I., van Heugten, C.M. and van den Bos, T. (2008). Psychosocial functioning of spouses in the chronic phase after stroke: improvement or deterioration between 1 and 3 years after stroke? *Patient Education and Counseling*, 73(1), 153–158.
- Visser-Meily, J.M.A., van den Bos, T. and Kapelle, J. (2009). Better acute treatment induces more investments in chronic care for stroke patients. *International Journal of Stroke*, 4, 352–353.
- Wagle, J., Fanrer, L., Flekoy, K., Bruun Willer, T., Sandvik, L., Fure, B., Stensrod, B. and Engedal, K. (2011). Early post-stroke cognition in stroke rehabilitation patients predicts functional outcome at 13 months. *Dementia and Geriatric Cognitive disorders*, 31, 379–387.
- Whyte, E.M. and Mulsant, B.H. (2002). Post stroke depression: epidemiology, pathophysiology, and biological treatment. *Biological Psychiatry*, 52, 253–264

c) Encefalitis

Ava Easton y Janet Hodgson



¿QUÉ ES LA ENCEFALITIS?

La encefalitis es una inflamación del tejido cerebral y representa un síndrome complejo de orígenes diversos (Solomon *et al.*, 2012). El cerebro resulta dañado por ambos, la causa (por ejemplo, una infección) y la inflamación resultante (o edema). Puede presentarse a cualquier edad y en cualquier parte del mundo; existen dos causas primarias de la encefalitis: infecciones, por lo general virales, e insuficiencia autoinmunitaria (causas posinfecciosas y no posinfecciosas). En algunos casos en que los enfermos tienen riesgo inmunitario, o en los que la causa no puede identificarse, la encefalitis puede presentar una forma lenta y crónica que, en última instancia, lleva a la muerte.

Si se consideran todas las fuentes potenciales de infección (virus, bacterias, parásitos, hongos), la complejidad de la encefalitis y los problemas que representa para el diagnóstico y el tratamiento son claros.

La tabla 6-1 detalla las dos principales causas de la encefalitis, su forma de presentación, sus síntomas y las opciones terapéuticas.

Es difícil establecer cifras globales debido a diversas variables, entre ellas extensión geográfica de las infecciones, políticas de inmunización de los países y aspectos metodológicos relacionados con la investigación, por ejemplo, cómo se definen y registran los casos. Jmor y colegas (2008) calculan un número de 10 casos por cada 100 000 niños, 2 casos por cada 100 000 adultos y una incidencia mínima de 6 casos por cada 100 000 en todos los grupos de edad. Si se presupone una población global de 7 300 millones, el número global de casos de encefalitis sería de 4.38 millones cada año (para todos los grupos de edad). En el Reino Unido se considera que hay 6 000 personas afectadas por este padecimiento al año (con base en modelos de captura-recaptura: 8.66 casos/100 000/año [Granerod *et al.*, 2013]).

Se calcula que hasta 3 de cada 10 casos son letales, proporción superior a la de muchas otras enfermedades neurológicas (Chaudhuri y Kennedy, 2002; Raschilas *et al.*, 2002). La tasa de mortalidad puede ser incluso mayor en países de bajos

recursos que carecen de programas de vacunación para formas evitables (p. ej., encefalitis japonesa y encefalitis transmitida por garrapatas). En los lugares donde se aplican programas de vacunación se reduce la incidencia en los países endémicos; sin embargo, puede ser muy difícil ponerlos en operación (Michael y Solomon, 2012).



DIAGNÓSTICO, ATENCIÓN Y TRATAMIENTO

No se dispone de una prueba única para detectar la encefalitis y a menudo se establece un **diagnóstico de exclusión**. Por lo tanto se solicitan distintas pruebas para crear un cuadro que contribuya al diagnóstico; entre ellas son claves las siguientes:

- Historia completa del paciente
- Muestra de sangre y prueba de VIH (Nightingale *et al.*, 2013)
- Imágenes cerebrales (TC o IRM)
- Electroencefalograma
- Punción lumbar
- Pruebas que miden la presencia de anticuerpos en tipos autoinmunitarios (p. ej., encefalitis por receptor anti-NMDA)

Cuando el diagnóstico es difícil se puede efectuar una biopsia.

Existen directrices detalladas para el diagnóstico y el manejo de los diversos tipos de encefalitis. (véase Britton *et al.*, 2015; Graus, F. *et al.*, 2016; Kneen *et al.*, 2012; Solomon *et al.*, 2012). El tratamiento médico varía según sea la causa; en la tabla 6-1 se describen las distintas opciones. Los demás tipos de tratamiento sólo abordan los síntomas, por ejemplo, ventilación, vigilancia de la conciencia y la respiración, sedación, hidratación, anticonvulsivos y tratamientos para las infecciones secundarias y la trombosis venosa profunda, que son comunes entre los paciente inmóviles.

Tabla 6-1. Las dos causas principales de la encefalitis: formas de presentación, síntomas y opciones terapéuticas.

<i>Causa (SINGULAR) de la encefalitis</i>	<i>Subtipos</i>	<i>Síntomas</i>	<i>Tratamiento</i>
Encefalitis infecciosa Las encefalitis infecciosas suelen tener un inicio y progresión rápida	Encefalitis infecciosa Este tipo de encefalitis aparece cuando el propio sistema inmunitario sobre-reacciona a algo en el cuerpo que considera extraño, por ejemplo en respuesta a un tumor o anticuerpos antineuronales	• Síntomas parecidos a los del resfriado • Mareo • Malestar • Cefalea • Vómito/molestia gastrointestinal • Fiebre	Las infecciones virales siguen por lo general su propio curso y dependen de la integridad propia del sistema inmune de la persona. El fármaco aciclovir se administra ante la sospecha de encefalitis y es de especial utilidad cuando la familia del virus del herpes es la causa (el virus del herpes simple, que causa herpes labial es una causa importante y grave de encefalitis) Otras causas de infecciones, como bacterias u hongos, son más raras y se tratan con antibióticos o antimicóticos
	Encefalitis posinfecciosa (autoinmune) Este tipo de encefalitis surge cuando una infección o una vacuna y el propio sistema autoinmunitario sobre-reaccionan y precipitan un ataque al tejido encefálico	Las etapas posteriores que indican una enfermedad más grave incluyen conciencia disminuida, confusión, omolencia, convulsiones y coma en algunos casos Otros posibles síntomas: • Fotosensibilidad/cambios sensoriales • Incapacidad de hablar o controlar el movimiento • Conductas atípicas	
Encefalitis autoinmune Las encefalitis de tipo autoinmune pueden tener inicio más insidioso que las de tipo infeccioso	Encefalitis autoinmune Este tipo de encefalitis aparece cuando el propio sistema inmunitario sobre-reacciona a algún agente en el cuerpo que considera extraño, por ejemplo en respuesta a un tumor o anticuerpos antineuronales	Los síntomas varían según sea la causa, pero pueden incluir: • Confusión • Alteraciones de la personalidad o la conducta • Psicosis • Trastornos del movimiento • Tics motores o vocales repetitivos e involuntarios • Convulsiones • Alucinaciones • Pérdida de la memoria • Alteraciones del sueño	En las encefalitis autoinmunes, los pacientes son tratados con diversas terapias inmunomoduladoras, por ejemplo, esteroides a dosis altas, inmunoglobulina y plasmaféresis. Cuando hay una causa subyacente como un tumor, éste debe removerse o tratarse para revertir la respuesta autoinmune



RESULTADOS Y CALIDAD DE VIDA DESPUÉS DE UNA ENCEFALITIS

Aunque algunas personas pueden experimentar una buena recuperación, las consecuencias de largo plazo de la encefalitis es para muchos la lesión cerebral. La figura 6-1 ilustra los diversos resultados que pueden mostrar las personas.

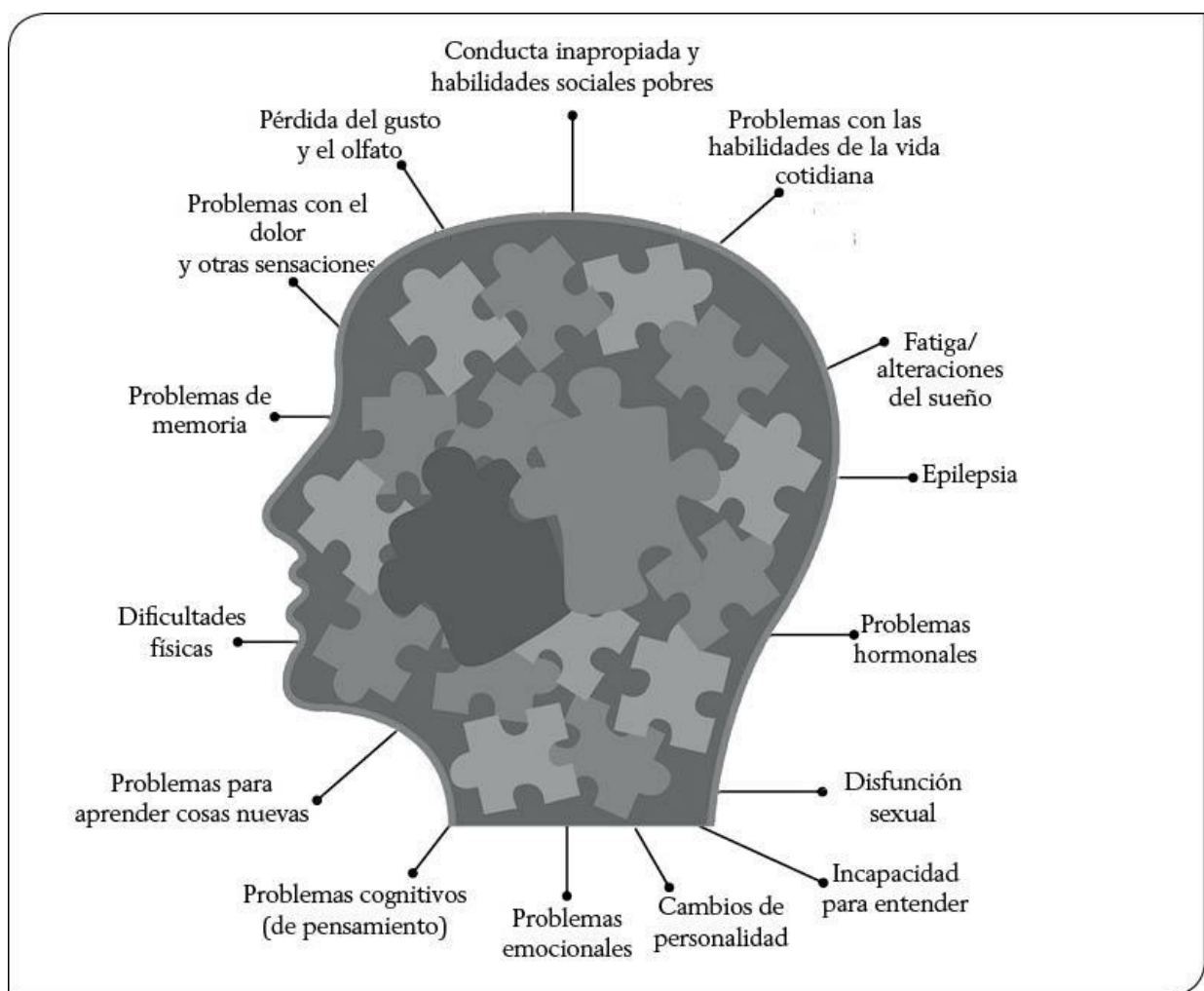


Figura 6-1. Consecuencias de la encefalitis. Reproducida con autorización de *The Encephalitis Society*.

Existen pocas publicaciones médicas que relacionen las consecuencias de largo plazo de la encefalitis y en especial cómo las experimentan los sobrevivientes. Como resultado de la encefalitis por herpes simple, el cual tiene predilección por

afectar áreas del cerebro asociadas a la memoria, pueden ser particularmente prevalentes los problemas mnésicos. (McGrath *et al.*, 1997). Pewter y colaboradores (2007) examinaron los cambios cognitivos posteriores a la fase aguda en individuos con distintos tipos de encefalitis. En gran medida consistente con otros estudios, encontraron un grupo de casos primordialmente de herpes simple que muestra un déficit generalizado en distintos dominios cognitivos, incluyendo coeficiente intelectual (CI), memoria anterógrada y autobiográfica, funcionamiento ejecutivo, lenguaje y, con menor regularidad, funcionamiento visuoespacial. En otras formas de encefalitis se han reconocido problemas del funcionamiento ejecutivo. Se hallaron grados elevados de disforia, como depresión, síntomas obsesivo-compulsivos, sensibilidad interpersonal y ansiedad fóbica. Además de ansiedad y depresión, otra investigación identificó altos grados de frustración y enojo entre sobrevivientes de encefalitis (Dowell *et al.*, 2000).

Cada vez más investigaciones indican que los resultados y la calidad de vida de las personas que han sufrido encefalitis son menores respecto de quienes padecen otros trastornos, como TCE y EVC. Las tasas de recuperación en casos de encefalitis son, en general, menores que en las enfermedades mencionadas (Moorthi *et al.*, 1999). La profundidad de los problemas que experimentan es mayor que la de algunas otras formas de lesión cerebral cuando se toman en cuenta sus resultados en los nueve dominios integrados en el *European Brain Injury Questionnaire* [Cuestionario Europeo de Lesiones Cerebrales] (EBIQ, Teasdale *et al.*, 1997) (Easton, 2012).

Se ha advertido que la calidad de vida no sólo es menor que en la población general, sino también que en otros padecimientos neurológicos comparables, como EVC y TCE (Stapley *et al.*, 2008). En años más recientes, un estudio de Ramanuj y colegas (2014, p. 6) aportó “evidencia convincente de que, además de la mortalidad y morbilidad significativas relacionadas con la encefalitis, la enfermedad tiene efectos adversos a largo plazo en la calidad de vida en la mayoría de los sobrevivientes”.

La experiencia de los afectados se complica aún más debido a la falta de comprensión colectiva de la condición (y por lo tanto de su experiencia), en contraste con otras condiciones menos comunes pero más conocidas como la meningitis bacteriana y la enfermedad de la motoneurona. Además, a menudo los problemas cognitivos no se reconocen de un modo tan eficiente como EN otras alteraciones en LAS que los enfermos pueden permanecer en el hospital por mucho tiempo (y por ende sus dificultades no se abordan antes en el proceso de recuperación). Por regla general, el sujeto con encefalitis experimenta pocos déficits físicos y, en consecuencia, muchas veces egresan cuando todavía son capaces de caminar y hablar (Easton, 2016).



NOTA

1. www.worldometers.info/world-population/ (acceso 7 de septiembre de 2015).



REFERENCIAS

- Britton, P.N., Eastwood, K., Paterson, B., Durrheim, D.N., Dale, R.C., Cheng, A.C., Kenedi, C., Brew, B.J., Burrow, J., Nagree, Y., Leman, P., Smith, D.W., Read, K., Booy, R., Jones, C.A., Australasian Society of Infectious Diseases, Australasian College of Emergency Medicine, Australian and New Zealand Association of Neurologists, and Public Health Association of Australia (2015). Consensus guidelines for the investigation and Adults with encephalitis management of encephalitis in adults and children in Australia and New Zealand. *Internal Medicine Journal*, 45, 563–576.
- Chaudhuri, A. and Kennedy P.G.E. (2002). Diagnosis and treatment of viral encephalitis. *Postgraduate Medical Journal*, 78, 575–583.
- Dowell, E., Easton, A. and Solomon, T. (2000). *Consequences of Encephalitis*. Malton, UK: Encephalitis Society
- Easton, A. (2012). The Role of Written Narratives in the Recovery of People Affected by Encephalitis. PhD, University of York.
- Easton, A. (2016). *Life After Encephalitis: a narrative approach*. Abingdon: Routledge.
- Granerod, J., Cousens, S., Davies, N.W.S., Crowcroft, N.S. and Thomas, S.L. (2013). New estimates of incidence of encephalitis in England. *Emerging Infectious Diseases*, 19, 1455–1462.
- Graus, F., Titulaer, M.J., Balu, R., Benseler, S., Bien, C.G., Cellucci, T., Cortese, I., Dale, R.C., Gelfand, J.M., Geschwind, M., Glaser, C.A., Honnorat, J., Höftberger, R., Iizuka, T., Irani, S.R., Lancaster, E., Leypoldt, F., Prüss, H., Rae-Grant, A., Reindl, M., Rosenfeld, M.R., Rostásy, K., Saiz, A., Venkatesan, A., Vincent, A., Wandinger, K.-P., Waters, P. and Dalmau, J. (2016). A clinical approach to diagnosis of autoimmune encephalitis. *The Lancet Neurology*, 15,

391–404.

- Jmor, F., Emsley, H., Fischer, M., Solomon, T. and Lewthwaite, P. (2008). The incidence of acute encephalitis syndrome in Western industrialised and tropical countries. *Virology Journal*, 5, 1–13.
- Kneen, R., Michael, B.D., Menson, E., Mehta, B., Easton, A., Hemingway, C., Klapper, P.E., Vincent, A., Lim, M., Carrol, E. and Solomon, T. (2012). Management of suspected viral encephalitis in children – Association of British Neurologists and British Paediatric Allergy, Immunology and Infection Group National Guidelines. *Journal of Infection*, 64, 449–477.
- McGrath, N., Anderson, N.E., Croxson, M.C. and Powell, K.F. (1997). Herpes simplex encephalitis treated with acyclovir: diagnosis and long term outcome. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 63, 321–326.
- Michael, B.D. and Solomon, T. (2012). Seizures and encephalitis: Clinical features, management, and potential pathophysiologic mechanisms. *Epilepsia*, 53, 63–71.
- Moorthi, S., Schneider, W.N. and Dombovy, M.L. (1999). Rehabilitation Outcomes in Encephalitis – a retrospective study 1990–1997. *Brain Injury*, 13, 139–146.
- Nightingale, S., Michael, B., Defres, S., Benjamin, L. and Solomon, T. (2013). Test them all; an easily diagnosed and readily treatable cause of dementia with life-threatening consequences if missed. *Practical Neurology*, 13, 354–356.
- Pewter, S.M., Williams, W.H., Haslam, C. and Kay, J.M. (2007). Neuropsychological and psychiatric profiles of acute encephalitis in adults. In B.-K. Dewar and H. Williams (Eds.), *Encephalitis: Assessment and Rehabilitation Across the Lifespan*. Hove: Psychology Press.
- Ramanuj, P.P., Granerød, J., Brown, D.W.G., Davies, N.W.S., Conti, S. and Crowcroft, N.S. (2014). Quality of life and associated socio-clinical factors after encephalitis in children and adults in England: a population-based, prospective cohort study. *PLoS ONE*, 9.
- Raschilas, F., Wolff, M., Delatour, F., Chauffaut, C., De Broucker, T., Chevret, S., Lebon, P., Canton, P. and Rozenberg, F. 2002. Outcome of and prognostic factors for herpes simplex encephalitis in adult patients: results of a multicenter study. *Communicable Infectious Diseases*, 35, 254–260.
- Solomon, T., Michael, B.D., Smith, P.E., Sanderson, F., Davies, N.W.S., Hart, I.J., Holland, M., Easton, A., Buckley, C., Kneen, R. and Beeching, N.J. (2012). Management of suspected viral encephalitis in adults – Association of British Neurologists and British Infection Association National Guidelines. *Journal of Infection*, 64, 347–373.
- Stapley, S., Atkin, K. and Easton, A. (2008). *Making Sense of Chronic Pain Among People Who Have Had Encephalitis and Developing Service Support*

That Meets Their Needs. York: University of York and the Encephalitis Society.

Teasdale, T.W., Christensen, A.L., Willmes, K., Deloche, G., Braga, L., Stachowiak, F., Vendrell, J.M., Castro-Caldas, A., Laaksonen, R.K. and Leclercq, M. (1997). Subjective experience in brain-injured patients and their close relatives: a European Brain Injury Questionnaire Study. *Brain Injury*, 11(8), 543–563.

d) Anoxia

Barbara A. Wilson y Caroline M. van Heugten



INTRODUCCIÓN

El cerebro requiere una provisión constante de oxígeno para funcionar de manera apropiada. La falta de oxígeno puede ocasionar un daño permanente. Esto puede ocurrir durante el parto, en cuyo caso los sobrevivientes quizá requieran servicios para tratar los problemas del desarrollo y el aprendizaje. Esta sección se enfoca en los pacientes que necesitan rehabilitación debido a hipoxia (o anoxia), que aparece **después** del periodo perinatal.

Existen cuatro tipos diferentes de hipoxia de acuerdo con la *Brain and Spinal Cord Organisation* [Organización del cerebro y médula espinal] (disponible desde 2016). En primer lugar figura la anoxia anóxica, que se presenta cuando no hay suficiente oxígeno en el aire para que el cuerpo se beneficie de él. El segundo tipo es la anoxia anémica, la que resulta de una insuficiente irrigación sanguínea al cerebro. Esto puede ocurrir después de algunas enfermedades pulmonares. El tercero es la anoxia tóxica, causado por toxinas que evitan que el oxígeno de la sangre se use en grado suficiente; por ejemplo, el envenenamiento por monóxido de carbono puede causarlo. El último tipo es la anoxia hipóxico isquémica, en la que un trastorno interno bloquea el paso de suficiente sangre rica en oxígeno hacia el cerebro. Esto puede suceder después de un EVC o un paro cardíaco.

Las principales causas DE ANOXIA son los paros cardíacos y respiratorios, embolias, intentos de suicidio (sobre todo en el envenenamiento con monóxido de carbono), sobredosis de drogas, ahorcamiento, ahogamiento, accidentes anestésicos y falta de oxígeno por EVC o TCE. La causa más común de la encefalopatía por isquemia hipóxica es el paro cardíaco, cuya incidencia en la población general en todo el mundo se calcula en 1 a 2/1 000 personas por año, pero varía por país y región (Myerburg, 2001). Cada año, más de medio millón de paros cardíacos se registran en EUA. Alrededor de 380 000 de ellos sobreviene fuera de las instituciones de salud y otros 210 000 se presentan en hospitales cada

año (Go *et al.*, 2013).

La tasa en la cual distintas áreas cerebrales resultan dañadas después de una interrupción de la oxigenación varía en grado notable. Las más vulnerables son las regiones fronterizas de la corteza porque el suministro vascular depende de las ramificaciones más lejanas de las arterias cerebrales. Caine y Watson (2000) también encontraron que los ganglios basales son susceptibles al daño hipóxico. Por otro lado, las áreas afectadas en las funciones autónomas son más resistentes a la falta de oxígeno. Mientras que todos los casos de daño cerebral hipóxico pueden observarse en los centros de rehabilitación por lesión cerebral, los intentos de suicidio por envenenamiento con monóxido de carbono son tal vez los más comunes.



PROBLEMAS COGNITIVOS SECUNDARIOS A DAÑO CEREBRAL HIPÓXICO

Los problemas cognitivos no son raros en el daño cerebral hipóxico. Cerca de la mitad de los sobrevivientes de paro cardíaco muestra deterioro cognitivo y la calidad de vida se halla en riesgo (Moulaert *et al.*, 2009; Saner *et al.*, 2002). También son frecuentes los problemas emocionales, como ansiedad y depresión, así como un grado reducido de participación en sociedad y ausentismo laboral (Lundgren-Nilsson *et al.*, 2005). Los cuidadores también experimentan una pesada carga y a menudo tienen problemas emocionales, como los síntomas del estrés postraumático (Wachelder *et al.*, 2009).

Se pueden reconocer déficits cognitivos según sean el grado y la intensidad del daño cerebral; los más frecuentes son los trastornos de la memoria y los ejecutivos. Wilson (1996) encontró que 33% de 18 pacientes tenía problemas de memoria y ejecutivos como principales déficits cognitivos, en tanto que Caine y Watson (2000) advirtieron que 54% de 67 pacientes tenía un trastorno de la memoria. Peskine y colegas (2004) identificaron problemas ejecutivos en los 12 pacientes anóxicos. También es posible el síndrome amnésico puro, pero es menos frecuente (sólo 13 o 19.4% en la revisión de Caine y Watson y apenas 3 o 17% en la muestra de Wilson). También puede haber déficits visuoespaciales o visuoperceptuales. Wilson (1996) encontró a dos pacientes con estos problemas, además de los de memoria y ejecutivos, y a otros tres individuos con sólo problemas visuoperceptuales y visuoespaciales. Caine y Watson (2000)

reconocieron 21 casos (31.3%) con estas dificultades. Los trastornos del reconocimiento, como la agnosia visual de objetos y el síndrome de Balint, de los cuales el déficit más notorio consiste en problemas de localización espacial, son raros pero cuando surgen casi siempre son resultado de daño cerebral anóxico o hipóxico (Wilson *et al.*, 2005, 2009).

También existe un subgrupo de personas con hipoxia cerebral cuyo deterioro intelectual es tal que no pueden evaluarse con pruebas neuropsicológicas comunes, sino con pruebas para personas con necesidades especiales. Éstas constituyeron casi de la muestra de Wilson (1996). Por último, otros enfermos continúan con un trastorno del estado de conciencia (TDC) que se hallan en estado vegetativo (EV) o en un estado de mínima conciencia (ECM). Giacino y Whyte (2005) señalaron que los individuos en EV o ECM después de un daño anóxico presentan peor pronóstico en comparación con aquéllos con un TDC consecutivo a un TCE. En 2015, Dhamapurkar y colaboradores (2015) indicaron que 18% de 28 personas que tuvieron un TC por 12 meses o más, recuperó la conciencia y que los sobrevivientes de un TCE tenían mayor probabilidad de mostrar una recuperación tardía que los sujetos con una lesión cerebral no traumática, la mayoría de los cuales había sufrido daño cerebral hipóxico.

Los problemas emocionales, psicosociales y de identidad que enfrentan los sobrevivientes son paralelos a los que se observan en sobrevivientes de un TCE, EVC o encefalitis. Por lo tanto, se presentan con frecuencia ansiedad, depresión y dificultades de adaptación a los cambios en la identidad.



TRATAMIENTO PARA SOBREVIVIENTES DE HIPOXIA CEREBRAL

Los principios de la rehabilitación para problemas cognitivos, emocionales y psicosociales, como se expone en este libro, se aplican a quienes padecen daño hipóxico del mismo modo en que se aplica a cualquier otro tipo de lesión cerebral. Sin embargo, aunque el deterioro cognitivo son comunes después de un paro cardíaco y afecta la calidad de vida, estos problemas pasan a menudo inadvertidos para los profesionales de la salud (Moulaert *et al.*, 2010). Debido a que un paro cardíaco afecta a pacientes y cuidadores en muchos dominios diferentes, es una necesidad urgente instituir una intervención efectiva dirigida de modo particular a las consecuencias del daño cerebral y no sólo al episodio cardíaco. Dos

intervenciones específicas para sobrevivientes de paro cardíaco tuvieron efectos positivos en la mortalidad, dolencias físicas, estado de ánimo y conocimiento sobre el suceso cardíaco y sus efectos (Cowan, Pike y Budzynski, 2001; Dougherty, Thompson y Lewis, 2005). En estas intervenciones se concedió especial atención a la psicoeducación y el funcionamiento emocional, pero no a los problemas cognitivos. Recientemente, se desarrolló y evaluó en un estudio controlado aleatorizado, una intervención dirigida a los problemas cognitivos después de un paro cardíaco. (Moulaert *et al.*, 2015). La intervención Stand still... and move on [quédate quieto... y sigue adelante] consta de psicoeducación, exploración cognitiva, apoyo práctico para pacientes y cuidadores, y derivación a servicios de rehabilitación, si es necesario. Se identificaron mejorías significativas y clínicamente relevantes en funcionamiento emocional, ansiedad y calidad de vida, además los pacientes que participaron en esta intervención pudieron regresar antes a trabajar. Véase en los capítulos 3, 5 y 22 de Wilson (1999a-c) la descripción de la rehabilitación proporcionada a tres jóvenes con daño cerebral hipóxico sostenido por otras razones (envenenamiento con monóxido de carbono, casi ahogamiento y accidente anestésico).



REFERENCIAS

- Brain and Spinal Cord Organisation. (2016). Anoxic brain injury. www.brainandspinalcord.org/traumatic-braininjury-types/anoxic-brain-injury/index.html (accessed 1 March 2017).
- Caine, D. and Watson, J.D.G. (2000). Neuropsychological and neuropathological sequelae of cerebral anoxia: a critical review. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 6, 86–99.
- Cowan, M.J., Pike, K.C. and Budzynski, H.K. (2001). Psychosocial nursing therapy following sudden cardiac arrest: impact on two-year survival. *Nursing Research*, 50(2), 68–76.
- Dhamapurkar, S., Wilson, B.A., Rose, A. and Florschutz, G. (2015). *Delayed Recovery from the Vegetative and Minimally Conscious States*. Poster presented at the 12th International Rehabilitation Congress, Daydream Island, Australia.
- Dougherty, C.M., Thompson, E.A. and Lewis, F.M. (2005). Long-term outcomes of a telephone intervention after an ICD. *Pacing and Clinical Electrophysiology*, 28(11), 1157–1167.

- Giacino, J. and Whyte, J. (2005). The vegetative and minimally conscious states: current knowledge and remaining questions. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 20, 30–50.
- Go, A.S., Mozaffarian, D., Roger, V.L. *et al.* (2013). Heart disease and stroke statistics – 2013 update. A report from the *American Heart Association*. *Circulation*, 127, e1–240.
- Lundgren-Nilsson, A., Rosen, H., Hofgren, C. and Sunnerhagen, K.S. (2005). The first year after successful cardiac resuscitation: function, activity, participation and quality of life. *Resuscitation*, 66, 285–289.
- Moulaert, V.R., Verbunt, J.A., van Heugten, C.M. and Wade, D.T. (2009). Cognitive impairments in survivors of out-of-hospital cardiac arrest: a systematic review. *Resuscitation*, 80, 297–305
- Moulaert, V.R., Wachelder, E.M., Verbunt, J.A., Wade, D.T. and van Heugten, C.M. (2010). Determinants of quality of life in survivors of cardiac arrest. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42, 553–558.
- Moulaert, V.R., van Heugten, C.M., Winkens, B., Bakx, W., De Krom, M., Gorgels, T., Wade, D.T. and Verbunt, J. (2015). Early neurologically-focused follow-up after cardiac arrest improves quality of life at one year: a randomised controlled trial. *International Journal of Cardiology*, 193, 8–15.
- Myerburg, R.J. (2001). Sudden cardiac death: exploring the limits of our knowledge. *Journal of Cardiovascular Electrophysiology*, 12(3), 369–381.
- Peskine, A., Picq. C. and Pradat-Diehl, P. (2004). Cerebral anoxia and disability. *Brain Injury*, 18(12), 1243–1254.
- Saner, H., Borner Rodriguez, E., Kummer Bangerter, A., Schuppel, R. and von Planta, M. (2002). Quality of life in long-term survivors of out-of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation*, 53, 7–13.
- Wachelder, E.M., Moulaert, V.R., van Heugten, C.M., Verbunt, J.A., Bekkers, S.C. *et al.* (2009). Life after survival: long-term daily functioning and quality of life after an out-of-hospital cardiac arrest. *Resuscitation*, 80, 517–522.
- Wilson, B.A. (1996). Cognitive functioning of adult survivors of cerebral hypoxia. *Brain Injury*, 10, 863–874.
- Wilson, B.A. (1999a). Jack: coming to terms with amnesia. In B.A. Wilson, *Case Studies in Neuropsychological Rehabilitation*, Chapter 3, pp. 26–42. New York: Oxford University Press.
- Wilson, B.A. (1999b). Alex: some recovery, return to work and marriage following anoxic brain damage. In B.A. Wilson, *Case Studies in Neuropsychological Rehabilitation*, Chapter 5, pp. 55–67. New York: Oxford University Press,.
- Wilson, B.A. (1999c). Sarah: learning some self care skills after an anaesthetic accident. In B.A. Wilson, *Case Studies in Neuropsychological Rehabilitation*,

Chapter 22, pp. 337–352. New York: Oxford University Press.

Wilson, B.A., Berry, E., Gracey, F., Harrison, C., Stow, I., MacNiven, J., Weatherley, J. and Young A.W. (2005). Egocentric disorientation following bilateral parietal lobe damage. *Cortex*, 41, 547–554.

Wilson, B.A., Evans, J.J., Gracey, F. and Bateman, A. (2009). *Neuropsychological Rehabilitation: Theory, Models, Therapy and Outcomes*. Cambridge: Cambridge University Press.

e) Epilepsia

Sallie Baxendale



INTRODUCCIÓN

La epilepsia es un trastorno caracterizado por crisis recurrentes, no provocadas, o una alta probabilidad ($> 60\%$) de recurrencia de ellas después de un episodio único (Fisher *et al.*, 2014). Casi todos los padecimientos neurológicos (esclerosis múltiple, enfermedad de Alzheimer, etc.) están unificados por un proceso subyacente común dentro del cerebro, que da origen a distintos síntomas. La epilepsia es diferente porque el diagnóstico se establece con base en los síntomas que la definen: las crisis. Las anomalías y alteraciones que resultan en crisis son múltiples y diversas y pueden observarse en los planos estructural o criptogénico; pueden ser genéticas o adquiridas (Berg *et al.*, 2010). Esto convierte a la epilepsia tanto en el trastorno neurológico más común de todo el mundo, como en la comorbilidad neurológica más frecuente de otras alteraciones neurológicas. Es por ello que las personas con epilepsia proceden de poblaciones extremadamente heterogéneas.

En personas con epilepsia, los déficits cognitivos surgen de las interrelaciones complejas entre la afección subyacente, los tratamientos médicos y quirúrgicos y las comorbilidades comunes relacionadas con el padecimiento. Algunos de estos factores son fijos, mientras que otros fluctúan o evolucionan con el paso del tiempo (Baxendale y Thompson, 2010). Véase la figura 6-2.

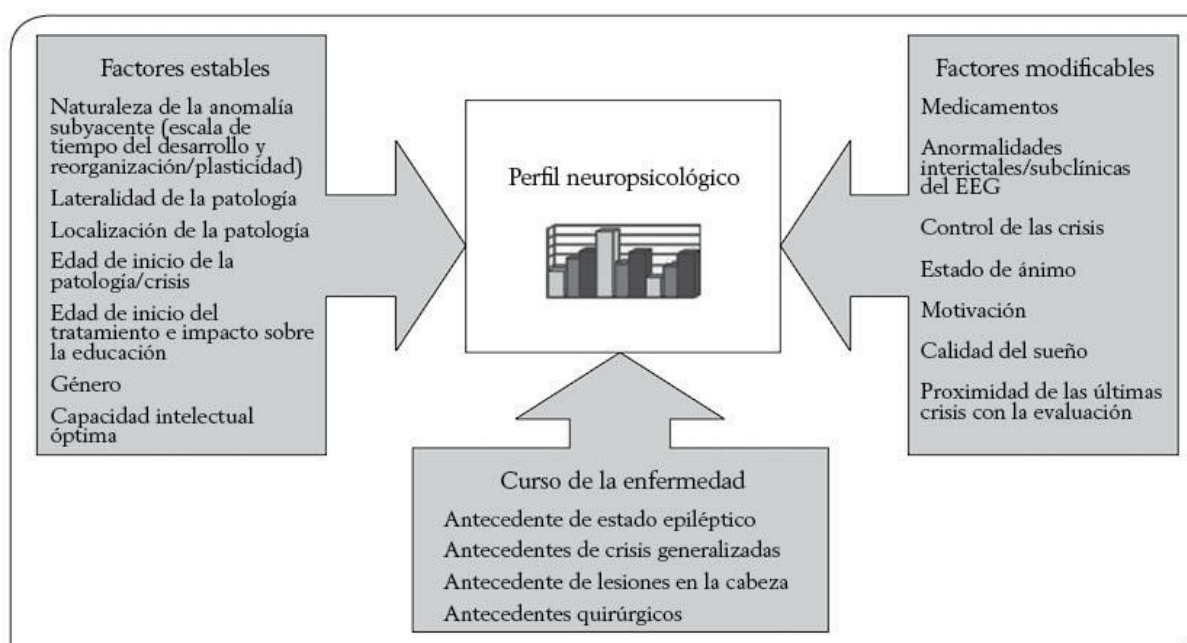


Figura 6-2. Factores que influyen en las pruebas neuropsicológicas de la epilepsia.

Fuente: adaptado de Baxendale y Thompson, 2010: copyright ILAE, 2010.



REHABILITACIÓN COGNITIVA EN LA EPILEPSIA

Tal y como sucede con la mayor parte de los programas de neurorrehabilitación, la base de la rehabilitación cognitiva en epilepsia es una evaluación neuropsicológica completa. Ésta se puede diseñar para separar y delinear las contribuciones relativas de cada factor del modelo de la figura 6-2 a la alteración cognitiva evidenciada (a través de la evaluación) en cada individuo epiléptico. Esto requiere una entrevista clínica completa, además de la evaluación psicométrica. El control de las crisis se debe optimizar antes de iniciar una rehabilitación cognitiva. Esto exige explorar si la persona cumple con el régimen de fármacos prescritos y revisar los efectos secundarios, incluyendo, aunque no limitándose a los efectos cognitivos. Algunos medicamentos producen un excelente control de las crisis, pero a costa de las funciones cognitivas. En algunos casos, los costos cognitivos de tener un buen control de las crisis pueden ser

demasiado altos. Alcanzar el equilibrio justo entre el control de las crisis y un estado cognitivo aceptable es un proceso particular en cada persona y debe ser producto de la colaboración entre ésta y su neurólogo o su neuropsicólogo. Una vez que se ha optimizado el régimen de medicamentos antiepilépticos, es importante optimizar el estado psicológico anterior a la rehabilitación. Al igual que muchos otros padecimientos neurológicos, la depresión y la ansiedad son problemas que se presentan con frecuencia junto con la epilepsia. En consecuencia, la rehabilitación cognitiva puede empezar.

La educación acerca de cómo funciona el cerebro y por qué la memoria falla es un componente fundamental de la mayoría de los programas de neurorrehabilitación. En sujetos con epilepsia, este módulo se complementa con educación sobre las crisis y la naturaleza de la epilepsia. Se debe explicar la importante distinción entre alteración cognitiva periictal e interictal. En el ejemplo de las dificultades de memoria observadas con frecuencia en la epilepsia del lóbulo temporal, es importante señalar que éstas son por lo regular una manifestación del padecimiento cerebral subyacente, del mismo modo que lo son las convulsiones: las dos son síntomas del mismo problema. Comprender y aceptar que los problemas cognitivos son una parte integral del trastorno es el primer paso del programa de neurorrehabilitación cognitiva y a menudo contribuye a mitigar la ansiedad.

Después de lograr la aceptación, la persona con epilepsia puede pasar a la parte “SOS” (del inglés *strategies, outsourcing and social support*) del programa de rehabilitación mediante estrategias, outsourcing y apoyo social para reducir el impacto de las dificultades cognitivas de la vida cotidiana. Esta parte del programa es individual y se diseña para tratar los problemas específicos detectados por el individuo. El entrenamiento en estrategias cognitivas tradicionales (método de locus, visualización) debe tomar en cuenta la reserva cognitiva del individuo. Estos métodos requieren cierto compromiso para dominarlos y pueden ser menos efectivos que apoyar las funciones de la memoria con medios físicos (lápiz y papel, aplicaciones en el teléfono, pizarrones blancos, etc.) y que emplear el apoyo social para reducir la molestia de las dificultades cognitivas cotidianas. En la rehabilitación cognitiva, el apoyo social se puede usar de dos modos. Primero, es muy útil instruir a la familia, los amigos y los compañeros de trabajo acerca de la relación entre cognición y epilepsia. Muchos son empáticos cuando alguien tiene crisis, pero son menos tolerantes frente a las dificultades cognitivas que acompañan al propio trastorno. Comprender que todo es parte del padecimiento puede reducir los roces en casa y el trabajo. En situaciones en las que el paciente con epilepsia se rehúse a revelar su condición, éste puede utilizar el apoyo social de manera encubierta, pidiendo a los demás que escriban en mensaje o correo electrónico cualquier información transmitida que estaría en riesgo de perderse. Tal y como ocurre con otros grupos neurológicos, se

pueden hacer adaptaciones ambientales en el trabajo y en casa para asegurar que las condiciones sean óptimas para la seguridad, en caso de que se presenten las crisis, y para la codificación y recuperación eficiente de la información nueva.

En la tabla 6-2 se muestran los pasos básicos de la rehabilitación cognitiva de pacientes con epilepsia.

Tabla 6-2. Pasos de la rehabilitación cognitiva de personas con epilepsia	
Paso 1 Control óptimo de las crisis	Requiere la colaboración estrecha entre la persona con epilepsia, el neurólogo tratante y el neuropsicólogo
Paso 2 Optimizar el estado psiquiátrico	También puede participar el psiquiatra Puede requerirse otra evaluación cognitiva en esta etapa si se han modificado los medicamentos o hay algún cambio significativo en el estado psicológico
Paso 3 Educación	a Cognición general: ¿cómo funciona el cerebro? b Epilepsia en general ¿qué son las crisis y los estados periictal e interictal? c Individualizada (hasta donde sea posible): ¿por qué tienen epilepsia, en dónde se originan las crisis, por qué la cognición se afecta, qué se puede y qué no cambiar? Esto exige la colaboración de otros especialistas, como neurólogos, neurorradiólogos, psiquiatras o médico general Nunca debe presuponerse que el individuo recibió esta información con el diagnóstico; aunque en algunos casos así es, en muchos más no
Paso 4 Aceptación	Para algunos, el paso 2 puede ser como recibir el diagnóstico otra vez. La aceptación puede ser difícil y prolongada, y requiere apoyo psicológico. La aceptación puede implicar renunciar a los objetivos y aspiraciones laborales que no pueden alcanzarse. Esto es muy difícil para individuos con gran motivación y se necesita un juicio clínico calificado para determinar la línea entre aspiraciones saludables y expectativas no realistas
Paso 5 Identificar la molestia o el problema específicos	Esto se efectúa a partir de la evaluación neuropsicológica formal y la entrevista clínica. Se priorizan los objetivos. Lo mejor es empezar con algo sencillo que tenga una alta probabilidad de éxito, de esta manera se propicia un círculo positivo de confianza y expectativa.
Paso 6 SOS	Integrar un paquete individualizado de estrategias de la caja de herramientas de SOS (strategies, outsourcing y social support) Estrategias: internas y externas Outsourcing Apoyo social
Paso 7 Evaluar	Vigilar y evaluar Se regresa al paso 5 una vez que se cumple un objetivo o si el paquete diseñado en el paso 6 no ha funcionado. Si no se encuentra una solución hay que considerar regresar al paso 4 (aceptación)



ADAPTACIONES DEL ESTILO DE VIDA

Las publicaciones médicas indican que la obesidad a partir de la madurez se relaciona con un envejecimiento cognitivo acelerado en poblaciones no neurológicas (Singh-Manoux *et al.*, 2012). En 2015 se revisó la contribución de la obesidad al subfuncionamiento cognitivo en personas con epilepsia (Baxendale *et al.*, 2015). Tras controlar el nivel educativo y el estado socioeconómico, se observó que la obesidad explicó una parte significativa de la varianza en la disminución en la velocidad de procesamiento en una muestra de 81 personas con epilepsia. Además, todas las medidas de memoria en esta muestra se correlacionaron en grado significativo con el índice de masa corporal (IMC), dado que las puntuaciones más bajas de memoria se vincularon con puntuaciones más altas del IMC. Si bien las publicaciones son variables, algunos autores han informado que el subfuncionamiento cognitivo en relación con un alto IMC puede mejorar después de cambios en el estilo de vida que promueven una buena condición física y la reducción de peso en la población general (Gates *et al.*, 2013). En la actualidad se hallan en curso algunos trabajos para determinar si se observan mejorías similares en sujetos con epilepsia que introducen cambios en su estilo de vida similares a los anteriormente reportados.. Si resulta efectivo, las recomendaciones y la orientación acerca del estilo de vida pueden volverse parte integral del proceso de rehabilitación cognitiva de la epilepsia en el futuro cercano.



CIRUGÍA DE EPILEPSIA

Los pacientes con epilepsia sometidos a cirugía son casos excepcionales en la población de neurorrehabilitación, dado que se tiene acceso a ellos antes de que presenten los déficits cognitivos provocados por la operación. El reciente surgimiento de modelos multivariados predictivos significa que ahora es posible predecir la probable naturaleza y grado de los déficits cognitivos posquirúrgicos, con probabilidades a la medida de cada paciente con base en sus características

clínicas singulares (Baxendale *et al.*, 2006). Estas predicciones se utilizan para crear intervenciones de rehabilitación a la medida antes de la cirugía. Este enfoque “prerrehabilitación” permite a los pacientes usar las funciones cognitivas antes de que las pierdan y prepararse para los déficits posteriores a la operación.



EVALUACIÓN

Aunque se han publicado más de 2 000 estudios que describen y cuantifican los déficits cognitivos frecuentes en distintas formas de epilepsia, se dispone de pocas evaluaciones sistemáticas de la rehabilitación cognitiva en este grupo. En una revisión sistemática reciente, Farina y colegas (2015) identificaron 18 estudios sobre rehabilitación cognitiva en casos de epilepsia, de los cuales sólo la mitad fueron experimentales. Las conclusiones que pueden inferirse de los datos experimentales publicados son muy limitadas por el tamaño de las muestras, la falta de grupos de control y de aleatorización, y la naturaleza heterogénea de los participantes. Como Thompson y colaboradores (2016) señalan, el número de revisiones que defienden la necesidad de tales investigaciones ($n = 7$) supera el número de estudios sobre resultados con un buen diseño que se encuentran en las publicaciones médicas. Sin embargo, aunque escasos, los datos sugieren que la rehabilitación cognitiva puede tener un efecto significativo en medidas subjetivas y objetivas del funcionamiento cognitivo y el bienestar psicológico en personas con epilepsia.



REFERENCIAS

- Baxendale, S., McGrath, K., Donnachie, E., Wintle, S., Thompson, P. and Heaney, D. (2015). The role of obesity in cognitive dysfunction in people with epilepsy. *Epilepsy and Behaviour*, 45, 187–190.
- Baxendale, S. and Thompson, P. (2010). Beyond localization: the role of

- traditional neuropsychological tests in an age of imaging. *Epilepsia*, 51, 2225–2230.
- Baxendale, S., Thompson, P., Harkness, W. and Duncan, J. (2006). Predicting memory decline following epilepsy surgery: a multivariate approach. *Epilepsia*, 47, 1887–1894.
- Berg, A.T., Berkovic, S.F., Brodie, M.J., Buchhalter, J., Cross, J.H., van Emde, B.W. *et al.* (2010). Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005–2009. *Epilepsia*, 51, 676–685.
- Farina, E., Raglio, A. and Giovagnoli, A.R. (2015). Cognitive rehabilitation in epilepsy: an evidence-based review. *Epilepsy Research*, 109, 210–218.
- Fisher, R.S., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, J.H., Elger, C.E. *et al.* (2014). ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, 55, 475–482.
- Gates, N., Fiatarone Singh, M.A., Sachdev, P.S. and Valenzuela, M. (2013). The effect of exercise training on cognitive function in older adults with mild cognitive impairment: a meta-analysis of randomized controlled trials. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 1086–1097.
- Singh-Manoux, A., Czernichow, S., Elbaz, A., Dugravot, A., Sabia, S., Hagger-Johnson, G. *et al.* (2012). Obesity phenotypes in midlife and cognition in early old age: the Whitehall II cohort study. *Neurology*, 79, 755–762.
- Thompson, P.J., Conn, H., Baxendale, S.A., Donnachie, E., McGrath, K., Gerald, C. and Duncan, J.S. (2016). Optimizing memory function in temporal lobe epilepsy. *Seizure*, 38, 68–74.



7. Adultos con padecimientos progresivos

a) Demencia

Linda Clare y Sharon Savage



INTRODUCCIÓN

Se calcula que 46.8 millones de personas en todo el mundo vivían en 2015 con demencia y se ha determinado que esta cifra se duplicará cada 20 años (Alzheimer's Disease International, 2015). Demencia es un término amplio para referirse a una gran cantidad de padecimientos neurodegenerativos que producen una disminución de las funciones cognitivas (Alzheimer's Society, 2014). Estos padecimientos tienen perfiles diferentes de síntomas clínicos en las etapas tempranas. El deterioro de la memoria es característico de la enfermedad de Alzheimer, el tipo de demencia diagnosticado con mayor frecuencia (alrededor de 62%), la demencia vascular (17%), la demencia de Alzheimer y la vascular mixta (10%). Tipos más raros de demencia incluyen a la demencia frontotemporal (2%), caracterizada por cambios en la conducta en la variante frontal y problemas de lenguaje en la demencia semántica, y la demencia de cuerpos de Lewy, reconocible por alucinaciones visuales y problemas motrices.

Una persona diagnosticada con demencia enfrenta problemas significativos. El deterioro cognitivo progresivo altera las actividades de la vida cotidiana e implica cada vez más limitaciones derivadas de los cambios del estado de ánimo, la motivación y la conducta (Morris, 2008). Una discapacidad secundaria se debe a la pérdida de confianza para realizar actividades o interacciones sociales. Aun así, las personas con demencia pueden vivir bien y mantener el contacto social. Para apoyarlos, en casos de demencia, la rehabilitación se basa en una orientación de capacitación, que se aplica a individuos en todas las etapas de la demencia (Cohen y Eisdorfer, 1986). Al reconocer y comprender la capacidad funcional e intrínseca del paciente se le confiere la oportunidad de funcionar en un grado óptimo y, al mismo tiempo, conservar la mayor independencia posible. Entre los métodos se encuentran periodos focalizados de intervención para optimizar el funcionamiento en la vida cotidiana y episodios de rehabilitación especializada, como paciente

interno, después de enfermedades o lesiones agudas (McGilton *et al.*, 2013). Para el funcionamiento óptimo es importante que el enfoque adoptado sea flexible para reflejar el cambio inevitable en las necesidades y los objetivos que se presentarán con el transcurso del tiempo, junto con la evolución de la enfermedad. En consecuencia, puede haber periodos de relativa estabilidad intercalados con lapsos de declive y transiciones como aquellas entre escenarios de cuidado.

El elemento clave de la rehabilitación en casos de demencia es el método individualizado orientado a objetivos. El proceso para determinar metas personales importantes y significativas para el paciente con demencia es complejo. Se debe tener en consideración el modo en que varios factores (p. ej. dificultades cognitivas, físicas, emocionales y conductuales) impactan en las tareas cotidianas, actividades y rutinas del paciente, afectando su posibilidad de involucrarse en actividades placenteras y significativas e influenciando sus relaciones y contactos sociales. Esto exige comprender el ambiente, las relaciones, los valores y las preferencias de la persona. En un proceso de solución de problemas se determinan estas necesidades y finalidades en colaboración (Clare, 2008), siempre que sea posible junto con el paciente con demencia y un familiar u otra persona de apoyo. Cuando la gravedad de la demencia hace imposible que el paciente tome parte en la discusión de sus metas personales, el objetivo central debe ser trabajar de forma conjunta con la familia o el equipo de cuidados. Los objetivos se llevan a la práctica con base en una clara comprensión de las capacidades cognitivas y otras habilidades de la persona para garantizar que dichos objetivos sean alcanzables y realistas, además de significativos y valiosos. Para alcanzar las metas, se ponen en marcha estrategias basadas en un rango de métodos basados en evidencia que pueden incluir habilidades o conductas de aprendizaje o reaprendizaje, uso de métodos restaurativos, o el uso de métodos compensatorios para enfrentar dificultades.

Se presentan dos ejemplos de métodos de rehabilitación que pueden aplicarse para estimular el funcionamiento cotidiano de los pacientes con demencia.



REHABILITACIÓN COGNITIVA PARA PERSONAS CON DEMENCIA EN ETAPAS TEMPRANAS: PROGRAMA GREAT

El programa GREAT ayuda a los individuos con enfermedad de Alzheimer,

demencia vascular o mixta en etapas tempranas a mejorar aspectos de su funcionamiento cotidiano. En el curso de una serie de visitas a domicilio, los participantes trabajan con un terapeuta que facilita el establecimiento de metas y la aplicación de estrategias. Los objetivos se enfocan en particular en los efectos del deterioro de la memoria y las funciones ejecutivas, y se relacionan con los siguientes temas:

- Realizar actividades de la vida diaria.
- Socializar.
- Empezar proyectos personales.
- Realizar actividad física.
- Administrar los medicamentos.
- Emplear la tecnología como apoyo en sus actividades.
- Recordar nombres.
- Localizar objetos.
- Mantenerse orientado.

La motivación para trabajar en estas metas incluye el deseo de:

- Ser capaz de realizar actividades de manera independiente.
- Aprender una nueva habilidad.
- Continuar o reanudar una actividad.
- Sentirse sano y salvo.
- Dar seguridad a otros.
- Obtener diversión y placer.
- Relajarse.
- Reducir el estrés.

Los estudios que evalúan este programa han mostrado no sólo que los pacientes con demencia pueden determinar sus metas y mejorar su funcionamiento, sino que pueden también obtener beneficios más amplios para sí mismos y para sus cuidadores (Clare *et al.*, 2010, 2011). El siguiente caso proveniente de un juicio en curso (Clare *et al.*, 2013) muestra de qué modo se determinan, llevan a la práctica y abordan los objetivos.

Una paciente (Sandra) desea ir de compras de manera independiente otra vez, pero tanto a ella como a su esposo les preocupaba la posibilidad de que se pierda

si lo hace sola. Sandra cree que se sentiría más segura si pudiera mantenerse en contacto con su esposo mientras esté afuera. Tiene un teléfono celular y puede recibir llamadas, pero no sabe cómo hacerlas. La evaluación del terapeuta indica que la paciente posee la capacidad de aprender a hacerlo. Por lo tanto, una de las metas de Sandra es usar su teléfono celular para llamar a su esposo cuando esté de compras. Se identificaron cuatro aspectos principales a tratar:

1. Sandra necesitaba aprender a hacer llamadas. Con base en una evaluación cognitiva se adoptó un método de aprendizaje basado en el aprendizaje procedimental. Sandra anotaba cada uno de los pasos necesarios para hacer una llamada y a continuación los ponía en práctica. Una vez que fue capaz de llevar a cabo la secuencia completa sin necesidad de indicaciones externas, los intervalos entre cada práctica se tornaron paulatinamente más largos. Entonces Sandra empezó a practicar cuando estaba fuera de casa, de acuerdo con un plan acordado, hasta que consiguió una confianza plena.
2. Sandra necesitaba acordarse de llevar el teléfono. Se adoptó una estrategia compensatoria que incluía indicaciones visuales colocadas cerca de la puerta de salida para que no olvidara llevar el teléfono.
3. Sandra debía ser capaz de usar el teléfono sin dificultades. Se eligió un bolso con una correa al hombro para que tuviera las manos libres y pudiera utilizar el teléfono. Se le recomendó que buscara un lugar tranquilo para realizar las llamadas.
4. Sandra tenía que ser capaz de controlar la posible ansiedad y preocupación al estar de compras. Practicó por tanto ejercicios de relajación basados en la respiración para el caso de sentirse ansiosa.



APOYO PARA LA COMUNICACIÓN EN PERSONAS CON DEMENCIA SEMÁNTICA: REENTRENAMIENTO LÉXICO

En la demencia semántica surge un deterioro severo en la capacidad de nombrar y

comprender palabras, incluidas las que designan objetos cotidianos (p. ej., electrodomésticos, tipos de comida, ropa). Los programas de reentrenamiento léxico ayudan a los individuos con dificultades moderadas y graves para la denominación (Jokel y Anderson, 2012; Savage *et al.*, 2015). Con apoyo de un terapeuta se determina cuáles son los objetos significativos y útiles para que la persona con demencia los exprese y entienda (en condiciones ideales, que se relacionen con los intereses, los deberes domésticos y las actividades de la vida cotidiana de la persona). A continuación se pone en marcha un programa de entrenamiento para reintroducir la categoría verbal. El objetivo primario es usar las fortalezas existentes de memoria episódica y de aprendizaje para mejorar el sistema semántico afectado. Las evaluaciones de este método han encontrado mejorías significativas después de tres a cuatro semanas de práctica (Savage *et al.*, 2013, 2014), aunque también que es importante mantener cierto grado de práctica posterior para garantizar los beneficios conseguidos (Savage *et al.*, 2015). El siguiente caso ejemplifica el proceso de construcción de un programa individualizado.

Un individuo (Tony) quería mejorar su conocimiento de las palabras cotidianas para reforzar su capacidad de comprender y hablar sobre las actividades domésticas (p. ej., qué poner en la lista de compras, qué comer a mediodía), además de seguir instrucciones recibidas de miembros de su familia (p. ej., qué ropa utilizar para el día). Con base en una evaluación cognitiva se observó que el paciente tenía la capacidad de aprender material nuevo, además demostró un adecuado span atencional y capacidad de repetición verbal. El objetivo elegido fue por tanto reconocer y nombrar objetos domésticos. Se llevó a cabo una intervención diseñada por un programa computacional para reentrenar estas palabras. Para alcanzar esta meta fue necesario seguir los siguientes pasos:

1. Para que Tony reaprendiera palabras clave importantes para sus actividades cotidianas, él, su esposa y el terapeuta colaboraron para determinar qué objetos usaba con regularidad, para cuáles la denominación estaba alterada. Se tomaron fotografías de estos objetos y se incorporaron en una presentación de diapositivas donde aparecía la palabra con la imagen correspondiente, de tal modo que se promoviera un aprendizaje sin errores.
2. El programa se instaló en la computadora del hogar de Tony para darle acceso libre y la posibilidad de practicar con regularidad. Se le enseñó a abrir el programa y usarlo, de tal manera que pudiera ver las fotos, ver y oír la categoría verbal y repetir la palabra en voz alta. Después, él realizaba la práctica de manera independiente.
3. Con base en un plan acordado, Tony entrenó con un grupo de objetos

durante un periodo de cuatro semanas antes de presentar la siguiente lista. Se supervisó el progreso mediante ejercicios semanales que le dieron al paciente la oportunidad estructurada de poner a prueba el conocimiento de los objetos que practicó.

4. Se revisó el programa seis meses después y se introdujeron las adaptaciones necesarias. Esto incluyó modificar listas adecuadas al avance en curso de la enfermedad (p. ej., quitar objetos que ya no usa más o añadir otros que era necesario incorporar), o introducir revisiones de listas previas para apoyar el mantenimiento. También se alentó a Tony a emplear sus palabras en las conversaciones tanto como fuera posible para fortalecer la generalización y la retención.



CONCLUSIÓN

Las intervenciones enfocadas de neurorrehabilitación tienen un gran potencial para contribuir a vivir con demencia. Estos métodos prácticos, razonablemente baratos y comprensibles, ayudan a mantener el funcionamiento en el nivel óptimo, evitar crisis y hacer posible que las transiciones tengan lugar de un modo planeado y efectivo.



REFERENCIAS

- Alzheimer's Disease International (2015). Dementia statistics. Retrieved from www.alz.co.uk/research/statistics (accessed 19 December 2015).
- Alzheimer's Society (2014). *Dementia UK report* (2nd edition). London: Alzheimer's Society. Retrieved from www.alzheimers.org.uk/dementiauk (accessed 19 December 2015).
- Clare, L. (2008). *Neuropsychological Rehabilitation and People With Dementia*.

Hove: Psychology Press.

- Clare, L., Linden, D.E., Woods, R.T., Whitaker, R., Evans, S.J., Parkinson, C.H., van Paasschen, J., Nelis, S.M., Hoare, Z., Yuen, K.S. and Rugg, M.D. (2010). Goal-oriented cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer's disease: a single-blind randomized controlled trial of clinical efficacy. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 928–939.
- Clare, L., Evans, S., Parkinson, C., Woods, R.T. and Linden, D. (2011). Goal-setting in cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer's disease. *Clinical Gerontologist*, 34, 220–236.
- Clare, L., Bayer, A., Burns, A., Corbett, A., Jones, R., Knapp, M., Kopelman, M., Kudlicka, A., Leroi, I., Oyeboode, J., Pool, J., Woods, B. and Whitaker, R. (2013). Goal-oriented cognitive rehabilitation in early-stage dementia: study protocol for a multi-centre single-blind randomised controlled trial (GREAT). *Trials*, 14, 152.
- Cohen, D. and Eisdorfer, C. (1986). *The Loss of Self: a Family Resource for the Care of Alzheimer's Disease and Related Disorders*. New York: W.W. Norton & Company.
- Jokel, R. and Anderson, N.D. (2012). Quest for the best: effects of errorless and active encoding on word relearning in semantic dementia. *Neuropsychological Rehabilitation*, 22(2), 187–214.
- McGilton, K.S., Davis, A.M., Naglie, G., Mahomed, N., Flannery, J., Jaglal, S., Cott, C. and Stewart, S. (2013). Evaluation of patient-centered rehabilitation model targeting older persons with a hip fracture, including those with cognitive impairment. *BMC Geriatrics*, 13, 136.
- Morris, R. (2008). The neuropsychology of dementia: Alzheimer's disease and other neurodegenerative conditions. In R.T. Woods and L. Clare (Eds.), *Handbook of the Clinical Psychology of Ageing* (2nd edition), pp. 161–184. London: Wiley.
- Savage, S.A., Ballard, K.J., Piguet, O. and Hodges, J.R. (2013). Bringing words back to mind – improving word production in semantic dementia. *Cortex*, 49(7), 1823–1832.
- Savage, S.A., Piguet, O. and Hodges, J.R. (2014). Giving words new life: generalization of word retraining outcomes in semantic dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 40(2), 309–317.
- Savage, S.A., Piguet, O. and Hodges, J.R. (2015). Cognitive intervention in semantic dementia: maintaining words over time. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 29(1), 55–62.

b) Esclerosis múltiple

Anita Rose



¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad progresiva del sistema nervioso central. Se clasifica como un trastorno desmielinizante en la que se experimenta una pérdida irreparable de mielina, lo cual lleva en última instancia a la muerte de las neuronas del encéfalo y la médula espinal. Se presupone que el daño axonal y la pérdida neuronal son las primeras características de esta anomalía (Van Munster *et al.*, 2015). Evidencias más recientes indican que la pérdida de neuronas tiene un papel importante en la materia gris cortical en la EM (Prins *et al.*, 2015). La desmielinización provoca varios síntomas, entre ellos problemas motores, cognitivos y neuropsiquiátricos, con una elevada variabilidad en los síntomas y el curso de la enfermedad.

Es difícil diagnosticar la EM en tanto que existen varias alteraciones que evidencian al principio síntomas similares. Expertos de este campo han desarrollado y revisado criterios diagnósticos para ayudar a los clínicos a establecer un diagnóstico preciso y oportuno (Polman *et al.*, 2011). El aspecto esencial del diagnóstico son los síntomas físicos, que a menudo significan que los déficits cognitivos no se evalúan ni consideran con la debida frecuencia en términos de tratamiento.



DÉFICIT COGNITIVO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El deterioro cognitivo en EM es común: entre 43% y 70% de las personas experimentan déficits en distintos niveles de gravedad (Rao *et al.*, 1991a). Las lesiones de la EM interfieren con el funcionamiento eficiente de la red neuronal; los dominios cognitivos más vulnerables son atención, procesamiento de la información, flexibilidad mental, planeación, solución de problemas y recuperación de palabras.

Los problemas cognitivos no parecen estar relacionados con variables de la enfermedad, como duración, severidad o tipo de enfermedad. Los déficits cognitivos se pueden presentar en cualquier momento del curso del trastorno y, como otros síntomas de la EM, varían en gran medida de una persona a otra.

Aunque la EM se caracteriza por la desmielinización de la sustancia blanca y, tal vez en menor medida, por cambios en la sustancia gris del sistema nervioso central, es infrecuente encontrar un declive severo del funcionamiento cognitivo general (demencia).

Los individuos que padecen deterioro cognitivo, a diferencia de los que sufren de modo predominante discapacidad física, tendrán mayor decremento en su calidad de vida (QoL por sus siglas en inglés) en general. Entre ellos se encuentran más desempleo, participación en menos actividades sociales y vocacionales, y mayor susceptibilidad a las enfermedades psiquiátricas (Rao *et al.*, 1991b). Debido a este notable efecto en el bienestar psicosocial, mitigar los déficits cognitivos debe ser el principal objetivo de la investigación y la práctica.



NEUROREHABILITACIÓN EN ESCLERÓISIS MÚLTIPLE

La neurorrehabilitación se define como el proceso de asistencia a los individuos para maximizar su independencia y mejorar su capacidad de funcionar en todos los aspectos de la vida después de una lesión o enfermedad neurológica.

Hasta ahora, el principal cuerpo de evidencias en favor de la neurorrehabilitación procede de poblaciones con enfermedad vascular cerebral y traumatismo craneoencefálico. Si se considera la elevada frecuencia de las alteraciones cognitivas en la EM, es sorprendente observar la escasez de investigaciones acerca de la eficacia de la neurorrehabilitación con este grupo. Los estudios disponibles sobre este tema tienen por objetivo mejorar los déficits de atención (Plohmann *et al.*, 1998), funcionamiento de la memoria (Basso *et al.*,

2006) y habilidades de comunicación (Foley *et al.*, 1994). Al parecer, ningún estudio ha considerado hasta ahora la rehabilitación de un modo holístico.

O'Brien y colaboradores (2008), en su revisión sobre rehabilitación cognitiva, informaron que la mayor parte de los estudios se enfocaba en rehabilitar el aprendizaje y la memoria, lo cual lleva a sustentar la idea de un protocolo de reentrenamiento de la memoria (Chiaravalloti *et al.*, 2005). En los estudios enfocados en la corrección de la atención, el funcionamiento ejecutivo y cambios cognitivos inespecíficos, debilidades metodológicas (como el tamaño pequeño de las muestras, la falta de criterios para la medición de los resultados y periodos cortos o nulos de seguimiento). Tales debilidades producen conclusiones pobres sobre la eficacia del tratamiento junto con hallazgos ambiguos y equívocos. Una omisión significativa en estos estudios es la velocidad de procesamiento. Esto es digno de interés si se toma en cuenta que la velocidad de procesamiento es el área primaria del deterioro cognitivo en la EM (Archibald y Fisk, 2000). La revisión de Rosti-Otajärvi y Hämäläinen de 2014 concuerda con los hallazgos generales de O'Brien y colegas.

Varios estudios de IRMf (imagen por resonancia magnética funcional) han observado una remisión extemporánea de los déficits cognitivos como efecto de intervenciones cognitivas, que se ha mantenido en seguimiento (p. ej., Audoin *et al.*, 2007). Si la plasticidad y la reorganización cerebral tienen lugar como resultado de una intervención cognitiva, entonces puede decirse que es posible mantener las funciones cognitivas en un nivel alto por más tiempo, sea para usar estos mecanismos y hacer avanzar la rehabilitación o para estudiar sus efectos en el funcionamiento cerebral. Sin embargo, el estudio de los cambios cerebrales como consecuencia directa de la rehabilitación cognitiva aún es incipiente.

En todos los estudios, el tema de los resultados es de gran interés. ¿Cómo es posible estar seguros de que la rehabilitación es beneficiosa para las personas con EM que manifiestan déficits cognitivos? Cuando se evalúan los efectos de la intervención, el objetivo debe ser emplear las medidas adecuadas de resultados que reflejen, además de la gravedad del síntoma cognitivo, sus efectos en las actividades cotidianas, y cómo el individuo lo enfrenta. Esto es de especial relevancia en una alteración progresiva, como la EM, en tanto que el principal objetivo de la rehabilitación cognitiva no es reducir la gravedad misma de los problemas, sino atenuar sus efectos en la vida cotidiana.



PROYECCIONES FUTURAS

Es imperativo que este campo empiece a usar protocolos de rehabilitación cognitiva basados en estudios empíricos y replicar las intervenciones que han mostrado eficacia en otras poblaciones con problemas cognitivos, como en el traumatismo craneoencefálico y la enfermedad vascular cerebral. Se necesitan investigaciones sólidas en términos metodológicos y más ricas para diseñar intervenciones basadas en la evidencia. Lincoln y colaboradores (2015) propusieron alcanzar esto en su investigación con un programa de rehabilitación cognitiva grupal enfocado en los problemas de atención y memoria en EM.

Al considerar el efecto de los déficits cognitivos en la vida cotidiana de una persona con EM, la investigación futura debe enfocarse en ser más funcional y contextual, y abordar de manera directa la generalización durante el tratamiento. Si se toma en cuenta la relación entre cognición y bienestar emocional en la EM, es de vital importancia que la rehabilitación no sólo se enfoque en reducir las repercusiones de la cognición, sino también en mejorar el bienestar psicológico y los efectos de los aspectos psicológicos de la calidad de vida. Además, debe estar dirigida a aumentar la participación del individuo, de tal modo que reduzca así las consecuencias de las limitaciones (O'Brien *et al.*, 2008). Los estudios futuros deben reparar en la necesidad de incluir las medidas adecuadas de resultados para evaluar el funcionamiento más global y determinar el efecto de estas intervenciones de rehabilitación cognitiva en la vida habitual de las personas con EM. (Rosti-Otajärvi y Hämäläinen, 2014).

En conclusión, dada la frecuencia de los déficits cognitivos en la EM y sus repercusiones en la validez de vida, es imperativo continuar la investigación sobre la eficacia de los programas de rehabilitación cognitiva con el fin de enriquecer la labor de los clínicos que trabajan con esta población. Si bien la investigación basada en evidencias sobre la rehabilitación cognitiva en casos de EM se halla en fases tempranas, constituye una clara promesa. Si investigadores y clínicos consideran las recomendaciones de las revisiones más recientes (O'Brien *et al.*, 2008; Rosti-Otajärvi y Hämäläinen, 2014), el futuro para el progreso de esta área es en realidad emocionante y promete ser algo que cambie la vida de los pacientes diagnosticados con EM.

La enfermedad de Parkinson (EP) es el segundo trastorno neurodegenerativo más común después de la enfermedad de Alzheimer (EA) (de Lau y Breteler, 2006). En esencia, la EP es un trastorno del movimiento por degeneración temprana de las neuronas dopaminérgicas en la parte compacta de la sustancia negra en relación con la presencia de los cuerpos de Lewy en las neuronas sobrevivientes. En el plano neuropatológico, la EP es un trastorno multisistémico, resultado de la combinación de factores genéticos y ambientales que afecta a varias áreas dopaminérgicas y no dopaminérgicas del cerebro. Sin embargo, la etiología exacta todavía se desconoce (Kalia y Lang, 2015). La frecuencia

aumenta con la edad y en los países industrializados se calcula en 0.3% de la población general y en 1% de las personas mayores de 60 años (de Lau y Breteler, 2006). En una proyección basada en los cambios demográficos actuales se prevé que la frecuencia de la EP para el año 2050 sea del doble (Bach *et al.*, 2011).

Los signos motores distintivos son temblor, rigidez, lentitud de movimientos (bradicinesia) y dificultades en la marcha. Disartria, disfagia, inestabilidad postural y congelamiento de la marcha son más comunes en la EP avanzada. La EP también se vincula con síntomas no motores, como disfunción olfativa, deterioro cognitivo, síntomas psiquiátricos, trastornos del sueño, disfunción autónoma, dolor y fatiga. Estos síntomas no motores se pueden manifestar en etapas tempranas o tardías de la EP y se considera que reducen la calidad de vida relacionada con la salud (Kalia y Lang, 2015). Hasta ahora no se dispone de una intervención que cure la EP y, en consecuencia, el punto central del tratamiento es mitigar los síntomas y reducir la discapacidad. La educación y el ejercicio son importantes en el control de la EP. La levodopa es aún el tratamiento médico de elección y la estimulación cerebral profunda (ECP) es una intervención quirúrgica para mejorar la función motriz en pacientes con EP en quienes no induce efecto el tratamiento médico (Kalia y Lang, 2015).



REFERENCIAS

- Archibald, C.J. and Fisk, J.D. (2000). Information processing efficiency in patients with multiple sclerosis. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 22(5), 686–701.
- Audoin, B., Davies, G., Rashid, W., Fisniku, L., Thompson, A.J. and Miller, D.H. (2007). Voxel-based analysis of grey matter magnetization transfer ratio maps in early relapsing remitting multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 13(4), 483–489.
- Basso, M.R., Lowery, N., Ghormley, C., Combs, D. and Johnson, J. (2006). Self-generated learning in people with multiple sclerosis. *Journal of the International Neuropsychology Society*, 12, 640–648.
- Chiaravalloti, N.D., DeLuca, J., Moore, N.B. and Ricker, J.H. (2005). Treating learning impairments improves memory performance in multiple sclerosis: a randomized clinical trial. *Multiple Sclerosis*, 11, 58–68.
- Foley, F.W., Dince, W.M., Bedell, J.R., LaRocca, N.G., Kalb, R., Caruso, L.S.

- and Shnek, Z.M. (1994). Psychoremediation of communication skills for cognitively impaired persons with multiple sclerosis. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 8(4), 165–176.
- Lincoln, N.B., Nair, R., Bradshaw, L., Constantinescu, C.S., Drummond, A.E., Erven, A., Evans, A.L., Fitzsimmons D., Montgomery A.A. and Morgan, M. (2015). Cognitive Rehabilitation for Attention and Memory in people with Multiple Sclerosis: study protocol for a randomised controlled trial (CRAMMS). *Trials*, 16(1), 556.
- O'Brien, A.R., Chiaravalloti, N., Goverover, Y. and DeLuca, J. (2008). Evidence-based cognitive rehabilitation for persons with multiple sclerosis: a review of the literature. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(4), 761–769.
- Plohmman, A.M., Kappos, L., Ammann, W., Thordai, A., Wittwer, A., Huber, S., Bellaiche, Y. and Lechner-Scott, J. (1998). Computer assisted retraining of attentional impairments in patients with multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 64(4), 455–462.
- Polman, C.H., Reingold, S.C., Banwell, B., Clanet, M., Cohen, J.A., Filippi, M., Fujihara, K., Havrdova, E., Hutchinson, M., Kappos, L., Lublin, F.D., Montalban, X., O'Connor, P. and Sandberg-Wollheim, M. (2011). Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Annals of Neurology*, 69(2), 292–302.
- Prins, M., Schul, E., Geurts, J., der Valk, P., Drukarch, B. and Dam, A.M. (2015). Pathological differences between white and grey matter multiple sclerosis lesions. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1351(1), 99–113.
- Rao, S.M., Leo, G.J., Bernardin, L. and Unverzagt, F. (1991a). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. I. Frequency, patterns, and prediction. *Neurology*, 41(5), 685–691.
- Rao, S.M., Leo, G.J., Ellington, L., Nauertz, T., Bernardin, L. and Unverzagt, F. (1991b). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. II. Impact on employment and social functioning. *Neurology*, 41(5), 692–696.
- Rosti-Otajärvi, E.M. and Hämäläinen, P.I. (2014). Neuropsychological rehabilitation for multiple sclerosis. *The Cochrane Database Library*, 11.
- Van Munster, C.E., Jonkman, L.E., Weinstein, H.C., Uitdehaag, B.M. and Geurts, J.J. (2015). Gray matter damage in multiple sclerosis: impact on clinical symptoms. *Neuroscience*, 303, 446–461.

c) Enfermedad de Parkinson

Annelien Duits

La enfermedad de Parkinson (EP) es el segundo trastorno neurodegenerativo más común después de la enfermedad de Alzheimer (EA) (de Lau y Breteler, 2006). En esencia, la EP es un trastorno del movimiento por degeneración temprana de las neuronas dopaminérgicas en la parte compacta de la sustancia negra en relación con la presencia de los cuerpos de Lewy en las neuronas sobrevivientes. En el plano neuropatológico, la EP es un trastorno multisistémico, resultado de la combinación de factores genéticos y ambientales, y que involucra a varias áreas dopaminérgicas y no dopaminérgicas del cerebro. Sin embargo, la etiología exacta todavía se desconoce (Kalia y Lang, 2015). La frecuencia aumenta con la edad y en los países industrializados se calcula en 0.3% de la población general y en 1% de las personas mayores de 60 años (de Lau y Breteler, 2006). En una proyección basada en los cambios demográficos actuales se prevé que la prevalencia estimada de EP se duplique para el año 2050. (Bach et al., 2011).

Los signos motores cardinales son temblor, rigidez, lentitud de movimientos (bradicinesia) y dificultades en la marcha. Disartria, disfagia, inestabilidad postural y congelamiento de la marcha son más comunes en la EP avanzada. La EP también se vincula con síntomas no motores, como disfunción olfativa, deterioro cognitivo, síntomas psiquiátricos, trastornos del sueño, disfunción autónoma, dolor y fatiga. Estos síntomas no motores se pueden manifestar en etapas tempranas o tardías de la EP y se considera que reducen la calidad de vida relacionada con la salud (Kalia y Lang, 2015). Hasta ahora no se dispone de una intervención que cure la EP y, en consecuencia, el punto central del tratamiento es mitigar los síntomas y reducir la discapacidad. La educación y el ejercicio son importantes en el control de la EP. La levodopa es aún el tratamiento médico de elección y la estimulación cerebral profunda (ECP) es una intervención quirúrgica para mejorar la función motriz en pacientes con EP en quienes no induce efecto el tratamiento médico (Kalia y Lang, 2015).



SÍNTOMAS NEUROPSIQUIÁTRICOS

El deterioro cognitivo ya es notable en una gran parte de los pacientes que se encuentran en las primeras etapas de la EP, y estos déficits cognitivos se agravan a medida que evoluciona el padecimiento. La incidencia acumulativa de la demencia llega hasta 80% en las etapas avanzadas. Los déficits centrales tienen patrones similares de deterioro en los pacientes con lesiones en el lóbulo frontal. Aunque los déficits cognitivos en la EP suelen relacionarse con la atención y las funciones ejecutivas, el perfil cognitivo es heterogéneo y también incluye déficits en la memoria y las funciones visuoespaciales. La transición de la EP sin demencia al estado de demencia asociada a la EP (DEP), se caracteriza por una falla en la función posterocortical (es decir, visuoespacial y de memoria) sumada a la progresión de la función relacionada con el área frontal-estriatal (es decir, ejecutiva y de atención) (Kehagia, Barker y Robbins, 2010). El deterioro cognitivo y la DEP tienen un efecto notorio en la calidad de vida y son un factor de riesgo para la ubicación en una institución de cuidados y para la mortalidad (Muslimovic *et al.*, 2009).

También son comunes en la EP los trastornos del estado de ánimo, como ansiedad y depresión, y la apatía; su frecuencia varía entre 40%, en el caso de los trastornos del estado de ánimo, y 70%, en la apatía (Aarsland, Marsh y Schrag, 2009). La apatía se relaciona, aunque no siempre, mayor deterioro cognitivo y depresión. Cada vez hay más evidencias de que, entre los diferentes síntomas no motores, la depresión es el factor negativo más importante que afecta la calidad de vida de los pacientes con EP y el bienestar de los cuidadores (Aarsland *et al.*, 2009). Los trastornos del control de impulsos (TCI), que implican conductas placenteras que se realizan de manera repetitiva, excesiva y compulsiva, se consideran una complicación conductual del tratamiento médico y quirúrgico de la EP (Broen *et al.*, 2010). Síntomas psicóticos, las más de las veces alucinaciones visuales, también pueden ser una consecuencia del tratamiento o pueden relacionarse con la depresión, el trastorno conductual del sueño con movimientos oculares rápidos y el deterioro cognitivo (Mack *et al.*, 2012).



EVALUACIÓN COGNITIVA

En años recientes se han propuesto criterios para definir el deterioro cognitivo

leve (DCL) (Litvan *et al.*, 2012) y la demencia en pacientes con EP (Emre *et al.*, 2007). En concordancia con el concepto de envejecimiento y EA, el constructo de DCL refleja un estado intermedio entre la cognición intacta y la demencia, y se puede dividir en subtipos (amnésico y no amnésico) y en varios dominios cognitivos deteriorados (único y múltiples). Los criterios del DCL requieren el diagnóstico de EP con la etiología de deterioro cognitivo para ser EP, así como la participación no significativa de las funciones cotidianas. Sin embargo, se aceptan cambios leves en el funcionamiento cotidiano. La transición del DCL a la demencia es gradual en términos de gravedad y duración de los síntomas. El perfil de la demencia se caracteriza por déficits en los dominios de atención, memoria, funciones ejecutivas y visuoespaciales, y por síntomas conductuales notables como apatía y alucinaciones (Emre *et al.*, 2007). Los criterios diagnósticos de la fuerza de trabajo de DCL- EP de la *Movement Disorder Society* (MDS) distinguen dos niveles diagnósticos: una evaluación abreviada (nivel I) y una completa (nivel II) que exige la aplicación de al menos dos pruebas neuropsicológicas por cada uno de los cinco dominios cognitivos (atención, función ejecutiva, función visuoespacial, memoria y lenguaje). Aunque esta fuerza de trabajo ofrece sugerencias en cuanto a las pruebas neuropsicológicas, no se ha alcanzado un consenso respecto de la batería óptima que debe usarse. El Montreal Cognitive Assessment (MoCA) puede utilizarse como instrumento de tamizaje, dado que posee una sensibilidad de 90% en los pacientes con DEP (Dalrymple-Alford *et al.*, 2010). Además, varios instrumentos de tamizaje cognitivo (p. ej., Scales for Outcomes of Parkinson's Disease-Cognition y el Parkinson's Disease-Cognitive Rating Scale) se diseñaron de manera específica para la EP y todos han demostrado ser más sensibles que el *Mini Mental State Examination* (MME) para reconocer deterioro cognitivo leve en la EP (Kulisevsky y Pagonabarraga, 2009).



REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

La administración de inhibidores de la colinesterasa ha mostrado efectos positivos en la cognición, la conducta y el funcionamiento cotidiano en la DEP, pero no existe todavía un método farmacológico aprobado para tratar el DCL y prevenir el declive cognitivo (Rolinski *et al.*, 2012). Diversas intervenciones no

farmacológicas, como el entrenamiento cognitivo, el ejercicio físico y la combinación de ambos, ha mostrado mejorías en la cognición de los pacientes con EP (Hindle *et al.*, 2013). La evidencia basada sólo en estudios controlados aleatorizados, si bien aún es limitada, indica que el entrenamiento cognitivo es seguro y produce mejorías mensurables en el desempeño cognitivo de pacientes con EP, sobre todo en la memoria de trabajo, el funcionamiento ejecutivo y la velocidad de procesamiento (Leung *et al.*, 2015). Las intervenciones han variado del entrenamiento de lápiz y papel al computarizado, y del entrenamiento específico cognitivo al no específico, como los juegos de control del movimiento. Jugar (videojuegos y de realidad virtual) se considera un entrenamiento de funciones o habilidades, que suele verse como algo divertido que previene la declinación cognitiva a largo plazo. El elemento competitivo constituye un factor motivacional adicional para continuar el juego y una tercera ventaja es que esta actividad se puede llevar a cabo en casa, lo que eleva la frecuencia del entrenamiento. Jugar requiere capacidades físicas y cognitivas (juego ejercitante) y como tal puede mejorar las funciones motrices y cognitivas. Una revisión sistemática reciente confirmó su factibilidad, pero su seguridad (p. ej., el riesgo de adicción) aún es incierta (Barry, Galna y Rochester, 2014). A pesar de los avances observados en el desarrollo del entrenamiento cognitivo para pacientes con EP, aún es controversial entrenar a pacientes con una enfermedad neurodegenerativa. Cuando se toman en cuenta las características específicas de la enfermedad, los programas efectivos para pacientes con lesiones focales también pueden ayudar a los de EP para enfrentar el deterioro, lo cual optimiza su participación y calidad de vida (Vlaksma *et al.*, 2016).

La terapia cognitivo-conductual (TCC) ha resultado efectiva como tratamiento de la depresión y los TCI. Los pacientes con EP que recibieron TCC para la depresión refirieron no sólo una reducción de la depresión y la ansiedad comórbida, sino también una influencia beneficiosa en su afrontamiento y calidad de vida, en comparación con los sujetos que sólo estuvieron en la condición de vigilancia clínica (Dobkin *et al.*, 2011). La TCC es un método importante en la EP, en especial porque los fármacos antidepresivos pueden tener efectos secundarios no deseados e interfieren con los medicamentos contra la EP (Lohle, Storch y Reichmann, 2009). Además, la terapia cognitiva basada en la conciencia plena (*mindfulness*) ha tenido éxito en cambiar los patrones de afrontamiento, consolidar las habilidades de afrontamiento y establecer apoyo grupal (Fitzpatrick, Simpson y Smith, 2010), e incluso ha obtenido evidencias desde la perspectiva neurobiológica (es decir, mayor densidad de la sustancia gris en las redes neuronales que tienen una función importante en la EP) (Pickut *et al.*, 2013). Por último, el Programa de Educación del Paciente con Enfermedad de Parkinson (PEPP, *Patient Education Programme for Parkinson*), también basado en la TCC, ha mostrado un efecto positivo en la calidad de vida de los individuos con EP y

una disminución significativa de la carga psicosocial y necesidad de ayuda de los cuidadores. El PEPP está dirigido a educar a los sujetos con EP y sus cuidadores en grupos separados y entrenarlos para afrontar las consecuencias psicosociales de la enfermedad (A'Campo *et al.*, 2010).

En conclusión, el entrenamiento cognitivo y las intervenciones conductuales ayudan a los pacientes con EP a superar algunos de los problemas de esta enfermedad al maximizar su bienestar y calidad de vida general. Sin embargo, la actual es todavía una fase preliminar y es necesario continuar con el desarrollo de opciones efectivas de tratamiento no farmacológico para pacientes en etapas tempranas y avanzadas de la enfermedad. Se empiezan a integrar en el tratamiento no farmacológico los desarrollos tecnológicos como la telemedicina y los juegos de salud (Bloem, de Vries y Ebersbach, 2015). Otro desarrollo relevante es el del entrenamiento personalizado, que promueve el diseño de las intervenciones no farmacológicas y el apego a ellas.



REFERENCIAS

- Aarsland, D., Marsh, L. and Schrag, A. (2009). Neuropsychiatric symptoms in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 24(15), 2175–2186.
- A'Campo, L.E.I., Wekking, E.M., Spliethoff-Kamminga, N.G.A., Le Cessie, S. and Roos, R.A.C. (2010). The benefits of a standardized patient education programme for patients with Parkinson's disease and their caregivers. *Parkinsonism and Related Disorders*, 16, 89–95.
- Bach, J.P., Ziegler, U., Deuschl, G., Dodel, R. and Doblhammer-Reiter, G. (2011). Projected numbers of people with movement disorders in the years 2030 and 2050. *Movement Disorders*, 26(12), 2286–2290.
- Barry, G., Galna, B. and Rochester, L. (2014). The role of exergaming in Parkinson's disease rehabilitation: asystematic review of the evidence, *Journal of Neuroengineering and Rehabilitation*, 11, 33.
- Bloem, B.R., de Vries, N.M. and Ebersbach, G. (2015). Nonpharmacological treatments for patients with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 30(11), 1504–1520.
- Broen, M., Duits, A., Visser-Vandewalle, V., Temel, Y. and Winogrodzka, A. (2010). Impulse control and related disorders in Parkinson's disease patients treated with bilateral subthalamic nucleus stimulation: a review. *Parkinsonism*

and Related Disorders, 17(6), 413–417.

- Dalrymple-Alford, J.C., MacAskill, M.R., Nakas, C.T. *et al.* (2010). The MoCa: well suited screen for cognitive impairment in Parkinson's disease. *Neurology*, 75, 1717–1725.
- de Lau, M.M. and Breteler, M.M. (2006). Epidemiology of Parkinson's disease. *Lancet Neurology*, 5(6), 525–535.
- Dobkin, R.D., Menza, M., Allen, L.A. *et al.* (2011). Cognitive-behavioral therapy for depression in Parkinson's disease: a randomized, controlled trial. *American Journal of Psychiatry*, 168(10), 1066–1074.
- Emre, M., Aarsland, D., Brown, R. *et al.* (2007). Clinical diagnostic criteria for dementia associated with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 22(12), 1689–1707.
- Fitzpatrick, L., Simpson, J. and Smith, A. (2010). A qualitative analysis of mindfulness-based cognitive therapy (MBCT) in Parkinson's disease. *Psychology and Psychotherapy*, 83(Pt 2), 179–192.
- Hindle, J.V., Petrelli, A., Clare, L. and Kalbe, E. (2013). Nonpharmacological enhancement of cognitive function in Parkinson's disease: a systematic review. *Movement Disorders*, 28(8), 1034–1049.
- Kalia, L.V. and Lang, A.E. (2015). Parkinson's disease. *Lancet*, 386, 896–912.
- Kehagia, A.A., Barker, R.A. and Robbins, T.W. (2010). Neuropsychological and clinical heterogeneity of cognitive impairment and dementia in patients with Parkinson's disease. *Lancet Neurology*, 9(12), 1200–1213.
- Kulisevsky, J. and Pagonabarraga, J. (2009). Cognitive impairment in Parkinson's Disease: tools for diagnosis and assessment. *Movement Disorders*, 24, 1103–1110.
- Leung, I.H., Walton, C.C., Hallock, H., Lewis, S., Valenzuela, M. and Lampit, A. (2015). Cognitive training in Parkinson disease: a systematic review and meta-analysis. *Neurology*, 85(21), 1843–1851.
- Litvan, I., Goldman, J.G., Tröster, A.I. *et al.* (2012). Diagnostic Criteria for Mild Cognitive Impairment in Parkinson's Disease: Movement Disorder Society Task Force Guidelines. *Movement Disorders*, 27(3), 349–356.
- Lohle, M., Storch, A. and Reichmann, H. (2009). Beyond tremor and rigidity: non-motor features of Parkinson's disease. *Journal of Neural Transmission*, 116(11), 1483–1492.
- Mack, J., Rabins, P., Anderson, K. *et al.* (2012). Prevalence of psychotic symptoms in a community-based Parkinson disease sample. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(2), 123–132.
- Muslimovic, D., Post, B., Speelman, J.D., De Haan, R.J. and Schmand, B. (2009). Cognitive decline in Parkinson's disease: a prospective longitudinal study. *Journal of International Neuropsychology Society*, 15(3), 426–437.

- Pickut, B.A., van Hecke, W., Kerckhofs, E., Marien, P., Vanneste, S., Cras, P. and Parizel, P. (2013). Mindfulness based intervention in Parkinson's disease leads to structural brain changes on MRI: a randomized controlled longitudinal trial. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 115, 2419–2425.
- Rolinski, M., Fox, C., Maidment, I. and McShane, R. (2012). Cholinesterase inhibitors for dementia with Lewy bodies, Parkinson's disease dementia and cognitive impairment in Parkinson's disease. Cochrane Database Systematic Review, 3, CD006504.
- Vlagsma, T.T., Koerts, J., Fasotti, L., Tucha, O., van Laar, T., Dijkstra, H. and Spikman, J.M. (2016). Parkinson's patients' executive profile and goals they set for improvement: why is cognitive rehabilitation not common practice? *Neuropsychological Rehabilitation. An International Journal*, 26(2), 216–235.

d) Enfermedad de Huntington

Julie S. Snowden



INTRODUCCIÓN Y PANORAMA GENERAL

La enfermedad de Huntington (EH) es un trastorno incapacitante, hereditario y degenerativo del cerebro, causado por una mutación genética (expansión por repetición CAG) en el cromosoma 4 (Roos, 2010). Los hijos de una persona afectada tienen 50% de probabilidades de heredar el gen defectuoso; hombres y mujeres padecen esta enfermedad por igual. Existe una prueba genética que permite a las personas “en riesgo”, si así lo desean, saber si portan o no el gen de la EH. Las personas con esta mutación casi siempre muestran de modo inicial signos observables de la enfermedad alrededor de los 40 años de edad, aunque también hay grandes variaciones. En ocasiones, los signos del trastorno surgen en la infancia o la vida adulta temprana (EH juvenil) o, en el otro extremo, hasta la séptima década de vida (EH de inicio tardío). El curso de la alteración es progresivo de forma insidiosa; entre el diagnóstico y la muerte suelen pasar entre 15 y 20 años. La EH se presenta en todo el mundo, si bien es más común en las poblaciones de descendientes europeos (Kay *et al.*, 2014). Las cifras actuales en Reino Unido, donde más se ha investigado su prevalencia, indican una tasa excesiva de 1 por cada 10 000.

La EH se define a menudo como un trastorno del movimiento debido a los cambios físicos notables y característicos como corea (movimientos involuntarios rápidos de la cara, las extremidades y el torso), distonía (movimientos de torsión lentos) y bradicinesia (enlentecimiento motor y rigidez de las extremidades). La EH juvenil se relaciona muchas veces con una notable bradicinesia con corea mínima. A pesar de su visibilidad, el trastorno de movimientos no es el aspecto más debilitante del padecimiento. Los cambios cognitivos y conductuales tienen un efecto considerable en la independencia y la capacidad funcional de las personas (Hamilton *et al.*, 2003; Marder *et al.*, 2000; Mayeux *et al.*, 1986; Rothlind *et al.*, 1993), por lo que merecen una consideración especial. La EH es

un trastorno del cuerpo estriado. Las imágenes cerebrales muestran una atrofia temprana del núcleo caudado y el putamen (Tabrizi *et al.*, 2013), y se pueden detectar cambios degenerativos sutiles en estriado una década antes de que se manifiesten los síntomas.



CAMBIOS COGNITIVOS EN LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

Los cambios principales en la EH se observan en a) las habilidades psicomotoras, b) las funciones ejecutivas, c) la memoria y d) el procesamiento de emociones (Craufurd y Snowden, 2014; Dumas *et al.*, 2013). El primer cambio detectable y el mejor predictor del progreso de la enfermedad es la lentificación psicomotora (Snowden *et al.*, 2000, 2002; Tabrizi *et al.*, 2013). Esto se determina con frecuencia mediante tareas estandarizadas como las pruebas de Dígitos y Símbolos, *Trail Making* (Senderos) y Stroop. Es interesante que las medidas simples, como lectura de palabras de una prueba de Stroop, ha resultado ser un marcador más sensible que medidas más demandantes, como nombrar el color de la tinta con que está escrito el nombre de otro color. Esta observación ha llevado a algunos autores a afirmar que las personas con EH tienen dificultad en la automatización de respuestas, secundarias a una disfunción del cuerpo estriado (Snowden *et al.*, 2000, 2002; Thompson *et al.*, 2010). Las dificultades ejecutivas de la EH incluyen problemas de planeación, atención, organización y secuenciación, así como flexibilidad cognitiva (Craufurd y Snowden, 2014; Lawrence *et al.*, 1996; Watkins *et al.*, 2000).

Las alteraciones de la memoria son un síntoma casi invariable de acuerdo con los informes de las personas con EH y sus familiares. En congruencia con estas molestias, el desempeño suele ser menor en pruebas comunes de memoria (Craufurd y Snowden, 2014). Sin embargo, los pacientes con EH no tienen amnesia en el sentido habitual. Pueden recordar sucesos de interés para ellos. Además, en pruebas formales se benefician casi siempre de señales y procedimientos de memoria de reconocimiento, dado que logran retener información después de cierto tiempo. Las personas con EH manifiestan dificultades en el aprendizaje de habilidades motoras y en la adquisición de rutinas repetitivas, lo cual se atribuye a las demandas que estas capacidades representan para la función estriatal.

Los individuos con EH tienen dificultades para procesar las expresiones faciales de las emociones. Los primeros informes sugerían que la dificultad era en particular notable en relación con la emoción de disgusto (Sprengelmeyer *et al.*, 1996). Estudios recientes han cuestionado la especificidad de este deterioro y han encontrado déficits comparables en cuanto a otras emociones negativas, sobre todo enojo y miedo (Henley *et al.*, 2012). Se han identificado problemas en el reconocimiento de emociones antes de las manifestaciones visibles de la enfermedad. Las personas con EH tienen dificultades en pruebas de cognición social/teoría de la mente (Craufurd y Snowden, 2014). Que esto sea consecutivo o independiente de las dificultades ejecutivas aún es objeto de discusión.



CAMBIOS AFECTIVOS Y CONDUCTUALES EN LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

Los síntomas relacionados con el estado de ánimo más comunes en la EH son apatía, irritabilidad y depresión (Craufurd y Snowden, 2014). La falta de motivación e drive es un síntoma temprano que se ha generalizado cada vez más conforme avanza el trastorno. La irritabilidad y la pérdida del control de las emociones empeoran al principio, pero disminuyen en etapas posteriores, tal vez absorbidas por la apatía. Los síntomas depresivos pueden surgir en cualquier momento del curso de la enfermedad.

Se ha encontrado que la apatía se correlaciona con la duración de la enfermedad y el grado del cambio cognitivo (Thompson *et al.*, 2002). Por el contrario, la irritabilidad y la depresión son independientes de los cambios cognitivos. Se presupone que estos últimos (irritabilidad y depresión) está mediado de modo neurológico en buena medida, aunque la reacción ante una enfermedad profundamente debilitante también podría contribuir (Craufurd y Snowden, 2014).



EFFECTO DE LOS CAMBIOS

COGNITIVOS Y CONDUCTUALES EN LA VIDA COTIDIANA

Para muchas familias, el efecto más profundo es el que tiene lugar en el ámbito social e interpersonal. Las personas con EH son menos empáticas y consideradas con las necesidades de los demás, lo cual traslada carga emocional a las familias. A las tensiones de la familia se suman la irritabilidad y el escaso control de las explosiones emocionales.

Desde una perspectiva cognitiva, los individuos con EH no pierden los conocimientos acerca de cómo realizar las tareas. Sin embargo, el desempeño se vuelve ineficiente y proclive a los errores debido a la mala planeación y organización, así como a las fallas en el automonitoreo. Además, la falta de motivación e impulso significa que los sujetos con EH son negligentes con sus responsabilidades laborales y domésticas. Si se deja a su elección, pueden quedarse en la cama todo el día o ver la televisión. Tienen dificultad al hacer tareas simultáneas, incluidas las que por lo regular no se consideran demandantes en términos de atención, como caminar y hablar al mismo tiempo. Puede conjeturarse que la dificultad de afrontamiento y el cambio de una tarea a otra exacerban la irritabilidad. Las consecuencias de los cambios cognitivos y conductuales son las dificultades para mantener un empleo remunerado y la independencia funcional.



POTENCIAL DE MEJORÍA

Reconocer las fortalezas de las personas, así como sus limitaciones, es crucial para optimizar el funcionamiento. Los pacientes con EH no inician y ejecutan las actividades de manera espontánea, pese a ello, si se les proporciona estimulación externa y aliento, muestran la capacidad para hacerlas. Por ejemplo, una persona que se olvida de su antiguo interés en la jardinería puede manifestar sus habilidades cuando trabaja con un compañero entusiasta de la jardinería que lo motive. Un sujeto que vive en una institución de cuidados y que no intenta socializar puede, si se recibe un aliento apropiado, participar de forma activa en concursos con los demás residentes. La recomendación es que en la EH, el

estímulo para actuar tiene que ser externamente motivado.

En la EH, los fallos de la memoria parecen surgir por razones ejecutivas, como falta de estrategias activas de aprendizaje, organización y atención pobres. Esto proporciona los fundamentos para una posible intervención: los pacientes con EH tienden a beneficiarse de auxiliares para la memoria y señales externas, como despertadores y alarmas. La dificultad para efectuar tareas múltiples al mismo tiempo también puede contribuir a los fallos de la memoria. Simplificar las actividades y hacer sólo una cosa a la vez son beneficiosos.

En la actualidad, la evidencia en que se basan las intervenciones no farmacológicas en la EH es limitada. No obstante, datos preliminares (Andrews *et al.*, 2015; Cruickshank *et al.*, 2015) sugieren que las intervenciones motrices y cognitivas mejoran la capacidad funcional y retrasan el DETERIORO. Los datos son suficientemente promisorios para justificar más investigaciones sobre la rehabilitación en EH.



CONCLUSIONES

La EH es un trastorno complejo y multifacético. Se relaciona con movimientos involuntarios distintivos, así como con un patrón característico de cambios cognitivos, afectivos y conductuales. Comprender la naturaleza de estos cambios es esencial para el tratamiento óptimo y el diseño de intervenciones dirigidas. La evidencia preliminar sugiere que las intervenciones benefician de manera directa la calidad de vida de los individuos con EH.



REFERENCIAS

Andrews, S.C., Dominguez, J.F., Mercieca, E.C. *et al.* (2015). Cognitive interventions to enhance neural compensation in Huntington's disease. *Neurodegenerative Disease Management*, 5, 155–164.

- Craufurd, D. and Snowden, J.S. (2014). Neuropsychiatry and neuropsychology. In G.P. Bates, S. Tabrizi and L. Jones (Eds.), *Huntington's Disease* (4th edition), pp. 36–65. Oxford: Oxford University Press.
- Cruickshank, T.M., Thompson, J.A., Dominguez, D. *et al.* (2015). The effect of multidisciplinary rehabilitation on brain structure and cognition in Huntington's disease: an exploratory study. *Brain Behav*, 5, e00312.
- Dumas, E.M., van den Bogaard, S.J., Middelkoop, H.A. and Roos, R.A. (2013). A review of cognition in Huntington's disease. *Front Biosci (Schol Ed)*, 5, 1–18.
- Hamilton, J.M., Salmon, D.P., Corey-Bloom, J. *et al.* (2003). Behavioural abnormalities contribute to functional decline in Huntington's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 74(1), 120–122.
- Henley, S.M., Novak, M.J.U., Frost, C. *et al.* (2012). Emotion recognition in Huntington's disease: a systematic review. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 36, 237–253.
- Kay, C., Fisher, E. and Hayden, M.R. (2014). Epidemiology. In G.P. Bates, S. Tabrizi and L. Jones (Eds.), *Huntington's Disease* (4th edition), pp. 131–164. Oxford: Oxford University Press.
- Lawrence, A.D., Sahakian, B.J., Hodges, J.R. *et al.* (1996). Executive and mnemonic functions in early Huntington's disease. *Brain*, 119, 1343–1355.
- Marder, K., Zhao, H., Myers, R.H. *et al.* (2000). Rate of functional decline in Huntington's disease. Huntington Study Group. *Neurology*, 54(2), 452–458.
- Mayeux, R., Stern, Y., Herman, A. *et al.* (1986). Correlates of early disability in Huntington's disease. *Annals of Neurology*, 20, 727–731.
- Roos, R.A. (2010). Huntington's disease: a clinical review. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 5, 40.
- Rothlind, J.C., Bylsma, F.W., Peyser, C. *et al.* (1993). Cognitive and motor correlates of everyday functioning in early Huntington's disease. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 181, 194–199.
- Snowden, J.S., Craufurd, D., Griffiths, H.L. *et al.* (2000). Longitudinal evaluation of cognitive disorder in Huntington's disease. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 6, 33–44.
- Snowden, J.S., Craufurd, D., Thompson, J. *et al.* (2002). Psychomotor, executive and memory function in preclinical Huntington's disease. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 24, 133–145.
- Sprengelmeyer, R., Young, A.W., Calder, A.J. *et al.* (1996). Loss of disgust: perception of faces and emotions in Huntington's disease. *Brain*, 119, 1647–1665.
- Tabrizi, S.J., Scahill, R.I., Owen, G. *et al.* (2013). Predictors of phenotypic progression and disease onset in premanifest and early-stage Huntington's disease in the TRACK-HD study: analysis of 36-month observational data.

Lancet Neurology, 12, 637–649.

Thompson, J.C., Snowden, J.S., Craufurd, D. and Neary, D. (2002). Behavior in Huntington's disease: dissociating cognition-based and mood-based changes. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 14, 37–43.

Thompson, J.C., Poliakoff, E., Sollom, A.C. *et al.* (2010). Automaticity and attention in Huntington's disease: when two hands are not better than one. *Neuropsychologia*, 48, 171–178.

Watkins, L.H., Rogers, R.D., Sahakian, B.J. *et al.* (2000). Impaired planning but intact decision making in early Huntington's disease: implications for specific fronto-striatal pathology. *Neuropsychologia*, 38, 1112–1125.

e) Tumores cerebrales

Tamara Ownsworth



PANORAMA GENERAL DEL TUMOR CEREBRAL

El término tumor cerebral primario se refiere a una masa de células atípicas que se originan en el cerebro o las meninges (Mellado-Calvo y Fleminger, 2009). De los 120 tipos que se calculan, 63% son benignos (no cancerígeno) y 37% malignos (Ostrom *et al.*, 2014). Los tumores se clasifican de acuerdo con las células o tejido del que se originan y el grado de malignidad (Louis *et al.*, 2007). El meningioma benigno es el más frecuente (35%), seguido de los gliomas (p. ej., astrocitoma, oligodendroglioma), que representan 30% de todos los tumores. Alrededor de 20% de los gliomas es de bajo grado (grados I a II), 20% anaplásico (grado III) y 60% corresponde a glioblastomas (grado IV). La mediana de tiempo de supervivencia de los grados II, III y IV es de 7, 4 y 1.5 años, respectivamente (Ostrom *et al.*, 2014). Los tumores cerebrales malignos (grados III a IV) son cancerígenos, infiltran con rapidez el tejido cerebral circundante y poseen el peor pronóstico posible (Ostrom *et al.*, 2014). El pronóstico de las personas con gliomas de bajo grado es muy incierto, dado que estas tumoraciones reaparecen o progresan a menudo hasta alcanzar el estado de malignidad (Lamborn *et al.*, 2008). A pesar de tener un pronóstico por lo general mejor, los tumores benignos pueden tener consecuencias neurológicas relevantes debido a la compresión y el desplazamiento del tejido cerebral. El tiempo de supervivencia varía de acuerdo con muchos factores, entre ellos el tipo y la ubicación del tumor, la genética, el régimen de tratamiento y la edad (Van Meir *et al.*, 2010).

Se considera que en todo el mundo 256 000 personas (3.4/100 000) reciben el diagnóstico de cáncer maligno cerebral primario y cáncer del sistema nervioso central cada año y casi 189 000 mueren por esta causa (Ferlay, Soerjomataram y Ervik, 2013). Aunque las tasas de tumor cerebral benigno no se registran con la misma sistematicidad, los datos de EUA indican una incidencia de 6.83 por cada 100 000 adultos (Ostrom *et al.*, 2014). En el caso de todos los tumores cerebrales

primarios, se ha informado una incidencia ligeramente mayor en mujeres que en hombres. Aunque es raro comparar con otros cánceres (p. ej., próstata, 148/100 000; mama, 113/100 000), en Australia el cáncer cerebral tiene una tasa de supervivencia a cinco años de tan sólo 22% en comparación con el 66% de todos los cánceres combinados (Australian Institute of Health and Welfare, 2014). Los tumores cerebrales se pueden presentar en cualquier edad, pero lo más frecuente es que se diagnostiquen en la vida adulta media (55 a 59 años de edad) (Ferlay *et al.*, 2013).

En algunas personas, el inicio de los síntomas es repentino y tiene un origen clínico neurológico claro (p. ej., crisis epilépticas o debilidad unilateral). Por lo regular, esto lleva a un contacto temprano con profesionales de la medicina y a cambiar el diagnóstico. Sin embargo, las investigaciones y el diagnóstico médicos pueden establecerse de forma tardía o prolongada debido al inicio gradual o a la naturaleza inespecífica de los síntomas (p. ej., dolor de cabeza, cambios del estado de ánimo) (Ownsworth *et al.*, 2011). Por lo general, el tratamiento es prolongado y multifacético y en él intervienen vigilancia activa, cirugía, quimioterapia y radioterapia, de forma simultánea o individual. El tratamiento puede ser curativo en el caso de tumores definidos y accesibles a través de la resección completa (Mellado-Calvo y Fleminger, 2009). Los objetivos clave del tratamiento de un glioma de alto grado son aumentar el tiempo de la progresión (supervivencia sin progresión) y reducir al mínimo los efectos adversos del tratamiento para maximizar la calidad de vida (Lamborn *et al.*, 2008). Son posibles cambios estructurales y funcionales del cerebro como reacción a la quimioterapia, en particular anomalías de la materia blanca, y la neurotoxicidad inducida por la radiación puede producir una declinación neurocognitiva (Noggle y Dean, 2013).



CONSECUENCIAS COGNITIVAS Y PSICOSOCIALES DEL TUMOR CEREBRAL

Los tumores cerebrales se relacionan con síntomas neurocognitivos mayores (p. ej., disfunción sensorial y motora, déficits cognitivos y de la comunicación, cefalea y crisis) que en otros cánceres (Lidstone *et al.*, 2003). Junto con la fatiga, estos síntomas restringen la actividad de las personas y la participación (p. ej., capacidad para conducir, trabajar y vivir de manera independiente) y la calidad de vida más general. Aunque los déficits neuropsicológicos se relacionan a menudo

con la ubicación del tumor, puede observarse un deterioro neuropsicológico global debido a los efectos de la compresión y desplazamiento generalizados (Mellado-Calvo y Fleminger, 2009). Se ha encontrado que las tasas del deterioro neuropsicológico varían de 13% (exploración cognitiva global) a 91% (análisis de pruebas específicas). Los déficits de la función ejecutiva, memoria, atención y velocidad de procesamiento son especialmente comunes (Dwan *et al.*, 2015).

En una investigación de los cambios emocionales y conductuales debidos al tumor cerebral, Simpson y colaboradores (2015) encontraron que la apatía y los problemas de inicio (35%), agresión verbal (28%) y conducta inapropiada (22%) son los más comunes. El cambio conductual se relacionó con la presencia de crisis epilépticas, pero no con el grado del tumor ni la modalidad de tratamiento. También se ha reconocido que las tasas de depresión y ansiedad son elevadas en personas con tumor cerebral (41 a 48%; Arnold *et al.*, 2008) y en los cuidadores de la familia (31 a 59%; Pawl *et al.*, 2013). El malestar psicológico persiste más allá de la fase primaria de tratamiento y puede acentuarse más adelante en la enfermedad debido a la recurrencia del tumor, su progresión y el declive funcional (Trad *et al.*, 2015). Se ha notificado la ansiedad ante la idea de morir hasta en 50% de los pacientes con tumor cerebral (Pelletier *et al.*, 2002), y se acompaña de una peor calidad de vida, fatiga y síntomas depresivos. Los miembros de la familia tienen un papel importante en dar apoyo a los individuos para afrontar sus síntomas y el efecto de la enfermedad en su vida cotidiana. Los cuidadores pueden experimentar un alto grado de tensión debido a los grandes cambios en las relaciones y papeles, así como a la incertidumbre respecto del futuro (Ownsworth, Goadby y Chambers, 2015).



CONSIDERACIONES EN LA EVALUACIÓN

La evaluación neuropsicológica es integral para vigilar el estado cognitivo de las personas a lo largo de la enfermedad, y proveer educación y apoyo a los pacientes y sus familiares. Muchas veces, el desempeño en las pruebas cognitivas es un indicador más sensible de la reaparición del tumor en comparación con los estudios de imagen y constituye un predictor independiente de la sobrevivencia (Meyers y Brown, 2006). No obstante, es necesario encontrar el equilibrio justo entre la sensibilidad al deterioro y la carga de la evaluación debido a la fatiga y

otros síntomas debilitantes. A pesar de las ventajas de la brevedad, se ha encontrado que el tamizaje cognitivo carece de sensibilidad para identificar los déficits cognitivos después de un tumor cerebral (Robinson, Biggs y Walker, 2015). Las tasas del deterioro varían de acuerdo con la clasificación basada en las pruebas individuales, los dominios o el índice global (Dwan *et al.*, 2015); en consecuencia, una batería multifacética breve es la mejor para evitar una sobreestimación o subestimación del deterioro.

El grupo de trabajo *Response Assessment in Neuro-Oncology* (RANO) y el *International Cognition and Cancer Task Force* (Wefel *et al.*, 2011) desarrollaron una serie de pruebas cognitivas centrales y criterios para detectar y supervisar los cambios cognitivos relacionados con el cáncer. Como mínimo, ellos recomiendan usar el *Hopkins Verbal Learning Test*, el *Trail Making Test* y el *Controlled Oral Word Association Test* para vigilar los cambios en el aprendizaje, memoria, atención, velocidad de procesamiento y funcionamiento ejecutivo. La batería cognitiva breve empleada en esta investigación sobre tumores cerebrales (véase Ownsworth *et al.*, 2014) incluyeron estas tres pruebas junto con una determinación del CI y los índices verbales y no verbales de atención/velocidad de procesamiento, memoria y función ejecutiva (40 a 45 minutos) anteriores al cáncer. En otros contextos clínicos (p. ej., evaluación de la capacidad) puede necesitarse una batería de pruebas más completa.

También existen normas internacionales de calidad para las instituciones de atención a casos de cáncer para evaluar el malestar emocional del paciente y ofrecer las intervenciones apropiadas de cuidado y apoyo (Holland, Watson y Dunn, 2011). El termómetro del malestar emocional del *National Comprehensive Cancer Network Distress Thermometer* ha mostrado sensibilidad como herramienta de exploración en población con tumor cerebral. Esta escala visual análoga se usa junto con una lista de verificación de las fuentes del estrés y la preocupación. Una puntuación ≥ 6 es la mejor para reconocer el malestar en sujetos con tumor cerebral (Goebel y Mehdorn, 2010), aunque puntuaciones ≥ 4 obligan a continuar con otra evaluación clínica (Trad *et al.*, 2015). Esta investigación ha validado la *Depression Anxiety and STRESS Scales* para usarse en los tumores cerebrales (Ownsworth *et al.*, 2008). La *Montgomery Asberg Depression Rating Scale*, el *McGill Quality of Life Inventory* y el *Functional Assessment of Cancer Therapy-Brain* se recomiendan para llevar a cabo una evaluación más completa del estado de ánimo, el bienestar existencial y la calidad de vida (Ownsworth *et al.*, 2014).



INTERVENCIONES DE REHABILITACIÓN Y PSICOSOCIALES

Las personas con tumor cerebral y sus frecuentemente carecen de información sobre la enfermedad y perciben apoyo insuficiente en relación con el diagnóstico y sus implicaciones a largo plazo (Ownsworth *et al.*, 2011). En general, pocos estudios han evaluado la eficacia de la provisión de información, las intervenciones de rehabilitación y de apoyo para individuos con tumor cerebral. La mayor parte de las intervenciones implica descripciones de caso de los programas o servicios, como apoyo telefónico de enfermería, grupos de apoyo y cuidados paliativos (véanse las revisiones de Langbecker y Janda, 2015; Salander, 2010). Sin embargo, como se resumen en la tabla 7-1, los estudios clínicos controlados respaldan la eficacia de la provisión de información en las pláticas sobre el final de la vida (El-Jawahri *et al.*, 2010), rehabilitación multidisciplinaria (Khan *et al.*, 2014), rehabilitación cognitiva (Gehring *et al.*, 2009; Zucchella *et al.*, 2013) y psicoterapia (Ownsworth *et al.*, 2014) para el tumor cerebral primario.

Tabla 7-1. Estudios clínicos que evalúan las intervenciones de apoyo en el tumor cerebral primario			
Estudio	Características de los pacientes	Descripción de la intervención	Resultados
Locke <i>et al.</i> (2008) ^a	19 pacientes con tumor cerebral (mixto) y sus cuidadores	12 sesiones de 50 minutos de rehabilitación cognitiva y terapia de solución de problemas para pacientes y cuidadores (12 diadas). Control: atención médica común (siete diadas)	No se encontraron diferencias en la calidad de vida, el estado cognitivo y funcional, el estado de ánimo o la fatiga. Hasta 88% de los participantes usó las estrategias específicas del estudio y 88% recomendará la intervención a otras personas con tumor cerebral
Gehring <i>et al.</i> (2009)	140 personas con glioma de bajo grado	Rehabilitación cognitiva breve (seis sesiones individuales de dos horas); reentrenamiento cognitivo computarizado para la atención, psicoeducación y entrenamiento de estrategias Control: lista de espera	Mejoría en el malestar cognitivo subjetivo (posintervención) y en el funcionamiento cognitivo objetivo (atención y memoria verbal; seguimiento de seis meses). No se hallaron diferencias en cuanto a salud mental ni integración a la comunidad
El-Jawahri <i>et al.</i> (2010)	50 pacientes con glioma maligno	Video de seis minutos después de una narrativa verbal en el que se describen tres grados de atención médica en cáncer avanzado (para prolongar la vida, atención	El grupo que vio el video mostró mayor conocimiento de los distintos grados de atención médica

		médica básica, atención para confortar) Control: sólo narrativa verbal	
Zucchella <i>et al.</i> (2013)	58 individuos posquirúrgicos con tumor cerebral primario	16 sesiones individuales de una hora (por cuatro semanas) de entrenamiento cognitivo que combinan ejercicios por computadora y técnicas metacognitivas. Control: atención habitual	Sólo el grupo de rehabilitación mostró mejorías en los resultados cognitivos (atención visual y memoria verbal)
Khan <i>et al.</i> (2014)	106 pacientes con glioma mixto (53 por grupo)	Rehabilitación multidisciplinaria integral e individualizada (dos a tres veces a la semana por ocho semanas), como trabajo social, psicología, terapia ocupacional y fisioterapia Control: lista de espera	El grupo de tratamiento mostró mayores avances funcionales después de la intervención; en su mayor parte, estos avances se mantuvieron en el seguimiento seis meses después
Owensworth <i>et al.</i> (2014)	50 personas con tumor cerebral primario mixto	Diez sesiones de una hora de psicoterapia en casa y rehabilitación centrada en dar sentido y controlar los cambios cognitivos, conductuales y emocionales Control: lista de espera	Mayores mejorías después de la intervención en depresión, bienestar existencial y calidad de vida. En el seguimiento seis meses después, menores grados de depresión y estrés, y mayor bienestar existencial y calidad de vida en relación con la preintervención
^a Debido al bajo número de participantes no fue posible la aleatorización de tres diadas que se incluyeron directamente en el grupo de intervención.			

El programa *Making Sense of Brain Tumour* (MSoBT [Dando sentido al tumor cerebral; Owensworth *et al.*, 2014]) es una psicoterapia y una intervención de rehabilitación cognitiva. Llevado a cabo en los hogares de los pacientes, el programa MSoBT de 10 sesiones se enfocó en dar sentido o apoyo a las personas para comprender el significado personal de su enfermedad (Stewart y Owensworth, 2014). Los familiares participaron en la terapia cuando fue posible (60% del programa), con una combinación de sesiones individuales y de familia/pareja. El programa MSoBT constó de componentes centrales (sesiones 1, 2 y 10) y componentes modulares para adecuar el programa a los objetivos y la situación vital de las personas. Las metas más comunes incluyen:

- Comprender y controlar los efectos cognitivos, conductuales y emocionales del tumor cerebral (p. ej., problemas de memoria, concentración, fatiga, enojo y apatía).
- Afrontar la depresión, ansiedad y aspectos existenciales relacionados

con el final de la vida.

- Explorar las preocupaciones de los familiares y ayudarlos a enfrentarlas (p. ej., comunicar noticias a los hijos, desarrollar un plan de cuidado familiar).
- Mejorar el funcionamiento laboral y en las relaciones (p. ej., trabajo, criar a los hijos, comunicación, solución de problemas, intimidad y funcionamiento sexual).

Después de controlar el funcionamiento anterior a la intervención, los participantes del MSoBT notificaron grados significativamente menores de depresión y un mejor bienestar existencial, bienestar funcional y calidad global de vida en el periodo posterior a la evaluación en comparación con los integrantes de la lista de espera. En el seguimiento seis meses después, los participantes informaron depresión y estrés significativamente menores y mayor bienestar existencial y calidad de vida respecto con la preintervención. Los resultados de la intervención fueron comparables en el caso de personas con tumores benignos y malignos. La presencia en las sesiones de los familiares se relacionó con una depresión reducida y un mejor bienestar social en la posintervención (Ownsworth *et al.*, 2014).



CONCLUSIONES Y DIRECCIONES FUTURAS

En resumen, el tumor cerebral es un trastorno neurodegenerativo grave que combina los efectos del cáncer y la lesión cerebral. Es importante la evaluación neuropsicológica para vigilar el estado cognitivo y emocional de los pacientes. Hay sustento preliminar para la presuposición de que los individuos con tumor cerebral se benefician de la provisión de información, rehabilitación multidisciplinaria, rehabilitación cognitiva y psicoterapia. En el futuro será necesario investigar la viabilidad, la eficacia y la relación costo-beneficio de modos más flexibles de aplicar la intervención (p. ej., telesalud). Este grupo ha analizado la viabilidad y aceptabilidad de la psicoterapia por teléfono (Jones, Ownsworth y Shum, 2015). Un estudio clínico por internet de autoayuda está en curso en Holanda para determinar la verosimilitud y utilidad de la información

provista y el apoyo a la solución de problemas en sujetos con glioma y depresión leve a moderada, así como sus cuidadores (Boele *et al.*, 2014). Es esencial el enfoque combinado centrado en las necesidades de apoyo emocional y de información en individuos con tumor cerebral y sus familiares.



REFERENCIAS

- Arnold, S.D., Forman, L.M., Brigidi, B.D., Carter, K.E., Schweitzer, H.A., Quinn, H.E. ... Raynor, R.H. (2008). Evaluation and characterization of generalized anxiety and depression in patients with primary brain tumors. *Neuro-oncology*, 10, 171–181.
- Australian Institute of Health and Welfare (AIHW). (2014). *Cancer in Australia: An Overview*. Cancer series no. 90. Cat. no. CAN 88. Canberra: AIHW.
- Boele, F.W., Verdonck-de Leeuw, I.M., Cuijpers, P., Reijneveld, J.C., Heimans, J.J. and Klein, M. (2014). Internet-based guided self-help for glioma patients with depressive symptoms: design of a randomized controlled trial. *BMC Neurology*, 14, 81.
- Dwan, T.M., Ownsworth, T., Chambers, S., Walker, D.G. and Shum, D.H.K. (2015). Neuropsychological assessment of individuals with brain tumour: comparison of approaches used in the classification of impairment. *Frontiers in Oncology*, 5, 56.
- El-Jawahri, A., Podgurski, L.M., Eichler, A.F., Plotkin, S.R., Temel, J.S., Mitchell, S.L. ... Volandes, A.E. (2010). Use of video to facilitate end-of-life discussions with patients with cancer: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 28, 305–310.
- Ferlay, J., Soerjomataram, I. and Ervik, M. (2013). GLOBOCAN 2012 v1.0, *Cancer Incidence and Mortality Worldwide*. IARC Cancer Base No. 10, International Agency for Research on Cancer.
- Gehring, K., Sitskoorn, M.M., Gundy, C.M., Sikkes, S.A., Klein, M., Postma, T.J. and Aaronson, N.K. (2009). Cognitive rehabilitation in patients with gliomas: a randomized, controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 27, 3712–3722.
- Goebel, S. and Mehdorn, H.M. (2010). Measurement of psychological distress in patients intracranial tumours: The NCCN distress thermometer. *Journal of Neuro-oncology*, 104, 357–364.
- Holland, J.C., Watson, M. and Dunn, J. (2011). The IPOS new international

- standard of quality cancer care: integrating the psychosocial domain into routine care. *Psycho-oncology*, 20, 677–680.
- Jones, S., Ownsworth, T. and Shum, D. (2015). Feasibility and utility of telephone-based psychological support for people with brain tumor: a single-case experimental study. *Frontiers in Oncology*, 5, 71.
- Khan, F., Amatya, B., Drummond, K. and Galea, M. (2014). Effectiveness of integrated multidisciplinary rehabilitation in primary brain cancer survivors in an Australian community cohort: a controlled clinical trial. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 46, 754–760.
- Lamborn, K.R., Yung, W.K., Chang, S.M., Wen, P.Y., Cloughesy, T.F., DeAngelis, L.M. ... Prados, M.D. (2008). Progression-free survival: an important end point in evaluating therapy for recurrent high-grade gliomas. *Neurooncology*, 10, 162–170.
- Langbecker, D. and Janda, M. (2015). Systematic review of interventions to improve the provision of information for adults with primary brain tumours and their caregivers. *Frontiers in Oncology*, 5, 1–11.
- Lidstone, V., Butters, E., Seed, P.T., Sinnott, C., Beynon, T. and Richards, M. (2003). Symptoms and concerns amongst cancer outpatients: identifying the need for specialist palliative care. *Palliative Medicine*, 17, 588–595.
- Locke, D., Cerhan, J.H., Wu, W., Malec, J.F., Clark, M.M., Rummans, T.A. and Brown, P.D. (2008). Cognitive rehabilitation and problem-solving to improve quality of life of patients with primary brain tumors: a pilot study. *Journal of Supportive Oncology*, 6, 383–391.
- Louis, D.N., Ohgaki, H., Wiestler, O.D., Cavenee, W.K., Burger, P.C., Jouvet, A. and Kleihues, P. (2007). The 2007 WHO classification of tumours of the central nervous system. *Acta Neuropathologica*, 114, 97–109.
- Mellado-Calvo, N. and Fleminger, S. (2009). Cerebral tumours. In A.S. David, S. Fleminger, M.D. Kopelman, S. Lovestone and J.D. Mellers (Eds.), *Lishman's Organic Psychiatry: A Textbook of Neuropsychiatry* (4th edition). Singapore: Wiley-Blackwell.
- Meyers, C.A. and Brown, P.D. (2006). Role and relevance of neurocognitive assessment in clinical trials of patients with CNS tumors. *Journal of Clinical Oncology*, 24, 1305–1309.
- Noggle, C.A. and Dean, R.S. (Eds.) (2013). *The Neuropsychology of Cancer and Oncology*. New York: Springer Publishing Company.
- Ostrom, Q.T., Gittleman, H., Liao, P., Rouse, C., Chen, Y., Dowling, J. ... Barnholtz-Sloan, J. (2014). CBTRUS statistical report: primary brain and central nervous system tumors diagnosed in the United States in 2007–2011. *Neuro-oncology*, 16(supp. 4), iv1–iv63.
- Ownsworth, T., Chambers, S., Hawkes, A., Walker, D. and Shum, D. (2011).

- Making sense of brain tumour: a qualitative investigation of personal and social processes of adjustment. *Neuropsychological Rehabilitation*, 21, 117–137.
- Owensworth, T., Chambers, S., Stewart, E., Casey, L., Walker, D. and Shum, D. (2014). Evaluation of the making sense of brain tumor program: a randomized controlled trial of a psychosocial intervention. *Psycho-oncology*, 24, 540–547.
- Owensworth, T.L., Goadby, E. and Chambers, S. (2015). Support after brain tumour means different things: family caregivers' experiences of support and relationship changes. *Frontiers in Oncology*, 5, 33.
- Owensworth, T., Little, T., Turner, B., Hawkes, A. and Shum, D. (2008). Assessing emotional status following acquired brain injury: the clinical potential of the depression, anxiety and stress scales. *Brain Injury*, 22, 858–869.
- Pawl, J., Lee, S.Y., Clark, P.C. and Sherwood, P.R. (2013). Sleep characteristics of family caregivers of individuals with a primary malignant brain tumor. *Oncology Nursing Forum*, 40, 171–179.
- Pelletier, G., Verhoef, M.J., Khatri, N. and Nagen, N. (2002). Quality of life in brain tumor patients: the relative contributions of depression, fatigue, emotional distress and existential issues. *Journal of Neuro-oncology*, 57, 41–49.
- Robinson, G.A., Biggs, V. and Walker, D.G. (2015). Cognitive screening in brain tumors: short but sensitive enough? *Frontiers in Oncology*, 5, 60.
- Salander, P. (2010). Facilitating interventions and/or relationships in malignant brain tumours. *Advanced Therapy*, 27, 17–27.
- Simpson, G.K., Koh, E., Whiting, D., Wright, K.M., Simpson, T., Firth, R., Gillett, L. and Younan, K. (2015). Frequency, clinical correlates, and ratings of behavioural changes in primary brain tumor patients: a preliminary investigation. *Frontiers in Oncology*, 5, 78.
- Stewart, E. and Owensworth, T. (2014). *Making Sense of Brain Tumour: A Practical Guide for Therapists*. Sydney: ASSBI Resources.
- Trad, W., Koh, E., Daher, M., Bailey, A., Kastelan, M., Legge, D. ... Hovey, E. (2015). Screening for psychological distress in adult primary brain tumor patients and caregivers: considerations for cancer care coordination. *Frontiers in Oncology*, 5, 203.
- Van Meir, E.G., Hadjipanayis, C.G., Norden, A.D., Shu, H.K., Wen, P.Y. and Olson, J.J. (2010). Exciting new advances in neuro-oncology: the avenue to a cure for malignant glioma. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 60, 166–193.
- Wefel, J.S., Vardy, J., Ahles, T. and Schagen, S.B. (2011). International Cognition and Cancer Task Force Recommendations to harmonise studies of cognitive function in patients with cancer. *The Lancet Oncology*, 12, 703–708.
- Zucchella, C., Capone, A., Codella, V., De Nunzio, A.M., Vecchione, C., Sandrini, G. ... Bartolo, M. (2013). Cognitive rehabilitation for early post-surgery inpatients affected by primary brain tumor: a randomized, controlled

trial. *Journal of Neuro-oncology*, 114, 93–100.



8. Niños con traumatismo craneoencefálico

Cathy Catroppa, Celia Godfrey,
Betony Clasby y Vicki Anderson



INTRODUCCIÓN

El traumatismo craneoencefálico (TCE) es una causa importante de muerte y discapacidad de niños en todo el mundo (Anderson *et al.*, 2005b) y a menudo también se le conoce como lesión cefálica cerrada. El mecanismo del TCE incluye casi siempre la rápida aceleración y desaceleración de la cabeza, debido a que ésta entra en contacto con una superficie dura, como el piso en una caída o el parabrisas en accidentes automovilísticos (Rabinowitz y Levin, 2014). En la zona del contacto son habituales fracturas de cráneo, contusiones focales y hemorragia epidural (Ewing-Cobbs *et al.*, 1998). La fuerza de la inercia producida por la rápida aceleración y desaceleración de la cabeza puede ocasionar una lesión axonal difusa y se acompaña de rompimiento y desgarre de los axones y los vasos sanguíneos. Una lesión secundaria puede incluir más lesiones axónicas, isquemia, edema cerebral, hematomas y liberación de glutamato y otras neurotoxinas (Kochanek *et al.*, 2000).

Aunque hay algunas dificultades para establecer la incidencia precisa de la lesión cerebral pediátrica, se han realizado cálculos en comunidades específicas. En un estudio en hospitales de Australia, Crowe y colaboradores (2009) informaron una incidencia de TCE de 2008 por cada 100 000 niños. De éstos, 89.1% se clasificó como leve, 7.9% como moderada y 3% como grave. El TCE se relaciona con un aumento tres veces mayor de dificultades conductuales, cognitivas, sociales y laborales (National Pediatric Trauma Registry, 1993).



REVISIÓN DE LOS SÍNTOMAS DEL TCE LEVE

En los adultos, el TCE se clasifica por lo general con base en el grado de alteración de la conciencia y la integridad cerebral después de la lesión. La Escala del Coma de Glasgow (ECG) (Teasdale y Jennett, 1974) es la prueba de elección para evaluar la conciencia; una puntuación de 13/15 o mayor indica un TCE leve. En niños, estudiar el TCE leve es más difícil por varias razones: a) en niños muy pequeños, las alteraciones de la conciencia son más comunes en quienes tienen lesiones más graves, b) la ECG no es un índice adecuado de gravedad en niños muy pequeños porque algunos reactivos de la escala dependen de una respuesta verbal y c) muchas veces medir la integridad cerebral (mediante imágenes del cerebro) no es factible. Se considera que hasta la mitad de todas las lesiones leves en niños no se informan, nadie las reconoce o se pierden en el seguimiento (Elson y Ward, 1994), lo cual hace que obtener muestras representativas para la investigación sea muy difícil.

En las semanas posteriores al TCE leve se presentan con frecuencia varios síntomas, como dolor de cabeza, fatiga, mareo y náusea (síntomas poscontusión). También se observan problemas cognitivos, entre ellos atención reducida, enlentecimiento psicomotor y síntomas conductuales (Anderson *et al.*, 2001; Beers, 1992). Por lo general, estos déficits se resuelven tres a seis meses después de la lesión (Alves, 1992). Sin embargo, existe cierta controversia porque algunas evidencias revelan que el TCE leve se acompaña de secuelas no detectables (p. ej., Ayr *et al.*, 2009; Crowe *et al.*, 2015; Greenberg *et al.*, 2014) y otros estudios informan problemas significativos persistentes (p. ej., Barlow *et al.*, 2010; Crowe *et al.*, 2015; McKinlay *et al.*, 2009; Taylor *et al.*, 2015).

La investigación también ha identificado a un grupo de niños que aún experimenta síntomas poscontusión y desarrolla problemas cognitivos y psicológicos como irritabilidad, ansiedad, depresión, procesamiento de información más lento, reducción del control ejecutivo y dificultades de atención y memoria (Barlow *et al.*, 2010; McKinlay *et al.*, 2009). Esto ha llevado a la subdivisión del TCE leve en “leve” y “leve-complicado”, el último caracterizado por sutiles anomalías cerebrales y posibles alteraciones neuroquímicas (Fay *et al.*, 2010). La investigación ha encontrado que las formas más complicadas del TCE tienen mayor probabilidad de vincularse con síntomas persistentes poscontusión (Taylor *et al.*, 2010). Estas alteraciones residuales limitan la interacción del niño con su ambiente y pueden provocar una deficiente adquisición de habilidades y

dificultades en los dominios académico y social.



REVISIÓN DE LOS SÍNTOMAS DEL TCE MODERADO A GRAVE

El TCE moderado a grave, al igual que el leve, se define en términos de grados de conciencia del siguiente modo. TCE moderado en el momento del ingreso a la atención médica: ECG, 9 a 12; pérdida de la conciencia (PDC), de 1 a 24 horas; amnesia postraumática (APT), de 1 a 7 días; o anomalías en la TC o IRM, o signos neurológicos. Del mismo modo, el TCE grave se define con una puntuación en la ECG de 8 o menor; PDC mayor de 24 horas; APT mayor de siete días y anomalías en la TC o la IRM o signos neurológicos (Catroppa *et al.*, 2012). El TCE moderado a grave se relaciona de manera más consistente con efectos físicos, cognitivos y conductuales a largo plazo. La investigación sobre el TCE moderado a grave ha identificado déficits tanto en la etapa aguda como a largo plazo en áreas como capacidad de atención (Catale *et al.*, 2009; Catroppa *et al.*, 2011), memoria y aprendizaje (Conklin, Salorio y Slomine, 2009), habilidades psicomotrices (Recla *et al.*, 2013), capacidades lingüísticas (Catroppa y Anderson, 2004; Crowe *et al.*, 2014), funciones ejecutivas (Ganesalingam, *et al.*, 2011); competencia social (Catroppa *et al.*, 2015a), resultados conductuales o emocionales (Li y Liu, 2012), habilidades funcionales (Catroppa *et al.*, 2008) y habilidades académicas (Hawley *et al.*, 2004).



DIFERENCIAS ENTRE TCE EN NIÑOS Y ADULTOS

Después de un TCE en la vida adulta se han comunicado dificultades en las áreas física, emocional, conductual, cognitiva, académica/laboral y social del funcionamiento (Engberg y Teasdale, 2004). Aunque ahora hay muchas

evidencias respecto de las consecuencias del TCE en la edad pediátrica en el corto plazo, los resultados de largo plazo aún se conocen muy poco. Al investigar los resultados del TCE en la edad pediátrica, el grado de desarrollo del niño, así como su familia y base de apoyo en el momento de la lesión, son de primordial relevancia y modifican el funcionamiento en la vida adulta, a diferencia de los adultos con TCE. En la actualidad es claro que el cerebro en desarrollo es muy vulnerable al traumatismo (Bonnier 2007; Pullela *et al.*, 2006) porque las habilidades aún no se han desarrollado en el momento de la lesión y corren mayor riesgo (Dennis, 1989). En consecuencia, las lesiones durante la infancia ocasionan una mayor probabilidad de afectación cerebral generalizada, con lo cual se desestabilizan los procesos normales de desarrollo y las habilidades que deben madurar faltan o se desarrollan en escasa medida. En cuanto al proceso de atención, en el cual la trayectoria del desarrollo de varias capacidades puede diferir, es un buen ejemplo de la forma en que el momento de la lesión cerebral y el surgimiento de las habilidades pueden interactuar. La atención selectiva alcanza la madurez antes de los siete años de edad y permanece relativamente estable a lo largo de la infancia media y tardía (Catroppa y Anderson, 2009), de tal modo que el TCE antes de esa edad puede tener un mayor efecto en esa habilidad. En cambio, la capacidad de cambiar el foco de atención aparece después y experimenta un rápido desarrollo entre los siete y nueve años de edad; en el medio de estas edades alcanzan estas habilidades la madurez (Castroppa y Anderson, 2009). En consecuencia, una lesión durante este periodo puede tener poco efecto sobre la atención selectiva, pero puede interrumpir el surgimiento de la capacidad para cambiar el foco de atención.



TCE EN LA INFANCIA TEMPRANA (DEL NACIMIENTO A LOS CINCO AÑOS)

Los años de la infancia temprana constituyen un periodo en el cual la maduración cerebral y el desarrollo de habilidades son más rápidos y también en el que los niños tienen mayor probabilidad de sufrir un TCE, generalmente a consecuencia de una caída (McKinlay *et al.*, 2010). Existen muchas características fisiológicas del cráneo y el cuello de los niños pequeños que los hacen en particular susceptibles a un mayor daño cerebral debido a un TCE. En los recién nacidos, el cráneo es delgado y maleable, y las suturas se fusionan por completo hasta los dos

años de edad. Estas características hacen posible que la cabeza se mueva a través del canal del parto, pero también dejan al cerebro con poca protección si en ese momento ocurre un TCE (Case, 2008). Esta capacidad limitada del cráneo para absorber las fuerzas biomecánicas significa que el cerebro del recién nacido es vulnerable a un traumatismo cefálico significativo, que provoca por lo general una lesión difusa más que focalizada. Además, la cabeza de los niños pequeños posee dimensiones desproporcionadas en relación con su cuerpo, dado que constituye hasta 15% del peso total en comparación con el 2 a 3% del peso total del adulto (Case, 2008). Los músculos del cuello de los niños pequeños también están poco desarrollados y confieren un apoyo muy débil a la cabeza en caso de una lesión. La combinación de una cabeza proporcionalmente grande y músculos del cuello débiles torna a los niños muy pequeños más vulnerables a las fuerzas de rotación y compresión durante la lesión (Hahn *et al.*, 1988). Por último, el cerebro de un niño pequeño es más suave que el de los adultos debido a que contiene más agua, menos mielinización y axones más pequeños (Hahn *et al.*, 1988). En niños pequeños después de un TCE ocurren con mayor frecuencia daños cerebrales de consideración, como lesiones masivas, hematoma subdural y desgarres en los lóbulos frontales y la materia blanca subcortical (Hahn *et al.*, 1988).

La recuperación funcional de un TCE en una edad temprana, sobre todo en casos de lesiones más graves, es definitivamente pobre, ya que las investigaciones han mostrado que las lesiones a edades más tempranas se relacionan con peores resultados (Anderson *et al.*, 2009). Las publicaciones sobre la recuperación de niños lesionados en la temprana infancia se hallan en fases incipientes, pero se han identificado alteraciones en muchas áreas, como cognición (Crowe *et al.*, 2012a), funciones ejecutivas (Crowe *et al.*, 2012b, 2013) y conducta (McKinlay *et al.*, 2002). Para conocer más detalles de las teorías de la plasticidad y vulnerabilidad cerebral y sus nexos con la recuperación cerebral, véase el capítulo 9 sobre padecimiento neurológicos pediátricos y el capítulo 3 acerca de los mecanismos de recuperación.



TCE EN NIÑOS DE EDAD ESCOLAR (6 A 12 AÑOS)

En la edad escolar, el cerebro aún se encuentra en proceso de maduración; la mielinización tiene lugar sobre todo en las regiones anteriores del cerebro. El TCE

interrumpe este proceso crucial; los estudios describen un volumen cerebral reducido y un crecimiento atípico de regiones específicas (Beauchamp *et al.*, 2011b). Las principales causas de la lesión en este grupo de edad se relacionan con actividades recreativas, como deportes, montar a caballo y andar en bicicleta (Crowe *et al.*, 2010). Aunque algunas habilidades están bien desarrolladas a estas edades, muchas otras se encuentran en proceso de surgimiento y desarrollo, como la adquisición de capacidades académicas, además de la maduración de la atención y las funciones ejecutivas, y la comprensión de las interacciones sociales. Desde la perspectiva del desarrollo, los niños que sufren un TCE grave en estas edades son en particular vulnerables a alteraciones en la atención (Catroppa y Anderson, 2005) y las funciones ejecutivas (Beauchamp *et al.*, 2011a; Slomine *et al.*, 2002). Otras alteraciones que se han reconocido corresponden a la memoria (Anderson y Catroppa, 2007), la conducta (Muscara *et al.*, 2009) y los resultados educativos (Anderson *et al.*, 2011).



TCE EN ADOLESCENTES (13 A 18 AÑOS)

En la adolescencia, la maduración cerebral empieza a lentificarse, aunque análisis cerebrales más recientes mediante la tractografía proporcionan evidencias de que el crecimiento de la materia blanca y gris continúa hasta la vida adulta temprana, en especial en la corteza prefrontal (Lebel *et al.*, 2008). En este periodo de poda sináptica también tienen lugar una reorganización y refinamiento, lo cual lleva a reducir el volumen general de la materia gris (Giedd, 2008). Una lesión cerebral en este lapso afecta la eficiencia de la adquisición de habilidades e interfiere con la capacidad de realizar tareas de la vida cotidiana en los dominios académico y social.

De un modo parecido a los niños de edad escolar, los adolescentes experimentan muchas lesiones cerebrales en actividades deportivas y recreativas; las más frecuentes son las lesiones de la columna vertebral y la cabeza al aventarse en aguas poco profundas (Day *et al.*, 2008). Otra causa común en este grupo de edad son los accidentes automovilísticos (Kraus *et al.*, 1990), en los cuales las lesiones son casi siempre graves.

La recuperación del TCE sufrido en la adolescencia se diferencia de la de los niños pequeños (Donders y Warschausky, 2007), tal vez debido al mayor número de capacidades establecidas y a la mayor madurez cerebral. Se han encontrado

déficits en el lenguaje y el funcionamiento cognitivo en este grupo de edad (Moran, Nippold y Gillon, 2006; Horneman y Emanuelson, 2009). Los adolescentes sobrevivientes del TCE han mostrado alteración en los dominios sociales del reconocimiento de emociones y de inferencia en la conversación (Turkstra *et al.*, 2008). Las alteraciones del juicio (Galvan *et al.*, 2006) combinadas con una disminución de la supervisión de los padres y los maestros pueden llevar a los adolescentes a incurrir en conductas de riesgo y exponerse a situaciones peligrosas.



PREDICTORES DE LOS RESULTADOS DESPUÉS DEL TCE EN NIÑOS

Edad en el momento de la lesión

La edad en que sucede la lesión puede ser un predictor útil de los resultados de una lesión cerebral pediátrica; quienes sufren lesiones en su infancia temprana muestran peores resultados que los niños que padecen la lesión en edades posteriores (Anderson y Moore, 1995; Anderson *et al.*, 2005a, 2009; Crowe *et al.*, 2012a). La utilidad de conocer la edad en que ocurre la lesión como predictor de los resultados se relaciona más con el TCE grave en comparación con el TCE leve o moderado (Anderson *et al.*, 2000) y los efectos de la edad son menos evidentes en el TCE leve.

Gravedad de la lesión

Una mayor gravedad del TCE es un predictor consistente del resultado. En cuanto a la ubicación de la lesión, varias áreas funcionales, como las regiones cerebrales anteriores, son en particular vulnerables a la lesión (Anderson y Catroppa, 2005). Se ha establecido bien una relación dosis-respuesta, la cual revela que los niños con TCE leve tienen por lo regular mejores resultados respecto de quienes experimentan un TCE grave (Anderson *et al.*, 2012; Catroppa *et al.*, 2009, 2012). Por ejemplo, Jaffe y colaboradores (1993) encontraron una relación entre la

gravedad de la lesión y el funcionamiento neuroconductual en seis dominios distintos: inteligencia, solución de problemas adaptativos, memoria, desempeño académico, desempeño motor y solución de problemas psicomotores. Además, la interacción entre la gravedad de la lesión y la edad en que sucede la lesión dificulta la anticipación de los resultados. Anderson y colaboradores (2005b) informaron que se observó vulnerabilidad relativa del cerebro inmaduro a la lesión en TCE moderados y graves, pero no en los leves, lo cual denota un efecto de “doble riesgo”, en el que la combinación de la gravedad de la lesión y la edad temprana en la que ocurre produce peores consecuencias.

Anomalías cerebrales y localización de la lesión

Los estudios longitudinales de imágenes de TCE en niños muestran muchas de las mismas anomalías estructurales que se observan en adultos. Por ejemplo, los estudios con ambas poblaciones revelan con frecuencia lesiones en las áreas frontales (Wilde *et al.*, 2005). La diferencia importante radica en que el cerebro del niño aún se halla en proceso de maduración y el traumatismo influye en el crecimiento cerebral ulterior. En los años siguientes a la lesión se observa una atrofia cerebral general que implica una reducción del volumen de las sustancias gris y blanca, así como ventrículos agrandados (Wilde *et al.*, 2005). La investigación acerca del efecto del TCE sobre regiones específicas del cerebro ha documentado una reducción del volumen del hipocampo (Beauchamp *et al.*, 2011b), el cuerpo calloso (Beauchamp *et al.*, 2009) y los lóbulos frontales y temporales (Wilde *et al.*, 2005). También se ha advertido que la amígdala experimenta un desarrollo atípico después de un TCE en edad pediátrica (Beauchamp *et al.*, 2011b). En conjunto, estos hallazgos ponen de relieve las consecuencias generalizadas del TCE sobre el cerebro en desarrollo y su capacidad de interferir con los procesos normales de desarrollo.

También se han investigado los vínculos entre las regiones específicas del cerebro identificadas mediante las técnicas de imagen y los resultados cognitivos, sociales y conductuales. Muchos estudios no han logrado establecer relaciones cerebro-conducta (p. ej., Schmidt *et al.*, 2013), quizá un reflejo de la naturaleza difusa de la lesión y la inmadurez de las redes neuronales funcionales en niños. Mediante técnicas de imagen más avanzadas, otros estudios han mostrado que las lesiones graves al cuerpo calloso dan origen a una reducción en el tamaño de éste 10 años después de la lesión y que el tamaño de esta estructura se correlaciona con las habilidades sociales, lo cual sugiere que su atrofia se vincula con capacidades sociales deficientes después de un TCE (Beauchamp *et al.*, 2009). Asimismo, se ha identificado que los sobrevivientes a TCE grave tienen un volumen reducido en

el cuerpo calloso posterior y una percepción de las emociones significativamente más deficiente que los integrantes del grupo control que tenían lesiones leves a moderadas, lo cual sustenta la idea de la vulnerabilidad de la red del “cerebro social” inmaduro a las alteraciones tempranas (Ryan *et al.*, 2014).

Funcionamiento previo a la lesión

El funcionamiento previo a la lesión juega un papel importante en la probabilidad de que un niño sufra un TCE e influye en la recuperación, siendo de particular relevancia para la recuperación de un TCE leve. Ponsford *et al.* (1999) encontraron que los niños con dificultades después de un TCE leve presentaban por lo general problemas antes de la lesión, como antecedentes de factores estresantes premórbidos, TCE previos, problemas de aprendizaje y disfunción neurológica y psiquiátrica. También se ha identificado que el funcionamiento social y conductual antes del TCE en niños contribuye en grado significativo a los resultados sociales y conductuales posteriores al TCE, junto con la gravedad de la lesión y las restricciones para la participación social (Catroppa *et al.*, 2008, 2015a). En un estudio enfocado en niños de 8 a 12 años de edad en el momento de la lesión, las habilidades de lectura, ortografía y matemáticas anteriores a la lesión predijeron los resultados en estas áreas después de ella (Catroppa *et al.*, 2009).

Factores ambientales

Los factores ambientales que influyen en la recuperación de los niños son el nivel socioeconómico (NSE) y la función parental y familiar. La interacción entre el TCE y el NSE es de gran complejidad. Por ejemplo, los niños de familias de NSE bajo tienen mayor riesgo de lesión (Spady *et al.*, 2004), y el NSE bajo se ha relacionado con mayores grados de estrés en los padres de los niños con TCE (Hawley *et al.*, 2004). Los niños de familias que viven con mayores desventajas sociales también tienen una recuperación menor y más lenta de un TCE. En un amplio estudio de 150 niños con TCE de distintos niveles de severidad, el NSE bajo se acompañó de resultados intelectuales inferiores 30 meses después de la lesión (Anderson *et al.*, 2005a). Del mismo modo, Donders y Nesbit-Greene (2004) encontraron que la ocupación de los padres predecía el desempeño en las escalas Wechsler de inteligencia en niños con TCE. Schwartz y colaboradores (2003) compararon a 83 niños con TCE con 50 niños que sufrían una lesión ortopédica, y observaron que los problemas conductuales más intensos después de

un TCE se relacionaron en forma significativa con la desventaja socioeconómica.

La funcionalidad de la familia se vincula claramente con la recuperación del TCE en edad pediátrica. Se ha encontrado que los niños de familias con mejor funcionamiento tienen mejores resultados en la función adaptativa y de memoria en comparación con niños de hogares con disfunción familiar (Yeates *et al.*, 2001). Además, los niños con TCE grave de familias con mayor disfunción revelaron un funcionamiento social más deficiente 24 meses después de la lesión (Ryan *et al.*, 2016). En general, el ambiente familiar tiene mayor influencia en los resultados conductuales que en los cognitivos (Yeates *et al.*, 1997). Estilos parentales disfuncionales, como sobrereactividad, medidas disciplinarias laxas y negatividad parental, se han acompañado de mayores problemas conductuales en niños (Wade *et al.*, 2011; Woods *et al.*, 2011). Otras investigaciones sugieren que existe una influencia recíproca en la cual el estrés parental predice los problemas de conducta infantil 12 meses después de la lesión, los cuales anticipan a su vez peores consecuencias familiares (Taylor *et al.*, 2001).



EVALUACIÓN Y TRATAMIENTO

Tratamiento del TCE en niños

Existe una gran diferencia entre la recuperación casi siempre rápida y sin complicaciones de un TCE leve y un proceso de recuperación y adaptación más prolongado en relación con un TCE moderada y grave. Una evaluación y un tratamiento del niño en la etapa aguda de un TCE más grave comienzan en la escena de la lesión, donde el grado de conciencia y el estado neurológico deben evaluarse (Fennell y Mickle, 1992). Los parámetros empleados para determinar la gravedad de la lesión durante la fase aguda incluyen el grado de conciencia, la duración de la amnesia postraumática, la duración de la alteración de la conciencia, la evidencia clínica de la fractura del cráneo o la alteración cerebral, así como el estado neurológico y mental. Cuando el niño llega al hospital, por lo general ya ha sufrido una lesión cerebral primaria permanente relacionada con el impacto, la cual es al parecer relativamente resistente al tratamiento médico. Las lesiones cerebrales secundarias (como hipoxia, hipotensión y presión intracraneal elevada) también están en desarrollo en ese periodo y se ha encontrado que son más susceptibles a las intervenciones médicas que las lesiones primarias.

Se han descrito tres etapas en el proceso de recuperación (Anderson *et al.*, 2001). La más temprana se refiere al periodo en el cual el niño aún está en coma; durante este lapso se vigila el progreso en busca de signos de deterioro. La rehabilitación física que inicia en esta etapa temprana se enfoca en mantener los aspectos básicos de las funciones como la alimentación y la fortaleza física. Se pueden implementar procesos de rehabilitación activa una vez que el paciente se estabiliza en términos médicos. La segunda etapa de rehabilitación, una vez que pasa la fase aguda, es de hecho la más intensa. Su función es facilitar la recuperación y compensar las dificultades observadas en la cognición y la conducta del niño. Una vez que el niño sale de la APT, se aplica una rehabilitación más intensiva, como terapia física, ocupacional y del lenguaje. El objetivo final de esta etapa es preparar al niño para egresar del ambiente hospitalario e iniciar su participación en instituciones comunitarias que apoyen al paciente y su familia una vez que regrese a casa.

La etapa final del proceso de recuperación comienza después de que el paciente es dado de alta del hospital y requiere una institución que brinde tratamientos para pacientes externos en la cual las metas sean promover la independencia en la vida cotidiana y facilitar la reintegración del niño a la comunidad. Para el paciente, regresar a la escuela es a menudo el primer objetivo importante de la rehabilitación como paciente externo (véase el capítulo 28 de este volumen de Wade y Glang). Glang y colaboradores (1997) recomiendan que, durante este proceso, deben considerarse adaptaciones en tres niveles en un proceso colaborativo entre la familia, el terapeuta y la escuela: a) físico: incorporación de equipamiento de adaptación, como silla de ruedas; b) ambiental: dar más tiempo para terminar las tareas y un salón de clases tranquilo y bien estructurado; y c) instruccional: programas educativos específicos, clases individuales y reentrenamiento de habilidades sociales. En el largo plazo, algunos niños que sufren un TCE grave alcanzan un grado de funcionamiento relativamente consistente con sus pares de la misma edad, y es escasa la necesidad de una intervención o apoyo profesionales (Anderson *et al.*, 2014). Sin embargo, es más común que las lesiones graves, con sus implicaciones para el desarrollo, se relacionen con alteraciones que requieren un tratamiento médico y rehabilitación de por vida, sobre todo en etapas de transición (Anderson, 2003).

Los investigadores han reconocido que los niños que padecen una lesión cerebral significativa tienen mayor probabilidad de experimentar problemas académicos y laborales a largo plazo, y su calidad general de vida será menor (Anderson *et al.*, 2011). La transición de la escuela al trabajo puede reforzarse con distintos servicios prevocacionales y vocacionales: elaborar una solicitud de empleo y someterse a capacitación para el trabajo o acercarse a servicios de vinculación en los que un consejero puede describir las necesidades del individuo con empleadores potenciales para determinar las modificaciones ambientales

necesarias para mejorar el desempeño del individuo (véase el capítulo 30 de Tyerman, Meehan y Tyerman en este volumen).

Evaluación neuropsicológica del TCE en edad pediátrica

Obtener un historial completo previo y posterior a la lesión de parte de la familia aporta información cualitativa esencial. Estos antecedentes determinan la selección de los instrumentos de evaluación y pueden poner de relieve áreas de fortaleza y dificultad para el niño y la familia. Después de un TCE en niños, la evaluación no tiene lugar de manera sistemática en las fases agudas posteriores a la lesión. En cambio, la evaluación se lleva a cabo antes de la reintegración a la escuela para colaborar mejor en el tratamiento educativo. Incluso en este punto las alteraciones características en atención, velocidad de procesamiento y fatiga deben tomarse en consideración al aplicar pruebas e interpretar los resultados.

En el caso de niños con alteraciones funcionales graves, algunas veces no es posible o útil basarse en métodos de evaluación formales y estandarizados. En tales casos se obtiene más información con otras técnicas, como observación contextual (en la clínica, la casa o la escuela) y valoraciones por parte de padres y maestros. La evaluación también puede basarse en parte en la información que suministran los padres a través de cuestionarios sobre el funcionamiento de sus hijos en áreas de interés para el clínico (p. ej., capacidades sociales y conductuales). Además, es importante hacer revisiones regulares hasta 12 meses después de la lesión y luego en periodos transicionales clave, como la entrada a la escuela o el cambio de la primaria a la secundaria.

Intervención a largo plazo después de la lesión

Una de las mayores dificultades que encuentran los equipos de salud al atender a niños con TCE es predecir el resultado y determinar prioridades en la intervención y el seguimiento (Beauchamp, Dooley y Anderson, 2010). En la actualidad se dispone de pocas intervenciones basadas en evidencias para esta población y los investigadores han comenzado ahora a evaluar su factibilidad y eficacia. Por ejemplo, estudios que ponen a prueba la intervención llamada Amsterdam Memory and Attention Training for Children identificaron mejorías en atención y memoria después de la intervención (Catroppa *et al.*, 2015b; van't Hooft *et al.*,

2005). Investigaciones anteriores también apoyan la eficacia de las intervenciones en solución de problemas centradas en la familia; los padres que estuvieron en la intervención informaron mejorías significativas en los síntomas internalizados de sus hijos, ansiedad, depresión y retraimiento (Wade, Michaud y Brown, 2006). Como se describe en el capítulo 28 de Wade y Glang, las familias de niños lesionados que estuvieron en una intervención cognitivo-conductual en línea notificaron mayores mejorías en problemas de autocontrol y conducta en comparación con quienes no estuvieron en ella (Wade, Carey y Wolfe, 2006). Una intervención centrada en los padres de niños con conductas desafiantes después de un TCE, llevado a cabo por vía telefónica o cara a cara, también mostró ser eficaz (Woods *et al.*, 2014); se comunicó una reducción de las conductas desafiantes y una mejoría en la salud mental de los padres. En los capítulos 14, 15, 16 y 17 se puede encontrar información más detallada sobre rehabilitación de la atención, memoria y función ejecutiva.



CONCLUSIONES GENERALES

El TCE es una causa frecuente de discapacidad en la infancia y puede tener grandes repercusiones en el desarrollo y funcionamiento a lo largo de toda la vida. Las consecuencias de largo plazo del TCE en edad pediátrica pueden pasar inadvertidas inmediatamente después de la lesión; por ello es importante un apoyo continuo de los equipos de salud y los organismos externos para asegurar los mejores resultados posibles. Dado que el TCE puede tener muchas manifestaciones y complicaciones, es necesaria la investigación sobre los predictores de resultados para garantizar que los individuos tengan la atención y el apoyo adecuados desde el hospital hasta sus hogares. Son imperativos los avances en la evaluación, el tratamiento y las intervenciones para ayudar a los niños sobrevivientes de un TCE a volver a una vida satisfactoria y gratificante.



REFERENCIAS

- Alves, W. (1992). Natural history of post-concussive signs and symptoms. *Physical Medicine and Rehabilitation: State of the Arts Reviews*, 6, 21–32.
- Anderson, V. (2003). Outcome and management of traumatic brain injury in childhood. In B. Wilson (Ed.), *Neuropsychological Rehabilitation: Theory and Practice*, pp. 217–252. Lisse, The Netherlands: Swets & Zeitlinger.
- Anderson, V., Brown, S., Newitt, H. and Hoile, H. (2011). Long-term outcome from childhood traumatic brain injury: intellectual ability, personality, and quality of life. *Neuropsychology*, 25(2), 176.
- Anderson, V. and Catroppa, C. (2005). Recovery of executive skills following paediatric traumatic brain injury (TBI): a 2 year follow-up. *Brain Injury*, 19(6), 459–470.
- Anderson, V. and Catroppa, C. (2007). Memory outcome at 5 years post-childhood traumatic brain injury. *Brain Injury*, 21(13–14), 1399–1409.
- Anderson, V., Catroppa, C., Haritou, F., Morse, S. and Rosenfeld, J. (2005a). Identifying factors contributing to child and family outcome 30 months after traumatic brain injury in children. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 76(3), 401–408.
- Anderson, V., Catroppa, C., Morse, S., Haritou, F. and Rosenfeld, J. (2000). Recovery of intellectual ability following traumatic brain injury in childhood: impact of injury severity and age at injury. *Pediatric Neurosurgery*, 32(6), 282–290.
- Anderson, V., Catroppa, C., Morse, S., Haritou, F. and Rosenfeld, J. (2005b). Functional plasticity or vulnerability after early brain injury?. *Pediatrics*, 116(6), 1374–1382.
- Anderson, V., Godfrey, C., Rosenfeld, J.V. and Catroppa, C. (2012). Predictors of cognitive function and recovery 10 years after traumatic brain injury in young children. *Pediatrics*, 129(2), e254–e261.
- Anderson, V. and Moore, C. (1995). Age at injury as a predictor following pediatric head injury: a longitudinal perspective. *Child Neuropsychology*, 1(3), 187–202.
- Anderson, V., Northam, E., Hendy, J. and Wrennall, J. (2001). *Developmental Neuropsychology: A Clinical Approach*. New York: Psychology Press.
- Anderson, V., Northam, E., Hendy, J. and Wrennall, J. (2014). *Developmental Neuropsychology: A Clinical Approach*. Hove, UK: Psychology Press.
- Anderson, V., Spencer-Smith, M., Leventer, R., Coleman, L., Anderson, P., Williams, J. ... and Jacobs, R. (2009). Childhood brain insult: can age at insult help us predict outcome? *Brain*, 132(1), 45–56.
- Ayr, L., Yeates, K., Taylor, H. and Browne, M. (2009). Dimensions of postconcussive symptoms in children with mild traumatic brain injuries.

Journal of the International Neuropsychological Society, 15(1), 19–30.

- Barlow, K., Crawford, S., Stevenson, A., Sandhu, S.S., Belanger, F. and Dewey, D. (2010). Epidemiology of postconcussional syndrome in pediatric mild traumatic brain injury. *Pediatrics*, 126, 374–381.
- Beauchamp, M., Anderson, V., Catroppa, C., Maller, J., Godfrey, C., Rosenfeld, J. and Kean, M. (2009). Implications of reduced callosal area for social skills after severe traumatic brain injury in children. *Journal of Neurotrauma*, 26(10), 1645–1654.
- Beauchamp, M., Catroppa, C., Godfrey, C., Morse, S., Rosenfeld, J.V. and Anderson, V. (2011a). Selective changes in executive functioning ten years after severe childhood traumatic brain injury. *Developmental Neuropsychology*, 36(5), 578–595.
- Beauchamp, M., Ditchfield, M., Maller, J., Catroppa, C., Godfrey, C., Rosenfeld, J. ... and Anderson, V. (2011b). Hippocampus, amygdala and global brain changes 10 years after childhood traumatic brain injury. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 29(2), 137–143.
- Beauchamp, M., Dooley, J. and Anderson, V. (2010). Adult outcomes of pediatric traumatic brain injury. In J. Donders and S.J. Hunter (Eds.), *Principles and Practice of Lifespan Developmental Neuropsychology*, pp. 315–328. Cambridge: Cambridge University Press.
- Beers, S. (1992). Cognitive effects of mild head injury in children and adolescents. *Neuropsychology Review*, 3, 281–319.
- Bonnier, C., Marique, P., Van Hout, A. and Potelle, D. (2007) Neurodevelopmental outcome after severe traumatic brain injury in very young children: role for subcortical lesions. *Journal of Child Neurology*, 22, 519–529.
- Case, M. (2008). Forensic pathology of child brain trauma. *Brain Pathology*, 18(4), 562.
- Catale, C., Marique, P., Closser, A., and Meulemans, T. (2009). Attentional and executive functioning following mild traumatic brain injury in children using the Test for Attentional Performance (TAP) battery. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 31(3), 331–338.
- Catroppa, C. and Anderson, V. (2004). Recovery and predictors of language skills two years following pediatric traumatic brain injury. *Brain and Language*, 88(1), 68–78.
- Catroppa, C., and Anderson, V. (2005). A prospective study of the recovery of attention from acute to 2 years following pediatric traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 11(1), 84–98.
- Catroppa, C. and Anderson, V. (2009). Neurodevelopmental outcomes of pediatric traumatic brain injury. *Future Neurology*, 4(6), 811–821.
- Catroppa, C., Anderson, V., Godfrey, C. and Rosenfeld, J. (2011). Attentional

- skills 10 years post-paediatric traumatic brain injury (TBI). *Brain Injury*, 25(9), 858–869.
- Catroppa, C., Anderson, V., Morse, S., Haritou, F. and Rosenfeld, J. (2008). Outcome and predictors of functional recovery five years following pediatric traumatic brain injury (TBI). *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 707–718.
- Catroppa, C., Anderson, V., Muscara, F., Morse, S., Haritou, F., Rosenfeld, J. and Heinrich, L. (2009). Educational skills: long-term outcome and predictors following paediatric traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 19(5), 716–732.
- Catroppa, C., Crossley, L., Hearps, S., Yeates, K., Beauchamp, M., Rogers, K., and Anderson, V. (2015a). Social and behavioral outcomes: pre-injury to six months following childhood traumatic brain injury. *Journal of Neurotrauma*, 32(2), 109–115.
- Catroppa, C., Godfrey, C., Rosenfeld, J., Hearps, S. and Anderson, V. (2012). Functional recovery ten years after pediatric traumatic brain injury: outcomes and predictors. *Journal of Neurotrauma*, 29(16), 2539–2547.
- Catroppa, C., Stone, K., Hearps, S., Soo, C., Anderson, V., and Rosema, S. (2015b). Evaluation of an attention and memory intervention post-childhood acquired brain injury: preliminary efficacy, immediate and 6 months postintervention. *Brain Injury*, 29(11), 1317–1324.
- Conklin, H., Salorio, C. and Slomine, B. (2009). Working memory performance following paediatric traumatic brain injury. *Brain Injury*, 22(11), 847–857.
- Crowe, L., Anderson, V., Barton, S., Babl, F. and Catroppa, C. (2014). Verbal ability and language outcome following traumatic brain injury in early childhood. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29(3), 217–223.
- Crowe, L., Anderson, V., Catroppa, C. and Babl, F. (2010). Head injuries related to sports and recreation activities in school-age children and adolescents: data from a referral centre in Victoria, Australia. *Emergency Medicine Australasia*, 22(1), 56–61.
- Crowe, L., Babl, F., Anderson, V. and Catroppa, C. (2009). The epidemiology of paediatric head injuries: data from a referral centre in Victoria, Australia. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 45(6), 346–350.
- Crowe, L., Catroppa, C., Babl, F. and Anderson, V. (2012a). Intellectual, behavioral, and social outcomes of accidental traumatic brain injury in early childhood. *Pediatrics*, 129(2), 262–268.
- Crowe, L., Catroppa, C., Babl, F., Rosenfeld, J. and Anderson, V. (2012b). Timing of traumatic brain injury in childhood and intellectual outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(7), 745–754.
- Crowe, L., Catroppa, C., Babl, F.E. and Anderson, V. (2013). Executive function outcomes of children with traumatic brain injury sustained before 3 years. *Child*

Neuropsychology, 19(2), 113–126.

- Crowe, L., Collie, A., Hearps, S., Dooley, J., Clausen, H., Maddocks, D. and Anderson, V. (2015). Cognitive and physical symptoms of concussive injury in children: a detailed longitudinal recovery study. *British Journal of Sports Medicine*, 50, 5.
- Day, C., Stolz, U., Mehan, T., Smith, G. and McKenzie, L. (2008). Diving-related injuries in children <20 years old treated in emergency departments in the United States: 1990–2006. *Pediatrics*, 122(2), 388–394.
- Dennis, M. (1989). Language and the young damaged brain. In T. Boll and B. Bryant (Eds.), *Clinical Neuropsychology and Brain Function: Research, Measurement and Practice*. Worcester, MA, USA: American Psychological Association.
- Donders, J. and Nesbit-Greene, K. (2004). Predictors of neuropsychological test performance after pediatric traumatic brain injury. *Assessment*, 11(4), 275–284.
- Donders, J. and Warschausky, S. (2007). Neurobehavioral outcomes after early versus late childhood traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 22(5), 296–302.
- Elson, L. and Ward, C. (1994). Mechanisms and pathophysiology of mild head injury. *Seminars in Neurology*, 14, 8–18.
- Engberg, A. and Teasdale, T. (2004). Psychosocial outcome following traumatic brain injury in adults: a long-term population-based follow-up. *Brain Injury*, 18, 533–545.
- Ewing-Cobbs, L., Kramer, L., Prasad, M., Canales, D., Louis, P., Fletcher, J. ... and Cheung, K. (1998). Neuroimaging, physical, and developmental findings after inflicted and noninflicted traumatic brain injury in young children. *Pediatrics*, 102(2), 300–307.
- Fay, T., Yeates, K., Taylor, H., Bangert, B., Dietrich, A., Nuss, K. ... and Wright, M. (2010). Cognitive reserve as a moderator of postconcussive symptoms in children with complicated and uncomplicated mild traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 16(1), 94–105.
- Fennell, E.B. and Mickle, J.P. (1992). Behavioural effects of head trauma in children and adolescents. In M.G. Tramontana and S.R. Hoper (Eds), *Advances in Child Neuropsychology*, 1. New York: Springer-Verlag Inc.
- Galvan, A., Hare, T., Parra, C., Penn, J., Voss, H., Glover, G. and Casey, B. (2006). Earlier development of the accumbens relative to orbitofrontal cortex might underlie risk-taking behavior in adolescents. *The Journal of Neuroscience*, 26(25), 6885–6892.
- Ganesalingam, K., Yeates, K., Taylor, H., Chertkoff Walz, N., Stancin, T. and Wade, S. (2011). Executive functions and social competence in young children 6 months following traumatic brain injury. *Neuropsychology*, 25(4), 466–476.

- Giedd, J. (2008). The teen brain: insights from neuroimaging. *Journal of Adolescent Health*, 42(4), 335–343.
- Glang, A., Singer, G. and Todis, B. (Eds.) (1997). Students With Acquired Brain Injury: *The School's Response*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Greenberg, J., Stoev, I., Park, T., Smyth, M., Leonard, J., Leonard, J. ... and Limbrick, D. (2014). Management of children with mild traumatic brain injury and intracranial hemorrhage. *The Journal of Trauma and Acute Care Surgery*, 76(4), 1089.
- Hahn, Y., Chyung, C., Barthel, M., Bailes, J., Flannery, A. and McLone, D. (1988). Head injuries in children under 36 months of age. *Child's Nervous System*, 4(1), 34–39.
- Hawley, C., Ward, A., Magnay, A. and Mychalkiw, W. (2004). Return to school after brain injury. *Archives of Disease in Childhood*, 89(2), 136–142.
- Horneman, G. and Emanuelson, I. (2009). Cognitive outcome in children and young adults who sustained severe and moderate traumatic brain injury 10 years earlier. *Brain Injury*, 23(11), 907–914.
- Jaffe, K., Fay, G., Polissar, N., Martin, K., Shurtleff, H., Rivara, J. and Winn, H. (1993). Severity of pediatric traumatic brain injury and neurobehavioral recovery at one year – a cohort study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 74(6), 587–595.
- Kochanek, P., Clark, R., Ruppel, R., Adelson, P., Bell, M., Whalen, M. ... and Jenkins, L. (2000). Biochemical, cellular, and molecular mechanisms in the evolution of secondary damage after severe traumatic brain injury in infants and children: lessons learned from the bedside. *Pediatric Critical Care Medicine*, 1(1), 4–19.
- Kraus, J., Rock, A. and Hemyari, P. (1990). Brain injuries among infants, children, adolescents, and young adults. *American Journal of Diseases of Children*, 144(6), 684–691.
- Lebel, C., Walker, L., Leemans, A., Phillips, L. and Beaulieu, C. (2008). Microstructural maturation of the human brain from childhood to adulthood. *Neuroimage*, 40(3), 1044–1055.
- Li, L. and Liu, J. (2012). The effect of pediatric traumatic brain injury on behavioral outcomes: a systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(1), 37–45.
- McKinlay, A., Dalrymple-Alford, J., Horwood, L. and Fergusson, D. (2002). Long term psychosocial outcomes after mild head injury in early childhood. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 73(3), 281–288.
- McKinlay, A., Grace, R., Horwood, J., Fergusson, D. and MacFarlane, M. (2009). Adolescent psychiatric symptoms following preschool childhood mild traumatic brain injury: evidence from a birth cohort. *The Journal of Head*

Trauma Rehabilitation, 24(3), 221–227.

- McKinlay, A., Grace, R., Horwood, L., Fergusson, D. and MacFarlane, M. (2010). Long-term behavioural outcomes of pre-school mild traumatic brain injury. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 22–30.
- Moran, C., Nippold, M. and Gillon, G. (2006). Working memory and proverb comprehension in adolescents with traumatic brain injury: a preliminary investigation. *Brain Injury*, 20(4), 417–423.
- Muscara, F., Catroppa, C., Eren, S. and Anderson, V. (2009). The impact of injury severity on long-term social outcome following paediatric traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 19(4), 541–561.
- National Pediatric Trauma Registry (2003). *Summary of Findings*. Boston, MA: Research and Training Center on Childhood Trauma.
- Ponsford, J., Willmott, C., Rothwell, A., Cameron, P., Ayton, G., Nelms, R., Curran, C. and Ng, K. (1999) Cognitive and behavioral outcome following mild traumatic brain injury in children. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 14, 360–372.
- Pullela, R., Raber, J., Pfankuch, T., Ferriero, D., Claus, C., Koh, S., Yamauchi, T., Rola, R., Fike, J. and Noble- Haeusslein, L. (2006) Traumatic injury to the immature brain results in progressive neuronal loss, hyperactivity and delayed cognitive impairments. *Developmental Neuroscience*, 28, 396–409.
- Rabinowitz, A. and Levin, H. (2014). Cognitive sequelae of traumatic brain injury. *Psychiatric Clinics of North America*, 37(1), 1–11.
- Recla, M., Bardoni, A., Galbiati, S., Pastore, V., Dominici, C., Tavano, A. ... and Strazzer, S. (2013). Cognitive and adaptive functioning after severe TBI in school-aged children. *Brain Injury*, 27(7–8), 862–871.
- Ryan, N., Anderson, V., Godfrey, C., Beauchamp, M., Coleman, L., Eren, S. ... and Catroppa, C. (2014). Predictors of very-long-term sociocognitive function after pediatric traumatic brain injury: evidence for the vulnerability of the immature ‘social brain’. *Journal of Neurotrauma*, 31(7), 649–657.
- Ryan, N., van Bijnen, L., Catroppa, C., Beauchamp, M., Crossley, L., Hearps, S. and Anderson, V. (2016). Longitudinal outcome and recovery of social problems after pediatric traumatic brain injury (TBI): contribution of brain insult and family environment. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 49, 23–30.
- Schmidt, A., Hanten, G., Li, X., Wilde, E., Ibarra, A., Chu, Z. ... and Levin, H. (2013). Emotional prosody and diffusion tensor imaging in children after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 27(13–14), 1528–1535.
- Schwartz, L., Taylor, H., Drotar, D., Yeates, K., Wade, S. and Stancin, T. (2003). Long-term behavior problems following pediatric traumatic brain injury: prevalence, predictors, and correlates. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(4),

251–263.

- Slomine, B., Gerring, J., Grados, M., Vasa, R., Brady, K., Christensen, J. and Denckla, M. (2002). Performance on measures of executive function following pediatric traumatic brain injury. *Brain Injury*, 16(9), 759–772.
- Spady, D., Saunders, D., Schopflocher, D. and Svenson, L. (2004). Patterns of injury in children: a population-based approach. *Pediatrics*, 113(3), 522–529.
- Taylor, H., Dietrich, A., Nuss, K., Wright, M., Rusin, J., Bangert, B. ... and Yeates, K. (2010). Post-concussive symptoms in children with mild traumatic brain injury. *Neuropsychology*, 24(2), 148.
- Taylor, H., Orchinik, L., Minich, N., Dietrich, A., Nuss, K., Wright, M. ... and Yeates, K. (2015). Symptoms of persistent behavior problems in children with mild traumatic brain injury. *Children*, 6, 9.
- Taylor, H., Yeates, K., Wade, S., Drotar, D., Stancin, T. and Burant, C. (2001). Bidirectional child–family influences on outcomes of traumatic brain injury in children. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 7(6), 755–767.
- Teasdale, G., and Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness: a practical scale. *The Lancet*, 304(7872), 81–84.
- Turkstra, L., Williams, W.H., Tonks, J. and Frampton, I. (2008). Measuring social cognition in adolescents: implications for students with TBI returning to school. *NeuroRehabilitation*, 23(6), 501–509.
- van't Hooft, I., Andersson, K., Bergman, B., Sejersen, T., Von Wendt, L. and Bartfai, A. (2005). Beneficial effect from a cognitive training programme on children with acquired brain injuries demonstrated in a controlled study. *Brain Injury*, 19(7), 511–518.
- Wade, S., Carey, J. and Wolfe, C. (2006). The efficacy of an online cognitive-behavioral family intervention in improving child behavior and social competence following pediatric brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 51(3), 179.
- Wade, S., Michaud, L. and Brown, T. (2006). Putting the pieces together: preliminary efficacy of a family problemsolving intervention for children with traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 21(1), 57–67.
- Wade, S., Walz, N., Carey, J., McMullen, K., Cass, J., Mark, E. ... and Yeates, K. (2011). Effect on behavior problems of teen online problem-solving for adolescent traumatic brain injury. *Pediatrics*, 128(4), e1–e7.
- Wilde, E., Hunter, J., Newsome, M., Scheibel, R., Bigler, E., Johnson, J. ... and Pedroza, C. (2005). Frontal and temporal morphometric findings on MRI in children after moderate to severe traumatic brain injury. *Journal of Neurotrauma*, 22(3), 333–344.

- Woods, D., Catroppa, C., Barnett, P. and Anderson, V. (2011). Parental disciplinary practices following acquired brain injury in children. *Developmental Neurorehabilitation*, 14(5), 274–282.
- Woods, D., Catroppa, C., Godfrey, C., Giallo, R., Matthews, J. and Anderson, V. (2014). A telehealth intervention for families caring for a child with traumatic brain injury (TBI). *Social Care and Neurodisability*, 5(1), 51–62.
- Yeates, K., Taylor, H., Drotar D. *et al.* (1997). Preinjury family environment as a determinant of recovery from traumatic brain injuries in school-age children. *Journal of International Neuropsychological Society*, 3, 617–630.
- Yeates, K., Taylor, H., Barry, C. *et al.* (2001). Neurobehavioural symptoms in childhood closed-head injuries: changes in prevalence and correlates during the first year post injury. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 79–91.



9. Otros trastornos neurológicos en niños

Louise Crowe, Amy Brown y Mardee Greenham

Diversos trastornos neurológicos se inician en la infancia y alteran los procesos normales de desarrollo. Este capítulo se enfoca en los padecimientos que afectan al sistema nervioso central, como epilepsia, enfermedad vascular cerebral (EVC) y anomalías genéticas (metabólicas y neuromusculares). En el capítulo 8 se trataron los efectos del traumatismo craneoencefálico (TCE) en edad pediátrica..



PLASTICIDAD EN NIÑOS CON TRASTORNOS NEUROLÓGICOS

Desde hace mucho tiempo, la plasticidad, es decir, la capacidad del cerebro para recuperarse después de una lesión mediante cambios funcionales y neuronales, ha llamado la atención de neuropsicólogos, neurocientíficos y psicólogos del desarrollo (véanse los mecanismos de recuperación y plasticidad en el capítulo 3). Por lo general, en el contexto de las lesiones o anomalías, el estudio de la plasticidad se ha centrado en la edad al momento de la lesión, pero investigaciones más recientes han demostrado que la etapa del desarrollo cerebral, así como las características individuales como sexo, edad, aspectos genéticos y funcionamiento anterior a la lesión, también influyen en las secuelas. Los últimos estudios muestran que el momento de la lesión predice mejor el resultado que el mecanismo real o el carácter focal o difuso de la lesión (Anderson *et al.*, 2009).

La infancia es un periodo de rápido desarrollo cerebral. En los dos primeros años de vida, el crecimiento dendrítico y la sinaptogénesis progresan con rapidez y, en distintos intervalos a lo largo de la infancia, el cerebro experimenta una mielinización generalizada, sobre todo en regiones anterior y subcortical (Kolb y Gibb, 2011; Spencer-Smith y Anderson, 2009; Stiles, 2000). Una de las primeras teorías de la plasticidad señala que el cerebro joven tiene una mayor capacidad de

recuperarse después de una lesión porque está menos comprometido en términos funcionales que el cerebro del adulto (Kennard, 1936; Teuber, 1971). Aunque esta presuposición se sustenta en la lesión focal temprana y los estudios de hemisferectomía (Ballantyne *et al.*, 2008; Dennis y Whitaker, 1976; Hertz-Pannier *et al.*, 2002), cuando el daño cerebral es difuso, por ejemplo después de un TCE grave, hipoxia, irradiación craneal o encefalitis, las estas primeras teorías de la plasticidad no explican de modo suficiente los patrones de recuperación (Anderson *et al.*, 2000; Catroppa, Anderson y Stargatt, 1999; Grimwood *et al.*, 2000).

Investigaciones más recientes han revelado que la plasticidad puede verse limitada incluso en casos de lesión focal; por ejemplo, la localización múltiple de una lesión por EVC es un factor de riesgo para un pobre resultado (Studer *et al.*, 2014; Westmacott *et al.*, 2009). Tales hallazgos apoyan la noción de que, para que la plasticidad tenga lugar, debe haber tejido cerebral sano indemne. Por el contrario, la teoría de la vulnerabilidad temprana, la cual propone que el cerebro joven es menos plástico y más susceptible al daño y a la alteración cognitiva asociada, en particular después de una lesión difusa (Anderson y Moore, 1995; Donders y Warschausky, 2007; Hebb, 1942; Kriel, Krach, y Panser, 1989). Esto se sustenta en estudios que han demostrado una asociación entre la menor edad al momento de la lesión y una menor recuperación funcional y alteraciones neuroconductuales (Anderson *et al.*, 2005; Ewing-Cobbs *et al.*, 1989; Westmacott *et al.*, 2009; Vargha-Khadem *et al.*, 1992).

La relación entre la edad al momento de la lesión y el resultado puede ser confusa debido a la presencia de “periodos críticos” durante el desarrollo cerebral, en los que se hallan activos procesos específicos del desarrollo (p. ej., mielinización, sinaptogénesis) (Anderson *et al.*, 2009). Esto concuerda con los principios de la biología del desarrollo que conciben al desarrollo temprano del cerebro como un proceso gradual que consta de fluctuaciones, durante las cuales la maduración neuronal es rápida y las redes neuronales se consolidan (Hudspeth y Pribram, 1990; Kolb, Pellis y Robinson, 2004). La teoría del “periodo crítico” establece que la edad no es tan relevante como la etapa de desarrollo, dado que ciertas etapas son especialmente vulnerables. Si la lesión cerebral ocurre durante un periodo vulnerable, provoca más alteraciones, mientras que en otros momentos el cerebro es más resiliente (Anderson *et al.*, 2009; Kolb y Gibb, 2007). Estos periodos críticos están bien definidos en la investigación con animales, pero son menos claros en niños y más complicados debido a la variación natural de los procesos individuales de desarrollo. Los estudios que revisan las consecuencias funcionales relacionadas con lesiones en distintos periodos críticos aportan un apoyo limitado a una relación lineal de la edad del daño, pero han puesto de relieve la significativa vulnerabilidad del cerebro antes de los dos años de edad (Anderson *et al.*, 2009), un periodo de acelerado crecimiento dendrítico y

sinaptogénesis (Huttenlocher, 1979; Huttenlocher y Dabholkar, 1997) en el que muchas capacidades cognitivas se desarrollan.

De los trastornos tratados en este capítulo, la EVC en niños y sus consecuencias son las que se han explorado de un modo más completo en el contexto de la plasticidad. En términos de la edad al momento del EVC, es claro el sustento de la teoría de los periodos críticos, ya que no existe un efecto lineal de la edad de la lesión. El EVC ocurrido a una edad menor, sobre todo del periodo perinatal al primer año, se ha acompañado de un peor desempeño en distintos parámetros cognitivos (Allman y Scott, 2013; Pavlovic *et al.*, 2006; Westmacott *et al.*, 2010). Sin embargo, el efecto exacto de la edad en que sucede el daño varía de un estudio a otro. Uno informó peores resultados cuando inicia antes del primer año y después de los seis años de edad, mientras que los niños que sufrieron un EVC entre estas edades mostraron capacidades relativamente preservadas (Allman y Scott, 2013). Otro estudio publicó mejores resultados en niños que sufrieron un EVC entre los 5 y 10 años de edad, en tanto que en los periodos previo y posterior a tales edades los resultados fueron relativamente peores (Pavlovic *et al.*, 2006). En términos de lenguaje se ha comunicado que los niños más pequeños en el momento del EVC tienen un riesgo más elevado de sufrir alteraciones del lenguaje. En cambio, los niños preescolares parecen recuperar las habilidades de lenguaje oral después del EVC; no obstante, aparecen dificultades en el lenguaje escrito cuando son mayores (Gout *et al.*, 2005).



PADECIMIENTOS ESPECÍFICOS

Epilepsia

La epilepsia es el trastorno neurológico más común en la infancia y se diagnostica a menudo en los primeros cinco años de vida (Kramer *et al.*, 1998). La epilepsia se caracteriza por crisis que aparecen cuando sobreviene un desequilibrio entre los neurotransmisores inhibitorios y excitatorios. Hay muchos tipos de epilepsia con diferentes causas, síntomas y resultados funcionales. Las convulsiones generalizadas (p. ej., tónico-clónicas, de ausencia y mioclónicas) afectan a todo el cerebro, mientras que las convulsiones focalizadas (p. ej., parciales y parciales complejas) alteran sólo parte del cerebro. Las crisis parciales son más frecuentes en niños (52%) en comparación con las generalizadas (33%) (Kramer *et al.*,

1998). Asimismo, existen varios síndromes epilépticos que son menos comunes (Kramer *et al.*, 1998). Deben también mencionarse las crisis infantiles dado que son específicas de la infancia temprana y causan deficiencias importantes. El tratamiento incluye fármacos antiepilépticos y, en casos más graves, intervención quirúrgica.

Los estudios de imagen y con animales han revelado que las crisis epilépticas durante la infancia producen daño cerebral. Las estructuras del cerebro alteradas por las crisis epilépticas incluyen el hipocampo, la amígdala y la corteza piriforme (Sutula y Hermann, 1999; Goldberg *et al.*, 2014). El volumen total del cerebro y la materia blanca también se pueden reducir (Goldberg *et al.*, 2014). Cuando las crisis epilépticas no se controlan por completo debido a dificultades en la administración de los fármacos o a que el paciente no se apega al tratamiento, el efecto en el cerebro es en particular lesivo.

Consecuencias neuropsicológicas

Los niños con epilepsia tienen un desempeño significativamente por debajo de lo esperado para su edad en medidas cognitivas, como CI, velocidad de procesamiento, lenguaje, memoria y función ejecutiva (Jackson *et al.*, 2015). El inicio temprano de las convulsiones se relaciona con un menor CI (Shurtleff *et al.*, 2015). Según sea el tipo de epilepsia, los resultados neuropsicológicos varían. Por ejemplo, una reciente revisión de las crisis de ausencia destacó que los niños con este padecimiento tienen déficits en las habilidades verbales; sin embargo, el CI se mantuvo en grados normales (Verrotti *et al.*, 2015). Además, los niños con epilepsia del lóbulo temporal tuvieron peores resultados en memoria que los niños sanos del grupo control (Jambaque *et al.*, 1993).

Consecuencias psicosociales

Es previsible que los niños con epilepsia experimenten problemas de conducta o dificultades sociales por varias razones. En especial, el daño se presenta a menudo en regiones cerebrales relacionadas con emociones y conducta, y la inferencia social; entre ellas la amígdala y el hipocampo (Cohn *et al.*, 2015). En relación con este punto, puede haber alteraciones en las capacidades ejecutivas y la memoria, que son esenciales para el funcionamiento social normal. Además, es posible un estigma o un temor en otros niños en relación con las crisis, y estos pacientes pueden tener ciertas restricciones en sus actividades por seguridad (p. ej., no poder nadar sin supervisión).

Enfermedad vascular cerebral

La enfermedad vascular cerebral tipo isquémico (EVCI), muchas veces conocida como infarto, ocurre cuando un coágulo, un vasoespasmo o una disección de la pared vascular interrumpen la provisión de sangre en un área del cerebro. La interrupción del flujo sanguíneo reduce la provisión de oxígeno y nutrientes, lo cual ocasiona la muerte de las células neuronales. El otro subtipo principal de EVC es la hemorrágica (EVCH), que implica la rotura de una arteria y sangrado y con frecuencia lleva a un daño cerebral más difuso respecto de la EVCI. La EVCH ha recibido menos atención a pesar de representar casi la mitad de los EVC en niños (Fullerton *et al.*, 2003). En consecuencia, la mayor parte de las publicaciones médicas sobre recuperación y resultados presentada aquí se basa en la EVCI.

La EVC figura entre las 10 causas más frecuentes de muerte en niños (Murphy, 2000). La incidencia de la EVCI varía de 1.3 a 1.6 por cada 100 000 niños al año (Mallick *et al.*, 2014); más de un tercio de los casos se presentan en el periodo neonatal (Golomb, 2009). La EVCH tiene una incidencia de 1.5 a 2.9 por cada 100 000 niños al año (Fullerton *et al.*, 2003). En conjunto, la EVCI y la EVCH tienen una incidencia superior en comparación con los trastornos neurológicos infantiles mejor conocidos, como los tumores cerebrales (Australian Institute of Health and Welfare [AIHW], 2007). Casi una tercera parte de los niños sufre otro evento agudo durante los siguientes años (Fullerton *et al.*, 2007).

Esta alteración se presenta más veces en niños varones y la proporción que se ha registrado es de 1.5:1 (Golomb, 2009). Es posible que el estrógeno tenga un papel protector debido a sus efectos vasodilatadores y antiinflamatorios (Reeves *et al.*, 2008).

Consecuencias neuropsicológicas

Después de una EVC en niños se ha encontrado que el CI se encuentra en límites promedio, pero inclinado hacia el límite inferior (Gomes *et al.*, 2012; Max *et al.*, 2002; O'Keeffe *et al.*, 2014; Westmacott *et al.*, 2009). Aunque pocos estudios han investigado la cognición más allá del CI, hay evidencia de que se alteran habilidades cognitivas más complejas, como la atención (Gomes *et al.*, 2012; O'Keeffe *et al.*, 2014), función ejecutiva (Long *et al.*, 2011; O'Keeffe *et al.*, 2014), velocidad de procesamiento y memoria de trabajo (Westmacott *et al.*, 2009, 2010).

Las funciones del habla y del lenguaje después de una EVC pediátrica no se han investigado en grado suficiente, pero un estudio informó déficits del lenguaje en 30% de los niños que sufrieron este trastorno (Cnossen *et al.*, 2010). En otro estudio, 67% de los pacientes con lesiones subcorticales en el hemisferio izquierdo tenía una disminución en la fluidez y dificultades con la denominación, la repetición y el lenguaje escrito (Gout *et al.*, 2005). Lesiones ubicadas en

regiones posteriores se acompañaron de peores resultados en el lenguaje en comparación con las lesiones de la región anterior (Gout *et al.*, 2005). Las investigaciones que comparan a los niños con infartos en los ganglios basales izquierdo y derecho no identificaron diferencias entre los grupos, pero sí mayor variabilidad en el desempeño de pacientes con infarto en el hemisferio derecho (Rowan *et al.*, 2007).

También son comunes las alteraciones sensoriales y motoras después de una EVC en niños. Estudios de seguimiento de largo plazo han identificado alteraciones motoras, desde una torpeza leve hasta una hemiparesia considerable en 50 a 80% de los niños (Cnossen *et al.*, 2010; de Veber *et al.*, 2000; Ganesan *et al.*, 2000). Los déficits motores afectan el desempeño en varios parámetros cognitivos que exigen la función de las manos, sobre todo en pruebas con límite de tiempo. Se han informado alteraciones sensoriales y visuoespaciales en estos niños (Max, 2004), que pueden afectar el desempeño cognitivo y deben explorarse antes de aplicar pruebas.

Consecuencias psicosociales

Se han descrito distintas alteraciones psicosociales en las limitadas publicaciones al respecto, como problemas de internalización y externalización de conducta (Gomes *et al.*, 2014; Gordon *et al.*, 2002; Neuner *et al.*, 2011). Max y colaboradores (2002) señalaron que 59% de los niños con EVC desarrolló trastornos psiquiátricos, en comparación con 14% de los niños del grupo control, con las siguientes tasas específicas: trastorno por déficit de atención/hiperactividad (TDAH) (49%), trastorno de ansiedad (31%), trastornos del estado de ánimo (21%) y cambio de personalidad (17%). Aunque la función social no se examinó de manera detallada, una revisión reciente de las escasas publicaciones reconoció menores grados de participación social y aceptación social (Gomes *et al.*, 2014).



TRASTORNOS GENÉTICOS CON CONSECUENCIAS NEUROPSICOLÓGICAS

Existen numerosos trastornos genéticos que se diagnostican en niños. Aunque son bien conocidas las alteraciones cognitivas relacionadas con trastornos genéticos como el síndrome X frágil, trisomía 13 y síndrome de Down (Garber, Visootsak y

Warren, 2008; Lott y Dierssen, 2010), hasta ahora se estudia con atención la información sobre los resultados cognitivos de otros trastornos genéticos. Por ejemplo, en este capítulo se describen dos tipos de trastornos genéticos diagnosticados en la infancia: errores congénitos del metabolismo y trastornos neuromusculares.

Errores congénitos del metabolismo

Los trastornos metabólicos comprenden muchos padecimientos diferentes, de los cuales los trastornos del ciclo de la urea son los más comunes. Éstos son efecto de errores en el procesamiento del exceso de nitrógeno y la desintoxicación de amoníaco. Debido al error, el amoníaco se acumula (hiperamonemia) y se torna neurotóxico para el cerebro. La deficiencia de ornitina transcarbamilasa (OTC) es un trastorno enzimático a lo largo de la vía metabólica y da lugar a una acumulación de amoníaco y glutamina, así como una deficiencia de arginina y citrulina. Se ha sugerido que ocurren anomalías en neurotransmisores como la serotonina durante los episodios de hiperamonemia (Gropman y Batshaw, 2004). La deficiencia de OTC se presenta en casi 1 de cada 30 000 recién nacidos (Summar, 2009) y aparece en el periodo neonatal o posterior según sea la mutación genética (Summar *et al.*, 2008). El tratamiento para la deficiencia de OTC incluye una dieta restringida en proteínas, complementos de aminoácidos esenciales y medicamentos para estimular la excreción de amoníaco. En ciertos casos en que estos tratamientos no son efectivos puede ser necesario el trasplante de hígado.

En tanto que la deficiencia de OTC es un trastorno vinculado con el cromosoma X, los hombres la padecen más que las mujeres. Por lo general, aquéllos muestran un inicio más temprano, mientras que éstas tienen un inicio más tardío y variable (Summar *et al.*, 2008). La presentación clínica incluye vómito, náusea y fallas respiratorias y algunas veces se diagnostica de forma incorrecta como sepsis (Endo *et al.*, 2004). Las neuroimágenes muestran una atrofia cortical, lesiones de la materia blanca, retraso de la mielinización e hipomielinización (Gropman, 2010). Estas complicaciones neurológicas afectan el funcionamiento y causan déficits neuropsicológicos. Estudios recientes han encontrado que las concentraciones más altas de amoníaco al inicio influyen en los resultados cognitivos (Kido *et al.*, 2012).

Consecuencias neuropsicológicas

En general, las afectaciones cognitivas de la deficiencia de OTC no se han reconocido en su mayor parte, dado que la investigación sobre la cognición se ha

limitado al CI. Como excepción, se han informado problemas ejecutivos en adultos con trastornos del ciclo de la urea (Gropman y Batshaw, 2004). Además, se han identificado déficits en la fluidez verbal y la memoria de palabras en el caso de una mujer con inicio tardío de la deficiencia de OTC (Rimbaux *et al.*, 2004). Más aún, las mujeres “asintomáticas” tuvieron un perfil neurocognitivo de déficits en habilidades motoras finas, funciones ejecutivas, memoria visual, CI no verbal y capacidad aritmética, pero las capacidades verbales y la memoria verbal se encontraron relativamente intactas (Gyato *et al.*, 2003).

Aunque la mayoría de los niños afectados muestra retraso del desarrollo, con un CI bajo o promedio (Maestri, Clissold y Brusilow, 1999), la investigación sobre los resultados del neurodesarrollo es compleja y ha identificado hallazgos mixtos. Un estudio sugiere que el CI se deteriora con el paso del tiempo (Msall *et al.*, 1984), mientras que otro indicó que el CI se mantiene estable después del tratamiento (Maestri *et al.*, 1996). Algunos niños sufren déficits específicos del aprendizaje a pesar de la ausencia de encefalopatía hiperamonémica, lo cual destaca la capacidad de que el daño neurotóxico ocurra debido a la exposición a elevadas concentraciones crónicas de amoníaco (Nicolaidis *et al.*, 2002). Al aplicar una batería de evaluación más completa, Krivitzky y colaboradores (2009) detectaron problemas del funcionamiento ejecutivo y de atención. Esta investigación también señaló que los niños se hallan en riesgo de padecer problemas conductuales y emocionales, lo cual a su vez subraya la necesidad de realizar evaluaciones completas.

Trastornos neuromusculares

Varios trastornos neuromusculares se diagnostican en la infancia. La distrofia muscular de Duchenne (DMD) es la más común de ellas. Se trata de un trastorno recesivo vinculado con el cromosoma X, que afecta de modo primordial a niños varones y es reconocible por un debilitamiento progresivo y una pérdida de músculos del esqueleto y el corazón. Es resultado de una mutación en el gen de la distrofina, que da lugar a la conformación de una distrofina reducida (Emery, 2002). Un estudio canadiense comunicó una incidencia de 1 por cada 4 700 niños varones nacidos, con una edad promedio al momento del diagnóstico de 4.5 años (Dooley *et al.*, 2010). Entre los signos tempranos se observan adquisiciones motoras retrasadas, dificultad para correr y saltar (Bushby *et al.*, 2010) y a los 12 años muchos utilizan silla de ruedas (Emery, 2002). Existen varias distrofias musculares diferentes y menos comunes; se puede consultar una descripción en Emery (2002).

Consecuencias neuropsicológicas

En un metaanálisis de Cotton, Voudouris y Greenwood (2001), el CI promedio en niños varones con DMD fue de 80.2. Un ulterior análisis sugirió que cerca de 35% tenía un CI lo suficientemente bajo para incluirse en la categoría de discapacidad intelectual ($CI < 70$). La investigación sobre niños menores de cuatro años de edad con DMD también notificó que el CI era mucho menor de lo esperado (Pane *et al.*, 2013). Si bien el metaanálisis de Cotton y colaboradores (2001) informó que el CI verbal y de ejecución mostraba deterioro equivalente, investigaciones más recientes sugieren que los niños con DMD poseen un CI verbal más bajo que el CI Ejecutivo (Hinton *et al.*, 2007). El vínculo entre la distrofina y la cognición no es claro, pero los últimos estudios indican que no es la falta de distrofina sino el tipo de isoforma lo que afecta la cognición (Wingeier *et al.*, 2011). Es interesante que el CI no parece deteriorarse con el paso del tiempo a pesar de la debilidad física. Además del CI, la DMD también se relaciona con deterioro de la memoria, el lenguaje y las funciones ejecutivas (Cyrulnik *et al.*, 2008; Wicksell *et al.*, 2004). También se ha informado de dificultades con las capacidades académicas y de aprendizaje (Poysky, 2007).

Consecuencias psicosociales

Se sabe poco de los resultados psicológicos y sociales de este grupo. Algunas investigaciones sugieren que los niños varones con DMD tienen riesgo de desarrollar TDAH, ya que 32% de ellos satisface los criterios en comparación con el 3% de la población general (Pane *et al.*, 2012). También se ha observado en esta población una tasa superior a la esperada del trastorno del espectro autista (TEA) y trastorno obsesivo-compulsivo (Poysky, 2007). Un trabajo preliminar del grupo de investigación de los autores sobre funciones ejecutivas, atención y resultados sociales indica que los niños varones con DMD tienen déficits específicos de atención y alteraciones en habilidades sociales, como teoría de la mente y reconocimiento de emociones (Crowe *et al.*, 2016).



CONSIDERACIONES DE LA EVALUACIÓN

La necesidad de una evaluación neuropsicológica detallada de niños con padecimientos neurológicos ha quedado de relieve con la información presentada

hasta aquí. Es decir, el CI se clasifica en buena medida dentro de los valores normales en algunos trastornos; sin embargo, las pruebas neuropsicológicas detalladas revelan dificultades en áreas del aprendizaje, memoria, función ejecutiva y atención. Considerar esto es importante para los neuropsicólogos familiarizarse con las publicaciones pertinentes cuando se diseñan protocolos de evaluación. Por ejemplo, en el caso de la epilepsia, para un niño con esta alteración en el lóbulo temporal, es importante una evaluación de la memoria verbal y el aprendizaje. En los otros padecimientos descritos aquí se deben evaluar las capacidades motoras finas. Los niños con EVC, trastornos neuromusculares o metabólicos pueden tener problemas para asir los lápices o terminar actividades como los diseños con cubos. Esto contribuye a la dificultad al evaluar la capacidad de los niños con tareas que requieren la manipulación de materiales. Si la atención se enfoca en la lentitud, las evaluaciones como *Test of Everyday Attention for Children* son útiles, dado que esta batería proporciona información detallada sobre muchas facetas de atención, además de controlar la velocidad motora (Manly *et al.*, 1999). Subpruebas como las Claves y Búsqueda de Símbolos de las escalas Wechsler se apoyan en gran medida en la velocidad para terminar una tarea, por lo que los hallazgos de esta tarea deben interpretarse con cuidado (Wechsler, 2003).

Las dificultades de la motricidad gruesa son comunes en niños con EVC y no deben perderse de vista al evaluarlos. Algunos niños pueden hacer un uso limitado de su brazo o pierna afectados. Es posible que estas alteraciones no modifiquen la evaluación formal más de lo que lo hacen las dificultades motoras finas, como se ha mencionado. Sin embargo, los déficits motores gruesos tienen casi siempre un efecto significativo sobre el funcionamiento adaptativo, como el autocuidado y la participación en actividades con pares. La función motora se evalúa mediante medidas estandarizadas de motricidad como el Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency (Bruininks y Bruininks, 2005) o la Movement Assessment Battery for Children (Henderson *et al.*, 2007).

Las dificultades conductuales y sociales son una característica común de los trastornos neurológicos y, por lo tanto, merecen formar parte de la evaluación formal. Las alteraciones conductuales y sociales se exploran con rapidez y eficiencia mediante cuestionarios para padres o maestros. Las medidas empleadas a menudo son el *Behavioral Assessment System for Children* (Reynolds y Kamphaus, 2015), la *Child Behavior Checklist* (Achenbach y Rescorla, 2001) y el *Social Skills Improvement System* (Gresham y Elliot, 2008). También es un método importante efectuar observaciones en los escenarios clínico y escolar. El vínculo entre algunos trastornos y una mayor psicopatología hace adecuado utilizar cuestionarios o evaluaciones específicas y la entrevista diagnóstica en algunos casos. Por ejemplo, la DMD se relaciona con mayores tasas de TEA y TDAH.



REHABILITACIÓN E INTERVENCIÓN

Los estudios en animales han mostrado cómo el ambiente influye en grado significativo en la recuperación después de una lesión cerebral; los ambientes enriquecidos, como los complejos residenciales y los estímulos sensoriales, producen los mejores resultados (Giza, Griesbach y Hovda, 2005; Kolb y Gibb, 2007). En niños, el ambiente también puede influir de manera notoria en la recuperación de una lesión y esta relación es bidireccional (véase el capítulo 28 de Wade y Glang). Los estudios han mostrado que la lesión cerebral tiene consecuencias negativas para la familia (Wade *et al.*, 1996) y también que la disfunción familiar, sea anterior o posterior a la lesión, influye de forma negativa en la recuperación del niño. Entre los factores ambientales se encuentran el nivel socioeconómico, grado de estudios de la madre y la función parental y familiar.

En términos de rehabilitación cognitiva específica, los programas de entrenamiento cognitivo son de gran valor, aunque aún no se cuenta con investigaciones definitivas. Como se describe en varios capítulos de la tercera sección de este libro, se han encontrado mejorías significativas como efecto de distintos programas para niños con TCE, infecciones y tumores cerebrales (Butler *et al.*, 2008; Van't Hooft *et al.*, 2005). El trabajo en esta área se encuentra en crecimiento; el entrenamiento de la atención y la memoria de trabajo se ha probado como intervención viable para niños con diferentes tipos de trastornos neurológicos (véanse los capítulos 14 y 15).



RESUMEN

El número de trastornos neurológicos que afectan a los niños es grande. En esta sección se han señalado la epilepsia, la EVC y los trastornos genéticos. Aunque se mencionan con frecuencia los trastornos como la epilepsia y la EVC, las

consecuencias cognitivas de los trastornos genéticos tienden a pasar inadvertidas. A medida que el tratamiento de estos trastornos mejore, el conocimiento acerca de sus efectos en la cognición y la conducta también deberá mejorar. Si bien se requieren más estudios en algunas áreas para desarrollar una mejor comprensión de las consecuencias neuropsicológicas, otra prioridad es desarrollar y evaluar programas de rehabilitación para estos niños con el fin de maximizar su potencial y promover una vida independiente y satisfactoria.



REFERENCIAS

- Alves, W. (1992). Natural history of post-concussive signs and symptoms. *Physical Medicine and Rehabilitation: State of the Arts Reviews*, 6, 21–32.
- Anderson, V. (2003). Outcome and management of traumatic brain injury in childhood. In B. Wilson (Ed.), *Neuropsychological Rehabilitation: Theory and Practice*, pp. 217–252. Lisse, The Netherlands: Swets & Zeitlinger.
- Anderson, V., Brown, S., Newitt, H. and Hoile, H. (2011). Long-term outcome from childhood traumatic brain injury: intellectual ability, personality, and quality of life. *Neuropsychology*, 25(2), 176.
- Anderson, V. and Catroppa, C. (2005). Recovery of executive skills following paediatric traumatic brain injury (TBI): a 2 year follow-up. *Brain Injury*, 19(6), 459–470.
- Anderson, V. and Catroppa, C. (2007). Memory outcome at 5 years post-childhood traumatic brain injury. *Brain Injury*, 21(13–14), 1399–1409.
- Anderson, V., Catroppa, C., Haritou, F., Morse, S. and Rosenfeld, J. (2005a). Identifying factors contributing to child and family outcome 30 months after traumatic brain injury in children. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 76(3), 401–408.
- Anderson, V., Catroppa, C., Morse, S., Haritou, F. and Rosenfeld, J. (2000). Recovery of intellectual ability following traumatic brain injury in childhood: impact of injury severity and age at injury. *Pediatric Neurosurgery*, 32(6), 282–290.
- Anderson, V., Catroppa, C., Morse, S., Haritou, F. and Rosenfeld, J. (2005b). Functional plasticity or vulnerability after early brain injury?. *Pediatrics*, 116(6), 1374–1382.
- Anderson, V., Godfrey, C., Rosenfeld, J.V. and Catroppa, C. (2012). Predictors of

- cognitive function and recovery 10 years after traumatic brain injury in young children. *Pediatrics*, 129(2), e254–e261.
- Anderson, V. and Moore, C. (1995). Age at injury as a predictor following pediatric head injury: a longitudinal perspective. *Child Neuropsychology*, 1(3), 187–202.
- Anderson, V., Northam, E., Hendy, J. and Wrennall, J. (2001). *Developmental Neuropsychology: A Clinical Approach*. New York: Psychology Press.
- Anderson, V., Northam, E., Hendy, J. and Wrennall, J. (2014). *Developmental Neuropsychology: A Clinical Approach*. Hove, UK: Psychology Press.
- Anderson, V., Spencer-Smith, M., Leventer, R., Coleman, L., Anderson, P., Williams, J. ... and Jacobs, R. (2009). Childhood brain insult: can age at insult help us predict outcome? *Brain*, 132(1), 45–56.
- Ayr, L., Yeates, K., Taylor, H. and Browne, M. (2009). Dimensions of postconcussive symptoms in children with mild traumatic brain injuries. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 15(1), 19–30.
- Barlow, K., Crawford, S., Stevenson, A., Sandhu, S.S., Belanger, F. and Dewey, D. (2010). Epidemiology of postconcussional syndrome in pediatric mild traumatic brain injury. *Pediatrics*, 126, 374–381.
- Beauchamp, M., Anderson, V., Catroppa, C., Maller, J., Godfrey, C., Rosenfeld, J. and Kean, M. (2009). Implications of reduced callosal area for social skills after severe traumatic brain injury in children. *Journal of Neurotrauma*, 26(10), 1645–1654.
- Beauchamp, M., Catroppa, C., Godfrey, C., Morse, S., Rosenfeld, J.V. and Anderson, V. (2011a). Selective changes in executive functioning ten years after severe childhood traumatic brain injury. *Developmental Neuropsychology*, 36(5), 578–595.
- Beauchamp, M., Ditchfield, M., Maller, J., Catroppa, C., Godfrey, C., Rosenfeld, J. ... and Anderson, V. (2011b). Hippocampus, amygdala and global brain changes 10 years after childhood traumatic brain injury. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 29(2), 137–143.
- Beauchamp, M., Dooley, J. and Anderson, V. (2010). Adult outcomes of pediatric traumatic brain injury. In J. Donders and S.J. Hunter (Eds.), *Principles and Practice of Lifespan Developmental Neuropsychology*, pp. 315–328. Cambridge: Cambridge University Press.
- Beers, S. (1992). Cognitive effects of mild head injury in children and adolescents. *Neuropsychology Review*, 3, 281–319.
- Bonnier, C., Marique, P., Van Hout, A. and Potelle, D. (2007). Neurodevelopmental outcome after severe traumatic brain injury in very young children: role for subcortical lesions. *Journal of Child Neurology*, 22, 519–529.
- Case, M. (2008). Forensic pathology of child brain trauma. *Brain Pathology*,

18(4), 562.

- Catale, C., Marique, P., Closser, A., and Meulemans, T. (2009). Attentional and executive functioning following mild traumatic brain injury in children using the Test for Attentional Performance (TAP) battery. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 31(3), 331–338.
- Catroppa, C. and Anderson, V. (2004). Recovery and predictors of language skills two years following pediatric traumatic brain injury. *Brain and Language*, 88(1), 68–78.
- Catroppa, C., and Anderson, V. (2005). A prospective study of the recovery of attention from acute to 2 years following pediatric traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 11(1), 84–98.
- Catroppa, C. and Anderson, V. (2009). Neurodevelopmental outcomes of pediatric traumatic brain injury. *Future Neurology*, 4(6), 811–821.
- Catroppa, C., Anderson, V., Godfrey, C. and Rosenfeld, J. (2011). Attentional skills 10 years post-paediatric traumatic brain injury (TBI). *Brain Injury*, 25(9), 858–869.
- Catroppa, C., Anderson, V., Morse, S., Haritou, F. and Rosenfeld, J. (2008). Outcome and predictors of functional recovery five years following pediatric traumatic brain injury (TBI). *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 707–718.
- Catroppa, C., Anderson, V., Muscara, F., Morse, S., Haritou, F., Rosenfeld, J. and Heinrich, L. (2009). Educational skills: long-term outcome and predictors following paediatric traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 19(5), 716–732.
- Catroppa, C., Crossley, L., Hearps, S., Yeates, K., Beauchamp, M., Rogers, K., and Anderson, V. (2015a). Social and behavioral outcomes: pre-injury to six months following childhood traumatic brain injury. *Journal of Neurotrauma*, 32(2), 109–115.
- Catroppa, C., Godfrey, C., Rosenfeld, J., Hearps, S. and Anderson, V. (2012). Functional recovery ten years after pediatric traumatic brain injury: outcomes and predictors. *Journal of Neurotrauma*, 29(16), 2539–2547.
- Catroppa, C., Stone, K., Hearps, S., Soo, C., Anderson, V., and Rosema, S. (2015b). Evaluation of an attention and memory intervention post-childhood acquired brain injury: preliminary efficacy, immediate and 6 months postintervention. *Brain Injury*, 29(11), 1317–1324.
- Conklin, H., Salorio, C. and Slomine, B. (2009). Working memory performance following paediatric traumatic brain injury. *Brain Injury*, 22(11), 847–857.
- Crowe, L., Anderson, V., Barton, S., Babl, F. and Catroppa, C. (2014). Verbal ability and language outcome following traumatic brain injury in early childhood. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29(3), 217–223.
- Crowe, L., Anderson, V., Catroppa, C. and Babl, F. (2010). Head injuries related

- to sports and recreation activities in school-age children and adolescents: data from a referral centre in Victoria, Australia. *Emergency Medicine Australasia*, 22(1), 56–61.
- Crowe, L., Babl, F., Anderson, V. and Catroppa, C. (2009). The epidemiology of paediatric head injuries: data from a referral centre in Victoria, Australia. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 45(6), 346–350.
- Crowe, L., Catroppa, C., Babl, F. and Anderson, V. (2012a). Intellectual, behavioral, and social outcomes of accidental traumatic brain injury in early childhood. *Pediatrics*, 129(2), 262–268.
- Crowe, L., Catroppa, C., Babl, F., Rosenfeld, J. and Anderson, V. (2012b). Timing of traumatic brain injury in childhood and intellectual outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(7), 745–754.
- Crowe, L., Catroppa, C., Babl, F.E. and Anderson, V. (2013). Executive function outcomes of children with traumatic brain injury sustained before 3 years. *Child Neuropsychology*, 19(2), 113–126.
- Crowe, L., Collie, A., Hearps, S., Dooley, J., Clausen, H., Maddocks, D. ... and Anderson, V. (2015). Cognitive and physical symptoms of concussive injury in children: a detailed longitudinal recovery study. *British Journal of Sports Medicine*, 50, 5.
- Day, C., Stolz, U., Mehan, T., Smith, G. and McKenzie, L. (2008). Diving-related injuries in children <20 years old treated in emergency departments in the United States: 1990–2006. *Pediatrics*, 122(2), 388–394.
- Dennis, M. (1989). Language and the young damaged brain. In T. Boll and B. Bryant (Eds.), *Clinical Neuropsychology and Brain Function: Research, Measurement and Practice*. Worcester, MA, USA: American Psychological Association.
- Donders, J. and Nesbit-Greene, K. (2004). Predictors of neuropsychological test performance after pediatric traumatic brain injury. *Assessment*, 11(4), 275–284.
- Donders, J. and Warschausky, S. (2007). Neurobehavioral outcomes after early versus late childhood traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 22(5), 296–302.
- Elson, L. and Ward, C. (1994). Mechanisms and pathophysiology of mild head injury. *Seminars in Neurology*, 14, 8–18.
- Engberg, A. and Teasdale, T. (2004). Psychosocial outcome following traumatic brain injury in adults: a long-term population-based follow-up. *Brain Injury*, 18, 533–545.
- Ewing-Cobbs, L., Kramer, L., Prasad, M., Canales, D., Louis, P., Fletcher, J. ... and Cheung, K. (1998). Neuroimaging, physical, and developmental findings after inflicted and noninflicted traumatic brain injury in young children. *Pediatrics*, 102(2), 300–307.

- Fay, T., Yeates, K., Taylor, H., Bangert, B., Dietrich, A., Nuss, K. ... and Wright, M. (2010). Cognitive reserve as a moderator of postconcussive symptoms in children with complicated and uncomplicated mild traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 16(1), 94–105.
- Fennell, E.B. and Mickle, J.P. (1992). Behavioural effects of head trauma in children and adolescents. In M.G. Tramontana and S.R. Hoper (Eds), *Advances in Child Neuropsychology*, 1. New York: Springer-Verlag Inc.
- Galvan, A., Hare, T., Parra, C., Penn, J., Voss, H., Glover, G. and Casey, B. (2006). Earlier development of the accumbens relative to orbitofrontal cortex might underlie risk-taking behavior in adolescents. *The Journal of Neuroscience*, 26(25), 6885–6892.
- Ganesalingam, K., Yeates, K., Taylor, H., Chertkoff Walz, N., Stancin, T. and Wade, S. (2011). Executive functions and social competence in young children 6 months following traumatic brain injury. *Neuropsychology*, 25(4), 466–476.
- Giedd, J. (2008). The teen brain: insights from neuroimaging. *Journal of Adolescent Health*, 42(4), 335–343.
- Glang, A., Singer, G. and Todis, B. (Eds.) (1997). *Students With Acquired Brain Injury: The School's Response*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Greenberg, J., Stoev, I., Park, T., Smyth, M., Leonard, J., Leonard, J. ... and Limbrick, D. (2014). Management of children with mild traumatic brain injury and intracranial hemorrhage. *The Journal of Trauma and Acute Care Surgery*, 76(4), 1089.
- Hahn, Y., Chyung, C., Barthel, M., Bailes, J., Flannery, A. and McLone, D. (1988). Head injuries in children under 36 months of age. *Child's Nervous System*, 4(1), 34–39.
- Hawley, C., Ward, A., Magnay, A. and Mychalkiw, W. (2004). Return to school after brain injury. *Archives of Disease in Childhood*, 89(2), 136–142.
- Horneman, G. and Emanuelson, I. (2009). Cognitive outcome in children and young adults who sustained severe and moderate traumatic brain injury 10 years earlier. *Brain Injury*, 23(11), 907–914.
- Jaffe, K., Fay, G., Polissar, N., Martin, K., Shurtleff, H., Rivara, J. and Winn, H. (1993). Severity of pediatric traumatic brain injury and neurobehavioral recovery at one year – a cohort study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 74(6), 587–595.
- Kochanek, P., Clark, R., Ruppel, R., Adelson, P., Bell, M., Whalen, M. ... and Jenkins, L. (2000). Biochemical, cellular, and molecular mechanisms in the evolution of secondary damage after severe traumatic brain injury in infants and children: lessons learned from the bedside. *Pediatric Critical Care Medicine*, 1(1), 4–19.
- Kraus, J., Rock, A. and Hemyari, P. (1990). Brain injuries among infants,

- children, adolescents, and young adults. *American Journal of Diseases of Children*, 144(6), 684–691.
- Lebel, C., Walker, L., Leemans, A., Phillips, L. and Beaulieu, C. (2008). Microstructural maturation of the human brain from childhood to adulthood. *Neuroimage*, 40(3), 1044–1055.
- Li, L. and Liu, J. (2012). The effect of pediatric traumatic brain injury on behavioral outcomes: a systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(1), 37–45.
- McKinlay, A., Dalrymple-Alford, J., Horwood, L. and Fergusson, D. (2002). Long term psychosocial outcomes after mild head injury in early childhood. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 73(3), 281–288.
- McKinlay, A., Grace, R., Horwood, J., Fergusson, D. and MacFarlane, M. (2009). Adolescent psychiatric symptoms following preschool childhood mild traumatic brain injury: evidence from a birth cohort. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 24(3), 221–227.
- McKinlay, A., Grace, R., Horwood, L., Fergusson, D. and MacFarlane, M. (2010). Long-term behavioural outcomes of pre-school mild traumatic brain injury. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 22–30.
- Moran, C., Nippold, M. and Gillon, G. (2006). Working memory and proverb comprehension in adolescents with traumatic brain injury: a preliminary investigation. *Brain Injury*, 20(4), 417–423.
- Muscara, F., Catroppa, C., Eren, S. and Anderson, V. (2009). The impact of injury severity on long-term social outcome following paediatric traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 19(4), 541–561.
- National Pediatric Trauma Registry (2003). Summary of Findings. Boston, MA: Research and Training Center on Childhood Trauma.
- Ponsford, J., Willmott, C., Rothwell, A., Cameron, P., Ayton, G., Nelms, R., Curran, C. and Ng, K. (1999) Cognitive and behavioral outcome following mild traumatic brain injury in children. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 14, 360–372.
- Pullela, R., Raber, J., Pfankuch, T., Ferriero, D., Claus, C., Koh, S., Yamauchi, T., Rola, R., Fike, J. and Noble-Haeusslein, L. (2006) Traumatic injury to the immature brain results in progressive neuronal loss, hyperactivity and delayed cognitive impairments. *Developmental Neuroscience*, 28, 396–409.
- Rabinowitz, A. and Levin, H. (2014). Cognitive sequelae of traumatic brain injury. *Psychiatric Clinics of North America*, 37(1), 1–11.
- Recla, M., Bardoni, A., Galbiati, S., Pastore, V., Dominici, C., Tavano, A. ... and Strazzer, S. (2013). Cognitive and adaptive functioning after severe TBI in school-aged children. *Brain Injury*, 27(7–8), 862–871.
- Ryan, N., Anderson, V., Godfrey, C., Beauchamp, M., Coleman, L., Eren, S. ...

- and Catroppa, C. (2014). Predictors of very-long-term sociocognitive function after pediatric traumatic brain injury: evidence for the vulnerability of the immature 'social brain'. *Journal of Neurotrauma*, 31(7), 649–657.
- Ryan, N., van Bijnen, L., Catroppa, C., Beauchamp, M., Crossley, L., Hearps, S. and Anderson, V. (2016). Longitudinal outcome and recovery of social problems after pediatric traumatic brain injury (TBI): contribution of brain insult and family environment. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 49, 23–30.
- Schmidt, A., Hanten, G., Li, X., Wilde, E., Ibarra, A., Chu, Z. ... and Levin, H. (2013). Emotional prosody and diffusion tensor imaging in children after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 27(13–14), 1528–1535.
- Schwartz, L., Taylor, H., Drotar, D., Yeates, K., Wade, S. and Stancin, T. (2003). Long-term behavior problems following pediatric traumatic brain injury: prevalence, predictors, and correlates. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(4), 251–263.
- Slomine, B., Gerring, J., Grados, M., Vasa, R., Brady, K., Christensen, J. and Denckla, M. (2002). Performance on measures of executive function following pediatric traumatic brain injury. *Brain Injury*, 16(9), 759–772.
- Spady, D., Saunders, D., Schopflocher, D. and Svenson, L. (2004). Patterns of injury in children: a population-based approach. *Pediatrics*, 113(3), 522–529.
- Taylor, H., Dietrich, A., Nuss, K., Wright, M., Rusin, J., Bangert, B. ... and Yeates, K. (2010). Post-concussive symptoms in children with mild traumatic brain injury. *Neuropsychology*, 24(2), 148.
- Taylor, H., Orchinik, L., Minich, N., Dietrich, A., Nuss, K., Wright, M. ... and Yeates, K. (2015). Symptoms of persistent behavior problems in children with mild traumatic brain injury. *Children*, 6, 9.
- Taylor, H., Yeates, K., Wade, S., Drotar, D., Stancin, T. and Burant, C. (2001). Bidirectional child–family influences on outcomes of traumatic brain injury in children. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 7(6), 755–767.
- Teasdale, G., and Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness: a practical scale. *The Lancet*, 304(7872), 81–84.
- Turkstra, L., Williams, W.H., Tonks, J. and Frampton, I. (2008). Measuring social cognition in adolescents: implications for students with TBI returning to school. *NeuroRehabilitation*, 23(6), 501–509.
- van't Hooft, I., Andersson, K., Bergman, B., Sejersen, T., Von Wendt, L. and Bartfai, A. (2005). Beneficial effect from a cognitive training programme on children with acquired brain injuries demonstrated in a controlled study. *Brain Injury*, 19(7), 511–518.
- Wade, S., Carey, J. and Wolfe, C. (2006). The efficacy of an online cognitive-

- behavioral family intervention in improving child behavior and social competence following pediatric brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 51(3), 179.
- Wade, S., Michaud, L. and Brown, T. (2006). Putting the pieces together: preliminary efficacy of a family problemsolving intervention for children with traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 21(1), 57–67.
- Wade, S., Walz, N., Carey, J., McMullen, K., Cass, J., Mark, E. ... and Yeates, K. (2011). Effect on behavior problems of teen online problem-solving for adolescent traumatic brain injury. *Pediatrics*, 128(4), e1–e7.
- Wilde, E., Hunter, J., Newsome, M., Scheibel, R., Bigler, E., Johnson, J. ... and Pedroza, C. (2005). Frontal and temporal morphometric findings on MRI in children after moderate to severe traumatic brain injury. *Journal of Neurotrauma*, 22(3), 333–344.
- Woods, D., Catroppa, C., Barnett, P. and Anderson, V. (2011). Parental disciplinary practices following acquired brain injury in children. *Developmental Neurorehabilitation*, 14(5), 274–282.
- Woods, D., Catroppa, C., Godfrey, C., Giallo, R., Matthews, J. and Anderson, V. (2014). A telehealth intervention for families caring for a child with traumatic brain injury (TBI). *Social Care and Neurodisability*, 5(1), 51–62.
- Yeates, K., Taylor, H., Drotar D. *et al.* (1997). Preinjury family environment as a determinant of recovery from traumatic brain injuries in school-age children. *Journal of International Neuropsychological Society*, 3, 617–630.
- Yeates, K., Taylor, H., Barry, C. *et al.* (2001). Neurobehavioural symptoms in childhood closed-head injuries: hanges in prevalence and correlates during the first year post injury. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 79–91



10. Trastornos de la conciencia

Jitka Annen, Steven Laureys y Olivia Gosseries



INTRODUCCIÓN

Después de una lesión cerebral grave, las personas experimentan con frecuencia un periodo de coma. Si sobreviven, pasan por diferentes estados de conciencia, como el síndrome de vigilia sin respuesta y el estado de mínima conciencia. En la actualidad, el diagnóstico depende de la evaluación conductual, que es proclive al diagnóstico erróneo (Stender *et al.*, 2014a). Se ha demostrado que las técnicas de neuroimagen, como la imagen por resonancia magnética y la tomografía por emisión de positrones, y las herramientas neurofisiológicas, como la electroencefalografía y la estimulación magnética transcraneal, mejoran la exactitud del diagnóstico, sobre todo en casos de afasia o parálisis. Cualquiera que sea el diagnóstico, la atención clínica de los pacientes con trastornos de la conciencia es difícil. El control del dolor, la fisioterapia y la terapia del lenguaje son esenciales para optimizar las condiciones del enfermo. En la actualidad, los tratamientos incluyen intervenciones farmacológicas (p. ej., amantadina y zolpidem) y técnicas de estimulación cerebral. Es importante abordar el bienestar del individuo, su familia y los cuidadores profesionales porque la carga psicológica de tratar a estos individuos es alta. Es crucial el diálogo entre las partes participantes para promover cuidados médicos más eficientes en casos difíciles como éstos.



¿QUÉ SON LOS TRASTORNOS DE CONCIENCIA?

Conciencia: activación y autoconciencia

En la práctica clínica, la conciencia (*consciousness*) se caracteriza por dos componentes principales: arousal y experiencia consciente (*awareness*) (Posner *et al.*, 2007). El arousal, o estado de alerta, se mide por la dilatación de la pupila. La experiencia consciente se refiere al contenido de la percepción consciente, que puede relacionarse con el sí mismo o con el ambiente por estimulación auditiva, visual, motora, olfativa o táctil. La experiencia consciente se basa sobre todo en las respuestas motrices a las órdenes verbales. En condiciones no patológicas, el arousal y la experiencia consciente disminuyen casi siempre al mismo tiempo, como se observa en el sueño y la anestesia general. En el estado patológico del coma, el arousal y la experiencia consciente desaparecen. Después de algunos días, o incluso algunas semanas, los pacientes abren los ojos (es decir, recuperan el arousal) y recobran por completo la autoconciencia o siguen con déficits en ésta. En estos individuos existe una disociación entre activación y autoconciencia con los denominados trastornos de la conciencia (TDC).

Trastornos de la conciencia: síndrome de vigilia sin respuesta y estado de mínima conciencia

En el estado vegetativo, el paciente muestra periodos de vigilia, pero nunca signos conductuales de experiencia consciente (Monti, Laureys y Owen, 2010a). La conducta se basa en meros reflejos. Debido a las relaciones negativas intrínsecas e inadecuadas implícitas en el término estado vegetativo, Laureys y colaboradores (2010) propusieron reemplazarlo con el de “síndrome de vigilia sin respuesta” (SVSR). Los individuos en estado de mínima conciencia (EMC) difieren de los de SVSR porque muestran signos conductuales reproducibles pero inconsistentes de experiencia consciente (Giacino *et al.*, 2002). Este grupo de pacientes es muy heterogéneo en términos de conducta observable. Algunos sujetos sólo revelan búsqueda visual, en tanto que otros son capaces de responder a órdenes simples. El primer grupo se denomina EMC menos (EMC-) y el otro como EMC más (EMC+) de acuerdo con la ausencia o presencia de la función del lenguaje (Bruno *et al.*, 2011b). Los pacientes con TDC pueden transitar de un estado a otro y recobrar de manera gradual la experiencia consciente o permanecer en el mismo estado (Laureys, Owen y Schiff, 2004).

Diagnóstico diferencial: salida del estado de mínima conciencia y síndrome de enclaustramiento

Cuando los pacientes son capaces de reestablecer la comunicación funcional o el uso funcional de objetos, se emplea la expresión salir del EMC (SEMC) (Giacino, Kalmar y Whyte, 2004). Sin embargo, estos individuos aún presentan un deterioro mental y físico grave. Los enfermos con el síndrome de enclaustramiento (SE) se encuentran encerrados en su cuerpo debido a una lesión en el puente troncoencefálico, lo cual provoca cuadriplejía y anartria (Smith y Delargy, 2005). Debido a que los pacientes con SE no pueden moverse ni hablar, con frecuencia se diagnostican de manera errónea aunque la mayoría de ellos se puede comunicar a través del movimiento ocular.



DIAGNÓSTICO DE LOS TRASTORNOS DE LA CONCIENCIA

Evaluación conductual

Es importante establecer un diagnóstico correcto dado que proporciona información para el pronóstico, ofrece indicaciones para la recuperación y ayuda a tomar decisiones éticas. No obstante, cerca de 40% de los pacientes se diagnostican de forma equívoca como inconscientes cuando en realidad están conscientes (Schnakers *et al.*, 2009; Stender *et al.*, 2014a). Esta tasa elevada de diagnósticos erróneos se debe a varios factores. En relación con el paciente, las reacciones motoras inconsistentes, alteraciones en la cognición, déficit sensorial, dolor, sedantes farmacológicos, alteraciones del sueño y complicaciones médicas pueden interferir con la evaluación de la conciencia. Respecto al evaluador, los clínicos deben estar altamente capacitados y usar escalas conductuales adecuadas y material específico de evaluación para incrementar la sensibilidad diagnóstica.

Existen varias escalas conductuales para diagnosticar a los pacientes con TDC. La utilizada con mayor frecuencia en las unidades de cuidados intensivos es la Escala del Coma de Glasgow, que es una prueba sencilla y rápida que evalúa la apertura ocular y las respuestas verbales y motoras (Teasdale y Jennett, 1974). La

escala Full Outline of Unresponsiveness (FOUR) es más adecuada para pacientes con TDC porque evalúa la búsqueda visual, uno de los primeros signos cuando se recupera la conciencia (Wijdicks et al., 2005). El Wessex Head Injury Matrix (WHIM) es una escala para monitorear de manera intensiva los cambios conductuales que se observan de modo espontáneo en la recuperación de los sujetos en coma en vías de recuperación. (Shiel et al., 2000). La escala es sensible sobre todo a los pacientes con EMC y la recomienda la Royal College of Physicians (2013). En contextos crónicos, la escala más sensible que diferencia distintos tipos de TDC es la Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R), que incluye las subescalas visual, motriz, auditiva, oromotriz, de comunicación y de arousal. La CRS-R busca los signos más sutiles de conciencia y posee una excelente confiabilidad test-retest, interobservador e intraobservador. (Giacino et al., 2004; Steel et al. 2010).

Las siguientes directrices ayudan a favorecer un diagnóstico preciso. El evaluador debe usar la CRS-R y capacitarse para reconocer y distinguir la conducta reflexiva de la no reflexiva. El paciente debe considerarse consciente al margen de su estado de conciencia real, en tanto que la falta de conductas conscientes no es prueba de falta de conciencia. Antes de la evaluación del grado de conciencia, el individuo debe estar en posición sedente, con todas las extremidades visibles. El evaluador observa la conducta espontánea de la persona y explica el objetivo de la evaluación, con particular hincapié en la importancia de una total colaboración. Si el enfermo se halla soñoliento, debe aplicarse un protocolo de facilitación del arousal. (Giacino *et al.*, 2004). Se recomienda emplear un espejo para explorar la fijación visual (Di *et al.*, 2014) y la búsqueda visual (Thonnard *et al.*, 2014), así como el nombre del propio paciente en el caso de la localización auditiva (Cheng *et al.*, 2013). Debido a que el arousal y la experiencia consciente pueden fluctuar a lo largo del tiempo, se recomienda de forma amplia evaluar al paciente al menos 10 veces en el curso de dos o tres semanas (Royal College of Physicians, 2013). Colocar al individuo en posición vertical es ventajoso dado que su sensibilidad puede aumentar (Wilson *et al.*, 2014). Se encuentran en desarrollo herramientas diagnósticas más objetivas basadas en medidas independientes de la interpretación del usuario que se obtienen mediante imágenes cerebrales o técnicas neurofisiológicas.

Estudios de neuroimagen que apoyan el diagnóstico

Tomografía por emisión de positrones (PET)

La tomografía por emisión de positrones con 18F-fluorodesoxiglucosa (PET-FDG) hace posible cuantificar el metabolismo cerebral de la glucosa. Los

pacientes con síndrome de vigilia sin respuesta (SVSR) revelan un decremento hasta de 60% del metabolismo cerebral global en estado de reposo, en tanto que el metabolismo se reduce a la mitad en personas en EMC en comparación con los sujetos sanos (figura 10-1) (Laureys *et al.*, 2004; Stender *et al.*, 2014a, 2014b). Se pueden distinguir dos redes cerebrales: la red interna de experiencia consciente de sí mismo, que comprende la corteza prefrontal medial, el precuneo y tálamo; y la red de experiencia consciente externa (o sensorial), que incluye la corteza frontal lateral y la unión parietal inferior. El metabolismo cerebral puede diferenciar entre pacientes con SVSR y EMC; las regiones más relevantes son el tálamo, el precuneo y la unión temporoparietal (Thibaut *et al.*, 2012).

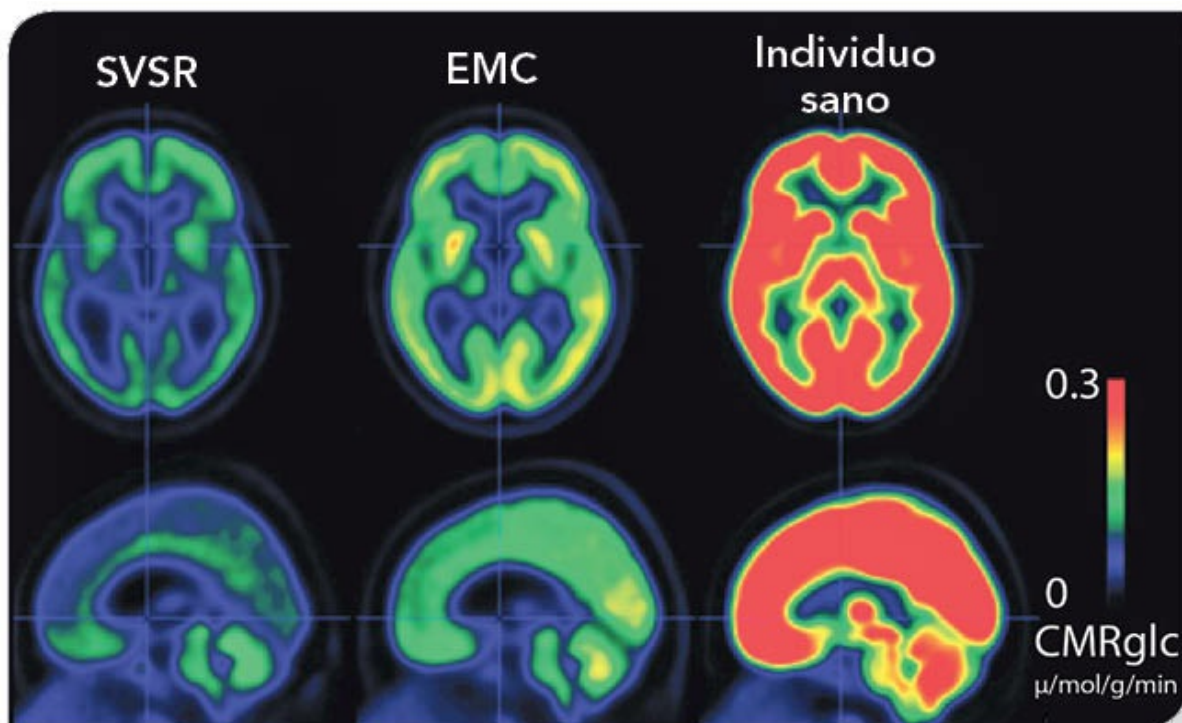


Figura 10-1. Consumo de glucosa cerebral en un paciente con síndrome de vigilia sin respuesta (SVSR), en estado de mínima conciencia (EMC) y en sujetos sanos. CMRglc, tasa metabólica cerebral de glucosa.

En particular, el cíngulo posterior está menos conectada con las áreas prefrontales y premotrices en el EMC (Laureys *et al.*, 1999). En un estudio de caso se reconoció una conectividad funcional talamocortical deteriorada en el EMC, pero después de la recuperación conductual dicha conectividad se tornó similar a la de los sujetos sanos de control (Laureys *et al.*, 2000). Esto llevó a formular la hipótesis de que la conciencia es una propiedad emergente de redes cerebrales específicas, más que de la totalidad del cerebro.

Imagen por resonancia magnética funcional

La imagen por resonancia magnética funcional (IRMf) cuantifica el flujo sanguíneo (de manera más específica, la señal dependiente del nivel de oxigenación de la sangre (SDNSO), que se relaciona con la función cerebral (Raichle, 1998). La SDNSO se puede mensurar de forma regional o en relación con otras regiones para evaluar la conectividad funcional, la cual refleja el modo en que la función cerebral de un área se relaciona con otra área. La conectividad funcional disminuye en individuos con SVSR en comparación con sujetos sanos de control. Durante el estado de reposo, la conectividad funcional dentro de la red neuronal por defecto (default mode network DMN) parece estar reducida en los TDC, de manera proporcional al NIVEL de conciencia dentro de la red neuronal por defecto (default mode network DMN), (Soddu *et al.*, 2012; Vanhaudenhuyse *et al.*, 2010). La conectividad de otras redes en estado de reposo, como las redes frontoparietal, de relevancia, auditiva, sensoriomotriz y visual, también tienen un poder diferenciador para clasificar con exactitud a los pacientes con SVSR y EMC (Demertzi *et al.*, 2015).

Más allá de la actividad cerebral en estado de reposo, la IRMf permite poner a prueba el seguimiento de órdenes mediante tareas activas, con la ventaja de que son independientes de las respuestas conductuales. En individuos sanos de control, por ejemplo, imaginar que juegan tenis activa áreas premotrices, mientras que imaginar que caminan, activa el giro parahipocampal. Algunos pacientes sin respuestas conductuales muestran activación del cerebro en estas regiones específicas del cerebro, de un modo similar a los sujetos sanos de control; es por ello que se consideran conscientes, dado que siguen órdenes (Bardin *et al.*, 2011; Owen *et al.*, 2006). Más sorprendente aún es que un paciente en EMC fue capaz de comunicarse al imaginar que jugaba tenis, ya que respondía “sí”, e imaginar que caminaba a través de la casa, puesto que respondía “no” a preguntas autobiográficas (Monti *et al.*, 2010b).

Imágenes con tensor de difusión

Otra modalidad de la IRM es la imagen con tensor de difusión, a partir de la cual se puede modelar la sustancia blanca (de forma específica los axones). Este modelo se puede emplear para cuantificar la integridad de la sustancia blanca y la conectividad estructural. Las medidas vinculadas con la integridad de los axones (p. ej., anisotropía fraccional) se correlacionan con la conciencia (Fernández-Espejo *et al.*, 2011, 2012). La imagen con tensor de difusión también es una herramienta pronóstica promisoría, ya que se ha encontrado que la integridad de la sustancia blanca regional predice con mayor exactitud el resultado que el estado clínico del paciente (Luyt *et al.*, 2012; Perlberg *et al.*, 2009).

Medidas electrofisiológicas que apoyan el diagnóstico

Electroencefalografía

La electroencefalografía (EEG) se puede usar para obtener medidas electrofisiológicas y evaluar el funcionamiento cerebral y la conectividad funcional. Durante el estado de reposo, la actividad delta tiene el mayor poder diferenciador entre distintos estados de conciencia (Fingelkurts *et al.*, 2012; Lehenbre *et al.*, 2012; Sitt *et al.*, 2014). La complejidad de la actividad cerebral (entropía) distingue de manera confiable a los pacientes en SVSR y en EMC en contextos agudos (Gosseries *et al.*, 2011). Los individuos en EMC muestran una conectividad funcional *bottom-up* y *top-down*, mientras que los pacientes en SVSR sólo muestran el procesamiento *bottom-up* tal como lo miden los potenciales evocados durante el paradigma auditivo, lo cual destaca la necesidad de un procesamiento recurrente que incluya cortezas de orden superior para establecer la percepción consciente (Boly *et al.*, 2011). Similar a la IRMf, el EEG se utiliza para identificar el seguimiento de órdenes con tareas imaginarias motrices en pacientes que no responden en cama (Cruse *et al.*, 2011).

Electroencefalografía combinada con estimulación magnética transcraneal

La estimulación magnética transcraneal combinada con electroencefalografía (EMT/EEG) permite evaluar la conectividad efectiva y excitabilidad cortical. Se emite un pulso magnético breve e intenso al cuero cabelludo, que desencadena una respuesta cerebral eléctrica registrada en el EEG. En pacientes en SVSR se ha encontrado que la EMT genera una onda lenta estereotípica local. En cambio, los patrones de activación cerebral en la EMT en pacientes en EMC y síndrome de enclaustramiento, son más generalizados y diferenciados (Rosanova *et al.*, 2012). El índice de complejidad perturbacional es una medida para cuantificar el efecto del pulso de la EMT en la actividad cerebral y refleja la complejidad de la información alojada en el cerebro. Este índice hace posible distinguir los grados de conciencia en sujetos sanos (durante el sueño y la anestesia) y los pacientes con TDC (Casali *et al.*, 2013; Casarott *et al.*, 2016).



TRATAMIENTO CLÍNICO DE LOS

PACIENTES

En los periodos agudo y subagudo, un equipo multidisciplinario atiende por lo general a los pacientes que se recuperan de un coma. Este equipo incluye a médicos para indicar un tratamiento, enfermeras para el cuidado durante el día, fisioterapeutas y terapeutas de lenguaje, así como neuropsicólogos y trabajadores sociales. El papel del neuropsicólogo es evaluar a los enfermos, probar distintos tratamientos para mejorar el grado de conciencia, vigilar el pronóstico y suministrar apoyo emocional a las familias. Los trabajadores sociales ayudan a organizar la transferencia de un hospital al centro de rehabilitación, a una casa de cuidados o al hogar del paciente. También contribuyen a la administración y los aspectos instrumentales. Es importante no aislar a los pacientes con TDC para no privarlos del cuidado, el afecto y la estimulación sensorial (Rosenbaum y Giacino, 2015). En esta sección se describen algunas de las intervenciones más comunes y efectivas para pacientes con TDC.

Fisioterapia

La fisioterapia ayuda a mantener la condición física de las personas con TDC, reduce la espasticidad y evita la úlcera por decúbito. La espasticidad aparece en 89% de estos pacientes y en una proporción de 61% ésta es grave (Thibaut *et al.*, 2015a). La espasticidad severa, que puede cuantificarse mediante la Modified Ashworth Scale, limita la capacidad de seguir órdenes y lleva a incurrir en un posible diagnóstico equivocado. Entre las intervenciones promisorias para reducir y reducir al mínimo la espasticidad figuran las sesiones de fisioterapia diaria, el uso de férulas suaves y el tratamiento farmacológico como el baclofeno (Pistoia *et al.*, 2015; Thibaut *et al.*, 2015b). Se ha sugerido que colocar al sujeto en posición vertical es beneficioso en el proceso de rehabilitación (Wilson *et al.*, 2014), dado que mejora su estado clínico, sobre todo si empezó desde el procedimiento de rehabilitación inicial (Krewer *et al.*, 2015).

En la fase aguda se recomienda la fisioterapia está recomendada por las razones ya mencionadas y hay que confirmar que los pacientes que se recuperan mentalmente también recobren el funcionamiento físico. Sin embargo, en la fase crónica, los familiares del paciente poseen diversas opiniones respecto de la fisioterapia (Latchem, Kitzinger y Kitzinger, 2015). A menudo, la familia tiene altas expectativas de lo que la fisioterapia puede ofrecer, no sólo en términos del bienestar físico del paciente, sino también como la representación de la esperanza

de recuperación. En otros casos, en los que la expectativa de una recuperación significativa es baja, la fisioterapia puede causar estrés emocional e incomodidad.

Dolor

Es importante preguntar, en términos clínicos y éticos, si los pacientes sienten dolor o no. En individuos sanos, un estímulo aversivo activa áreas sensoriales primarias, la corteza del cíngulo, el tálamo y la ínsula, que en conjunto se conocen como la matriz del dolor. Los pacientes en SVSR muestran una activación de la corteza sensorial primaria y el tálamo, pero no de áreas de alto orden, lo cual sugiere que los estímulos entran al cerebro pero no se perciben de manera consciente (Laureys *et al.*, 2002). Por otro lado, en los individuos con EMC si se activa la matriz del dolor, lo cual significa que integran el estímulo en una percepción consciente (Boly *et al.*, 2008). Sin embargo, aun cuando la evidencia disponible hasta ahora señala que los pacientes en SVSR no sufren dolor, se recomienda administrar un tratamiento analgésico siempre que el sujeto muestre incomodidad física (Schnakers *et al.*, 2012).

Una escala confiable para cuantificar el grado de dolor es la *Nociception Coma Scale-Revised* (NCS-R) (Chatelle *et al.*, 2012). La NCS-R evalúa las expresiones motrices, verbales y faciales durante el reposo, los cuidados y la estimulación dolorosa. Se ha reconocido una correlación entre la puntuación de esta escala y el metabolismo de la glucosa en la parte posterior del cíngulo anterior (región que participa en el procesamiento del dolor), lo cual sugiere que la escala es válida para determinar la nocicepción en pacientes con TDC (Chatelle *et al.*, 2014a).

Terapia del lenguaje

En la fase aguda se intuba con frecuencia a los pacientes, lo cual evita que deglutan, vocalicen y coman. Aun cuando algunos individuos con TDC recobren la capacidad de deglutir, e incluso algunas veces la de comer cuando se los extuba, todavía es un problema importante en la mayoría de ellos. La calidad de vida mejora de manera notable cuando los pacientes son capaces de hacer las siguientes conductas: succionar saliva de los pulmones (lo cual puede ser doloroso y desalentador para la familia), vocalizar (que puede ayudar al paciente a comunicarse) y comer (una sensación placentera). *Facial Oral Tract Therapy* parece ser el método de evaluación y la herramienta de rehabilitación más adecuada para los pacientes con TDC (Bicego *et al.*, 2014). Este método evalúa y

trata las alteraciones de la respiración, deglución, vocalización, movimiento de la mandíbula y expresión facial. No requiere que el paciente comprenda el habla, lo cual lo convierte en un método viable para los sujetos con TDC.

Musicoterapia y terapia sensorial

Se ha encontrado que la musicoterapia y la estimulación emocional (p. ej., con las canciones favoritas del enfermo) pueden promover la recuperación de la conciencia en pacientes con TDC. Esta hipótesis ha recibido sustento reciente de una mejoría de la actividad electrofisiológica (Sun y Chen, 2015). Del mismo modo, un estudio de IRMf mostró que la exposición a la música favorita tiene efecto en la red auditiva y las regiones cerebrales vinculadas con la memoria autobiográfica de los pacientes con TDC (Heine *et al.*, 2015). Sin embargo, una revisión de las publicaciones médicas actuales acerca de musicoterapia muestra que la efectividad aún no se ha demostrado más allá de toda duda (Rollnik y Altenmüller, 2014). La estimulación de los sentidos primarios, por ejemplo mediante *snoezelen* (o ambiente multisensorial controlado), para evitar la privación sensorial puede ser inefectiva en pacientes con TDC dado que la conciencia es un proceso de orden superior que requiere la integración sensorial. La estimulación más compleja que exige una integración de orden alto, como los estímulos autobiográficos o emocionales, parece ser más adecuada para estimular a los pacientes con TDC (Abbate *et al.*, 2014).



INTERVENCIÓN POTENCIAL PARA MEJORAR EL GRADO DE CONCIENCIA

Farmacoterapias

Se han investigado varios tratamientos para incrementar el grado de conciencia. La amantadina, que aumenta la liberación de dopamina y su disponibilidad en el cerebro (Von Voigtlander y Moore, 1973), ayuda a asegurar una recuperación funcional más rápida después de un traumatismo craneoencefálico (Giacino *et al.*,

2012). El zolpidem es un agonista GABA que se prescribe con frecuencia como somnífero, pero en 5% de los pacientes con TDC tiene efectos paradójicos y aumenta su grado de experiencia consciente de manera temporal (alrededor de cuatro horas) (Whyte *et al.*, 2014). Incluso si la población que responde es limitada, una serie de estudios de casos ha informado una mejoría notable en la que los pacientes son capaces de hablar y comunicarse (Appu y Noetzel, 2014; Brefel-Courbon *et al.*, 2007). Los individuos que responden al zolpidem (p. ej., comunicación funcional restaurada) muestran una elevación del metabolismo de la glucosa en la corteza prefrontal dorsolateral y frontal medial después de la administración del zolpidem (Chatelle *et al.*, 2014b).

Estimulación cerebral

En fecha reciente ha aumentado el interés en la estimulación eléctrica cerebral para mejorar el estado del paciente. La estimulación cerebral profunda del tálamo en un sujeto en EMC hizo posible recobrar la capacidad de comunicarse en términos funcionales y usar objetos, con aumento de la conectividad talamocortical (Schiff *et al.*, 2007). Los resultados de este estudio son muy promisorios, aunque una gran limitación es que se trata de un método invasivo y existen riesgos (infección y hemorragia). Una técnica no invasiva es la estimulación transcraneal con corriente directa (EtCD), que crea una corriente estable entre dos electrodos (ánodo y cátodo) que pueden colocarse en el cuero cabelludo. Algunos pacientes en EMC experimentaron mejorías conductuales después de una sola sesión, así como sesiones repetidas de EtCD anodal en la corteza prefrontal dorsolateral, mientras que los individuos en SVSR no refirieron ninguna mejoría (figura 10-2A) (Thibaut *et al.*, 2014; Angelakis *et al.*, 2014). Los pacientes en EMC que responden tuvieron más preservación de la materia gris y mayor actividad metabólica residual en las regiones cerebral estimulada, el precuneo y el tálamo, en comparación con los que no respondieron (figura 10-2B) (Thibaut *et al.*, 2015c). También se ha empleado la EMT repetitiva para estimular el cerebro de los pacientes con TDC. En dos informes de caso único, los sujetos en EMC mejoraron clínicamente después de la EMT en la corteza motriz (Manganotti *et al.*, 2013; Piccione *et al.*, 2011). De modo parecido a la EtCD, los pacientes en SVSR no tuvieron mejoría clínica después de la EMT repetida (Cincotta *et al.*, 2015).

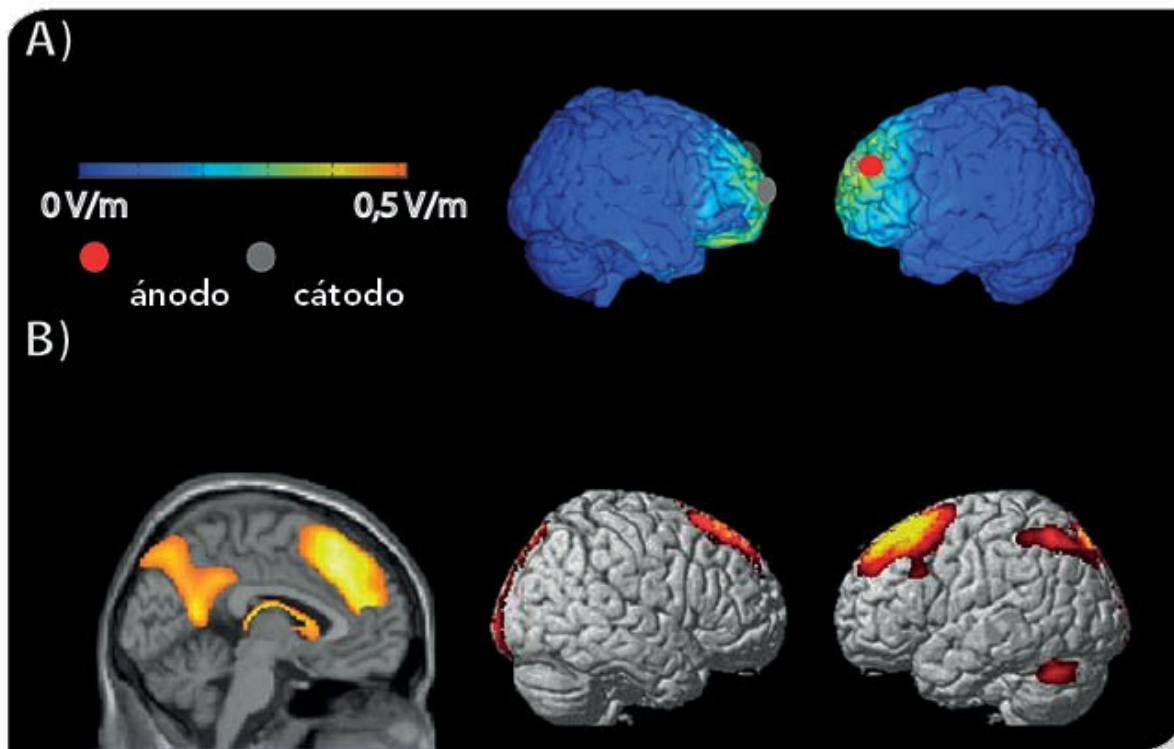


Figura 10-2. (a) Localización de la estimulación EtCD. (b) Diferencia en el metabolismo cerebral entre los pacientes que responden y los que no.

No se ha comprendido bien por qué algunos pacientes responden al tratamiento, pero otros no muestran ninguna mejora de su estado. Se deben realizar más investigaciones para identificar a quienes responderán y quienes no, y para encontrar el mejor tratamiento posible para cada caso.



CONSIDERACIONES ÉTICAS CON RELACIÓN A LOS PACIENTES CON TDC

Los aspectos relacionados con el final de la vida en los TDC representan un complejo debate médico y ético. Un estudio mostró que los profesionales de la salud tienden a estar de acuerdo en retirar el tratamiento a pacientes en SVSR (66%) con mayor frecuencia respecto de cuando se trata de personas en EMC (28%) (Demertzi *et al.*, 2011). Cuando se imaginan a sí mismos como pacientes,

82% desearía interrumpir el tratamiento en caso de SVSR, frente a 67% en caso de EMC. Los profesionales de la Europa meridional y países religiosos son más conservadores en comparación con los del norte de Europa y sus colegas no religiosos. Además, cuando creen que los pacientes no pueden sufrir dolor, los trabajadores de la salud tienden a estar de acuerdo con mayor frecuencia en interrumpir el tratamiento (Demertzi *et al.*, 2013). Se debe solicitar la opinión de los profesionales de la salud y la familia, pero es crucial saber si el sujeto tiene una calidad de vida suficientemente alta para considerar que vale la pena vivir para él. Esto rebasa los aspectos de lo cuantificable, como el dolor y el grado de conciencia, pero por desgracia es imposible preguntarle a los propios pacientes. Sin embargo, los individuos con síndrome de enclaustramiento pueden comunicarse y tener condiciones físicas comparables a las de los sujetos con TDC. Cuando imaginan el peor periodo de sus vidas (y tienen una puntuación de -5), imaginan el mejor periodo de sus vidas (y tienen una puntuación de +5), y puntúan su calidad de vida actual, la mayoría de los pacientes con SE indica ser feliz en su vida presente (Bruno *et al.*, 2011a). Éste es un mensaje importante que debe tomarse en cuenta en el debate acerca del final de la vida.

Atender a pacientes con TDC puede provocar una aflicción psicológica grave en la familia y los cuidadores profesionales. Los familiares experimentan sufrimiento psicológico, desde ansiedad hasta alteraciones psicofisiológicas (Moretta *et al.*, 2014). Justo después de que un ser amado sufre una lesión cerebral, la aflicción psicológica es profunda y permanece a lo largo del tiempo, mientras que la carga emocional se acentúa. El estrés emocional y los síntomas depresivos están presentes en más de la mitad de los familiares cuidadores (Leonardi *et al.*, 2012). Trabajar con pacientes con TDC también es difícil para los cuidadores profesionales; 18% sufre síntomas de *burn-out*, sobre todo las enfermeras (Gosseries *et al.*, 2012).



CONCLUSIONES

Los pacientes con TDC deben diagnosticarse de manera correcta puesto que ello tiene implicaciones importantes para su atención, la rehabilitación y los resultados. La CRS-R es una herramienta diagnóstica valiosa, en tanto que las técnicas de neuroimagen son un auxiliar en el proceso. Aun cuando ha mejorado la exactitud diagnóstica en los últimos años, no siempre es posible estar seguros

de establecer un diagnóstico correcto. Por lo tanto, es importante tratar a los enfermos como si estuvieran conscientes de sí mismos y no hablar en términos negativos de ellos en su presencia. Es crucial tratar el dolor, así como aplicar fisioterapia y terapia del lenguaje en las consultas con la familia. Se han conseguido avances en el tratamiento de los TDC, pero los estudios futuros deben intentar identificar a los que responden a dicho tratamiento. La carga mental de la atención para los individuos con TDC y los debates éticos alrededor de este grupo de pacientes son abrumadores para la familia y los profesionales de la salud, lo cual pone de relieve la importancia de que exista un debate abierto entre los dos grupos. Cuando deben tomarse decisiones éticas, los deseos del paciente y su bienestar deben ser la prioridad en este proceso.



RECONOCIMIENTOS

Los autores agradecen a la Universidad y al Hospital de la Universidad de Lieja, a Belgian National Funds for Scientific Research (FRS-FNRS), a Human Brain Project (EU-H2020-fetflagship-hbp-sga1-ga720270), al proyecto Luminous (EU-H2020-fetopen-ga686764), a French Speaking Community Concerted Research Action (ARC-06/11-340), a James McDonnell Foundation, a Mind Science Foundation, a la red de investigación IAP P7/06 del Gobierno de Bélgica (Belgian Science Policy), a la Comisión Europea, a Public Utility Foundation “Université Européenne du Travail”, a “Fondazione Europea di Ricerca Biomedica”, y a Bial Foundation. Jitka Annen es una investigadora PhD, Olivia Gosseries es una investigadora posdoctoral y Steven Laureys es director de investigación de FRS-FNRS.



REFERENCIAS

Abbate, C., Trimarchi, P.D., Basile, I., Mazzucchi, A. and Devalle, G. (2014).

- Sensory stimulation for patients with disorders of consciousness: from stimulation to rehabilitation. *Frontiers in Human Neuroscience*, 8(August), 1–5.
- Angelakis, E., Liouta, E., Andreadis, N., Korfias, S., Ktonas, P., Stranjalis, G. and Sakas, D.E. (2014). Transcranial direct current stimulation effects in disorders of consciousness. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(2), 283–289.
- Appu, M. and Noetzel, M. (2014). Clinically significant response to Zolpidem in disorders of consciousness secondary to Anti-N-Methyl-d-Aspartate Receptor encephalitis in a teenager: a case report. *Pediatric Neurology*, 50(3), 262–264.
- Bardin, J.C., Fins, J.J., Katz, D.I., Hersh, J., Heier, L.A., Tabelow, K. ... Voss, H.U. (2011). Dissociations between behavioural and functional magnetic resonance imaging-based evaluations of cognitive function after brain injury. *Brain*, 134(3), 769–782.
- Bicego, A., Lejoly, K., Maudoux, A., Lefebvre, P., Laureys, S., Schweizer, V. ... Vanhaudenhuyse, A. (2014). Swallowing in disorders of consciousness. *Revue Neurologique*, 170(10), 630–641.
- Boly, M., Faymonville, M.E., Schnakers, C., Peigneux, P., Lambermont, B., Phillips, C. ... Laureys, S. (2008). Perception of pain in the minimally conscious state with PET activation: an observational study. *The Lancet Neurology*, 7(11), 1013–1020.
- Boly, M., Garrido, M.I., Gosseries, O., Bruno, M.-A., Boveroux, P., Schnakers, C. ... Friston, K. (2011). Preserved feedforward but impaired top-down processes in the vegetative state. *Science*, 332(6031), 858–862.
- Brefel-Courbon, C., Payoux, P., Ory, F., Sommet, A., Slaoui, T., Raboyeau, G. ... Cardebat, D. (2007). Clinical and imaging evidence of zolpidem effect in hypoxic encephalopathy. *Annals of Neurology*, 62, 102–105.
- Bruno, M.-A., Bernheim, J.L., Ledoux, D., Pellas, F., Demertzi, A. and Laureys, S. (2011a). A survey on selfassessed well-being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients: happy majority, miserable minority. *BMJ Open*, 1(1), 1–9.
- Bruno, M.-A., Vanhaudenhuyse, A., Thibaut, A., Moonen, G. and Laureys, S. (2011b). From unresponsive wakefulness to minimally conscious PLUS and functional locked-in syndromes: recent advances in our understanding of disorders of consciousness. *Journal of Neurology*, 258(7), 1373–1384.
- Casali, A.G., Gosseries, O., Rosanova, M., Boly, M., Sarasso, S., Casali, K.R. ... Massimini, M. (2013). A theoretically based index of consciousness independent of sensory processing and behavior. *Science Translational Medicine*, 5(198), 1–10.
- Casarotto, S., Comanducci, A., Rosanova, M., Sarasso, S., Fecchio, M., Napolitani, M., Pigorini, A., G Casali, A., Trimarchi, P.D., Boly, M., Gosseries,

- O., Bodart, O., Curto, F., Landi, C., Mariotti, M., Devalle, G., Laureys, S., Tononi, G. and Massimini, M. (2016). Stratification of unresponsive patients by an independently validated index of brain complexity. *Annals of Neurology*, 80(5), 718–729.
- Chatelle, C., Majerus, S., Whyte, J., Laureys, S. and Schnackers, C. (2012). A sensitive scale to assess nociceptive pain in patients with disorders of consciousness. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 83(12), 1233–1237.
- Chatelle, C., Thibaut, A., Bruno, M.-A., Boly, M., Bernard, C., Hustinx, R. ... Laureys, S. (2014a). Nociception Coma Scale-Revised scores correlate with metabolism in the anterior cingulate cortex. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 28(2), 149–152.
- Chatelle, C., Thibaut, A., Gosseries, O., Bruno, M.-A., Demertzi, A., Bernard, C. ... Laureys, S. (2014b). Changes in cerebral metabolism in patients with a minimally conscious state responding to zolpidem. *Frontiers in Human Neuroscience*, 8, 1–8.
- Cheng, L., Gosseries, O., Ying, L., Hu, X., Yu, D., Gao, H. ... Di, H. (2013). Assessment of localisation to auditory stimulation in post-comatose states: use the patient's own name. *BMC Neurology*, 13(1), 27.
- Cincotta, M., Giovannelli, F., Chiaramonti, R., Bianco, G., Godone, M., Battista, D. ... Rossi, S. (2015). No effects of 20 Hz-rTMS of the primary motor cortex in vegetative state: a randomised, sham-controlled study. *Cortex*, 71, 368–376.
- Cruse, D., Chennu, S., Chatelle, C., Bekinschtein, T.A., Fernández-Espejo, D., Pickard, J.D. ... Owen, A.M. (2011). Bedside detection of awareness in the vegetative state: a cohort study. *The Lancet*, 378(9809), 2088–2094.
- Demertzi, A., Antonopoulos, G., Heine, L., Voss, H.U., Crone, J.S., de Los Angeles, C. ... Laureys, S. (2015). Intrinsic functional connectivity differentiates minimally conscious from unresponsive patients. *Brain*, 138, 2619–2631.
- Demertzi, A., Ledoux, D., Bruno, M.-A., Vanhaudenhuyse, A., Gosseries, O., Soddu, A. ... Laureys, S. (2011). Attitudes towards end-of-life issues in disorders of consciousness: a European survey. *Journal of Neurology*, 258(6), 1058–1065.
- Demertzi, A., Racine, E., Bruno, M.-A., Ledoux, D., Gosseries, O., Vanhaudenhuyse, A. ... Laureys, S. (2013). Pain perception in disorders of consciousness: neuroscience, clinical care, and ethics in dialogue. *Neuroethics*, 6(1), 37–50.
- Di, H., Nie, Y., Hu, X., Tong, Y., Heine, L., Wannez, S., Huang, W., Yu, D., He, M., Thibaut, A., Schnackers, C. and Laureys, S. (2014). Assessment of visual fixation in vegetative and minimally conscious states. *BMC Neurology*, 14, 147. doi: 10.1186/1471-2377-14-147.

- Fernández-Espejo, D., Bekinschtein, T., Monti, M.M., Pickard, J.D., Junque, C., Coleman, M.R. and Owen, A.M. (2011). Diffusion weighted imaging distinguishes the vegetative state from the minimally conscious state. *NeuroImage*, 54(1), 103–112.
- Fernández-Espejo, D., Soddu, A., Cruse, D., Palacios, E.M., Junque, C., Vanhaudenhuyse, A. ... Owen, A.M. (2012). A role for the default mode network in the bases of disorders of consciousness. *Annals of Neurology*, 72(3), 335–343.
- Fingelkurts, A.A., Fingelkurts, A.A., Bagnato, S., Boccagni, C. and Galardi, G. (2012). EEG oscillatory states as neuro-phenomenology of consciousness as revealed from patients in vegetative and minimally conscious states. *Consciousness and Cognition*, 21(1), 149–169.
- Giacino, J.T., Ashwal, S., Childs, N., Cranford, R., Jennett, B., Katz, D.I. ... Zasler, N.D. (2002). The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. *Neurology*, 58(3), 349–353.
- Giacino, J.T., Kalmar, K. and Whyte, J. (2004). The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(12), 2020–2029.
- Giacino, J.T., Whyte, J., Bagiella, E., Kalmar, K., Childs, N., Khademi, A. ... Sherer, M. (2012). Placebo-controlled trial of amantadine for severe traumatic brain injury. *New England Journal of Medicine*, 366(9), 819–826.
- Gosseries, O., Demertzi, A., Ledoux, D., Bruno, M.-A., Vanhaudenhuyse, A., Thibaut, A. ... Schnakers, C. (2012). Burnout in healthcare workers managing chronic patients with disorders of consciousness. *Brain Injury*, 26(12), 1493–1499.
- Gosseries, O., Schnakers, C., Ledoux, D., Vanhaudenhuyse, A., Bruno, M.-A., Demertzi, A. ... Laureys, S. (2011). Automated EEG entropy measurements in coma, vegetative state/unresponsive wakefulness syndrome and minimally conscious state. *Functional Neurology*, 26(1), 25–30.
- Heine, L., Castro, M., Martial, C., Tillmann, B., Laureys, S. and Perrin, F. (2015). Exploration of Functional Connectivity During Preferred Music Stimulation in Patients with Disorders of Consciousness. *Frontiers in Psychology*, 6: 1704. doi: 10.3389/fpsyg.2015.01704.
- Krewer, C., Luther, M., Koenig, E. and Müller, F. (2015). *Tilt table therapies for patients with severe disorders of consciousness: a randomized, controlled trial*. *PloS One*, 10(12), 1–14.
- Latchem, J., Kitzinger, J. and Kitzinger, C. (2015). Physiotherapy for vegetative and minimally conscious state patients: family perceptions and experiences. *Disability and Rehabilitation*, 8288, 1–8.
- Laureys, S., Celesia, G.G., Cohadon, F., Lavrijssen, J., León-Carrión, J., Sannita,

- W.G. ... Dolce, G. (2010). Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome. *BMC Medicine*, 8(68), 1–4.
- Laureys, S., Faymonville, M.E., Peigneux, P., Damas, P., Lambermont, B., Del Fiore, G. ... Maquet, P. (2002). Cortical processing of noxious somatosensory stimuli in the persistent vegetative state. *NeuroImage*, 17(2), 732–741.
- Laureys, S., Faymonville, M.-E., Luxen, A., Lamy, M., Franck, G. and Maquet, P. (2000). Restoration of thalamocortical connectivity after recovery from persistent vegetative state. *The Lancet*, 335(9217), 1790–1791.
- Laureys, S., Goldman, S., Phillips, C., van Bogaert, P., Aerts, J., Luxen, A. ... Maquet, P. (1999). Impaired effective cortical connectivity in vegetative state: preliminary investigation using PET. *NeuroImage*, 9, 377–382.
- Laureys, S., Owen, A.M. and Schiff, N.D. (2004). Brain function in coma, vegetative state, and related disorders. *The Lancet*, 3, 537–546.
- Lehembre, R., Bruno, M., Vanhaudenhuyse, A., Chatelle, C., Cologan, V., Leclercq, Y. ... Noirhomme, Q. (2012). Resting-state EEG study of comatose patients : a connectivity and frequency analysis to find differences between vegetative and minimally conscious states, *Functional Neurology*, 27(1), 41–47.
- Leonardi, M., Giovannetti, A.M., Pagani, M., Raggi, A. and Sattin, D. (2012). Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: results from a national study. *Brain Injury*, 26(10), 1201–1210.
- Luyt, C.-E., Galenaud, D., Perlberg, V., Vanhaudenhuyse, A., Stevens, R.D., Gupta, R. ... Puybasset, L. (2012). Diffusion tensor imaging to predict long-term outcome after cardiac arrest. *Anesthesiology*, 117(6), 1–3.
- Manganotti, P., Formaggio, E., Storti, S.F., Fiaschi, A., Battistin, L., Tonin, P. ... Cavinato, M. (2013). Effect of high-frequency repetitive transcranial magnetic stimulation on brain excitability in severely brain-injured patients in minimally conscious or vegetative state. *Brain Stimulation*, 6(6), 913–921.
- Monti, M.M., Laureys, S. and Owen, A.M. (2010a). The vegetative state. *British Medical Journal*, 341, 292–296.
- Monti, M.M., Vanhaudenhuyse, A., Coleman, M.R., Boly, M., Pickard, J.D., Tshibanda, L., Owen, A.M. and Laureys, S. (2010b). Willful modulation of brain activity in disorders and consciousness. *The New England Journal of Medicine*, 362(7), 579–589.
- Moretta, P., Estraneo, A., De Lucia, L., Cardinale, V., Loreto, V. and Trojano, L. (2014). A study of the psychological distress in family caregivers of patients with prolonged disorders of consciousness during in-hospital rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*, 28(7), 717–725.
- Owen, A.M., Coleman, M.R., Boly, M., Davis, M.H., Laureys, S. and Pickard,

- J.D. (2006). Detecting awareness in the vegetative state. *Science*, 313(5792), 1402.
- Perlberg, V., Puybasset, L., Tollard, E., Lehericy, S., Benali, H. and Galanaud, D. (2009). Relation between brain lesion location and clinical outcome in patients with severe traumatic brain injury: a diffusion tensor imaging study using voxel-based approaches. *Human Brain Mapping*, 30(12), 3924–3933.
- Piccione, F., Cavinato, M., Manganotti, P., Formaggio, E., Storti, S.F., Battistin, L. ... Dam, M. (2011). Behavioral and neurophysiological effects of repetitive transcranial magnetic stimulation on the minimally conscious state: a case study. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 25(1), 98–102.
- Pistoia, F., Sacco, S., Sarà, M., Franceschini, M. and Carolei, A. (2015). Intrathecal Baclofen: effects on spasticity, pain, and consciousness in disorders of consciousness and locked-in syndrome. *Current Pain and Headache Reports*, 19(1), 466–472.
- Posner, J.B., Saper, C.B., Schiff, N. and Plum, F. (2007). *Plum and Posner's Diagnosis of Stupor and Coma* (4th edition). New York: Oxford University Press.
- Raichle, M.E. (1998). Behind the scenes of functional brain imaging: a historical and physiological perspective. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 95(3), 765–772.
- Rollnik, J.D. and Altenmüller, E. (2014). Music in disorders of consciousness. *Frontiers in Neuroscience*, 8(8), 1–6.
- Rosanova, M., Gosseries, O., Casarotto, S., Boly, M., Casali, A.G., Bruno, M.-A. ... Massimini, M. (2012). Recovery of cortical effective connectivity and recovery of consciousness in vegetative patients. *Brain*, 135, 1–13.
- Rosenbaum, A.M. and Giacino, J.T. (2015). Clinical Management of the Minimally Conscious state. *Handbook of Clinical Neurology* (1st edition, Vol. 127). Amsterdam: Elsevier B.V.
- Royal College of Physicians (2013). Prolonged Disorders of Consciousness: National Clinical Guidelines, 33. London: Royal College of Physicians.
- Schiff, N.D., Giacino, J.T., Kalmar, K., Victor, J.D., Baker, K., Gerber, M. ... Rezai, A. R. (2007). Behavioral improvements with thalamic stimulation after severe traumatic brain injury. *Nature*, 1, 600–603.
- Schnakers, C., Chatelle, C., Demertzi, A., Majerus, S. and Laureys, S. (2012). What about pain in disorders of consciousness? The *AAPS Journal*, 14(3), 437–444.
- Schnakers, C., Vanhaudenhuyse, A., Giacino, J., Ventura, M., Boly, M., Majerus, S. ... Laureys, S. (2009). Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: clinical consensus versus standardized neurobehavioral

- assessment. *BMC Neurology*, 9(35), 1–5.
- Seel, R.T., Sherer, M., Whyte, J., Katz, D.I., Giacino, J.T., Rosenbaum, A.M. ... Zasler, N. (2010). Assessment scales for disorders of consciousness: evidence-based recommendations for clinical practice and research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(12), 1795–1813.
- Shiel, A., Horn, S.A., Wilson, B.A., Watson, M.J., Campbell, M.J. and McLellan, D.L. (2000). The Wessex Head Injury Matrix (WHIM) main scale: a preliminary report on a scale to assess and monitor patient recovery after severe head injury. *Clinical Rehabilitation*, 14(4), 408–416.
- Sitt, J.D., King, J.-R., El Karoui, I., Rohaut, B., Faugeras, F., Gramfort, A. ... Naccache, L. (2014). Large scale screening of neural signatures of consciousness in patients in a vegetative or minimally conscious state. *Brain*, 1–13.
- Smith, E. and Delargy, M. (2005). Locked-in syndrome. *British Medical Journal*, 330, 778–796.
- Soddu, A., Vanhaudenhuyse, A., Bahri, M.A., Bruno, M.-A., Boly, M., Demertzi, A. ... Noirhomme, Q. (2012). Identifying the default-mode component in spatial IC analyses of patients with disorders of consciousness. *Human Brain Mapping*, 33, 778–796.
- Stender, J., Gosseries, O., Bruno, M.-A., Charland-Verville, V., Vanhaudenhuyse, A., Demertzi, A. ... Laureys, S. (2014a). Diagnostic precision of PET imaging and functional MRI in disorders of consciousness: a clinical validation study. *Lancet*, 6736(14), 8–16.
- Stender, J., Kupers, R., Rodell, A., Thibaut, A., Chatelle, C., Bruno, M.-A. ... Gjedde, A. (2014b). Quantitative rates of brain glucose metabolism distinguish minimally conscious from vegetative state patients. *Journal of Cerebral Blood Flow and Metabolism*, 2014, 1–8.
- Sun, J. and Chen, W. (2015). Music therapy for coma patients : preliminary results. *European Journal of Nuclear Medicine and Molecular Imaging*, 19, 1209–1218.
- Teasdale, G. and Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale. *Lancet*, 2(7872), 81–84.
- Thibaut, A., Bruno, M.-A., Chatelle, C., Gosseries, O., Vanhaudenhuyse, A., Demertzi, A. ... Laureys, S. (2012). Metabolic activity in external and internal awareness networks in severely brain-damaged patients. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 44, 481–516.
- Thibaut, A., Bruno, M.-A., Ledoux, D., Demertzi, A. and Laureys, S. (2014). tDCS in patients with disorders of consciousness. *Neurology*, 82, 1–7.
- Thibaut, A., Chatelle, C., Wannez, S., Deltombe, T., Stender, J., Schnakers, C. ... Gosseries, O. (2015a). Spasticity in disorders of consciousness: a behavioral

- study. *European Journal of Physical Rehabilitation*, 51(4), 389–397.
- Thibaut, A., Deltombe, T., Wannez, S., Gosseries, O., Ziegler, E., Dieni, C. ... Laureys, S. (2015b). Impact of soft splints on upper limb spasticity in chronic patients with disorders of consciousness: a randomized, single-blind, controlled trial. *Brain Injury*, 29(7–8), 830–836.
- Thibaut, A., Di Perri, C., Chatelle, C., Bruno, M.-A., Bahri, M.A., Wannez, S. ... Laureys, S. (2015c). Clinical response to tDCS depends on residual brain metabolism and grey matter integrity in patients with minimally conscious state. *Brain Stimulation*, 8(6), 1116–1123.
- Thonnard, M., Wannez, S., Keen, S., Brédart, S., Bruno, M.-A., Gosseries, O. ... Vanhaudenhuyse, A. (2014). Detection of visual pursuit in patients in minimally conscious state: a matter of stimuli and visual plane? *Brain Injury*, 28(9), 1164–1170.
- Vanhaudenhuyse, A., Demertzi, A., Schabus, M., Noirhomme, Q., Bredart, S., Boly, M. ... Laureys, S. (2011). Two distinct neuronal networks mediate the awareness of environment and of self. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 23(3), 570–578.
- Vanhaudenhuyse, A., Noirhomme, Q., Tshibanda, L.J.-F., Bruno, M.-A., Boveroux, P., Schnakers, C. ... Boly, M. (2010). Default network connectivity reflects the level of consciousness in non-communicative brain-damaged patients. *Brain*, 133, 405–422.
- Von Voigtlander, P.F. and Moore, K.E. (1973). Involvement of nigro-striatal neurons in the in vivo release of dopamine by amphetamine, amantadine and tyramine. *The Journal of Pharmacology and Experimental Therapeutics*, 184(3), 542–552.
- Whyte, J., Rajan, R., Rosenbaum, A., Katz, D., Kalmar, K., Seel, R. ... Kaelin, D. (2014). Zolpidem and restoration of consciousness. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(2), 101–113.
- Wijdicks, E.F.M., Bamlet, W.R., Maramattom, B.V., Manno, E.M. and McClelland, R.L. (2005). Validation of a new coma scale: the FOUR score. *Annals of Neurology*, 58(4), 585–593.
- Wilson, B.A., Dhamapurkar, S., Tunnard, C., Watson, P. and Florschütz, G. (2014). The effect of positioning on the level of arousal and awareness in patients in the vegetative state or the minimally conscious state: a replication and extension of a previous finding. *Brain Impairment*, 14(3), 475–479.



11. Rehabilitación neuropsicológica en trastornos psiquiátricos

Tara Rezapour, Brent Wurfel,
Sara Simblett y Hamed Ekhtiari



INTRODUCCIÓN

Los trastornos psiquiátricos y sus síntomas pueden llevar a un elevado sufrimiento personal para los pacientes y sus familias. Por lo general se observa un efecto negativo en el funcionamiento psicosocial que se manifiesta en una productividad reducida o en ausentismo laboral y cada año países de todo el mundo deben absorber costos económicos enormes que representan hasta 4% del producto interno bruto (PIB) en los países desarrollados (WHO, 2003). Desde la década de 1950, una amplia variedad de terapias farmacológicas y psicoterapias han mostrado cierta efectividad en el tratamiento de los trastornos psiquiátricos. Sin embargo, dadas las permanentes necesidades y presiones relacionadas con los problemas de salud mental, la rehabilitación neuropsicológica basada en los nuevos avances de las neurociencias cognitivas de los trastornos psiquiátricos, abrirá horizontes promisorios para los cuidadores y las familias y ello supondrá asimismo mejoras en la funcionalidad y la calidad de vida.

Este capítulo se enfoca en el tratamiento de síntomas cognitivos relacionados con trastornos afectivos, psicóticos y adictivos. Los dos trastornos afectivos más importantes son los del estado de ánimo y los vinculados con la ansiedad. Los pacientes con trastorno depresivo mayor (TDM) sufren en particular episodios depresivos, mientras que el trastorno bipolar (TBP) se caracteriza por episodios depresivos y episodios maníacos o hipomaniacos. Los trastornos relacionados con ansiedad incluyen el trastorno de ansiedad generalizada (TAG), el trastorno obsesivo-compulsivo (TOC), el trastorno de estrés postraumático (TEPT) y las fobias; éstos se caracterizan por la presencia de grados clínicos significativos de ansiedad crónica en respuesta a estímulos percibidos como amenazantes. Los trastornos psicóticos se reconocen por la pérdida de contacto con la realidad e incluyen diversos síntomas, entre ellos alucinaciones, delirios y habla o conducta

desorganizadas. La tercera clase principal de trastornos psiquiátricos son los de consumo de sustancias (TCS), distinguibles por una búsqueda impulsiva y compulsiva de drogas y conductas de ingestión. Se ha encontrado que los individuos con trastornos psiquiátricos muestran síntomas comunes, como deterioros del funcionamiento cognitivo, que los convierten en personas elegibles para la rehabilitación neurológica.

En el campo de la psiquiatría, las intervenciones de rehabilitación (a menudo denominadas rehabilitación psicosocial, psiquiátrica o social) se han enfocado sobre todo en el entrenamiento de habilidades para la vida, habilidades sociales y en la medicación que modifica de manera directa el funcionamiento psicosocial. Sin embargo, las intervenciones de rehabilitación neuropsicológica para personas con trastornos psiquiátricos también han incluido técnicas sistemáticas de educación y práctica con el fin de promover los procesos cognitivos para mejorar su funcionamiento diario (Wykes *et al.*, 2011). Con los intentos de integrar la neurociencia y las psicopatologías (Cuthbert e Insel, 2013; Insel *et al.*, 2010) es preciso determinar si los métodos de rehabilitación pueden integrarse para ayudar a las personas a vivir con trastornos psiquiátricos para mejorar sus capacidades a largo plazo en su vida cotidiana, incluida la reintegración al trabajo y los ambientes sociales. En esta sección, con base en la evidencia que ha surgido de la neurociencia clínica y cognitiva, se plantea un modelo holístico de la rehabilitación neuropsicológica de los trastornos psiquiátricos.



PRINCIPALES OBJETIVOS NEUROPSICOLÓGICOS DE LA REHABILITACIÓN EN TRASTORNOS PSIQUIÁTRICOS

Después del reciente movimiento del *US National Institute of Mental Health* (NIMH), en favor del desarrollo de un marco integrado para el diagnóstico y tratamiento de los trastornos de salud mental con base en su etiología, nació el marco RDoC (*Research Domain Criteria*), que incluye cinco dominios neurobiológicos: cognitivo, función social, valencia positiva, valencia negativa y sistemas de *arousal*/regulatorios (Insel *et al.*, 2010). Cada dominio posee sus propios componentes y representa aspectos diferentes de la función cerebral que

tienen un papel importante en la patogénesis de los trastornos psiquiátricos.

En esta parte del capítulo se utiliza el marco RDoC para describir las funciones neuropsicológicas más deterioradas en casos de personas con trastornos mentales. Se han separado los sistemas cognitivos en aprendizaje y memoria, atención y memoria de trabajo, y funciones ejecutivas.

Aprendizaje y memoria

En los trastornos psiquiátricos se observan deterioros en los dos principales componentes del sistema cognitivo, aprendizaje y memoria, como lo evidencian los estudios de un solo grupo a través de metaanálisis (Aleman *et al.*, 1999; Rock *et al.*, 2014; Sofuoglu *et al.*, 2013; Trivedi, 2006). Factores estresantes hipervalentes, sucesos traumáticos y sesgos en la codificación y recuperación de recuerdos con valencias emocionales o motivacionales llevan a la formación de relaciones poderosas desadaptativas en las redes de la memoria. A pesar de las semejanzas, los sesgos de la memoria difieren en los distintos trastornos psiquiátricos. Mientras que los individuos con depresión tienen a menudo un alto recuerdo de material negativo (Gotlib y Joorman, 2010), quienes padecen ansiedad revelan una rememoración intensificada de la información relacionada con amenazas, por ejemplo estímulos relacionados con el trauma en el TEPT (Hayes *et al.*, 2012), objetos relacionados con contaminación en el TOC (Radomsky y Rachman, 1999) y recuerdos autobiográficos negativos en el trastorno de fobia social (Wenzel *et al.*, 2002). En el caso de personas con TCS, el sesgo en la memoria se presenta a través de relaciones entre recompensas esperadas (p. ej., menor ansiedad o un sentimiento placentero) y señales relacionadas con el abuso de sustancias en el ambiente (p. ej., un vaso de vino) (Nöel *et al.*, 2013). Los sesgos de la memoria al recordar información emocional favorecen el deterioro del funcionamiento cotidiano al aumentar el estado de ánimo negativo y promover la conducta dañina. El aprendizaje inverso también se deteriora en muchos trastornos psiquiátricos (Dickstein *et al.*, 2010, Patzelt *et al.*, 2014) y produce una incapacidad para liberarse de una conducta desadaptativa en curso.

Atención y memoria de trabajo

Una de las características medulares del deterioro cognitivo para los individuos con algunos trastornos psiquiátricos es el sesgo de la atención (SA), que actúa a

través de una dirección automática hacia los estímulos emocionales o motivacionales en el ambiente. Según sean el tipo de trastorno psiquiátrico y la señal objetivo, la atención es atraída por estímulos relacionados con una amenaza en casos de pacientes con ansiedad, material congruente con el estado de ánimo en sujetos con depresión, información relevante para la paranoia en personas que experimentan psicosis, y sucesos relacionados con sustancias en individuos con trastornos adictivos (Barry, Vervliet y Hermans, 2015; Clark, Beck y Alford, 1999; Field y Cox, 2008; Savulich, Shergill y Yiend, 2012). La capacidad para enganchar y desenganchar de manera eficiente la atención en el ambiente es afectada por la memoria de trabajo (MT). Una capacidad reducida de MT se refleja en déficits de atención y se encuentra en varios trastornos psiquiátricos, como ansiedad, depresión, psicosis y abuso de sustancias (Etkin Gyurak y O'Hara, 2013).

Se ha informado de manera inconsistente que otros tipos de déficits atencionales, como dificultades para concentrarse y fijar la atención en múltiples estímulos no emocionales, se presentan junto con trastornos afectivos, psicóticos y adictivos. Por ejemplo, las personas con depresión mayor o trastorno bipolar (Majer *et al.*, 2004) sufren la incapacidad para procesar dos o más fuentes de información al mismo tiempo. Se ha reconocido una pobre capacidad para mantener la atención en un tarea por un periodo prolongado de tiempo en sujetos que padecen psicosis (Bowie y Harvey, 2006) o TDM (van Meere, Borger y van Os, 2007).

Funciones ejecutivas

Las funciones ejecutivas (FE) son un concepto amplio que incluye procesos como pensamiento abstracto y formación de conceptos, formulación de objetivos y planeación, flexibilidad cognitiva, autovigilancia, inhibición de las respuestas, fluidez y regulación atencional supervisora de la memoria de trabajo. Como resultado de la naturaleza multidimensional de la FE, el perfil de deterioros es inconsistente en distintos trastornos psiquiátricos, pero todos tienen una esencia común en cuanto a la alteración de la FE. La inhibición de respuestas y la flexibilidad cognitiva son los dos deterioros más frecuentes identificados en los trastornos psiquiátricos (Kosten y George, 2002; Trivedi, 2006). En el caso de personas con TCS, estos deterioros hacen difícil empezar y, a continuación, mantener la abstinencia (Gould, 2010). Las personas con depresión experimentan inhibición y déficits en la flexibilidad cognitiva, como lo revela su tendencia a realizar un procesamiento prolongado de la información negativa e irrelevante para el objetivo (Gotlib y Joormann, 2010), mientras que los pacientes con

ansiedad destinan sus recursos cognitivos a procesar los estímulos relacionados con una amenaza, como las expresiones faciales negativas de los demás en el caso de la fobia social (Amir y Bomyea, 2011). Evidencias recientes del campo de la neuropsicología cognitiva de los trastornos psicóticos sugieren un deterioro de todos los componentes de la FE, en especial de la flexibilidad cognitiva en términos de controlar pensamientos e imaginación no intencionales e invasivos (Ford *et al.*, 2014).

Sistemas de la función social

La formación de relaciones personales íntimas y grandes redes sociales puede producir recompensas poderosas al reducir los estados emocionales estresantes y sus consecuencias dañinas (Verdejo-García, 2014). Los procesos neurocognitivos que permiten al individuo tomar ventaja de ser parte de un grupo social se conocen como cognición social. Metaanálisis recientes concluyen que los deterioros de la cognición social en personas con psicosis o trastornos afectivos se caracterizan por dificultades para identificar emociones, sentirse conectados con los demás, inferir los pensamientos de los demás y reaccionar de manera adecuada ante ellos (Bora y Berk, 2016; Savla *et al.*, 2013). También hay evidencias de que las personas con TCS y algunos tipos de trastornos de ansiedad como el TEPT experimentan deterioros sociocognitivos en el reconocimiento de expresiones faciales y muestran una inteligencia socioemocional menor (Martin-Contero, Secades-Villa y Tirapu-Ustarroz, 2012).

Sistemas de valencia positiva

La alteración de los circuitos cerebrales que intervienen en el procesamiento de recompensas lleva a la disfunción del sistema de valencia positiva (VP) en varias poblaciones. Pueden presentarse déficits en los procesos basados en recompensas en diferentes planos, como la anticipación de la recompensa, su evaluación, la toma de decisiones basadas en ella, los métodos conductuales, el aprendizaje y la formación de hábitos (Dichter *et al.*, 2012). Evidencias convergentes muestran que las personas con depresión o trastorno de ansiedad experimentan deterioros en la VP en términos de una expectativa disminuida de recompensas potenciales y satisfacción por las recompensas, así como una capacidad atenuada para aprender las respuestas óptimas durante tareas basadas en recompensas (Aupperle y Paulus, 2010). También se han encontrado anomalías en los circuitos de recompensa

en persona con TCS, a través de la teoría clásica del desorden, que se manifiesta como una sobreactivación del sistema de recompensa ante la presencia de claves relacionadas con la sustancia (Ekhtiari *et al.*, 2015). Se han encontrado déficits en la VP en casos de esquizofrenia como parte del constructo de anticipación de la recompensa (Subramaniam *et al.*, 2015).

Sistemas de valencia negativa

Las características medulares de las alteraciones afectivas incluyen procesamiento anormal de estímulos negativos y trastornos, es decir, amenaza aguda (temor), amenaza potencial (ansiedad), amenaza sostenida, pérdida y trastornos de frustración por falta de gratificación (enojo). De acuerdo con el modelo RDoC, los síntomas clínicos más comunes del funcionamiento anormal del sistema de valencia negativa (VN) en individuos con trastornos afectivos son detección de conflictos aumentada, conducta de desamparo, sensibilidad al castigo y evitación en respuesta a trastornos negativos percibidos (Henje Blom *et al.*, 2014).

Sistemas de arousal/regulatorios

El concepto de conciencia comprende dos dimensiones interactivas principales: arousal y awareness. El arousal se refiere al grado de conciencia, en tanto que el awareness al contenido de la conciencia (Vithoulkas y Muresanu, 2014). Los estudios muestran que el desequilibrio entre las redes inhibitorias y excitatorias se manifiestan al parecer en estados alterados de arousal. Por ejemplo, la hiperactivación se relaciona con psicosis, adicción y ansiedad, mientras que lo opuesto, la hipoactivación o falta de motivación, se vincula con depresión (De Lecea, Carter y Adamantidis, 2012).



PRINCIPALES ÁMBITOS DE LA REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA HOLÍSTICA EN TRASTORNOS PSIQUIÁTRICOS

La rehabilitación neuropsicológica (RN) se clasifica en seis ámbitos principales que se ajustan a un modelo holístico biopsicosocial. A pesar de las diferencias encontradas entre estos ámbitos, todas las intervenciones se pueden ubicar en la matriz de la RDoC con el objetivo común de mejorar o modificar uno o un grupo de procesos cerebrales (a partir de los siete sistemas ya mencionados) para obtener un mejor funcionamiento cotidiano. La siguiente sección es una breve descripción de estos ámbitos de la RN.

Intervenciones moleculares (farmacológicas)

Los fármacos que mejoran la cognición, como el modafenilo, el metilfenidato y la rivastigmina, y que se dirigen a distintos sistemas neuromoduladores (es decir, colinérgico, dopaminérgico, noradrenérgico y serotoninérgico), se han investigado en estudios por sus efectos potencialmente beneficiosos en funciones cognitivas, como atención, aprendizaje y memoria, y en la solución de problemas (Sofuoglu *et al.*, 2013). La neuroprotección mediante intervenciones químicas, como los antioxidantes y los agentes antiinflamatorios, y la neuroplasticidad facilitada con factores de crecimiento neuronal y neurotrofinas parecen tener beneficios potenciales para personas con trastornos psiquiátricos (Xu *et al.*, 2014). La mayoría de los fármacos que se emplean en psiquiatría puede incluirse en este nivel o al menos deben considerarse como potenciales modificadores de los sistemas en el marco RDoC.

Intervenciones de redes

Un ámbito que surgió en fecha reciente se dirige justo a las organizaciones neuronales de las redes cerebrales a través de la modulación de su excitabilidad o actividad con estimulaciones eléctricas o magnéticas a “circuito abierto”, o neuroretroalimentación a “circuito cerrado”. Las técnicas de estimulación cerebral varían de las intervenciones invasivas (es decir, estimulación cerebral profunda) a las intervenciones no invasivas como la estimulación magnética transcraneal repetitiva y la estimulación transcraneal por corriente directa (Parkin, Ekhtiari y Walsh, 2015). Los metaanálisis ofrecen perspectivas optimistas en relación con incorporar estos métodos en los procesos de tratamiento de los

trastornos psiquiátricos (Brunoni *et al.*, 2014; Gaynes *et al.*, 2014). Los métodos de neurofeedback a través de electroencefalografía en tiempo real o las imágenes por resonancia magnética funcional en un circuito cerrado también han empezado a mostrar evidencias de su contribución a la rehabilitación de los trastornos psiquiátricos (Hammond, 2005; Linden, 2014; Surmeli, Ertem y Eralp, 2012). Véase el capítulo 34 de van Heugten en este volumen.

Intervenciones fisiológicas periféricas

Este ámbito incluye todos los tipos de intervenciones relacionadas con las áreas periféricas del cuerpo, como brazos y piernas. El efecto del ejercicio está bien establecido en varios grupos de pacientes psiquiátricos a través de su papel en la producción y liberación de neurotrofinas (p. ej., factor neurotrófico derivado del cerebro) y en la contribución a los procesos de angiogénesis, neurogénesis y sinaptogénesis (Sachdeva, 2015). Además del ejercicio físico, el entrenamiento de biofeedback es otra técnica que ha resultado una intervención promisorio en las poblaciones psiquiátricas (Futterman y Shapiro, 1986).

Intervenciones cognitivas

Este nivel bien organizado de las intervenciones en RN de los trastornos psiquiátricos se enfoca en los procesos neurocognitivos, sea en términos de los métodos reparadores o moduladores o con técnicas compensatorias (Rezapour *et al.*, 2015a). En el método restaurativo, el entrenamiento de funciones cognitivas (EFC) incluye una serie de ejercicios de práctica para funciones cognitivas como memoria y atención a través de programas de cómputo o en papel (Rezapour *et al.*, 2015b). Se han desarrollado programas de cómputo como COG PAC y PSSCogReHab para mejorar los déficits cognitivos no sociales (p. ej., atención, memoria) (Bickel *et al.*, 2011). Algunos de éstos se han enfocado de manera específica en proporcionar escenarios computarizados con validez ecológica en los que las personas puedan practicar las habilidades en desarrollo (p. ej., CIRCuiTS) (Reeder *et al.*, 2015). Se han desarrollado programas como *Social Cognitive and Interaction Training* (SCIT) (Roberts *et al.*, 2014) y *Cognitive Remediation of Social Cognition* (RC2S) (Peyroux y Franck, 2014) para adiestrar a pacientes en cuanto a habilidades personales e interpersonales (p. ej., procesamiento emocional, teoría de la mente) a través de la rehabilitación de la cognición social. Un tercer tipo de programa de entrenamiento en funciones

cognitivas integra los dos tipos anteriores y combina aspectos sociales y no sociales de la cognición mediante el desarrollo de programas como la *Integrated Psychological Therapy* (Terapia Psicológica Integrada) y la *Cognitive Enhancement Therapy* (Terapia de Fortalecimiento Cognitivo), que se han empleado con éxito con sujetos con trastornos psiquiátricos, en especial esquizofrenia (Hogarty *et al.*, 2004). Los metaanálisis previos han concluido que la reparación cognitiva produce mejorías moderadas en el desempeño cognitivo y, cuando se combina con rehabilitación psiquiátrica, también mejora el funcionamiento cotidiano; además, el entrenamiento cognitivo computarizado mejora los síntomas depresivos y el funcionamiento habitual, con efectos inconsistentes sobre el funcionamiento cognitivo en el caso de los trastornos psicóticos y el TDM (McGurk *et al.*, 2007; Motter *et al.*, 2016).

Las intervenciones modulatorias están ideadas para modificar los procesos que ocasionaron el malestar emocional y las conductas problemáticas. La revaloración cognitiva implica reenmarcar el significado de estímulos emocionales o motivacionales sobresalientes para modificar los pensamientos acerca de su efecto emocional (Gross, 1998) y regular la VP y la VN en personas con depresión, ansiedad y abuso de sustancias (p. ej., Goldin *et al.*, 2013; Grasso *et al.*, 2012; Troy *et al.*, 2010). La reconceptualización cognitiva es un componente importante de la terapia cognitivo-conductual (TCC), que tiene una sólida base de evidencias para el tratamiento de los trastornos afectivos psicóticos y de abuso de sustancias (Hofmann *et al.*, 2011). La modificación de sesgos cognitivos (MSC) también intenta modular las funciones cognitivas implícitas que subyacen a los trastornos psiquiátricos a través de programas computarizados. La modificación de los sesgos de atención, memoria y acercamiento-evitación es la intervención mejor conocida en el campo de la MSC en trastornos con características afectivas y adictivas (Boffo *et al.*, 2015; Hallion y Ruscio, 2011).

Debe aclararse que algunos tipos de intervención, como el entrenamiento metacognitivo, usado con el fin de aumentar la autoconciencia del paciente en relación con los problemas cognitivos, están clasificados en ambos grupos como métodos restaurativos y modulatorios. Sin embargo, los metaanálisis han encontrado sólo tamaños del efecto pequeños (Normann, van Emmerik y Morina, 2014; Van Oosterhout *et al.*, 2016).

Además de todos los enfoques restaurativos y modulatorios, existe una rama de la intervención cognitiva llamada entrenamiento de adaptación compensatoria (EAC), cuya finalidad es compensar los déficits cognitivos con ayuda de apoyos externos y ambientales, por ejemplo para ayudar a las personas a resolver problemas. Los individuos con déficits de la memoria reciben un adiestramiento para aplicar con eficiencia técnicas de memorización o concentración (estrategias internas) para emplear auxiliares externos como calendarios y listas de quehaceres. El EAC se ha utilizado en casos de pacientes afectados por trastornos

psicóticos y depresión (Deckersbach *et al.*, 2010; Mendella *et al.*, 2015).

En la tabla 11-1 se resumen algunos programas importantes de RN relacionados con el ámbito cognitivo que se han usado de manera empírica con personas con trastornos psiquiátricos.

Tabla 11-1. Muestras de la evidencia publicada de la eficacia de los programas de RN en el ámbito de la intervención cognitiva de los trastornos psiquiátricos					
Programa de RN	Técnica	Trastorno	Proceso cognitivo	Evidencia publicada	Grado de evidencia
Método restaurativo	Programa computarizado	Afectivo	Atención y memoria	Bowie <i>et al.</i> (2013) encontraron mejor atención y memoria después de 10 semanas en un programa de entrenamiento en pacientes deprimidos	ECA
	Tareas de papel y lápiz	Psicótico	Memoria de trabajo y función ejecutiva	Wykes <i>et al.</i> (2007) encontraron que 40 sesiones sobre las funciones de interés produjeron mejorías en pacientes con esquizofrenia	ECA
	Programa computarizado		Atención y memoria	Kurtz <i>et al.</i> (2007) mostraron que 12 meses de entrenamiento cognitivo mejoraban la función cognitiva de pacientes con esquizofrenia	ECA
	Programa computarizado	De adicciones	Procesos múltiples (p. ej., memoria, atención)	Fals-Stewart y Lam (2010) mostraron que la participación en 24 sesiones se acompañó de mejorías en el funcionamiento cognitivo en consumidores de sustancias	ECA
Método modulador	Modificación de sesgos cognitivos (MSC)	Afectivo	Atención	Hallion y Ruscio (2011) reconocieron que la MSC tiene un tamaño del efecto pequeño en la atención en casos de depresión y ansiedad	Meta-análisis
	Terapia cognitivo-conductual (TCC)	Psicótico	Funciones ejecutivas (p. ej., reconceptualización)	Hofmann <i>et al.</i> (2012) señalaron el efecto beneficioso de la TCC en los síntomas positivos (delirios)	Meta-análisis

	MSC	De adicciones	Atención	Schoenmakers <i>et al.</i> (2010) hallaron que cinco sesiones de un programa de modificación del sesgo de la atención aumentaban la capacidad de los pacientes de desengancharse de las señales relacionadas con las sustancias	ECA
Método compensatorio	Estrategias multimódulo	Afectivo	Memoria, atención, función ejecutiva	Deckersbach <i>et al.</i> (2010) observaron mejorías en el funcionamiento ejecutivo en trastornos bipolares después de 14 sesiones semanales	ECA
	Estrategias multimódulo	Psicótico	Atención, aprendizaje, memoria, funcionamiento ejecutivo	Twamley <i>et al.</i> (2008) encontraron efectos positivos de un programa de entrenamiento de 12 semanas el funcionamiento cognitivo en pacientes con esquizofrenia	ECA
	Estrategias de memoria prospectiva	De adicciones	Memoria	Platt <i>et al.</i> (2016) señalaron que usar una estrategia de memorización llamada “simulación de sucesos futuros” podría mejorar la memoria prospectiva basada en sucesos	ECA
Método integrado	Psicoeducación y restaurativa	Afectivo	Memoria	Naismith <i>et al.</i> (2011) indicaron que el entrenamiento cognitivo se relacionó con mejorías significativas en la memoria visual y verbal	ECA
	Compensatoria y restaurativa	Psicótico	Cognición social y no social	Wykes y Spaulding (2011) encontraron que el tratamiento de rehabilitación cognitiva tuvo efectos beneficiosos de pequeños a moderados en la cognición	Meta-análisis
	Entrenamiento en control de objetivos y meditación de conciencia plena (<i>mindfulness</i>)	De adicciones	Función ejecutiva	Alfonso <i>et al.</i> (2011) identificaron una reducción de los déficits ejecutivos después de un programa de entrenamiento de siete semanas en casos de	Estudios controlados sin aleatorización

				abuso de alcohol y policonsumo de sustancias.	

Intervenciones conductuales

Este método de intervención se dirige a las conductas desadaptativas en vez de los procesos cognitivos. Dichas técnicas tienen sus raíces en el condicionamiento clásico y operante y en la habituación. Las medidas terapéuticas mejor conocidas de este método son el control de contingencias (CC) y los tratamientos de exposición. El manejo de contingencias implica el uso de un reforzador (p. ej., fichas para las conductas positivas) después de mostrar la conducta deseable, como abstenerse de consumir sustancias (McHugh Hearon y Otto, 2011). La terapia de exposición se ha aplicado, con base en los principios de la habituación, en múltiples técnicas conductuales, como la calendarización de actividades, asignación de tareas graduadas por dificultad, distracción y relajación durante la exposición recurrente a señales que mantienen la adicción y los trastornos de ansiedad (Haug *et al.*, 2000). Sustentadas en múltiples estudios, las intervenciones conductuales contribuyen al tratamiento de las experiencias psicóticas, la depresión, la ansiedad y los TCS (Hendershot *et al.*, 2011; Petry, 2011).

Intervenciones contextuales (socioambientales)

Una intervención frecuente es el empleo de factores contextuales, en particular los que se encuentran en el ambiente físico inmediato (incluidos los lugares de trabajo y el hogar), familia, amigos, comunidad, sociedad, economía y cultura. Incorporar a la familia del paciente y alentar su participación a lo largo del tratamiento reducen los sentimientos de soledad y aislamiento y desempeñar un papel motivacional para el paciente. Un ejemplo difundido de intervención conductual consiste en proporcionar programas educativos a los familiares cercanos (padres, hijos, hermanos y esposos) para suministrarles información acerca de los problemas neuropsicológicos relacionados con los trastornos psiquiátricos (Falloon, 2003). Además de los programas educativos, las intervenciones enfocadas en el ambiente social del paciente les ofrecen más apoyo. Por ejemplo, en el campo de la adicción, el método del reforzamiento de la comunidad (MRC) (Maarefvand *et al.*, 2015) se enfoca en alterar las contingencias dentro del

ambiente para hacer a la abstinencia más gratificante que el consumo de sustancias (McHugh *et al.*, 2011).

En esta sección, las intervenciones consultadas en las publicaciones se clasifican en seis tipos. Sin embargo, el objetivo formulado al empezar este capítulo es adoptar un método holístico. Los neuropsicólogos clínicos que trabajan con pacientes psiquiátricos tienen una función esencial en la evaluación y, a lo largo del desarrollo de la formulación individualizada, ayudan a definir los principales objetivos para las intervenciones basadas en la persona. Dependiendo del plan de tratamiento, algunas intervenciones pueden usarse como objetivo principal de la intervención y otras intervenciones pueden tener un rol adjunto. No obstante, dentro de un marco cohesivo de rehabilitación, todo se enfocaría en mejorar el funcionamiento cotidiano del cliente. ECA, ensayo controlado aleatorizado.



PRINCIPALES RETOS

Las evidencias recientes de la neurociencia cognitiva acerca de los trastornos psicóticos, afectivos y adictivos sugieren nuevas ideas para desarrollar servicios terapéuticos que mejoren el funcionamiento neuropsicológico y ayuden a lograr los objetivos del tratamiento, aliviar los síntomas de sufrimiento y facilitar la reintegración social. Las investigaciones futuras deben enfocarse en la factibilidad y eficacia de medidas terapéuticas aplicadas a trastornos psiquiátricos. En esta sección se revisan los desafíos que exigen investigación para demostrar la efectividad de la RN en el campo de la psiquiatría.

1. ***Falta de programas RN claramente definidos y estructurados, para trastornos psiquiátricos y evidencia neurocientífica a diferentes niveles respecto a su eficacia:*** los programas de RN empleados en trastornos psiquiátricos varían entre los estudios y adolecen de una falta de protocolos unificados y estructurados. Esto significa que, según sean los objetivos de investigación y los recursos disponibles, los pacientes pueden recibir una o múltiples intervenciones que difieran en términos del contenido provisto, los parámetros de tiempo y la estructura del programa. Por lo tanto, la pregunta principal que es preciso plantearse es qué

características conforman a los programas óptimos de RN. Su eficacia se debe evaluar en distintos niveles de análisis en el marco RDoC (figura 11-1).

2. ***Conflicto de responsabilidad entre las disciplinas participantes en la RN de los trastornos psiquiátricos y falta de recursos humanos calificados:*** debido a la naturaleza interdisciplinaria de la RN, es muy probable que los programas enfrenten aspectos relacionados con conflicto de intereses y responsabilidad entre diferentes grupos de terapeutas, como psiquiatras, médicos, psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas y neuropsicólogos. ¿Quién de ellos debe considerarse la principal figura en la toma de decisiones?, ¿deben intervenir todas las disciplinas relevantes en el proceso de la rehabilitación neuropsicológica o neuropsiquiátrica en una sociedad colaborativa o es necesario limitarse a disciplinas específicas?
3. ***Falta de reconocimiento oficial para la rehabilitación neuropsiquiátrica como especialidad médica y servicio clínico avalado:*** los gobiernos tienen un papel importante para mejorar la calidad de la atención a la salud y desarrollar nuevos servicios terapéuticos a través del financiamiento de los tratamientos. Por esta razón, los servicios de RN deben recibir apoyo oficial completo de los Estados. Los practicantes de la rehabilitación neuropsiquiátrica deben empezar el proceso para convertir a ésta en una subespecialidad de la psiquiatría. La neuropsicología de los trastornos psiquiátricos debe reconocerse como una disciplina por las sociedades profesionales de psicología.
4. ***Falta de un enfoque integrador entre el tratamiento psiquiátrico y la rehabilitación neuropsicológica:*** otro desafío se relaciona con la dicotomía habitual entre el tratamiento psiquiátrico y la rehabilitación neuropsicológica. Es claro que las dos tratan de mejorar la capacidad funcional de pacientes a través de su propio marco específico, aun cuando se reconozcan ciertos aspectos en común. Este capítulo presentó un marco para integrar estos dos tipos de intervenciones, sin perder la independencia de sus dominios en el proceso más amplio del tratamiento.

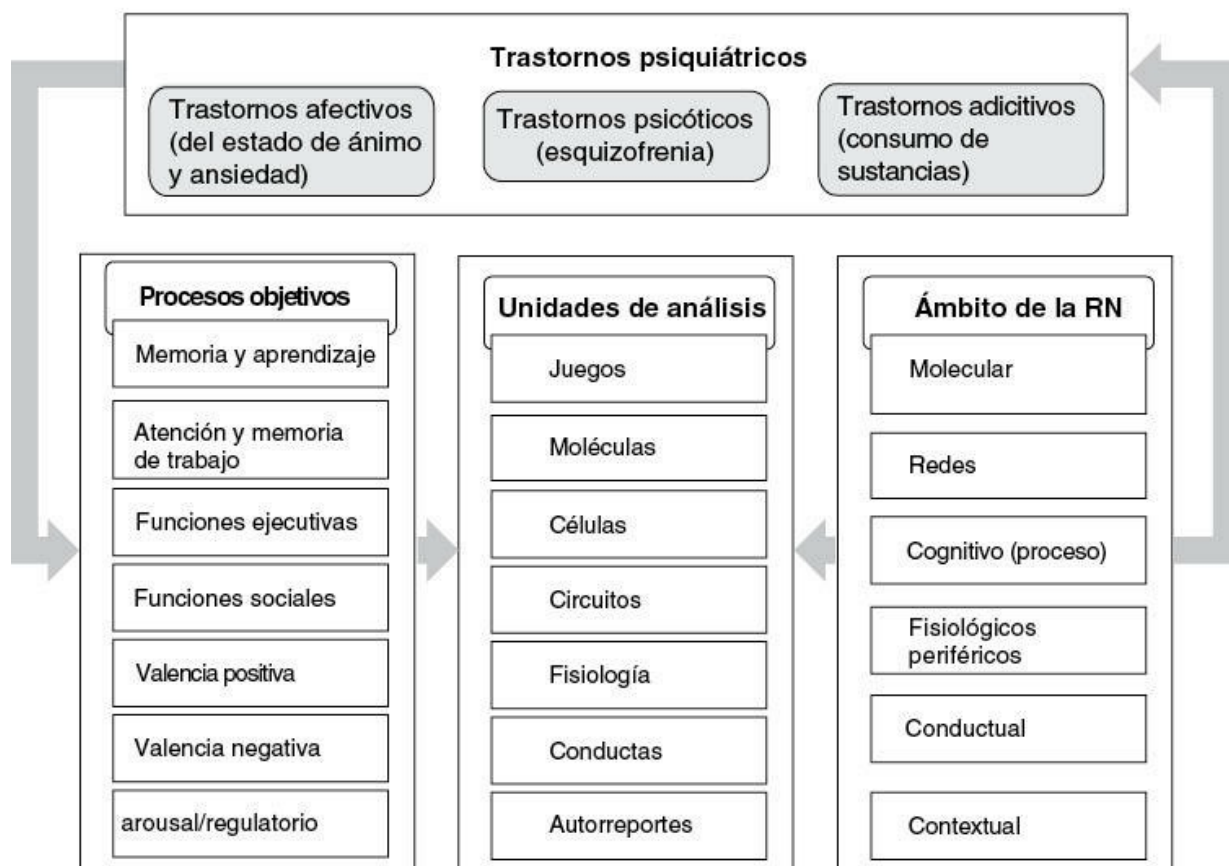


Figura 11-1. Ámbitos y objetivos de la rehabilitación neuropsicológica de trastornos psiquiátricos basados en el marco RDoC.



CONCLUSIONES Y DIRECCIONES FUTURAS

En este capítulo se intentó ampliar el conocimiento y la comprensión del estado actual de la rehabilitación neuropsicológica para personas con trastornos psiquiátricos, en particular los que muestran características afectivas, psicóticas y adictivas. El capítulo también destaca la evidencia de la efectividad de las intervenciones de RN derivadas de las publicaciones científicas actuales y los avances recientes en la neurociencia cognitiva. En virtud de la naturaleza multifacética de los trastornos psiquiátricos, la intervención farmacológica no es

suficiente para restablecer el funcionamiento saludable. Avances en el tratamiento de síntomas y causas neurales de los trastornos psiquiátricos se han integrado de manera holística en los ensayos clínicos recientes, lo cual produce resultados sinérgicos. En este capítulo se usó el marco RDoC como plataforma para establecer los objetivos neurocognitivos de los pacientes con trastornos psiquiátricos y se identificó la RN, con sus ámbitos complementarios, para elegir el tratamiento desde el ámbito más interior (nivel molecular) hasta el más exterior (nivel contextual) (figura 11-1). Esta descomposición y realineamiento de los problemas psiquiátricos sobre el marco RDoC, seguidos de intervenciones óptimas de los niveles de la RN, mejorarán en gran medida la atención clínica, lo que a su vez mejorará la calidad de vida de las personas, sus familias y las sociedades afectadas por los trastornos psiquiátricos.



AGRADECIMIENTOS

Los autores agradecen a Tae-yeon Hwang, Robin Aupperle, Javad Hatami, Ali Farhoudian, Collin O’Leary, Milad Kassaei, Mahdiah Mirmohammad y Reza Daneshmand por sus comentarios y reveladores sugerencias sobre las diferentes versiones de este texto.



REFERENCIAS

- Alfonso, J.P., Caracuel, A., Delgado-Pastor, L.C. and Verdejo-García, A. (2011). Combined Goal Management Training and mindfulness meditation improve executive functions and decision-making performance in abstinent polysubstance abusers. *Drug and Alcohol Dependence*, 117(1), 78–81.
- Aleman, A., Hijman, R., de Haan, E.H. and Kahn, R.S. (1999). Memory impairment in schizophrenia: a metaanalysis. *American Journal of Psychiatry*, 156(9), 1358–1366.

- Amir, N. and Bomyea, J. (2011). Working memory capacity in generalized social phobia. *Journal of Abnormal Psychology*, 120(2), 504–509.
- Aupperle, R. and Paulus, M. (2010). Neural systems underlying approach and avoidance in anxiety disorders. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 12(4), 517–531.
- Barry, T.J., Vervliet, B. and Hermans, D. (2015). An integrative review of attention biases and their contribution to treatment for anxiety disorders. *Frontiers in Psychology*, 6, 968.
- Bickel, W.K., Yi, R., Landes, R.D., Hill, P.F. and Baxter, C. (2011). Remember the future: working memory training decreases delay discounting among stimulant addicts. *Biological Psychiatry*, 69(3), 260–265.
- Boffo, M., Pronk, T., Wiers, R.W. and Mannarini, S. (2015). Combining cognitive bias modification training with motivational support in alcohol dependent outpatients: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*, 16, 63.
- Bora, E. and Berk, M. (2016). Theory of mind in major depressive disorder: a meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 191, 49–55.
- Bowie, C.R., Gupta, M., Holshausen, K., Jokic, R., Best, M. and Milev, R. (2013). Cognitive remediation for treatment-resistant depression. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 201(8), 680–685.
- Bowie, C.R. and Harvey, P.D. (2006). Cognitive deficits and functional outcome in schizophrenia. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 2(4), 531–536.
- Brunoni, A.R., Shiozawa, P., Truong, D., Javitt, D.C., Elkis, H., Fregni, F. *et al.* (2014). Understanding tDCS effects in schizophrenia: a systematic review of clinical data and an integrated computation modeling analysis. *Expert Review of Medical Devices*, 11(4), 383–394.
- Clark, D.A., Beck, A.T. and Alford, B.A. (1999). *Scientific Foundations Of Cognitive Theory and Therapy for Depression*, p. 494. New York: John Wiley and Sons.
- Cuthbert, B.N. and Insel, T.R. (2013). Toward the future of psychiatric diagnosis: the seven pillars of RDoC. *BMC Medicine*, 11, 126.
- De Lecea, L., Carter, M.E. and Adamantidis, A. (2012). Shining light on wakefulness and arousal. *Biol Psychiatry*, 71(12), 1046–1052.
- Deckersbach, T., Nierenberg, A.A., Kessler, R., Lund, H.G., Ametrano, R.M., Sachs, G. *et al.* (2010). Cognitive rehabilitation for bipolar disorder: an open trial for employed patients with residual depressive symptoms. *CNS Neuroscience and Therapeutics*, 16(5), 298–307.
- Dichter, G.S., Damiano, C. and Allen, J. (2012). Reward circuitry dysfunction in psychiatric and neurodevelopmental disorders and genetic syndromes: animal models and clinical findings. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 4(1), 19.

- Dickstein, D.P., Finger, E.C., Brotman, M.A., Rich, B.A., Pine, D.S., Blair, R. *et al.* (2010). Impaired probabilistic reversal learning in youths with mood and anxiety disorders. *Psychological Medicine*, 40(7), 1089–1100.
- Ekhtiari, H., Nasser, P., Yavari, F., Mokri, A. and Monterosso, J. (2015). Neuroscience of drug craving for addiction medicine: from circuits to therapies. In H. Ekhtiari and M. Paulus (Eds.), *Neuroscience for Addiction Medicine: From Prevention to Rehabilitation – Methods and Interventions*, Volume 223, pp. 115–141. Oxford: Elsevier.
- Etkin, A., Gyurak, A. and O'Hara, R. (2013). A neurobiological approach to the cognitive deficits of psychiatric disorders. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 15(4), 419–429.
- Falloon I. (2003). Family interventions for mental disorders: efficacy and effectiveness. *World Psychiatry: Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 2(1), 20–28.
- Fals-Stewart, W. and Lam, W.K. (2010). Computer-assisted cognitive rehabilitation for the treatment of patients with substance use disorders: a randomized clinical trial. *Experimental and Clinical Psychopharmacology*, 18(1), 87–98.
- Field, M. and Cox, W.M. (2008). Attentional bias in addictive behaviors: a review of its development, causes, and consequences. *Drug Alcohol Depend*, 97(1–2), 1–20.
- Ford, J.M., Morris, S.E., Hoffman, R.E., Sommer, I., Waters, F., McCarthy-Jones, S. *et al.* (2014). Studying hallucinations within the NIMH RDoC framework. *Schizophrenia Bulletin*, 40(Suppl. 4), 295–304.
- Futterman, A.D. and Shapiro, D. (1986). A review of biofeedback for mental disorders. *Hospital and Community Psychiatry*, 37(1), 27–33.
- Gaynes, B.N., Lloyd, S.W., Lux, L., Gartlehner, G., Hansen, R.A., Brode, S. *et al.* (2014). Repetitive transcranial magnetic stimulation for treatment-resistant depression: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Psychiatry*, 75(5), 477–489.
- Goldin, P.R., Ziv, M., Jazaieri, H., Hahn, K. and Heimberg, R.G. (2013). Impact of cognitive behavioral therapy for social anxiety disorder on the neural dynamics of cognitive reappraisal of negative self-beliefs: randomized clinical trial. *JAMA Psychiatry*, 70(10), 1048–1056.
- Gotlib, I.H. and Joormann, J. (2010). Cognition and depression: current status and future directions. *Revista de Neurologia*, 27, 581–584.
- Gould, T.J. (2010). Addiction and cognition. *Addiction Science and Clinical Practice*, 5(2), 4–14.
- Grasso, D.J., Cohen, L.H., Moser, J.S., Hajcak, G., Foa, E.B. and Simons, R.F. (2012). Seeing the silver lining: potential benefits of trauma exposure in college

- students. *Anxiety Stress Coping*, 25(2), 117–136.
- Gross, J.J. (1998). Antecedent-and response-focused emotion regulation: divergent consequences for experience, expression, and physiology. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74, 224–237.
- Hallion, L.S. and Ruscio, A.M. (2011). A meta-analysis of the effect of cognitive bias modification on anxiety and depression. *Psychological Bulletin*, 137(6), 940–958.
- Hammond, D.C. (2005). Neurofeedback with anxiety and affective disorders. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 14(1 SPEC.ISS.), 105–123.
- Haug T.T., Hellstrom, K., Blomhoff, S., Humble, M., Madsbu, H.P. and Wold, J.E. (2000). The treatment of social phobia in general practice. is exposure therapy feasible? *Family Practice*, 17(2), 114–118.
- Hayes, J.P., VanElzaker, M.B. and Shin, L.M. (2012). Emotion and cognition interactions in PTSD: a review of neurocognitive and neuroimaging studies. *Frontiers in Integrative Neuroscience*, 6, 1–14.
- Hendershot, C.S., Witkiewitz, K., George, W.H. and Marlatt, G.A. (2011). Relapse prevention for addictive behaviors. *Substance Abuse Treatment, Prevention, and Policy*, 6(1), 17.
- Henje Blom, E., Duncan, L.G., Ho, T.C., Connolly, C.G., LeWinn, K.Z., Chesney, M. *et al.* (2014). The development of an RDoC-based treatment program for adolescent depression: Training for Awareness, Resilience, and Action (TARA). *Frontiers in Human Neuroscience*, 8, 1–19.
- Hofmann, S.G., Asnaani, A., Vonk, I.J.J., Sawyer, A.T. and Fang, A. (2012). The efficacy of cognitive behavioral therapy: a review of meta-analyses. *Cognitive Therapy and Research*, 36(5), 427–440.
- Hofmann, S.G., Smits, J.A., Asnaani, A., Gutner, C.A. and Otto, M.W. (2011). *Cognitive enhancers for anxiety disorders*. 99(2), 275–284.
- Hogarty, G.E., Flesher, S., Ulrich, R., Carter, M., Greenwald, D., Pogue-Geile M. *et al.* (2004). Cognitive enhancement therapy for schizophrenia: effects of a 2-year randomized trial on cognition and behavior. *Archives of General Psychiatry*, 61(9), 866–876.
- Insel, T., Cuthbert, B., Garvey, M., Heinssen, R., Pine, D.S., Quinn, K. *et al.* (2010). Research domain criteria (RDoC): toward a new classification framework for research on mental disorders. *American Journal of Psychiatry*, 167(7), 748–751.
- Kosten, T.R. and George, T.P. (2002). The neurobiology of opioid dependence: implications for treatment. *Science and Practice Perspectives*, 1(1), 13–20.
- Kurtz, M.M., Seltzer, J.C., Shagan, D.S., Thime, W.R., Wexler, B.E. (2007). Computer-assisted cognitive remediation in schizophrenia: what is the active

- ingredient. *Schizophr Res*, 89(1–3), 251–260.
- Linden, D.E.J. (2014). Neurofeedback and networks of depression. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 16(1), 103–112.
- Maarefvand, M., Eghlima, M., Rafiey, H., Rahgozar, M., Tadayyon, N., Deilamizadeh A. *et al.* (2015). Communitybased relapse prevention for opiate dependents: a randomized community controlled trial. *Community Mental Health Journal*, 51(1), 21–29.
- Majer, M., Ising, M., Künzel, H., Binder, E.B., Holsboer, F., Modell, S. *et al.* (2004). Impaired divided attention predicts delayed response and risk to relapse in subjects with depressive disorders. *Psychological Medicine*, 34(8), 1453–1463.
- Martin-Contero, M.C., Secades-Villa, R.T. and Tirapu-Ustarroz, J. (2012). Social cognition in opiate addicts. *Revista de Neurologia*, 55(12), 705–712.
- McGurk, S.R., Twamley, E.W., Sitzler, D.I., McHugo, G.J. and Mueser, K.T. (2007). A meta-analysis of cognitive remediation in schizophrenia. *The American Journal of Psychiatry*, 164(12), 1791–1802.
- McHugh, R.K., Hearon, B. and Otto, M.W. (2011). Cognitive-behavioral therapy for substance use disorders. *Psychiatric Clinics of North America*, 33(3), 511–525.
- Mendella, P.D., Burton, C.Z., Tasca, G.A., Roy, P., St Louis, L. and Twamley, E.W. (2015). Compensatory cognitive training for people with first-episode schizophrenia: results from a pilot randomized controlled trial. *Schizophrenia Research*, 162(1–3), 108–11.
- Motter, J.N., Pimontel, M.A., Rindskopf, D., Devanand, D.P., Doraiswamy, P.M. *et al.* (2016). Computerized cognitive training and functional recovery in major depressive disorder: a meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 1(189), 184–191.
- Naismith, S.L., Diamond, K., Carter, P.E., Norrie, L.M., Redoblado-Hodge, M.A., Lewis, S.J. and Hickie, I.B. (2011). Enhancing memory in late-life depression: the effects of a combined psychoeducation and cognitive training program. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(3), 240–248.
- Normann, N., van Emmerik, A.A. and Morina, N. (2014). The efficacy of metacognitive therapy for anxiety and depression: a meta-analytic review. *Depress Anxiety*, 31(5), 402–411.
- Noël, X., Brevers, D. and Bechara, A. (2013). A triadic neurocognitive approach to addiction for clinical interventions. *Frontiers in Psychiatry*, 4, 1–14.
- Parkin, B.L., Ekhtiari, H. and Walsh, V.F. (2015). Non-invasive human brain stimulation in cognitive neuroscience: a primer. *Neuron*, 87(5), 932–945.
- Patzelt, E.H., Kurth-Nelson, Z., Lim, K.O. and MacDonald, A.W. (2014). Excessive state switching underlies reversal learning deficits in cocaine users. *Drug and Alcohol Dependence*, 40(7), 1089–1100.

- Petry, N.M. (2011). Contingency management: what it is and why psychiatrists should want to use it. *The Psychiatrist*, 35(5), 161–163.
- Peyroux, E. and Franck, N. (2014). RC2S: a cognitive remediation program to improve social cognition in schizophrenia and related disorders. *Frontiers in Human Neuroscience*, 8, 400.
- Platt, B., Kamboj, S.K., Italiano, T., Rendell, P.G. and Curran, H.V. (2016). Prospective memory impairments in heavy social drinkers are partially overcome by future event simulation. *Psychopharmacology*, 233, 499–506.
- Radomsky, A.S. and Rachman S. (1999). Memory bias in obsessive-compulsive disorder (OCD). *Behaviour Research and Therapy*, 37(7), 605–618.
- Reeder, C., Pile, V., Crawford, P., Cella, M., Rose, D., Wykes, T. *et al.* (2015). The feasibility and acceptability to service users of CIRCuiTS, a computerized cognitive remediation therapy programme for schizophrenia. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 1–18.
- Rezapour, T., DeVito, E.E., Sofuoglu, M. and Ekhtiari, H. (2015a). Perspectives on neurocognitive rehabilitation as an adjunct treatment for addictive disorders: from cognitive improvement to relapse prevention. In H. Ekhtiari and M. Paulus (Eds.). *Neuroscience for Addiction Medicine: From Prevention to Rehabilitation – Methods and Interventions*, Volume 224, pp. 345–369. Oxford: Elsevier.
- Rezapour, T., Hatami, J., Farhoudian, A., Sofuoglu, M., Noroozi, A., Daneshmand, R. *et al.* (2015b). NEuro COgnitive REhabilitation for Disease of Addiction (NECOREDA) program: from development to trial. *Basic and Clinical Neuroscience*, 6(4), 291–298.
- Rock, P.L., Roiser, J.P., Riedel, W.J. and Blackwell, A.D. (2014). Cognitive impairment in depression: a systematic review and meta-analysis. *Psychological Medicine*, 44(10), 2029–2040.
- Roberts, D.L., Combs, D.R., Willoughby, M., Mintz, J., Gibson, C., Rupp, B. and Penn, D.L. (2014). A randomized, controlled trial of Social Cognition and Interaction Training (SCIT) for outpatients with schizophrenia spectrum disorders. *British Journal of Clinical Psychology*, 53(3), 281–298.
- Sachdeva, A. (2015). Non pharmacological cognitive enhancers – current perspectives. *Journal of Clinical and Diagnostic Research (MCI)*, 1–6.
- Savla, G.N., Vella, L., Armstrong, C.C., Penn, D.L. and Twamley, E.W. (2013). Deficits in domains of social cognition in schizophrenia: a meta-analysis of the empirical evidence. *Schizophrenia Bulletin*, 39(5), 979–992.
- Savulich, G., Shergill, S. and Yiend, J. (2012). Biased cognition in psychosis. *Journal of Experimental Psychopathology*, 3(4), 514–536.
- Schoenmakers, T.M., de Bruin, M., Lux, I.F., Goertz, A.G., Van Kerkhof, D.H. and Wiers, R.W. (2010). Clinical effectiveness of attentional bias modification

- training in abstinent alcoholic patients. *Drug and Alcohol Dependence*, 109(1–3), 30–36.
- Sofuoglu, M., DeVito, E.E., Waters, A.J. and Carroll, K.M. (2013). Cognitive enhancement as a treatment for drug addictions. *Neuropharmacology*, 64(1), 452–463.
- Subramaniam, K., Hooker, C.I., Biagianti, B., Fisher, M., Nagarajan, S. and Vinogradov, S. (2015). Neural signal during immediate reward anticipation in schizophrenia: relationship to real-world motivation and function. *Neuroimage: Clinical*, 20(9), 153–163.
- Surmeli, T., Ertem, A. and Eralp, E.K. (2012). Schizophrenia and the efficacy of qEEG-guided neurofeedback treatment: a clinical case series. *Clinical EEG and Neuroscience*, 43(2), 133–144.
- Trivedi, K. (2006). Cognitive deficits in psychiatric disorders: current status. *Indian Journal of Psychiatry*, 48(1), 10–20.
- Troy, A.S., Wilhelm, F.H., Shallcross, A.J. and Mauss I.B. (2010). Seeing the silver lining: cognitive reappraisal ability moderates the relationship between stress and depressive symptoms. *Emotion*, 10(6), 783.
- Twamley, E.W., Savla, G.N., Zurhellen, C.H., Heaton, R.K. and Jeste, V. (2008). Development and pilot testing of a novel compensatory cognitive training intervention for people with psychosis. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*, 11(2), 144–163.
- Van der Meere, J., Borger, N. and van Os, T. (2007). Sustained attention in major unipolar depression. *Perceptual and Motor Skills*, 104(3c), 1350–1354.
- Van Oosterhout, B., Smit, F., Krabbendam, L., Castelein, S., Staring, A.B. and van der Gaag, M. (2016). Metacognitive training for schizophrenia spectrum patients: a meta-analysis on outcome studies. *Psychological Medicine*, 46(1), 47–57.
- Verdejo-Garcia A. (2014). Social cognition in cocaine addiction. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 111(7), 2406–2407.
- Vithoulkas, G. and Muresanu, D.F. (2014). Conscience and consciousness: a definition. *Journal of Medicine and Life*, 7(1), 104–108.
- Wenzel, A., Jackson, L.C. and Holt, C.S. (2002). Social phobia and the recall of autobiographical memories. *Depression and Anxiety*, 15(4), 186–189.
- WHO (World Health Organization) (2003). Investing in Mental Health. Department of Mental Health and Substance Dependence. Geneva: World Health Organization.
- Wykes T., Reeder C., Landau S., Everitt B., Knapp M., Patel A. *et al.* (2007). Cognitive remediation therapy in schizophrenia: randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 190, 421–427.

- Wykes T. and Spaulding W.D. (2011). Thinking about the future cognitive remediation therapy – what works and could we do better? *Schizophrenia Bulletin*, 37(Suppl. 2), S80–90.
- Wykes, T., Huddy, V., Cellard, C., McGurk, S.R. and Czobor, P. (2011). A meta-analysis of cognitive remediation for schizophrenia: methodology and effect sizes. *American Journal of Psychiatry*, 168(5), 472–485.
- Xu, Y., Wang, C., Klabnik, J.J. and O'Donnell, J.M. (2014). Novel therapeutic targets in depression and anxiety: antioxidants as a candidate treatment. *Current Neuropharmacology*, 12(2), 108–119.



12. Otros pacientes tratados con rehabilitación

a) VIH

Michael Perdices



EVOLUCIÓN DE UNA EPIDEMIA

En junio de 1981, los *Centers for Disease Control* de Atlanta, EUA, notificaron cinco casos de pacientes del área de Los Ángeles que padecían neumonía por *Pneumocystis carinii* (CDC, 1981). Poco tiempo después se dieron a conocer otros casos. Ninguno tenía antecedentes de quimioterapia inmunosupresora y todos mostraban manifestaciones clínicas y evidencias de laboratorio de una disfunción subyacente de la inmunidad de mediación celular.

Unos dos años después se identificó el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) como agente etiológico de una nueva enfermedad que recibió el nombre de síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida). Es probable que la infección por VIH se extendiera con rapidez a finales de la década de 1970 entre poblaciones que practicaban más conductas de riesgo de infecciones (p. ej., contacto sexual sin protección). A fines de 2014, 39.6 millones de personas vivían con VIH/sida en todo el mundo, la mayoría (alrededor de 70%) en el África subsahariana (UNAIDS, 2015).



CURSOS CLÍNICOS DE LA INFECCIÓN POR VIH

La infección por VIH se divide en tres grupos clínicos (tabla 12-1), cuya progresión se divide en estadios según los síntomas específicos de la enfermedad y los niveles de células CD4⁺ en plasma. En más de 50% de los casos, la infección inicial se manifiesta en la forma de una enfermedad aguda parecida a la mononucleosis aguda y dura 3 a 14 días (Tindall *et al.*, 1988). La fase temprana (categoría A) es relativamente asintomática, pero la función inmunitaria se deteriora de manera gradual. Las siguientes fases (categorías B y C) están precedidas por el inicio de otras enfermedades oportunistas específicas. El sida es

la manifestación clínica más grave de la infección por VIH. Se considera que los pacientes con recuento de CD4+ en plasma por debajo de 200 células/ μ L tienen sida, aun cuando no haya síntomas de la enfermedad (categorías A3 y B3).

Tabla 12-1. Sistema de clasificación de los CDC de la infección por VIH (adaptado CDC, 1992)			
Categorías clínicas			
Categorías de acuerdo con el recuento de células CD4	A VIH agudo asintomático o LGP	B Síntomas/ padecimientos que no corresponden a A o C	C Padecimientos que definen al SIDA
1) ≥ 500 células/ μ L	A1	B1	C1
2) 200 a 499 células/ μ L	A2	B2	C2
3) < 200 células/ μ L	A3	B3	C3
LGP, linfadenopatía generalizada persistente.			



ALTERACIONES NEUROPSICOLÓGICAS ATRIBUIBLE DE FORMA DIRECTA AL VIH

Las alteraciones neuropsicologicas atribuibles directamente al VIH se denominan trastorno neurocognitivo relacionado con el VIH (TNRV). El TNRV se divide en tres grupos diagnósticos de acuerdo con la severidad del deterioro y su efecto funcional en la vida cotidiana (tabla 12-2.) El deterioro leve a moderado relativamente estable se presenta en cualquier etapa de la infección y su inicio no produce casi nunca dolor (Grill y Price, 2014). La severidad del deterioro aumenta a medida que la infección avanza; por lo general se torna evidente después de la aparición de la enfermedad sistémica. Su manifestación más grave es una encefalopatía progresiva, al principio llamada complejo de demencia por sida (Navia, Jordan y Price, 1986) y hoy en día denominada demencia relacionada con el VIH (DRV).

Tabla 12-2. Criterios revisados del trastorno neurocognitivo asociado al VIH (TNAV)		
Trastorno neurocognitivo asintomático (TNA*)	Trastorno neurocognitivo leve (TNL) relacionado con el VIH	Demencia relacionada con el VIH (DAV)
1) Desempeño ≥ 1 DE por debajo de la media en pruebas neuropsicológicas estandarizadas en al menos dos	1) Desempeño ≥ 1 DE por debajo de la media en pruebas neuropsicológicas estandarizadas en al menos dos áreas cognitivas:	1) Desempeño ≥ 2 DE por debajo de la media en pruebas neuropsicológicas estandarizadas en al menos dos áreas cognitivas, en

áreas cognitivas: • Atención/procesamiento de la información • Lenguaje • Abstracción/ejecutiva • Habilidades motoras perceptuales complejas • Memoria (incluidos aprendizaje y evocación) • Habilidades motoras simples (o capacidades sensorceptuales)	• Verbal/lenguaje • Atención/memoria de trabajo • Abstracción/ejecutivo • Memoria (aprendizaje y evocación) • Velocidad del procesamiento de la información • Habilidades motoras, sensorceptuales	particular: 2) Por lo general hay múltiples dominios cognitivos afectados, en especial: • Aprendizaje de nueva información • Procesamiento más lento de la información • Atención/concentración deterioradas
2) El deterioro cognitivo no altera el funcionamiento cotidiano	2) El deterioro cognitivo tiene al menos un impacto leve en el funcionamiento cotidiano de acuerdo con al menos una de las siguientes fuentes: • Autoinforme de agudeza mental reducida, ineficiencia en el trabajo, tareas domésticas o en el funcionamiento social • El informante refiere al menos una reducción leve de la agudeza mental e ineficiencia en dominios funcionales mencionados en el punto anterior	3) El déficit cognitivo tiene un marcado efecto en el funcionamiento cotidiano en el trabajo, hogar y actividades sociales
Adaptado a partir de Antinori <i>et al.</i> (2007). (*Asintomático, ausencia relativa de síntomas funcionales en la vida cotidiana.)		

Las más de las veces, la DRV muestra un inicio subagudo que se caracteriza por olvidos, falta de concentración y aletargamiento mental. Las anomalías conductuales concurrentes (apatía, retraimiento) o alteraciones motoras (falta de coordinación motora fina, ataxia) son evidentes en casi 50% de los casos. Las alteraciones significativas en atención/concentración, funciones ejecutivas y memoria se evidencia con rapidez, evolucionando eventualmente a un déficit cognitivo global severo acompañado de mutismo, paraplejia, incontinencia y mioclono.

Desde la introducción del tratamiento antirretroviral altamente activo (TARAA) a mediados del decenio de 1990 se ha presentado una drástica reducción en la frecuencia de la demencia asociada al VIH (DAV) (de 6.49 a 0.66/1 000 personas al año; Bhaskaran *et al.*, 2008) y su prevalencia (de 10-15% a 2%). Empero, la prevalencia del deterioro neurocognitivo asintomático (TNA) (33%) y del trastorno neurocognitivo menor (TNL) (12%) es todavía elevada (Heaton *et al.*, 2010). El tratamiento con TARAA se acompaña de pequeñas mejorías en la atención, funciones ejecutivas y función motora, pero no en el lenguaje, memoria verbal, memoria visual o función visuoespacial (Al-Khindi, Zakzanis y van Gorp, 2011).



REHABILITACIÓN DEL TNAV

Las personas que viven con VIH/sida experimentan dificultades significativas en diversas actividades básicas e instrumentales de la vida cotidiana. Esto es evidente en el contexto del déficit neuropsicológico “menor” y no es atribuible a otras comorbilidades, como trastornos del estado de ánimo y dependencia de sustancias (Doyle *et al.*, 2013). Sin embargo, los informes de intervenciones de neurorehabilitación no farmacológica diseñadas para tratar de modo específico estas dificultades son escasos. La mejoría del cumplimiento de los tratamientos médicos es un foco de atención y se ha demostrado la efectividad de las intervenciones conductuales, psicoterapéuticas y compensatorias (p. ej., dispositivo electrónico de indicaciones; Andrade *et al.*, 2005). Al menos tres estudios que emplean un método reparador han informado cierto éxito de intervenciones de estimulación cognitiva por computadora para mejorar el desempeño, de manera primordial en velocidad de procesamiento y atención (Becker *et al.*, 2012; Boivin *et al.*, 2010) y una intervención también mejoró el desempeño en medidas de laboratorio del funcionamiento cotidiano (Vance *et al.*, 2012).

La TARAA prolonga de manera notable la longevidad, dado que transforma de modo efectivo la infección por VIH en una enfermedad crónica y mejora en cierta medida la función cognitiva. Sin embargo, la prevalencia de la TNAV aumenta en grado significativo con la edad (Becker *et al.*, 2004) y se ha conjeturado que, a medida que el individuo envejece, tiene mayor riesgo de adquirir la enfermedad de Alzheimer (Clifford *et al.*, 2009). La interacción de problemas neurocognitivos relacionados con la edad y el TNAV exacerba el deterioro neuropsicológico y funcional. La investigación de Vance y colaboradores (2012) incluyó de forma específica a individuos de mayor edad que vivían con VIH/sida, pero se ha concedido una limitada atención a los aspectos del envejecimientos en términos de neurorehabilitación.

En suma, la morbilidad y mortalidad relacionadas con el VIH/sida han mejorado de modo notorio desde que se detectó por primera vez hace 35 años, sobre todo desde la aparición de la TARAA. La severidad y prevalencia del TNAV también han cambiado; la demencia es rara en la actualidad, pero sus manifestaciones más leves son más frecuentes. En consecuencia, han surgido nuevos desafíos para satisfacer las necesidades de largo plazo de las personas que viven con VIH/sida, lo cual pone de relieve la urgente necesidad de disponer de intervenciones de neurorrehabilitación no farmacológicas.

En el contexto de las escasas evidencias actuales acerca de las intervenciones neuropsicológicas para el TNAV, Weber y colaboradores (2013) sugieren que las evidencias de estudios observacionales que han analizado el uso de medidas compensatorias, y las investigaciones que emplean enfoques experimentales guiados de manera teórica para segmentar los mecanismos específicos del deterioro cognitivo, pueden utilizarse para diseñar y aplicar estrategias de neurorrehabilitación. Además, las intervenciones basadas en evidencias desarrolladas para otras poblaciones neurológicas podrían validarse para individuos con VIH/sida y proporcionar un buen comienzo para ampliar los recursos de neurorrehabilitación.



REFERENCIAS

- Al-Khindi, T., Zakzanis, K.K. and van Gorp, W.G. (2011) Does antiretroviral therapy improve HIV-associated cognitive impairment? *A quantitative review of the literature. JINS*, 17, 956–969.
- Andrade, A.S., McGruder, H.F., Wu, A.W. et al. (2005). A programmable prompting device improves adherence to highly antiretroviral therapy in HIV-infected subjects with memory impairment. *Clinical Infectious Diseases*, 41, 875–882.
- Antinori, A., Arendt, G., Becker, J.T. et al. (2007) Updated research nosology for HIV associated neurocognitive disorders. *Neurology*, 69, 1789–1799.
- Becker, J.T., Lopez, O.L., Dew, M.A. and Aizenstein, H.J. (2004). Prevalence of cognitive disorders differs as a function of age in HIV virus infection. *AIDS*, 18(Suppl. 1), S11–S18.
- Becker, J.T., Dew, M.A., Aizenstein, H.J. et al. (2012). A pilot study of the effects of internet-based cognitive stimulation on neuropsychological function in HIV disease. *Disability and Rehabilitation*, 34(21), 1848–1852.
- Bhaskaran, K., Mussini, C., Antinori, A. et al. (2008) Changes in the incidence and predictors of human immunodeficiency virus-associated dementia in the era of highly active antiretroviral therapy. *Annals of Neurology*, 63, 213–221.
- Boivin, M.J., Busman, R.A., Parikh, S.M. et al. (2010). A pilot study of the neuropsychological benefits of computerized cognitive rehabilitation in Ugandan children with HIV. *Neuropsychology*, 24(5), 667–673.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (1981). *Pneumocystis pneumonia – Los Angeles*, *MMWR*, 30(21), 250–252.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (1992). 1993 revised

- classification system for HIV infection and expanded surveillance case definition for AIDS among adolescents and adults. *MMWR Recomm Rep*, 41(RR-17), 1–19.
- Clifford, D.B., Fagan, A.M., Holtzman, D.M. *et al.* (2009). CSF biomarkers of Alzheimer disease in HIV-associated neurologic disease. *Neurology*, 73, 1982–1987.
- Doyle, K.L., Morgan, E.E., Morris, S. *et al.* (2013) Real-world impact of neurocognitive deficits in acute and early HIV infection. *Journal of Neurovirology*, 19, 565–573.
- Grill, M.F. and Price, R.W. (2014) Central nervous system HIV-1 infection. *Handbook of Clinical Neurology*, 123, 487–505.
- Heaton, R.K., Clifford, D.B., Franklin, D.R. *et al.* (2010) HIV-associated neurocognitive disorders persist in the era of potent antiretroviral therapy: CHARTER Study. *Neurology*, 75(23), 2087–2096.
- Navia, B.A., Jordan, B.D. and Price, R.W. (1986) The AIDS dementia complex: I. *Clinical features. Annals of Neurology*, 19, 517–524.
- Tindall, B., Barker, S., Donovan, B. *et al.* (1988) Characterisation of the acute clinical illness associated with human immunodeficiency virus infection. *Archives of Internal Medicine*, 148, 945–949.
- UNAIDS (2015). MDG6 – How AIDS Changed Everything: 15 Years, 15 Lessons of Hope from the AIDS Response. Geneva: UNAIDS.
- Vance, D.E., Fazeli, P.L., Ross, L.A., Wadley, V.G. and Ball, K.K. (2012). Speed of processing training with middle-age and older adults with HIV: a pilot study. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 23(6), 500–510.
- Weber, E., Blackstone, K. and Woods, S.P. (2013) Cognitive neurorehabilitation of HIV-associated neurocognitive disorders: a qualitative review and call to action. *Neuropsychology Review*, 23, 81–98.

b) Lesiones por explosiones

Matthew D. Grill y Mieke Verfaellie



INTRODUCCIÓN

La exposición a explosiones puede producir con frecuencia diversas lesiones crónicas comórbidas, como traumatismo craneoencefálico, trastornos de estrés postraumático y dolor. Dada la naturaleza de estas comorbilidades, no es de sorprender que muchos individuos expuestos a explosiones experimenten alteraciones cognitivas y en el funcionamiento psicosocial. En esta sección se revisan la naturaleza y las causas potenciales de estos deterioros cognitivos y funcionales, con particular hincapié en la manera en que este conocimiento puede conformar el método diagnóstico y la perspectiva de tratamiento del clínico. A continuación se describe la planeación del tratamiento de rehabilitación neuropsicológica en el contexto de las lesiones por explosiones.



EXPOSICIÓN A EXPLOSIONES

El número de personas con lesiones causadas por exposición a explosiones ha aumentado debido a la proliferación de dispositivos explosivos caseros en la guerra y el terrorismo contemporáneos. Las explosiones causan ondas expansivas que pueden lesionar el cerebro y el cuerpo de un individuo a través de mecanismos múltiples que, con frecuencia, ocurren al mismo tiempo. Los rápidos cambios de sobrepresurización y subpresurización debidos a las ondas expansivas en el aire pueden ocasionar una **lesión primaria** al cerebro y otras interfaces aire-

líquidos (p. ej., los tímpanos de los oídos) y los órganos llenos de aire (p. ej., los pulmones); la **lesión secundaria** sobreviene cuando los objetos acelerados por las ondas expansivas golpean al individuo; la **lesión terciaria** se presenta si el individuo es desplazado por las ondas de aire, lo cual provoca un traumatismo directo u otras lesiones; y la **lesión cuaternaria** es efecto del fuego, materiales explosivos y gases tóxicos (p. ej., quemaduras). Los mecanismos de estas lesiones por explosiones pueden llevar al desarrollo de condiciones neurológicas, de salud mental y físicas que tienen el potencial de alterar el funcionamiento cognitivo y psicosocial.



TRASTORNOS CAUSADOS POR EXPOSICIÓN A EXPLOSIONES

Los estimados de la prevalencia de traumatismo craneoencefálico (TCE) en personal militar de EUA desplegado varían de 8 a 23% (Roebuck-Spencer *et al.*, 2012) y la exposición a explosiones es la causa primordial de TCE en este grupo (Terrio *et al.*, 2009). Por ello, aunque no toda exposición a explosiones provoca un TCE, es claro que se trata de un factor de riesgo. La manera en que las ondas expansivas afectan al cerebro es un tema actual de investigación, pero las lesiones secundarias y terciarias contribuyen a muchas TCE por explosiones. hallazgos en estudios con personal militar de EUA han revelado que, si bien la gran mayoría de TCE son leves (Hoge *et al.*, 2008), es común que las personas que se encuentran en zonas de combate sufran múltiples TCE asociados a explosiones en un solo periodo de servicio (Vanderploeg *et al.*, 2012). En consonancia con las características del TCE por explosión, esta sección se enfoca en el efecto neuropsicológico del TCE leve por explosión. Sin embargo, dado que la investigación previa no ha identificado diferencias considerables en los perfiles neuropsicológicos del TCE por explosión y por otras causas (Belanger *et al.*, 2009), el lector puede consultarla revisión expuesta sobre el TCE moderado a grave en el capítulo 6a.

El trastorno de estrés postraumático (TEPT) es un segundo trastorno que es muy frecuente en individuos expuestos a explosiones en áreas de combate intenso. Resulta interesante que el TEPT es más común entre individuos expuestos a explosiones que han sufrido TCE leve que en los que no (Hoge *et al.*, 2008). Esto ha llevado a presuponer que el TCE facilita el desarrollo y la persistencia de

TEPT (Vasterling *et al.*, 2009). Por ejemplo, la alteración temporal del funcionamiento del lóbulo temporal medial en casos de TCE por explosión puede propiciar la consolidación anómala de los sucesos traumáticos relacionados con la explosión. Además, la alteración que inflige el TCE a las regiones límbicas y prefrontales puede afectar las reacciones emocionales y su regulación cognitiva después de una explosión.

Un tercer padecimiento que tiene una relación estrecha con la exposición a las explosiones es el dolor. La exposición a las explosiones se ha identificado como una fuente común de dolor en soldados en servicio activo que reciben tratamiento en clínicas militares del dolor (Cohen *et al.*, 2005), y el dolor es muy frecuente en veteranos expuestos a emociones internados en clínicas de rehabilitación (es decir, 96% de los casos en un escenario; Clark *et al.*, 2007). Además, los mecanismos complejos de la lesión por exposición a explosiones causan a menudo lesiones musculoesqueléticas múltiples (Otis , 2011). Muchos individuos expuestos a explosiones sufren dolor “crónico”, que se refiere al dolor que persiste por más de tres meses después de la lesión inicial. La cefalea es un síntoma de dolor crónico común en el TCE por explosión (Ruff *et al.*, 2008), pero la localización del dolor varía y puede hallarse en varios sitios. Además, el estrés emocional puede complicar la experiencia de dolor. Por ejemplo, el dolor relacionado con explosiones es más común en sujetos que informan una reexperimentación más elevada de los síntomas del TEPT y síntomas depresivos de mayor gravedad (Stratton *et al.*, 2014).

La exposición a explosiones puede ocasionar alteraciones adicionales que se relacionan con el TCE, el TEPT o el dolor y puede exacerbar las consecuencias cognitivas y psicológicas negativas. Por ejemplo, la pérdida de audición y el tinnitus, que se presentan con mucha frecuencia junto con el TCE por explosión en particular, se han encontrado en casi 20% de los miembros del servicio militar de EUA un año después de la exposición a la explosión (Dougherty *et al.*, 2013). La depresión también es muy común como comorbilidad del TEPT en el TCE por explosión (Verfaellie *et al.*, 2013), y se ha registrado una elevada tasa de abuso de sustancias en la población de veteranos de EUA que regresan de conflictos recientes (p. ej., alcohol y opiáceos) (Lippa *et al.*, 2015; Seal *et al.*, 2012). Además, la exposición a explosiones puede interferir con el sueño, en tanto que las quejas por mala calidad del sueño y trastornos del sueño diagnosticados son habituales en esta población (Vanderploeg *et al.*, 2012).



ALTERACIÓN COGNITIVA Y

PSICOSOCIAL

Investigaciones previas han mostrado que los individuos expuestos a explosiones frecuentemente se quejan (Lippa *et al.*, 2010; Verfaellie *et al.*, 2013) y muestran (Nelson *et al.*, 2012; Verfaellie *et al.*, 2014) deterioros en la cognición, sobre todo en la memoria, el funcionamiento ejecutivo y la atención compleja. Estos individuos también frecuentemente padecen dificultades en el funcionamiento cotidiano, entre los cuales los días de trabajo perdidos (Hoge *et al.*, 2008) y los problemas sociales son más significativos que las dificultades físicas (Verfaellie *et al.*, 2003). Con base en los hallazgos de poblaciones de veteranos no expuestos a explosiones con padecimientos comórbidos similares, los conflictos de pareja y de familia también son aspectos comunes en las poblaciones que sí han estado expuestas a explosiones (Vanderploeg *et al.*, 2007; Vasterling *et al.*, 2015). Gran parte de las investigaciones sobre la causa de la alteración cognitiva y psicosociales en la etapa crónica de la exposición a explosiones se ha enfocado en descubrir las contribuciones del TCE leve y los factores de salud mental. La gran mayoría de dichos estudios ha mostrado que el déficit cognitivo y funcional se relaciona, en primer lugar, con factores de salud mental, como TEPT y depresión (Verfaellie *et al.*, 2013, 2014). Estos resultados son consistentes con la investigación neuropsicológica acerca de la recuperación del TCE leve sin complicaciones no asociada a exposición a explosiones y concuerdan con las publicaciones más amplias que notifican alteraciones leves en la velocidad de procesamiento, memoria y funcionamiento ejecutivo en relación con TEPT y depresión.

Desde una perspectiva clínica, estos resultados sugieren que, aunque el interés en el TCE es muchas veces el factor primario que obliga a realizar una evaluación neuropsicológica en individuos expuestos a explosiones, es importante considerar la contribución de factores de salud mental, en tanto que el déficit cognitivo y funcionales suelen estar determinados de manera primordial por estos últimos. Una excepción notoria se presenta cuando un sujeto ha experimentado múltiples TCE leves por explosión, dado que las lesiones repetidas pueden tener efectos acumulativos sobre la memoria y el funcionamiento ejecutivo (Belanger *et al.*, 2010). Además, la investigación previa ha demostrado que el TCE leve por explosión con pérdida de la conciencia se suma al efecto negativo de los factores de salud mental sobre el funcionamiento psicosocial (Verfaellie *et al.*, 2013). También vale la pena señalar que se ha encontrado que el TCE leve por explosión inflige un daño difuso en la sustancia blanca (Hayes, Bigler y Verfaellie, 2016; MacDonald *et al.*, 2011) y que influye en la memoria a través de su efecto en la integridad de la materia blanca (Hayes *et al.*, 2015). Además, este tipo de daño se

ha acompañado de disfunción ejecutiva (Sorg *et al.* 2014). Por lo tanto, los hallazgos de neuroimagen revelan un cuadro más complejo de los efectos neuropsicológicos del TCE por explosión de lo que señala la simple clasificación diagnóstica.

Se sabe menos de las contribuciones singulares del dolor y otros padecimientos comórbidos de la exposición a explosiones al déficit cognitivo y funcional. No obstante, el dolor crónico en poblaciones sin exposición a explosiones se ha relacionado con deterioro de la velocidad de procesamiento en particular (Hart *et al.*, 2000). Una investigación reciente reveló que la alteración del sueño autoinformada en individuos con exposición a explosiones se vincula con un desempeño objetivo peor en múltiples dominios cognitivos (Verfaellie *et al.*, 2016). Un cuerpo considerable de evidencia señala que el abuso de sustancias, como en los trastornos de consumo de alcohol y opiáceos, puede llevar a un aprendizaje, memoria y funcionamiento ejecutivo disfuncionales, así como a otros déficits cognitivos (Ersche y Sahakian, 2007; Oscar-Berman y Marinkovic, 2007). Además, la pérdida auditiva y el tinnitus pueden tener un efecto general en la condición que, algunas veces, pasa inadvertido porque estos trastornos son relativamente infrecuentes en individuos jóvenes y de mediana edad. En términos clínicos, estos hallazgos sugieren que las personas con exposición a explosiones que presentan estos padecimientos comórbidos sufren deterioros cognitivos y funcionales más graves.

Puesto que la investigación previa se ha enfocado en comprender cómo la exposición a explosiones afecta el desempeño cognitivo y funcional en adultos relativamente jóvenes y de mediana edad, es importante señalar que no es claro cuál es el modo en que dicha exposición afecta la cognición a lo largo del ciclo vital. Trotter y colaboradores (2015) publicaron en fecha reciente evidencias transversales que sugieren que la integridad de la materia blanca relacionada con la edad se puede acelerar en individuos con exposición a explosiones en comparación con sujetos sin antecedentes de dicha exposición. Aún debe dilucidarse en las investigaciones futuras si tales cambios en la integridad estructural del cerebro producen necesidades cognitivas anómalas durante el envejecimiento. Si se encuentra que la exposición a explosiones por sí misma resulta en deterioro cognitivo relacionado con la edad, tal vez el TCE leve por explosión adquiera mayor importancia en el desempeño cognitivo de los adultos mayores.



CONSIDERACIONES TERAPÉUTICAS

En el tratamiento de las personas expuestas a explosiones, el desafío de la rehabilitación neuropsicológica reside en: a) evaluar los padecimientos y el deterioro cognitivo y psicosocial y b) instituir un plan de tratamiento que ayude de manera efectiva a mejorar el estado cognitivo y funcional del sujeto. En esta sección se describen los dos métodos empleados para enfrentar estos desafíos.

Un método consiste en tratar el deterioro cognitivo directamente a través del entrenamiento cognitivo. La presuposición que subyace a este método es que promover el funcionamiento cognitivo tiene un efecto positivo no sólo en el estado funcional (p. ej., mejor desempeño escolar), sino también, de manera más general, en el control cognitivo de las reacciones emocionales y la conducta (Twamley *et al.*, 2014). Con base en lo que se sabe del déficit cognitivo de individuos expuestos a explosiones, la memoria, el funcionamiento ejecutivo y la atención compleja son los objetivos principales del entrenamiento cognitivo. El entrenamiento cognitivo de técnicas de memoria externa (p. ej., usar un calendario o una libreta) y memoria interna (p. ej., imaginación mental y ensayo), si bien conllevan un intenso esfuerzo, han arrojado resultados promisorios en muchas poblaciones con alteración leve de la memoria. No obstante, se requiere investigación adicional para determinar qué estrategias mnésicas son más prácticas y efectivas. El Entrenamiento en la Gestión de Objetivos (Levine *et al.*, 2000), una intervención basada en la teoría para resolver problemas, es de particular utilidad en casos de individuos con exposición a explosiones que revelan disfunción ejecutiva. Por ejemplo, este entrenamiento podría adaptarse para facilitar el regreso a la escuela o al trabajo, o bien para tratar aspectos de las relaciones interpersonales de esta población. Siempre que sea pertinente, el entrenamiento cognitivo se puede conjuntar con otros tratamientos de salud mental para, por ejemplo, mejorar la aplicación de técnicas cognitivas para controlar el estrés.

El segundo método para este desafío se puede caracterizar como un modelo de tratamiento de atención secuencial. En este método, el objetivo inicial no es la alteración cognitiva, sino los trastornos producidos por las explosiones que lo provocan. La expectativa de este método es que, en la medida en que estos padecimientos se tratan con éxito, la cognición mejora en consecuencia. En este modelo, el tratamiento podría empezar con psicoeducación acerca de los trastornos relacionados con la exposición a explosiones. En realidad, mientras que los individuos que han estado expuestos a explosiones están preocupados por el efecto del TCE por explosión, pocas veces consideran el papel de otros trastornos en su estado cognitivo y funcional. En consecuencia, las fuentes comunes de alteración cognitiva **reversible** podrían evaluarse y tratarse cuando sea necesario (p. ej., intervención de higiene del sueño). En apoyo a este método, el tratamiento

del TEPT se ha acompañado de mejoras en la cognición (Kent *et al.*, 2011; Walter, Palmieri y Gunstad, 2010). En este método, el entrenamiento cognitivo que exige mayor esfuerzo se puede postergar hasta que estos padecimientos se hallen bajo control en caso de que el déficit cognitivo persista.

Aunque ninguno de estos métodos parece inherentemente mejor que el otro, ni uno excluye a otro (Twamley *et al.*, 2014), alguno puede ser más factible que otro según sean el contexto clínico y los recursos



REFERENCIAS

- Belanger, H.G., Kretzmer, T., Yoash-Gantz, R., Picket, T. and Tupler, L.A. (2009). Cognitive sequelae of blast-related versus other mechanisms of brain trauma. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 15(1), 1–8.
- Belanger, H.G., Spiegel, E. and Vanderploeg, R.D. (2010). Neuropsychological performance following a history of multiple self-reported concussions: a meta-analysis. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 16, 262–267.
- Clark, M.E., Bair, M.J., Buckenmaier, C.C., Gironda, R.J. and Walker, R.L. (2007). Pain and combat injuries in soldiers returning from Operations Enduring Freedom and Iraqi Freedom: implications for research and practice. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 44(2), 179–194.
- Cohen, S.P., Griffith, S., Larkin, T.M., Villena, F. and Larkin, R. (2005). Presentation, diagnosis, mechanisms of injury, and treatment of soldiers injured in Operation Iraqi Freedom: an epidemiological study conducted at two military pain management centers. *Anesthesia and Analgesia*, 101, 1098–1103.
- Dougherty, A.L., MacGregor, A.J., Han, P.P., Viirre, E., Heltemes, K.J. and Galarneau, M.R. (2013). Blast-related ear injuries among US military personnel. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 50, 893–894.
- Ersche, K. and Sahakian, B.J. (2007). The neuropsychology of amphetamine and opiate dependence: implications for treatment. *Neuropsychology Review*, 17(3), 317–336.
- Hart, R.P., Martelli, M.F. and Zasler, N.D. (2000). Chronic pain and neuropsychological functioning. *Neuropsychology Review*, 10(3), 131–149.
- Hayes, J.P., Bigler, E.D. and Verfaellie, M. (2016). Traumatic brain injury as a disorder of brain connectivity. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 22, 120–137.

- Hayes, J.P., Miller, D.R., Lafleche, G., Salat, D.H. and Verfaellie, M. (2015). The nature of white matter abnormalities in blast-related mild traumatic brain injury. *Neuroimage: Clinical*, 8, 148–156.
- Hoge, C.W., McGurk, D., Thomas, J.L., Cox, A.L., Engel, C.C. and Castro, C.A. (2008). Mild traumatic brain injury in US soldiers returning from Iraq. *The New England Journal of Medicine*, 358, 453–463.
- Kent, M., Davis, M.C., Stark, S.L. and Stewart, L.A. (2011). A resilience-oriented treatment for posttraumatic stress disorder: results of a preliminary randomized clinical trial. *Journal of Traumatic Stress*, 24(5), 591–595.
- Levine, B., Robertson, I.H., Clare, L., Carter, G., Hong, J., Wilson, B.A., Duncan, J. and Stuss, D.T. (2000). Rehabilitation of executive functioning: an experimental-clinical validation of Goal Management Training. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 6(3), 299–312.
- Lippa, S.M., Pastorek, N.J., Benge, J.F. and Thornton, G.M. (2010). Postconcussive symptoms after blast and nonblast-related mild traumatic brain injuries in Afghanistan and Iraq War veterans. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 16, 856–866.
- Lippa, S.M., Fonda, J.R., Fortier, C.B., Amick, M.A., Kenna, A., Milberg, W.P. and McGlinchey, R.E. (2015). Deployment-related psychiatric and behavioral conditions and their association with functional disability in OEF/OIF/OND veterans. *Journal of Traumatic Stress*, 28, 25–33.
- MacDonald, C.L., Johnson, A.M., Cooper, D., Nelson, E.C., Werner, N.J., Shimony, J.S., Synder, A.Z., Raichle, M.E., Witherow, J.R., Fang, R., Flaherty, S.F. and Brody, D.L. (2011). Detection of blast-related traumatic brain injury in US military personnel. *The New England Journal of Medicine*, 364(22), 2091–2100.
- Nelson, N.W., Hoelzle, J.B., Doane, B.M., McGuire, K.A. and Ferrier-Auerbach, A.G. (2012). Neuropsychological outcomes of US veterans with report of remote blast-related concussion and current psychopathology. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 18, 845–855.
- Oscar-Berman, M. and Marinkovic, K. (2007). Alcohol: effects on neurobehavioral functions and the brain. *Neuropsychology Review*, 17, 239–257.
- Otis, J.D., McGlinchey, R., Vasterling, J.J. and Kerns, R.D. (2011). Complicating factors associated with mild traumatic brain injury: impact on pain and posttraumatic stress disorder treatment. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 18, 145–154.
- Roebuck-Spencer, T.M., Vincent, A.S., Twillie, D.A., Logan, B.W., Lopez, M., Friedl, K.E., Grate, S.J., Shlegel, R.E. and Gilliland, K. (2012). Cognitive change associated with self-reported mild traumatic brain injury sustained during the OEF/OIF conflicts. *The Clinical Neuropsychologist*, 26(3), 473–489.

- Ruff, R.L., Ruff, S.S. and Wang, X. (2008). Headaches among Operation Iraqi Freedom/Operation Enduring Freedom veterans with mild traumatic brain injury associated with exposures to explosions. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 45, 941–952.
- Seal, K.H., Shi, Y., Cohen, G., Cohen, B.E., Maguen, S., Krebs, E.E. and Neylan, T.C. (2012). Association of mental health disorders with prescription opioids and high-risk opioid use in US veterans of Iraq and Afghanistan. *Journal of the American Medical Association*, 307(9), 904–947.
- Sorg, S.F., Delano-Wood, L., Luc, N., Schiehser, D.M., Hanson, K.L., Nation, D.A., Lanni, E., Jak, A.J., Lu, K., Meloy, M.J., Frank, L.R., Lohr, J.B. and Bondi, M.W. (2014). White matter integrity in veterans with mild traumatic brain injury: associations with executive function and loss of consciousness. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29(1), 21–32.
- Stratton, K.J., Hawn, S.E., Amstadter, A.B., Cifu, D.X. and Walker, W.C. (2014). Correlates of pain symptoms among Iraq and Afghanistan military personnel following combat-related blast exposure. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 51(8), 1189–1202.
- Terrio, H., Brenner, L.A., Ivins, B.J., Cho, J.M., Helmick, K., Schwab, K., Scally, K., Bretthauer, R. and Warden, D. (2009). Traumatic brain injury screening: preliminary findings in a US Army brigade combat team. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 24(1), 14–23.
- Trotter, B.B., Robinson, M.E., Milberg, W.P., McGlinchey, R.E. and Salat, D.H. (2015). Military blast exposure, ageing and white matter integrity. *Brain*, 138(8), 2278–2292.
- Twamley, E.W., Jak, A.J., Delis, D.C., Bondi, M.W. and Lohr, J.B. (2014). Cognitive symptom management and rehabilitation therapy (CogSMART) for veterans with traumatic brain injury: pilot randomized controlled trial. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 51(1), 59–70.
- Vanderploeg, R.D., Curtiss, G., Luis, C.A. and Salazar, A.M. (2007). Long-term morbidities following self-reported mild traumatic brain injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 29(6), 585–598.
- Vanderploeg, R.D., Belanger, H.G., Horner, R.D., Spehar, A.M., Powell-Cope, G., Luther, S.L. and Scott, S.G. (2012). Health outcomes associated with military deployment: mild traumatic brain injury, blast, trauma, and combat associations in the Florida National Guard. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93, 1887–1899.
- Vasterling, J.J., Verfaellie, M. and Sullivan, K.D. (2009). Mild traumatic brain injury and posttraumatic stress disorder in returning veterans: perspectives from cognitive neuroscience. *Clinical Psychology Review*, 29, 674–684.
- Vasterling, J.J., Taft, C.T., Proctor, S.P., MacDonald, H.Z., Lawrence, A., Kalill,

- K., Kaiser, A.P., Lee, L.O., King, D.W., King, L.A. and Fairbank, J.A. (2015). Establishing a methodology to examine the effects of war-zone PTSD on the family: the family foundations study. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 24, 143–155.
- Verfaellie, M., Lafleche, G., Spiro III, A., Tun, C. and Bousquet, K. (2013). Chronic postconcussion symptoms and functional outcomes in OEF/OIF veterans with self-report of blast exposure. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 19, 1–10.
- Verfaellie, M., Lafleche, G., Spiro III, A. and Bousquet, K. (2014). Neuropsychological outcomes in OEF/OIF veterans with self-report of blast exposure: associations with mental health, but not mTBI. *Neuropsychology*, 28(3), 337–346.
- Verfaellie, M., Lee, L.O., Lafleche, G. and Spiro III, A. (2016). Self-reported sleep disturbance mediates the relationship between PTSD and cognitive outcome in blast-exposed OEF/OIF veterans. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 31, 309–319.
- Walter, K.H., Palmieri, P.A. and Gunstad, J. (2010). More than symptom reduction: changes in executive function over the course of PTSD treatment. *Journal of Traumatic Stress*, 23(2), 292–295.

Parte III

REHABILITACIÓN DE TRASTORNOS COGNITIVOS



13. Rehabilitación del procesamiento de información lentificado

Luciano Fasotti



INTRODUCCIÓN

La lentitud del procesamiento de información, o velocidad de procesamiento reducida, es uno de los síntomas principales después de una lesión cerebral adquirida (LCA). Los individuos con traumatismo craneoencefálico (TCE), por ejemplo, muestran una VP lenta a lo largo del espectro de gravedad de las lesiones (Felmingham *et al.*, 2004; Mathias y Wheaton, 2007; Willmott *et al.*, 2009). Este síntoma no sólo enlentece el procesamiento de la información y obstaculiza varios procesos cognitivos, como atención, memoria y función ejecutiva, sino que también tiene un efecto importante en la vida de los pacientes. Las tareas cotidianas, como conducir un auto, mantener una conversación o ver televisión, pueden resultar abrumadoras. No ser capaz ya de cumplir mentalmente con las demandas cognitivas de las tareas cotidianas puede, a su vez, producir fatiga, estado de ánimo depresivo, irritabilidad y agotamiento. El problema de la lentificación en la VP puede exacerbarse con los nuevos desarrollos de la sociedad moderna. El ritmo de vida actual exige un procesamiento rápido de múltiples fuentes de información, no sólo en el sistema económico, en el cual la rapidez de la producción, distribución y consumo de mercancías se ha acelerado de manera considerable en las últimas dos décadas, sino también en el manejo de las exigencias de la vida cotidiana debido al uso de nuevas técnicas de digitalización y procesos de comunicación innovadores.

El tratamiento de la lentificación en la VP después de una LCA implica sobre todo tres métodos, las intervenciones farmacológica, de remediación y compensatoria. Por mucho, el método más común en la rehabilitación de este problema es el entrenamiento de remediación mediado por computadora (Loetscher y Lincoln, 2013; Ponsford y Willmott, 2004; Sigmundsdottir *et al.*, 2016). La finalidad es que los ejercicios de computadora estimulen las áreas del cerebro que intervienen en la VP. Se han estudiado los métodos estratégico y

metacognitivo (es decir, compensatorios) para mejorar esta dificultad en personas con TCE y enfermedad vascular cerebral (EVC). En los métodos farmacológicos, el metilfenidato se ha administrado para mejorar la velocidad del procesamiento de información. En esta sección se revisan de manera crítica los estudios de tratamientos llevados a cabo con base en estos métodos, en especial con respecto a la evidencia de generalización del tratamiento a medidas cotidianas de VP. Asimismo, se revisa el efecto de estos tratamientos en la participación social.



VELOCIDAD DEL PROCESAMIENTO DE INFORMACIÓN: EVALUACIÓN

La velocidad del procesamiento de información se refiere a la rapidez con la que una persona reacciona ante la información entrante. Este proceso consta de varias operaciones, entre ellas codificar, comprender y manipular la información, formular una reacción y ejecutar la respuesta elegida.

En la mayor parte de los estudios sobre lesión cerebral adquirida (LCA), la velocidad del procesamiento de información se ha cuantificado mediante pruebas neuropsicológicas como el Symbol Digit Modalities Test (SDMT) o el Trail Making Test (TMT) (p. ej., Dymowski *et al.*, 2015; Felmingham *et al.*, 2004; Willmott *et al.*, 2009). En las pruebas neuropsicológicas, las operaciones cognitivas y la velocidad de las reacciones motrices no se distinguen y, en consecuencia, se computan como una variable. Una notable excepción es el DKEFS Trail Making Test, en el cual las condiciones de contraste permiten controlar la velocidad motora. Con frecuencia, la velocidad con que se concluye la prueba y las puntuaciones de la exactitud (p. ej., errores) se interpretan como medidas de velocidad de procesamiento, como en el Stroop Color-Word Test o en el TMT. Otra alternativa consiste en registrar el número de reactivos respondidos de manera correcta en cierto tiempo, como en el SDMT. Además, en algunas pruebas se determinan los tiempos de respuesta (TR), como en la Selective Attention Task (Tarea de Atención Selectiva). Sólo en las tareas de tiempo de reacción se registran con regularidad los tiempos de toma de decisión y respuesta motriz, y se describen por separado (Gerritsen *et al.*, 2003; van Zomeren, 1981). En contraste con el desempeño en los tiempos de decisión, la velocidad de la respuesta motora de pacientes con TCE sin déficits motores en la mano preferida es comparable con participantes sanos de control (van Zomeren, 1981). Los

pacientes con EVC que responden con la mano ipsilateral a su lesión tienen sólo tiempos de movimiento más lentos en tareas con demandas cognitivas, pero no en las tareas de reacción simple y de elección (Gerritsen *et al.*, 2003). En un raro estudio que investigó la lentitud en varias fases cognitivas separadas, como codificación y elección de la respuesta, se encontró que la lentitud después de un TCE es generalizada y no corresponde a ninguna fase particular del procesamiento cognitivo (Stocks y Gaillard, 1986).

La velocidad del procesamiento de información también se puede mensurar a través de la observación conductual. La *Rating Scale of Attentional Behaviour* (RSAB, [Escala de valoración de la conducta atencional]) diseñada por Ponsford y Kinsella (1991) contiene varios reactivos relacionados con una velocidad de procesamiento de la información lentificada, como “Ha sido lento para responder verbalmente”, “Ha sido lento en el movimiento” o “Ha realizado con lentitud la tarea mental”, que valoran los terapeutas en una escala de cinco puntos, desde “Absolutamente no” hasta “Siempre”. En años más recientes, Winkens y colaboradores (2009a) diseñaron el Mental Slowness Observation Test (MSOT, [Prueba de observación de la lentitud mental]). La versión final de esta prueba contiene cuatro tareas comunes para la mayoría de las personas, flexibles para cronometrar con exactitud y de fácil estandarización. Las tareas se diseñaron para medir el desempeño en situaciones con límite de tiempo, por ejemplo seguir las descripciones de una ruta, clasificar dinero y hacer una llamada telefónica. Dos tareas tienen un tiempo predeterminado, después del cual se interrumpen, mientras que el tiempo requerido para realizar la tarea y el número de elementos correctos logrado se registran en las otras tareas.

Por último, se utilizan las medidas de autorreporte en las que los pacientes con LCA indican sus propias percepciones de los problemas con la VP de información en la vida cotidiana. Winkens y colaboradores (2009a) desarrollaron el *Mental Slowness Questionnaire* (MSQ) que comprende 21 actividades cotidianas relacionadas con la lentificación de la VP, como “Tengo problemas para seguir una conversación” o “Tengo problemas para hacer dos cosas a la vez”. Los reactivos se califican en una escala de frecuencia de cinco puntos y en una escala de severidad de tres puntos.

En general, se puede emplear una combinación de los métodos para evaluar la velocidad del procesamiento de información en la investigación y la práctica clínica.



VELOCIDAD DEL PROCESAMIENTO DE

INFORMACIÓN DESPUÉS DE UNA LCA

Es común una reducción de la velocidad del procesamiento de información después de una LCA. La investigación realizada antes del cambio de siglo ha mostrado que individuos con TCE (Ponsford y Kinsella, 1992; Spikman *et al.*, 1996; van Zomeren *et al.*, 1984; Zahn y Mirsky, 1999), EVC (Hochstenbach *et al.*, 1998; Hom y Reitan, 1990) y esclerosis múltiple (Archibald y Fisk, 2000; Demaree *et al.*, 1999) tienen con frecuencia un desempeño significativamente menor que los sujetos sanos de control en una amplia batería de pruebas neuropsicológicas que cuantifican la velocidad del procesamiento de información. Estudios más recientes han aportado más evidencias de la lentitud del procesamiento de información en grupos similares de pacientes con LCA (DeLuca *et al.*, 2004; Dymowski *et al.*, 2015; Felmingham *et al.*, 2004; Genova *et al.*, 2009; Gerritsen *et al.*, 2003; Rasquin *et al.*, 2004; Willmott *et al.*, 2009).

Algunos autores han demostrado que cuando la lentitud del procesamiento de información se controla, los déficits de atención dividida, atención focalizada y cambio de tareas ya no son evidentes (Felmingham *et al.*, 2004; Ponsford y Kinsella, 1992; Spikman *et al.*, 1996; Veltman *et al.*, 1996). Esto sugiere que la mayor parte de los procesos atencionales depende de una adecuada velocidad de procesamiento de información. Sin embargo, otros estudios han mostrado que los déficits en el control estratégico de la atención aún están presentes después de que se ha controlado la lentificación del procesamiento de información (Asloun *et al.*, 2008; Azouvi *et al.*, 1996; Park *et al.*, 1999; Serino *et al.*, 2006). En un estudio reciente, Dymowski y colaboradores (2015) investigaron si los déficits en el control estratégico de la atención (es decir, memoria de trabajo), atención selectiva, inhibición de respuesta y flexibilidad mental después de un TCE están mediados por una lentificación en la velocidad de procesamiento. El enlentecimiento estaba generalizado en todas las tareas neuropsicológicas en los pacientes con TCE y los autores encontraron que sólo persistieron problemas residuales en la inhibición de respuestas después de controlar la lentitud básica. Estos hallazgos apoyan la influencia generalizada e independiente de la velocidad atenuada del procesamiento de información sobre el desempeño atencional después de un TCE.

Aunque el enlentecimiento del procesamiento de información muestra una magnitud significativa de recuperación después de una LCA, sobre todo en individuos con TCE luego de 6 a 8 meses tras la lesión, esta lentificación representa un déficit crónico para muchos pacientes (van Zomeren y Deelman, 1978). Para ilustrar cuán debilitante puede ser la reducción en la VP del procesamiento, van Zomeren y Brouwer (1994) graficaron los tiempos de TR de

pacientes con TCE en la fase subaguda y crónica temprana y los de sujetos de control en varios experimentos de TR (figura 13-1).

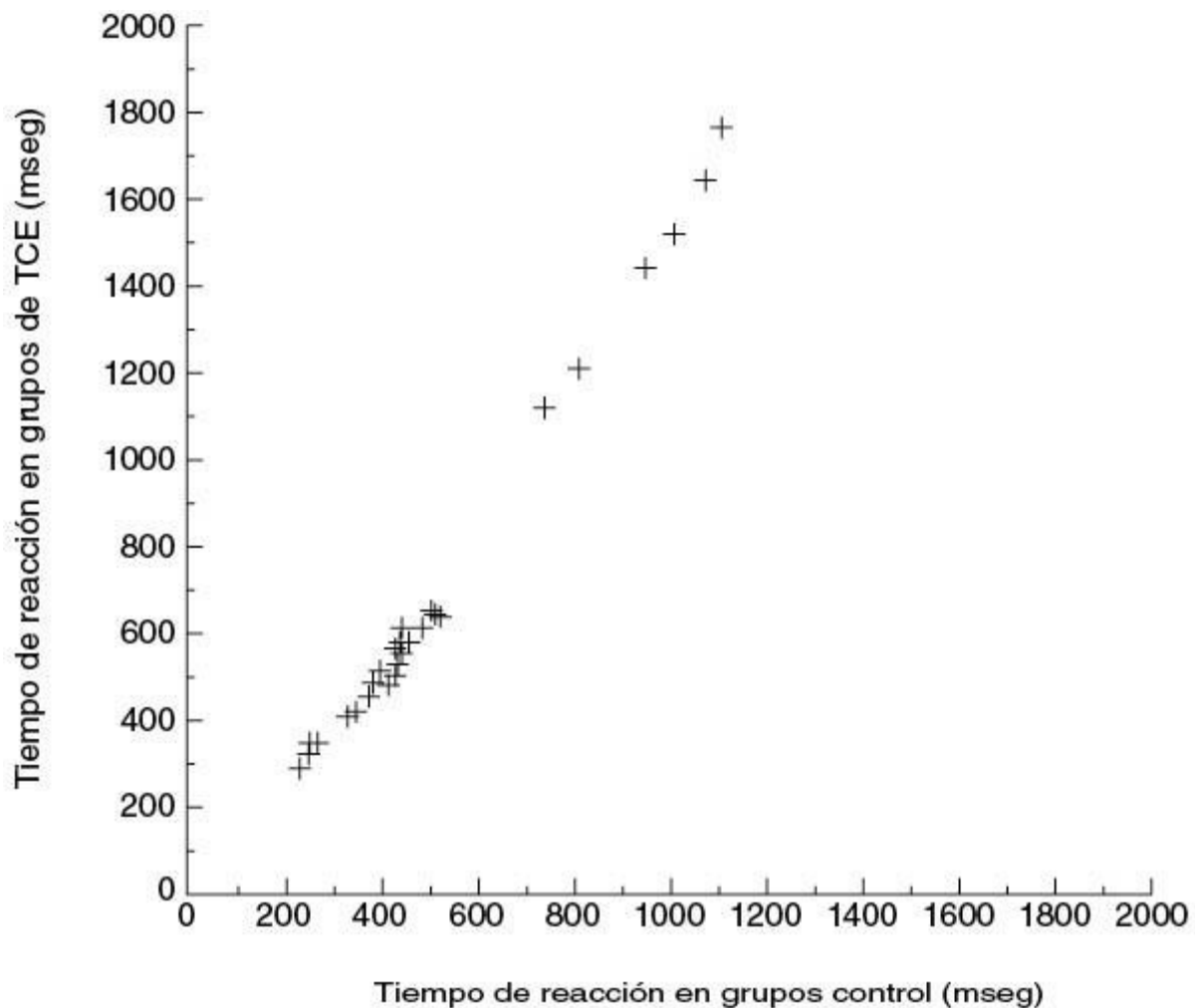


Figura 13-1. Tiempos de reacción de pacientes con lesión craneal cerrada en comparación con grupos de control.

La línea de regresión que puede trazarse a través de los puntos de la figura 13-1 revela una relación notablemente constante entre los TR de pacientes e individuos de control. La proporción entre estos TR se aproxima a 1.5, lo cual significa que los pacientes reaccionan a una velocidad casi un tercio más lenta respecto de las personas saludables. Brouwer (1985) había hallado antes que esta proporción de los TR son regulares y apenas mayores en tareas más complejas que en las de tiempos de reacción de elección directa. Estos hallazgos contribuyen a entender por qué las personas con lesión cerebral se sienten abrumadas con facilidad por la gran velocidad con que se presenta la información y los sucesos que tienen lugar. Como lo expresó un paciente: “Es como si en las tareas de velocidad yo actuara repentinamente como el protagonista de una película que va en cámara rápida”.

Salthouse (1996) hipotetizó los mecanismos mediante los cuales el procesamiento lento de información obstaculiza la ejecución de tareas (sobre todo con límite de tiempo). Aunque este autor explica estos problemas experimentados por adultos mayores, los mismos mecanismos se pueden aplicar a personas con LCA. Salthouse (1996) postuló dos mecanismos a los que puede atribuirse el desempeño deteriorado en tareas de velocidad cognitiva: un mecanismo de tiempo limitado y uno de simultaneidad.

El mecanismo de tiempo limitado establece tan sólo que, durante la realización de una tarea cognitiva, en especial con límites externos de tiempo, el tiempo para realizar operaciones posteriores está restringido en gran medida cuando una gran cantidad del tiempo disponible se destina a la ejecución de las primeras operaciones.

Por ejemplo, durante una llamada telefónica, una parte desproporcionada del tiempo disponible podría emplearse en codificar la información entrante, de tal modo que la formulación de una respuesta podría interferir con la nueva información entrante. Este mecanismo opera en tareas con límites externos de tiempo, en las cuales las operaciones cognitivas relevantes se efectúan con demasiada lentitud dentro del tiempo disponible.

El mecanismo de simultaneidad se basa en la idea de que los productos del procesamiento temprano pueden perderse cuando se necesitan en el procesamiento posterior. En otras palabras, si la información se procesa con lentitud, la información relevante puede no estar disponible o estar empobrecida o degradada en el momento de necesitarla.

La evidencia de estos dos mecanismos en personas con LCA proviene en particular de la investigación sobre memoria y atención (DeLuca, 2008). Como resultado de ellos, el desempeño en memoria de trabajo de pacientes con esclerosis múltiple, por ejemplo, es equivalente al de los sujetos sanos de control, pero requiere un tiempo significativamente mayor de procesamiento (DeLuca *et al.*, 2004; Lengenfelder *et al.*, 2006). Además, los déficits en la atención sostenida, focalizada y dividida en pacientes con TCE desaparecen al controlar el aspecto básico de la lentitud en la velocidad de procesamiento de la información. (Spikman *et al.*, 1996) y las limitaciones en atención dividida después de un TCE se deben, también, a un procesamiento lento de información más que a procesos estratégicos como cambiar de una tarea a otra (Azouvi *et al.*, 2004).



TRATAMIENTO DE LA LENTIFICACIÓN EN EL PROCESAMIENTO DE INFORMACIÓN

DESPUÉS DE UNA LCA

En general, existen tres principales métodos para tratar el enlentecimiento mental después de una lesión cerebral. Primero, los estudios farmacológicos han intentado obtener mejoras en el deterioro de la velocidad de procesamiento de la información con la administración de metilfenidato. Segundo, el método correctivo o reparador busca mejorar la velocidad del procesamiento de información para restaurar las capacidades hasta un grado cercano a la función normal. Por último, el método compensatorio presupone que aumentar la velocidad, sobre todo en tareas cotidianas, es un objetivo inalcanzable y que es más beneficioso que los pacientes aprendan estrategias compensatorias para prevenir las consecuencias del enlentecimiento mental.

(1) Intervenciones farmacológicas

El metilfenidato se ha utilizado de forma amplia en el tratamiento del déficit de atención/hiperactividad y para mejorar la conducta atencional y la velocidad del procesamiento de información después de un TCE. En un estudio cruzado aleatorizado, Whyte y colaboradores (2004) administraron ya sea metilfenidato o placebo, dos veces al día a 34 individuos que habían padecido un TCE de moderado a severo o un placebo dos veces al día. Los resultados mostraron que el metilfenidato ejerce efectos positivos en la velocidad del procesamiento de información. A continuación, Willmott y Ponsford (2009) confirmaron el efecto positivo del metilfenidato en la velocidad del procesamiento de información. Este estudio también se diseñó como un protocolo aleatorizado, cruzado, doble ciego, con grupo de control con placebo. También en esta investigación el metilfenidato aumentó en grado significativo la velocidad del procesamiento de información en una serie de pruebas neuropsicológicas, así como en una tarea de TR. Aunque todos los reactivos del RSAB mostraron mejoras con el metilfenidato, las diferencias no alcanzaron significancia estadística. Por lo tanto, hay cierto apoyo empírico para el efecto positivo de los métodos farmacológicos en la velocidad del procesamiento de información; sin embargo, se necesitan más investigaciones.

(2) Enfoques correctivos

En términos de complejidad teórica y calidad de la evidencia, en el límite inferior del enfoque correctivo se encuentran los denominados juegos cerebrales. Pese a que la mayoría de estos programas se ha desarrollado con el objetivo de reducir el deterioro cognitivo relacionado con la edad, algunos autores han reconocido el potencial de los juegos cerebrales para el entrenamiento de la velocidad de procesamiento en personas con lesión cerebral. La evidencia de la efectividad de estos programas es, por decir lo menos, mixta y difícil de interpretar. La siguiente sección revisa primero las investigaciones sobre el uso de juegos cerebrales en adultos mayores.

La investigación más completa en este campo es el estudio longitudinal ACTIVE (Rebok *et al.*, 2014). En este protocolo, controlado, ciego simple y aleatorizado se ofrecieron 10 sesiones de entrenamiento en memoria, razonamiento o velocidad del procesamiento de información a adultos mayores sanos. En el subgrupo de velocidad del procesamiento de información, que constó de 702 sujetos con una media de edad de 74 años, estas sesiones tuvieron una duración de 60 a 75 minutos e implicaron un programa computarizado de velocidad de procesamiento de la información. Los participantes de la primera y segunda condiciones de entrenamiento recibieron entrenamiento en estrategias de memoria ($n = 703$) y razonamiento no computarizado ($n = 699$), respectivamente. Un grupo de control ($n = 698$) no recibió ningún entrenamiento. Una parte de cada subgrupo entrenado (cerca de 40%) también tuvo sesiones de refuerzo 11 y 35 meses después de la intervención. La velocidad del procesamiento de información, presentada por computadora, se enfocó en la búsqueda visual y la capacidad para procesar información cada vez más compleja presentada por periodos sucesivamente más cortos. Se dio seguimiento a los efectos hasta 10 años después del entrenamiento con tres conjuntos de evaluación: a) tareas de Useful Field of View (UFOV) que requieren identificar y localizar información, con 75% de precisión, en distintos grados de exigencia cognitiva; b) medidas de autoinforme de dificultades en las actividades instrumentales de la vida cotidiana (AIVD); y c) dos medidas basadas en el desempeño de la función cotidiana (p. ej., AIVD cronometradas).

En general, se encontró que el entrenamiento de la velocidad del procesamiento de información produce mejoras significativamente mayores justo después de la intervención en comparación con el entrenamiento de la memoria o la capacidad de razonamiento. Estas mejoras fueron evidentes aún 10 años después con un efecto de medio a grande en el caso de la intervención en velocidad del procesamiento (0.66) representada por una puntuación compuesta de velocidad que comprende los tres tipos de tareas ya mencionadas. Asimismo, el grupo entrenado en velocidad de procesamiento reportó menos dificultades en las AIVD en comparación con el grupo de control, que no recibió tratamiento, 10 años después de la intervención. Sin embargo, el estudio reveló ausencia de efectos

débiles del entrenamiento de la velocidad de procesamiento en las dos medidas basadas en el desempeño de funciones cotidianas. Por lo tanto, como lo reconocieron los autores, los beneficios de su entrenamiento fueron, en gran medida, específicos de la capacidad cognitiva entrenada. El adiestramiento ACTIVE no se generalizó en mejoras en medidas basadas en el desempeño del funcionamiento diario, al cual subyacen múltiples procesos cognitivos, apoyadas en múltiples procesos cognitivos. La única excepción notable a esta tendencia fue que los participantes de los grupos de entrenamiento en velocidad del procesamiento de información y en razonamiento tuvieron una tasa significativamente menor (alrededor de 50%) de accidentes automovilísticos por descuidos en comparación con el grupo control más de seis años después del entrenamiento (Ball *et al.*, 2010). No obstante, de manera más general, este estudio destacó algunas de las limitaciones clave de los programas de entrenamiento cerebral basados en la computadora, es decir, la falta de generalización para las actividades de la vida cotidiana.

Un ejemplo típico de uno de muchos estudios que no lograron identificar apoyo para la generalización de habilidades, más allá del entrenamiento, es un estudio controlado aleatorizado (ECA) reciente de gran escala de Owen y colaboradores (2010). Estos autores pidieron a los espectadores de un popular programa de televisión científico que participaran en un estudio por internet de seis semanas. Un total de 11 430 individuos se entrenaron varias veces a la semana en tareas cognitivas computarizadas diseñadas para mejorar el razonamiento, memoria, planeación, habilidades visuoespaciales y atención. En comparación con un grupo de control, que no practicó ninguna tarea cognitiva durante el periodo de entrenamiento, pero respondió preguntas mediante cualquier recurso disponible en línea, se observó un mejor desempeño del grupo de entrenamiento en cada una de las tareas cognitivas adiestradas. Pese a ello, no se reconocieron evidencias de efectos de transferencia a tareas no entrenadas, aun cuando esas tareas tenían una relación estrecha con las tareas adiestradas en términos de exigencias cognitivas.

En resumen, los juegos cerebrales no son, sin duda, la solución mágica como afirman muchos de sus practicantes, y las mejoras rápidas y amplias en diversas capacidades mentales se han sobreestimado sin mostrar la evidencia empírica que las sustente. Además, también se requieren investigaciones que incluyan a personas con LCA y que examinen la generalización de habilidades a partir de juegos cerebrales computarizados a actividades de la vida cotidiana. Véase también el capítulo 34 sobre formas novedosas de rehabilitación cognitiva en el caso de estudios sobre personas con lesión cerebral.

En contraste con los juegos cerebrales, numerosos métodos de entrenamiento que se encuentran sustentados teóricamente y que cuentan con una explicación/argumentación claramente descrita. El entrenamiento de procesos atencionales (EPA) (Sohlberg y Mateer, 1987) y otros programas (p. ej., Sturm *et al.*, 1997)

son ejemplos de tratamientos computarizados multinivel con objetivos específicos que incluyen el entrenamiento de aspectos separados de la atención, como la dividida o la selectiva. Estos programas de entrenamiento siempre incluyen tareas que exigen velocidad de procesamiento ordenadas por grado de dificultad. En general, los ensayos controlados aleatorizados que investigan los procesos específicos de entrenamiento atencional en pacientes con EVC han producido efectos significativos sólo en la atención dividida, proceso cognitivo que se basa en gran medida en la velocidad del procesamiento de información. Infortunadamente, no se identificaron efectos significativos en otros dominios de la atención o en capacidades funcionales de la vida cotidiana (véase la revisión de Loetscher y Lincoln, 2013). Puede consultarse más información sobre el entrenamiento de la atención en el capítulo 14.

Se pueden inferir las mismas conclusiones de los estudios que analizan la efectividad del entrenamiento de la velocidad del procesamiento de información en sujetos con TCE. Ponsford y Kinsella (1988) usaron un programa computarizado de entrenamientos que consta de tareas deTR y que tuvo por objetivo mejorar la velocidad del procesamiento de información en 10 individuos con TCE severo. Después de un periodo de entrenamiento de tres semanas, en el que las puntuaciones sólo aparecían en la pantalla al terminar cada tarea, los pacientes entraron a un periodo de tres semanas en el que recibieron retroalimentación y refuerzo de un terapeuta acerca de su desempeño. Los sujetos mejoraron significativamente en el transcurso del entrenamiento del adiestramiento, tanto en las pruebas como en la velocidad de procesamiento de información y en una escala de valoración de conducta atencional cotidiana. Sin embargo, cuando se controló la recuperación espontánea, no hubo evidencia concluyente de que los participantes mostraran una respuesta significativa a la intervención, al margen de que se incluyeran o no la retroalimentación y el refuerzo por parte de un terapeuta.

Se advirtió que la aplicación del EPA en muestras grandes de pacientes con TCE (Park *et al.*, 1999) mejora el desempeño en varios índices de una medida de velocidad. No obstante, se identificó un patrón similar de resultados en un grupo control al que se le dio la tarea dos veces sin recibir entrenamiento. Los efectos del entrenamiento fueron específicos para la velocidad de procesamiento, en tanto que el desempeño en una tarea de memoria verbal con distracción no mejoró. En resumen, consistente con las opiniones expresadas en las revisiones más importantes (Cicerone *et al.*, 2000, 2011; Robertson, 1990), no es recomendable basarse tan sólo en intervenciones mediante computadora para mejorar la velocidad de procesamiento de información, aun cuando estén dirigidas a procesos atencionales específicos que implican exigencias de velocidad (Cicerone *et al.*, 2000, 2011). Las principales razones son la especificidad de los efectos de la tarea y la falta de evidencias de la generalización a tareas de la vida cotidiana.

(3) Métodos compensatorios

En la rehabilitación cognitiva existe un consenso general según el cual las intervenciones deben tener el objetivo de mejorar el desempeño de los pacientes en áreas relevantes para su funcionamiento cotidiano. Un método para manejar el enlentecimiento del procesamiento de información que es en particular promisorio es el entrenamiento de estrategias. Éste consiste en enseñar a pacientes con lesión cerebral medidas metacognitivas que les permitan compensar las consecuencias de su lentitud mental y, de ese modo, reducir los efectos negativos que dicha lentitud produce en la vida cotidiana. El manejo de la presión de tiempo (*Time Pressure Management* (TPM, por sus siglas en inglés) es un ejemplo de este tipo de entrenamiento.

El marco teórico que subyace al MPT deriva de una idea que propuso Michon (1979) en la psicología del tránsito. En tanto que la participación en el tránsito es una actividad inherentemente riesgosa, Michon analizó en profundidad cómo los participantes en el tránsito tratan de evitar los peligros. La conducta de tránsito se conceptualizó como un conjunto ordenado de manera jerárquica con tres niveles de presión de tiempo.

El nivel superior es el estratégico. En éste, el participante se ocupa de las decisiones que preceden a su participación real en el tránsito, como la elección de la ruta o la clase de transporte que utilizará. Los riesgos inherentes a este nivel son mínimos porque las decisiones se toman, por lo regular, con amplios márgenes de tiempo, con cantidades mínimas de presión interna. El segundo nivel es el táctico y en él el participante se incorpora al tránsito y trata de restringir los riesgos al anticipar situaciones inminentes (p. ej., hacer más lenta la marcha del auto cuando empieza a llover o realizar una maniobra de rebase). En este nivel se percibe cierta presión de tiempo porque hay límites de tiempo a los que deben sujetarse las decisiones. Por último, se encuentra el nivel operacional. Es en éste en el que se deben ejecutar las acciones a cada momento para evitar los peligros de estar inmerso en el tránsito. En este punto, las decisiones para evitar situaciones peligrosas deben tomarse dentro de límites muy estrechos de tiempo, y el riesgo de que la reacción sea inadecuada o demasiado lenta siempre está latente. Se conoce bien, por ejemplo, que la mayor parte de los accidentes aéreos ocurre durante la aproximación, el aterrizaje o el despegue.

Lo que sucede en el tránsito se puede generalizar a otras tareas de velocidad de la vida cotidiana, como cocinar, ver una película o hacer una llamada telefónica. En todas ellas es fácil tomar las decisiones de los niveles de alto orden, estratégico y táctico, debido a los menores grados de presión de tiempo experimentados. Esto

se aplica en particular a las personas con lesión cerebral y velocidad reducida del procesamiento de información que experimentan altos niveles de presión de tiempo en toda clase de tareas de la vida cotidiana. El MPT implica reducir la presión de tiempo en el nivel operacional y reubicar tantas decisiones operacionales como sea posible en los niveles estratégico y táctico. Se enseña a los pacientes con lesión cerebral a reorganizar las tareas de velocidad de tal modo que la presión de tiempo se reduzca hasta donde sea posible y maximizar las decisiones a nivel estratégico. Cuando esto no es factible, se les puede enseñar a controlar la presión de tiempo a nivel táctico tras mostrarles la forma de controlar la sobrecarga de información durante la ejecución de la tarea. En consecuencia, al hacer uso de su capacidad preservada para tomar decisiones en los planos estratégico y táctico, los pacientes pueden compensar su velocidad deteriorada en el grado operacional dado que se les concede más tiempo.

La figura 13-2 ilustra cómo los pacientes con procesamiento lento de información pueden usar las estrategias del MPT al realizar tareas de velocidad, evitar cierta presión de tiempo y manejar la restante.

Se ha investigado la eficacia del MPT en pacientes con TCE y EVC. En un ensayo controlado aleatorizado que incluyó a 22 pacientes con TCE crónica y subaguda, de los cuales 12 estaban en el grupo experimental y 10 en el de control, Fasotti y colaboradores (2000) compararon los efectos del MPT con los del entrenamiento genérico de concentración dirigido a recordar información. Se les proporcionó entrenamiento para el desempeño en dos clases de tareas cortas videograbadas: tareas de “recuerdo” y de “acción”. En ambas se les presentó información acerca de un tema particular. En las tareas de “recuerdo”, los pacientes tenían que reproducir tanta información como fuera posible (p. ej., reproducir la información dada por un vendedor acerca de un producto que ellos deseaban comprar). En las tareas de “acción”, los individuos debían usar la información para realizar una tarea (p. ej., emplear la información de una aplicación gráfica para trazar un esquema de su propio desempeño en una prueba neuropsicológica). Se evaluaron los efectos del entrenamiento en MPT con dos tareas similares (una de “recuerdo” y una de “acción”). Además, se aplicaron pruebas neuropsicológicas de memoria, atención y velocidad del procesamiento de información y se evaluó el bienestar psicosocial mediante varios cuestionarios.

Los resultados mostraron que el grupo de MPT empleó más estrategias que el grupo de control después del entrenamiento y esta diferencia no dejó de ser significativa en las tareas “haz” en un seguimiento seis meses después. Aunque el desempeño en ambos tipos de tareas mejoró más después del entrenamiento en MPT en comparación con el entrenamiento de la concentración, esta diferencia no alcanzó significancia estadística. Es probable que esto se debiera a que se empleó una muestra pequeña de pacientes y al bajo poder del estudio.

El MPT mejoró el desempeño cognitivo en varias pruebas de memoria y

atención, mientras que el entrenamiento de la concentración no lo hizo. En ninguno de los dos grupos, el bienestar psicosocial cambió en grado significativo después del entrenamiento o en el seguimiento. Estos hallazgos indican que el bienestar psicosocial depende de factores distintos del mero funcionamiento cognitivo.

Una década después, Winkens y colaboradores (2009b) llevaron a cabo un programa de entrenamiento de MPT de 10 horas con un grupo de 20 pacientes con EVC. Este grupo se comparó con un grupo de atención regular de 17 sobrevivientes de EVC pareados mediante los instrumentos de evaluación antes mencionados (MSOT y MSQ). También se utilizó como medida primaria de desempeño una tarea de entrada de información parecida a la que Fasotti y colaboradores (2000) usaron en su estudio.

Los resultados mostraron que, después del entrenamiento, los pacientes del grupo de MPT usaban más estrategias que los del grupo de atención regular. El grupo de MPT también mejoró su desempeño en tareas de ingreso de información, mientras que en el otro grupo este desempeño se deterioró ligeramente. Sin embargo, la diferencia posterior al entrenamiento entre estos grupos no fue significativa. El desempeño en el MSOT no fue diferente entre los grupos después del entrenamiento, pero en un seguimiento después de tres meses esta prueba ecológica reveló un aumento significativamente mayor de la velocidad del desempeño en el grupo de MPT. Ambos grupos mostraron una reducción significativa en el número de quejas en el MSQ luego del entrenamiento. Tal diferencia se mantuvo en el seguimiento.

Aunque se consideran beneficiosos los métodos compensatorios como el MPT para mejorar el procesamiento lento de información en personas con lesión cerebral en una gran cantidad de tareas de la vida cotidiana (o al menos en tareas que se parecen o tratan de simularlas), la evidencia en favor de los métodos estratégicos o metacognitivos es aún inconsistente. Hasta ahora no ha sido posible demostrar una relación inequívoca entre el uso de estrategias compensatorias y las mejoras en el desempeño en tareas que requieren velocidad del procesamiento de información. Asimismo, aún queda por demostrarse la generalización a otros dominios cognitivos y otras tareas cotidianas. Si bien el MPT resulta prometedor, se necesitan más investigaciones con grupos más grandes y la validación con tareas relevantes de la vida cotidiana, como conducir un auto o preparar alimentos. Además, se requieren escalas de observación más confiables que midan la influencia del MPT en tareas de la vida cotidiana. También es evidente que el entrenamiento en estrategias como el MPT implica esfuerzo cognitivo y procesamiento de información elaborada que puede no ser posible en casos de personas con lesión cerebral grave. Por lo tanto es necesario realizar una selección cuidadosa de los pacientes para tomar en cuenta los problemas de fatiga y motivación.

La estrategia cognitiva en el MPT Autoinstrucción: “Voy a darme más tiempo para hacer la tarea”	
Pregunta a plantearse	Objetivo principal
1. ¿Hay dos o más cosas que deba hacer al mismo tiempo para las que no haya suficiente tiempo? En caso afirmativo, avanzar al paso 2; de lo contrario, sólo realizar la tarea	Reconocer la presión de tiempo en la tarea en turno
2. Crear un breve plan de las cosas que pueden hacerse antes de que la tarea real empiece	Evitar la presión de tiempo hasta donde sea posible
3. Formular un plan de emergencia que describa qué hacer en caso de una presión de tiempo abrumadora	Manejar la presión de tiempo tan rápida y efectivamente como sea posible
4. ¿El plan y el plan de emergencia están listos? Entonces, ¡úselos con regularidad!	Instar al pacientes a automonitorearse mientras emplea la estrategia del MPT
Figura 13-2. Modo en que los pacientes con enlentecimiento en el procesamiento de información pueden utilizar estrategias de MPT en tareas de velocidad al evitar y manejar la presión de tiempo.	



CONCLUSIONES

En este capítulo se revisaron tres métodos diferentes de tratamiento para el enlentecimiento en el procesamiento de información. Todos ellos se encuentran aún en fase inicial y, a pesar de cierto apoyo preliminar para su eficacia, las evidencias son todavía mixtas o insuficientes para guiar la práctica clínica. Es posible que los beneficios de estos métodos dependan de la gravedad del déficit en la velocidad de procesamiento de información o varíen de acuerdo con el tiempo transcurrido desde la aparición de la lesión. También es posible que las lesiones con efectos leves a moderados sean más susceptibles de rehabilitación orientada a la restitución que las lesiones con efectos graves. En el primer caso puede tener lugar la reorganización plástica de los circuitos cerebrales, en cuyo caso los circuitos intactos que subyacen a la velocidad del procesamiento de información recobran su función a través de una conectividad aumentada promovida por intervenciones computarizadas y con objetivos específicos (Robertson y Murre, 1999). En el caso de deterioros más graves, el entrenamiento compensatorio

podría ser el más beneficioso para ayudar a las personas a afrontar la lentitud del procesamiento de información en la vida cotidiana.

Otro tema central es el del tiempo de la intervención. Los pacientes en una fase aguda o subaguda después de una lesión cerebral podrían ser más receptivos a las intervenciones correctivas, que son más fáciles de aplicar y exigen menos recursos cognitivos. Después, en la fase más crónica, cuando los pacientes se han confrontado en repetidas ocasiones con su deterioro de la velocidad en su vida cotidiana, los métodos compensatorios, como el MPT, pueden ser más apropiados para ajustarse a sus necesidades.



REFERENCIAS

- Archibald, C.J. and Fisk, J.D. (2000). Information processing efficiency in patients with multiple sclerosis. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 22, 686–701.
- Asloun, S., Soury, S., Couillet, J., Giroire, J.-M., Joseph, P.-A., Mazaux, J.-M. and Azouvi, P. (2008). Interactions between divided attention and working memory load in patients with severe traumatic brain injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 30, 481–490.
- Azouvi, P., Jokic, C., van der Linden, M., Marlier, N. and Bussel, B. (1996). Working memory and supervisory control after severe closed-head injury. A study of dual task performance and random generation. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 18, 317–337.
- Azouvi, P., Couillet, J., Leclercq, M., Martin, Y., Asloun, S. and Rousseaux, M. (2004). Divided attention and mental effort after severe traumatic brain injury. *Neuropsychologia*, 42, 1260–1268.
- Ball, K., Edwards, J.D, Ross, L.A. and McGwin, G. (2010). Cognitive training decreases motor vehicle collision involvement among older drivers. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58, 2107–2113.
- Brouwer, W.H. (1985). *Limitations of Attention After Closed Head Injury*. Doctoral Dissertation. University of Groningen, The Netherlands.
- Cicerone, K.D., Dahlberg, C., Kalmar, K., Langenbahn, D.M., Malec, J.F., Bergquist, T.F., Felicetti, T., Giacino, J.T., Harley, J.P., Harrington, D.E., Herzog, J., Kneipp, S., Laatsch, L. and Morse, P.A. (2000). Evidence-based cognitive rehabilitation: recommendations for clinical practice. *Archives of*

Physical Medicine and Rehabilitation, 81, 1596–1615.

- Cicerone, K.D., Langenbahn, D.M., Braden, C., Malec, J.F., Kalmar, K., Fraas, M., Felicetti, T., Laatsch, L., Harley, J.P., Bergquist, T., Azulay, J., Cantor, J. and Ashman, T. (2011). Evidence-based cognitive rehabilitation: updated review of the literature from 2003 through 2008. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92, 519–530.
- DeLuca, J. (2008). Information processing speed: how fast, how slow, and how come? In J. DeLuca and J.H. Kalmar(Eds.), *Information Processing Speed in Clinical Populations*, pp. 265–274. New York: Taylor and Francis.
- DeLuca, J., Chelune, G.J., Tulskey, D.S., Lengenfelder, J. and Chiaravalloti, N.D. (2004). Is speed of processing or working memory the primary information processing deficit in multiple sclerosis? *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 26, 550–562.
- Demaree, H.A., DeLuca, J., Gaudino, E.A. and Diamond, B.J. (1999). Speed of information processing as a key deficit in multiple sclerosis: implications for rehabilitation. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 67, 661–663.
- Dymowski, A.R., Owens, J.A., Ponsford, J.L. and Willmott, C. (2015). Speed of processing and strategic control of attention after traumatic brain injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 37, 1024–1035.
- Fasotti, L., Kovacs, F., Eling, P. and Brouwer, W.H. (2000). Time pressure management as a compensatory strategy training after closed head injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 10, 47–65.
- Felmingham, K.L., Baguley, I. J. and Green, A.M. (2004). Effects of diffuse axonal injury on speed of information processing following severe traumatic brain injury. *Neuropsychology*, 18, 564–571.
- Genova, H.M., Hillary, F.G., Wylie, G., Rypma, B. and DeLuca, J. (2009). Examination of processing speed deficits in multiple sclerosis using functional magnetic resonance imaging. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 15, 383–393.
- Gerritsen, M.J.J., Berg, I.J., Deelman, B.G., Visser-Keizer, A.C. and de Meyboom-Jong, B.M. (2003). Speed of information processing after unilateral stroke. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 25, 1–13.
- Hochstenbach, J., Mulder, T., van Limbeek, J., Donders, R. and Schoonderwaldt, H. (1998). Cognitive decline following stroke: a comprehensive study of cognitive decline following stroke. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 20, 503–517.
- Hom, J. and Reitan, R.M. (1990). Generalized cognitive function in stroke. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 12, 644–654.
- Lengenfelder, J., Bryant, D., Diamond, B.J., Kalmar, J.H., Moore, N.B. and

- DeLuca, J. (2006). Processing speed interacts with working memory efficiency in multiple sclerosis. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 21, 229–238.
- Loetscher, T. and Lincoln, N.B. (2013). Cognitive rehabilitation for attention deficits following stroke. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 5, CD002842.
- Mathias, J.L. and Wheaton, P. (2007). Changes in attention and information-processing speed following severe traumatic brain injury: a meta-analytic review. *Neuropsychology*, 21, 212–223.
- Michon, J.A. (1979). Dealing with Danger. Summary report of a workshop in the Traffic Research Centre, State University Groningen, The Netherlands.
- Owen, A.M., Hampshire, A., Grahn, J.A., Stenton, R., Dajani, S., Burns, A.S., Howard, R. J. and Ballard, C.G. (2010). Putting brain training to the test. *Nature*, 465, 775–778.
- Park, N.W., Moscovitch, M. and Robertson, I.H. (1999). Divided attention impairments after traumatic brain injury. *Neuropsychologia*, 37, 1119–1133.
- Ponsford, J. and Kinsella, G. (1988). Evaluation of a remedial programme for attentional deficits following closed head injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 10, 693–708.
- Ponsford, J. and Kinsella, G. (1991). The use of a rating scale of attentional behaviour. *Neuropsychological Rehabilitation*, 1, 241–257.
- Ponsford, J. and Kinsella, G. (1992). Attentional deficits following closed-head injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 14, 822–838.
- Ponsford, J. and Willmott, C. (2004). Rehabilitation of nonspatial attention. In J. Ponsford (Ed.), *Cognitive and Behavioral Rehabilitation. From Neurobiology to Clinical Practice*, pp. 59–99. New York: The Guilford Press.
- Rasquin, S.M., Lodder, J., Ponds, R.W., Winkens, I., Jolles, J. and Verhey, F.R. (2004). Cognitive functioning after stroke: a one-year follow-up study. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 18, 138–144.
- Rebok, G.W., Ball, K., Guey, L.T., Jones, R.N., Kin, H., King, J.W., Marsiske, M., Morris, J.N., Tennstedt, S.L., Unverzagt, F. and Willis, S. (2014). Ten-year effects of the Advanced Cognitive Training for Independent and Vital Elderly cognitive training trial on cognition and everyday functioning in older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 62, 16–24.
- Robertson, I. (1990). Does computerized cognitive rehabilitation work? A review. *Aphasiology*, 4, 381–405.
- Robertson, I.H. and Murre, J.M. (1999). Rehabilitation of brain damage: brain plasticity and principles of guided recovery. *Psychological Bulletin*, 125, 544–575.
- Salthouse, T.A. (1996). The processing-speed theory of adult age differences in cognition. *Psychological Review*, 103, 403–428.

- Serino, A., Ciaramelli, E., Di Santantonio, A., Malagù, S., Servadei, F. and Ládavas, E. (2006). Central executive system impairment in traumatic brain injury. *Brain Injury*, 20, 23–32.
- Sigmundsdottir, L., Longley, W.A. and Tate, R.L. (2016). Computerised cognitive training in acquired brain injury: a systematic review of outcomes using the International Classification of Functioning (ICF). *Neuropsychological Rehabilitation*, 26, 673–741.
- Sohlberg, M. and Mateer, C.A. (1987). Effectiveness of an attention-training program. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 9, 117–130.
- Spikman, J.M., van Zomerén, A.H. and Deelman, B.G. (1996). Deficits of attention after closed-head injury: slowness only? *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 18, 755–767.
- Stocks, L.C. and Gaillard, A.W. (1986). Task and driving performance of patients with a severe concussion of the brain. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 8, 421–436.
- Sturm, W., Willmes, K., Orgass, B. and Hartje, W. (1997). Do specific attention deficits need specific training? *Neuropsychological Rehabilitation*, 7, 81–103.
- Van Zomerén, A.H. (1981). *Reaction Time and Attention After Closed Head Injury*. Lisse: Swets Publishing.
- Van Zomerén, A.H. and Brouwer, W.H. (1994). *Clinical Neuropsychology of Attention*. Oxford: Oxford University Press.
- Van Zomerén, A.H. and Deelman, B.G. (1978). Long term recovery of visual reaction time after closed head injury. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 41, 452–457.
- Van Zomerén, A.H., Brouwer, W.H. and Deelman, B.G. (1984). Attentional deficits: the riddles of selectivity, speed and alertness. In N. Brooks (Ed.), *Closed Head Injury: Psychological, Social and Family Consequences*, pp. 74–107. New York: Oxford University Press.
- Veltman, J.C., Brouwer, W.H., van Zomerén, A.H. and van Wolffelaar, P.C. (1996). Central executive aspects of attention in subacute severe and very severe closed head injury patients: planning, inhibition, flexibility, and divided attention. *Neuropsychology*, 10, 357–367.
- Whyte, J., Hart, T., Vaccaro, M., Grieb-Neff, P., Risser, A. *et al.* (2004). Effects of methylphenidate on attention deficits after traumatic brain injury: a multidimensional, randomized, controlled trial. *Brain Injury*, 83, 401–420.
- Willmott, C., Ponsford, J., Hocking, C. and Schönberger, M. (2009). Factors contributing to attentional impairments after traumatic brain injury. *Neuropsychology*, 23, 424–432.
- Willmott, C. and Ponsford, J. (2009). Efficacy of methylphenidate in the rehabilitation of attention following traumatic brain injury: a randomised,

- crossover, double blind, placebo controlled inpatient trial. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 80, 552–557.
- Winkens, I., van Heugten, C.M., Fasotti, L. and Wade, D.T. (2009a). Reliability and validity of two new instruments for measuring aspects of mental slowness in the daily lives of stroke patients. *Neuropsychological Rehabilitation*, 19, 64–85.
- Winkens, I., van Heugten, C.M., Wade, D. and Fasotti, L. (2009b). Training patients in Time Pressure Management, a cognitive strategy for mental slowness. *Clinical Rehabilitation*, 23, 79–90.
- Zahn, T.P. and Mirsky, A.F. (1999). Reaction time indicators of attention deficits in closed head injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 21, 352–367.



14. Rehabilitación de los trastornos de atención

a) Adultos

Jessica Fish



PANORAMA GENERAL

En la primera sección de este capítulo se presenta un resumen de los modelos más influyentes de la atención en adultos con base en la neurociencia cognitiva actual. A continuación se considera la evaluación clínica de la atención, así como la integración de la atención en reportes clínicos neuropsicológicos. Se resumen los métodos de la rehabilitación de la atención. La segunda sección de este capítulo revisa la afectación y la rehabilitación de la atención en niños. Obsérvese la superposición conceptual entre la atención y la velocidad del procesamiento de información (capítulo 13) y la memoria de trabajo (capítulo 15); los trastornos de la atención espacial se tratan en el capítulo 19.



INTRODUCCIÓN

“Atención” es un concepto simple en apariencia. Sin embargo, es difícil definirlo y hacerlo funcional. Es por ello que los problemas de atención plantean un desafío en la práctica clínica. Klein y Lawrance (2011) definen la atención como el proceso mediante el cual se asignan de manera diferenciada los recursos de procesamiento de la información. Su sistema de clasificación especifica que la asignación diferenciada ocurre de dos modos (endógeno, exógeno) y en cuatro dominios (tiempo, espacio, sentido, tarea). El término **endógeno** se refiere a procesos independientes de los estímulos, no reflexivos, generados internamente (a menudo referidos como *top-down*). El término **exógeno** alude a procesos señalizados de manera externa, reflexivos, impulsados por los estímulos o procesos *bottom-up*. Esta clasificación suministra un contexto útil para medir la atención, lo cual sólo puede lograrse de modo indirecto, además de evaluar de forma crítica esta cuantificación. En el plano conductual, las mediciones pueden ser la velocidad y exactitud de las respuestas durante una tarea, junto con su

variación a medida que se manipulan los factores experimentales. A nivel neuronal, la medición puede ser de la variación de parámetros relevantes (p. ej., flujo sanguíneo cerebral regional en la IRM funcional) en distintas épocas o en respuesta a sucesos. El marco plantea preguntas prácticas y teóricas tales como ¿qué grados se miden?, ¿hay evidencias comparables de otros modos o dominios? También formula preguntas clínicas, por ejemplo, ¿el paciente tiene dificultad con la atención endógena en los dominios o hay una especificidad de dominio? Puede ser también de utilidad para evaluar la evidencia actual y la variedad de pruebas disponibles, y por lo tanto desarrolla práctica tras considerar aspectos como la posibilidad de diferenciar de manera adecuada entre los modos exógeno y endógeno, o la muestra en los distintos dominios.



MODELOS DE ATENCIÓN

Posner y Petersen (1990) describieron un marco de referencia muy influyente para comprender la atención humana y actualizaron dos décadas después (Petersen y Posner, 2012). Estos especialistas establecen que la atención está separada anatómicamente de otros sistemas cognitivos (p. ej., los de la percepción o la toma de decisiones) y que la atención comprende tres funciones en la red de áreas cerebrales. Estos procesos son el alerta, la orientación y la atención ejecutiva.

El sistema de alerta, también descrito como **arousal**, **atención sostenida** y **vigilancia**, mantiene un estado de preparación para responder. Es sinónimo de estado de vigilia, aunque en su calidad de estado varía a lo largo del día, en respuesta a los estímulos y así sucesivamente. Casi sin excepción, las tareas implican alerta, pero las demandas de alerta aumentan cuando, por ejemplo, la duración de la tarea es extensa (y los errores son cada vez más probables), la complejidad se incrementa o si los objetivos son raros o impredecibles. Un ejemplo de situación que exige demandas de alerta es esperar en un consultorio médico antes de la cita, o bien esperar el autobús en la parada. En cada ejemplo es preciso estar “listo para responder”. La red de alerta incluye el tronco encefálico, la formación reticular y el tálamo, y en buena medida está lateralizada (LA RED) en el hemisferio derecho (Petersen y Posner, 2012; Sturm y Willmes, 2001).

El sistema de **orientación** sirve para priorizar la información por modalidad sensorial (p. ej., audición, visión, tacto) y espacio. También se denomina atención **selectiva**. Un ejemplo es esperar en la fila de una tienda, mantener la atención vagamente orientada a la señal de la “siguiente caja disponible” y advertir cuándo se suceden los cambios. La red de orientación incluye áreas del lóbulo frontal,

sobre todo las que intervienen en los movimientos oculares, junto con el lóbulo parietal y la unión temporoparietal. El sistema de orientación tiene dos componentes. El primero es para desplegar un control rápido sobre la atención (p. ej., mantener la atención en el área alrededor del panel de exposición) y se relaciona con una red dorsal (NB, un proceso de predominio endógeno *top-down*). El segundo guarda relación con responder a los episodios sensoriales y cambiar la atención (p. ej., reconocer cuando las cajas están disponibles). Esto supone una red más ventral y en gran parte lateralizada hacia la derecha, incluidas las regiones ventrales frontales y la unión temporoparietal. Corbetta y Shulman (2002) encuentran una semejanza entre esta red ventral y un interruptor que sirve para detener la actividad en curso. Petersen y Posner (2012) describen que los componentes son independientes, pero casi siempre trabajan de forma paralela. Es claro que la mayoría de los escenarios cotidianos afectarían a ambos: seguir listo para responder y hacerlo en el momento preciso.

En tanto que la atención es de capacidad limitada, son necesarios mecanismos que controlen su dirección o que prioricen la selección. En condiciones ideales, esta “dirección” debe ser la que más probabilidad tenga de conducir a los objetivos. Posner y Petersen se refieren a este mecanismo como **atención ejecutiva** y especifican dos procesos componentes. Uno es para “configurar” una tarea de acuerdo con su objetivo principal (p. ej., identificar la siguiente caja contadora disponible al llegar al frente de la fila) y el otro mantiene el foco en la tarea (p. ej., seguir consciente de este objetivo aun cuando también se hable por teléfono). Cuando la atención se enfoca, esto tiene un efecto dominó en otros aspectos del sistema. Por ejemplo, cuando la pantalla del mostrador se actualiza para mostrar el número de caja disponible, nuestra atención será captada y los recursos disponibles para otros fines (p. ej., participar en la conversación telefónica) están temporalmente disminuidos. Esta idea de la capacidad limitada ha llevado a usar el término **conmutación atencional y atención dividida** para referirse a las situaciones en que es necesario tener más de una cosa en mente, ya sea cambiar la atención de una cosa a otra o efectuar dos tareas simultáneas que exigen demandas que interfieren entre sí. Existe un sistema de áreas cerebrales frontales y parietales que participan en la atención ejecutiva, entre las cuales el lóbulo frontal medial, la corteza anterior cingulada (CAC) y la ínsula son de especial importancia. Esto es consistente con la red dorsal de atención de Corbetta y Shulman (2002). Véase también el capítulo 17 acerca de las funciones ejecutivas para consultar material relacionado.



Conceptos atencionales en grupos clínicos

Spikman y colaboradores (2001) estudiaron la validez de constructo de la atención y revisaron estudios de análisis factoriales de personas con lesión cerebral e individuos sanos de control; encontraron sólo dos factores útiles y consistentes: velocidad de procesamiento y “control/memoria de trabajo”. Lo sorprendente resultó ser la falta de consistencia con los modelos teóricos. Términos como “velocidad” y “control” hacen referencia a las características conductuales observables de la atención más que a procesos mecanicistas a través de los cuales el cerebro crea la atención; estos últimos son el objetivo central de los modelos teóricos. Estas diferencias en la terminología y nivel de focalización parecen haber contribuido a la falta de integración entre los trabajos teóricos y aplicados sobre la atención. Aunque muchos estudios han empleado pruebas surgidas de la teoría en grupos clínicos (p. ej., uso del paradigma de la señalización de Posner), y las observaciones y datos clínicos han sido parte integral del desarrollo de algunos modelos (p. ej., el de Corbetta y Shulman y sus observaciones de personas con enfermedad vascular cerebral), persiste una desconexión.

Otro aspecto relacionado es la notable superposición entre la denominada atención y otros conceptos, como velocidad del procesamiento de información, memoria de trabajo y funcionamiento ejecutivo. Los límites no son obvios ni absolutos (como se observa en la figura 14-1). Es útil aquí regresar al término “asignación diferencial de recursos”, la característica esencial de la atención y la que debe tomarse en cuenta en la investigación y la práctica clínica.

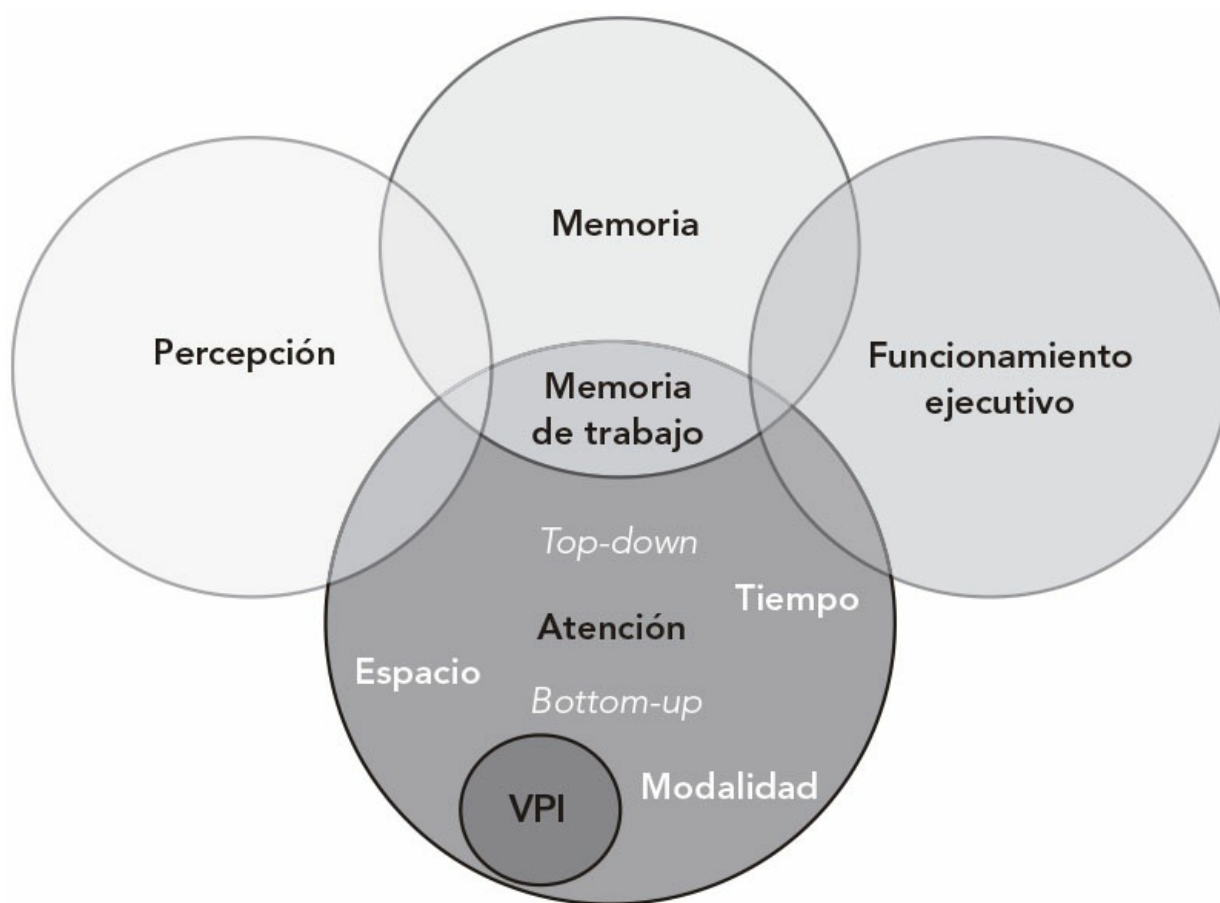


Figura 14-1. Los componentes centrales de la atención y su superposición conceptual con otros dominios de la cognición.

Nota: VPI se refiere a velocidad del procesamiento de información.

Evaluación de un paciente con fines clínicos

Tal y como ocurre con cualquier otra evaluación neuropsicológica clínica, al valorar la atención es preciso pensar de manera holística. Esto implica utilizar datos de la entrevista con el paciente y un informante, considerar las observaciones conductuales y el desempeño en las tareas funcionales, y elegir herramientas que permitan someter a prueba las hipótesis. Los dominios primarios que deben evaluarse se resumen en la tabla 14-1.

Tabla 14-1. Evaluación clínica de la atención, ejemplos de pruebas y su relación con la teoría atencional			
Dominio de prueba	Constructos teóricos relevantes	Descripción conductual	Ejemplos de pruebas
Span atencional	Evaluar la capacidad atencional esencial, modo exógeno, orientación y selección. También se	Determinar cuánta información se puede retener en	Span de dígitos, Cubos de Corsi (p. ej., como se incluyen en las baterías Wechsler)

	denomina memoria primaria o memoria de trabajo (sin manipulación)	la mente	
Velocidad del procesamiento de información	Velocidad del procesamiento de información, por lo general un modo exógeno, e implica orientación y selección en el curso del tiempo	Evaluar cuán rápido puede una persona recibir información, usarla y responder a ella	Los ejemplos incluyen las subpruebas Búsqueda de símbolos y Claves de las baterías de inteligencia Wechsler, así como las “frases tontas/absurdas?” del “ <i>Speed and Capacity of Language Processing Test</i> ”
Búsqueda atencional	Modo exógeno, orientación, selección y potencialmente atención ejecutiva si el grado de dificultad es alto	Examinar la velocidad y eficiencia con la cual se pueden investigar conjuntos para identificar el estímulo blanco	Las pruebas del dominio visual son más comunes, como la parte A del Trail Making Test y la subprueba de Búsqueda de mapas del Test of Everyday Attention. Sin embargo, el Test of Everyday Attention for Children, segunda edición, incluye búsqueda auditiva
Vigilancia/atención sostenida	Poner a prueba el sistema de alerta en el curso del tiempo, en buena medida una evaluación de la atención endógena, aunque con componentes exógenos (p. ej., en la detección de estímulos blanco)	Determinar qué tan bien una persona es capaz de responder en el curso del tiempo	<i>Continuous Performance Test, Sustained Attention to Response Test, Paced Auditory Serial Addition Test</i>
Atención alternante y dividida	Atención compleja/ejecutiva, probable combinación de los modos endógeno y exógeno	Explorar qué pasa con el desempeño cuando se imponen restricciones adicionales a la atención	Parte B del <i>Trial Making Test</i> , prueba Stroop (p. ej., <i>Delis-Kaplan Executive Function System</i>); procedimiento de Brown-Peterson para la interferencia/atención dividida

Medición en la investigación clínica

En la investigación clínica se requieren por lo general baterías fijas. Aunque la selección de pruebas depende de aspectos específicos del estudio, como las preguntas de investigación, el grupo de pacientes, las consideraciones psicométricas y las restricciones de tiempo/recursos, hay varios principios guía provenientes de la literatura: a) usar medidas de múltiples ensayos / muyltiensayo; b) incluir medidas de procesos *top-down* y *bottom-up*; c) considerar la velocidad, la exactitud y la variabilidad de las respuestas; d) tomar en cuenta la modalidad y, en especial, la atención espacial respecto de la no espacial; e) considerar el lapso de tiempo e incluir mediciones por periodos más extensos si es posible (para tomar en cuenta las variaciones en el alertamiento y el efecto que esto tiene en la

conducta); y f) no perder de vista la complejidad e incluir tareas de distintos grados de complejidad si es posible.



INCORPORAR LA ATENCIÓN EN LAS FORMULACIONES NEUROPSICOLÓGICAS

Duncan (2013, p. 35) considera la atención un bloque constructor de la cognición y, por extensión, de toda la conducta humana. Estas piezas son “una serie de fragmentos temporales focalizados, momentánea y temporalmente ensamblados... con muchos otros fragmentos para lograr metas de corto y largo plazo”. Este “ensamble” es moldeado por requisitos arbitrarios de la actividad actual. Como tal, la atención interactúa con virtualmente todas las demás habilidades cognitivas. Es importante considerar las interacciones potenciales en la formulación clínica, dado que una vez establecidos los vínculos se pueden diseñar medidas para fortalecerlas o debilitarlas, según sea el caso. Véanse las consideraciones en la tabla 14-2.

Tabla 14-2. Interacciones entre la atención, otros dominios cognitivos y factores ambientales	
Dominio	Consideraciones potenciales
Interacciones entre atención y memoria	• Un span reducido y/o escasa de atención sostenida reducen la cantidad de información que puede codificarse en los estudios de aprendizaje, lo cual afecta a continuación la recuperación • Los déficits en la orientación/selección atencional / atención ejecutiva truncan el proceso de búsqueda de la memoria durante la evocación libre, lo que nuevamente muestra de manera aparente un desempeño reducido de la memoria.
Interacciones entre atención y función ejecutiva	• El span disminuido/selección alterada/atención sostenida reducida puede atenuar el desempeño en tareas más complejas (es decir, las que lindan con el territorio “ejecutivo”) • El conocimiento de la función atencional básica es esencial para interpretar de manera confiable el desempeño en las tareas ejecutivas
Interacciones entre atención y emoción	• La información sobresaliente emocionalmente tiende a atraer la atención. Entonces puede ser difícil apartar la atención. Esto puede impedir el progreso hacia otros objetivos, sobre todo los que son neutrales en términos emocionales • La preocupación o rumiación consume la capacidad atencional y puede semejar o exacerbar las dificultades con la atención o la memoria
Interacciones entre atención y factores físicos y/o ambientales	• La fatiga y la mala calidad del sueño se relacionan con una vigilancia y velocidad del procesamiento de información atenuados • El dolor y la cefalea pueden tener un efecto negativo en el desempeño atencional • Hay evidencias de la variación circadiana en el desempeño atencional, así que debe considerarse esto al repetir las evaluaciones o cuando éstas se realizan en sesiones múltiples y al vincular los resultados de la prueba con la conducta cotidiana • Otros factores como el ruido, la temperatura y el desorden pueden afectar la atención



REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA DE LA ATENCIÓN

En 2014, un grupo internacional de expertos publicó recomendaciones para las intervenciones dirigidas al deterioro de la atención con base en una revisión sistemática de la evidencia (Ponsford *et al.*, 2014). Las recomendaciones primarias se presentan en la tabla 14-3.

Tabla 14-3. Recomendaciones sobre la rehabilitación de la atención del grupo de revisión INCOG
<i>Intervenciones con sustento empírico a partir de las recomendaciones del INCOG (Ponsford et al., 2014)</i>
Entrenamiento de estrategias metacognitivas aplicadas a tareas relevantes en términos personales y funcionales, sobre todo para déficits leves a moderados
Entrenamiento en tareas duales también con relevancia para la persona (evidencia de dos ensayo controlado aleatorizado, uno con TCE grave y otro con lesión cerebral mixta)
TCC para abordar interacciones entre emoción y atención, en particular en TCE de leve a moderado
Exploración y tratamiento de trastornos del sueño que exacerban problemas atencionales
Adaptar el ambiente y las tareas para reducir al mínimo sus demandas atencionales y maximizar el funcionamiento (NB basado en la opinión clínica más que en la evidencia de la investigación)
El metilfenidato es efectivo como intervención de corto plazo para mejorar la velocidad de procesamiento en personas con TCE

Entrenamiento computarizado o repetitivo de otro tipo (véase también el capítulo 34)

Dos de los paquetes de entrenamiento que más se han estudiado son el Entrenamiento de los Procesos de Atención (*Attention Process Training* [APT]; Sohlberg y Mateer, 2011) y el “AIXTENT” (Sturm, Orgass y Hartje, 2001). Los dos implican la práctica repetitiva de las tareas atencionales; el APT incluye tareas de atención sostenida y selectiva, supresión de respuestas, conmutación y memoria de trabajo, mientras que el AIXTENT se enfoca en el alertamiento, vigilancia, atención selectiva y atención dividida. Aunque los efectos del entrenamiento son grandes en los estudios débiles en términos metodológicos (Barker-Collo *et al.*, 2009; Sturm *et al.*, 1997), los estudios rigurosos encuentran por lo general resultados menos alentadores. Lo más apremiante es la falta de generalización más allá de las mejoras en las tareas entrenadas o de otras muy parecidas (Park e Ingles, 2001). Dos pequeños ensayos aleatorizados controlados

(EAC) también mostraron beneficios a partir de periodos relativamente breves de entrenamiento en tareas duales (p. ej., caminar y realizar al mismo tiempo tareas cognitivas auditivas de creciente dificultad) pero, de nueva cuenta, existe una falta de evidencia sobre la generalización (Couillet *et al.*, 2010; Evans *et al.*, 2009).

Entrenamiento de estrategias metacognitivas

El grupo INCOG recomienda el entrenamiento de medidas metacognitivas con base en estudios de caso, estudios grupales y EAC. Este adiestramiento es un componente primario de todo el trabajo enfocado en el aspecto cognitivo del programa en el *Oliver Zangwill Centre*. En parte, esto se debe a que, en la experiencia de los autores, los pacientes pierden interés por los programas de entrenamiento computarizado y por los fines de investigación, y en parte a que las estrategias metacognitivas son un componente necesario de la adaptación a cualquier dificultad cognitiva o emocional. El método consiste en proporcionar psicoeducación interactiva y grupal acerca de la naturaleza de la atención, presentar estrategias (recuadro 14-1) y proporcionar oportunidades a los pacientes para que practiquen las estrategias en tareas activas. A continuación, como parte de la rehabilitación basada en objetivos individualizados, estas estrategias se depuran y aplican a diversas tareas a partir de actividades en las sesiones hasta actividades vocacionales y de esparcimiento. Véase más información en Fish y colaboradores (2016).

Recuadro 14-1. Etapas de la rehabilitación como componente de la rehabilitación neuropsicológica holística en el *Oliver Zangwill Centre*

- Evaluación y formulación formales.
- Psicoeducación sobre la naturaleza de la atención.
- Explorar la atención mediante ejercicios (p. ej., escuchar nuevas historias y luego responder preguntas acerca de ellas, observar imágenes complejas en busca de estímulos blanco específicos, como en los libros “¿Dónde está Wally?”, caminar y decir en voz alta tipos de instrumentos musicales).
- Presentar distintos tipos de estrategias:
 - Estrategias internas: desarrollar la metáfora de la atención como un haz de luz/una linterna y generar imágenes mentales relacionadas o palabras clave/frases que posibiliten el libre acceso a esta metáfora.
 - Reducir las distracciones externas: ruido, audífonos, correo electrónico, auriculares/ruido blanco, espacios despejados, buena iluminación.
 - Reducir las distracciones internas: ejercicios de mindfulness o a través de estrategias para controlar la ansiedad y el estado de ánimo.
 - Utilizar auxiliares externos: por ejemplo, usar un sistema de señales automáticas para mantener enfocada la atención o apoyarse en un sistema de memoria y planeación.
- Experimentar con estrategias de manera gradual:
 - En el contexto de ejercicios activos (p. ej., buscar lentes de sol extraviados, tomar parte de una “búsqueda del tesoro”, comprar artículos específicos, planear un viaje a un museo).
 - En el contexto de “la vida real”, establecer objetivos funcionales para abordarlos a través del desarrollo de estrategias individualizadas y experimentos conductuales (p. ej., donde alguien trabaja como administrativo, intentar con las estrategias anteriores en segmentos de 10 minutos y luego reflexionar

sobre sus efectos).

- Participación de familiares y/o miembros del equipo de cuidados cuando sea necesario para apoyar la comprensión conjunta de la naturaleza de las dificultades (p. ej., aclarar que la atención se diferencia del desinterés, el descuido o la pereza), y apoyar el inicio, el mantenimiento y la generalización del uso de estrategias.

Basado en Fish *et al.* (2016)

Comparaciones y métodos combinados

Con un diseño experimental de caso único en el que participaron tres personas con TCE, Dymowski, Ponsfor y Willmott (2015) encontraron que nueve horas de entrenamiento en estrategias metacognitivas se relacionaron con mejoras en pruebas de atención en comparación con un APT de la misma duración, pero fue limitada la generalización de estos beneficios a prueba con validez ecológica y escalas de valoración. Sin embargo, es probable que el entrenamiento computarizado deba tener mayor intensidad para producir cambios sustanciales (p. ej., por analogía con el ejercicio o el aprendizaje de habilidades, es la repetición regular la que posibilita el cambio o el dominio más que la enseñanza inicial).

Aún persiste la posibilidad de que el entrenamiento en estrategias metacognitivas, en combinación de manera cuidadosa con la práctica agrupada computarizada, produzca beneficios más grandes, confiables, duraderos o generalizados que cualquiera de los dos por sí solo. En realidad, el APT se ha revisado para incluir el entrenamiento en estrategias metacognitivas y se halla en proceso un EAC de esto (Bartfai *et al.*, 2014).

Otros métodos de rehabilitación de la atención

Atención plena (*mindfulness*) y otros programas de entrenamiento relacionados con la meditación tienen el desarrollo de la conciencia metacognitiva y el control de la atención como sus objetivos primordiales. Un EAC con grupo control de una intervención breve de conciencia plena en personas con lesión cerebral, no identificó beneficios cognitivos (McMillan *et al.*, 2002), varios estudios con otras poblaciones indican que la terapia cognitiva basada en *mindfulness* sí modifica la atención (Jha *et al.*, 2015; Tang *et al.*, 2007), así como otros aspectos como fatiga y estado de ánimo (Bédard *et al.*, 2014; Johansson, Bjuhr y Rönnbäck, 2012). Sin embargo, puesto que éstos no han incorporado condiciones de placebo, se necesitan más investigaciones y también otras poblaciones neurológicas.

b) NIÑOS

Anna-Lynne Ruth Adlam, Jenny Limond y Suncica Lah

Las habilidades atencionales son esenciales para el funcionamiento cotidiano de los niños. Distintos componentes de la atención, como el alertamiento, el foco selectivo y la alternancia de la atención para elegir la acción relevante para la meta, determinan qué aprenden los niños, qué tan bien lo hacen y de qué forma utilizan las habilidades aprendidas. Los estudios que incluyen a niños con desarrollo normal han mostrado que estos componentes de la atención difieren respecto de la edad de inicio, las trayectorias de su desarrollo y la edad en que alcanzan la madurez completa (véase la revisión de Amso y Scerif, 2015). En los recién nacidos, el componente atencional de alerta está presente. La capacidad para suprimir la información conflictiva / contradictoria durante la orientación y enfoque selectivo de la atención aparece entre los cuatro y seis meses de edad, pero su desarrollo continúa a lo largo de toda la infancia y adolescencia. Las formas básicas de atención ejecutiva se pueden reconocer desde los cuatro meses de edad, pero prosiguen un desarrollo hasta los 14 años, lo cual es consistente con la maduración prolongada de las áreas frontoparietales (incluidas las conexiones de sustancia blanca con las áreas temporal, occipital y subcortical; véase Amso y Scerif, 2015).

Es importante advertir que, si bien la maduración explica los cambios en las capacidades de atención a lo largo del tiempo, también hay una relación bidireccional entre el desarrollo de la atención y otras habilidades cognitivas, como la memoria de corto plazo (Kim, Kim y Chun, 2010). Además, existe una compleja interacción entre genes, ambiente y tiempo que dirige las trayectorias del desarrollo de la atención (Scerif, 2010).



**TRASTORNOS DE LA ATENCIÓN EN LA
INFANCIA**

En niños, la alteración de la atención interfiere no sólo con el uso de habilidades dominadas, sino también con la adquisición de nuevas (Anderson y Pentland, 1998), lo cual resulta en un vacío cada vez mayor de las capacidades en relación con los pares del niño (p. ej., Catroppa *et al.*, 2007). Por consiguiente, son de suma importancia la identificación temprana precisa y el tratamiento efectivo.

Con frecuencia se identifican dificultades de atención en niños con trastornos del neurodesarrollo (p. ej., el trastorno por déficit de atención e hiperactividad [TDAH] y trastornos del espectro autista [TEA]), y también en niños con lesión cerebral adquirida), así como en niños con traumatismo craneoencefálico [TCE] y epilepsia.

Las dificultades de atención en el contexto del TDAH o los TEA se consideran efecto del desarrollo atípico de las estructuras cerebrales (p. ej., reducción en el volumen frontoestriatal; Batty *et al.*, 2010) y las conexiones entre las regiones cerebrales (p. ej., Cortese *et al.*, 2012). En consecuencia, las alteraciones definidas en sentido conductual de la atención (TDAH, TEA) se pueden considerar “trastornos de las redes”.

La explicación de este trastorno reticular también se puede aplicar al TCE, la principal causa de discapacidad adquirida de por vida en niños (Javouhey *et al.*, 2006). Los niños que sufren un TCE son en particular vulnerables a las lesiones axonales difusas (Wilde *et al.*, 2006) y se ha encontrado que la magnitud total del daño difuso tiene un papel importante en las lesiones cerebrales focalizadas en los déficits de atención posteriores un TCE de la infancia (Power *et al.*, 2007). Pese a la aceptada creencia de que una lesión en edades tempranas posee una mejor recuperación, los niños que sufren un TCE de moderada a grave en edades tempranas: a) no experimentan una mejor recuperación en la atención que los niños que padecen estas lesiones en edades mayores (Catroppa *et al.*, 2007), b) tienen mayor riesgo de mostrar alteraciones atencionales continuas y discapacidad neuroconductual adjunta (Anderson *et al.*, 2012) y c) tienen con frecuencia anomalías crónicas en la materia gris y blanca (Beauchamp *et al.*, 2011).

En repetidas ocasiones se ha mostrado una relación dosis-respuesta entre la severidad de la lesión y los resultados cognitivos en niños que han sufrido TCE (Babikian y Asarnow, 2009); en distintas edades se han relacionado las lesiones de mayor gravedad con los peores resultados. Los hallazgos del metaanálisis de Babikian y Asarnow también sugieren que los déficits atencionales persisten más que resolverse con el tiempo.

Sin embargo, la atención es una habilidad compleja que incluye a varios procesos cognitivos y redes cerebrales que pueden afectarse de distinto modo por el TCE, como se encontró en el reciente metaanálisis de Ginstfeldt y Emanuelson (2010). El metaanálisis exploró los resultados sobre medidas de periodos de

atención sostenida, selectiva, alternante, dividida y de codificación/span atencional (es decir, se superponen a las de Posner y Petersen; véase la sección (a) de este capítulo). Se encontró que la atención sostenida y dividida son las más vulnerable al TCE; los déficits persisten de la fase aguda a la crónica de la recuperación. En el caso de la atención alternante, los hallazgos fueron variables, tal vez debido a que las muestras de los estudios fueron pequeñas, a la heterogeneidad de las medidas y a las diferencias en las demandas de las tareas. Los estudios también aportaron hallazgos mixtos en cuanto a la atención selectiva, al parecer debido a diferencias en las muestras de TCE, los instrumentos usados para evaluar la atención selectiva y el pequeño tamaño de las muestras. El periodo de atención fue el menos afectado por el TCE en la infancia. De nueva cuenta, se encontró que la gravedad de la lesión es el principal factor de riesgo para que se presenten déficits de atención después de un TCE.

Otras investigaciones sugieren que el proceso de atención influye en el estado de ánimo y el estado de ánimo modifica, a su vez, los procesos de atención de los niños (Platt *et al.*, 2016). Sin embargo, esta relación bidireccional entre atención y estado de ánimo aún debe estudiarse en niños con trastornos de atención, incluidos aquellos con TCE.



EVALUACIÓN DE LA ATENCIÓN EN NIÑOS

La evaluación de la atención en niños incluye cuestionarios para padres, niños y otras personas, y escalas conductuales (p. ej., *Conners Rating Scale*; *Behavioural Rating Inventory of Executive Function*), pruebas estandarizadas (p. ej., *Continuous Performance Test*, *Test of Everyday Attention for Children*) y tareas experimentales (p. ej., *Attentional Network Task*, *Arrow Flanker Task*).

Tal y como se observa con todas las áreas de la neuropsicología, la elección de una medida depende del propósito de la evaluación (p. ej., caracterización, diagnóstico, valoración de una intervención), escenario (p. ej., clínico, educativo, el hogar, la investigación) y la hipótesis acerca de los aspectos de la atención que pueden estar afectados. Las recomendaciones de la sección (a) de este capítulo también se aplican cuando se eligen medidas para usarlas con niños, pero sin perder de vista la disponibilidad de normas adecuadas en términos de desarrollo y la posibilidad de que la evaluación se diseñara para aplicarse en repetidas

ocasiones en el curso del tiempo (es decir, para vigilar el desarrollo de las habilidades atencionales). Para ayudar a elegir los instrumentos de evaluación para medir la atención en niños con TCE, véanse *Common Data Elements for Pediatric Traumatic Brain Injury* (Hicks *et al.*, 2013; McCauley *et al.*, 2012).



INTERVENCIONES BASADAS EN EVIDENCIAS PARA LOS TRASTORNOS DE ATENCIÓN EN NIÑOS

Existen varias revisiones de las evidencias en favor de las intervenciones cognitivas con niños (p. ej., Diamond y Ling, 2016; Peng y Miller, 2016) y, por lo tanto, no se incluye aquí una revisión detallada. En su lugar se presenta un resumen en la siguiente sección de las intervenciones basadas en procesos y estrategias disponibles para trabajar con la atención, con particular enfoque en los estudios controlados (p. ej., estudios controlados aleatorizados y no aleatorizados).

Entrenamiento basado en procesos

El entrenamiento basado en el proceso incluye intervenciones centradas en la práctica repetida. Un ejemplo de un programa de entrenamiento computarizado disponible en el comercio y basado en procesos es el Cogmed. Aunque éste se enfoca en la memoria de trabajo/control ejecutivo, a menudo se usa para mejorar la atención. Hay algunos EAC que evalúan el Cogmed en niños con TDAH (véase la revisión de Robinson *et al.*, 2014); algunos de ellos demuestran mejoras en medidas de memoria de trabajo, inhibición y evaluaciones parentales de la conducta de atencional (p. ej., Klingberg, *et al.*, 2005). Sin embargo, es importante señalar que la mayoría de los ECA que evalúan el Cogmed no ha notificado mejoras además de la transferencia cercana (es decir, medidas del mismo constructo que fue el objetivo del entrenamiento, pero mediante tareas con las que no habían practicado) en tareas de memoria de trabajo. Además, sólo un ECA publicado ha evaluado el Cogmed en niños con TCE ($n = 27$, Phillips *et al.*, 2016); los resultados sugieren mejoras en medidas no entrenadas de memoria de

trabajo (transferencia cercana) y lectura (transferencia lejana, es decir, mejoras en otras habilidades cognitivas/cotidianas que, se presuponía, dependen de la atención, pero que no se revisaron de manera directa en el entrenamiento), aunque no atención, inmediatamente y tres meses después del entrenamiento. Otro ECA que evaluó el Cogmed en un grupo más grande de niños con LCA (incluida el TCE) y dificultades detectadas en la memoria de trabajo en un periodo más extenso de seguimiento (seis meses) se halla en curso (Adlam *et al.*, 2015).

Solan y colaboradores (2003) evaluaron una tarea de entrenamiento computarizado que incluía la práctica de atención visual selectiva y sostenida. Encontraron que, después de 12 semanas de sesiones de una hora, los niños con dificultades lectoras mejoraron en relación con los participantes de control (sin entrenamiento) en una evaluación de atención (transferencia cercana) y comprensión de lectura (transferencia lejana). Hallazgos similares se han identificado con niños más pequeños con un desarrollo típico (Wass, 2015), al menos en términos de mejoras en tareas de atención. Sin embargo, también es limitada la evidencia de las mejoras por el entrenamiento más allá de las tareas de atención no entrenadas.

Entrenamiento basado en estrategias y procesos combinados

El entrenamiento basado en estrategias incluye intervenciones que buscan aumentar la conciencia de la dificultad de atención y enseñar estrategias para administrar y controlar la atención. Estas intervenciones se combinan a menudo con entrenamiento basado en procesos para proporcionar una plataforma a partir de la cual se pueden aprender estrategias. Por ejemplo, el Programa de Corrección Cognitiva (Cognitive Remediation Programme; Butler *et al.*, 2008) incluye el uso y la evaluación de estrategias metacognitivas de atención mientras se realizan tareas del entrenamiento en procesos de atención por 2 horas a la semana durante 20 semanas. Los resultados de un ensayo controlado aleatorizado multicéntrico de grandes dimensiones multicéntrico indicó que las mejorías en medidas atencionales de niños sobrevivientes de cáncer que afectaba al sistema nervioso central. Del mismo modo, el *Amsterdam Attention and Memory Training Programme for Children* (AMAT-C; van't Hooft *et al.*, 2007) se puede responder en casa o en la escuela y en él se realizan varias tareas basadas en el proceso con ayuda de un “entrenador” quien guíe el uso de estrategias y su evaluación. La intervención se lleva a cabo en 30 minutos por cada sesión durante 17 semanas. Niños con LCA mostraron mejoras en medidas de atención auditiva y visual durante el entrenamiento y seis meses después. Aunque los hallazgos de estos

estudios son promisorios, al menos en términos de mejorar el desempeño en medidas de atención (transferencia cercana), hay poca evidencia de los efectos en la transferencia lejana. Además, el CRP y el AMAT-C incluyen entrenamiento en dominios distintos al de la atención y, por lo tanto, no es posible atribuir las mejoras únicamente al entrenamiento en estrategias atencionales.

En un estudio controlado no aleatorizado, Galbiati y colaboradores (2009) evaluaron el entrenamiento del proceso específico de la atención enfocado en vigilancia, atención y concentración, y la conciencia de las estrategias para apoyar las demandas atencionales de las tareas. Los niños con TCE severo realizaron el entrenamiento cuatro veces a la semana durante seis meses. El grupo de tratamiento mostró mayores mejoras en atención (transferencia cercana) y conducta adaptativa (transferencia lejana) en comparación con el grupo control después de 12 meses. Aunque este estudio sugiere que el entrenamiento específico de la atención produce mejoras en la atención y la conducta cotidiana, se deben considerar algunas limitaciones del diseño de investigación (es decir, falta de aleatorización, falta de grupo control activo).

Limond, Adlam y Cormack (2014) proponen un modelo para orientar las intervenciones neurocognitivas pediátricas (INP) que incluyen entrenamiento en estrategias y procesos junto con consideraciones clínicas más amplias. El modelo de INP comprende cuatro niveles jerárquicos. La evaluación neurocognitiva y clínica determina qué nivel de intervención aplicar y la evaluación dinámica se usa para determinar qué intervención en cada nivel puede resultar más beneficiosa. Este método se detalla en el recuadro 14-2.

Recuadro 14-2. Aplicación del modelo de Intervenciones Neurocognitivas Pediátricas (INP; Limond, Adlam y Cormack, 2014) para apoyar las dificultades de atención en niños

Niveles del modelo INP:

- El nivel A describe intervenciones intensivas, las cuales requieren de apoyo, para niños pequeños (o niños mayores con alteración cognitiva severa). En el nivel A no se espera que las estrategias se apliquen de manera independiente, sino que se apoyan de indicaciones, señales y apoyo significativo de parte de cuidadores, maestros o asistentes para que el niño sepa cuándo y dónde aplicar la estrategia y conserve el camino correcto. Ejemplos de intervenciones de este nivel en el campo de la atención son utilizar alertas aleatorias para mantener la atención sostenida, retirar distractores del ambiente y ofrecer reforzamiento positivo por mantener la atención en una tarea.
- El nivel B describe la corrección potencial de la atención por medio de programas que incluyan la práctica repetida de tareas basadas en procesos que aumenten su dificultad a medida que mejora el desempeño. Éstas se recomiendan para niños que tienen niveles suficientes de comprensión para entender los requerimientos del entrenamiento y de motivación para continuar el adiestramiento aun cuando las tareas sean aburridas o frustrantes. Ejemplos de intervenciones de este nivel incluyen Cogmed, RehaCom y Attenzione e Concentrazione.
- El nivel C describe intervenciones para desarrollar procesos metacognitivos y de supervisión. En particular, enseñar a un individuo a identificar sus propias dificultades atencionales, cómo estas dificultades afectan su desempeño en las tareas y cómo elegir y evaluar estrategias. Tales habilidades no suelen aparecer, hasta la infancia media a tardía, por lo que las intervenciones sólo se recomiendan para niños mayores y para los que tienen procesos cognitivos subyacentes relativamente intactos. Ejemplos de intervenciones de este nivel incluyen AMAT-C y CRP (las dos combinan entrenamiento basado en procesos [nivel B] y entrenamiento metacognitivo [nivel C]).

- El nivel D describe intervenciones que facilitan el uso independiente de estrategias compensatorias en la vida cotidiana y se recomiendan para adolescentes y adultos jóvenes. Las estrategias de este nivel pueden ser las mismas que las de los niveles A (apoyar directamente los procesos de atención) y C (vigilar el desempeño propio), pero la persona joven participa en el desarrollo de un marco y señales para aplicar y evaluar estrategias de manera independiente en situaciones conocidas y novedosas. En este nivel se recomienda un método similar al descrito en el recuadro 14-1.

El éxito del INP depende de:

- Factores sistémicos, emocionales, conductuales, físicos y sensoriales que reciban apoyo.
- Que las intervenciones sean adecuadas al nivel de desarrollo (p. ej., no se espera que un niño de cuatro años de edad con un desarrollo típico posea conciencia metacognitiva; por lo tanto, las intervenciones de nivel C no se recomiendan para niños de esta etapa de desarrollo).
- Presencia de habilidades prerequisite (p. ej., un niño sólo se beneficia de una intervención de nivel D si las habilidades en los niveles menores ya se han alcanzado o están intactas).
- Motivación y participación del niño y su familia, incluidos sus objetivos.

En suma, hay cada vez más evidencias en favor de las intervenciones para mejorar la atención de los niños; sin embargo, las áreas prioritarias de investigación son generalización y mantenimiento de las mejoras que se logran en el tratamiento, formato/duración/intensidad óptimas, diferencias individuales (qué funciona y para quién) y moderadores/mediadores de los efectos del tratamiento.



NOTA

¹ En el marco conceptual de Posner y Petersen (1990), “atención ejecutiva” se mencionó como “detección de estímulos blanco” y también puede denominarse atención “focal” o “focalizada”.



REFERENCIAS

Adlam, A-L.R., Dunning, D., Holmes, J., Gracey, F., Wilson, E., Shepstone, L. and Gathercole, S. (2015). Computerised working memory training (Cogmed) in children who have survived an acquired brain injury: a Phase II RCT. ‘Final

Program and Abstracts International Neuropsychological Society 2015 Mid-Year Meeting / 5th ASSBI Pacific Rim Conference July 1–4, 2015 Sydney, Australia.' *Journal of the International Neuropsychological Society*, 21(s2), 1–131.

- Amso, D. and Scerif, G. (2015). The attentive brain: insights from developmental cognitive neuroscience. *Nature Reviews. Neuroscience*, 16(10), 606–619.
- Anderson, V., Godfrey, C., Rosenfeld, J.V. Catroppa, C., Crowe, L., Babl, F. ... Jeffries, N. (2012). Predictors of cognitive function and recovery 10 years after traumatic brain injury in young children. *Pediatrics*, 129(2), e254–261.
- Anderson, V. and Pentland, L. (1998). Residual attention deficits following childhood head injury: implications for ongoing development. *Neuropsychological Rehabilitation*, 8(3), 283–300.
- Babikian, T. and Asarnow, R. (2009). Neurocognitive outcomes and recovery after pediatric TBI: meta-analytic review of the literature. *Neuropsychology*, 23(3), 283–296.
- Barker-Collo, S.L., Feigin, V.L., Lawes, C.M., Parag, V., Senior, H. and Rodgers, A. (2009). Reducing attention deficits after stroke using attention process training a randomized controlled trial. *Stroke*, 40(10), 3293–3298.
- Batty, M.J., Liddle, E.B., Pitiot, A., Toro, R., Groom, M.J., Scerif, G. ... Hollis, C. (2010). Cortical gray matter in attention-deficit/hyperactivity disorder: a structural magnetic resonance imaging study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 49(3), 229–238.
- Bartfai, A., Markovic, G., Sargenius Landahl, K. and Schult, M.-L. (2014). The protocol and design of a randomised controlled study on training of attention within the first year after acquired brain injury. *BMC Neurology*, 14, 102.
- Beauchamp, M.H., Ditchfield, M., Maller, J.J., Catroppa, C., Godfrey, C., Rosenfeld, J.V. ... Anderson, V.A. (2011). Hippocampus, amygdala and global brain changes 10 years after childhood traumatic brain injury. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 29(2), 137–143.
- Bédard, M., Felteau, M., Marshall, S., Cullen, N., Gibbons, C., Dubois, S. ... Moustgaard, A. (2014). Mindfulnessbased cognitive therapy reduces symptoms of depression in people with a traumatic brain injury: results from a randomized controlled trial. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29(4), E13–E22.
- Butler, R.W., Copeland, D.R., Fairclough, D.L., Mulhern, R.K., Katz, E.R., Kazak, A.E. and Sahler, O.J.Z. (2008). A multicenter, randomized clinical trial of a cognitive remediation program for childhood survivors of a pediatric malignancy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 76(3), 367–378.
- Catroppa, C., Anderson, V.A., Morse, S.A., Haritou, F. and Rosenfeld, J.V. (2007). Children's attentional skills 5 years post-TBI. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(3), 354–369.

- Corbetta, M. and Shulman, G.L. (2002). Control of goal-directed and stimulus-driven attention in the brain. *Nature Reviews Neuroscience*, 3(3), 201–215.
- Cortese, S., Kelly, C., Chabernaud, C., Proal, E., Di Martino, A., Milham, M.P. and Castellanos, F.X. (2012). Toward systems neuroscience of ADHD: a meta-analysis of 55 fMRI studies. *The American Journal of Psychiatry*, 169(10), 1038–1055.
- Couillet, J., Soury, S., Lebornec, G., Asloun, S., Joseph, P.-A., Mazaux, J.-M. and Azouvi, P. (2010). Rehabilitation of divided attention after severe traumatic brain injury: A randomised trial. *Neuropsychological Rehabilitation*, 20(3), 321–339.
- Diamond, A. and Ling, D.S. (2016). Conclusions about interventions, programs, and approaches for improving executive functions that appear justified and those that, despite much hype, do not. *Developmental Cognitive Neuroscience*, 18, 34–48.
- Duncan, J. (2013). The structure of cognition: attentional episodes in mind and brain. *Neuron*, 80(1), 35–50.
- Dymowski, A.R., Ponsford, J. and Willmott, C. (2015). Cognitive training approaches to remediate attention and executive dysfunction after traumatic brain injury: a single-case series. *Neuropsychological Rehabilitation*, 26(5–6), 1–29.
- Evans, J.J., Greenfield, E., Wilson, B.A. and Bateman, A. (2009). Walking and talking therapy: improving cognitivemotor dual-tasking in neurological illness. *Journal of the International Neuropsychological Society: JINS*, 15(1), 112–120.
- Fish, J., Brentnall, S., Hicks, K. and Winson, R. (2016). Attention. In R. Winson, B.A. Wilson and A. Bateman (Eds.), *The Brain Injury Rehabilitation Workbook*. New York: Guilford Press.
- Galbiati, S., Recla, M., Pastore, V., Liscio, M., Bardoni, A., Castelli, E. and Strazzer, S. (2009). Attention remediation following traumatic brain injury in childhood and adolescence. *Neuropsychology*, 23(1), 40–49.
- Ginstfeldt, T. and Emanuelson, I. (2010). An overview of attention deficits after paediatric traumatic brain injury. *Brain Injury*, 24(10), 1123–1134.
- Hicks, R., Giacino, J., Harrison-Felix, C., Manley, G., Valadka, A. and Wilde, E.A. (2013). Progress in developing common data elements for traumatic brain injury research: version two – the end of the beginning. *Journal of Neurotrauma*, 30(22), 1852–1861.
- Javouhey, E., Guérin, A.-C., Amoros, E., Haddak, M., Ndiaye, A., Floret, D. and Chiron, M. (2006). Severe outcome of children following trauma resulting from road accidents. *European Journal of Pediatrics*, 165(8), 519–525.
- Jha, A.P., Morrison, A.B., Dainer-Best, J., Parker, S., Rostrup, N. and Stanley, E.A. (2015). Minds ‘at attention’: mindfulness training curbs attentional lapses

- in military cohorts. *PLoS ONE*, 10(2).
- Johansson, B., Bjuhr, H. and Rönnbäck, L. (2012). Mindfulness-based stress reduction (MBSR) improves long-term mental fatigue after stroke or traumatic brain injury. *Brain Injury*, 26(13–14), 1621–1628.
- Kim, J., Kim, M.-S. and Chun, M.M. (2010). Predictive spatial working memory content guides visual search. *Visual Cognition*, 18(4), 574–590.
- Klein, R.M. and Lawrence, M.A. (2011). The modes and domains of attention. In M.I. Posner (Ed.), *Cognitive Neuroscience of Attention*, (2nd edition), pp. 11–28. New York: Guilford Press.
- Klingberg, T., Fernell, E., Olesen, P. J., Johnson, M., Gustafsson, P., Dahlström, K. ... Westerberg, H. (2005). Computerized training of working memory in children with ADHD – a randomized, controlled trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 44(2), 177–186.
- Limond, J., Adlam, A-L.R. and Cormack, M. (2014) A model for paediatric neurocognitive interventions: considering the role of development and maturation in rehabilitation planning. *The Clinical Neuropsychologist*, 28(2), 181–198.
- McCauley, S.R., Wilde, E.A., Anderson, V.A., Bedell, G., Beers, S.R., Campbell, T. F. ... Yeates, K.O. (2012). Recommendations for the use of common outcome measures in pediatric traumatic brain injury research. *Journal of Neurotrauma*, 29(4), 678–705.
- McMillan, T., Robertson, I.H., Brock, D. and Chorlton, L. (2002). Brief mindfulness training for attentional problems after traumatic brain injury: a randomised control treatment trial. *Neuropsychological Rehabilitation*, 12(2), 117–125.
- Park, N.W. and Ingles, J.L. (2001). Effectiveness of attention rehabilitation after an acquired brain injury: a metaanalysis. *Neuropsychology*, 15(2), 199–210.
- Peng, P. and Miller, A.C. (2016). Does attention training work? A selective meta-analysis to explore the effects of attention training and moderators. *Learning and Individual Differences*, 45, 77–87.
- Petersen, S.E., and Posner, M.I. (2012). The attention system of the human brain: 20 years after. *Annual Review of Neuroscience*, 35, 73.
- Phillips, N.L., Mandalis, A., Benson, S., Parry, L., Epps, A., Morrow, A. and Lah, S. (2016). Computerized working memory training for children with moderate to severe traumatic brain injury: a double-blind, randomized, placebo-controlled trial. *Journal of Neurotrauma*, 33(23), 2097–2104.
- Platt, B., Waters, A.M., Schulte-Koerne, G., Engelmann, L. and Salemink, E. (2016). *A review of cognitive biases in youth depression: attention, interpretation and memory*. *Cognition and Emotion*, 1–22.
- Ponsford, J., Bayley, M., Wiseman-Hakes, C., Togher, L., Velikonja, D.,

- McIntyre, A. ... Tate, R. (2014). INCOG recommendations for management of cognition following traumatic brain injury, part II: attention and information processing speed. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29(4), 321–337.
- Posner, M.I. and Petersen, S.E. (1990). The attention system of the human brain. *Annual Review of Neuroscience*, 13, 25–42.
- Power, T., Catroppa, C., Coleman, L., Ditchfield, M. and Anderson, V. (2007). Do lesion site and severity predict deficits in attentional control after preschool traumatic brain injury (TBI)? *Brain Injury*, 21(3), 279–292.
- Robinson, K.E., Kaizar, E., Catroppa, C., Godfrey, C. and Yeates, K.O. (2014). Systematic review and metaanalysis of cognitive interventions for children with central nervous system disorders and neurodevelopmental disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(8), 846–865.
- Scerif, G. (2010). Attention trajectories, mechanisms and outcomes: at the interface between developing cognition and environment. *Developmental Science*, 13(6), 805–812.
- Sohlberg, M.M. and Mateer, C.A. (2011). *Attention Process Training APT-3 A Direct Attention Training Program for Persons with Acquired Brain Injury*. Youngsville, NC: Lash and Associates Pub./Training Inc.
- Solan, H.A., Shelley-Tremblay, J., Ficarra, A., Silverman, M. and Larson, S. (2003). Effect of attention therapy on reading comprehension. *Journal of Learning Disabilities*, 36(6), 556–563.
- Spikman, J.M., Kiers, H.A., Deelman, B.G. and van Zomeren, A.H. (2001). Construct validity of concepts of attention in healthy controls and patients with CHI. *Brain and Cognition*, 47(3), 446–460.
- Sturm, W., Orgass, B. and Hartje, W. (2001). *AixTent: A Computerised Training of Four Attention Functions – A Training on Alertness, Vigilance, Selective Attention, Divided Attention*. Bonn: Phoenix Software.
- Sturm, W. and Willmes, K. (2001). On the functional neuroanatomy of intrinsic and phasic alertness. *NeuroImage*, 14(1 Pt 2), S76–84.
- Sturm, W., Willmes, K., Orgass, B. and Hartje, W. (1997). Do specific attention deficits need specific training? *Neuropsychological Rehabilitation*, 7(2), 81–103.
- Tang, Y.-Y., Ma, Y., Wang, J., Fan, Y., Feng, S., Lu, Q. ... Posner, M.I. (2007). Short-term meditation training improves attention and self-regulation. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 104(43), 17152–17156.
- van't Hooft, I., Andersson, K., Bergman, B., Sejersen, T., von Wendt, L. and Bartfai, A. (2007). Sustained favorable effects of cognitive training in children with acquired brain injuries. *NeuroRehabilitation*, 22(2), 109–116.
- Wass, S.V. (2015). Applying cognitive training to target executive functions during early development. *Child Neuropsychology : A Journal on Normal and*

Abnormal Development in Childhood and Adolescence, 21(2), 150–166.

Wilde, E.A., Chu, Z., Bigler, E.D., Hunter, J.V., Fearing, M.A., Hanten, G. ...
Levin, H.S. (2006). Diffusion tensor imaging in the corpus callosum in children
after moderate to severe traumatic brain injury. *Journal of Neurotrauma*,
23(10), 1412–1426.



15. Rehabilitación de los trastornos de la memoria de trabajo

Jessica Fish y Tom Manly



PANORAMA GENERAL

El modelo de memoria de trabajo (MT) de Baddeley y Hitch (1974) es uno de los más conocidos y duraderos conceptos en psicología cognitiva. Describe una serie de módulos dedicados al almacenamiento por tiempo limitado y la manipulación de la información. Este modelo cuenta con un gran respaldo de datos experimentales provenientes de la psicología cognitiva, la neuropsicología y la neuroimagen, y se ha aplicado a numerosos campos, sobre todo en psicología educativa y clínica. La MT resulta afectada en varios padecimientos neurológicos, psiquiátricos y del desarrollo, y su funcionamiento se relaciona de manera confiable con diversas facetas del funcionamiento cotidiano. La valoración de la MT con fines clínicos es un componente fundamental de la evaluación neuropsicológica, dado que se superpone o subyace a muchos otros dominios de la cognición y la emoción. En años recientes, la posibilidad de mejorar la MT a través de entrenamiento adaptativo computarizado ha recibido un gran financiamiento y se han conducido muchas investigaciones en poblaciones pediátricas, de adultos y ancianos. La expectativa es que al tomar como objetivo central los procesos fundamentales que conforman la MT, sean asegurados beneficios generalizados. Sin embargo, no hay evidencias consistentes acerca de que los beneficios del entrenamiento se generalicen incluso en el desempeño de pruebas de funciones cognitivas relacionadas, por no mencionar el funcionamiento cotidiano. Por ello es preciso ser cauto al emplear tales métodos de entrenamiento. El mensaje clínico es evaluar e intervenir en la MT como parte de un programa de rehabilitación integral y en relación con objetivos funcionales. Obsérvese que el material presentado en los capítulos sobre atención (capítulo 14) y las funciones ejecutivas (capítulo 17) son muy relevantes para entender y trabajar con la MT en escenarios de aplicación e investigación, como lo es la sección sobre “entrenamiento cerebral” del capítulo de métodos innovadores en



MEMORIA DE TRABAJO EN CONTEXTO: COGNICIÓN, CEREBRO Y VIDA EN GENERAL

En algunos aspectos, el cerebro es un procesador en paralelo con una enorme capacidad. Al analizar una escena visual, por ejemplo, al analizar una escena visual, las células responden a ciertas propiedades (ángulo, color) dentro de su campo receptivo, independientemente de lo que ocurra en la escena (Hubel y Wiesel, 1968). En el caso de la memoria a largo plazo, aunque puede haber interferencia entre estímulos muy similares, no existe un límite estricto en el número de cosas que es posible saber o que la persona sabe cómo hacer. En cambio, cuando se trata de tareas cognitivas, de manera primordial las relacionadas con atención y memoria de trabajo, se encuentran importantes limitaciones en la capacidad. Si es necesario realizar de manera simultánea una tarea auditiva y otra visual, a pesar de que no haya interferencia sensorial directa, el desempeño puede verse afectado en grado notable en comparación con condiciones de tareas únicas (Duncan, 1980).

El modelo de MT de Baddeley y Hitch (1974) surgió al pensar sobre estas limitaciones, y ha tenido gran influencia en ellas. Estos especialistas aplicaron el término “memoria de trabajo” en referencia a un conjunto de almacenes cognitivos temporales en los cuales la información es mantenida y manipulada. El modelo original comprendía dos “sistemas esclavos” distintivos, el “bucle fonológico” y la “agenda visoespacial”, junto con un “ejecutivo central” que controla las señales de entrada y salida de estos sistemas esclavos. Baddeley y Hitch pudieron inferir los límites de los sistemas esclavos al cuantificar, por ejemplo, el número de dígitos auditivos o ubicaciones visuales a partir de una secuencia que las personas podían mantener en mente (es decir, la “amplitud” de la MT) y obtener señales acerca del modo de operar de estos sistemas al examinar lo que se recuerda cuando la información presentada excede la amplitud de la MT (p. ej., tras examinar los límites del efecto de recencia de los estímulos en el recuerdo libre). Además, los procesos ejecutivos centrales pudieron investigarse al analizar, la interferencia entre los almacenes a medida que la información de cada uno se manipulaba. De acuerdo con Baddeley (1996), el bucle fonológico tiene

subcomponentes de almacenamiento y repaso, y una capacidad equivalente a lo que puede decirse en aproximadamente dos segundos. La “agenda visuoespacial” tiene subsistemas separados, pero relacionados, para la información visual y espacial, y se basa en gran medida en el ejecutivo central, ya que las tareas de imaginación visual necesariamente son menos automáticas que la imaginación fonológica.

La solidez de este modelo, que representa una enorme variedad de datos experimentales, se revela por el hecho de que a Baddeley le tomó 26 años sugerir un componente adicional, la “el buffer episódico”, una interfaz temporal entre los sistemas esclavos y la memoria de largo plazo (Baddeley, 2000). Desde su forma inicial, el trabajo teórico sobre la MT tiene una gran aplicación práctica. Logie y Cowan (2015) comentaron que el modelo de MT es excepcional, por el atractivo que ha tenido tanto para filósofos como para los investigadores de mentalidad práctica. También ha tenido influencia en los campos de la psicología educativa y clínica. Sin embargo, el modelo no ha sido libre de cuestionamiento. Por ejemplo, aún persiste el debate acerca de la naturaleza de sus sistemas componentes y si sus funciones son en realidad “almacenadoras”, en oposición a funciones perceptuales y de respuesta (Jones, Hughes y Macken, 2007) y en relación con la posibilidad de que haya una genuina separación entre la memoria de trabajo y la de corto plazo, en contraposición a la focalización de la atención en una parte de la información en la memoria de largo plazo (Cowan, 1988). Además, Logie (2016) ha señalado en fecha reciente que los avances en la comprensión de los procesos de control ejecutivo suponen que al componente “ejecutivo central” de la MT se le puede “ofrecer un retiro digno” (p. 315).

Por lo tanto, la MT se relaciona con estar consciente del contenido de nuestra mente y empezar a usarlo para alcanzar objetivos. Tiene un vínculo muy sólido con la atención (Fougnie, 2008) en tanto que los procesos de selección y priorización, considerados el sello distintivo de la atención, preceden de manera efectiva y se superponen al uso del almacenamiento temporal de la información en la MT. Baddeley ha advertido incluso que el nombre de “atención de trabajo” es tan apropiado como “memoria de trabajo” (Baddeley, 1993). El componente ejecutivo central de la MT se superpone claramente a concepciones más amplias del funcionamiento ejecutivo. Existen también vínculos importantes entre la MT y la emoción; se han reportado efectos de mejora y alteraciones en diferentes circunstancias (Dolcos, Wang y Mather, 2015). Las amplias relaciones entre la MT y otros dominios cognitivos se ilustran en la figura 14-1, capítulo 14 (atención).

En consecuencia, es fácil percibir cómo las alteraciones de la MT modifican el desempeño en muchos dominios. Hay evidencias claras de las relaciones entre la MT y el aprendizaje del lenguaje y la comprensión (Baddeley, 2003), aprendizaje de habilidades (Seidler, Bo y Anguera, 2012), memoria autobiográfica (Winthorpe

y Rabbitt, 1988) y capacidad intelectual general (Wechsler, 2010a). En niños, la MT se relaciona con el desempeño en pruebas estandarizadas de lectura y capacidad matemática (Gathercole *et al.*, 2005). En estudios con grupos clínicos en los que el cerebro resulta afectado, se han descrito los posibles efectos de dominio general que las alteraciones en la memoria de trabajo pueden generar. No obstante, es importante señalar que también es posible un deterioro relativamente selectivo de los componentes de la MT. Por ejemplo, Wilson, Baddeley y Young (1999) reportaron el caso de un artista (LE) que había “perdido el ojo de su mente”. El estilo del artista había pasado de ser preciso y realista a uno con un carácter amorfo y abstracto, y una evaluación cuidadosa mostró que tenía una alteración en la memoria inmediata para información visual, pero no espacial. De modo similar, Baddeley, Papagno y Vallar (1988) publicaron un caso con alteración específica del almacén fonológico.

Los primeros estudios de neuroimagen funcional localizaban el ejecutivo central en la corteza prefrontal dorsolateral y la corteza cingulada anterior (D’Esposito *et al.*, 1995). Las cortezas prefrontal y parietal también fueron identificadas como claves en el mantenimiento activo dentro de la MT (Cohen *et al.*, 1997). Se identificaron áreas similares de activación en tareas que utilizaban los sistemas esclavos, pero con regiones adicionales más posteriores específicas de cada sistema. Por ejemplo, Smith y colegas (1995) detectaron que las redes relacionadas con el almacenamiento en la “agenda visoespacial” incluía las regiones temporal y parietal izquierdas en el caso de tareas basadas en objetos, y el área temporal y parietal inferior derecha en el caso de tareas espaciales. Smith y Jonides (1999), por su parte, encontraron que el almacenamiento verbal estaba asociado con el área de Broca y las áreas motora suplementaria y premotora del hemisferio izquierdo. Desde luego, estas regiones prefrontales no son específicas de la MT, sino que participan en la realización de una variedad de tareas cognitivas (Duncan y Owen, 2000). Estudios más recientes de IRMf de alta resolución han encontrado importantes contribuciones de las estructuras del cerebelo en las funciones ejecutivas y fonológicas de la MT (Thürling *et al.*, 2012). Asimismo, han explorado cuestionamientos sutiles acerca de la dinámica de la MT, su curso temporal y las conexiones funcionales entre las diversas regiones cerebrales que sustentan la MT (véase la reciente revisión de D’Esposito y Postle, 2015). Pese a ello, estos hallazgos iniciales han resistido la prueba del tiempo. Es interesante y de valor clínico el hecho de que, si bien las personas con daño en la corteza dorsolateral prefrontal no siempre muestran una alteración importante o siquiera significativa de la memoria de trabajo, la alteración es evidente cuando se usan pruebas lo suficientemente sensibles y se comparan con participantes control (Bor *et al.*, 2006) o en estudios de grupo con poder estadístico (Roussel *et al.*, 2012).



MEMORIA DE TRABAJO EN POBLACIONES CLÍNICAS

Si se considera la distribución de las funciones de la MT en el cerebro, y la importancia práctica de ésta para el funcionamiento cotidiano, no es de sorprender que la capacidad de MT haya sido objeto de investigación en una amplia variedad de trastornos neurológicos, psiquiátricos y del desarrollo. Se ha encontrado que la capacidad de la MT está reducida en comparación con la población sana en diversas poblaciones clínicas como el traumatismo craneoencefálico (McDowell, Whyte y D'Esposito, 1997), enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas (Perry y Hodges, 1999), enfermedad de Parkinson (Lewis *et al.*, 2005), esclerosis múltiple (Parmenter *et al.*, 2006), trastorno por déficit de atención/hiperactividad (TDAH; Kennedy, Quinlan y Brown, 2016) y esquizofrenia (Forbes *et al.*, 2009); también es característica de trastornos como depresión (Castaneda *et al.*, 2008) y trastorno de estrés postraumático (LeGarde, Doyon y Brunet, 2010). La actividad ocupacional también se ha relacionado con MT. Las personas clasificadas con un nivel alto de realización de tareas múltiples en medios electrónicos (es decir, ver televisión y buscar en internet al mismo tiempo, etc.), presentan un bajo desempeño de MT, en comparación con personas con un nivel bajo en realización de tareas múltiples, al margen de que la situación de prueba incluyera o no distracciones (Uncapher, K. Thieu y Wagner, 2016).

Pocos estudios han analizado la MT con suficiente grado de precisión para poder identificar el subcomponente específico afectado. Incluso las personas con deterioro cognitivo generalizado retienen cierta capacidad de MT (tal y como la miden las tareas típicas de retención de dígitos y retención espacial) e incluso quienes reportan deterioro grave de la memoria anterógrada, aunque son incapaces de recordar lo que ocurrió con anterioridad en el mismo día, pueden tener un desempeño en MT relativamente preservado (lo cual es una característica diagnóstica del síndrome amnésico típico; Wilson, 2009).



EVALUACIÓN DE LA MT

Pruebas estandarizadas

Varias baterías de evaluación cognitiva importantes incluyen una forma de medir la MT. En la cuarta edición de la Escala Wechsler de Inteligencia para Adultos (WAIS-IV; Wechsler, 2010a), el Índice de Memoria de Trabajo (IMT) se deriva de las puntuaciones de las subpruebas Retención de Dígitos y Aritmética; la Sucesión de Números y Letras también puede contribuir. WAIS-IV y sus antecesoras figuran entre los procedimientos más usados en la evaluación neuropsicológica, con una confiabilidad y una validez insuperables. Estos parámetros incluyen medidas de almacenamiento simple, a tal y como en Retención de Dígitos en Orden Directo y operaciones de MT más complejas, como en Retención de Dígitos en Orden Inverso y Secuenciación de Números y Letras, que implican manipular los materiales almacenados. Aspectos obvios de interpretación de la definición del IMT de la WAIS-IV atañen a la “contaminación” educativa a través de la subprueba de Aritmética (el conocimiento aritmético puede reducir las demandas de MT), junto con las demandas de cálculo, en ausencia de un componente no verbal de la MT. La cuarta edición de la Wechsler Memory Scale (Wechsler, 2010b) incluye de forma conveniente un Índice de Memoria de Trabajo Visual basado en las subpruebas Adición Espacial y Retención de Símbolos. La plataforma de la prueba cognitiva computarizada CANTAB incluye varias pruebas de memoria de trabajo, enfocadas en particular en material no verbal (p. ej., Spatial Working Memory, Spatial Span; Cambridge Cognition, 2016). También se dispone de otras medidas, como el Wide Range Assessment of Memory and Learning – Second Edition [Evaluación de amplio espectro de la memoria y el aprendizaje] (Sheslow y Adams, 2003), que tiene un índice de MT derivado de una subprueba verbal y una no verbal, el Paced Auditory Serial Addition Test [Prueba de adición serial auditiva con ritmo regular] (PASAT; Gronwall, 1977), y el procedimiento de Brown-Peterson (p. ej., *Auditory Consonant Trigrams*; Mitrushina, 2005), que es de especial utilidad para la valoración del efecto de la interferencia en la MT. Por último, existe una prueba computarizada diseñada especialmente para evaluar la MT en niños de edad escolar, la Automated Working Memory Battery (AWMA; Packiam-Alloway, 2007). Ésta es una evaluación con fundamentación empírica que mide el almacenamiento y la manipulación de material verbal y no verbal de manera independiente. También está disponible una escala de valoración complementaria (Packiam-Alloway, Gathercole y Kirkwood, 2008).

Observación conductual, entrevista clínica y medición basada en cuestionarios

Es útil obtener información acerca del funcionamiento cotidiano a través de observaciones conductuales de la comprensión y expresión verbal y mediante observaciones funcionales de tareas de procesamiento de información (p. ej., en una tarea de ir de compras o cocinar, observar conductas de verificación de listas y comentarios que indiquen que la información ha escapado de la mente del participante). La medición basada en cuestionarios también es útil y varios cuestionarios incluyen reactivos relacionados con fallas de la memoria de trabajo, como el *Cognitive Failures Questionnaire* (Broadbent *et al.*, 1982) y el *Everyday Memory Questionnaire* (Royle y Lincoln, 2008; Sunderland, Harris y Baddeley, 1983). También es imperativo vincular los resultados de las pruebas a las descripciones y las observaciones del funcionamiento cotidiano. Sin embargo, es difícil obtener información específica de la MT en la entrevista debido a la interrelación de la MT con otras funciones cognitivas requeridas para el desempeño exitoso de tareas de la vida cotidiana. Éste es un dominio en el que la evaluación basada en el desempeño en pruebas neuropsicológicas es absolutamente necesaria para capturar las capacidades básicas.

Procedimientos experimentales

Las publicaciones especializadas sobre la MT son extensas y se han desarrollado una gran cantidad de procedimientos experimentales para medir la MT. Los que más se emplean son las tareas de span, en las que se presenta a los participantes una serie de estímulos y se les pide que los reproduzcan, así como el procedimiento n-back, incluso en la literatura en español el nombre de esta tarea experimental no se traduce porque no contribuye al entendimiento, universalmente así se conoce. Esta no debe de ser traducida definitivamente en el que se expone a los participantes a una serie de estímulos y se les pide que identifiquen si el estímulo actual también apareció entre n estímulos anteriores (a mayor n , mayor dificultad de la tarea). Véase la revisión completa de los métodos de medición de la MT de Wilhelm, Hildebrandt y Oberauer (2013).



ESTABLECER LOS PROBLEMAS DE LA MT

Proporcionar retroalimentación es un componente crucial de la evaluación neuropsicológica. Es parte importante del proceso de reconocer las fortalezas y debilidades cognitivas de una persona, así como de su funcionamiento en sentido más general. Al proporcionar la retroalimentación inicial acerca del desempeño en MT es importante: a) ofrecer una definición de MT, b) vincular esta función con las pruebas aplicadas, c) explicar el grado del desempeño de un modo accesible para el participante o sus familiares (por ejemplo, en general, los percentiles son el concepto psicométrico más accesible, pero puede ser suficiente referirse al grado general alcanzado en relación con la población y las expectativas en cuanto al desempeño del individuo) y d) usar ejemplos de la entrevista clínica y/o la observación conductual para vincular esta nueva información con el conocimiento y la experiencia previos de la persona. A continuación, esto propicia una conversación acerca de los posibles métodos para compensar las dificultades (p. ej., si hay una discrepancia visual/verbal, compensar con la modalidad más fuerte, manejar los distractores e incrementar los factores medioambientales que contribuyan a maximizar el funcionamiento y reducir al mínimo el efecto “atenuador” de la deficiente MT en otros dominios cognitivos). También hace posible explorar los vínculos entre la MT y los dominios emocional y físico; por ejemplo, pensar en la relación entre un estado de ánimo deprimido, preocupación, dolor o fatiga y la capacidad del individuo para concentrarse en una conversación, el trabajo y otras cuestiones similares. Sin embargo, no siempre es necesario hacer referencia específica a la “memoria de trabajo”, sobre todo en casos en donde no hay una alteración selectiva en esta función. Esto se debe a que la MT es por lo general un término poco conocido y, si se toma en cuenta el amplio espectro de funciones que la evaluación neuropsicológica evalúa, no siempre vale la pena utilizarlo. Una alternativa preferible consiste en emplear los términos conocidos como “el número de cosas que un individuo puede tener en mente, como una secuencia de instrucciones para llegar a un lugar como “ve a la izquierda y después a la derecha” o jugar con dos o más ideas al ponderar los pros y contras de cada una”. Al pensar en el efecto de la distracción en el estado de ánimo, es importante diferenciar entre el almacén de información básico y la habilidad para realizar el trabajo con esa información.



INTERVENCIÓN EN ALTERACIONES DE LA MT

La memoria de trabajo (MT) es notablemente plástica de cierto modo. El ejemplo más evidente que ilustra esto es el estudio de Ericsson, Chase y Faloony (1980), en el cual se entrenó a un estudiante de licenciatura (SF) en tareas de retención de dígitos, en las que él escuchaba una serie de dígitos y luego se le pedía que los repitiera en voz alta y en el mismo orden. Una hora de práctica, de 3 a 5 días a la semana, durante 20 meses, aumentó la retención de dígitos de SF de 7 a casi 80. A pesar de este desempeño impresionante, SF sólo podía recordar 7 elementos en una tarea de span de letras no entrenada pero presumiblemente muy similar. Al explicar este desempeño extraordinario y la falta de generalización, se señaló que SF, corredor de fondo, usaba una estrategia que consistía en agrupar los dígitos en series de 3 a 5 elementos y relacionar este grupo con alguno de sus tiempos en las carreras (p. ej., 3 429 = 3 minutos 42.9 segundos, tiempo en que corría una milla) o edades o fechas memorables, y a partir de ellas agrupaba las secuencias utilizando una estructura de subgrupo-supergrupo. No es claro si SF se benefició de este ejercicio en otros aspectos (sin duda, no se benefició para realizar la prueba de retención de letras) o si empleaba siquiera esa estrategia numérica en su vida cotidiana.

Desde la publicación del ensayo controlado aleatorizado de Klingberg y colaboradores (2005) en niños con TDAH, el entrenamiento de la MT ha sido el objetivo central de una gran cantidad de investigaciones. Klingberg *et al.* (2005) mostraron mejoras en la MT después de un adiestramiento computarizado de una serie de tareas de MT en comparación con un grupo control activo, que se generalizó a los informes de maestros/padres acerca del grado de distracción cotidiana de los participantes. A continuación se desarrolló un programa comercial (*Cogmed, Pearson Clinical*). No es de sorprender, dada la omnipresencia del deterioro de la MT, que los investigadores hayan estado entusiasmados para examinar los posibles beneficios en otros grupos clínicos como el de EVC, TCE, individuos con discapacidad intelectual y niños con fallas en la MT. El entrenamiento de la MT en casa y en línea puede ser muy barato, conveniente y accesible para muchas más personas que la rehabilitación convencional aplicada por un terapeuta. Si pueden producirse beneficios sostenidos y generalizados a partir de tal entrenamiento, entonces podría

anunciarse un cambio fundamental en la práctica clínica. No obstante, se han formulado preguntas importantes en relación con la duración y la generalización de los beneficios derivados del entrenamiento, tanto en términos del desempeño en tareas cognitivas estrechamente relacionadas como en los índices del funcionamiento cotidiano. Metaanálisis recientes han encontrado de distintos modos evidencias que sustentan dicha transferencia (Au *et al.*, 2016; Spencer-Smith y Klingberg, 2015) frente a la limitada “transferencia cercana” y la ausente “transferencia lejana”, u otras evidencias en favor de la hipótesis nula (Dougherty, Hamovitz y Tidwell, 2016; Melby-Lervåg y Hulme, 2013; Melby-Lervåg, Redick y Hulme, 2016). También es importante señalar que los estudios más limitados en términos metodológicos encuentran los resultados más convincentes, mientras que los estudios más rigurosos publican hallazgos menos alentadores. Por ejemplo, Dougherty y colaboradores (2016) encontraron evidencia en favor de la transferencia en un metaanálisis de estudios con intervenciones con control pasivo, pero la evidencia no sugería efectos cuando se examinaron los estudios con control activo¹. Además, Cortese y colegas (2015), al observar el entrenamiento cognitivo (con, un objetivo más amplio que únicamente la MT), de manera específica en niños con TDAH, identificaron que el tamaño del efecto de estudios que empleaban evaluaciones ciegas del funcionamiento cotidiano fue significativamente más pequeño que los de estudios que no realizaron valoraciones ciegas.

Los autores tuvieron en fechas recientes motivos para regresar a una revisión de Herrmann, Rea y Andrzejewski (1988), quienes analizaron los programas, entonces contemporáneos, de entrenamiento de la memoria. Esto incluyó nemotécnicas de asociación e imagería y práctica repetitiva. Estos investigadores detectaron una mejoría notable, pero que rara vez se mantenía en el tiempo y que se aplicaban solo en situaciones específicas (es decir, las que implicaban el aprendizaje y recuerdo de información nueva, como al prepararse para un examen o una entrevista de trabajo, o al aprender un discurso para pronunciarlo sin notas). Concluyeron así que “la capacidad general no puede entrenarse o sólo con procedimientos hasta entonces no probados” (p. 417). Esto recuerda que el patrón de resultados del famoso estudio de caso de Ericsson y colaboradores (1980) y la situación en el presente parecen prácticamente los mismos, si bien con métodos de entrenamiento más complejos en términos tecnológicos y una cantidad muy significativa de financiamiento que se ha destinado a la causa en el transcurso de este tiempo. Sigue siendo posible, por supuesto, que nuevos tipos de entrenamiento asistido por computadora u otro tipo de entrenamiento más duradero y con algunos complementos, y un enfoque inherente a la generalización, puedan producir una mejoría más duradera y relevante desde el punto de vista clínico, y la investigación continua es obligada. No obstante, en la actualidad se deben emitir recomendaciones clínicas con base

en la evidencia disponible, sin perder de vista las dificultades para mostrar los beneficios generalizados de entrenamiento cognitivo específico de capacidades distintas de la MT.

¿A dónde conduce todo lo anterior? El imperativo clínico es ayudar a las personas con dificultades en la MT a alcanzar objetivos factibles, impulsados por valores, que comprendan su cuadro clínico, aumenten su participación social, mejoren el uso de estrategias compensatorias, aborden los problemas del estado de ánimo o reduzcan la ansiedad. La memoria de trabajo se acopla a esta empresa de diversas maneras. Con base en la experiencia clínica de los autores, en especial en el *Oliver Zangwill Centre*, éstas pueden incluir:²

- *Manejar la presentación de la información:* en las sesiones clínicas, esto significa adaptar potencialmente el estilo natural de uno para usar frases concisas, en el discurso y en las presentaciones en diapositivas o en hojas para entregar; incluir resúmenes frecuentes y discusiones para verificar la comprensión, conceder tiempo para la discusión y preguntas, y permitir tiempos de descanso frecuentes.
- *Evaluación, retroalimentación y formulación:* como ya se ha descrito, es importante evaluar la MT en el contexto más amplio de la evaluación cognitiva y usar el mecanismo para proporcionar retroalimentación (sean de forma personal o en carta) para que el paciente comprenda mejor el perfil de sus fortalezas y desafíos.
- *Psicoeducación:* suministrar información accesible a los pacientes, familiares y cuidadores acerca de qué es la memoria de trabajo y cómo se presentan las dificultades con ella. Esto incluye ayudarlos a comprender que las conductas como olvidar parte de una conversación, no seguir hasta el final las tareas o tener una evidente falta de cuidado o interés pueden reflejar, en realidad, una alteración cognitiva, como una disminución en la MT, más que “pereza” o “estupidez”. Mejorar la comprensión puede aliviar, aunque sea un poco, la presión en relaciones a menudo tensas y crear una base para establecer y alentar el uso de los sistemas de estrategias compensatorias.
- *Rehabilitación cognitiva:* estos métodos se pueden categorizar como ambientales, internos y externos, y se usan de acuerdo con la concepción y la preferencia del paciente.
 - *Manejo del ambiente:* incluye modificaciones simples que buscan reducir las demandas de MT de una tarea (p. ej., sostener conversaciones de trabajo uno a uno y no en grupo siempre que sea posible) y reducir los distractores. Éstos, cuando son externos se pueden manejar si se mitiga el ruido de fondo, apagando los teléfonos celulares, apagando las notificaciones del e-mail, usando audífonos que cancelan el ruido, reduciendo el caos visual, y asegurándose que la iluminación sea adecuada para completar la tarea. Las

distracciones también pueden ser internas y, con frecuencia, se relacionan con otras áreas de dificultad que afectan la MT (p. ej., bajo estado de ánimo, ansiedad, mala calidad del sueño, fatiga, entre otros), que pueden abordarse cuando sea necesario. Al mismo tiempo, los pensamientos que distraen pueden vincularse con actividades preferibles a la actual o tan sólo irrelevantes para la tarea. Muchas veces, éstos son susceptibles de ser tratarlos con un enfoque de metas a corto plazo que incorpore recompensas (p. ej. la meta es escribir al menos la introducción del capítulo pendiente del libro y el manejo de la contingencia es no ir a tomar un café hasta que esté terminado).

- *Uso de estrategias internas aplicadas a tareas funcionalmente relevantes:* éstas incluyen técnicas bien establecidas, como agrupamiento (chunking), asociaciones, imaginería, el método de la focalización y otras nemotécnicas, junto con la estrategia PQRSST (del inglés *preview, query, read, state, test*, que corresponden a prever, indagar, leer, aseverar, poner a prueba) para aprender nueva información. Todas buscan reducir o proveer de algún modo la estructura para que las cosas sean retenidas en la mente. Es importante que, más que aprenderse en aislado, estas conductas se vinculen con tareas funcionales relevantes para el individuo.
- *Uso de estrategias externas para apoyar el desempeño en tareas relevantes a nivel funcional:* utilizado de un modo sistemático, un diario u otro auxiliar organizacional, sea de alta o baja tecnología, ayudan a reducir la carga que la vida cotidiana traslada a la memoria de trabajo. Cuando surge una nueva tarea, incorporarla al sistema implica que el individuo no necesita recordarla en el momento preciso o usar ensayos continuos para tenerla en mente.
- *Sesiones de terapia psicológica:* la información acerca de las estrategias enfocadas en la MT puede incorporarse con éxito a la terapia psicológica. Por ejemplo, para las personas que tienen un estilo de pensamiento ensimismado, o preocupadas en exceso, puede ser de ayuda incluir en la formulación que estos rasgos consumen espacio valioso de los recursos limitados de la MT, lo cual afecta todos los dominios cognitivos. Esto alienta a los pacientes a probar estrategias, sea de las presentadas en la lista anterior o las que corresponden a la terapia cognitivo-conductual, y a reflexionar sobre los vínculos entre cognición y emoción.
- *Entrenamiento de la MT:* cuando los pacientes preguntan acerca del “entrenamiento cerebral”, generalmente se comienza describiendo el estado actual de la evidencia. Esto podría basarse en las publicaciones previamente revisadas y el consenso de la comunidad científica sobre el entrenamiento cerebral para adultos mayores. Esto previene contra las aseveraciones de los medios y la industria que pueden “exagerar con frecuencia y algunas veces ser engañosas” (*Max Planck Institute for Human Development and Stanford Center on Longevity*, 2014). Esto hace posible que los pacientes tomen una decisión

informada acerca de si se trata o no de un área en la que ellos quieren trabajar. Con algunos pacientes en el centro de rehabilitación de los autores ha sucedido, que muestran mejorías en pruebas cognitivas no entrenadas y lo perciben de modo subjetivo como útil (p. ej., Hynes, Fish y Manly, 2014). Participar en el entrenamiento de la MT también puede ser una experiencia gratificante para la persona (p. ej., le da la satisfacción de terminar tareas y ver que mejora su desempeño, recibe elogios como parte de la retroalimentación automatizada). Esto acentúa la motivación para continuar en rehabilitación en algunos pacientes. También es un modo útil de desarrollar la conciencia para algunos individuos, en particular los que tienen problemas de evitación de experiencias y no participan en actividades que pueden poner de manifiesto sus áreas de dificultad. Sin embargo, otros pacientes han encontrado decepcionante la experiencia y, aunque se les ofreció el entrenamiento de la MT como parte del programa por un tiempo, la tasa de deserción fue alta.

El enfoque anterior es consistente con las directrices clínicas actuales de la medición de trastornos de la atención y del procesamiento de información en personas con TCE (Ponsford *et al.*, 2014; véase el resumen que se presenta en el capítulo 14 sobre atención en este volumen). Aunque no existen recomendaciones específicas en el caso de la MT, las que atañen a la atención y el procesamiento de información son muy pertinentes.



CONCLUSIONES

La MT es esencial para muy diversos grupos de personas y tiene una relevancia funcional sustancial. Se cuenta con algunas formas bien establecidas y relativamente directas para evaluar la MT con fines clínicos y de investigación. En la actualidad, el entrenamiento cognitivo es el objetivo principal de muchas investigaciones, pero aún no es claro si ofrece o no beneficios sustanciales en el funcionamiento cotidiano y por tanto no forma parte de las recomendaciones actuales para la práctica clínica. No obstante, la MT puede ser el objetivo central de la rehabilitación cognitiva, que incluye evaluación, formulación y entrenamiento en el uso de estrategias internas y externas compensatorias, como se aplican en las tareas funcionalmente relevantes.



NOTAS

1. Nótese que la intervención del grupo control pasivo es en este contexto una intervención que, se presupone, es inactiva o que carece de factores terapéuticos inespecíficos y de los elementos activos de la terapia (p. ej., una lista de espera o un tratamiento usual). La intervención del grupo control activo es una intervención diseñada para conferir factores terapéuticos inespecíficos (p. ej., conocer a otras personas con lesión cerebral, recibir atención de un profesional), pero no los supuestos componentes terapéuticos activos (p. ej., aprender estrategias de rehabilitación, practicar tareas del límite superior de la capacidad propia).
2. Véanse más detalles de este método en Fish, Brentnall y Hicks (2017).



REFERENCIAS

- Au, J., Buschkuhl, M., Duncan, G.J. and Jaeggi, S.M. (2016). There is no convincing evidence that working memory training is NOT effective: a reply to Melby-Lervåg and Hulme (2015). *Psychonomic Bulletin and Review*, 23(1), 331–337.
- Baddeley, A.D. (1993). Working memory or working attention. In A. D. Baddeley and L. Weiskrantz (Eds.), *Attention: Selection, Awareness and Control: A Tribute to Donald Broadbent*, pp. 152–170. Oxford: Oxford University Press.
- Baddeley, A.D. (1996). The fractionation of working memory. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 93(24), 13468–13472.
- Baddeley, A.D. (2000). The episodic buffer: a new component of working memory? *Trends in Cognitive Sciences*, 4(11), 417–423.
- Baddeley, A.D. (2003). Working memory and language: an overview. *Journal of*

- Communication Disorders*, 36(3), 189–208.
- Baddeley, A.D. and Hitch, G. (1974). Working memory. *Psychology of Learning and Motivation*, 8, 47–89.
- Baddeley, A.D., Papagno, C. and Vallar, G. (1988). When long-term learning depends on short-term storage. *Journal of Memory and Language*, 27(5), 586–595.
- Bor, D., Duncan, J., Lee, A.C.H., Parr, A. and Owen, A.M. (2006). Frontal lobe involvement in spatial span: converging studies of normal and impaired function. *Neuropsychologia*, 44(2), 229–237.
- Broadbent, D.E., Cooper, P.F., FitzGerald, P. and Parkes, K.R. (1982). The cognitive failures questionnaire (CFQ) and its correlates. *British Journal of Clinical Psychology*, 21(1), 1–16.
- Cambridge Cognition. (2016). *Cambridge Neuropsychological Test Automated Battery*, CANTAB. Cambridge: Cambridge Cognition.
- Castaneda, A.E., Tuulio-Henriksson, A., Marttunen, M., Suvisaari, J. and Lönnqvist, J. (2008). A review on cognitive impairments in depressive and anxiety disorders with a focus on young adults. *Journal of Affective Disorders*, 106(1), 1–27.
- Cohen, J.D., Perlstein, W.M., Braver, T.S., Nystrom, L.E., Noll, D.C., Jonides, J. and Smith, E.E. (1997). Temporal dynamics of brain activation during a working memory task. *Nature*, 386(6625), 604–608.
- Cortese, S., Ferrin, M., Brandeis, D., Buitelaar, J., Daley, D., Dittmann, R.W. ... Sonuga-Barke, E.J.S. (2015). Cognitive training for attention-deficit/hyperactivity disorder: meta-analysis of clinical and neuropsychological outcomes from randomized controlled trials. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54(3), 164–174.
- Cowan, N. (1988). Evolving conceptions of memory storage, selective attention, and their mutual constraints within the human information-processing system. *Psychological Bulletin*, 104(2), 163–191.
- D’Esposito, M., Detre, J.A., Alsop, D.C., Shin, R.K., Atlas, S. and Grossman, M. (1995). The neural basis of the central executive system of working memory. *Nature*, 378(6554), 279–281.
- D’Esposito, M. and Postle, B.R. (2015). The cognitive neuroscience of working memory. *Annual Review of Psychology*, 66, 115–142.
- Dolcos, F., Wang, L. and Mather, M. (Eds.) (2015). *The Impact of Emotion on Cognition – Dissociating between Enhancing and Impairing Effects*. Frontiers in Psychology. Lausanne: Frontiers SA Media.
- Dougherty, M.R., Hamovitz, T. and Tidwell, J.W. (2016). Reevaluating the effectiveness of n-back training on transfer through the Bayesian lens: support for the null. *Psychonomic Bulletin and Review*, 23(1), 306–316.

- Duncan, J. (1980). The demonstration of capacity limitation. *Cognitive Psychology*, 12(1), 75–96.
- Duncan, J. and Owen, A.M. (2000). Common regions of the human frontal lobe recruited by diverse cognitive demands. *Trends in Neurosciences*, 23(10), 475–483.
- Ericsson, K.A., Chase, W.G. and Faloon, S. (1980). *Acquisition of a memory skill. Science*, 208(4448), 1181–1182.
- Fish, J., Brentnall, S. and Hicks, K. (2017). Attention. In R. Winson, B.A. Wilson and A. Bateman, *The Brain Injury Rehabilitation Workbook*. New York: Guilford Press.
- Forbes, N.F., Carrick, L.A., McIntosh, A.M. and Lawrie, S.M. (2009). Working memory in schizophrenia: a metaanalysis. *Psychological Medicine*, 39(6), 889–905.
- Fougnie, D. (2008). The relationship between attention and working memory. In N.B. Johansen (Ed.), *New Research on Short Term Memory*, pp. 1–45. New York: Nova Science Publishers.
- Gathercole, S.E., Tiffany, C., Briscoe, J. and Thorn, A. (2005). Developmental consequences of poor phonological short-term memory function in childhood: a longitudinal study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(6), 598–611.
- Gronwall, D.M.A. (1977). Paced auditory serial-addition task: a measure of recovery from concussion. *Perceptual and Motor Skills*, 44(2), 367–373.
- Herrman, D., Rea, A. and Andrzejewski, S. (1988). The need for a new approach to memory training. In M.M. Gruneberg, P.E. Morris and R.N. Sykes (Eds.), *Practical Aspects of Memory: Current Research and Issues (Vol. II: Clinical and Educational Implications)*. Chichester: John Wiley and Sons.
- Hubel, D.H. and Wiesel, T.N. (1968). Receptive fields and functional architecture of monkey striate cortex. *The Journal of Physiology*, 195(1), 215–243.
- Hynes, S.M., Fish, J. and Manly, T. (2014). Intensive working memory training: a single case experimental design in a patient following hypoxic brain damage. *Brain Injury*, 28(13–14), 1766–1775.
- Jones, D.M., Hughes, R.W. and Macken, W.J. (2007). The phonological store abandoned. *The Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 60(4), 505–511.
- Kennedy, R.J., Quinlan, D.M. and Brown, T.E. (2016). Comparison of two measures of working memory impairments in 220 adolescents and adults with ADHD. *Journal of Attention Disorders*. <http://doi.org/10.1177/1087054716661232>
- Klingberg, T., Fernell, E., Olesen, P.J., Johnson, M., Gustafsson, P., Dahlström, K. ... Westerberg, H. (2005). Computerized training of working memory in

- children with ADHD – a randomized, controlled trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 44(2), 177–186.
- LaGarde, G., Doyon, J. and Brunet, A. (2010). Memory and executive dysfunctions associated with acute posttraumatic stress disorder. *Psychiatry Research*, 177(1), 144–149.
- Lewis, S.J.G., Slabosz, A., Robbins, T.W., Barker, R.A. and Owen, A.M. (2005). Dopaminergic basis for deficits in working memory but not attentional set-shifting in Parkinson's disease. *Neuropsychologia*, 43(6), 823–832.
- Logie, R.H. (2016). Retiring the central executive. *The Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 1–17. Copyright Material – Provided by Taylor & Francis
- Logie, R.H. and Cowan, N. (2015). Perspectives on working memory: introduction to the special issue. *Memory and Cognition*, 43(3), 315–324.
- Max Planck Institute for Human Development, and Stanford Center on Longevity. (2014, October 20). 'A Consensus on the Brain Training Industry from the Scientific Community', Max Planck Institute for Human Development and Stanford Center on Longevity. Retrieved from <http://longevity3.stanford.edu/blog/2014/10/15/the-consensus-on-the-brain-training-industry-from-the-scientific-community/> (accessed 1 March 2017).
- McDowell, S., Whyte, J. and D'Esposito, M. (1997). Working memory impairments in traumatic brain injury: evidence from a dual-task paradigm. *Neuropsychologia*, 35(10), 1341–1353.
- Melby-Lervåg, M. and Hulme, C. (2013). Is working memory training effective? A meta-analytic review. *Developmental Psychology*, 49(2), 270–291.
- Melby-Lervåg, M., Redick, T.S. and Hulme, C. (2016). Working memory training does not improve performance on measures of intelligence or other measures of 'far transfer': evidence from a meta-analytic review. *Perspectives on Psychological Science: A Journal of the Association for Psychological Science*, 11(4), 512–534.
- Mitrushina, M. (2005). *Handbook of Normative Data for Neuropsychological Assessment*. New York: Oxford University Press.
- Packiam-Alloway, T. (2007). *Automated Working Memory Assessment (AWMA)*. London: Pearson Clinical.
- Packiam-Alloway, T., Gathercole, S.E. and Kirkwood, H. (2008). *Working Memory Rating Scale (WMRS)*. London: Pearson Clinical.
- Parmenter, B.A., Shucard, J.L., Benedict, R.H. and Shucard, D.W. (2006). Working memory deficits in multiple sclerosis: comparison between the n-back task and the Paced Auditory Serial Addition Test. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 12(5), 677–687.
- Perry, R. J. and Hodges, J. R. (1999). Attention and executive deficits in

- Alzheimer's disease. *Brain*, 122(3), 383–404.
- Ponsford, J., Bayley, M., Wiseman-Hakes, C., Togher, L., Velikonja, D., McIntyre, A. ... Tate, R. (2014). INCOG recommendations for management of cognition following traumatic brain injury, part II: attention and information processing speed. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29(4), 321–337.
- Roussel, M., Dujardin, K., Hénon, H. and Godefroy, O. (2012). Is the frontal dysexecutive syndrome due to a working memory deficit? Evidence from patients with stroke. *Brain: A Journal of Neurology*, 135(Pt 7), 2192–2201.
- Royle, J. and Lincoln, N. B. (2008). The Everyday Memory Questionnaire – revised: Development of a 13-item scale. *Disability and Rehabilitation*, 30(2), 114–121.
- Seidler, R.D., Bo, J. and Anguera, J.A. (2012). Neurocognitive contributions to motor skill learning: the role of working memory. *Journal of Motor Behavior*, 44(6), 445–453.
- Sheslow, D. and Adams, W. (2003). *Wide Range Assessment of Memory and Learning, Second Edition (WRAML2)*. London: Pearson Clinical.
- Smith, E.E. and Jonides, J. (1999). Storage and executive processes in the frontal lobes. *Science (New York, N.Y.)*, 283(5408), 1657–1661.
- Smith, E.E., Jonides, J., Koeppe, R.A., Awh, E., Schumacher, E.H. and Minoshima, S. (1995). Spatial versus object working memory: PET investigations. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 7(3), 337–356.
- Spencer-Smith, M. and Klingberg, T. (2015). Benefits of a working memory training program for inattention in daily life: a systematic review and meta-analysis. *PloS One*, 10(3), e0119522.
- Sunderland, A., Harris, J.E. and Baddeley, A.D. (1983). Do laboratory tests predict everyday memory? A neuropsychological study. *Journal of Verbal Learning and Verbal Behavior*, 22(3), 341–357.
- Thürling, M., Hautzel, H., Küper, M., Stefanescu, M.R., Maderwald, S., Ladd, M.E. and Timmann, D. (2012). Involvement of the cerebellar cortex and nuclei in verbal and visuospatial working memory: a 7 T fMRI study. *NeuroImage*, 62(3), 1537–1550.
- Uncapher, M.R., K. Thieu, M. and Wagner, A.D. (2016). Media multitasking and memory: differences in working memory and long-term memory. *Psychonomic Bulletin and Review*, 23(2), 483–490.
- Wechsler, D. (2010a). *The Wechsler Adult Intelligence Scales – Fourth UK Edition*. London: Pearson Clinical.
- Wechsler, D. (2010b). *The Wechsler Memory Scales – Fourth UK Edition*. London: Pearson Clinical.
- Wilhelm, O., Hildebrandt, A. and Oberauer, K. (2013). What is working memory capacity, and how can we measure it? *Frontiers in Psychology*, 4.

- Wilson, B.A. (2009). *Memory Rehabilitation: Integrating Theory and Practice*. New York: Guilford Press.
- Wilson, B.A., Baddeley, A.D. and Young, A.W. (1999). LE, a person who lost her 'mind's eye'. *Neurocase*, 5(2), 119–127.
- Winthorpe, C. and Rabbitt, P. (1988). Working memory capacity, IQ, age and the ability to recount autobiographical events. In M.M. Gruneberg, P.E. Morris and R.N. Sykes (Eds.), *Practical Aspects of Memory: Current Research and Issues (Vol. II: Clinical and Educational Implications)*, pp. 175–180. Chichester: John Wiley and Sons.



16. Rehabilitación de los trastornos de la memoria en adultos y niños

Giverny Parker, Catherine Haslam,
Jennifer Fleming y David Shum

La memoria se refiere al proceso dinámico relacionado con la codificación, el almacenamiento y la recuperación de la información, y es el medio al cual se recurre para mantener el conocimiento de las experiencias pasadas para usarlo en el presente (Tulving y Craik, 2000). Es determinante para el funcionamiento cognitivo, emocional, social y vocacional a lo largo del ciclo de vida (Tulving y Craik, 2000), y su valor inherente es evidente a partir del efecto de la afectación generalizada que sufren las personas con lesión cerebral adquirida (Baddeley, Kopelman y Wilson, 2002). La afectación de la memoria puede incluir dificultad para recuperar información adquirida (es decir, memoria retrospectiva [MR]), aprender información nueva u olvidar realizar las acciones deseadas en el futuro, (esto es, memoria prospectiva [MP]). La alteración persistente de la memoria es discapacitante para los pacientes, y compromete su independencia y su funcionamiento vocacional y psicosocial, y también altera la vida de las familias y cuidadores que, con frecuencia, son la principal fuente de apoyo (Nair y Lincoln, 2012; Ward *et al.*, 2004).

Los primeros intentos por rehabilitar la memoria se enfocaron en mejorar la MR, a menudo mediante estrategias ad hoc y el entrenamiento en tareas de escasa relevancia para el funcionamiento cotidiano (p. ej., aprender una lista de palabras o imágenes) que no se basaban en las evidencias, lo cual tenía como resultado un método fragmentado de intervención (Wilson, 2009). En la actualidad se concede mayor atención a tratar las alteraciones de la memoria que tienen un impacto en el funcionamiento cotidiano, que por lo general provienen de dificultades para adquirir nuevos aprendizajes y la MP, mediante el uso de métodos que también tienen fundamentos más sólidos. Éste es el objetivo central del capítulo: la rehabilitación de la memoria en niños y adultos. Muchas actividades de la vida diaria implican recordar para llevar a cabo una acción deseada en el futuro (p. ej., tomar medicamentos) o aprender información nueva (p. ej., aprender los nombres de las personas que se acaban de conocer) y habilidades (p. ej., cómo usar un dispositivo electrónico), funciones de la memoria que, las más de las veces, se ven afectadas después de una lesión cerebral adquirida (LCA) (Baddeley *et al.*, 2002; Shum, Fleming y Neulinger, 2002). Aunque se reconoce que hay otros

componentes de la memoria (p. ej., autobiográfica, semántica, episódica), describir la rehabilitación de la memoria en toda su extensión requeriría un volumen completo, no sólo un capítulo; el foco de atención en la adquisición de nuevos aprendizajes y en la MP es más adecuado para los fines de este material como fuente general para clínicos e investigadores. En otras excelentes fuentes, como Wilson (2009), Lajiness-O'Neill y colaboradores (2013) y Miller y Radford (2015), puede consultarse información adicional sobre la rehabilitación de estos otros componentes. En este capítulo se describen los principales métodos de la rehabilitación para la adquisición de nuevos aprendizajes y MP y se revisa la evidencia de investigación en este sentido, con énfasis en recomendaciones prácticas y guías, cuando están disponibles. Al final se incluye una revisión de las consideraciones importantes, desafíos y direcciones futuras de la rehabilitación de la memoria.



ENFOQUES EN LA REHABILITACIÓN DE LA MEMORIA

En la actualidad el objetivo central de la rehabilitación de la memoria es reducir el impacto funcional de los problemas de memoria cotidianos, experimentados como la incapacidad para recordar hacer algo en el futuro o aprender información nueva (Wilson, 2009). Estos problemas se han abordado a través de estrategias compensatorias, técnicas específicas de instrucción y métodos más programáticos que tienen como objetivo entrenar en el uso de estrategias. Gran parte de la evidencia que sustenta estos tres enfoques de rehabilitación de la memoria se basa en estudios con adultos que han sufrido alguna forma de LCA. Se han realizado menos estudios con niños, no obstante también se incluyen en esta revisión para cubrir los métodos de rehabilitación de la memoria a lo largo de todo el ciclo de vida.

Estrategias compensatorias

Por lo general, los enfoques en la rehabilitación de la memoria se han caracterizado por ser remediales o compensatorios; aunque estos últimos han

mostrado ser más efectivos. Los métodos remediales son los que tratan la función deficiente de la memoria mediante ejercicios y programas de entrenamiento (p. ej., programas de “entrenamiento cerebral” basados en la computadora) que buscan restaurar las redes neurales dañadas o establecer nuevas vías (Sander y van Veldhoven, 2014; Shum *et al.*, 2002). La evidencia que sustenta los métodos remediales en poblaciones con déficits mnésicos es débil y hay poca generalización al funcionamiento cotidiano. En consecuencia, las directrices actuales dictan que deben utilizarse sólo como complemento de estrategias instruccionales y compensatorias basadas en evidencia (Nadar y McDowd, 2010; Velikonja *et al.*, 2014). En contraste, hay buena evidencia en favor de los enfoques compensatorios (Nadar y McDowd, 2010; Velikonja *et al.*, 2014), que suelen utilizarse en el tratamiento de las afectaciones de la MP. Su propósito no es restaurar la función de la memoria, sino optimizar su desempeño y recurrir a las fortalezas de las personas en otros dominios para manejar mejor o superar las fallas que experimentan en la memoria. Por lo regular, esto se logra mediante auxiliares compensatorios, estrategias y modificación ambiental (Sander y van Veldhoven, 2014; Shum *et al.*, 2002).

Los enfoques compensatorios también se caracterizan de acuerdo con el tipo de estrategias en que se basan de forma primordial: internos o externos. Las estrategias compensatorias internas incluyen la imaginería visual para ayudar en organización mental y las estrategias nemotécnicas autogeneradas para establecer asociaciones, además de la fragmentación de la información a ser aprendida y la repetición. Estas técnicas han demostrado ser útiles para mejorar la memorización de información específica en pacientes con déficit leve, pero es dudoso que los individuos con un déficit severo de la memoria las puedan emplear de modo espontáneo fuera del contexto clínico (Sander y van Veldhoven, 2014; Velikonja *et al.*, 2014). Las estrategias compensatorias externas implican modificaciones ambientales (p. ej., etiquetas, señales y rutinas) y auxiliares (p. ej., diarios, listas de verificación y dispositivos electrónicos personales). Sin embargo, aprender a usar los auxiliares externos de la memoria puede ser en verdad un reto, sobre todo para quienes padecen un déficit severo de la memoria. En consecuencia, tienden a ser más exitosos cuando los auxiliares son electrónicos (p. ej., sistemas de avisos), dado que proporcionan las señales y recordatorios necesarios para acceder a la información almacenada (Sander y van Veldhoven, 2014; Shum *et al.*, 2002; Velikonja *et al.*, 2014; Wilson, 2009). Es importante el hecho de que las estrategias compensatorias externas se incorporan con facilidad en la vida cotidiana de los pacientes, con lo cual los beneficios del entrenamiento se generalizan más allá del contexto clínico (Nadar y McDowd, 2010; Shum *et al.*, 2002).

Las estrategias compensatorias externas, en particular las que incorporan auxiliares electrónicos, han mostrado ser exitosas en pacientes de LCA. En este

dominio, diversos auxiliares se han evaluado de acuerdo con su capacidad para compensar los déficits en la MP, como los teléfonos celulares inteligentes (Evald, 2014; Stapleton, Adams y Atterton, 2007), calendario de Google (McDonald *et al.*, 2011), computadoras portátiles (Lannin *et al.*, 2014), organizadores de voz (van den Broek *et al.*, 2000) y sistemas de avisos (Kirsch, Shenton y Rowan, 2004; Wilson *et al.*, 2001). Si bien el empleo de estrategias compensatorias externas mejora el funcionamiento cotidiano en individuos con déficits de memoria (Lannin *et al.*, 2014; McDonald *et al.*, 2011), la mejoría es más notable cuando se combinan con estrategias internas (p. ej., nemotécnicas, autogeneración de estrategias e imagería visual) y se incorporan en programas de rehabilitación estructuradas (Miller y Radford, 2015; Ownsworth y McFarland, 1999; Sohlberg *et al.*, 2007; Velikonja *et al.*, 2014; Wilson, 2009).

Fleming, Shum y Strong (2005) condujeron un programa piloto de entrenamiento compensatorio para tratar los déficits de MP en pacientes con traumatismo craneoencefálico (TCE), que posteriormente evaluaron en un ensayo controlado aleatorizado (ECA) (Shum *et al.*, 2011). En este último se puso a prueba una intervención compensatoria de seis sesiones que se enfocó en mejorar el uso diario de estrategias externas (p. ej., entrenar en recordatorios escritos, mecanismos de señalización individual, participación de otras personas significativas y estimular el uso continuo de las estrategias) y la compararon con una intervención control que comprendía la práctica repetitiva de actividades de MP durante seis sesiones. Se encontró que el programa compensatorio era más eficaz que la intervención control para mejorar las puntuaciones en una prueba estandarizada de memoria prospectiva, ya que aumentaba la utilización espontánea de estrategias y el uso cotidiano de un diario (Shum *et al.*, 2011). Incorporar la psicoeducación en memoria y los factores cotidianos relacionados con su función en los programas de entrenamiento espontáneo, que combinan diversas estrategias internas y externas, puede suministrar beneficios adicionales. Se ha observado que el método del “entrenamiento en estrategias diversificado” (Miller y Radford, 2015, p. 439) es eficaz para la rehabilitación de la memoria, sobre todo en MP, en pacientes con enfermedad vascular cerebral (EVC), epilepsia y otros padecimientos neurológicos (Miller y Radford, 2014; Radford *et al.*, 2011, 2012).

Pocos estudios han investigado el uso de estrategias compensatorias en la rehabilitación de la MP en niños. Consistente con estos hallazgos de la literatura sobre adultos, hay sustento para el empleo de auxiliares electrónicos de la memoria (p. ej., teléfonos móviles) con niños y adolescentes con TCE y otros problemas neurológicos (DePompei *et al.*, 2008; Wilson *et al.*, 2009). Además, en concordancia con los hallazgos de la literatura sobre adultos (Ownsworth y McFarland 1999), los niños con LCA también muestran mayor mejoría cotidiana en la función mnésica y en el uso de estrategias, posteriormente al entrenamiento

que combina estrategias internas y externas. Ho y colaboradores (2011) llevaron a cabo un programa de seis sesiones para niños con LCA que implicaba un entrenamiento en el uso de un diario y en autoinstrucciones con ejemplos prácticos. El objetivo era mejorar las habilidades de atención, autorregulación y autoconciencia, además de enseñar conductas simples para apoyar la utilización del diario. Después del programa, los niños mejoraron la recuperación de información y de sucesos, lo cual fue evidente en el mayor uso del diario y en el éxito al llevar a cabo rutinas cotidianas. Aunque estos datos sugieren que los niños se benefician tanto como los adultos de la integración de estrategias internas y externas en los programas de entrenamiento de la MP, la falta de un grupo control limita la calidad de la evidencia.

Técnicas instruccionales

Las estrategias instruccionales son las que se han investigado con mayor consistencia de todos los métodos de rehabilitación dirigidos a la adquisición de nuevos aprendizajes. Éstas se han centrado en el empleo de diferentes principios del aprendizaje (entre los que el aprendizaje sin errores [AsE] y la recuperación espaciada [RE] son los más eficaces y utilizados) para mejorar el aprendizaje y la retención de información específica (Clare y Jones, 2008; Grandmaison y Simard, 2003). Las primeras investigaciones que usaron estas técnicas examinaron su eficacia mediante el aprendizaje de una lista de palabras (Hunkin *et al.*, 1998), pero otros trabajos se han enfocado cada vez más en el aprendizaje de información relevante en el plano funcional, como nombres de las personas, ubicaciones y datos escolares relevantes (Clare y Jones, 2008; Evans *et al.*, 2000; Landis *et al.*, 2006; Wilson *et al.*, 1994). Estos métodos instruccionales sistemáticos han sido eficaces para facilitar el aprendizaje en individuos con déficits adquiridos de memoria (Ehlhardt *et al.*, 2008). Otras técnicas, como desvanecimiento de claves (DC), el encadenamiento directo e inverso, la imagería visual y la elaboración verbal se pueden emplear junto con estos métodos para apoyar el aprendizaje (Grieve y Gnanasekaran, 2008).

El AsE sugiere que lo ideal es la eliminación o al menos la minimización de los errores durante el aprendizaje. Esto se consigue muchas veces al proporcionar al aprendiz la respuesta correcta antes de que intente dar una respuesta (Baddeley y Wilson, 1994), pero las formas más recientes hacen que el aprendiz genere sus propias respuestas después de recibir suficientes claves que lo guían (Tailby y Haslam, 2003). En el proceso de evitar que el aprendiz incurra en errores, se reduce el potencial de interferencia en las huellas de la memoria que entran en competencia al maximizar el efecto reforzador de la respuesta correcta. Este

principio se empleó por primera vez con pacientes amnésicos y se encontró que mejoraba el aprendizaje y reducía el olvido (Baddeley y Wilson, 1994; Wilson *et al.*, 1994). Con base en estos y otros datos, se ha afirmado que el AsE aprovecha los procesos intactos de la memoria implícita, en el contexto de la debilidad comparativa de la memoria explícita (p. ej., Baddeley y Wilson, 1994).

Se ha encontrado que el AsE mejora el desempeño de la memoria en diversas tareas (p. ej., listas de palabras, asociaciones nombre-cara, conocimiento general y aprendizaje de la forma de usar un organizador electrónico), sobre todo en LCA (Evans *et al.*, 2000; Fish *et al.*, 2015; Wilson *et al.*, 1994, 2001) y también en demencia (Clare *et al.*, 1999; Haslam *et al.*, 2006, 2010, 2011). Sin embargo, no parece ser igual de beneficioso para todos los pacientes y tareas, o en todos los niveles de severidad de los déficits de la memoria (Clare y Jones, 2008; Evans *et al.*, 2000; Haslam *et al.*, 2011; Metzler-Baddeley y Snowden, 2005; Wilson *et al.*, 2001). En realidad, el AsE es de mayor beneficio para pacientes que experimentan un déficit de la memoria más severo, entre quienes los recursos residuales de la memoria explícita, necesarios para que la memoria funcione, son menores (Clare y Jones, 2008; Tailby y Haslam, 2003). Además, puede ser ventajoso crear circunstancias que apoyen a los pacientes para generar sus propias respuestas en el proceso de aprendizaje, ya que la autogeneración parece mejorar más el aprendizaje en pacientes con LCA y demencia en comparación con la forma estándar del AsE, en la cual el examinador produce las respuestas (Haslam *et al.*, 2015; Metzler-Baddeley y Snowden, 2005; Tailby y Haslam, 2003). Evidencia reciente también muestra que la autogeneración mejora más el aprendizaje en comparación con el AsE estándar en individuos jóvenes con LCA (Haslam *et al.*, 2015), aunque no de manera consistente (véase Haslam, Bazen-Peters y Wright, 2012).

Landis y colegas (2006) fueron los primeros en poner a prueba la eficacia del AsE en comparación con el método de aprendizaje por ensayo y error estándar en niños con TCE de leve a severo. Treinta y cuatro niños aprendieron hechos de ciencias y ciencias sociales adecuados para su grado de desarrollo en las condiciones de AsE y aprendizaje con error (AE). La retención de esta información se puso a prueba inmediatamente después y dos, siete y 77 días posteriores a la intervención. En general, los resultados fueron mixtos; encontrándose que la condición AE mejoró la retención inicial y que la condición de AsE produjo cierta ventaja, que varió en función del tiempo de demora, la edad y la gravedad del TCE. Esta inconsistencia en los hallazgos llevaron a los autores a concluir que el AsE no era una intervención viable para poblaciones pediátricas con déficits mnésicos.

Haslam y colaboradores (2012) afirmaron que esta conclusión era un poco prematura tomando en cuenta la fortaleza de la evidencia que apoya el uso del AsE en poblaciones de adultos, por lo que examinaron la efectividad del AsE en

una muestra pediátrica de LCA más amplia. Sin embargo, en este caso su investigación revisó la efectividad de las formas estándar y de autogeneración del AsE en relación con el aprendizaje por ensayo y error. Los participantes fueron 15 niños con LCA y 15 sin lesiones en el grupo control equiparados en edad y género. De manera consistente con la literatura especializada en adultos, las dos condiciones de AsE produjeron un desempeño significativamente mejor en memoria en comparación con el aprendizaje por ensayo y error, en el caso de los niños con LCA. Sin embargo, a diferencia de los hallazgos de los estudios con adultos, no hubo diferencias en el desempeño en las formas estándar y de autogeneración del AsE. No obstante, otro examen de estas dos formas de AsE en niños reveló cierta diferenciación en los resultados (Haslam *et al.*, 2015). Con base en Landis y colaboradores (2006), Haslam y colegas (2015) usaron técnicas para ayudar a los niños con LCA a aprender datos de ciencia y de ciencias sociales adecuados para su edad mediante la autogeneración, encontrando que son superiores al AsE estándar y al aprendizaje por ensayo y error. Es interesante que no se observara que la severidad de la deficiencia en la memoria, destacada por algunos investigadores como un factor que debe considerarse al emplear el AsE (Clare y Jones, 2008; Tailby y Haslam, 2003), afectara de manera diferencial el recuerdo en ninguna de las condiciones de aprendizaje.

La RE es una forma de práctica recurrente que implica la recuperación activa de información estudiada después de intervalos espaciados de tiempo (Brush y Camp, 1998; Camp, 1989). La investigación indica que el efecto de espaciar temporalmente la práctica de recuperación produce un aprendizaje mejor en relación con el aprendizaje no espaciado y agrupado (Donovan y Radosovich, 1999); los intervalos cada vez más prolongados son más efectivos para fortalecer las huellas en la memoria que los intervalos uniformes (Cepeda *et al.*, 2006). Las investigaciones sobre RE se han enfocado de manera primordial en adultos cuyo déficit mnésico es resultado de una LCA (Bourgeois *et al.*, 2007; Brush y Camp, 1998; Haslam *et al.*, 2011; Melton y Bourgeois, 2005) o de una demencia (Abrahams y Camp, 1993; Bird y Kinsella, 1996; Camp, 1989; Camp *et al.*, 1996; Grandmaison y Simard, 2003; Oren, Willerton y Small, 2014). Se ha demostrado la eficacia de la RE en diversas tareas, como aprender asociaciones nombre-cara (Camp, 1989; Cherry, Walvoord y Hawley, 2010), uso de auxiliares para la memoria (Camp *et al.*, 1996; Melton y Burgeois, 2005) y utilizar información información personal relevante para mejorar la independencia (p. ej., estrategias de seguridad y pasos para realizar actividades de la vida cotidiana) (Bourgeois *et al.*, 2007; Crowe y Gabriel, 2013; Materne, Luszcz y Bond, 2014). Estos estudios se han enfocado en gran parte en personas con déficits mnésico de moderado a severo; la mayoría de los resultados indican que la RE es una estrategia eficaz. Sin embargo, un estudio doctoral no publicado que investiga el uso de la RE en personas jóvenes con déficit mnésico debido a una LCA identificó que no es más

eficaz que el AsE o que el aprendizaje por ensayo y error (Pritchard, 2015).

Contrario a los hallazgos publicados sobre la MP, combinar estrategias instruccionales no es más efectivo que el empleo de los principios individuales solos (Haslam *et al.*, 2010, 2011). En un examen sobre este tema, Haslam y colaboradores (2010, 2011) compararon la eficacia de varias técnicas instruccionales: RE, AsE, y DC; esta última representa otro principio del aprendizaje que implica el retiro gradual de las señales a lo largo de ensayos sucesivos de aprendizaje. Se identificó que las SE no son mejores que el aprendizaje por ensayo y error en las investigaciones iniciales con participantes control sanos en condiciones de tareas duales por lo que ya no se investigó más en pacientes (Haslam *et al.*, 2010). La RE y el AsE resultaron benéficos en este contexto y posteriormente se compararon en cuanto a su capacidad relativa para mejorar el aprendizaje en muestras de pacientes con demencia y LCA. Es interesante que la RE resultó más efectiva que el AsE para enseñar asociaciones nombre-cara en ambos grupos de pacientes, lo cual atribuyeron los autores al grado más moderado de déficit en la memoria presente en estos pacientes. Sin embargo, más importante en este contexto fue que la combinación de RE y AsE no fue mejor que la RE sola (Haslam *et al.*, 2011).

Como lo sugieren éste y otros estudios, hay varios factores que deben tomarse en cuenta al emplear técnicas instruccionales en rehabilitación, en especial la severidad del déficit mnésico y la integración de estrategias de codificación más elaboradoras a través de la autogeneración. También es necesario que se lleven a cabo más investigaciones sobre las técnicas instruccionales en pacientes jóvenes con LCA, dada la evidencia mixta que se ha obtenido en los pocos estudios existentes (Haslam *et al.*, 2012; 2015; Landis *et al.*, 2006; Pritchard, 2015). Sin embargo, tal vez el mayor problema con los métodos instruccionales y compensatorios es la falta de generalización; algunas veces se requiere el reentrenamiento cuando se trata de nuevas tareas. Hasta cierto punto, esto se puede predecir, en virtud de la especificidad de la información que es el objetivo del aprendizaje. Es poco probable que entrenar a alguien a utilizar un diario electrónico dé lugar a la generalización del uso de otro auxiliar externo (p. ej., un sistema de avisos como *NeuroPage*). Del mismo modo, adiestrar a alguien para que recuerde los nombres de personas particulares en su grupo de apoyo es poco probable que se generalice al aprendizaje de los nombres de un nuevo grupo de miembros, por no mencionar otro tipo de información (p. ej., números telefónicos). Tal generalización requeriría que el paciente aprendiera cómo utilizar un principio del aprendizaje en diferentes contextos, en lugar de únicamente en una situación particular. En otras palabras, los pacientes tienen que aprender a aplicar una estrategia o principio en las situaciones cotidianas de manera flexible, en lugar de aprender tan sólo información específica. Tales métodos estratégicos se aplican con más frecuencia en los métodos programáticos de la rehabilitación

de la memoria.

Métodos de generación de estrategias metacognitivas (programáticos)

A diferencia de las estrategias compensatorias e instruccionales, los métodos de generación de estrategias metacognitivas entrenan la atención, las habilidades metacognitivas o el uso de estrategias y, si bien no están dirigidas directamente al déficit mnésico, parecen tener un efecto positivo en los resultados de la memoria. También pueden resultar más exitosos en el aspecto de la generalización (Shum *et al.*, 2011). Un principio fundamental de la rehabilitación cognitiva es que es útil para que los individuos reconozcan sus déficits, con el fin de emplear de manera independiente una estrategia para superarlos o manejarlos (Flemming, Strong y Ashton, 1996). El entrenamiento de habilidades metacognitivas es un método programático diseñado para facilitar el desarrollo de la autoconciencia y ha resultado promisorio para mejorar las capacidades de las personas con TCE favoreciendo la capacidad para identificar y autocorregir errores en tareas cotidianas (Fleming y Schmidt, 2015). La autoconciencia incluye conocimiento y creencias acerca de las capacidades propias, así como la capacidad para automonitorearse, reconocer y corregir los errores propios (Toglia y Kirk, 2000). Inspirado en el modelo de Toglia y Kirk, se han desarrollado programas de entrenamiento de habilidades metacognitivas (p. ej., Ownsworth *et al.*, 2008, 2010) que incorporan técnicas de aprendizaje basadas en el error que traen beneficios que se extienden más allá de las habilidades de autorregulación objetivo para incluir otras capacidades como la memoria. El programa busca desarrollar habilidades metacognitivas que conforman habilidades de autorregulación internas (p. ej., automonitorear el desempeño en las tareas y autocorregirse) y mejorar el aprendizaje y la generalización a distintas tareas. Se ha argumentado que este método tiene un mayor alcance para facilitar la generalización de la información aprendida y las habilidades para apoyar las mejoras a largo plazo en comparación con los métodos cuyo objetivo es el aprendizaje de información altamente especializada (Ownsworth *et al.*, 2013), pero aún tiene que someterse a prueba en relación con su capacidad para mejorar la memoria.

La evidencia más valiosa de los métodos de generación de estrategias para rehabilitar la memoria proviene de estudios conducidos en personas jóvenes con LCA. El *Amsterdam Memory and Attention Training for Children* [Entrenamiento Ámsterdam de la Memoria y la Atención para Niños] (AMAT-C) es de los más empleados; cuenta con datos sobre su aplicación efectiva en niños de Holanda

(Hendriks, 1996), Suecia (van't Hooft *et al.*, 2013, 2005, 2007), Dinamarca (Sjö *et al.*, 2010) y Australia (Catroppa *et al.*, 2015). Diseñado de forma original por Hendriks y van den Broek (1996) para sobrevivientes de cáncer infantil, consta de ejercicios estructurados en técnicas específicas de atención y memoria y entrenamiento metacognitivo que se puede aplicar en casa/hogar o escuela. En un ECA se reconoció que el AMAT-C produce mejoría significativa no sólo en atención, sino también en pruebas neuropsicológicas de memoria en niños con LCA (van't Hooft *et al.*, 2005). De manera importante, esta mejoría se mantuvo en una evaluación de seguimiento seis meses después (van't Hooft *et al.*, 2007) e incluyó mejoría en los informes de padres y maestros sobre el funcionamiento diario en el hogar y la escuela, el rendimiento escolar, las relaciones sociales y la autoimagen. La desventaja es que el AMAT-C requiere muchos recursos, exige 30 minutos al día de práctica durante 17 a 20 semanas (Ho *et al.*, 2011), y la adaptación al inglés apenas se ha probado en una pequeña muestra de pacientes con LCA (Catroppa *et al.*, 2015). A pesar de esto, los hallazgos del estudio piloto de la versión en inglés es promisorio; el desempeño en pruebas neuropsicológicas de atención y memoria mejoró después de la intervención, y las mejorías se mantuvieron seis meses después. Además, se encontró cierta evidencia sobre la generalización: mejoría significativa en el funcionamiento y conducta adaptativa de acuerdo con los informes de los padres (Catroppa *et al.*, 2015).



DIRECTRICES Y RECOMENDACIONES PRÁCTICAS PARA LA REHABILITACIÓN DE LA MEMORIA

A partir de la evidencia disponible se han desarrollado varias directrices prácticas que destacan los métodos recomendados para optimizar los resultados de la rehabilitación de la memoria (Cicerone *et al.*, 2011; Ehlhardt *et al.*, 2008; Sohlberg *et al.*, 2007; Velikonja *et al.*, 2014). Estas recomendaciones han evolucionado con el tiempo en otros lineamientos que incorporan nueva evidencia para presentar los estándares más actualizados de la práctica y opciones para la rehabilitación de diversas funciones cognitivas (p. ej., Cicerone *et al.*, 2011), como el déficit de memoria (p. ej., Ehlhardt *et al.*, 2008; Velikonja *et al.*, 2014). Aunque las recomendaciones para la práctica actual se refieren en especial a controlar las deficiencias de la memoria que surgen del TCE, también son

relevantes para otras poblaciones (p. ej., EVC y enfermedades neurodegenerativas), que pueden experimentar alteraciones similares. En la tabla 16-1 se resumen las directrices actuales para los adultos de acuerdo con cada aproximación y con la severidad del déficit mnésico. Existen pocas directrices para los niños debido a la limitada evidencia disponible. No obstante, algunas revisiones (p. ej., Laatsch *et al.*, 2007; Schaffer y Geva, 2016; Slomine y Locascio, 2009; Ylvisaker *et al.*, 2005) permiten inferir ciertas sugerencias a partir de la literatura existente (tabla 16-2).

Tabla 16-1. Directrices y recomendaciones prácticas para la rehabilitación de la memoria en adultos			
Aproximación		Gravedad del déficit mnésico	Sustento empírico
Compensatoria	Interno	Leve/moderado	<i>Practice Standard</i> (Cicerone <i>et al.</i> , 2011) y <i>Grade A Recommendation</i> (Velikonja <i>et al.</i> , 2014) para usar una estrategia interna (p. ej., imagería visual, elaboración verbal, autogeneración) para deterioros de la memoria leves a moderados después de un TCE
	Externo	Leve/moderado y severo	<i>Practice Standard</i> para utilizar estrategias externas (p. ej., diarios, libretas) para deterioro leve de la memoria después de un TCE, y <i>Practice Guideline</i> para déficit severo de la memoria después de un TCE o EVC (Cicerone <i>et al.</i> , 2011)
			<i>Practice Guideline</i> para emplear auxiliares externos después de un TCE (Sohlberg <i>et al.</i> , 2007) y sistemas electrónicos de recordatorios en LCA (Charters <i>et al.</i> , 2014)
			<i>Grade A Recommendation</i> (Velikonja <i>et al.</i> , 2014) para usar apoyos y recordatorios ambientales (p. ej., teléfonos celulares, NeuroPage) después de un TCE, en particular cuando hay déficit severo de la memoria
Instruccional		Leve/moderado y déficit severo	<i>Practice Guideline</i> (Ehlhardt <i>et al.</i> , 2008) y <i>Grade A Recommendation</i> (Velikonja <i>et al.</i> , 2014) para utilizar prácticas instruccionales (p. ej., AsE, RE, práctica repetida) para promover el aprendizaje <i>Practice Option</i> (Cicerone <i>et al.</i> , 2011) para emplear AsE con afectación severa de la memoria secundaria a TCE
Programática		Leve/moderado y déficit severo	<i>Grade A Recommendation</i> (Velikonja <i>et al.</i> , 2014) para usar estrategias metacognitivas después de un TCE, en particular cuando hay déficit de moderado a severo de la memoria

Tabla 16-2. Sugerencias prácticas para la rehabilitación de la memoria en niños	
Enfoque	Sustento empírico
Compensatorio	Entrenamiento en el uso de auxiliares externos (p. ej., teléfonos inteligentes, NeurPage) (DePompei <i>et al.</i> , 2008; Wilson <i>et al.</i> , 2009), en combinación con adiestramiento en estrategias

	internas (p. ej., autoinstrucción) (Ho <i>et al.</i> , 2011) Ayuda externa particularmente efectiva para MP y cuando se trata déficits de la memoria de moderado a severo (Schaffer and Geva, 2016)
Instruccional	Uso de métodos instruccionales sistemáticos (p. ej., AsE, RE) en una aproximación sensible al contexto (es decir, tratamiento basado en rutinas cotidianas y oportunidades para la generalización y el mantenimiento de las habilidades incluidas), en especial en TCE (Glang <i>et al.</i> , 2008; Lajiness-O'Neill <i>et al.</i> , 2010; Ylvisaker <i>et al.</i> , 2005)
Programático	<i>Practice Guideline</i> para proveer entrenamiento en atención (es decir, AMAT-C) y facilitar una mejoría en el desempeño de la memoria después de una LCA (Laatsch <i>et al.</i> , 2007; véase también Catroppa <i>et al.</i> , 2015; van't Hooft <i>et al.</i> , 2003, 2005, 2007)

Como puede verse en estas tablas, hay evidencia sólida a favor de combinar estrategias compensatorias internas (p. ej., autogeneración, imaginería visual) y externas (p. ej., diarios, teléfonos celulares) en la rehabilitación de la memoria, tanto en adultos como en niños, además de integrar el entrenamiento instruccional (p. ej., AsE, RE) y el programático (p. ej., atención y metacognición) (Cicerone *et al.*, 2011; Velikonja *et al.*, 2014). La mejor práctica, como se evidencia en la literatura contemporánea, también se enfoca en la rehabilitación de los problemas cotidianos de la memoria y ofrece entrenamiento en estrategias e información que tiene relevancia funcional directa, y favorecen la generalización del entrenamiento a tareas y contextos novedosos sin importar cuál sea la edad (Cicerone *et al.*, 2011; Ehrlhardt *et al.*, 2008; Lajiness-O'Neill *et al.*, 2010; Wilson, 2009).



CONSIDERACIONES, RETOS Y DIRECCIONES FUTURAS

Como se mencionó antes, las aproximaciones establecidas para la rehabilitación de la memoria (compensatorias e instruccionales) han tenido con frecuencia una generalización limitada al funcionamiento en la vida cotidiana. El deterioro de la autoconciencia, sobre todo después de un TCE, representa una barrera importante para la generalización de los avances del tratamiento y podría explicar, en parte, por qué no se generalizan las estrategias entrenadas a la vida cotidiana (Shum *et al.*, 2011). La presencia de un deterioro cognitivo más amplio, como disfunción ejecutiva, también es común en pacientes con TCE. Para este fin, vale la pena

incorporar un entrenamiento dirigido a mejorar la autoconciencia y al funcionamiento ejecutivo dentro de la rehabilitación de la memoria para facilitar la generalización de estrategias compensatorias en la vida diaria. Del mismo modo, ciertas intervenciones no están diseñadas para facilitar la generalización, sino que su principal objetivo es abordar información sumamente específica, en sentido contrario al entrenamiento explícito de las personas para desarrollar y usar una estrategia. Explorar las formas en las que se puede entrenar en el uso de principios intruccionales, en lugar de aprender la información específica, puede favorecer la rehabilitación y la generalización. Educar y hacer participar a la familia o cuidadores de adultos y niños es importante (Sander y van Veldhoven, 2014; Slomine y Locascio, 2009). También lo es proporcionar un entrenamiento en tareas y estrategias con validez ecológica que tengan relevancia directa para la vida cotidiana (p. ej., hechos de la ciencia adecuados en términos de desarrollo para niños y actividades ocupacionales para adultos) y un valor inherente para mejorar la generalización y el mantenimiento de la mejoría obtenidas en el tratamiento (Ehlhardt *et al.*, 2008). Por lo tanto, los nuevos métodos programáticos pueden ser más fructíferos para alcanzar la generalización y mayores beneficios en el funcionamiento cotidiano.

Sin embargo, es necesario determinar qué elementos de qué programas son los más efectivos y en qué dosis (p. ej., entrenamiento específico o diversificado, número de sesiones, programa manejado y sesiones de refuerzo para mantener los logros del tratamiento en el largo plazo) para conocer la manera más preferible de abordar la rehabilitación de la memoria. La misma intervención puede no tener los mismos beneficios o resultados para cada individuo; hay que destacar la importancia de diseñar un tratamiento a la medida de las necesidades del individuo y monitorear los resultados para mantener los logros del tratamiento, sobre todo en niños y adolescentes (Catroppa *et al.*, 2015). Del mismo modo, cuando se seleccionen las aproximaciones instruccionales, es preciso determinar qué principio es el mejor para qué individuo o población. En consecuencia, identificar el principio para focalizar el objetivo, así como desarrollar un programa que entrene en el uso estratégico de los principios en diversas tareas y contextos es indispensable.

En la actualidad, aún no se dispone de estudios con un diseño que brinde un nivel alto de evidencia y la evidencia sobre la utilidad de las aproximaciones a la rehabilitación con muestras grandes son limitadas. Resultados promisorios preliminares de muchos métodos de rehabilitación están aún por confirmarse en ECA o al menos en muestras más grandes con grupos control. En comparación con los estudios en adultos, la investigación actual es muy limitada en relación con la rehabilitación de la memoria en niños y adolescentes, en particular de diversas poblaciones neurológicas. Los métodos programáticos desarrollados para niños hasta la fecha son promisorios, pero requieren evidencia más sólida para

confirmar su eficacia y apoyar su aplicación en la práctica clínica (Catroppa *et al.*, 2015).



CONCLUSIÓN

Este capítulo trató de manera amplia las técnicas basadas en evidencia para la rehabilitación de la memoria en adultos y niños con LCA y enfermedad neurológica, con énfasis en las técnicas que mejoran nuevos aprendizajes y la MP. Se puede hacer mucho para compensar los déficits de aprendizaje y de la memoria cotidiana después de una lesión o enfermedad neurológica a través de diversos métodos, estrategias y auxiliares disponibles. El reto para el futuro consiste en desarrollar un conocimiento más claro sobre las técnicas y las dosis que funcionan mejor, y en qué tipos de padecimiento y grupos de edad.



REFERENCIAS

- Abrahams, J. and Camp, C. (1993). Maintenance and generalization of object naming training in anomia associated with degenerative dementia. *Clinical Gerontologist*, 12, 57–72.
- Baddeley, A., Kopelman, M. and Wilson, B.A. (2002). *Handbook of Memory Disorders* (2nd edition). Chichester: Wiley.
- Baddeley, A. and Wilson, B.A (1994). When implicit learning fails: amnesia and the problem of error elimination. *Neuropsychologia*, 32, 53–68.
- Bird, M. and Kinsella, G. (1996). Long-term cued recall of tasks in senile dementia. *Psychology and Aging*, 11, 45–56.
- Brush, J. and Camp, C. (1998). Using spaced retrieval as an intervention during speech-language therapy. *Clinical Gerontologist*, 19, 51–64.
- Bourgeois, M., Lenius, K., Turkstra, L. *et al.* (2007). Effects of cognitive teletherapy on reported memory behaviours of persons with TBI. *Brain Injury*,

21,1245–1257.

- Camp, C. (1989). Facilitation of new learning in Alzheimer's disease. In M. Wykle (Ed.), *Memory, Aging, and Dementia: Theory, Assessment and Treatment*, pp. 212–225. New York: Springer.
- Camp, C., Foss, J., O'Hanlon, A. and Stevens, A. (1996). Memory interventions for persons with dementia. *Applied Cognitive Psychology*, 10, 193–210.
- Catroppa, C., Stone, K., Hearps, S. *et al.* (2015). Evaluation of an attention and memory intervention postchildhood ABI. *Brain Injury*, 29, 1317–1324.
- Cepeda, N., Pashler, H., Vul, E. *et al.* (2006). Distributed practice in verbal recall tasks. *Psychological Bulletin*, 132, 354–380.
- Charters, E., Gillett, L. and Simpson, G. (2014). Efficacy of electronic portable assistive devices for people with ABI. *Neuropsychological Rehabilitation*, 25, 82–121.
- Cherry, K., Walvoord, A. and Hawley, K. (2010). Spaced retrieval enhances memory for a name-face-occupation association in older adults with Alzheimer's disease. *Journal Genetic Psychology*, 171, 168–181.
- Cicerone, K., Langenbahn, D., Braden, C. *et al.* (2011). Evidence-based cognitive rehabilitation: updated review of the literature from 2003–2008. *Archives Physical Medicine Rehabilitation*, 92, 519–530.
- Clare, L. and Jones, R. (2008). Errorless learning in the rehabilitation of memory impairment. *Neuropsychological Review*, 18, 1–23.
- Clare, L., Wilson, B.A., Breen, K. *et al.* (1999). Errorless learning of face-name associations in early Alzheimer's disease. *Neurocase*, 5, 37–46.
- Crowe, J. and Gabriel, L. (2013). Errorless learning and spaced retrieval training for Alzheimer's dementia. *Physical Occupational Therapy in Geriatrics*, 31, 254–267.
- DePompei, R., Gillette, Y., Goetz, E. *et al.* (2008). Practical applications of PDAs and smartphones with children who have TBI. *NeuroRehabilitation*, 23, 487–499.
- Donovan, J. and Radosevich, D. (1999). A meta-analytic review of the distribution of practice effect. *Journal Applied Psychology*, 84, 795–805.
- Ehlhardt, L., Sohlberg, M., Kennedy, M. *et al.* (2008). Evidence-based practice guidelines for instructing individuals with neurogenic memory impairments. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18, 300–342.
- Evald, L. (2014). Prospective memory rehabilitation using smartphones in patients with TBI. *Neuropsychological Rehabilitation*, 25, 283–297.
- Evans, J., Wilson, B.A., Schuri, U. *et al.* (2000). Comparison of 'errorless' and 'trial-and-error' learning methods for teaching individuals with acquired memory deficits. *Neuropsychological Rehabilitation*, 10, 67–101.
- Fish, J., Manly, T., Kopelman, M. *et al.* (2015). Errorless learning of prospective

- memory tasks. *Neuropsychological Rehabilitation*, 25, 159–188.
- Fleming, J. and Schmidt, J. (2015). Metacognitive occupation-based training in TBI. In I. Söderback (Ed.), *International Handbook of Occupational Therapy Interventions* (2nd edition), pp. 463–474. Cham: Springer.
- Fleming, J., Shum, D., Strong, J. *et al.* (2005). Prospective memory rehabilitation for adults with TBI. *Brain Injury*, 19, 1–10.
- Fleming, J., Strong, J. and Ashton, R. (1996). Self-awareness of deficits in adults with TBI. *Brain Injury*, 10, 1–15.
- Glang, A., Ylvisaker, M., Stein, M. *et al.* (2008). Validated instructional practices: application to students with TBI. *Journal Head Trauma Rehabilitation*, 23, 243–251.
- Grandmaison, E. and Simard, M. (2003). Critical review of memory stimulation programs in Alzheimer's disease. *Journal Neuropsychiatry Clinical Neurosciences*, 15, 130–144.
- Grieve, J. and Gnanasekaran, L. (2008). *Neuropsychology for Occupational Therapists: Cognition in Occupational Performance*. Oxford: Blackwell.
- Haslam, C., Bazen-Peters, C. and Wright, I. (2012). Errorless learning improves memory performance in children with ABI: Comparison of standard and self-generation techniques. *Neuropsychological Rehabilitation*, 22, 697–715.
- Haslam, C., Gilroy, D., Black, S. *et al.* (2006). How successful is errorless learning in supporting memory for high and low-level knowledge in dementia? *Neuropsychological Rehabilitation*, 16, 505–536.
- Haslam, C., Hodder, K. and Yates, P. (2011). Errorless learning and spaced retrieval: how do these methods fare in healthy and clinical populations? *Journal Clinical Experimental Neuropsychology*, 33, 432–447.
- Haslam, C., Moss, Z. and Hodder, K. (2010). Evaluating the effectiveness of combining errorless learning with vanishing cues. *Journal Clinical Experimental Neuropsychology*, 32, 973–985.
- Haslam, C., Wagner, J., Wegener, S. *et al.* (2015). Elaborative encoding through self-generation enhances outcomes with errorless learning: Skypekids memory study. *Neuropsychological Rehabilitation*, 1–20.
- Hendriks, C. (1996). Attention and memory training in childhood cancer survivors. *European Cancer Society Newsletter*, 5, 13–14.
- Hendriks, C. and van den Broek, T. (1996). *Amat-C Manual and Workbook*. Lisse: Swets and Zeitlinger.
- Ho, J., Epps, A., Parry, L. *et al.* (2011). Rehabilitation of everyday memory deficits in paediatric brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 21, 183–207.
- Hunkin, N.M., Squires, E.J., Aldrich, F.K. *et al.* (1998). *Errorless learning and the acquisition of word processing skills*. *Neuropsychological Rehabilitation*, 8,

433–449.

- Kirsch, N., Shenton, M. and Rowan, J. (2004). Generic, ‘in-house’, alphanumeric paging system for prospective activity impairments after TBI. *Brain Injury*, 18, 725–734.
- Laatsch, L., Harrington, D., Hotz, G. *et al.* (2007). Evidence-based review of cognitive and behavioral rehabilitation treatment studies in children with ABI. *Journal Head Trauma Rehabilitation*, 22, 248–256.
- Lajiness-O’Neill, R., Erdodi, L. and Bigler, E. (2010). Memory and learning in pediatric TBI. *Applied Neuropsychology*, 17, 83–92.
- Lajiness-O’Neill, R., Erdodi, L., Mansour, A. *et al.* (2013). Rehabilitation of memory deficits. In C. Noggle, R. Dean and M. Barisa (Eds.), *Neuropsychological Rehabilitation*, pp. 81–110. New York: Springer.
- Landis, J., Hanten, G., Levin, H. *et al.* (2006). Evaluation of the errorless learning technique in children with TBI. *Archives Physical Medicine Rehabilitation*, 87, 799–805.
- Lannin, N., Carr, B., Allaous, J. *et al.* (2014). RCT of the effectiveness of handheld computers for improving everyday memory functioning in patients with memory impairments after ABI. *Clinical Rehabilitation*, 28, 470–481.
- Materne, C., Luszcz, M. and Bond, M. (2014). Once-weekly spaced retrieval training is effective in supporting everyday memory activities in community dwelling older people with dementia. *Clinical Gerontologist*, 37, 475–492.
- McDonald, A., Haslam, C., Yates, P. *et al.* (2011). Google Calendar: a new memory aid to compensate for prospective memory deficits following ABI. *Neuropsychological Rehabilitation*, 21, 784–807.
- Melton, A. and Bourgeois, M. (2005). Training compensatory memory strategies via the telephone for persons with TBI. *Aphasiology*, 19, 353–364.
- Metzler-Baddeley, C. and Snowden, J. (2005). Errorless versus errorful learning as a memory rehabilitation approach in Alzheimer’s disease. *Journal Clinical Experimental Neuropsychology*, 27, 1070–1079.
- Miller, L. and Radford, K. (2014). Effectiveness of group-based memory rehabilitation in chronic stroke patients. *Neuropsychological Rehabilitation*, 24, 721–737.
- Miller, L. and Radford, K. (2015). Memory rehabilitation in neurological patients. In D. Addis, M. Barense and A. Duarte (Eds.), *Handbook on the Cognitive Neuroscience of Memory*, pp. 434–452. Chichester: Wiley.
- Nadar, M. and McDowd, J. (2010). Comparison of remedial and compensatory approaches in memory dysfunction. *Occupational Therapy in Health Care*, 24, 274–289.
- Nair, R. and Lincoln, N. (2012). Evaluation of rehabilitation of memory in neurological disabilities. *Clinical Rehabilitation*, 26, 894–903.

- Oren, S., Willerton, C. and Small, J. (2014). Effects of spaced retrieval on semantic memory in Alzheimer's disease. *Journal Speech, Language, Hearing Research*, 57, 247–270.
- Ownsworth, T., Fleming, J., Shum, D. *et al.* (2008). Comparison of individual, group and combined interventions in a RCT for facilitating goal attainment and improving psychosocial function following ABI. *Journal Rehabilitation Medicine*, 40, 81–88.
- Ownsworth, T., Fleming, J., Tate, R. *et al.* (2013). Comparison of error-based and errorless learning for people with severe TBI: RCT protocol. *Trials*, 14, 369.
- Ownsworth, T. and McFarland, K. (1999). Memory remediation in long-term ABI: two approaches in diary training. *Brain Injury*, 13, 605–626.
- Ownsworth, T., Quinn, H., Fleming, J. *et al.* (2010). Error self-regulation following TBI: a single case study evaluation of metacognitive skills training and behavioural practice interventions. *Neuropsychological Rehabilitation*, 20, 59–80.
- Pritchard, S. (2015). *Use of Learning Principles in Memory Rehabilitation Improves Self-Efficacy in Children with ABI* (Doctoral dissertation). University of Queensland, Australia.
- Radford, K., Lah, S., Thayer, Z. *et al.* (2011). Effective group-based memory training for patients with epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 22, 272–278.
- Radford, K., Lah, S., Thayer, Z. *et al.* (2012). Improving memory in outpatients with neurological disorders using a group-based training program. *Journal International Neuropsychological Society*, 18, 738–748.
- Sander, A. and van Veldhoven, L. (2014). Rehabilitation of memory problems associated with TBI. In M. Sherer and A. Sander (Eds.), *Handbook on the Neuropsychology of TBI*, pp. 173–190. New York: Springer.
- Schaffer, Y. and Geva, R. (2016). Memory outcomes following cognitive interventions in children with neurological deficits. *Neuropsychological Rehabilitation*, 26, 286–317.
- Sjö, N., Spellerberg, S., Weidner, S. *et al.* (2010). Training of attention and memory deficits in children with acquired brain injury. *Acta Paediatrica*, 99, 230–236.
- Shum, D., Fleming, J., Gill, H. *et al.* (2011). A RCT of prospective memory rehabilitation in adults with TBI. *Journal Rehabilitation Medicine*, 43, 216–223.
- Shum, D., Fleming, J. and Neulinger, K. (2002). Prospective memory and TBI. *Brain Impairment*, 3, 1–16.
- Slomine, B. and Locascio, G. (2009). Cognitive rehabilitation for children with ABI. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 15, 133–143.
- Sohlberg, M., Kennedy, M., Avery, J. *et al.* (2007). Evidence-based practice for the use of external aids as a memory compensation technique. *Journal Medical*

Speech-Language Pathology, 15, 15–51.

- Stapleton, S., Adams, M. and Atterton, L. (2007). A mobile phone as a memory aid for individuals with TBI. *Brain Injury*, 21, 401–411.
- Tailby, R. and Haslam, C. (2003). An investigation of errorless learning in memory-impaired patients. *Neuropsychologia*, 41, 1230–1240.
- Toglia, J., and Kirk, U. (2000). Understanding awareness deficits following brain injury. *NeuroRehabilitation*, 15, 57–70.
- Tulving, E. and Craik, F. (2000). *Oxford Handbook of Memory*. New York: Oxford University Press.
- van den Broek, M., Downes, J., Johnson, Z. *et al.* (2000). Evaluation of an electronic memory aid in the neuropsychological rehabilitation of prospective memory deficits. *Brain Injury*, 14, 455–462.
- van't Hooft, I., Andersson, K., Bergman, B. *et al.* (2005). Beneficial effect from a cognitive training programme on children with ABI. *Brain Injury*, 19, 511–518.
- van't Hooft, I., Andersson, K., Bergman, B. *et al.* (2007). Sustained favorable effects of cognitive training in children with ABI. *NeuroRehabilitation*, 22, 109–116.
- van't Hooft, I., Andersson, K., Sejersen, T. *et al.* (2003). Attention and memory training in children with ABI. *Acta Paediatrica*, 92, 935–940.
- Velikonja, D., Tate, R., Ponsford, J. *et al.* (2014). INCOG recommendations for management of cognition following TBI, part V: memory. *Journal Head Trauma Rehabilitation*, 29, 369–386.
- Ward, H., Shum, D., Dick, B. *et al.* (2004). Interview study of the effects of paediatric TBI on memory. *Brain Injury*, 18, 471–495.
- Wilson, B.A. (2009). *Memory Rehabilitation: Integrating Theory and Practice*. New York: Guilford Press.
- Wilson, B.A., Baddeley, A., Evans, J. *et al.* (1994). Errorless learning in the rehabilitation of memory impaired people. *Neuropsychological Rehabilitation*, 4, 307–326.
- Wilson, B.A., Emslie, H., Evans, J. *et al.* (2009). NeuroPage for children and adolescents with neurological deficits. *Developmental Neurorehabilitation*, 12, 421–426.
- Wilson, B.A., Emslie, H., Quirk, K. *et al.* (2001). Reducing everyday memory and planning problems by means of a paging system. *Journal Neurology, Neurosurgery, Psychiatry*, 70, 477–482.
- Ylvisaker, M., Adelson, D., Braga, L. *et al.* (2005). Rehabilitation and ongoing support after pediatric TBI. *Journal Head Trauma Rehabilitation*, 20, 95–109.



17. Rehabilitación de las funciones ejecutivas

**Jacoba M. Spikman, Agata Krasny-Pacini,
Jenny Limond y Mathilde Chevignard**



INTRODUCCIÓN GENERAL

Las funciones ejecutivas (FE) están constituidas por un conjunto complejo de funciones de supervisión que participan en el control de los procesos mentales. Burgess y Simons (2005) describen las FE como las capacidades que hacen a las personas eficaces en el mundo real, permitiendo que se adapten a nuevas situaciones y desarrollen y persigan sus objetivos en la vida de un modo constructivo. Lezak (1982) establece una distinción jerárquica entre FE de orden superior y funciones cognitivas de más bajo rango con base en problemas con los que se relacionan. Las funciones cognitivas se vinculan con el conocimiento, habilidades y equipamiento intelectual que los individuos pueden poseer, e incluyen lo que saben o pueden hacer; mientras que las FE se relacionan con si la gente en realidad usa estas capacidades y la forma en que lo hace. Esto implica que los pacientes con FE deterioradas tal vez preserven las funciones cognitivas, pero no logran usarlas cuando se requieren. Es por ello que el deterioro en FE tiene consecuencias graves para el funcionamiento en la vida cotidiana de los pacientes, ya que se necesitan en situaciones novedosas y complejas que ofrecen poca estructura y no pueden manejarse al recurrir a una rutina. Tales situaciones de tareas no estructuradas son comunes en la vida diaria y exigen un enfoque nuevo de solución de problemas, que tiene que planearse y ejecutarse de modo adecuado.



ASPECTOS DE LAS FUNCIONES EJECUTIVAS

FE es un término genérico que incorpora diversos aspectos que son igualmente importantes en tareas o comportamiento complejos, pero que pueden resultar afectados de manera diferencial por las lesiones cerebrales. Sin embargo, la mayoría de las teorías del funcionamiento ejecutivo propone un solo mecanismo de control supervisor. En 1986, Norman y Shallice publicaron su teoría de los esquemas cognitivos, en la que especificaban que toda la conducta es un despliegue de esquemas mentales, que son las unidades básicas subyacentes a la acción y el pensamiento (Norman y Shallice, 1986). En la mayor parte de las situaciones, los esquemas se eligen de manera automática o rutinaria, pero en situaciones novedosas o extraordinarias se requiere un sistema de control atencional supervisor (SAS) para operar y elegir los esquemas relevantes. Otros especialistas, como Stuss (2011b), adoptan la idea de que no existe un mecanismo de control ejecutivo unitario, sino procesos paralelos en los distintos dominios que actúan en conjunto para llevar el control. Miyake y colaboradores (2000) aplicaron el método de análisis factorial para descubrir si podían identificar elementos medulares de las FE con base en diferentes tareas. Emplearon pruebas neuropsicológicas estándar que, se presupone, miden las FE en individuos saludables, y encontraron tres componentes ejecutivos a los que denominaron flexibilidad mental (cambio), actualización (memoria de trabajo [MT]) e inhibición. Con base en estos hallazgos, Diamond (2013) propuso un modelo de las FE en el desarrollo. La MT apoya el control inhibitorio (al mantener un objetivo en la mente para saber qué es pertinente inhibir), pero el control inhibitorio, en cambio, apoya la memoria de trabajo y suprime información irrelevante en su espacio de trabajo de capacidad limitada. A partir de éstas se conforman las FE de orden superior, como el razonamiento, la solución de problemas y la planeación (Diamond, 2013).

Ylvisaker (1998a) utilizó observaciones clínicas para distinguir ocho aspectos de las FE importantes para la conducta compleja orientada a metas. Éstos son útiles para describir problemas ejecutivos a un nivel conductual y son los siguientes: a) conciencia de las capacidades y necesidades propias; b) establecimiento de metas: ser capaz de establecer objetivos realistas y concretos; c) planeación: pensar de manera anticipada los pasos que llevarán a la consecución de un objetivo; d) iniciación: poner en marcha cada paso; e) monitoreo: seguir los indicios de la secuencia de pasos en relación con el objetivo establecido; f) inhibición de la conducta que no se dirige al objetivo; g) flexibilidad y solución de problemas: cambiar a enfoque de tareas diferente cuando la situación no se desarrolle de acuerdo con lo planeado; y h) conducta estratégica: capacidad de mantener un método exitoso para realizar tareas y aplicarlo a otras situaciones.



CORTEZA FRONTAL

Baddeley y Wilson (1988) introdujeron el término de síndrome disejecutivo, que describe una amplia variedad de conductas anormales, como impulsividad, distractibilidad, apatía, problemas para aprender tareas nuevas y comportamiento inadecuado en situaciones sociales. El síndrome disejecutivo se asemeja a lo que se denominó alguna vez “síndrome del lóbulo frontal”, resultado de lesiones bilaterales severas en los lóbulos”(pre)frontales” y cambios notables en la personalidad y la conducta, así como una incapacidad de planear y ejecutar tareas que requieren una secuencia de pasos (Devinski, 1992). Existe un consenso general acerca de que la corteza prefrontal es un elemento esencial en el sistema ejecutivo central encargado de regular la conducta. Sin embargo, Tekin y Cummings (2002) describen tres circuitos cerebrales prefrontales-subcorticales, en los cuales distintas áreas prefrontales tienen papeles distintos: un circuito orbitofrontal que participa en la conducta social; un circuito cingulado anterior que media los impulsos; y un circuito prefrontal dorsolateral que regula las funciones ejecutivas. En concordancia con esto, Stuss (2011a) relacionó las FE que participan en el establecimiento y monitoreo de tareas con las áreas dorsolaterales derecha e izquierda. Por lo tanto, los autores proponen el término FE para las funciones que participan en la planeación y realización de tareas cognitivas, mientras que las funciones prefrontales, que intervienen en la conducta social y la autorregulación emocional se describen en el capítulo 22 como cognición social. Además, como Tekin y Cummings (2002) señalan, las áreas prefrontales operan dentro de circuitos subcorticales, en los cuales otras regiones cerebrales y cerebelares también forman parte. En consecuencia, los problemas ejecutivos pueden ser resultado no sólo de un daño frontal, sino también pueden presentarse cuando los pacientes sufren lesiones en cualquier otra parte del encéfalo que afectan a estos circuitos, aun cuando los lóbulos frontales estén intactos a nivel neurológico (Duffau, 2012; Jacob et al., 2011).

a) Adultos

Jacoba M. Spikman



EVALUACIÓN DE LAS FUNCIONES EJECUTIVAS EN ADULTOS

La evaluación de las funciones ejecutivas (FE) constituye un tema complicado, sobre todo porque los problemas ejecutivos se manifiestan de manera heterogénea. Por esta razón, pruebas específicas no captan los problemas en toda su amplitud. Las pruebas neuropsicológicas requieren la operacionalización de un concepto a una actividad que pueda ser medida, pero en el caso de las FE esta operacionalización se opone a la exigencia de validez ecológica. La mayoría de las pruebas neuropsicológicas estandarizadas están muy estructuradas y ofrecen al participante indicaciones bien definidas de lo que se espera de él, en tanto que el examinador asume el papel de las FE (Lezak, 1982). En situaciones de la vida cotidiana que recurren a las FE, muchas veces falta esta estructura y las acciones y actividades tienen que ser autoimpuestas, es decir, los pacientes deben establecer sus propios objetivos, iniciarlos y alcanzarlos. Esta es la razón por la que existe una gran brecha entre las pruebas neuropsicológicas y las situaciones complejas de la vida cotidiana. Devinski (1992) señala que “muchos pacientes tienen éxito en las pruebas, pero fracasan en la vida”. De hecho, se ha encontrado que los individuos con deterioro evidente en las FE en la vida cotidiana aún se desempeñan dentro de límites normales en pruebas de FE ampliamente utilizadas, como el *Wisconsin Card Sorting Test* (WCST), la prueba de *Stroop* o el *Trail Making Test* (TMT) (Eslinger y Damasio, 1985; Shallice y Burgess, 1991). Si bien estas pruebas se citan a menudo como las pruebas frontales, una revisión de Álvarez y Emory (2006) mostró que en la mayor parte de los estudios no se hallaron evidencias de la relación con daño frontal. Shallice y Burgess (1991) señalan que el punto principal en relación con este tipo de pruebas es que “por lo general hay un solo problema explícito que abordar en cada momento, los ensayos suelen ser muy cortos, el inicio de la tarea es impulsado en buena medida por el examinador y está definido con claridad qué constituye una realización exitosa del ensayo” (pp. 727-728). Rabbitt (1998) afirmó que las FE son, por naturaleza y de forma necesaria, muy complejas y los intentos por categorizarlas de modo

específico como “inhibición” o “planeación” pueden considerarse una mera homogenización.

Además, si los resultados de las pruebas no representan los problemas que los pacientes encuentran en la vida cotidiana, será muy difícil diseñar y proporcionar tratamientos efectivos para estos problemas. Wilson y colaboradores (1996) reconocieron esto cuando desarrollaron una batería de pruebas que era capaz de medir y predecir los problemas ejecutivos cotidianos mejor que las pruebas estandarizadas de FE. El *Behavioural Assessment of the Dysexecutive Syndrome* [Evaluación Conductual del Síndrome Disejecutivo] (BADS) consta de seis subpruebas que evalúan distintos aspectos de las FE y tienen semejanzas con las tareas de la vida cotidiana. Además, el BADS contiene un cuestionario, el *Dysexecutive Questionnaire* (DEX), que hace posible la valoración de los problemas ejecutivos de la vida cotidiana por parte de los pacientes y personas cercanas a ellos. Sin embargo, varios estudios han encontrado que las correlaciones de las subpruebas del BADS con los problemas ejecutivos de la vida cotidiana medidos con el DEX son bajas, al igual que las correlaciones con otros indicadores de los problemas de la vida cotidiana (Norris y Tate, 2000; Wood y Liossi, 2006). Boelen y colaboradores (2009) identificaron que las pruebas neuropsicológicas y los cuestionarios sobre FE eran sensibles a los problemas ejecutivos de un grupo de pacientes mixtos con lesión cerebral adquirida (LCA), pero cuando se combinaron se obtenía una mejor predicción estadística de la pertenencia al grupo (individuos control sanos) que con cada tipo de medida de forma separada. Lamberts *et al.* (2009) desarrollaron una prueba de FE con validez ecológica, apegada a la vida real, llamada *Executive Secretarial Task* (EST). Se encontró que la EST tiene una correlación significativa con las puntuaciones del BADS, con la observación de los problemas ejecutivos en situaciones de la vida cotidiana y con el funcionamiento vocacional y social; sin embargo, un inconveniente de este tipo de medida es el largo tiempo de aplicación. No obstante, dichas pruebas, u otras pruebas con validez ecológica combinadas con cuestionarios, pueden aportar información relevante acerca de los objetivos del tratamiento.



DÉFICITS EN FUNCIONES EJECUTIVAS EN POBLACIONES CLINICAS

Se han identificado déficits en las FE en muchos trastornos diferentes relacionados con el daño en las áreas o circuitos frontales. Se han documentado de manera extensa los problemas ejecutivos en pacientes con traumatismo

craneoncefálico (TCE) de moderado a grave; se ha documentado evidencia de problemas más graves en pacientes con daño frontal focal que se relacionan negativamente con la participación social y vocacional (Bennett et al., 2005; Spikman et al., 2000; Stuss, 2011b; Vilkki et al., 1994).

También se han reconocido déficits ejecutivos en otros grupos de pacientes, por ejemplo con enfermedad vascular cerebral (EVC) (Pohjasvaraa et al., 2002), tumores cerebrales (Goldstein et al., 2004) y encefalopatía postanóxica (Armengol, 2000). Se han encontrado problemas ejecutivos en varias enfermedades neurodegenerativas que se vinculan con la degeneración de circuitos fronto-subcorticales (es decir, enfermedad de Parkinson, demencia frontotemporal y enfermedad de Alzheimer) (Levy y Chelune, 2007).

Spikman y colaboradores (2013) no encontraron diferencias sistemáticas en relación con déficits de las FE entre pacientes con TCE, EVC y otras etiologías neurológicas. Cipolotti y colaboradores (2015) no identificaron evidencia de que los pacientes con daño frontal secundario a diversos factores etiológicos mostraran perfiles ejecutivos distintos de forma sistemática y concluyeron que la agrupación de pacientes frontales con fines de investigación está permitido, cualquiera que sea la causa.



TRATAMIENTO E INTERVENCIÓN EN ADULTOS CON TRASTORNOS EN EL FUNCIONAMIENTO EJECUTIVO

Puesto que la rehabilitación implica adaptar la conducta a circunstancias nuevas y diferentes y aprender nuevas conductas, las FE intactas son cruciales. Una cuestión importante consiste en determinar hasta qué grado estas funciones pueden ser el objetivo de un tratamiento cuando se han afectado por una lesión cerebral. Mateer (1999) señala que las expectativas de lo que se puede alcanzar en un tratamiento deben ser discretas: “la rehabilitación de los trastornos ejecutivos se conceptualiza de manera amplia como mover al individuo de un estado dependiente, apoyado por lo externo, a un estado más independiente y autorregulado” (p. 50). Para ello se dispone de varios métodos que buscan mejorar el funcionamiento ejecutivo. Por lo regular, los métodos de rehabilitación cognitiva estaban dirigidos a restaurar una función perdida consecutiva a un daño cerebral. Estos métodos de reentrenamiento cognitivo implican practica repetitiva o estimulación, por ejemplo mediante ejercicios de computadora, y su objetivo suele ser mejorar sólo algunos componentes de las FE, como la flexibilidad. Stuss

(2011b) refutó de manera indirecta dicho método del tratamiento de aspecto único al afirmar que el tratamiento exitoso de los problemas de las FE debe cubrir todas las posibles áreas de disfunción potencial de disfunción. Además, muchos de estos métodos correctivos miden la efectividad mediante tareas por computadora o experimentales similares a los que se usaron en el tratamiento, y no incluyen indicadores de mejoría en el funcionamiento en la vida cotidiana, como valoración de resultados. Puesto que los métodos correctivos buscan restaurar las funciones subyacentes, esto implica la generalización de los efectos del tratamiento a la vida diaria, lo cual hasta ahora apenas se ha podido observar (Cicerone et al., 2011; véase también el capítulo 3 de este volumen). Sin embargo, si los pacientes muestran mejoría después del tratamiento en tareas similares, se infiere que al menos aprendieron una habilidad, una rutina ligada al contexto que puede llevarse a cabo en situaciones específicas. Sohlberg y Mateer (2001) proponen diferentes aproximaciones terapéuticas que pueden ser útiles para tratar los síntomas disejecutivos. Estos investigadores consideran que el aprendizaje de habilidades, el cual a menudo tiene lugar en etapas secuenciales, es una aproximación valiosa. Primero, los pacientes reciben señales e indicaciones para realizar las conductas requeridas, pero con el tiempo éstas disminuyen gradualmente hasta que los individuos sean capaces de efectuar las rutinas necesarias en contextos específicos sin ayuda. Burke y colaboradores (1991) y Giles y colegas (1997) observaron que este método fue efectivo para enseñar a los pacientes a realizar conductas relacionadas con el trabajo y el cuidado de sí mismos. Otro método más complejo que describieron Sohlberg y Mateer (2011) es el aprendizaje de estrategias metacognitivas o el entrenamiento en autoinstrucciones. Una estrategia es un método top-down, que consiste de diferentes pasos que pueden ser adaptados de forma flexible y aplicados a diferentes problemas que los pacientes encuentran en su vida diaria. Aunque la capacidad de generar estrategias puede estar deteriorada en los padecimientos neurológicos que afectan los circuitos fronto-subcorticales, en el caso de algunos pacientes es posible aprender y usar estrategias compensatorias externas. Von Cramon y Matthes-von Cramon (1994) desarrollaron un *Tratamiento de solución de problemas (TSP)*, en el que se enseñó a los pacientes una estrategia para resolver problemas. Los pasos a seguir eran: a) identificación y análisis del problema, b) recolección de información y generación de hipótesis y c) evaluación de las soluciones. Los autores mostraron que los pacientes con TCE lograron aplicar esta estrategia en sus situaciones de trabajo. Duncan y colegas (1996) consideraron la omisión de objetivos un aspecto clave de los trastornos ejecutivos; los pacientes pierden de vista el principal propósito de tareas complejas y abiertas que realizan. Esto llevó a Levine y colaboradores (2000) a desarrollar y evaluar el *Tratamiento de manejo de objetivos (TMM)*, en el que los pacientes aprendían una serie de pasos que los obligaban a poner atención y recobrar el control sobre la ejecución de su tarea, lo cual resultó en un mejor

rendimiento en las tareas ejecutivas de la vida cotidiana. Estos pasos son: a) esperar, “¿qué estoy haciendo?”; b) definir la tarea principal; c) hacer una lista con los pasos; d) aprender estos pasos; e) hacer; y f) revisar, “¿estoy haciendo lo planeado?” Krasny-Pacini *et al.* (2013) revisaron una serie de estudios que empleaban el TMM para rehabilitar las FE en pacientes con LCA y concluyeron que la efectividad de la TMM fue mayor cuando se combinaba con otras intervenciones. En un programa multifacético de tratamiento para la disfunción ejecutiva (Spikman *et al.*, 2010), el TMM se combinó con el TSP y con un método de planeación general. En este tratamiento, el principal objetivo fue mejorar los ocho aspectos de las FE de Ylvisaker (1998a) y enseñar a los pacientes con LCA una estrategia integral que les permitiera abordar situaciones cotidianas de un modo sistemático y estructurado. Los autores encontraron que este tratamiento produjo una mejoría significativa en varios indicadores de las FE en la vida cotidiana, que perduraron en el tiempo. Tanto Krasny-Pacini *et al.* (2013) como Tate y colaboradores en su recomendaciones INCOG para el tratamiento de los trastornos de las FE (2014) concluyeron que los programas de intervención que incorporan estrategias metacognitivas para planear y solucionar problemas, y que se centran en problemas cotidianos y resultados funcionales, tienen una base sólida y se recomiendan de manera amplia para pacientes con problemas ejecutivos debidos a LCA. De modo invariable, dichos programas son más extensos y más intensivos que los tratamientos de un aspecto único. Una desventaja de los programas multifacéticos es que no permiten identificar con exactitud cuáles son los componentes efectivos.

El tratamiento en estrategias puede ser inadecuado para todos los pacientes con trastornos de las FE. En especial, los individuos con lesiones graves y autoconciencia limitada no tienen suficientes habilidades para aprender y beneficiarse de este tipo de tratamiento (Tate *et al.*, 2014). Este tipo de pacientes necesita un control ambiental y estructura externa, por ejemplo auxiliares externos que le indiquen realizar las estrategias, como lista de verificación, alertas automáticas, intervenciones computarizadas y teléfonos celulares.



CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Los pacientes adultos con trastornos de las FE muestran una amplia gama de síntomas que varían ampliamente en grado y la extensión de un paciente a otro, al margen de su etiología. La evaluación adecuada de los perfiles disejecutivos es compleja en tanto que las pruebas de FE que miden aspectos únicos no siempre

captan los problemas en toda su amplitud y carecen de validez ecológica. Las tareas complejas que tocan un espectro más amplio de aspectos, o combinaciones de pruebas con autoreportes y otros cuestionarios, posibilitan una mejor valoración de los problemas cotidianos de las FE para convertirlos en el objetivo del tratamiento. No se ha encontrado que los tratamientos que intentan mejorar aspectos de las FE mediante reentrenamiento cognitivo sean efectivos en la vida cotidiana, en tanto que los tratamientos multifacéticos que incorporan estrategias metacognitivas producen una mejoría en las funciones ejecutivas de la vida cotidiana. Muchos pacientes son capaces de aprender habilidades, e incluso de aplicar estrategias que les permitan planear y organizar tareas complejas dirigidas a objetivos. Un reto para el futuro es determinar con exactitud cuáles son los componentes efectivos de estos tratamientos. Los pacientes que no pueden beneficiarse de dichos tratamientos pueden hacerlo de un ambiente estructurado auxiliares externos.

b) Niños

Agata Krasny-Pacini, Jenny Limond y Mathilde
Chevignard



ASPECTOS DEL DESARROLLO QUE SUBYACEN AL FUNCIONAMIENTO EJECUTIVO EN NIÑOS

Es esencial que las intervenciones tomen en cuenta el nivel de desarrollo, en particular cuando se dirigen a mejorar el funcionamiento ejecutivo en niños. Se sabe que la completa mielinización de los lóbulos frontales ocurre hasta los 20 años de edad (Gogtay *et al.*, 2004) y las funciones ejecutivas correspondientes aún se encuentran en proceso de maduración durante la adolescencia y la vida adulta temprana (Blakemore y Choudhury, 2006). Además, el uso de estrategias se desarrolla a lo largo de la infancia (Bjorklund, 2011), por lo que las intervenciones para adultos no pueden beneficiar a los niños debido a que requieren funciones cognitivas que todavía no han desarrollado, como la metacognición.

En condiciones ideales, las intervenciones en FE deben implementarse después de que las habilidades básicas que sirven como pre-requisitos de las FE se han recuperado lo suficiente, apoyado o han madurado de manera natural. Definir las prioridades de las intervenciones debe seguir esta lógica del desarrollo y el modelo de Intervenciones Pediátricas Neurocognitivas (Limond, Adlam y Cormack, 2014) es útil para esto. Además, un método multidisciplinario es esencial para asegurar que las intervenciones sean adecuadas para las necesidades físicas, cognitivas y conductuales del individuo (Chevignard *et al.*, 2010).

Los principios medulares de las intervenciones en FE son emergentes: deben ser adaptables (es decir, aumentar en dificultad en cuanto se alcance cierto nivel) (Jolles y Crone, 2012); necesitan ser prolongadas e intensivas, lo cual es más probable de conseguir si “las personas que están cotidianamente” con el niño (familia, equipo escolar) participan en la orientación cognitiva del niño, lo cual

puede ser más importante que un tratamiento muy especializado o periodos educativos intensivos (Ylvisaker, 1998b).

Además, trabajar con las interacciones padre-hijo puede ser un requisito de las intervenciones en FE. Los programas para padres como I-Interact (Antonini *et al.*, 2014) han mostrado efectividad, sobre todo en el caso de familias de bajos ingresos, quienes necesitan más apoyo para optimizar las interacciones padres-hijos.



APOYAR LAS HABILIDADES FUNDAMENTALES DE LAS FUNCIONES EJECUTIVAS

Hay pocas intervenciones en FE para niños además de las de MT (Robinson *et al.*, 2014; Ross, Dorris y McMillan, 2011). La mayoría de los métodos carece de generalización y transferencia a los contextos cotidianos (Ylvisaker *et al.*, 2005) y la mayor parte de los estudios incluyen muestras limitadas y son cuasiexperimentales. En la práctica clínica actual, se usan cuatro estrategias clave para ayudar a los niños con sus dificultades en FE, pero cada uno tiene sus limitaciones:

1. Proporcionar apoyo ambiental y auxiliares compensatorios (p. ej., dispositivos electrónicos que den indicaciones; Wilson *et al.*, 2009). Este método está limitado por el número de situaciones apropiadas para él.
2. Entrenamiento directo. El entrenamiento puede hacer uso juegos comerciales y programas computarizado de entrenamiento dirigidos a las FE (Dunning y Holmes, 2014; Kesler, Lacayo y Jo, 2011). Hay alguna evidencia que apoya siendo el uso de demoras externas para inhibir las respuestas prepotentes, siendo efectivas en niños con desarrollo típico de tres años de edad en adelante (Simpson *et al.*, 2012). Alguna evidencia reciente también respaldan el entrenamiento en flexibilidad cognitiva para adolescentes con anorexia nerviosa (Herpertz-Dahlmann *et al.*, 2015). Si es posible entrenar las habilidades componentes en niños con deficiencias en las FE, es preciso considerar la generalización a las habilidades

funcionales e integrarlas en un programa holístico.

3. Entrenar a los niños en tareas específicas como preparar su mochila escolar (Krasny-Pacini *et al.*, 2014) mediante una instrucción sistemática (Sohlberg y Turkstra, 2011).
4. Apoyar la metacognición (p. ej., Butler *et al.*, 2008).



USO DE ESTRATEGIAS EN NIÑOS

Aplicar estrategias metacognitivas a situaciones cotidianas es efectivo con algunos adultos después de un TCE. Sin embargo, hay poca evidencia de que esto ocurra en el caso de los niños (Krasny-Pacini *et al.*, 2014; Missiuna *et al.*, 2010), aunque puede ser efectivo cuando la lesión es menos grave o si la etiología es un tumor cerebral o una malformación arteriovenosa (Butler *et al.*, 2008; Chan y Fong, 2011). Por definición, las estrategias exigen esfuerzo y los niños a los que se les enseña (en especial una nueva) algunas veces no tienen el grado de habilidades cognitivas o la capacidad de MT para beneficiarse de ella. En el desarrollo típico, los niños desarrollan de modo gradual las habilidades cognitivas requeridas para apoyar el uso de estrategias, pero este proceso puede ser más lento o estar ausente en niños con lesión cerebral. Krasny-Pacini y colegas (2014) informaron que los niños con TCE severo fueron capaces de emplear estrategias metacognitivas en tareas de lápiz y papel, pero no las aplicaron de manera independiente y consistente en actividades más significativas y complejas (p. ej., cocinar, encontrar una ruta). En una población similar, Missiuna y colaboradores (2010) reportaron que hacer divertida una intervención fue más beneficioso que una estrategia planeada, con objetivos y revisiones formales. A diferencia de los adultos, el uso de estrategias metacognitivas podría no ser el mejor método de rehabilitación para los niños pequeños o con deterioros graves. En el caso de niños mayores o niños con lesiones leves que pueden beneficiarse es necesario que las estrategias sean sencillas y concretas, y se brinden junto con oportunidades para que se lleven a la práctica de manera divertida y frecuente.



PLANEACIÓN Y MANTENIMIENTO DE LOS OBJETIVOS

Aunque la evidencia de las intervenciones efectivas en FE con niños son escasas, los métodos más promisorios enfatizan la necesidad de a) un enfoque sensible al contexto, b) intervenciones prolongadas, c) participación de las personas que conviven cotidianamente con el niño (maestros, padres, asistentes de maestros) para obtener resultados y d) la necesidad de practicar las FE en tareas ecológicas.

Los estudios piloto con niños que sufren una LCA han utilizado métodos de autorregulación o metacognición para establecer y mantener los objetivos en tareas funcionales: a) *establecer meta* (Feeney, 2010), contextualizada en las rutinas cotidianas (Ylvisaker y Feeney, 1998); b) *Goal-Plan-Do-Check* [Objetivo-planear-hacer-verificar] (Missiuna *et al.*, 2010), c) *Stop, State your Goal, Split Task into subtasks, Do it, Check* [Detente, formula tu objetivo, divide la tarea en subtarear, hazla, verifica” (Krasny-Pacini *et al.*, 2014), y d) *Nature Planning Representing Monitoring*” [naturaleza del problema, representación del problema, planeación y monitoreo] (Chan y Fong, 2011). Los métodos de Feeney y Ylvisaker ofrecen los hallazgos más sólidos y positivos, con métodos experimentales bien diseñados, de caso único y estudios replicando los resultados.

El trabajo de Ylvisaker es todavía un recurso primordial para clínicos e investigadores, con “el objetivo... de crear una cultura en la que haya una focalización adecuada en el desarrollo de las FE durante todo el día” (Ylvisaker, 1998a, p. 242). Cualquier actividad se puede usar para promover las FE y se deben incluir los siguientes aspectos: a) elegir el objetivo, b) decidir el grado de dificultad del objetivo a conseguir, c) desarrollar un plan, d) dirigir la solución de problemas y el pensamiento estratégico cuando se presente el tema, e) revisar el proceso, y f) resumir lo que funcionó y lo que no. Al principio, la participación del niño puede ser mínima y los adultos tienen que modelar, a través de la conversación, la mayoría o todos los componentes de la rutina.

También hay evidencia limitada que apoye el uso de tutorías de pares y padres, entrenamiento en estrategias y automonitoreo para alumnos con trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) (Raggi y Chronis, 2006).



INTERVENCIONES EN SOLUCIÓN DE PROBLEMAS EN NIÑOS CON LESIÓN CEREBRAL ADQUIRIDA (LCA)

El trabajo de Shari L. Wade y colaboradores (2011), en el que se realizaron intervenciones en solución de problemas basadas en internet, sugiere que se requieren intervenciones diferentes en FE para las distintas edades. Estos investigadores diseñaron un programa para padres (*I-interact*) (Antonini *et al.*, 2014) para niños de 3 a 9 años de edad que mostraban dificultades conductuales (es decir, poca autorregulación y control inhibitorio) y un programa de solución de problemas accesible mediante de conexión a internet para adolescentes (TOPS, *teen online problema-solving*) (Kurowski *et al.*, 2013; Wade *et al.*, 2011). Estas intervenciones ofrecen entrenamiento al niño o sus padres y, de acuerdo con los principios de Ylvisaker de la validez ecológica, los programas facilitan el uso de las estrategias en la vida cotidiana.

De modo similar, existen datos preliminares que apoyan el uso del *coaching* de las funciones ejecutivas en estudiantes universitarios con TDAH, en la que “los *coaches* usan tipos específicos de preguntas que modelan el pensamiento reflexivo e impulsan la capacidad de los estudiantes para llevar a cabo sus objetivos” (Parker y Boutelle, 2009, p. 205).



INTERVENCIONES QUE APOYAN EL DESARROLLO DE LA FE EN NIÑOS CON DESARROLLO TÍPICO

A diferencia de lo indicado en las investigaciones sobre LCA, en las que se han publicado pocas intervenciones en FE y las limitaciones metodológicas llevan a una baja eficacia y efectividad, hay más publicaciones sobre intervenciones que promueven las FE en niños con desarrollo típico.

Se ha informado que planes de estudio especiales impartidos por maestros

regulares, pero entrenados y con apoyo, promueven el desarrollo de las FE en niños escolares normales (Diamond y Lee, 2011). Sin embargo, una revisión reciente sugiere que, pese a que hay una sólida correlación entre el desempeño en FE y el éxito escolar en niños con desarrollo típico, hay poca evidencia que señale una relación causal (Jacob y Parkinson, 2015).

Estudios bien diseñados muestran el efecto de la actividad física en la cognición (Hillman *et al.*, 2014) y, sobre todo, en las FE. Los deportes que suponen desafíos cognitivos y que requieren estrategias, como el tenis (Crova *et al.*, 2014) y las artes marciales tradicionales (Lakes y Hoyt, 2004), son ejemplos de actividades físicas que, se han asociado con mejorías en FE cualesquiera que sean los cambios metabólicos relacionados. El valor del ejercicio aeróbico para mejorar las funciones ejecutivas, y en particular el control inhibitorio, se reportan cada vez más en niños con TDAH (Pontifex *et al.*, 2013).



DESAFÍOS, PERSPECTIVAS CLÍNICAS E INVESTIGACIÓN FUTURA

Los clínicos que trabajan con niños deben considerar múltiples factores, en especial el desarrollo típico o el daño a las habilidades subyacentes que apoyan el funcionamiento ejecutivo. Además, es importante evaluar e intervenir en relación con las FE medulares (es decir, memoria de trabajo, flexibilidad cognitiva y control inhibitorio) antes de abordar las habilidades de orden superior y maduración posterior, como razonamiento, planeación y solución de problemas. Es crucial garantizar que las intervenciones sean adecuadas a la edad en términos de desarrollo típico (es decir, no rehabilitar una capacidad que no se espera, sino en una edad posterior).

La evidencia que apoya la intervención en funcionamiento ejecutivo ha ido en aumento y se ha extendido a diferentes campos. La intervención se recomienda en muchos libros y con grados variables de fundamentos teóricos y de investigación. Varios manuales/materiales de intervención se han comercializado, pero con poca efectividad demostrada y validada científicamente (por lo que no se describen en este capítulo), y los clínicos deben advertir a los padres acerca de las intervenciones costosas, ineficaces o no demostradas. Como se describió antes, los métodos conductuales y las modificaciones ambientales cuentan con la evidencia más sólida para apoyar su utilidad. Sin embargo, requieren una implementación

sistemática, apoyo y entrenamiento, lo cual es costoso en tiempo y dinero, y su generalización no esta garantizada.

Trabajar con deficiencias en el funcionamiento ejecutivo en niños es muy difícil y los terapeutas tienen que reconocer la carga significativa que pesa sobre las familias y las escuelas. Las intervenciones deben asegurar que no provocarán mayor estrés en los sistemas en los que el niño está tratando de desenvolverse, y los programas deben tener sentido y atractivo para las familias y escuelas, de tal modo que puedan adaptarlas dentro de su vida diaria.



CONCLUSIÓN

Es necesario que las intervenciones sean extensas, repetitivas, desafiantes y divertidas. Incorporar las intervenciones en FE en las actividades de la vida cotidiana y escolar, con el apoyo de la familia y el equipo de trabajo de la escuela, es el método que mayores probabilidades tiene de resultar beneficioso para los niños con LCA. Por lo tanto, su aplicación en la escuela puede ser el mejor formato, al promover la transferencia al hogar y las actividades recreativas en la medida de lo posible. La capacidad de un niño de beneficiarse de las intervenciones en FE depende en gran medida de su edad, grado de desarrollo cognitivo y gravedad de la lesión cerebral.

Si se consideran las investigaciones disponibles hasta ahora, no es posible recomendar que las actividades recreativas después de la escuela deban reemplazarse por sesiones de rehabilitación cognitiva, como las de los adultos, en tanto que existe el riesgo de que “el entrenamiento produzca incluso efectos negativos si las actividades que reemplaza son más beneficiosas que el entrenamiento mismo” (Jolles y Crone, 2012, p. 9).

En vista de las escasas publicaciones sobre la rehabilitación de las FE en niños con LCA, adaptar las intervenciones existentes efectivas para niños con discapacidades del desarrollo sería preferible a adaptar las intervenciones en FE para adultos con LCA, que son con mayor certeza inadecuadas, irrelevantes o inefectivas en términos de desarrollo.



REFERENCIAS

- Alvarez, J.A. and Emory, E. (2006). Executive function and the frontal lobes; a meta-analytic review. *Neuropsychology Review*, 16(1), 17–42.
- Antonini, T.N., Raj, S.P., Oberjohn, K.S., Cassedy, A., Makoroff, K.L., Fouladi, M. and Wade, S.L. (2014). A pilot randomized trial of an online parenting skills program for pediatric traumatic brain injury: improvements in parenting and child behavior. *Behavior Therapy*, 45(4), 455–468.
- Armengol, C.G. (2000). Acute oxygen deprivation: neuropsychological profiles and implications for rehabilitation. *Brain Injury*, 14, 237–250.
- Baddeley, A.D. and Wilson, B. (1988). Frontal amnesia and the dysexecutive syndrome. *Brain and Cognition*, 7, 212–230.
- Bennett, P.C., Ong, B. and Ponsford J. (2005). Assessment of executive dysfunction following traumatic brain injury: comparison of the BADS with other clinical neuropsychological measures. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 11, 606–613.
- Bjorklund, D.F. (2011). Learning to think on their own: executive function, strategies and problem-solving. In *Children's Thinking: Cognitive Development and Individual Differences*. Boston: Cengage Learning.
- Blakemore, S.-J. and Choudhury, S. (2006). Development of the adolescent brain: implications for executive function and social cognition. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 47(3–4), 296–312.
- Boelen, D.H.E., Spikman, J.M., Rietveld, A.C.M. and Fasotti, L. (2009). Executive dysfunction in chronic brain injured patients: assessment in outpatient rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 19, 625–644.
- Burgess, P.W. and Simons, J.S. (2005). Theories of frontal lobe executive function: clinical applications. In P.W. Halligan and D.T. Wade (Eds.), *Effectiveness of Rehabilitation of Cognitive Deficits*. Oxford: Oxford University Press.
- Burke, W.H., Zencius, A.H., Wesolowski, M.D., and Doubleday, F. (1991). Improving executive function disorders in brain-injured clients. *Brain Injury*, 5, 241–252.
- Butler, R.W., Copeland, D.R., Fairclough, D.L., Mulhern, R.K., Katz, E.R., Kazak, A.E. ... Sahler, O.J.Z. (2008). A multicenter, randomized clinical trial of a cognitive remediation program for childhood survivors of a pediatric malignancy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 76(3), 367–378.

- Chan, D.Y K. and Fong, K.N.K. (2011). The effects of problem-solving skills training based on metacognitive principles for children with acquired brain injury attending mainstream schools: a controlled clinical trial. *Disability and Rehabilitation*, 33(21–22), 2023–2032.
- Chevignard, M., Toure, H., Brugel, D.G., Poirier, J. and Laurent-Vannier, A. (2010). A comprehensive model of care for rehabilitation of children with acquired brain injuries. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 31–43.
- Cicerone, K.D., Langenbahn, D.M., Braden C., Malec, J.F., Kalmar, K., Fraas, M., Felicetti, T., Laatsch, L., Preston Harley, J., Bergquist, T., Azulay, J., Cantor, J. and Ashman, T. (2011). Evidence based cognitive rehabilitation; updated review of the literature from 2003 through 2008. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92, 519–530.
- Cipolotti, L., Healy, C., Chan, E., Bolsover, F., Lecce, F., White, M., Spano, B., Shallice, T. and Bozzali, M. (2015). The impact of different aetiologies on the cognitive performance of frontal patients. *Neuropsychologia*, 68, 21–30.
- Crova, C., Struzzolino, I., Marchetti, R., Masci, I., Vannozzi, G., Forte, R. and Pesce, C. (2014). Cognitively challenging physical activity benefits executive function in overweight children. *Journal of Sports Sciences*, 32(3), 201–211.
- Devinski, O. (1992). *Behavioural Neurology; 100 Maxims*. London: Edward Arnold.
- Diamond, A. (2013). Executive functions. *Annual Review of Psychology*, 64(1), 135–168.
- Diamond, A. and Lee, K. (2011). Interventions shown to aid executive function development in children 4–12 years old. *Science (New York, N.Y.)*, 333(6045), 959–964.
- Duffau, H. (2012). The frontal syndrome revisited; lessons from electrostimulation mapping studies. *Cortex*, 48, 120–131.
- Duncan, J., Emslie, H. and Williams, P. (1996). Intelligence and the frontal lobe; the organization of goal directed behaviour. *Cognitive Psychology*, 30, 257–303.
- Dunning, D.L. and Holmes, J. (2014). Does working memory training promote the use of strategies on untrained working memory tasks? *Memory and Cognition*, 42(6), 854–862.
- Eslinger, P.J. and Damasio, A.R. (1985). Severe disturbance of higher cognition after bilateral frontal lobe ablation: patient EVR. *Neurology*, 35, 1731–1741.
- Feeney, T.J. (2010). Structured flexibility: the use of context-sensitive self-regulatory scripts to support young persons with acquired brain injury and behavioral difficulties. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 25(6), 416–425.
- Giles, G.M., Ridley, J.E., Dill, A. and Frye, S. (1997). A consecutive series of

- adults with brain injury treated with a washing and dressing retraining program. *The American Journal of Occupational Therapy*, 51, 256–626.
- Gogtay, N., Giedd, J.N., Lusk, L., Hayashi, K.M., Greenstein, D., Vaituzis, A. C. ... Thompson, P.M. (2004). Dynamic mapping of human cortical development during childhood through early adulthood. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 101(21), 8174–8179.
- Goldstein, B., Obrzut, J.E., John, C., Ledakis, G. and Armstrong, C.L. (2004). The impact of frontal and nonfrontal brain tumor lesions on Wisconsin Card Sorting Performance. *Brain and Cognition*, 54, 110–116.
- Herpertz-Dahlmann, B., van Elburg, A., Castro-Fornieles, J. and Schmidt, U. (2015). ESCAP Expert Paper: new developments in the diagnosis and treatment of adolescent anorexia nervosa – a European perspective. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 24(10), 1153–1167.
- Hillman, C.H., Pontifex, M.B., Castelli, D.M., Khan, N.A., Raine, L.B., Scudder, M.R. ... Kamijo, K. (2014). Effects of the FITKids randomized controlled trial on executive control and brain function. *Pediatrics*, 134(4), e1063–1071.
- Jacob, R. and Parkinson, J. (2015). The potential for school-based interventions that target executive function to improve academic achievement: a review. *Review of Educational Research*, 85(4), 512–552.
- Jacob, R., Harvey, A.S., and Anderson, V. (2011). Are executive skills primarily mediated by the prefrontal cortex in childhood? Examination of focal brain lesions in childhood. *Cortex*, 47, 808–824.
- Jolles, D.D. and Crone, E.A. (2012). Training the developing brain: a neurocognitive perspective. *Frontiers in Human Neuroscience*, 6, 76.
- Kesler, S.R., Lacayo, N.J. and Jo, B. (2011). A pilot study of an online cognitive rehabilitation program for executive function skills in children with cancer-related brain injury. *Brain Injury: [BI]*, 25(1), 101–112.
- Krasny-Pacini, A., Limond, J., Evans, J., Hiebel, J., Bendjelida, K. and Chevignard, M. (2014). Context-sensitive goal management training for everyday executive dysfunction in children after severe traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29(5), E49–64.
- Krasny-Pacini, A., Chevignard, M. and Evans, J.J. (2013). Goal Management Training for rehabilitation of executive functions; a systematic review of effectiveness in patients with acquired brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 36(2), 105–116.
- Kurowski, B.G., Wade, S.L., Kirkwood, M.W., Brown, T.M., Stancin, T. and Taylor, H.G. (2013). Online problemsolving therapy for executive dysfunction after child traumatic brain injury. *Pediatrics*, 132(1), e158–166.
- Lakes, K.D. and Hoyt, W.T. (2004). Promoting self-regulation through school-based martial arts training. *Journal of Applied Developmental Psychology*,

25(3),283–302.

- Lamberts, K.F., Evans, J.J. and Spikman, J.M. (2009). A real-life, ecologically valid test of executive functioning; the executive secretarial task. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 32(1), 56–65.
- Levine, B., Robertson, I.H., Clare, L., Carter, G., Hong, J., Wilson, B.A., Duncan, J. and Stuss, D.T. (2000). Rehabilitation of executive functioning; an experimental-clinical validation of goal management training. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 6, 299–312.
- Levy, J.A. and Chelune, G.J. (2007). Cognitive-behavioural profiles of neurodegenerative dementias; beyond Alzheimer's disease. *Journal of Geriatrics, Psychiatry and Neurology*, 20, 227–238.
- Lezak, M.D. (1982). The problem of assessing executive functions. *International Journal of Psychology*, 17, 281–297.
- Limond, J., Adlam, A-L.R. and Cormack, M. (2014) A model for paediatric neurocognitive interventions: considering the role of development and maturation in rehabilitation planning. *The Clinical Neuropsychologist*, 28(2), 181–198.
- Mateer, C.A. (1999). Executive function disorders; rehabilitation challenges and strategies. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry*, 4, 50–59.
- Missiuna, C., DeMatteo, C., Hanna, S., Mandich, A., Law, M., Mahoney, W. and Scott, L. (2010). Exploring the use of cognitive intervention for children with acquired brain injury. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 30(3), 205–219.
- Miyake, A., Friedman, N.P., Emerson, M.J., Witzki, A.H. and Howeter, A. (2000). The unity and diversity of executive functions and their contributions to complex frontal lobe tasks; a latent variable analysis? *Cognitive Psychology*, 41, 49–100.
- Norman, D.A. and Shallice, T. (1986). Attention to action. In R.J. Davidson, G.E. Schwartz and D. Shapiro (Eds.), *Consciousness and Self-Regulation; Advances in Research and Theory*, pp. 1–18. New York: Plenum Press.
- Norris, G. and Tate, R.L. (2000). The Behavioural Assessment of the Dysexecutive Syndrome (BADS); ecological, concurrent and construct validity. *Neuropsychological Rehabilitation*, 10, 33–45.
- Parker, D.R. and Boutelle, K. (2009). Executive function coaching for college students with learning disabilities and ADHD: a new approach for fostering self-determination. *Learning Disabilities Research and Practice*, 24(4), 204–215.
- Pohjasvaraa, T., Leskela, M., Vataja, R., Kalska, H., Yliskoski, R., Hietanen, M. *et al.* (2002). Post-stroke depression, executive dysfunction and functional outcome. *European Journal of Neurology*, 9, 269–275.

- Pontifex, M.B., Saliba, B.J., Raine, L.B., Picchietti, D.L. and Hillman, C.H. (2013). Exercise improves behavioral, neurocognitive, and scholastic performance in children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *The Journal of Pediatrics*, 162(3), 543–551.
- Rabbitt, P. (1998). Introduction: methodologies and models in the study of executive function. In P. Rabbitt (Ed.), *Methodology of Frontal and Executive Function*, pp. 1–38. Hove: Taylor and Francis.
- Raggi, V.L. and Chronis, A.M. (2006). Interventions to address the academic impairment of children and adolescents with ADHD. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 9(2), 85–111.
- Robinson, K.E., Kaizar, E., Catroppa, C., Godfrey, C. and Yeates, K.O. (2014). Systematic review and metaanalysis of cognitive interventions for children with central nervous system disorders and neurodevelopmental disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(8), 846–865.
- Ross, K.A., Dorris, L. and McMillan, T. (2011). A systematic review of psychological interventions to alleviate cognitive and psychosocial problems in children with acquired brain injury. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(8), 692–701.
- Shallice, T. and Burgess, P.W. (1991). Deficits in strategy application following frontal lobe damage in man. *Brain*, 114, 727–741.
- Simpson, A., Riggs, K.J., Beck, S.R., Gorniak, S.L., Wu, Y., Abbott, D. and Diamond, A. (2012). Refining the understanding of inhibitory processes: how response prepotency is created and overcome. *Developmental Science*, 15(1), 62–73.
- Sohlberg, M.M. and Mateer, C.A. (2001). *Cognitive Rehabilitation; An Integrative Neuropsychological Approach*. New York: The Guilford Press.
- Sohlberg, M.M. and Turkstra, L.S. (2011) *Optimizing Cognitive Rehabilitation: Effective Instructional Methods*. New York: The Guilford Press.
- Spikman, J.M., Deelman, B.G. and van Zomeren, A.H. (2000). Executive functioning, attention and frontal lesions in patients with chronic CHI. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 22, 325–338.
- Spikman, J.M., Boelen, D.H.E., Lamberts, K.F., Brouwer, W.H. and Fasotti, L. (2010). Effects of a multifaceted treatment program for executive dysfunction after acquired brain injury on indications of executive functioning in daily life. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 16, 118–129.
- Spikman, J.M., Boelen, D.H.E., Pijnenborg, G.H.M., Timmerman, M.E., Naalt, J. van der and Fasotti, L. (2013). Who benefits from treatment for executive dysfunction after brain injury? Negative effects of emotion recognition deficits. *Neuropsychological Rehabilitation*, 23(6), 824–845.
- Stuss, D.T. (2011a). Functions of the frontal lobes; relation to executive functions.

- Journal of the International Neuropsychological Society*, 17, 759–765.
- Stuss, D.T. (2011b). Traumatic brain injury: relation to executive dysfunction and the frontal lobes. *Current Opinions in Neurology*, 24, 584–589.
- Tate, R., Kennedy, M., Ponsford, J., Douglas, J., Velikonja, D., Bayley, M. and Stergiou-Kita, M. (2014). INCOG recommendations for management of cognition following traumatic brain injury, part III: executive function and self-awareness. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29, 338–352.
- Tekin, S. and Cummings, J.L. (2002). Frontal-subcortical neuronal circuits and clinical neuropsychiatry; an update. *Journal of Psychosomatic Research*, 53, 647–654.
- Vilkki, J., Ahola, K., Holst, P., Ohman, J., Servo, A. and Heiskanen, O. (1994). Prediction of psychosocial recovery after head injury with cognitive tests and neurobehavioral ratings. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 16, 325–338.
- Von Cramon, D.Y. and Matthes-von Cramon, G. (1994). Back to work with a chronic dysexecutive syndrome? *Neuropsychological Rehabilitation*, 4, 399–417.
- Wade, S.L., Walz, N.C., Carey, J., McMullen, K.M., Cass, J., Mark, E. and Yeates, K.O. (2011). Effect on behavior problems of teen online problem-solving for adolescent traumatic brain injury. *Pediatrics*, 128(4), e947–953.
- Wilson, B.A., Alderman, N., Burgess, P.W., Emslie, H. and Evans J.J. (1996). *Behavioural Assessment of the Dysexecutive Syndrome*. Bury St. Edmunds: Thames Valley Test Company.
- Wilson, B.A., Emslie, H., Evans, J.J., Quirk, K., Watson, P. and Fish, J. (2009). The NeuroPage system for children and adolescents with neurological deficits. *Developmental Neurorehabilitation*, 12(6), 421–426.
- Wood, R.L. and Liossi, C. (2006). The ecological validity of executive tests in a severely brain injured sample. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 21, 429–437.
- Ylvisaker, M. (Ed.) (1998a). Cognitive rehabilitation: executive functions. In *Traumatic Brain Injury Rehabilitation: Children and Adolescents* (2nd edition, Vol. xiv). Woburn, MA: Butterworth-Heinemann.
- Ylvisaker, M. (Ed.) (1998b). *Traumatic Brain Injury Rehabilitation: Children and Adolescents* (2nd edition). Woburn, MA: Butterworth-Heinemann.
- Ylvisaker, M., Adelson, P.D., Braga, L.W., Burnett, S.M., Glang, A., Feeney, T. ... Todis, B. (2005). Rehabilitation and ongoing support after pediatric TBI: twenty years of progress. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 20(1), 95–109.
- Ylvisaker, M. and Feeney, T.J. (1998). *Collaborative Brain Injury Intervention: Positive Everyday Routines* (Vol. xii). San Diego, CA: Singular Publishing

Group.



18. Rehabilitación de los trastornos del lenguaje en adultos y niños

Anastasia Raymer y Lyn Turkstra



DEFINICIÓN DE AFASIA

La afasia es un trastorno de la comprensión y expresión del lenguaje como consecuencia de un daño cerebral adquirido (Papathanasiou y Coppens, 2013). No se trata de un trastorno del intelecto, aunque algunas personas con afasia también tienen deterioro cognitivo si la neuropatología afecta regiones que participan en funciones cognitivas distintas del lenguaje. Asimismo, la afasia puede tener efectos secundarios en funciones cognitivas que dependen del lenguaje (p. ej., memoria de trabajo verbal) y los individuos pueden mostrar bajo desempeño en pruebas cognitivas como consecuencia de los problemas de lenguaje. El inicio de la afasia puede ser agudo (p. ej., enfermedad vascular cerebral (EVC), traumatismo focal) o progresivo (enfermedades degenerativas, tumores, epilepsia). A mediados del siglo XX, el término afasia se aplicó también a niños con alteraciones del desarrollo del lenguaje (Benton, 1964), pero su uso actual se limita a los trastornos del lenguaje adquiridos a partir de los dos años de edad (Avila *et al.*, 2010).

A menudo, la afasia se describe mediante el modelo típico localizacionista de Wernicke y Lichtheim, quienes describieron los “centros” interconectados del lenguaje del hemisferio izquierdo: las afasias no fluentes se relacionaron con lesiones corticales anteriores y las fluentes con lesiones posteriores (Heilman, 2015).¹ En tiempos modernos, los rígidos modelos localizacionistas se han criticado y en algunos casos reemplazado por modelos neuropsicológicos cognitivos complejos (Thompson, Faroqi-Shah y Lee, 2015) y modelos computacionales (Kiran *et al.*, 2013). Sin embargo, exponer estos modelos rebasa los alcances de este capítulo y los modelos localizacionistas continúan siendo la principal influencia en la clasificación y rehabilitación de las afasias, por lo que son los que se emplean en este capítulo. Los modelos localizacionistas clasifican las afasias de acuerdo con los patrones de las fallas en tres áreas clave del

lenguaje: comprensión, repetición y fluidez en la expresión verbal. La principal distinción se establece entre afasias fluentes y no fluentes, como Wernicke y Lichtheim las describieron por primera vez (tabla 18-1).



AFASIAS NO FLUENTES

Las afasias no fluentes incluyen la **afasia de Broca**, **afasia global**, **afasia transcortical motora** y **afasia transcortical mixta**. Los individuos con afasia de Broca no cuentan con una expresión ni repetición verbal fluente debido a **agramatismo**, es decir, la omisión de palabras con funciones gramaticales (p. ej., auxiliares, artículos) y las terminaciones de palabra (p. ej., plurales, tiempos verbales). También pueden tener una prosodia aplanada, dificultad para iniciar y secuenciar movimientos articulatorios, o **apraxia del habla** (Duffy, 2015), y dificultades para recuperar palabras. Asimismo, estos individuos pueden mostrar una comprensión **asintáctica** que implica dificultades para entender enunciados complejos en términos gramaticales (p. ej., voz pasiva). Por lo general, la afasia de Broca se relaciona con una lesión extensa en la región fronto-subcortical izquierda (Kreisler *et al.*, 2000).

Los individuos con afasia global muestran severas limitaciones en repetición, recuperación de palabras y comprensión auditiva, una producción verbal no fluente que a menudo se limita a **automatismos** (p. ej., maldecir, “no sé”) y **estereotipias** (uso repetido de palabras sin sentido: p. ej. “bique, bique”) (Galletta y Barrett, 2015). Por lo general, la afasia global se relaciona con un daño extenso en las regiones prerrolándica y posrolándica que se prolonga hacia la sustancia blanca subcortical (Naeser *et al.*, 1990).

Dos formas de afasia no fluente se ubican en la categoría transcortical en tanto que, a pesar de que la expresión verbal espontánea es no fluente, la capacidad de repetición está sorprendentemente intacta, lo cual produce una cualidad similar a la del loro, o **ecolalia**, cuando se pide al individuo que repita las oraciones. En la afasia transcortical motora (ATCM), la expresión verbal es no fluente y presenta dificultad en la recuperación de palabras debido a una dificultad en el inicio de la expresión verbal (Crosson, Ford y Raymer, 2015). La comprensión auditiva puede estar afectada cuando se trata de enunciados complejos en términos gramaticales. La ATCM se ha descrito de forma amplia en lesiones de la corteza frontal mesial del hemisferio izquierdo (área motora suplementaria), corteza frontal dorsolateral

o el tálamo (Kreisler *et al.*, 2000). En la afasia transcortical mixta, algunas veces denominada “aislamiento del área del lenguaje”, la repetición está relativamente preservada, mientras que otros dominios del lenguaje están severamente alterados. Este síndrome infrecuente se relaciona con un daño en regiones corticales anteriores y posteriores del hemisferio izquierdo, pero que preservan la corteza perisilviana (Baumgaertner, 2015).



AFASIAS FLUENTES

Los subtipos de afasias fluentes incluyen **afasia de Wernicke**, **afasia de conducción**, **afasia transcortical sensorial** y **afasia anómica**. En general, estos individuos pueden emitir oraciones de muchas palabras, pero la cualidad de sus enunciados es anormal. En la afasia de Wernicke hay una presión para hablar, o **logorrea** (Greenwald, 2015). La verbalización, repetición y denominación espontánea son fluentes son interrumpidas por parafasias (errores en la selección de palabras) y neologismos (palabras sin sentido). La comprensión auditiva presenta una limitación severa, incluso para palabras en aislado. Estos individuos con frecuencia parecen no ser conscientes de sus errores verbales, de tal modo que muestran signos de **anosognosia**. La afasia de Wernicke se relaciona con lesiones que afectan la parte posterior del giro temporal superior izquierdo (Hillis *et al.*, 2001).

Los pacientes con afasia de conducción sufren una dificultad excesiva con la repetición respecto de otras habilidades del lenguaje (Wilshire, 2015) y con frecuencia producen parafasias fonémicas y **conduit d’approche** (conducta de aproximación o intentos sucesivos de autocorregir la mala pronunciación). Los individuos con afasia de conducción pueden tener dificultades para comprender la sintaxis, en parte debido a los déficits en la memoria fonológica de corto plazo. Las lesiones relacionadas con la afasia de conducción incluyen la corteza parietal inferior izquierda o temporal superior y algunas veces también el fascículo arqueado (Buchsbaum *et al.*, 2011).

Las últimas dos formas de afasia se caracterizan por una producción fluente y repetición intacta. Los individuos con afasia sensorial transcortical (AST) tienen una expresión verbal fluente y una denominación con muchas parafasias, así como una comprensión auditiva deficiente (Reilly y Martin, 2015). Las lesiones afectan la corteza temporal posterior o parietal izquierdas, por lo que la AST se relaciona

con el **síndrome de Gerstmann**. En la afasia anómica, los problemas de recuperación de palabras (anomia), que son comunes en todos los tipos de afasia, pueden presentarse como un síndrome aislado (Harnish, 2015). Los errores de recuperación de palabras en la conversación o en tareas de denominación de imágenes incluyen circunloquios, parafasias semánticas y omisiones de respuesta. La afasia anómica puede ocurrir cuando hay lesiones en la unión temporooccipital o tálamo (Race y Hillis, 2015).

Tabla 18-1. Síndromes afásicos				
Síndrome afásico	Fluidez	Repetición	Comprensión auditiva	Errores típicos de denominación
De Broca	No fluente	Alterada	Relativamente intacta	Parafasias semánticas
Global	No fluente	Alterada	Alterada	Estereotipia
Transcortical motor	No fluente	Relativamente intacta	Relativamente intacta	Sin respuesta
Transcortical mixto	No fluente	Relativamente intacta	Alterada	Sin respuesta
De Wernicke	Fluente	Alterada	Alterada	Neologismos
De conducción	Fluente	Alterada	Relativamente intacta	Parafasias fonémicas
Transcortical sensorial	Fluente	Relativamente intacta	Alterada	Parafasias semánticas
Anómico	Fluente	Relativamente intacta	Intacta	Circunloquios



AFASIAS EN NIÑOS

La clasificación localizacionista de las afasias se desarrolló a partir de estudios con adultos y los fenotipos conductuales pueden ser bastante diferentes en niños con afasia. Los niños con EVC en el hemisferio izquierdo, por ejemplo, a menudo se quedan mudos en el periodo inicial después del EVC (Benton, 1964), tienen déficits más leves que los adolescentes y adultos que sufrieron la lesión cuando ya

habían desarrollado el lenguaje (Bates *et al.* 2001), y muestran mayor probabilidad de desarrollar una afasia no fluente respecto de la fluente, aunque todos los tipos de afasia son posibles en niños (Chilosi *et al.*, 2008). Antes se pensaba que los niños con hemisferectomía unilateral izquierda menores de siete años de edad tendrían un desarrollo normal del lenguaje, en tanto que éste podría “reubicarse” en el hemisferio derecho (p. ej., Benton, 1964; Lenneberg, 1967). Sin embargo, hay evidencia sólida de déficits persistentes en el lenguaje en estos niños (p. ej., Bates *et al.*, 2001) y evidencias de sutiles déficits a largo plazo, incluso en niños con lesiones focales muy tempranas (Lauterbach *et al.*, 2010). Como Chilosi y colaboradores (2008) afirmaron, “los dos hemisferios participan en la adquisición del lenguaje y los efectos de la lesión cerebral varían según sea la etapa específica del desarrollo de lenguaje, en el componente estudiado y el sitio/lado de la lesión” (p. 212). De esta forma, aunque los síndromes afásicos tradicionales pueden presentarse en niños, la relación del sitio de la lesión con el perfil clínico es menos predecible que en adultos. Como en el caso de los adultos, la afasia en niños puede tener un inicio agudo, como ocurre después de un EVC (Avila *et al.*, 2010), o progresivo, por ejemplo en el caso de los trastornos degenerativos como el síndrome de Landau-Kleffner (Deonna y Roulet-Perez, 2010).



MARCOS DE REFERENCIA PARA LA REHABILITACIÓN

La rehabilitación de la afasia tiene influencia de varias perspectivas importantes. La primera es la localizacionista, antes descrita, que categoriza los tratamientos por subtipo de afasia. Esta perspectiva ha tenido una gran influencia en el desarrollo de tratamientos específicos, en particular para las afasias no fluentes, que se describen más adelante en este capítulo.

El segundo marco de referencia es el Modelo de funcionamiento, discapacidad y salud de la Organización Mundial de la Salud (WHO ICF, 2001), que destaca la influencia de la disfunción del lenguaje en la capacidad del individuo para participar en actividades comunicativas de relevancia personal en la vida cotidiana. Algunos métodos de tratamiento están dirigidos al grado del deterioro de este modelo y están diseñados para restaurar las funciones del lenguaje de un modo compatible con el funcionamiento normal del lenguaje. Otros métodos de

intervención emplean estrategias compensatorias o medios alternos de comunicación para alcanzar los objetivos de las actividades y la participación (p. ej. usar un dispositivo de comunicación alternativo). Algunos métodos manipulan factores ambientales para facilitar la recuperación exitosa de las funciones del lenguaje, como entrenamiento en comunicación para compañeros o modificación del ambiente (p. ej., crear versiones de libros, para un club de lectura, que tengan un lenguaje simplificado). El marco del modelo de funcionamiento, discapacidad y salud se puede considerar como ortogonal respecto del localizacionista; por ejemplo, hay tratamientos basados en el déficit, las actividades y la participación para personas con afasia no fluente y fluente.

La tercera perspectiva se deriva de los principios de la neurociencia (Raymer *et al.*, 2008). El propósito de las intervenciones es iniciar cambios en las funciones neurales, es decir, la neuroplasticidad, sea en regiones perilesionales en el hemisferio izquierdo, que es el dominante en cuanto al lenguaje, o en la corteza contralateral a la lesión (Crosson *et al.*, 2007b). La neurociencia ha demostrado varios principios, dependientes del uso, que tienen implicaciones para el modo en que se lleva a cabo la intervención con el fin de maximizar sus efectos en los individuos con afasia (Kleim y Jones, 2008; Turkstra, Holland y Bays, 2003):

- Un cambio neural requiere del uso repetido del lenguaje, lo cual le confiere una gran fuerza a los métodos de rehabilitación como el tratamiento forzar el uso del lenguaje (TLIR; Pulvermuller *et al.*, 2001), que se basa en inducir repetición forzada de palabras y frases.
- Enriquecer el ambiente lingüístico de los individuos que se recuperan de una lesión cerebral tiene la capacidad de mejorar los resultados de la rehabilitación.
- Se deben especificar los objetivos de la rehabilitación y determinar su sentido o importancia para el individuo.
- Se debe considerar de forma detenida la intensidad de la rehabilitación, dado que algunos resultados se amplifican si el tratamiento les ofrece muchas oportunidades de repetición y si se lleva a cabo de forma intensiva (Cherney, Patterson y Raymer, 2011).

Estos principios proceden sobre todo de la investigación en animales, pero el modo en que cada uno aplica al lenguaje y la comunicación humanos es todavía tema de investigación de muchos estudios (Raymer *et al.*, 2008). No obstante, la descripción de estos principios de la neuroplasticidad ha tenido una gran influencia en el diseño de tratamientos en años recientes, en especial la idea de

que los cambios en el cerebro requieren de muchas repeticiones de conductas lingüísticas, y de que una intervención de dosis altas con pacientes que presentan afasia de inicio agudo es la mejor opción en la etapa crónica posterior a la lesión.

Un cuarto marco de referencia que se aplica de modo específico a la rehabilitación de niños es una perspectiva de desarrollo. Mientras que los objetivos de la rehabilitación con adultos son la independencia máxima y el regreso al funcionamiento premórbido, el marco del desarrollo reconoce la interdependencia con las partes claves interesadas, como padres y maestros, la influencia de la lesión en el desarrollo del niño y la capacidad de éste para cumplir con los indicadores de cada edad. Por lo tanto, una intervención para niños puede ser implementada en las actividades del salón de clases, con objetivos relacionados con el plan de estudios y reevaluaciones con el paso de los años en medida en que las demandas de lenguaje aumenten con la edad.



EVALUACIÓN DE LA AFASIA

Los objetivos de la evaluación del lenguaje son identificar deficiencias y fortalezas funcionales, determinar el efecto de la disfunción en las actividades comunicativas, la participación y calidad de la misma en la vida diaria; y fijar los objetivos de la intervención (Murray y Coppens, 2013). La evaluación debe incluir al menos una entrevista clínica detallada y observaciones informales del paciente. Éstas revelan no sólo las fortalezas y los retos del lenguaje, sino también las estrategias de comunicación que se han probado y la respuesta de los compañeros con los que se comunica, quienes a su vez podrían necesitar entrenamiento y apoyo. Aunque es preferible entrevistar al propio paciente, también es útil indagar en los cuidadores acerca de las necesidades y retos en el área de comunicación; en el caso de los niños, las conversaciones con cuidadores y otros interesados son la piedra angular de la evaluación. McClung, Rothi y Nadeau (2010) desarrollaron una lista de verificación útil para organizar las entrevistas y las observaciones en una lista de barreras y facilitadores de la recuperación que serán relevantes en el tratamiento.

Si el individuo se encuentra en la fase aguda de recuperación, cuando la conducta tiende a modificarse, la observación y la entrevista pueden ser las principales fuentes de información para la evaluación. También es útil aplicar pruebas estandarizadas o efectuar exploraciones informales (p. ej., formas

abreviadas del *Boston Diagnostic Aphasia Examination* [Goodglass, Kaplan y Barresi, 2001] o *Western Aphasia Battery* [Kertesz, 2007]). En la fase crónica, las pruebas estandarizadas y formales son más útiles para determinar las fortalezas y limitaciones del paciente. Si la finalidad de la evaluación es obtener una imagen general del funcionamiento del paciente en el área del lenguaje (lectura, escritura, comprensión auditiva y lenguaje hablado), el clínico puede aplicar una batería integral de pruebas (p. ej., *Boston Diagnostic Aphasia Examination* o *Aphasia Diagnostic Profiles*). Las puntuaciones de estas baterías integrales clasifican la afasia en uno de los principales síndromes definidos con anterioridad. Las baterías de pruebas estandarizadas de afasia tienen normas sólo para adultos y no hay pruebas equivalentes para niños. Algunas pruebas integrales de lenguaje para niños contienen subpruebas estandarizadas de manera individual, lo cual permite hacer comparaciones entre las funciones del lenguaje que la afasia suele afectar (p. ej., comprensión de la sintaxis en comparación con la repetición), pero las puntuaciones estándar no son indicadores confiables de la capacidad cuando el modelo de la prueba es de desarrollo y no de los problemas adquiridos del lenguaje.

Si el interés es examinar un solo aspecto del lenguaje más de cerca, el clínico puede aplicar pruebas para evaluar procesos específicos, como denominación y comprensión de la lectura, o bien pruebas que se enfoquen en distintos aspectos del habla (p. ej., sustantivos o verbos), o categorías semánticas (p. ej., animales, frutas y verduras). También puede ser de interés valorar el uso del lenguaje en contextos distintos al de la prueba, como contar historias o participar en una conversación. El análisis del discurso puede aportar mucha información, pero se debe usar sin perder de vista que, aunque las pruebas y los métodos de análisis para las muestras de lenguaje están estandarizadas, hay pocas fuentes de datos normativos con los cuales comparar los resultados (Coelho, Ylvisaker y Turkstra, 2005).

La mayor parte de las pruebas estandarizadas de afasia se enfocan en el grado de déficit de la ICF (siglas en inglés de la Clasificación Internacional de Funcionamiento). Sin embargo, se dispone de varias herramientas para valorar el uso del lenguaje en actividades comunicativas típicas, como *Communication Activities of Daily Living-2* (Holland Frattali y Fromm, 1999) y también escalas de valoración como *Functional Assessment of Communication Skills* (ASHA-FACS; Frattali *et al.*, 1995) y *Communication Effectiveness Index* (CETI; Lomas *et al.*, 1989), el cual solicita al paciente, los familiares o cuidadores valorar las capacidades de comunicación en diversos escenarios cotidianos. También es importante formular preguntas acerca de la calidad comunicativa del individuo (Simmons-Mackie y Kagan, 2007), lo cual es difícil pero no imposible mediante herramientas como *Quality of Communication Life Scale* (Paul *et al.*, 2005).



REHABILITACIÓN DE NIÑOS CON AFASIA

Las publicaciones sobre rehabilitación pediátrica de la afasia son escasas. Una búsqueda en *Speech Pathology Database for Best Interventions and Treatment Efficacy* (SpeechBITE) identificó una sola descripción de caso único de tratamiento de afasia en un niño (Lee Oelschlaeger y Scarborough, 1976) y una búsqueda en *PubMed*, *PsychInfo* y *Google Scholar* encontró sólo tratamientos médicos. Esta falta de estudios se debe con toda seguridad a que la afasia es poco común en niños, lo cual a su vez se debe a que las causas más comunes, como EVC, también son poco frecuentes en niños; la frecuencia de EVC en niños es de 1 en 100 000 frente a 1 en 2 300-5 000 en el caso de EVC perinatal y 1 en 500 en el de EVC en adultos (Tsze y Valente, 2011; Lynch, 2009; CDC.gov, 2016), si bien las cifras son mayores en países donde las causas del EVC, como la drepanocitosis, son comunes (p. ej., Toure *et al.*, 2008). Pese a que la baja incidencia puede ser la principal razón de la falta de casos notificados sobre el tratamiento pediátrico de la afasia, otros factores pueden ser: a) la creencia errónea de que los niños tienen mejores resultados que los adultos en el área del lenguaje, y por lo cual se pueden recuperar de manera espontánea (véase la crítica de Dennis, 2010); b) retos metodológicos de diferenciar los efectos del tratamiento, la recuperación espontánea y los cambios del desarrollo; y c) la naturaleza multifactorial de la rehabilitación infantil, que incluye padres, escuela, pares, terapeutas del hospital y terapeutas escolares, lo cual hace difícil identificar los ingredientes activos y esenciales del tratamiento. A falta de directrices formales para el tratamiento, se recomienda consultar los principios generales de la rehabilitación en casos de niños con trastornos adquiridos de la comunicación descritos en fuentes como Allison, Byom y Turkstra (2017) e Ylvisaker y Feeney (1998).



REHABILITACIÓN DE ADULTOS CON AFASIA

Varios metaanálisis de los estudios sobre el tratamiento de la afasia en adultos indican que el tratamiento mejora las capacidades de lenguaje más allá de lo que se esperaría de manera espontánea (Brady *et al.*, 2012; Robey, 1998; Wiseburn y Mahoney, 2009). El método adoptado en cada caso depende de diversos factores médicos, filosóficos y psicosociales. El principal es la combinación de alteraciones del lenguaje que sufre el paciente. Se han diseñado métodos de tratamiento para abordar las deficiencias de la comprensión auditiva y la expresión verbal. En cada modalidad, los métodos de tratamiento varían de acuerdo con el nivel de disfunción en el procesamiento léxico-semántico y fonológico de palabras en aislado, respecto del procesamiento morfosintáctico en el nivel de enunciados.



TRATAMIENTO PARA FUNCIONES ESPECÍFICAS DEL LENGUAJE

Tratamiento para la comprensión auditiva

Los tratamientos correctivos de la comprensión auditiva se enfocan en los procesos léxicos o gramaticales, como se indica en la evaluación de un individuo con afasia. La premisa de que la estimulación auditiva sistemática facilita la recuperación de la afasia fue el principio básico de la rehabilitación por décadas (Coelho, Sinotte y Duffy, 2008). Los estudios sobre el entrenamiento de la comprensión auditiva inspirados desde la perspectiva de la neuropsicología cognitiva del procesamiento léxico subrayan con frecuencia los atributos fonológicos o semánticos de las palabras (Morris y Franklin, 2013). La práctica repetida con tareas verbales-auditivas, como responder preguntas, manipular objetos y señalar de acuerdo a instrucciones dadas, se realiza mientras los clínicos manipulan las características de las palabras (p. ej., categoría semántica, atributos fonológicos, categoría gramatical), aspectos paralingüísticos de la señal verbal-auditiva (p. ej., ritmo, pausas, entonación) y condiciones de la tarea (p. ej., número de opciones de respuesta, duración de los estímulos auditivos, relación de las láminas) para aumentar de manera sistemática, a través del tiempo, el grado de

dificultad del procesamiento auditivo. Se han reportado resultados positivos del entrenamiento con estimulación auditiva en estudios de caso único (Jacobs, 2001) y como parte de estudios de grupo de tratamiento para la afasia (Wertz *et al.*, 1986). Los programas de entrenamiento computarizado se adecuan especialmente bien a la práctica de la estimulación auditiva (Raymer *et al.*, 2006).

Los tratamientos correctivos para la comprensión de enunciados incorporan a menudo un método lingüístico de entrenamiento. Por ejemplo, varios estudios han examinado los efectos del tratamiento de la terapia de mapeo, técnica que utiliza enunciados escritos en el entrenamiento mientras se enseña a los individuos con afasia a traducir a partir del orden gramatical de las palabras (p. ej., sujeto, verbo, predicado) a las funciones semánticas (p. ej., agente, acción, objeto) desempeñadas por las palabras del enunciado (Marshall, 2015). La práctica repetida con oraciones de sintaxis compleja mejora las capacidades de comprensión con cierta generalización a estructuras sintácticas no incluidas en el entrenamiento.

Cuando el efecto del tratamiento correctivo de la comprensión auditiva es limitado, con frecuencia se utilizan otros métodos para evitar la deficiencia, recurriendo a modalidades sensoriales compensatorias para mejorar la comprensión. Se puede alentar a los individuos con afasia a que usen modalidades visuales intactas (p. ej., leer los labios, leer palabras o información gestual) para apoyar la comprensión a través de la modalidad auditiva afectada en individuos con afasia (Raymer y Rothi, 2008).

Tratamiento para la recuperación de palabras

Debido a que el déficit en la recuperación de palabras es tan común en todas las formas de afasia, se han investigado muchas técnicas para corregir este problema (Raymer, 2011). Varios métodos incorporan el uso sistemático de claves y estimulación rica lingüísticamente en el contexto de tareas de denominación de imágenes para facilitar el progreso en el tratamiento de la recuperación de palabras. Por ejemplo, los clínicos pueden aportar claves fonológicas (fonema inicial, palabras que rimen, repetición) y semánticas (categoría, completamiento de frases), comprensión de pares de palabras y tareas de producción de palabras, o proporcionar un cuadro con las características semánticas para facilitar la recuperación de palabras. Algunos principios que aumentan los beneficios de este entrenamiento son el uso de ejemplares atípicos de una categoría semántica (Kiran, 2007), retomar el formato de aprendizaje sin errores (Fillingham *et al.*, 2005) y entrenar más intensivamente (p. ej., mayor número, Mason *et al.*, 2011) y con mayor frecuencia (sesiones por semana; Raymer, Kohen y Saffell, 2006;

Sage, Snell y Lambon Ralph, 2011). Un metaanálisis de las publicaciones sobre la recuperación de palabras mostró que el entrenamiento centrado en los atributos fonológicos de las palabras maximiza sus efectos (Wisenburn y Mahoney, 2009).

Las pantomimas corporales son un medio alternativo para facilitar la recuperación de palabras a través de lo que Luria (1970) denominó reorganización intersistémica. Una revisión sistemática de estudios sobre tratamientos con pantomima para la recuperación de palabras mostró que combinar la pantomima con palabras pronunciadas en el tratamiento propició una mejoría en el uso de los sustantivos y verbos entrenados (Rose *et al.*, 2013). Crosson y colaboradores (2007a) reportaron los beneficios del entrenamiento en recuperación de palabras con movimientos no simbólicos (sin sentido) de las extremidades (p. ej., estirar o hacer movimientos circulares con la mano izquierda en el espacio izquierdo) realizados al mismo tiempo que la producción de palabras. La ventaja de estos movimientos es que se pueden implementar con todo tipo de palabras, cualquiera que sea su significado, y son menos vulnerables a la interrupción por una apraxia en las extremidades. Por otro lado, un beneficio del entrenamiento con pantomima es que, cuando la capacidad de recuperación de palabras no mejora, la capacidad general de comunicación aumenta a menudo gracias al uso de la pantomima.

Tratamiento para la producción de enunciados

Algunos individuos con afasia, sobre todo con formas no fluentes, necesitan un entrenamiento enfocado en mejorar el uso fluente de oraciones correctas desde el punto de vista gramatical. Del mismo modo que en los tratamientos para la comprensión de enunciados, la premisa de algunos tratamientos correctivos para la producción de enunciados establece practicar enunciados con distintos grados de complejidad gramatical. Los clínicos modelan y expanden los enunciados objetivo y los individuos los ensayan para facilitar la producción correcta. Los métodos varían en el contexto de la práctica, como la descripción de imágenes, actividades de completar historias (p. ej., Helm-Estabrooks y Nicholas, 2000) o lectura de enunciados (p. ej., Thompson y Shapiro, 2008). Con la práctica repetida, algunos individuos mejoran en el uso de enunciados completos y gramaticalmente correctos. La terapia de mapeo, descrita antes en el entrenamiento para la comprensión de enunciados, es un método para ampliar la producción de enunciados en casos de afasia (Marshall, 2015). Es interesante que algunos estudios sobre el entrenamiento para la producción de enunciados han mostrado que la práctica con enunciados más complejos en términos gramaticales (p. ej., oraciones con cláusulas nominales) se generaliza a estructuras menos complejas (p. ej., preguntas con “quién”) en algunos individuos con afasia

(Thompson, 2001; Thompson y Shapiro, 2008).

El tratamiento de la entonación melódica es un tratamiento de reorganización diseñado para emplear la capacidad de entonación del hemisferio derecho y apoyar la producción de enunciados (Helm-Estabrooks y Albert, 2000). En este programa sistemático, los pacientes producen enunciados mientras marcan un ritmo con golpeteos y hablan siguiendo una entonación muy marcada. Con el tiempo, la prosodia se normaliza y el ritmo se deja de marcar. Este método se ha considerado efectivo para la producción de enunciados, sobre todo en pacientes con afasia de Broca (van der Meulen, van de Sandt-Koenderman y Ribbers, 2012).

Por último, gran parte del interés se ha centrado en un método de tratamiento para la expresión verbal inspirado en principios dependientes del uso de la neuroplasticidad, la terapia de lenguaje inducida por restricción (TLIR). Esta técnica comprende dos principios: uso inducido de producción verbal por encima de las estrategias compensatorias y práctica intensiva (Pulvermuller *et al.*, 2001). Una revisión sistemática de la literatura indicó que los efectos de la TLIR sobrepasan los de otros tratamientos en mediciones de déficits de lenguaje y actividades de comunicación (Cherney *et al.*, 2008b, 2011). Aún queda por determinarse si este efecto tiene relación con el uso inducido de la producción verbal o el horario intensivo del tratamiento.



TRATAMIENTOS PARA ACTIVIDADES COMUNICATIVAS Y PARTICIPACIÓN SOCIAL

Algunos tratamientos para la afasia, en ocasiones denominados “funcionales”, incorporan cualquier estrategia, verbal y no verbal, para mejorar la comunicación con parejas conversacionales. Con frecuencia se les indica a los individuos con afasia que usen la escritura o el dibujo para transmitir sus ideas. Algunos individuos, con afasia severa, hacen señales básicas para afirmar o negar (movimiento de la cabeza, con los pulgares) y pantomimas para mejorar la comunicación. *Promoting Aphasics' Communication Effectiveness* (Promover la Efectividad de la Comunicación de los Afásicos, PACE) es una técnica de entrenamiento en la cual los individuos con afasia participan en una actividad de comunicación con tarjetas y proporcionan cualquier señal verbal y no verbal para transmitir el concepto que aparece en la tarjeta (Davis, 2014). Otra alternativa es el entrenamiento con guiones, que es una técnica en la que los individuos con

afasia preparan, practican y escenifican guiones para contextos de la vida real (Cherney *et al.*, 2008a). El tratamiento grupal es eficiente para aplicar las estrategias. En este tratamiento, un reducido número de individuos con afasia interactúa en actividades de lenguaje diseñadas para promover el uso de formas de comunicación al conversar sobre actividades cotidianas, sucesos actuales, pasatiempos y otros intereses. Se ha reportado que la participación en esta modalidad hace énfasis en el uso de estrategias de comunicación y posibilita una mejoría significativa en algunas medidas de lenguaje y comunicación (Elman y Bernstein-Ellis, 1999; Simmons-Mackie, 2008).



FACILITAR EL AMBIENTE DE COMUNICACIÓN

Varias formas de intervención influyen en el ambiente de comunicación en el caso de personas con trastornos adquiridos del lenguaje. Los tratamientos ambientales están diseñados para facilitar las capacidades lingüísticas y de comunicación usando recursos externos y que eliminan las barreras que impiden la comunicación exitosa.

Entrenamiento del acompañante comunicacional

No todas las parejas de comunicación se involucran de manera natural en técnicas para promover la comunicación y pasar por alto los episodios no exitosos. Varias docenas de estudios han examinado el entrenamiento del acompañante comunicacional (EAC) para familiares o cuidadores y profesionales médicos, como los que describe *Supported Conversation for Adults with Aphasia* (Conversación asistida para adultos con afasia) (Kagan *et al.*, 2001). En tabla 18-2 se proporcionan varias estrategias que los acompañantes en la comunicación pueden implementar. Algunas opciones están diseñadas para mejorar la comprensión auditiva, mientras que otras están destinadas a promover la superación de los errores en la producción verbal del hablante con afasia. Una revisión sistemática de las publicaciones de ECA mostró que, si bien los cambios en el lenguaje son limitados en los individuos con afasia, son evidentes las

mejorías en la comunicación en el caso de individuos con afasia y sus acompañantes (Simmons-Mackie *et al.*, 2010).

Tabla 18-2. Estrategias para acompañantes que facilitan o reducen las barreras en la diada de la comunicacional afásica
Para facilitar la comprensión auditiva:
• Hacer contacto visual y hablar directamente al individuo. • Usar enunciados breves y sencillos en términos gramaticales. • Hablar con un ritmo lento y mantener la prosodia natural. • Hablar con un volumen de voz adecuado (no muy fuerte). • Repetir los enunciados y luego revisar la pronunciación si es necesario. • Hablar acerca de temas familiares. • Señalar cuándo cambia el tema. • Enriquecer los mensajes por canales comunicacionales alternativos (escritura, dibujos, ademanes, expresiones faciales).
Para facilitar la expresión verbal del hablante con afasia
• Proporcionar con delicadeza las palabras faltantes o varias opciones. • Fomentar los circunloquios y usar canales no verbales para comunicar los mensajes. • Reiterar los mensajes para que el hablante confirme que entiende lo que el interlocutor quiere decir. • Alentar al hablante a ignorar los errores simples cuando los mensajes no pierden su intención. • Anotar las ideas cuando ocurra una falla y regresar a ellas más tarde.

Auxiliares tecnológicos para la comunicación

La expansión de las tecnologías ofrece oportunidades avanzadas para que las personas con afasia de todas las edades se comuniquen por medios verbales y no verbales asistidos con tecnología.(Lasker, 2013). Más allá de los tableros electrónicos o cuadernos de gráficos de tecnología rudimentaria de bajo costo, existen numerosos programas de software y aplicaciones móviles que pueden promover enfoques de comunicación compensatoria. Los dispositivos de comunicación especializados y alternativos o las computadoras equipadas con el software adecuado permiten que algunas personas con afasia se expresen mediante la escritura, clics del mouse, pantallas táctiles o dispositivos de generación de habla. Algunos estudios han demostrado que los individuos con afasia severa aprenden a usar programas de comunicación asistidos por computadora, como *Lingraphica* (Aftonomos, Appelbaum y Steele, 1999) o *Sentence Shaper* (Linebarger et al., 2008). Estas tecnologías de apoyo tienen grandes demandas cognitivas, sobre todo en relación con las funciones ejecutivas y la memoria de trabajo, y pueden no ser idóneas para todos los individuos con afasia (Lasker, 2013).



INTERVENCIÓN FARMACOLÓGICA EN LA AFASIA

Debido a que la afasia es resultado de la alteración de los sustratos neuronales del lenguaje, los clínicos han explorado métodos farmacológicos para reemplazar neurotransmisores, maximizar la plasticidad y promover la recuperación de las funciones del lenguaje (Shisler, Baylis y Frank, 2000). Por ejemplo, la bromocriptina, examinada en varios estudios no cegados con individuos que sufrieron daño en el lóbulo frontal y presentan afasia, puede mejorar la fluidez verbal tal y como se mide con la reducción de las pausas, así como la recuperación de palabras en pacientes específicos (p. ej., Gold, VanDam y Stillman, 2000). El tratamiento con dextroanfetamina se ha relacionado con una mejor recuperación de la afasia en una investigación controlada doble ciego con placebo (Walker-Batson *et al.*, 2001). Evidencia completa de investigaciones de alta calidad es limitada (Greener, Enderby y Whurr, 2001). También es problemático el hecho de que los estudios han combinado intervenciones farmacológicas y conductuales, y las contribuciones relativas de estos dos elementos distintos del tratamiento no se han determinado con claridad (Barbancho *et al.*, 2015).

Las intervenciones farmacológicas en niños abordan de forma primordial el padecimiento médico que llevó a la afasia. Por ejemplo, la causa más reportada de afasia infantil es el síndrome de Landau-Kleffner, que se trata mediante el control de las convulsiones mediante cirugía o fármacos, como esteroides y anticonvulsivos (Gallagher *et al.*, 2006).



CONCLUSIONES

La rehabilitación de niños y adultos con afasia está orientada por el modelo de

funcionamiento, discapacidad y salud de la WHO, modelos de las relaciones cerebro-conducta y los principios de la neuroplasticidad y el neurodesarrollo. La rehabilitación empieza con la evaluación del lenguaje en contextos importantes para el individuo con el fin de documentar los déficits, así como las influencias personales y ambientales en el uso del lenguaje en la vida cotidiana y su efecto en la calidad de vida. Los métodos de intervención incluyen tratamientos que buscan restaurar las funciones del lenguaje, el uso de sistemas cognitivos alternativos y regiones neuronales para mediar las funciones del lenguaje, el empleo de estrategias compensatorias y la modificación de los factores ambientales y personales para apoyar el empleo exitoso del lenguaje en la vida cotidiana. Los metaanálisis han arrojado evidencia sólida de la eficacia del tratamiento para la afasia en adultos y se realizan esfuerzos continuos para diseñar métodos novedosos de intervención conductual, farmacológica y neuromoduladora, como la estimulación magnética transcraneal (EMT) o la estimulación transcraneal por corriente directa (EtCD). Existe un vacío en las publicaciones en relación con la rehabilitación de la afasia adquirida en niños y adolescentes, como lo hay en toda la rehabilitación pediátrica. No obstante, el futuro de la investigación sobre el tratamiento es promisorio y los individuos con afasia podrían beneficiarse sustancialmente en los próximos años.



RECONOCIMIENTO

El trabajo del segundo autor de este texto contó con el apoyo de Walker Fund.



NOTAS

1. Obsérvese que *fluidez verbal* en el ámbito de la afasia se refiere a la facilidad con que un individuo produce enunciados conversacionales elaborados, no al número de palabras diferentes que se producen en una tarea de asociación de

palabras como en neuropsicología, o a la alteración de un discurso suave y fluido como en el tartamudeo. La fluidez verbal en este contexto es influida por la integridad de los elementos gramaticales, articulatorios y prosódicos del lenguaje, y el inicio y elaboración de la expresión. Una perturbación grave en cualquiera de estos aspectos de la expresión verbal limita el número global de palabras emitidas y da la impresión de una producción verbal no fluida.



REFERENCIAS

- Aftonomos, L.B., Appelbaum, J.S. and Steele, R.D. (1999). Improving outcomes for persons with aphasia in advanced community-based treatment programs. *Stroke*, 30, 1370–1379.
- Allison, K.M., Byom, L.J. and Turkstra, L.S. (2017). Traumatic brain injury in children and adolescents. In A. Johnson and B. Jacobson (Eds.), *Medical Speech-Language Pathology*, 3rd edition, pp. 103–118. New York: Thieme.
- Avila, L., Riesgo, R., Pedroso, F., Goldani, M., Danesi, M., Ranzan, J. and Sleifer, P. (2010). Language and focal brain lesion in childhood. *Journal of Child Neurology*, 25(7), 829–833.
- Barbancho, M.A., Berthier, M.L., Navas-Sanchez, P., Davila, G., Green-Heredia, C. ... Lara, J.P. (2015). Bilateral brain reorganization with memantine and constraint-induced aphasia therapy in chronic post-stroke aphasia: an ERP study. *Brain and Language*, 145–146, 1–10.
- Bates, E., Reilly, J., Wulfeck, B., Dronkers, N., Opie, M., Fenson, J. et al. (2001). Differential effects of unilateral lesions on language production in children and adults. *Brain and Language*, 79, 223–265.
- Baumgaertner, A. (2015). Mixed transcortical aphasia: repetition without meaning. In A.M. Raymer and L.G. Rothi (Eds.), *The Oxford Handbook of Aphasia and Language Disorders*. Online publication. DOI: 10.1093/oxfordhb/9780199772391.013.10.
- Benton, A.L. (1964). Developmental aphasia and brain damage. *Cortex*, 1, 40–52.
- Brady, M.C., Kelly, H., Godwin, J. and Enderby, P. (2012). Speech and language therapy for aphasia following stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, CD000425.
- Buchsbaum, B.R., Baldo, J., Okada, K., Berman, K.F., Dronkers, N., D'Esposito, M. and Hickok, G. (2011). Conduction aphasia, sensory-motor integration, and

- phonological short-term memory – an aggregate analysis of lesion and fMRI data. *Brain and Language*, 119, 119–128.
- Centers for Disease Control and Prevention (2016). *Stroke facts*. www.cdc.gov/stroke/facts.htm (accessed 21 March 2017).
- Cherney, L.R., Halper, A.S., Holland, A.L. and Cole, R. (2008a). Computerized script training for aphasia: preliminary results. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 17, 19–34.
- Cherney, L., Patterson, J. and Raymer, A.M. (2011). Intensity of aphasia therapy: evidence and efficacy. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 11, 560–569.
- Cherney, L., Patterson, J., Raymer, A., Mullen, R., Schooling, T. and Frymark, T. (2008b). Evidence-based systematic review of aphasia treatment: effects of constraint-induced language therapy and intensity for individuals with stroke-induced aphasia. *Journal of Speech-Language-Hearing Research*, 51, 1282–1299.
- Chilosi, A.M., Cipriani, P., Pecini, C., Brizzolara, D., Biagi, L., Montanaro, D., ... Cioni, G. (2008). Acquired focal brain lesions in childhood: effects on development and reorganization of language. *Brain and Language*, 106(3), 211–225.
- Coelho, C.A., Sinotte, M.P. and Duffy, J.R. (2008). Schuell's stimulation approach to rehabilitation. In R. Chapey (Ed.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (5th edition), pp. 403–459. Philadelphia, PA: Wolters Kluwer.
- Coelho, C., Ylvisaker, M. and Turkstra, L. (2005). Nonstandardized assessment approaches for individuals with traumatic brain injuries. *Seminars in Speech and Language*, 26, 268–279.
- Crosson, B., Ford, A. and Raymer, A. (2015, epub ahead of press). Transcortical motor aphasia. In A.M. Raymer and L.J.G. Rothi (Eds.), *Oxford Handbook of Aphasia and Language Disorders*. New York: Oxford University Press.
- Crosson, B., Fabrizio, K., Singletary, F., Cato, A., Wierenga, C., Parkinson, B. ... Rothi, L.J.G. (2007a). Treatment of naming in nonfluent aphasia through manipulation of intention and attention: a phase 1 comparison of two novel treatments. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 13, 582–594.
- Crosson, B., McGregor, K., Gopinath, K.S., Conway, T.W., Benjamin, M., Chang, Y.-L., Moore, A.B., Raymer, A.M., Briggs, R.W., Sherod, M.E., Wierenga, C.E. and White, K.D. (2007b). Functional MRI of language in aphasia: a review of the literature and the methodological challenges. *Neuropsychology Review*, 17, 157–177.
- Davis, G.A. (2014). *Aphasia and Related Cognitive-Communicative Disorders*.

Boston, MA: Pearson.

- Dennis, M. (2010). Language disorders in children with central nervous system injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 32(4), 417–432.
- Deonna, T. and Roulet-Perez, E. (2010). Early-onset acquired epileptic aphasia (Landau-Kleffner syndrome, LKS) and regressive autistic disorders with epileptic EEG abnormalities: the continuing debate. *Brain Development*, 32(9), 746–752.
- Duffy, J.R. (2015). *Motor Speech Disorders* (3rd edition). St. Louis, MO: Elsevier Mosby.
- Elman, R.J. (2006). *Group Treatment of Neurogenic Communication Disorders*. San Diego, CA: Plural Publishing.
- Elman, R.J. and Bernstein-Ellis, E (1999). The efficacy of group communication treatment in adults with chronic aphasia. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 42, 411–419.
- Fillingham, J.K., Sage, K. and Lambon Ralph, M.A. (2005). Further explorations and an overview of errorless and errorful therapy for aphasic word-finding difficulties: the number of naming attempts during therapy affects outcomes. *Aphasiology*, 19, 597–614.
- Frattali, C., Thompson, C.K., Holland, A.L., Wohl, C.B. and Ferketic, M.M. (1995). *The Functional Assessment of Communication Skills for Adults* (ASHA-FACS). Rockville, MD: American Speech-Language-Hearing Association.
- Gallagher, S., Weiss, S., Oram Cardy, J., Humphries, T., Harman, K.E. and Menascu, S. (2006). Efficacy of very high dose steroid treatment in a case of Landau-Kleffner syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(9), 766–769.
- Galletta, E.E. and Barrett, A.M. (2015, epub ahead of press). Global aphasia. In A.M. Raymer and L.J.G. Rothi (Eds.), *Oxford Handbook of Aphasia and Language Disorders*. New York: Oxford University Press.
- Gold, M., VanDam, D. and Silliman, E.R. (2000). An open-label trial of bromocriptine in nonfluent aphasia: a qualitative analysis of word storage and retrieval. *Brain and Language*, 74, 141–156.
- Goodglass, H., Kaplan, E. and Barresi, B. (2001). *The Assessment of Aphasia and Related Disorders* (3rd edition). Baltimore: Lippincott Williams and Wilkins.
- Greener, J., Enderby, P. and Whurr, R. (2001). Pharmacological treatment for aphasia following stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, CD000424.
- Greenwald, M.L. (2015, epub ahead of press). Wernicke's aphasia: auditory processing and comprehension. In A.M. Raymer and L.J.G. Rothi (Eds.), *Oxford Handbook of Aphasia and Language Disorders*. New York: Oxford University Press.

- Harnish, S.M. (2015). Anomia and anomic aphasia: Implications for lexical processing. In A.M. Raymer and L.J.G. Rothi (Eds.), *Oxford Handbook of Aphasia and Language Disorders*. New York: Oxford University Press.
- Heilman, K.M. (2015, epub ahead of press). Aphasia syndromes and information processing models: a historical perspective. In A.M. Raymer and L.J.G. Rothi (Eds.), *Oxford Handbook of Aphasia and Language Disorders*. New York: Oxford University Press.
- Helm-Estabrooks, N. and Nicholas, M. (2000). *Sentence Production Program for Aphasia*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Hillis, A.E., Wityk, R.J., Tuffiash, E., Beauchamp, N.J., Jacobs, M.A., Barker, P.B. and Selnes, O.A. (2001). Hypoperfusion of Wernicke's area predicts severity of semantic deficit in acute stroke. *Annals of Neurology*, 50, 561–566.
- Holland, A.L., Frattali, C. and Fromm, D. (1999). *Communicative Activities of Daily Living-2*. Austin, TX: Pro-Ed, Inc.
- Jacobs, B.J. (2001). Treatment of lexical comprehension impairments in aphasia. *ASHA Division 2: Neurophysiology and Neurogenic Communication Disorders*, 11(2), 4–11.
- Kagan, A., Black, S.E., Dunchan, J.F., Simmons-Mackie, N. and Square, P. (2001). Training volunteers as conversation partners using 'supported' conversation for adults with aphasia (SCA): a controlled trial. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 44, 624–638.
- Kertesz, A. (2007). *Western Aphasia Battery-Revised*. San Antonio, TX: PsychCorp.
- Kiran, S. (2007). Complexity in the treatment of naming deficits. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 16, 18–29.
- Kiran, S., Graser mann, U., Sandberg, C. and Miikkulainen, R. (2013). A computational account of bilingual aphasia rehabilitation. *Bilingualism*, 16(2), 325–342.
- Kleim, J.A. and Jones, T.A. (2008). Principles of experience-dependent neural plasticity: implications for rehabilitation after brain damage. *Journal of Speech-Language-Hearing Research*, 51, S225–S239.
- Kreisler, A., Godefroy, O., Delmaire, C., Debachy, B., Leclercq, M., Pruvo, J.P. and Leys, D. (2000). *The anatomy of aphasia revisited*. *Neurology*, 54, 1117–1122.
- Lasker, J. (2013). Assistive technology. In L.L. LaPointe (Ed.), *Aphasia and Related Neurogenic Language Disorders* (4th edition), pp. 185–196. New York: Thieme.
- Lauterbach, M., da Costa, R.G., Leal, G., Willmes, K. and Martins, I.P. (2010). Recovering from acquired childhood aphasia (ACA) – 20 years later, learning about the neuroplasticity of language. *Behavioral Neurology*, 23(4), 195–197.

- Lee Oelschlaeger, M. and Scarborough, J. (1976). Traumatic aphasia in children: a case study. *Journal of Communication Disorders*, 9(4), 281–288.
- Lenneberg, E. (1967). *Biological Foundations of Language*. New York: Wiley Publishers.
- Linebarger, M.C., Romania, J.F., Fink, R.B., Bartlett, M.R. and Schwartz, M.F. (2008). Building on residual speech: a portable processing prosthesis for aphasia. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 45, 1401–1414.
- Lomas, J., Pickard, L., Bester, S., Elbard, H., Finlayson, A. and Zoghaib, C. (1989). The communicative effectiveness index: development and psychometric evaluation of a functional communication measure for adult aphasia. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 54, 113–124.
- Luria, A.R. (1970). *Traumatic Aphasia*. The Hague: Mouton.
- Lynch, J.K. (2009). Epidemiology and classification of perinatal stroke. *Seminars in Fetal Neonatal Medicine*, 14(5), 245–249. DOI: 10.1016/j.siny.2009.07.001.
- Marshall, J. (2015). Assessment and treatment of sentence processing disorders. In A.E. Hillis (Ed.), *The Handbook of Adult Language Disorders* (2nd edition), pp. 375–401. New York: Psychology Press.
- Mason, C., Nickels, L., McDonald, B., Moses, M., Makin, K. and Taylor, C. (2011). Treatment of word retrieval impairments in aphasia: evaluation of a self-administered home programme using personally chosen words. *Aphasiology*, 25, 245–268.
- McClung, J.S., Rothi, L.J.G. and Nadeau, S.E. (2010). Ambient experience in restitutive treatment of aphasia. *Frontiers in Human Neuroscience*, 4, article 183.
- Morris, J. and Franklin, S. (2013). Disorders of auditory comprehension. In I. Papathanasiou, P. Coppens and C. Potagas (Eds.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*, pp. 113–130. Burlington, MA: Jones and Bartlett Learning.
- Murray, L. and Coppens, P. (2013). Formal and informal assessment of aphasia. In I. Papathanasiou, P. Coppens and C. Potagas (Eds.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*, pp. 67–91. Burlington, MA: Jones and Bartlett Learning.
- Naeser, M.A., Gaddie, A., Palumbo, C.L. and Stiassny-Eder, D. (1990). Late recovery of auditory comprehension in global aphasia. Improved recovery observed with subcortical temporal isthmus lesion vs Wernicke's cortical area lesion. *Archives of Neurology*, 47, 425–432.
- Papathanasiou, I. and Coppens, P. (2013). Aphasia and related neurogenic communication disorders: basic concepts and operational definitions. In I. Papathanasiou, P. Coppens and C. Potagas (Eds.), *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*, pp. xix–xxiii. Burlington, MA: Jones

and Bartlett Learning.

- Paul, D.R., Frattali, C.M., Holland, A.L., Thompson, C.K., Caperton, C.J. and Slater, S.C. (2005). *Quality of Communication Life Scale* (ASHA-QCL). Rockville, MD: American Speech-Language-Hearing Association.
- Pulvermuller, F., Neininger, B., Elbert, T., Mohr, B., Rockstroh, B., Koebbel, P. and Taub, E. (2001). Constraint-induced therapy of chronic aphasia after stroke. *Stroke*, 32, 1621–1626.
- Race, D.C. and Hillis, A.E. (2015). The neural mechanisms underlying naming. In A.E. Hillis (Ed.), *The Handbook of Adult Language Disorders* (2nd edition), pp. 151–160. New York: Psychology Press.
- Raymer, A.M. (2011). Naming and word-retrieval impairments. In L.L. LaPointe (Ed.), *Aphasia and Related Neurogenic Language Disorders*, pp. 95–110. New York: Thieme.
- Raymer, A.M., Beeson, P., Holland, A., Maher, L.M., Martin, N., Murray, L. ... Rothi, L.J.G. (2008). Translational research in aphasia: from neuroscience to neurorehabilitation. *Journal of Speech-Language-Hearing Research*, 51, S259–S275.
- Raymer, A.M., Kohen, F. and Saffell, D. (2006). Computerized training for impairments of word comprehension and retrieval in aphasia. *Aphasiology*, 20, 257–268.
- Raymer, A.M. and Rothi, L.J.G. (2008). Impairments of word comprehension and production. In R. Chapey (Ed.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (5th edition), pp. 607–631. Philadelphia, PA: Lippincott Williams and Wilkins.
- Reilly, J. and Martin, N. (2015). Semantic processing in transcortical sensory aphasia. In A.M. Raymer and L.J.G. Rothi (Eds.), *Oxford Handbook of Aphasia and Language Disorders*. New York: Oxford University Press.
- Robey, R.R. (1998). A meta-analysis of clinical outcomes in the treatment of aphasia. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 41, 172–187.
- Rose, M.L., Raymer, A., Lanyon, L.E. and Attard, M.C. (2013). A systematic review of gesture treatments for poststroke aphasia. *Aphasiology*, 27, 1090–1127.
- Sage, K., Snell, C. and Lambon Ralph, M.A. (2011). How intensive does anomia therapy for people with aphasia need to be? *Neuropsychological Rehabilitation*, 21, 26–41.
- Shisler, R.J., Baylis, G.S., and Frank, E.M. (2000). Pharmacological approaches to the treatment and prevention of aphasia. *Aphasiology*, 14, 1163–1186.
- Simmons-Mackie, N. (2008). Social approaches to aphasia intervention. In R. Chapey (Ed.), *Language Interventional Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (5th edition), pp. 290–318. Philadelphia,

- PA: Lippincott Williams and Wilkins.
- Simmons-Mackie, N., Cherney, L., Raymer, A.M., Holland, A.L. and Armstrong, E. (2010). Communication partner training in aphasia: a systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91, 1814–1837.
- Simmons-Mackie, N. and Kagan, A. (2007). Application of the ICF in aphasia. *Seminars in Speech and Language*, 28, 244–253.
- Thompson, C.K. (2001). Treatment of syntactic and morphologic deficits in agrammatic aphasia: treatment of underlying forms. In R. Chapey (Ed.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (5th edition), pp. 735–753. Philadelphia, PA: Lippincott Williams and Wilkins.
- Thompson, C.K. and Shapiro, L.P. (2007). Complexity in treatment of syntactic deficits. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 16(1), 30–42.
- Thompson, C.K., Farqi-Shah, Y. and Lee, J. (2015). Models of sentence production. In A.E. Hillis (Ed.), *The Handbook of Adult Language Disorders* (2nd edition), pp. 328–354. New York: Psychology Press.
- Toure, K., Thiam, A., Sene Diouf, F., Ndiaye, M., Coume, M., Seck, L.B. ... Ndiaye, I. P. (2008). Epidemiology of stroke at the Clinic of Neurology, Fann University Teaching Hospital, Dakar-Senegal. *Dakar Med*, 53(2), 105–110.
- Tsze, D.S. and Valente, J.H. (2011). *Pediatric stroke: A review. Emergency Medicine International*, 2011, 734506. DOI: 10.1155/2011/734506.
- Turkstra, L.S., Holland, A.L. and Bays, G.A. (2003). The neuroscience of recovery and rehabilitation: what have we learned from animal research? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84, 604–612.
- Van der Meulen, I., van de Sandt-Koenderman, M.E. and Ribbers, G.M. (2012). Melodic intonation therapy: present controversies and future opportunities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(1 Suppl.), S46–S52.
- Walker-Batson, D., Curtis, S., Natarajan, R., Ford, J., Dronkers, N., Salmeron, E., Lai, J. and Unwin, D.H. (2001). A double-blind, placebo-controlled study of the use of amphetamine in the treatment of aphasia. *Stroke*, 32, 2093–2098.
- Wertz, R.T., Weiss, D.G., Aten, J.L., Brookshire, R.H., Garcia-Bunuel, L., Holland, A.L. et al. (1986). Comparison of clinic, home, and deferred language treatment for aphasia. *Archives of Neurology*, 43, 653–658.
- Wilshire, C. (2015). Conduction aphasia: impaired phonological processing. In A.M. Raymer and L.J.G. Rothi (Eds.), *Oxford Handbook of Aphasia and Language Disorders*. New York: Oxford University Press.
- Wisernburn, B. and Mahoney, K. (2009). A meta-analysis of word-finding treatments for aphasia. *Aphasiology*, 23, 1338–1352.
- World Health Organization (WHO) (2001, May). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Available at www.who.int/classification/icf

(accessed 1 March 2017).

Ylvisaker, M. and Feeney, T. (1998). *Collaborative brain injury intervention: positive everyday routines*. San Diego, CA: Singular Publishing Group, Inc.



19. Rehabilitación de los trastornos visoperceptuales y visoespaciales en adultos y niños

Barbara A. Wilson, Joe Mole y Tom Manly



INTRODUCCIÓN

La percepción es el proceso de integrar e interpretar la información de los sentidos. Este capítulo se ocupa de los trastornos del procesamiento visual y los problemas al dar sentido y utilizar lo visible. Primero se establece una taxonomía de amplio uso y luego se examina la frecuencia de los diferentes tipos de problemas en el procesamiento visual en sobrevivientes de lesiones cerebrales. A continuación se revisan las estrategias de evaluación y tratamiento.



SISTEMA DE CLASIFICACIÓN DE BENTON (1979)

A pesar de varias décadas de investigación subsecuente, es necesario enfocarse en el sistema de clasificación de Benton porque aún tiene buena aceptación en los escenarios clínicos. Este sistema distingue tres tipos de trastornos: **visoperceptuales** (identificar lo que se ve), **visoespaciales** (juzgar las relaciones espaciales entre los objetos) y **visoconstructivos** (reproducir lo que se ve, por ejemplo en dibujos).

Los problemas **visoperceptuales** se dividen, a su vez, en agnosias visuales de objetos (problemas para reconocer los objetos); déficits en el análisis/síntesis

visual (problemas para discriminar la información visual); reconocimiento facial y visión del color (p. ej., deficiente emparejamiento y denominación de colores).

Los trastornos **visoespaciales** incluyen deficiente localización espacial y juicios sobre direcciones y distancias, déficits en la organización topográfica (representación de lugares y rutas), heminegligencia (un problema para detectar, orientarse y actuar respecto de la información de un lado predominante del espacio). Esta distinción entre identificar objetos y reconocer dónde se hallan en el espacio y cómo usarlos es fundamental. Dentro del sistema visual hay dos rutas clave, un flujo ventral del “qué” que va desde las áreas visuales y hasta regiones temporales que intervienen en la identificación de objetos, y un flujo dorsal del “dónde”, que llega a la corteza parietal relacionada con el procesamiento de las relaciones espaciales (Goodale y Milner, 1992). Su independencia (lo cual significa que una puede estar dañada y la otra, intacta) se sustenta en evidencia neuropsicológica. Por ejemplo, Wilson y colaboradores (1997) describieron a dos hombres de la misma edad. Uno, sobreviviente de encefalitis, sabía dónde estaban las cosas, pero no sabía qué eran. El otro, que presentó daño cerebral anóxico, sabía qué eran las cosas, pero no dónde estaban.

Los trastornos **visoconstructivos** comprenden dos subtipos principales: problemas para integrar componentes para reproducir un diseño y déficits grafomotores en tareas de dibujo y copia.



FRECUENCIA DE LOS TRASTORNOS VISOPERCEPTUALES Y VISOESPACIALES

McKenna Groh-Bordin y Kerkoff (2010) sugieren que 30% de los pacientes con EVC y 50% de los individuos con TCE tienen alguna forma de déficit visoperceptual o visoespacial. McKenna y colaboradores (2006), de modo similar, observaron una mayor incidencia de agnosia, heminegligencia, alteración del esquema corporal o déficit visoconstructivo en pacientes con TCE. La heminegligencia fue la más común (aspectos de la cual se encontraron en 45% de los pacientes). Aunque la prosopagnosia, esto es, los problemas para reconocer caras, es rara en su forma más pura, muchos sobrevivientes de lesión cerebral experimentan déficits en el procesamiento de caras junto con otras alteraciones cognitivas. (Valentine *et al.*, 2006).



EVALUACIÓN DE LOS TRASTORNOS VISOPERCEPTUALES Y VISOESPACIALES

Los autores llevaron a cabo evaluaciones para responder algunas preguntas (capítulo 4). Tal vez sea necesario saber en qué medida un individuo difiere de la población general o de otros con el mismo diagnóstico. Quizá es preciso establecer con el tiempo si un problema mejora, sigue estable o empeora. Es posible asimismo predecir y explicar los problemas que experimenta una persona en su vida diaria e identificar los objetivos de la rehabilitación.

En la práctica clínica existen dos tipos principales de evaluación: la primera emplea pruebas estandarizadas y la segunda medidas más funcionales o conductuales. Las pruebas estandarizadas señalan cómo es el paciente en comparación con otros de la misma edad o con el mismo diagnóstico. Pueden estimar las fortalezas y debilidades de los componentes cognitivos utilizando evaluaciones muy específicas, lo que permite hacer distinciones finas entre los déficits subyacentes. Las pruebas específicas de percepción son sumamente útiles para dilucidar si los problemas detectados con medidas más generales de funcionamiento intelectual son atribuibles al déficit perceptual. Sin embargo, las pruebas estandarizadas son a menudo menos útiles para predecir con exactitud cómo se desempeñará un individuo en una tarea cotidiana o si, por ejemplo, puede regresar a casa. Sin duda, no son capaces de brindar información acerca de cuán bien una familia afronta lo que el paciente percibe como los problemas principales (Wilson 2009a).

Pruebas estandarizadas de funcionamiento visoperceptual y visoespacial

The Rivermead Perceptual Assessment Battery (Lincoln *et al.*, 1985) consta de 16 subpruebas, desde copiar formas y equiparar colores hasta el funcionamiento perceptual de nivel superior, como la concordancia de objetos.

The Cortical Vision Screening Test (CORVIST; Warrington, Plant y James, 2001) está diseñado para detectar déficits visuales de nivel superior en individuos que, en otros aspectos, tienen una visión normal o casi normal. Incluye la

evaluación de forma, tamaño y diferenciación de matices, percepción de rostros y función espacial (p. ej., contar puntos dispersos).

The Visual Object and Space Perception Battery (VOSP; Warrington y James, 1991) está diseñado para evaluar aspectos específicos de la percepción de objetos o dimensiones espaciales, al mismo tiempo que reduce al mínimo los demandas de otras habilidades cognitivas. Las subpruebas incluyen identificación de letras fragmentadas y objetos a partir de siluetas distorsionadas, juzgar si un punto está colocado en el centro de un cuadro y conteo de puntos dispersos.

The Birmingham Object Recognition Battery (BORB; Riddoch y Humphreys, 1993) incluye tareas de equiparar características simples, como ángulo, longitud, posición y tamaño, hacer concordar objetos desde distintas perspectivas, denominación y conocimiento semántico acerca de los objetos.

The Behavioural Inattention Test (BIT; Wilson *et al.*, 1987) comprende pruebas de negligencia espacial como tachar estímulos blanco dispersos en una hoja (cancelación) y describir escenas naturales.

The Emotion Recognition Task (Ekman y Friesen, 1976) y *The Awareness of Social Inference Test* (McDonald *et al.*, 2003) evalúan la percepción de expresiones faciales e interacciones sociales.



MEDIDAS FUNCIONALES O CONDUCTUALES

Aquí se incluyen la observación, escalas de evaluación y entrevistas. Una ventaja clave de las evaluaciones *ad hoc* es que pueden ajustarse con mucha precisión al ambiente real y a los objetivos del paciente. En estricto sentido, la prosopagnosia se refiere de manera específica a dificultades para reconocer rostros familiares, aunque el término se usa con frecuencia para cualquier problema de percepción de rostros, familiares o no familiares. Por lo tanto, la prosopagnosia sólo se debería evaluar con fotos de familiares y amigos, en tanto que otras pruebas de percepción de rostros deben usarse caras no familiares. Del mismo modo, si se trata de agnosia de objetos, es mejor en términos funcionales poner a prueba el conocimiento del paciente relacionado con sus pertenencias, su comida favorita, etc., en vez de presentarles objetos genéricos en una prueba estandarizada. Bornstein (1963) y McNeil y Warrington (1993) describen las baterías altamente adecuadas de imágenes de aves y ovejas utilizadas para evaluar a un ornitólogo y

un granjero, respectivamente.



TRATAMIENTO PARA PERSONAS CON DÉFICITS VISOPERCEPTUALES Y VISOESPACIALES

Entrenamiento general

En una revisión Cochrane, Bowen y colaboradores (2011) evaluaron estudios controlados aleatorizados (ECA) de cuatro tipos de intervención para dificultades visoperceptuales (sin incluir la heminegligencia): **entrenamiento funcional, estimulación sensorial, entrenamiento y de estrategias y repetición**. Encontraron evidencia insuficiente para apoyar o refutar la eficacia. Los ECA se consideran acertadamente “el estándar de oro” para evaluar nuevos fármacos y otras intervenciones, pero tienen limitaciones. La intervención debe estar bien estandarizada (lo mismo para cada paciente) y, por lo menos, todos los pacientes responder los mismos instrumentos sin importar cuál sea su grado inicial de deficiencia o sus circunstancias personales. Además, por lo general los instrumentos de resultados están diseñados para evaluar el déficit “crudo” en condiciones controladas para reducir la influencia de medidas compensatorias. En contraste, muchos clínicos del área de la rehabilitación intentan trabajar con los pacientes tomando en cuenta su grado de deficiencia y se enfocan en alcanzar objetivos de importancia y relevancia personal (los cuales pueden ser por completo diferentes respecto de los de otro paciente). Debido a que estas intervenciones buscan maximizar las funciones cotidianas más que reducir únicamente el déficit, las estrategias compensatorias, la ayuda y el apoyo de los demás son componentes potenciales legítimos (Kerkoff, 2000).

Intervenciones para la heminegligencia

Los pacientes con heminegligencia izquierda (por mucho, la forma más común) cometen errores en la lectura porque fracasan al explorar lo suficiente el lado

izquierdo de la página. Diller y Weinberg (1977) publicaron uno de los primeros estudios sobre tratamientos, como “el anclaje”, al colocar una notoria línea roja a la izquierda del texto. Se entrenó a los pacientes para que encontraran el estímulo “ancla” antes de leer cada línea. A medida que se desarrolló el hábito, el estímulo “ancla” se eliminó de manera sistemática. Las omisiones de palabras disminuyeron en grado significativo, pero los beneficios no se generalizaron a otras tareas. Sin embargo, la escasa generalización no descarta que las mejoras de la rehabilitación sean útiles, siempre que la estrategia se aprenda en un contexto con relevancia funcional, por ejemplo mediante una marca visual al lado izquierdo del teclado del teléfono del paciente o de su computadora. En un metaanálisis de estudios de exploración visual, Cicerone y colaboradores (2011) recomendaron el entrenamiento en exploración visual.

Halligan y Marshall (1989) señalaron que la heminegligencia izquierda se redujo cuando el paciente realizaba acciones con la mano izquierda. Esto llevó a Robertson y colaboradores a realizar una serie de estudios sistemáticos sobre este efecto (p. ej., Robertson y North, 1994; Robertson *et al.*, 2002). En conjunto, los resultados mostraron que los movimientos con la mano izquierda podían reducir la heminegligencia izquierda si éstos ocurrían en el lado izquierdo del cuerpo (incluso si los individuos no podían ver sus manos). Sin embargo, los movimientos simultáneos con la mano derecha redujeron el beneficio. Al igual que con todas las intervenciones, la activación de las extremidades no funciona en todos los casos y desafortunadamente, muchas personas con heminegligencia también tienen hemiplejía del lado izquierdo. No obstante, cuando es efectivo, auxiliares como alarmas que se pueden colgar en la mano y suenan si no se oprime un botón en un periodo preestablecido, se pueden usar para recordar a los pacientes que deben realizar movimientos frecuentes con esa extremidad, mostrando en algunos casos, beneficios persistentes después del entrenamiento (Robertson *et al.*, 2002).

Con base en un vínculo entre bajos niveles de alerta y la heminegligencia persistente, Robertson y colaboradores (1995) también evaluaron la eficacia de una técnica de autoalertamiento para reducir la negligencia. En las sesiones se alentó a los pacientes a asumir cada vez más el papel de recordarse a sí mismos que debían mantener un estado de alerta. Se observaron menos omisiones del lado izquierdo. En concordancia con este hallazgo, la presentación de tonos fuertes, que alentaban a los pacientes a tener pensamientos de alerta, en combinación con los medicamentos estimulantes, han mostrado que reducen la negligencia (George *et al.*, 2008; Malhotra *et al.*, 2006; Robertson *et al.*, 1998). Es posible que este efecto de activación también esté involucrado en la reducción de la negligencia cuando se escucha la música preferida (Soto *et al.*, 2009). Estudios recientes han investigado los efectos potencialmente beneficiosos de la vibración externa de alerta presentada en intervalos aleatorios mediante un dispositivo portátil (p. ej.,

MotivAider®; Eskes *et al.*, 2003; véase más adelante). Es necesaria la realización de más investigación sobre el estado de ánimo, el estado de alerta y la negligencia persistente.

Otras dos intervenciones que tienen como objetivo dirigir la atención del lado derecho al izquierdo han obtenido algunos hallazgos promisorios. Schindler y colaboradores (2002) hicieron un uso ingenioso de una ilusión en la cual una vibración mecánica de los músculos del cuello inducía una sensación de rotación y producía movimientos oculares compensatorios, en este caso a la izquierda. Cuarenta minutos diarios de vibración durante tres semanas produjeron mejoría en pruebas y medidas de las funciones cotidianas (en relación con un grupo control) que perduraron, al menos, dos meses.

Realizar estiramientos mientras se usan lentes prismáticos que desvían la mirada 10° a la derecha, causa aprendizaje/adaptación que resulta en un efecto posterior de desviación hacia la izquierda una vez que se retiran los lentes. En pacientes con heminegligencia a la izquierda, la mejoría en la atención hacia ese lado se mantuvo al menos una hora después de una sola sesión de entrenamiento con prismas (Rossetti *et al.*, 1998) y, en un estudio no ECA, fue detectable seis semanas después de un periodo más prolongado, que constaba de 20 minutos de entrenamiento diario (Frassinetti *et al.*, 2002). Otros resultados han sido menos alentadores. En un ECA, Turton y colaboradores (2009), por ejemplo, encontraron que los pacientes entrenados con prismas mejoraron más que el grupo control en una tarea de señalamiento, pero no encontraron un efecto general en más medidas cotidianas (véase también Nys *et al.*, 2008). Desde luego, como se ha discutido, la falta de efectos a nivel grupal en un ECA no significa que la adaptación a los prismas no sea eficaz en un individuo. La clave consiste en adoptar un método experimental de caso único, probando y evaluando cada intervención o combinación de intervenciones para reconocer cuál, si es que hay alguna, es la más eficaz. En un ejemplo sobre esto, Tunnard y Wilson (2014) compararon varias estrategias de negligencia (estimulación musical, “anclaje”, estimulación vibratoria, activación de las extremidades + “anclaje”, “anclaje” + estimulación vibratoria). Aunque se observó alguna mejoría después de cada intervención, el “anclaje” + estimulación vibratoria fue la más efectiva en este caso único. Véase la revisión de propuestas novedosas acerca de la rehabilitación de la negligencia en Fasotti y van Kessel (2013).

Tratamiento de la agnosia visual de objetos

La agnosia visual de objetos es la incapacidad de reconocer objetos a pesar de tener una adecuada visión y capacidad de denominación, “una percepción normal

despojada de su significado” (Teuber, 1968). Una distinción que aún es aceptada ampliamente se establece entre la agnosia asociativa y la aperceptiva (Lissauer, 1890). Las personas con agnosia aperceptiva no pueden dibujar, hacer concordar/relacionar o señalar los objetos nombrados por el examinador y a menudo se piensa que son ciegos. Objetos, caras, letras y formas pueden estar afectadas y la simultanagnosia, una incapacidad para ver más de un objeto o, incluso, parte de un objeto al mismo tiempo, es común (Wilson, 1999; Zoltan, 2007). En cambio, las personas con agnosia asociativa pueden copiar y hacer concordar/relacionar objetos y no se considera que sean ciegos, aunque tengan problemas para identificar caras, colores y palabras (Farah, 2004).

Hay pocos reportes sobre la recuperación de la agnosia visual de objetos y se ha informado que algunas personas continúan agnósicas por muchos años (Kertesz, 1979; Sparr *et al.*, 1991; Wilson, 1999). Sin embargo, pocos aprenden o reciben ayuda para aprender a compensar. Goodale y Milner (2004) han referido de una paciente con problemas para reconocer objetos y caras que “ella era capaz de usar trucos visomotores para compensar la falta de percepción de las formas” (p. 125).

Algunos pacientes responden a las estrategias de rehabilitación. Dos pacientes, Paula y Jenny (Wilson, 1999), quienes habían sufrido un traumatismo craneoencefálico (TCE), mostraron alguna mejoría después de un programa de rehabilitación. Paula tenía agnosia aperceptiva y Jenny agnosia asociativa, pero las dos respondieron al mismo tratamiento de ensayos. Paula sólo veía parte de un objeto a la vez (no siempre la misma parte), de tal modo que, por ejemplo, cuando se le mostraba el dibujo de un sofá con dos cojines redondos en el asiento, ella decía primero que era una “rueda” (veía el cojín) y, en otra ocasión, indicaba que era una asa (veía el brazo). Se reunieron 100 fotos de objetos que no podía denominar y se asignaron de forma aleatoria a las imágenes de tratamiento o de control. En cada sesión se le mostraban varias imágenes y se le decía su nombre sólo una vez (“éste es un zapato”, “ésta es un ancla”). Se le puso a prueba con las imágenes de control, pero sin decirle los nombres. Se le dieron más nombres en cada sesión. Después de 10 sesiones, ella nombraba correctamente 48 de las 50 imágenes “ensayadas”, pero sólo dos de las de control. Sin embargo, si se le mostraban las imágenes con una orientación distinta, no lograba decir los nombres correctos. A continuación, la generalización se le tenía que enseñar presentando las imágenes en diferentes orientaciones y dando a Paula el nombre correcto en cada ocasión. Jenny, que se hallaba bajo un tratamiento similar, mostró una recuperación considerable, en particular en relación con objetos reales. Sin embargo, persistieron los problemas con animales y juguetes.

Otros han observado alguna mejoría en casos de personas con agnosia a los objetos. Zihl (2011), por ejemplo, observó que la práctica funcionó para dos pacientes con agnosia visual, pero no favoreció el reconocimiento de caras famosas.

Tratamiento para la prosopagnosia

Aunque se ha observado una recuperación espontánea de la prosopagnosia (p. ej., Lang *et al.*, 2006; Malone *et al.*, 1982), no es común (p. ej., Bate *et al.*, 2015; Mestry *et al.*, 2012; Ogden, 1993; Sparr *et al.*, 1991; Spillmann *et al.*, 2000; Wilson, 1999; Wilson *et al.*, 2015).

En términos de rehabilitación, De Haan y colaboradores (1991) y Wilson (1999) tuvieron poco éxito con dos sobrevivientes de TCE. DeGutis y colegas (2013, 2014a,b) informaron que, a pesar de que se enseñó al paciente a categorizar correctamente 27 000 caras generadas por computadora, no hubo evidencia de mejoría generalizada. Estos investigadores observaron que los primeros estudios que registraron mejoras (Beyn y Knyazeva, 1962; Mayer y Rossion, 2007; Polster y Rapsak, 1996) carecían de tales medidas de generalización. Dewar y colaboradores (2009) informaron que la aparente generalización en cuatro pacientes tal vez se debió a estrategias de reconocimiento no relacionadas con las caras (p. ej., la utilización de un orden de presentación fijo como clave).

Powell y colaboradores (2008) entrenaron a 20 pacientes con prosopagnosia en caras no familiares, comparando una condición de exposición simple con tres técnicas compensatorias: asociación semántica, caricaturización de las caras y dirección de la atención hacia características distintivas. Aunque todas fueron superiores a la exposición simple en grado similar, no se investigó la generalización ni el mantenimiento. Powell y colaboradores (2008) también investigaron estos programas de entrenamiento con un paciente con prosopagnosia aperceptiva grave. En este caso, la única técnica beneficiosa fue la de dirigir la atención hacia características distintivas, tal vez porque esto constituyó una estrategia compensatoria que se enfocó en su grado de deterioro.

Francis y colaboradores (2002) trabajaron con una paciente que podía juzgar la familiaridad facial, pero encontraba difícil relacionar la información visual y semántica, y tenía una pobre memoria semántica. Su reconocimiento de fotografías mejoró cuando recibió entrenamiento para aprender información semántica acerca de las personas y vincular este conocimiento con su apariencia física, pero no cuando el entrenamiento se dirigía a alguno de sus déficits. Esto ilustra la importancia de investigar los factores que subyacen a los problemas aparentes de reconocimiento facial.

De su trabajo con niños y adolescentes con prosopagnosia causada por lesión cerebral, Ellis y Young (1988) observaron poca mejoría en un niño después de un entrenamiento intensivo, el cual incluyó más de 1 000 ensayos de práctica. Bate y colaboradores (2015) trabajaron con EM, una adolescente cuya prosopagnosia fue

resultado de una encefalitis y quien, al igual que otros individuos con la misma condición, carecía de los usuales patrones de rastreo visual dirigidos a las caras. Después de 14 semanas de diferenciar caras generadas por computadora, las cuales eran más similares entre sí cada vez, su percepción de éstas y los patrones de rastreo visual mejoraron. Aunque hubo mejoría duradera en el reconocimiento facial de imágenes de familiares y amigos, la paciente no mostró cambios en sus experiencias cotidianas con las mismas caras.

La prosopagnosia puede ocurrir en ausencia de lesión cerebral. Algunos informes anecdóticos refieren mejoría en la vida cotidiana después de dos técnicas de entrenamiento en personas con prosopagnosia del desarrollo. En un estudio de caso, DeGutis y colaboradores (2007) reportaron mejoría tanto en pruebas como en actividades de la vida diaria después del entrenamiento diario en el reconocimiento de caras que constó de miles de ensayos, pero notaron que al parecer los beneficios no se mantuvieron al suspender las sesiones. De manera más promisorio, en un estudio grupal de 24 personas, el mismo entrenamiento se relacionó con mejoría en pruebas y en una medición de reconocimiento facial “en el mundo real”, diaria por cinco días (DeGutis *et al.*, 2014b). Brunsdon y colaboradores (2006) y Schmalzl y colaboradores (2008) también observaron mejorías sostenidas a partir de este entrenamiento.

En resumen, no hay evidencia sólida de mejoría sostenida y generalizada debida a la rehabilitación en personas con prosopagnosia después de una lesión cerebral. La prosopagnosia del desarrollo puede ser más sensible a los efectos del entrenamiento, pero se necesitan más trabajos sobre los resultados a largo plazo. Sin embargo, el hecho de que el reconocimiento facial parece difícil de restaurar no significa que la rehabilitación carezca de función alguna. La prosopagnosia tiene implicaciones sociales y emocionales importantes para los pacientes y sus familias (Yardley *et al.*, 2008) y abordarlas es parte vital de la rehabilitación (Dewar y Gracey, 2007; Wilson *et al.*, 2015).

Tratamiento del síndrome de Balint

Balint (1909) describió un síndrome relacionado con grandes lesiones parietales bilaterales que se manifestaban como apraxia óptica (incapacidad para mirar en el campo periférico), ataxia óptica (imposibilidad de localizar en el espacio) y simultanagnosia. El trastorno de Balint es raro (aunque tal vez tiene mayor incidencia en la enfermedad de Alzheimer; Kerkoff, 2000) y puede pasar inadvertido, siendo subestimado y mal diagnosticado.

La evaluación de personas con el síndrome de Balint es todo un desafío. Los pacientes no pueden localizar en el espacio, no pueden señalar el objeto correcto,

ni manipular materiales, y las tareas de lectura y exploración visual son casi imposibles. Las tareas verbales pueden evaluar lenguaje, comprensión, memoria, funcionamiento ejecutivo y atención. Algunas evaluaciones visuales también son posibles (p. ej., estimar la agudeza mediante una sola letra a la vez).

Hay pocas descripciones de recuperación espontánea del síndrome de Balint. Allison y colaboradores (1969) reportaron la recuperación de un caso leve después de cuatro años, aunque con simultagnosia y dislexia residuales. Montero y colaboradores (1982) describieron la recuperación en 9 a 12 semanas de tres pacientes y en cinco años de otro. Pierro y colaboradores (2005) describieron la resolución de un síndrome de Balint posterior a anoxia en un niño después de 75 días.

En términos de tratamiento, Zihl y Kennard (1996) publicaron los casos de tres pacientes en la fase aguda después de EVCs bilaterales. A través de la práctica intensiva en la localización, la palpación y la exploración, se hicieron intentos por mejorar las funciones oculomotoras, aumentar el campo de atención y reestablecer la orientación visoespacial. Se observó mejoría mínima en la exploración y fijación visual, pero no hubo recuperación del trastorno espacial.

Al pasar del entrenamiento visual a la rehabilitación más funcional, a continuación se presenta el trabajo de Al-Khawaja y Haboubi (2001) con un hombre de 41 años de edad con síndrome de Balint después de un EVC bilateral. El tratamiento incluyó practicar **tareas** funcionales (más que actividades puramente visuales) que aumentaron en complejidad con el tiempo. El paciente, de acuerdo con los informes, desarrolló estrategias como la retroalimentación táctil para ayudar a dirigir la mirada hacia los objetos. De nueva cuenta, es difícil determinar hasta qué punto la intervención más que el paso del tiempo fue un factor, pero es probable que brindar confianza al paciente para involucrarse en las **tareas** diarias podría facilitar el desarrollo de una o más estrategias compensatorias en el contexto en el que son más necesarias.

Gillen y Dutton (2003) trabajaron con un niño de 10 años de edad con síndrome de Balint después de presentar meningitis a los tres años. El primer paso fue educativo: ayudar al niño y sus padres a comprender e identificar sus problemas. Se alentó a utilizar las fortalezas y capacidades del niño, para compensar sus dificultades y pedir a otros que le brindaran información del modo más accesible para que él la asimilara. Se procuró mantener un ambiente despejado (p. ej., dejando a la vista sólo un par de zapatos) y recurrir a la audición, el tacto y la propiocepción para localizar objetos en lugar de depender de forma primordial de la visión. Un año después, aunque no había mejorado en las pruebas objetivas, había aprendido a adaptarse mejor a su discapacidad, ya que su desempeño escolar, autoestima, autoconfianza y problemas conductuales habían mejorado (véase también Toyokura y Koike, 2006).

Wilson (2009b) trabajó con Malcolm, quien desarrolló el síndrome de Balint

después de un daño cerebral anóxico. De nueva cuenta, el primer paso fue explicar a Malcolm y al equipo que lo atendía la difícil y sutil naturaleza de sus problemas. Esta información se repitió en una carta para que él la entregara a las personas que conociera en el futuro. Tres meses se destinaron para intentar, sin éxito, mejorar su capacidad para localizar objetos. A continuación recibió ayuda para compensar al presentar un objeto a la vez en la canasta de su silla de ruedas o hacer que los objetos fueran más fáciles de distinguir (él fue mucho más hábil para elegir un objeto en vez de otro si éstos eran muy diferentes en color, tamaño o forma).



CONCLUSIONES Y DIRECCIONES FUTURAS

Hay evidencia de que diversas intervenciones pueden reducir la heminegligencia e indicaciones alentadoras de que las mejorías son perdurables. Pese a que se requieren más trabajos para entender los efectos a largo plazo sobre las actividades cotidianas, los clínicos disponen de varias técnicas que pueden explorar de manera experimental con los pacientes.

Son relativamente pocos los estudios publicados sobre rehabilitación de otros trastornos visoperceptuales y visoespaciales, probablemente debido al sesgo de las publicaciones hacia los hallazgos positivos. Sin duda, los que se han publicado, en general, no son alentadores en términos de cambios claros y **funcionalmente relevantes** atribuibles al entrenamiento de los déficits subyacentes.

En cambio, hay evidencia de que asumir un enfoque funcional y adoptar el efecto negativo del déficit en la vida cotidiana de los pacientes como objetivo de la intervención y medición de resultados, es más fructífero (es decir, el déficit puede ser igual de severo, pero la selección cuidadosa de estrategias puede contrarrestar sus efectos). En este sentido, la publicación de estudios de plural con controles de buena calidad inferencial (como una línea basal, series temporales, etc.) deben promoverse por dos razones: porque los posibles beneficios de una estrategia evaluada pueden ser directamente relevantes para otros con problemas similares y, de manera más general, porque actúan como modelos útiles de un tipo de pensamiento terapéutico flexible que puede inspirar nuevas intervenciones hechas a la medida del individuo.

El mundo cambia con rapidez y será interesante saber si las nuevas tecnologías pueden aprovecharse para apoyar las funciones de personas con problemas

perceptuales. Por ejemplo, el código de barras o etiquetas *near-field-communication* (tecnología para el intercambio de datos a muy corta distancia que hace posible la radioidentificación) colocados en objetos de importancia se pueden convertir con rapidez en información que puede ser procesada con mayor facilidad (como una “etiqueta hablada”). Ya existen aplicaciones para el teléfono inteligente (p. ej., TapTapSee, Looktel) que, a través de la consulta en una base de datos o mediante crowdsourcing [colaboración abierta distribuida o externalización abierta de tareas], proporciona una etiqueta hablada de un objeto fotografiado. De modo similar, mientras un paciente con prosopagnosia puede tener dificultades persistentes para reconocer a otros, su teléfono ya puede identificar la firma digital única del teléfono de un amigo e indicar el nombre (p. ej., la función “Find Friends” [encuentra amigos] del iPhone de Apple).



REFERENCIAS

- Al-Khawaja, I. and Haboubi, N.H.J. (2001). Neurovisual rehabilitation in Balint's Syndrome. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 70, 416.
- Allison, R.S., Hurwitz, L.J., Graham White, J. and Wilmot, T.J. (1969). A follow-up of a patient with Balint's syndrome. *Neuropsychologia*, 7, 319–333.
- Balint, R. (1909). Seelenlähmung des ‘Schauens’, optische Ataxie, räumliche Störung der Aufmerksamkeit. *Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie*, 25, 51–81.
- Bate, S., Bennetts, R., Mole, J.A., Ainge, J.A., Gregory, N.J., Bobak, A.K. and Bussunt, A. (2015). Rehabilitation of face-processing skills in an adolescent with prosopagnosia: evaluation of an online perceptual training programme. *Neuropsychological Rehabilitation*, 25, 733–762.
- Benton, A.L. (1979). Visuoperceptive, visuospatial and visuoconstructive disorders. In K.M. Heilman and E. Valenstein (Eds.), *Clinical Neuropsychology*. New York: Oxford University Press.
- Beyn, E.S. and Knyazeva, G.R. (1962). The problem of prosopagnosia. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 25, 154–158.
- Bornstein, B. (1963). Prosopagnosia: In L. Halpem (Ed.), *Problems of Dynamic Neurology*, pp. 283–318. Jerusalem: Hadassah University.
- Bowen, A., Knapp, P., Gillespie, D., Nicolson, D.J. and Vail, A. (2011). Non-pharmacological interventions for perceptual disorders following stroke and

- other adult-acquired, non-progressive brain injury. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, Art. No.: CD007039.
- Brunsdon, R., Coltheart, M., Nickels, L. and Joy, P. (2006). Developmental prosopagnosia: a case analysis and treatment study. *Cognitive Neuropsychology*, 23, 822–840.
- Cicerone, K.D., Langenbahn, D.M., Braden, C., Malec, J.F., Bergquist, T., Azulay, J., Cantor, J. and Ashman, T. (2011). Evidence-based cognitive rehabilitation: updated review of the literature from 2003 through 2008. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92, 519–530.
- DeGutis, J.M., Bentin, S., Robertson, L.C. and D’Esposito, M. (2007). Functional plasticity in ventral temporal cortex following cognitive rehabilitation of a congenital prosopagnosic. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 19, 1790–1802.
- DeGutis, M.J., Ciu, C., Grosso, M.E. and Cohan, S. (2014a). Face processing improvements in prosopagnosia: successes and failures over the last 50 years. *Frontiers in Human Neuroscience*, 8, 561.
- DeGutis, J., Cohan, S. and Nakayama, K. (2014b). Holistic face training enhances face processing in developmental prosopagnosia. *Brain*, 137, 1781–1798.
- DeGutis, J., Cohan, S., Kahn, D., Aguirre, G. and Nakayama, K. (2013). Facial expression training improves emotion recognition and changes in neural tuning in a patient with acquired emotion recognition deficits and prosopagnosia. Poster presented at the Vision Sciences Society, Naples, FL.
- De Haan, E.H., Young, A.W. and Newcombe, F. (1991). Covert and overt recognition in prosopagnosia. *Brain*, 114, 2575–2591.
- Dewar B.-K. and Gracey, F. (2007). ‘Am not was’: cognitive-behavioural therapy for adjustment and identity change following herpes simplex encephalitis. In B.-K. Dewar and W.H. Williams (Eds.), *Encephalitis: Assessment and Rehabilitation Across the Lifespan: Neuropsychological Rehabilitation Special Issue 17*, 602–620.
- Dewar B.-K., Patterson, K., Wilson, B.A. and Graham, K.S. (2009). Re-acquisition of person knowledge in semantic memory disorders. *Neuropsychological Rehabilitation*, 19, 383–421.
- Diller, L. and Weinberg, J. (1977). Hemi-inattention in rehabilitation: the evolution of a rational rehabilitation programme. In E.A. Weinstein and R.P. Friedland (Eds.), *Advances in Neurology*, Vol. 18, pp. 63–82. New York: Raven Press.
- Ekman, P. and Friesen, W.V. (1976). *Pictures of Facial Affect*. Palo Alto, CA: California Consulting.
- Ellis, H.D. and Young, A.W. (1988). Training in face-processing skills for a child with acquired prosopagnosia. *Developmental Neuropsychology*, 4, 283–294.
- Eskes, G. A., Butler, B., McDonald, A., Harrison, E.R. and Phillips, S.J. (2003).

- Limb activation effects in hemispatial neglect. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84, 323–328.
- Farah, M. (2004). *Visual Agnosia: Disorders of Object Recognition and What They Tell Us About Normal Vision* (2nd edition). Cambridge, MA: MIT Press.
- Fasotti, L. and van Kessel, M. (2013). Novel insights in the rehabilitation of neglect. *Frontiers in Human Neuroscience*, 15, 700–780.
- Francis, D.R., Riddoch, M.J. and Humphreys, G.W. (2002). Who's that girl? Prosopagnosia, person based semantic disorder, and the reacquisition of face identification. *Neuropsychological Rehabilitation*, 12, 1–26.
- Frassinetti, F., Angeli, V., Meneghello, F. et al. (2002) Long-lasting amelioration of visuospatial neglect by prism adaptation. *Brain*, 125, 608–623.
- George, M.S., Mercer, J.S., Walker, R. and Manly, T. (2008). A demonstration of endogenous modulation of unilateral spatial neglect: the impact of apparent time-pressure on spatial bias. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 14, 33–41.
- Gillen, J.A. and Dutton, G.N. (2003). Balint's syndrome in a 10-year-old male. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45, 349–352.
- Goodale, M.A. and Milner, A.D. (1992). Separate visual pathways for perception and action. *Trends in Neurosciences*, 15, 20–25.
- Goodale, M.A. and Milner, A.D. (2004). *Sight Unseen: An Exploration of Conscious and Unconscious Vision*. Oxford: Oxford University Press.
- Halligan, P.W. and Marshall, J.C. (1989). Laterality of motor response in visuospatial neglect: a case study. *Neuropsychologia*, 27, 1301–1307.
- Kerkoff, G. (2000) Neurovisual rehabilitation: recent developments and future directions. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 68, 691–706.
- Kertesz, A. (1979). Visual agnosia: the dual deficit of perception and recognition. *Cortex*, 15, 403–419.
- Lang, N., Baudewig, J., Kallenberg, K., Antal, A., Happe, S., Dechent, P. and Paulus W. (2006). Transient prosopagnosia after ischemic stroke. *Neurology*, 66, 916.
- Lincoln, N.B., Whiting, S.E., Cockburn, J and Bhavnani, G. (1985). An evaluation of perceptual retraining. *International Rehabilitation Medicine*, 7, 99–101.
- Lissauer, H. (1890). Ein Fall von Seelenblindheit nebst einem beitrage zue Theorie derselben. *Archiv fur Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 21, 220–270. English translation by Jackson, M. (1988). Lissauer on agnosia. *Cognitive Neuropsychology*, 5, 155–192.
- Malhotra, P.A., Parton, A.D., Greenwood, R. and Husain, M. (2006). Noradrenergic modulation of space exploration in visual neglect. *Annals of Neurology*, 59, 186–190.
- Malone, D.R., Morris, H.H., Kay, M.C. and Levin, H.S. (1982). Prosopagnosia: a

- double dissociation between the recognition of familiar and unfamiliar faces. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 45, 820–822.
- Mayer, E. and Rossion, B. (2007). Prosopagnosia. In O. Godefroy and J. Bogousslavsky (Eds.), *The Behavioral Cognitive Neurology of Stroke* (1st edition), pp. 315–334. Cambridge: Cambridge University Press.
- McDonald, S., Flanagan, S., Rollins, J. and Kinch, J. (2003). TASIT: A new clinical tool for assessing social perception after traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 18, 219–238.
- McKenna, K., Cooke, D.M., Fleming, J., Jefferson, A and Ogden, S. (2006). The incidence of visual perceptual impairment in patients with severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, 20, 507–518.
- McKenna Groh-Bordin, C. and Kerkoff, G. (2010). Recovery and treatment of sensory perceptual disorders. In J.M. Gurd, U. Kischka and J.C. Marshall (Eds.), *The Handbook of Clinical Neuropsychology* (2nd edition), pp. 139–158. Oxford: Oxford University Press.
- McNeil, J.E. and Warrington, E.K. (1993). Prosopagnosia: a face-specific disorder. *Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 46, 1–10.
- Mestry, N., Donnelly, N, Menneer, T. and McCarthy, R.A. (2012). Discriminating Thatcherized from typical faces in a case of prosopagnosia. *Neuropsychologia*, 50, 3410–3418.
- Montero, J., Peña, J., Genis, D., Rubio, F., Peres-Serra, J. and Barraquer-Bordas, L. (1982). Balint's syndrome. Report of four cases with watershed parieto-occipital lesions from vertebrobasilar ischemia or systemic hypotension. *Acta Neurologica Belgica*, 82, 270–280.
- Nys, G.M., de Haan, E.H., Kunneman, A. et al. (2008). Acute neglect rehabilitation using repetitive prism adaptation: a randomised placebo-controlled trial. *Restorative Neurology and Neuroscience*, 26, 1–12.
- Ogden, J.A. (1993). Visual object agnosia, prosopagnosia, achromatopsia, loss of visual imagery, and autobiographical amnesia following recovery from cortical blindness: case M.H. *Neuropsychologia*, 31, 571–589.
- Pierro, M.M., Bollea, L., Di Rosa, G., Gisondi, A., Cassarino, P., Giannarelli, P., Gentile, M., Morocutti, A., Ossella, M.T., Talone, L. and Stortini, M. (2005). Anoxic brain injury following near-drowning in children. Rehabilitation outcome: three case reports. *Brain Injury*, 19, 1147–1155.
- Polster, M.R. and Rapcsak, S.Z. (1996). Representations in learning new faces: evidence from prosopagnosia. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 2, 240–248.
- Powell, J., Letson, S., Davidoff, J., Valentine, T. and Greenwood, R. (2008). Enhancement of face recognition learning in patients with brain injury using three cognitive training procedures. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18,

182–203.

- Riddoch, J. and Humphreys, G. (1993). *Birmingham Object Recognition Battery*. Hove: Psychology Press.
- Robertson, I., Mattingley, J., Rorden, C. and Rorden, J. (1998). Phasic alerting of neglect patients overcomes their spatial deficit in visual awareness. *Nature*, 395, 169–172.
- Robertson, I.H., McMillan, T.M., MacLeod, E., Edgeworth, J. and Brock, D. (2002). Rehabilitation by limb activation training reduces left-sided motor impairment in unilateral neglect patients: a single-blind randomised control trial. *Neuropsychological Rehabilitation*, 12, 439–454.
- Robertson, I.H. and North, N. (1994). One hand is better than two: motor extinction of left hand advantage in unilateral neglect. *Neuropsychologia*, 32, 1–11.
- Robertson, I.H., Tegnér, R., Tham, K., Lo, A. and Nimmo-Smith, I. (1995). Sustained attention training for unilateral neglect: theoretical and rehabilitation implications. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 17, 416–430.
- Rossetti, Y., Rode, G., Pisella, L., Farné, A., Li, L., Boisson, D. and Perenin, M.T. (1998). Prism adaptation to a rightward optical deviation rehabilitates left hemispatial neglect. *Nature*, 395(6698), 166–169.
- Schindler, I., Kerkhoff, G., Karnath, H.-O. et al. (2002). Neck muscle vibration induces lasting recovery in spatial neglect. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*, 73, 412–419.
- Schmalzl, L., Palermo, R., Green, M., Brunsdon, R. and Coltheart, M. (2008). Training of familiar face recognition and visual scan paths for faces in a child with congenital prosopagnosia. *Cognitive Neuropsychology*, 25, 704–729.
- Soto, D., Funes, M.J., Guzman-Garcia, A., Warbrick, T., Rotshtein, P. and Humphreys, G.W. (2009). Pleasant music overcomes the loss of awareness in patients with visual neglect. *Proceedings of the National Academy of Sciences USA*, 106, 6011–6016.
- Sparr, S.A., Jay, M., Drislane, F.W. and Venna, N. (1991). A historic case of visual agnosia revisited after 40 years. *Brain*, 114, 789–800.
- Spillmann, L., Laskowski, W., Lange, K.W., Kasper, E. and Schmidt, D.D. (2000). Stroke-blind for colors, faces and locations: partial recovery after three years. *Restorative Neurology and Neuroscience*, 17, 89–103.
- Teuber, H.-L. (1968). Alteration of perception and memory in man. In L. Weiskrantz (Ed.), *Analysis of Behaviour Change*. New York: Harper and Row.
- Toyokura, M. and Koike, T. (2006). Rehabilitative intervention and social participation of a case with Balint's syndrome and aphasia. *Tokai Journal of Experimental and Clinical Medicine*, 31, 78–82.

- Tunnard, C. and Wilson, B.A. (2014). Comparison of neuropsychological rehabilitation techniques for unilateral neglect: an ABACADAEAF single-case experimental design. *Neuropsychological Rehabilitation*, 24, 382–399.
- Turton, A.J., O’Leary, K., Gabb, J. et al. (2009). A single blinded randomised controlled pilot trial of prism adaptation for improving self-care in stroke patients with neglect. *Neuropsychological Rehabilitation*, 21, 1–17.
- Valentine, T., Powell, J., Davidoff, J., Letson, S. and Greenwood, R. (2006). Prevalence and correlates of face recognition impairments after acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 16, 272–297.
- Warrington, E.K. and James, M. (1991). *The Visual Object and Space Perception Battery*. Bury St Edmunds: Thames Valley Test Company.
- Warrington, E.K., Plant, G.T. and James, M. (2001) *Cortical Vision Screening Test* (CORVIST). London: Pearson Assessment UK.
- Wilson, B.A. (1999). *Case Studies in Neuropsychological Rehabilitation*. New York: Oxford University Press.
- Wilson, B.A. (2009a). *Memory Rehabilitation: Integrating Theory and Practice*. New York: Guilford Press.
- Wilson B.A. (2009b). Malcolm: coping with the effects of Balint’s syndrome and topographical disorientation. In B.A. Wilson, J.J. Evans, F. Gracey and A. Bateman (Eds.), *Neuropsychological Rehabilitation: Theory, Models, Therapy and Outcomes*, Chapter 10, pp. 304–316. Cambridge: Cambridge University Press.
- Wilson, B.A., Clare, L., Young, A. and Hodges, J. (1997). Knowing where and knowing what: a double dissociation. *Cortex*, 33, 529–541.
- Wilson, B.A., Cockburn, J. and Halligan, P.W. (1987). *The Behavioural Inattention Test*. Bury St Edmunds: Thames Valley Test Company.
- Wilson, B.A., Robertson, C. and Mole, J. (2015). *Identity Unknown: How Acute Brain Disease Can Affect Knowledge of Oneself and Others*. Hove: Psychology Press.
- Yardley, L., McDermott, L., Pisarski, S., Duchaine, B. and Nakayama, K. (2008). Psychosocial consequences of developmental prosopagnosia: a problem of recognition. *Journal of Psychosomatic Research*, 65, 445–451.
- Zihl, J. and Kennard, C. (1996). Disorders of higher visual functions. In T. Brandt, L.R. Caplan, J. Dichgans, H.C. Diener and C. Kennard (Eds.), *Neurological Disorders, Course and Treatment*, pp. 201–212. San Diego: Academic Press.
- Zihl, J. (2011). *Rehabilitation of Visual Disorders After Brain Injury* (2nd edition). Hove: Psychology Press.
- Zoltan, B. (2007). *Vision, Perception and Cognition: A Manual for the Evaluation and Treatment of the Adult with Acquired Brain Injury* (4th edition). Thorofare, NJ: Slack Incorporated.



20. Rehabilitación de la apraxia en adultos y niños

Caroline M. van Heugten y Chantal Geusgens



APRAXIA EN ADULTOS

La apraxia es uno de los déficits neuropsicológicos clásicos. En 1871, Steinthal fue el primero en usar este término y Geschwind propuso la siguiente definición en 1975: “las apraxias son trastornos en la ejecución de movimientos aprendidos que no se pueden explicar por debilidad en la coordinación o pérdida sensorial, ni por falta de comprensión o inatención a las instrucciones” (Geschwind, 1975, p. 188). Hugo Karl Liepmann (1920) identificó en particular los errores que cometían los pacientes y los medios que los provocaban. Desde Steinthal se ha escrito mucho acerca de la apraxia y para los clínicos se trata de una de las consecuencias más comunes del EVC. Sin embargo, es aún un concepto difícil porque no existe una taxonomía o clasificación única aceptada para las diferentes formas, no existe consenso respecto de los métodos de evaluación y calificación para las pruebas y son pocos los estudios conducidos sobre la eficacia del tratamiento de este trastorno (van Heugten, 2002). Por lo general, la literatura científica distingue dos tipos de apraxia motora, que algunas veces se le conoce como las dos formas clásicas de apraxia motora o de las extremidades: apraxia ideatoria e ideomotora. Ambos tipos de apraxia pueden causar discapacidades graves en la realización de actividades de la vida diaria (AVD), lo cual provoca un efecto negativo en la vida cotidiana.

Además de las formas de la apraxia asociadas a las extremidades, otras partes del cuerpo pueden estar afectadas, lo cual provoca trastornos como apraxia bucofacial u oral. Asimismo, algunos sugieren describir la apraxia en términos de la actividad que se altera, como apraxia de la marcha o apraxia del vestir.

Frecuencia de la apraxia de las extremidades

En adultos, la apraxia aparece con frecuencia después de un EVC en el hemisferio izquierdo, pero también se observa en pacientes con enfermedad de Alzheimer (Ochipa, Gonzalez-Rothi y Heilman, 1992), enfermedad de Huntington (Shelton y Knopman, 1991) y es uno de los síntomas de la degeneración corticobasal (Jacobs *et al.*, 1999; Leiguarda *et al.*, 1994). Recientemente, Rapai 'c *et al.* (2014) mostraron que la apraxia de las extremidades también puede presentarse en pacientes con esclerosis múltiple.

Los estudios sobre la prevalencia de la apraxia después de un EVC muestran cifras variables, desde 28% hasta 57%, en pacientes con EVC en el hemisferio izquierdo, lo cual depende de los instrumentos de evaluación empleados, el tiempo transcurrido a partir de la lesión y la situación específica (van Heugten, 2002). En un estudio de cohorte transversal con 100 pacientes que habían padecido un primer EVC y que habían ingresado a un centro de rehabilitación, Zwinkels y colegas (2004) encontraron que 25.3% de los pacientes del grupo total con EVC y 51.3% de los pacientes con EVC del hemisferio izquierdo, puntuaron por debajo del punto de corte en una prueba de apraxia en las primeras seis semanas posteriores al EVC (34 a 55 días).

Aunque no existe una taxonomía o clasificación única de las diferentes formas de apraxia, dos formas se reportan como las más típicas y las más estudiadas: ideatoria e ideomotora (van Heugten, 2002). Un paciente con apraxia ideatoria no sabe qué hacer porque le falta la idea o el concepto del acto motor. Los tipos de errores que se observan en la apraxia ideatoria son no llevar a cabo la acción, colocación errónea o uso inapropiado de los objetos, o errores en la secuencia. En la apraxia ideomotora no está afectada la idea o el plan de la acción (es decir, el paciente sabe qué hacer), pero la implementación en una acción adecuada sí está alterada (esto es, el individuo no sabe cómo hacerlo). El paciente puede usar partes de su cuerpo como objetos, mostrar problemas de orientación espacial, utilizar posturas inadecuadas de las manos, o mostrar errores de contenido y perseverativos. El error más sorprendente es equivocarse mientras se realiza una acción a la orden, pero llevar a cabo la misma acción de manera correcta en un escenario natural.

Evaluación de la apraxia de las extremidades

Existen muchas tareas con demandas diferentes y métodos cuantitativos y cualitativos de calificación (Tate y McDonald, 1995). Van Heugten *et al.*(1999; Zwinkels *et al.*, 2004) desarrollaron una prueba de apraxia para pacientes con EVC que se utiliza con frecuencia en la práctica clínica. En años recientes se

validó la prueba con pacientes con Deterioro Cognitivo Leve y enfermedad de Alzheimer (Smits *et al.*, 2014). Esta prueba corta y simple consta de dos subpruebas. La primera se diseñó para valorar el uso de objetos y con ella se evalúa la apraxia ideatoria. Se presentan tres conjuntos de objetos al paciente y se le da la misma instrucción: “Muéstreme cómo usaría...”. La segunda subprueba evalúa la capacidad de imitar ademanes y, por lo tanto, la apraxia ideomotora. Esta parte de la prueba consta de seis ademanes, que tienen que imitarse inmediatamente después. La prueba de apraxia posee una consistencia interna y un valor diagnóstico buenos (van Heugten *et al.*, 1999) y ha demostrado ser un instrumento confiable (Zwinkels *et al.*, 2004). Esta prueba estandarizada puede usarse en combinación con técnicas de observación en la realización de AVD (Goldenberg y HagmaNn, 1998a; van Heugten *et al.*, 1998).

Recuperación y tratamiento de la apraxia de las extremidades

Aunque la incidencia de apraxia después de daño cerebral adquirido es considerable, la literatura sobre la recuperación y el tratamiento es mínima. Esta falta de estudios se puede atribuir al hecho de que los individuos con apraxia con frecuencia no tienen conciencia de su déficit y rara vez se quejan, lo cual lleva a un subdiagnóstico de la apraxia; segundo, muchos investigadores creen que la recuperación de la apraxia es espontánea y que el tratamiento no es necesario; tercero, algunos autores creen que la apraxia sólo ocurre cuando se solicita al paciente que se desenvuelva en las situaciones de prueba y que la conducta correcta se despliega en contextos naturales (Maher y Ochipa, 1997). Sin embargo, en la actualidad hay acuerdo en que la apraxia obstaculiza la independencia en las AVD (Goldenberg y Hagmann, 1998b; Hanna-Pladdy, Heilman y Foundas, 2003; Unsal-Delialioglu *et al.*, 2008). Estos resultados sugieren que el tratamiento de la apraxia debe ser parte de un programa global de neurorrehabilitación después de un daño cerebral.

Donkervoort, Dekker y Deelman (2006) estudiaron el curso de la apraxia y el funcionamiento en la vida diaria en personas con EVC del hemisferio izquierdo. En un estudio de cohorte prospectivo, los individuos mostraron poca mejoría en la apraxia y mejoría de medianas dimensiones en el funcionamiento en AVD, desde el principio de la rehabilitación hasta cuatro meses después de ella. Cerca de 88% de los pacientes se encontraban aún apráxicos en la semana 20. En los pacientes que inicialmente presentaron una apraxia menos severa, se encontró menor mejoría en la sintomatología apráxica. Por otro lado, se encontró que una menor mejoría en el funcionamiento en AVD se asoció con una apraxia más severa,

puntuaciones iniciales de mayor independencia en AVD, mayor edad, alteraciones en el funcionamiento motor, y mayor tiempo entre el EVC y la primera evaluación.

Se ha publicado una revisión Cochrane que identificó las intervenciones terapéuticas que son eficaces para tratar la discapacidad debida a la apraxia motora posterior a un EVC (West *et al.*, 2008). La búsqueda de la literatura abarcó hasta noviembre de 2006 y detectó sólo tres ensayos con un total de 132 participantes (Donkervoort *et al.*, 2001; Edmans, Webster y Lincoln, 2000; Smania *et al.*, 2000). Los autores de la revisión concluyeron en base a estos tres ensayos, que existe evidencia insuficiente para sustentar o refutar la eficacia de las intervenciones para la apraxia motora posterior a un EVC. Dado que el estudio de Edmans *et al.* (2000) tuvo como objetivo evaluar el tratamiento de problemas perceptuales, no se discutirá aquí.

Smania *et al.* (2000) llevaron a cabo un ensayo controlado aleatorizado (ECA) que evaluó la eficacia de un programa de entrenamiento rehabilitatorio para pacientes con apraxia de las extremidades. Trece individuos con lesión cerebral adquirida y apraxia de las extremidades (con una duración mayor de dos meses) debida a lesiones en el hemisferio cerebral izquierdo participaron en el protocolo. El grupo de estudio se sometió a un entrenamiento experimental para la apraxia que constaba de un programa de entrenamiento conductual con ejercicios de producción de ademanes. El grupo control recibió un tratamiento convencional para la afasia. La evaluación incluyó pruebas neuropsicológicas de afasia, comprensión verbal, inteligencia general, apraxia oral, apraxia constructiva y tres pruebas que evaluaban la función práxica de las extremidades (apraxia ideatoria e ideomotora y reconocimiento de ademanes). Además, los errores cometidos durante la prueba se calificaron con base en videgrabaciones. Los pacientes del grupo de estudio lograron una mejoría significativa en su desempeño y una reducción notoria de los errores en las pruebas de apraxia ideatoria e ideomotora. El cambio en el desempeño no fue significativo en el grupo control. Los resultados muestran la posible eficacia de un programa de entrenamiento específico para el tratamiento de la apraxia de las extremidades.

En un estudio controlado aleatorizado, Donkervoort *et al.* (2001) determinaron la eficacia del entrenamiento en estrategias para pacientes con EVC en el hemisferio izquierdo y apraxia. Un total de 113 pacientes se asignaron de forma aleatoria a dos grupos de tratamiento: a) entrenamiento en estrategias integrado en una terapia ocupacional, y b) sólo terapia ocupacional. La principal medida de resultados fue una observación estandarizada de las AVD realizada por un asistente de investigación ciego a la asignación de los grupos. De forma adicional se emplearon otras medidas de AVD como medidas secundarias. (*índice de Barthel* de las AVD, juicio de las AVD por parte de terapeutas ocupacionales y pacientes). Después de ocho semanas de tratamiento, los individuos que

recibieron el entrenamiento en estrategias ($n = 43$) mejoraron significativamente más que los pacientes del grupo de tratamiento habitual ($n = 39$) en las observaciones de las AVD. Esto refleja un efecto de pequeño a mediano (tamaño del efecto, 0.37) del entrenamiento en estrategias en el funcionamiento en AVD. En cuanto a las medidas secundarias, se encontró un efecto mediano (tamaño del efecto, 0.47) con el *índice de Barthel* de las AVD. No se hallaron efectos beneficiosos del entrenamiento en estrategias en un seguimiento después de cinco meses.

Se realizaron análisis secundarios de los datos de Donkervoort *et al.* (2001) para examinar la transferencia del efecto del entrenamiento en estrategias para pacientes con EVC y apraxia de tareas entrenadas a no entrenadas. Los análisis mostraron que en los dos grupos de tratamiento, las puntuaciones de la observación de las AVD, en el caso de las tareas no entrenadas, mejoraron de manera notable después de ocho semanas de entrenamiento en comparación con la puntuación basal. Los cambios en las puntuaciones de las actividades no entrenadas fueron mayores en el grupo de entrenamiento en estrategias respecto del grupo de tratamiento común. Estos resultados sugieren que la transferencia del entrenamiento es posible, si bien otras investigaciones deben confirmar estos hallazgos exploratorios (Geusgens *et al.*, 2006). Otro estudio se condujo con el fin de medir los efectos de transferencia del entrenamiento en estrategias cognitivas para la apraxia (Geusgens *et al.*, 2007). El estudio mostró que los pacientes realizaron las tareas entrenadas y no entrenadas con el mismo grado de independencia en el centro de rehabilitación y en casa, lo cual indica que existe una transferencia de los efectos del entrenamiento y que éstos son estables en el tiempo.

Dovern, Fink y Weiss (2012) emitieron recomendaciones para la práctica clínica con base en estos tres ensayos (Donkervoort *et al.*, 2001; Smania *et al.*, 2000, 2006) y promovieron el uso del entrenamiento en ademanes de Smania y colaboradores (2000, 2006), ya que se encontró que los efectos del entrenamiento perduraron en el seguimiento dos meses después. Cantagallo, Maini y Rumiati (2012) describieron los mismos ensayos en su revisión e hicieron una distinción entre el entrenamiento restaurativo (es decir, el entrenamiento en ademanes de Smania *et al.*, 2000, 2006) y el entrenamiento compensatorio (esto es, el entrenamiento en estrategias de Donkervoort *et al.*, 2001) concluyeron que los dos tipos de intervención son eficaces y que la elección del tratamiento debe basarse en el objetivo del tratamiento. VanBellingen y Bohlhalter (2011) sugieren que este último se relaciona con la forma de la apraxia y proponen que el entrenamiento en ademanes tiene como finalidad principal la apraxia ideomotora mientras que el entrenamiento en estrategias es más eficaz para la apraxia ideatoria.

Buxbaum *et al.* (2008) presentan otras formas de tratamiento de la apraxia de las extremidades en su revisión, no en todos los casos basadas en evidencia de

clase 1, y sugieren que pueden considerarse las claves múltiples, la jerarquía de tareas de seis fases (un método que exige que el paciente produzca palabras y claves objetivo en distintas combinaciones y en conjunto con el terapeuta en respuesta a un modelo del terapeuta o a la obtención de imágenes), educación conductiva y terminación sin errores, y el entrenamiento en exploración. Lindsten-McQueen y colegas (2014) también recomendaron el método de aprendizaje sin errores. Otros métodos y técnicas de tratamiento nuevos son la imaginación motora (Buxbaum *et al.*, 2008), la estimulación magnética transcraneal (EMT) (Bolognini *et al.*, 2015) y la tecnología de apoyo específica para pacientes con apraxia (Jean-Baptiste, Russell y Rothstein, 2014).

Ya en el pasado, Luria (1980) y Schwartz y colaboradores (1998) plantearon la presuposición de que los problemas en la planeación motora pueden provocar una apraxia. Recientemente, este supuesto, que conceptualiza la apraxia como una disfunción ejecutiva, ha cobrado interés otra vez. Las “posibilidades” (*affordances*) (Barde, Buxbaum y Moll, 2007) y “razonamiento técnico” (Randerath *et al.*, 2011) son dos conceptos relacionados con la planeación motora y se ha demostrado que se relacionan con la apraxia. La hipótesis del razonamiento técnico postula que las personas reinterpretan el mundo en términos de principios abstractos (es decir, posibilidades o “*affordances*”), que combinan y traducen en un plan de acción que busca resolver un problema. Hasta ahora, las intervenciones que se han desarrollado basadas en dicha hipótesis han tenido como objetivo específico evaluar únicamente su base teórica. Además, hasta el momento ningún estudio ha explorado la hipótesis del razonamiento técnico y su papel en la explicación de los déficits que se observan en acciones naturalistas. Aún queda por investigar si la hipótesis explica estos déficits, tras lo cual podrían desarrollarse nuevos métodos terapéuticos para tratar la apraxia.

Apraxia del habla después de un EVC

La apraxia adquirida del habla (AAH) es un trastorno de la comunicación que también afecta a los pacientes con EVC y es tratada usualmente por un terapeuta de lenguaje. Los sonidos del habla se emiten de un modo errático sin que exista debilidad muscular. La AAH ha sido un tema controvertido en la literatura neurológica y neuropsicológica, pero existe evidencia convergente de que el hemisferio izquierdo está especializado en el control de los actos motores aprendidos en las distintas modalidades (Square, Roy y Martin, 1997). La AAH se puede evaluar con el *Apraxia Battery for Adults-2* (ABA-2), que puede aplicarse de manera presencial o a través de internet (Hill *et al.*, 2009).

Se cree que el tratamiento enfocado en la producción de sonidos es el de

elección para la AAH de acuerdo con algunos autores (Wambaugh *et al.*, 2013, 2014b). Con un diseño de línea base múltiple de las conductas de cuatro participantes, se evaluaron distintas intensidades y horarios de práctica. Se observaron cambios positivos en la exactitud de la articulación de todos los participantes y con todos los métodos (Wambaugh *et al.*, 2013). En otro estudio, los mismos autores investigaron los efectos diferenciales de la práctica bloqueada y aleatoria del tratamiento de producción de sonidos en seis participantes (Wambaugh *et al.*, 2014a). Se identificaron efectos comparables de ambos métodos de práctica en términos del incremento en la exactitud de la articulación, pero sólo la versión de práctica aleatoria llevó al mantenimiento de los efectos en dos participantes. El mismo grupo también combinó *Aphasia and Apraxia of Speech Treatment* (CAAST) dirigido al lenguaje y a la producción de habla al mismo tiempo, con técnicas de tratamiento derivadas del entrenamiento en elaboración de respuestas y el *Response Elaboration Training and Sound Production Treatment* (Wambaugh *et al.*, 2014b). Debido a que no se encontraron resultados inequívocos de sus efectos, los autores sugieren que se desarrolle y evalúe una modificación de las necesidades del CAAST.

En una revisión sobre el tratamiento de la apraxia adquirida del habla, Ballard *et al.* (2015) concluyeron que los métodos articulatorio-cinemático y tasa/ritmo del tratamiento de la AAH tienen los efectos más sólidos. Con anterioridad, Knollman-Porter (2008) también recomendó el uso de dispositivos de comunicación aumentativos/alternativos, la facilitación/reorganización intersistémica, la terapia inducida por restricciones y abordar la comunicación funcional en grupos de apoyo externos al ambiente terapéutico. En un estudio con dos individuos, la terapia de la afasia inducida por restricciones (AOS, por sus siglas en inglés) fue aparentemente eficaz para aumentar la recuperación de palabras en pacientes con afasia crónica y una AAH comórbida (Kurland *et al.*, 2012).



APRAXIA EN NIÑOS

La dispraxia es un trastorno del desarrollo infantil que se caracteriza por un deterioro de la organización y planeación del movimiento. Se cree que este padecimiento es resultado de un retraso o desarticulación al transmitir la información entre los hemisferios cerebrales derecho e izquierdo que, de otro

modo, producirían funciones motoras fluidas y coordinadas.

Los niños que padecen apraxia infantil del habla (AIH) tienen muchas dificultades para producir los sonidos en el orden correcto, lo cual hace más difícil que los demás los entiendan. En consecuencia, la comunicación puede interrumpirse entre el hablante y el escucha.

No hay consenso acerca de los criterios diagnósticos y los mecanismos subyacentes de la AIH, pero existe cierto acuerdo sobre los dominios en que estos niños presentan alteración: función oromotora no relacionada al habla, función motora del habla, sonidos y estructuras del habla (es decir, sílabas y morfología de las palabras), prosodia, lenguaje, conciencia fonética/habilidades metalingüísticas y adquisición de la lecto-escritura (Morgan y Vogel, 2008). Las siguientes características dentro estos dominios han demostrado tener validez diagnóstica: a) producción inconsistente de errores en consonantes y vocales en la producción repetida de sílabas o palabras, b) transiciones coarticulatorias alargadas y alteradas entre fonemas y sílabas, y c) prosodia inadecuada (ASHA, 2007). La AIH se suele diagnosticar con base en el juicio experto de las características perceptuales, pero Murray, McCabe y Ballard (2014) desarrollaron y evaluaron en fecha reciente un método más objetivo para distinguir la AIH de otros trastornos infantiles del habla. Estos investigadores encontraron que la exactitud en la producción polisilábica y el examen oromotor que incluye diadococinesias pueden ser suficientes para identificar de manera confiable la AIH específicamente.

Morgan y Vogel (2008) llevaron a cabo una revisión sistemática Cochrane de estudios que evalúan el tratamiento de una AIH, pero no lograron incluir algún estudio sobre el cual formular recomendaciones para la intervención.

En fecha reciente, Murray *et al.* (2014) también realizaron una revisión sobre los resultados del tratamiento de estos niños y recomendaron tres métodos con base en investigación experimental de caso único: *Integral Stimulation/Dynamic Temporal and Tactile Cueing*; *Rapid Syllable Transition Treatment (ReST)*; and *Integrated Phonological Awareness Intervention*. En la práctica clínica se usa a menudo el *Nuffield Dyspraxia Programme* (3a ed., NDP3; Williams, 2009) pero faltan evidencias de su efectividad.



REFERENCIAS

American Speech-Language and Hearing Association (ASHA) (2007). *Childhood*

- Apraxia of Speech* [Technical Report]. 1–74. Available from www.asha.org/policy (accessed May 2008).
- Ballard, K.J., Wambaugh, J.L., Duffy, J.R., Layfield, C., Maas, E., Mauszycki, S. and McNeil, M.R. (2015). Treatment for acquired apraxia of speech: a systematic review of intervention research between 2004 and 2012. *American Journal of Speech and Language Pathology* 24(2), 316–337.
- Barde, L.H.F., Buxbaum, L.J. and Moll, A.D. (2007). Abnormal reliance on object structure in apraxics' learning of novel object-related actions. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 13, 997–1008.
- Bolognini, N., Convento, S., Banco, E., Mattioli, F., Tesio, L. and Vallar, G. (2015). Improving ideomotor limb apraxia by electrical stimulation of the left posterior parietal cortex. *Brain*, 138(pt2), 428–439.
- Buxbaum, L.J., Haaland, K.Y., Hallett, M., Wheaton, L., Heilman, K.M., Rodriguez, A. and Gonzalez, L.J. (2008). *Treatment of limb apraxia*. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(2), 149–161.
- Cantagallo A., Maini, M. and Rumiati, R.I. (2012). The cognitive rehabilitation of limb apraxia in patients with stroke. *Neuropsychological Rehabilitation*, 22(3), 473–488.
- Donkervoort, M., Dekker, J. and Deelman, B. (2006). The course of apraxia and ADL functioning in left hemisphere stroke patients treated in rehabilitation centres and nursing homes. *Clinical Rehabilitation*, 20(12), 1085–1093.
- Donkervoort, M., Dekker, J., Stehmann-Saris, F.C. and Deelman, B.G. (2001). Efficacy of strategy training in left hemisphere stroke patients with apraxia: a randomised clinical trial. *Neuropsychological Rehabilitation*, 11(5), 549–566.
- Dovern, A., Fink, G.R. and Weiss, P.H. (2012). Diagnosis and treatment of upper limb apraxia. *Journal of Neurology*, 259, 1269–1283.
- Edmans, J.A., Webster, J. and Lincoln, N.B. (2000). A comparison of two approaches in the treatment of perceptual problems after stroke. *Clinical Rehabilitation*, 14(3), 230–243.
- Geschwind, N. (1975). The apraxias: neural mechanisms of disorders of learned movements. *American Scientist*, 63, 188–195.
- Geusgens, C., van Heugten, C.M., Donkervoort, M., van den Ende, E., Jolles, J. and van den Heuvel, W. (2006). Transfer of training effects in stroke patients with apraxia: an exploratory study. *Neuropsychological Rehabilitation*, 16(2), 213–229.
- Geusgens, C.A., van Heugten, C.M., Cooijmans, J.P., Jolles, J. and van den Heuvel, W.J. (2007). Transfer effects of a cognitive strategy training for stroke patients with apraxia. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 29(8), 831–841.
- Goldenberg, G. and Hagmann, S. (1998a). Tool use and mechanical problem

- solving in apraxia. *Neuropsychologia*, 36(7), 581–589.
- Goldenberg, G. and Hagmann, S. (1998b). Therapy of activities of daily living in patients with apraxia. *Neuropsychological Rehabilitation*, 8(2), 123–141.
- Hanna-Pladdy, B., Heilman, K.M. and Foundas, A.L. (2003). Ecological implications of ideomotor apraxia: evidence from physical activities of daily living. *Neurology*, 60(3), 487–490.
- Hill, A.J., Theodoros, D., Russell, T. and Ward, E. (2009). Using telerehabilitation to assess apraxia of speech in adults. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 44(5), 731–747.
- Jacobs, D.H., Adair, J.C., Macauley, B., Gold, M., Gonzalez Rothi, L.J. and Heilman, K.M. (1999). Apraxia in corticobasal degeneration. *Brain and Cognition*, 40(2), 336–354.
- Jean-Baptiste, E.M., Russell, M. and Rothstein, P. (2014). Assistive system for people with apraxia using a Markov decision process. *Studies in Health Technology and Informatics*, 205, 687–691.
- Knollman-Porter, K. (2008). Acquired apraxia of speech: a review. *Top Stroke Rehabilitation*, 15(5), 484–493.
- Kurland, J., Pulvermüller, F., Silva, N., Burke, K. and Andrianopoulos, M. (2012). Constrained versus unconstrained intensive language therapy in two individuals with chronic, moderate-to-severe aphasia and apraxia of speech: behavioral and fMRI outcomes. *American Journal of Speech and Language Pathology*, 21(2), S65–87.
- Leiguarda, R., Lees, A.J., Merello, M., Starkstein, S. and Marsden, C.D. (1994). The nature of apraxia in corticobasal degeneration. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 57(4), 455–459.
- Liepmann, H. (1920). Apraxie. *Ergebn ges Med*, 1, 516–543.
- Lindsten-McQueen, K., Weiner, N.W., Wang, H.Y., Josman, N. and Connor, L.T. (2014). Systematic review of apraxia treatments to improve occupational performance outcomes. *OTJR: Occupation Participation and Health*, 34(4), 183–192.
- Luria, A.R. (1980). *Higher Cortical Functions in Man*. New York: Basic Books (translation by Basil Haigh, 2nd edition revised and expanded).
- Maher, L.M. and Ochipa, C. (1997). Management and treatment of limb apraxia. In L.J.G. Rothi and K.M. Heilman (Eds.), *Apraxia, The Neuropsychology of Action*. Hove, UK: Psychology Press.
- Morgan, A.T. and Vogel, A.P. (2008). Intervention for childhood apraxia of speech. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 16 Jul, 3.
- Murray, E., McCabe, P. and Ballard, K.J. (2014). A systematic review of treatment outcomes for children with childhood apraxia of speech. *American Journal of Speech and Language Pathology*, 23(3), 486–504.

- Ochipa, C., Gonzalez-Rothi L.J. and Heilman, K.M. (1992). Conceptual apraxia in Alzheimer's disease. *Brain*, 115, 1061–1071.
- Randerath, J., Goldenberg, G., Spijkers, W., Li, Y. and Hermsdörfer, J. (2011). From pantomime to actual use: how affordances can facilitate actual tool use. *Neuropsychologia*, 49, 2410–2416.
- Rapaic', D., Medenica, V., Kozomara, R. and Ivanovic', L. (2014). Limb apraxia in multiple sclerosis. *Vojnosanit Pregl*, 71(9), 821–827.
- Schwartz, M.F., Montgomery M.W., Buxbaum, L.J., Lee, S.S., Carew, T.G., Coslet H.B. et al. (1998). Naturalistic action impairment in closed head injury. *Neuropsychology*, 12, 13–28.
- Shelton, P.A. and Knopman, D.S. (1991). Ideomotor apraxia in Huntington's disease. *Archives of Neurology*, 48, 35–41.
- Smania, N., Girardi, F., Domenicali, C., Lora, E. and Aglioti, S. (2000). The rehabilitation of limb apraxia: a study in left-brain-damaged patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81(4), 379–388.
- Smania, N., Aglioti, S.M., Girardi, F., Tinazzi, M., Fiaschi, A., Cosentino, A. and Corato, E. (2006). Rehabilitation of limb apraxia improves daily life activities in patients with stroke. *Neurology*, 67(11), 2050–2052.
- Smits, L.L., Flapper, M., Sistermans, N., Pijnenburg, Y.A., Scheltens, P. and van der Flier, W.M. (2014). Apraxia in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease: validity and reliability of the van Heugten test for apraxia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 38(1–2), 55–64.
- Square, P.A., Roy, E.A. and Martin, R.A. (1997). Apraxia of speech: another form of praxis disruption. In L.G. Rothi and K.M. Heilman (Eds.), *Apraxia: The Neuropsychology of Action*. Hove, UK: Psychology Press.
- Steinthal, P. (1871). *Advis der Sprachwissenschaft*. Berlin: Krager.
- Tate, R.L. and McDonald, S. (1995). What is apraxia? The clinician's dilemma. *Neuropsychological Rehabilitation*, 5(4), 273–297.
- Unsal-Delialioglu, S., Kurt, M., Kaya K., Culna C. and Ozel S. (2008). Effects of ideomotor apraxia on functional outcomes in patients with right hemiplegia. *International Journal of Rehabilitation Research*, 31(2), 177–180.
- VanBellingen, T. and Bohlhalter, S. (2011). Apraxia in neurorehabilitation: classification, assessment and treatment. *NeuroRehabilitation*, 28, 91–98.
- van Heugten, C.M. (2002). Chapter 10: apraxia. In P. Eslinger (Ed.), *Neuropsychological Interventions. Clinical Research and Practice*, pp. 222–245. New York: The Guilford Press.
- van Heugten, C.M., Dekker J., Deelman, B.G., van Dijk, A.J., Stehmann-Saris, J.C. and Kinebanian, A. (1998). Outcome of strategy training in stroke patients with apraxia: a phase II study. *Clinical Rehabilitation*, 12(4), 294–303.
- van Heugten, C.M., Dekker, J., Deelman, B.G., Stehmann-Saris, J.C. and

- Kinebanian, A. (1999). A diagnostic test for apraxia in stroke patients: internal consistency and diagnostic value. *The Clinical Neuropsychologist*, 13(1), 1–11.
- Wambaugh, J.L., Nessler, C., Cameron, R. and Mauszycki, S.C. (2013). Treatment for acquired apraxia of speech: examination of treatment intensity and practice schedule. *American Journal of Speech and Language Pathology*, 22(1), 84–102.
- Wambaugh, J.L., Nessler, C., Wright, S. and Mauszycki, S.C. (2014a). Sound production treatment: effects of blocked and random practice. *American Journal of Speech and Language Pathology*, 23(2), S225–245.
- Wambaugh, J.L., Wright, S., Nessler, C. and Mauszycki, S.C. (2014b). Combined Aphasia and Apraxia of Speech Treatment (CAAST): effects of a novel therapy. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 57(6), 2191–2207.
- West, C., Bowen, A., Hesketh, A. and Vail, A. (2008). Interventions for motor apraxia following stroke. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 23 Jan, 1.
- Williams, P. (2009). The Nuffield approach to childhood apraxia of speech and other severe speech disorders. In C. Bowen (Ed.), *Children's Speech Sound Disorders*, pp. 270–275. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Zwinkels, A., Geusgens, C., van de Sande, P. and van Heugten, C.M. (2004). Assessment of apraxia: inter-rater reliability of a new apraxia test, association between apraxia and other cognitive deficits and prevalence of apraxia in a rehabilitation setting. *Clinical Rehabilitation*, 18(7), 819–827.



21. Tratamiento de los trastornos adquiridos de la comunicación social

Jacinta Douglas y Leanne Togher



INTRODUCCIÓN

La capacidad de comunicarse de manera adecuada en situaciones interpersonales es fundamental en las negociaciones exitosas de la vida cotidiana y proporciona el medio a través de cual se construyen y mantienen relaciones personales. En consecuencia, la comunicación social trae consigo muchos desafíos en distintos dominios de consecuencias psicosociales en el caso de adultos con trastornos neurológicos adquiridos. En particular, la evidencia respalda el efecto negativo del deterioro de la comunicación social en el desarrollo y mantenimiento de amistades (Paterson y Stewart, 2002; Shorland y Douglas, 2010) y relaciones íntimas de pareja (Bracy y Douglas, 2005; Grawburg *et al.*, 2013; Pozzebon *et al.*, 2016), el logro del éxito en ambientes educativos, de entrenamiento y laborales (Douglas *et al.*, 2016; Meulenbroek y Turkstra, 2015; Rietdjik *et al.*, 2013) y la integración con la comunidad de manera más general (Struchen *et al.*, 2011). La comunicación social no es un fenómeno unitario, sino interactivo y cambiante que refleja el resultado compuesto de una compleja interacción entre numerosos factores individuales y múltiples parámetros contextuales. Este capítulo se enfoca en el tratamiento de los problemas de la comunicación social en el contexto de los trastornos neurológicos adquiridos en la vida adulta. El objetivo es suministrar al lector principios y recomendaciones fundamentados en la evidencia actual y la práctica guiada eficaz.

Los problemas de comunicación social son característicos de diversos trastornos neurológicos, entre ellos los que se relacionan con daño focal, como lo ejemplifica el EVC unilateral, sea del hemisferio derecho o del izquierdo; los que se asocian con un daño más difuso, como el caso del traumatismo craneoencefálico (TCE); y los trastornos degenerativos, como la enfermedad de Alzheimer o las variantes de la afasia progresiva primaria (APP), como la demencia semántica. Cada una de estas alteraciones adquiridas afecta a una

proporción sustancial de la población adulta, lo cual representa para muchos individuos y sus allegados enfrentar los problemas persistentes de la comunicación social. Se ha mostrado que cada padecimiento también modifica la competencia de comunicación de distintas maneras, y se ha descrito en la literatura un complejo rango de dificultades en la comunicación social. (véase el resumen de las características más importantes en la Tabla 21-1). El reto habitual de confrontar los déficits de la comunicación social también ha sido bien captado en investigaciones cualitativas desde la perspectiva de quienes lo sufren (Gill *et al.*, 2011; Karlovits y McColl, 1999; Paterson y Stewart, 2002; Shorland y Douglas, 2010; Snow y Douglas, 2017). En realidad, la naturaleza compleja y abrumadora de participar en la comunicación social se refleja con claridad en las siguientes citas de dos adultos con lesión cerebral adquirida:

Tienes que tratar de pensar en dos cosas: que en verdad estás haciendo lo referente a la comunicación real, pero luego, al mismo tiempo, recordar las cosas que estás diciendo.

(Douglas, 2015, p. 206)

Me pongo muy nervioso...suceden tantas cosas. Nunca lo supe.

(Douglas, 2015, p. 207)

Para enfrentar estas dificultades de manera efectiva, en el caso de los métodos de evaluación y tratamiento, es necesario que reflejen la naturaleza multifactorial del problema.

Tabla 21-1. Características del deterioro de la comunicación social en los trastornos adquiridos de la comunicación	
Trastorno neurológico adquirido	Dificultades de la comunicación social
Daño cerebral focal	
• EVC del hemisferio izquierdo (dominante)	• Alteración en lo apropiado de la conversación: concisión, selección léxica, cantidad, relevancia, especificidad y mantenimiento del tema • Déficit en la coherencia global en el discurso • Deterioro en el procesamiento de implicaciones • Dificultad para interpretar los actos hablados no convencionales/indirectos • Dificultad para presentar información nueva, introducir un tema nuevo, organizar de manera lógica el discurso y adaptarlo al conocimiento del compañero de conversación • Dependencia en el compañero de conversación
• EVC del hemisferio derecho (no dominante)	• Dificultades para procesar el discurso y el lenguaje no literal • Dificultades para generar inferencias correctas • Dificultades para responder solicitudes indirectas • Digresiones en la producción del discurso, pobre estructura general, cantidad

	- reducida de información, más tangencial y egocéntrica • Coherencia y cohesión deteriorada • Dependencia en el interlocutor para mantener la estructura del discurso • Incapacidad para responder a las violaciones de la máxima de Grice: cantidad, calidad, relación y manera* • Dificultades para identificar y producir prosodia emocional, expresiones faciales emocionales, orientar la mirada y usar gestos regulatorios que acompañen a las declaraciones verbales y la toma de turnos
Daño cerebral difuso	
• Traumatismo craneoencefálico (TCE)	• Violaciones de las máximas de Grice: cantidad, calidad, relación y manera* • Dificultades para satisfacer las necesidades de información de quien escucha • Falta de estructura lógica y coherencia en el discurso • Dificultad con el significado implícito • Elección inapropiada de temas/contenidos conversacionales • Estilo inapropiado de interacción • Cambio inapropiado de temas/tangencialidad • Contenido empobrecido • Dificultad para interpretar la expresión facial
Daño cerebral degenerativo	
• Enfermedad de Alzheimer (EA)	• Déficit en los aspectos de contenido y forma de la coherencia del discurso • Mayor frecuencia de declaraciones irrelevantes, redundantes e incorrectas y menos declaraciones esenciales • Información reducida • Establecimiento reducido e ineficiente de referencias • Cambio inapropiado de tema • Dificultad con el significado implícito
• Afasia primaria progresiva (APP); variante semántica (APPvs)	• Discurso conversacional profundamente deteriorado • Verbosidad excesiva con producciones desinhibidas caracterizadas por perseveraciones estereotípicas y falta de pausas para escuchar • Pérdida progresiva de contenido • Dependencia en la la pareja de conversación • Cuestionamiento frecuente sobre el significado de las palabras
* Las máximas de Grice refleja los cuatro dominios de los principios cooperativos de Grice (1975) de la conversación.	



EVALUACIÓN DE LOS TRASTORNOS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL

Dado que la comunicación social refleja la compleja interacción de múltiples factores, su evaluación requiere una consideración sistemática de dichos factores y del grado en que influyen en el desempeño interactivo del individuo con su interlocutor. La Figura 21-1 presenta una ilustración de los factores individuales y contextuales que requieren de atención durante el proceso de una evaluación integral. También destaca que la comunicación social subyace a aspectos importantes del dominio de actividad y participación de la *International Classification of Functioning, Disability and Health* (Clasificación Internacional de la Funcionalidad, discapacidad y Salud) (World Health Organization, 2001), sobre todo para manejar de forma adecuada las relaciones con las personas y las actividades diarias en la casa, el trabajo, la escuela y la comunidad en general.

Ya se ha considerado en otra parte de este volumen la evaluación de muchas de las funciones identificadas dentro de los factores individuales (véase el capítulo 18 sobre rehabilitación del lenguaje y el capítulo 22 acerca de la rehabilitación de los trastornos de la cognición social), y es importante señalar que ninguna herramienta o procedimiento en particular puede aportar por sí solo una representación con validez ecológica sobre la competencia en comunicación social de un individuo. En realidad, es esencial un método de colaboración interdisciplinaria, individualizado y flexible para obtener el perfil de comunicación social de un adulto con déficits neurológicos adquiridos. En esta sección se describe el método de evaluación que toma en cuenta el impacto de los factores individuales y contextuales, e incluye medidas específicas de la comunicación social que, han demostrado ser confiables y válidas.

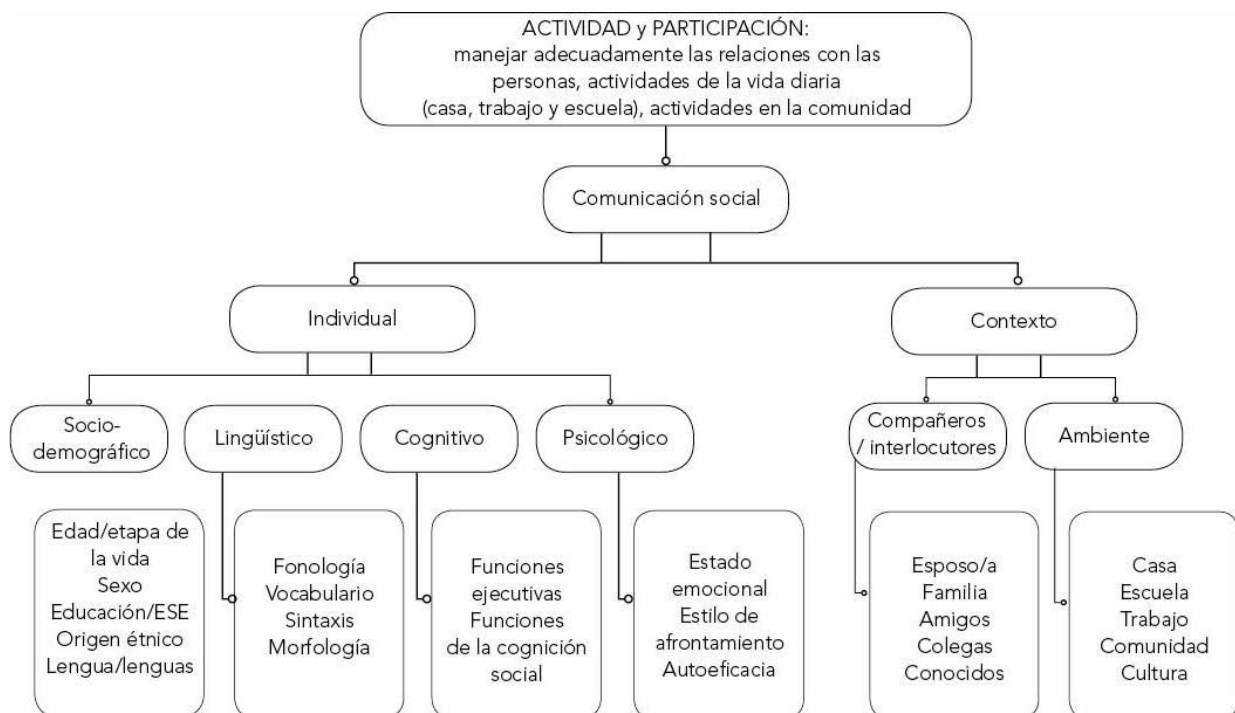


Figura 21-1. Factores a considerar para el manejo de los trastornos adquiridos de la comunicación social en adultos. ESE, estatus socioeconómico.

Comenzar con el individuo

La capacidad de comunicación social surge de un “*Melting pot*” en el que se mezclan factores individuales. Refleja quiénes son las personas, de dónde vienen, qué han hecho y cómo funcionan. Hombres y mujeres muestran diferencias significativas en la comunicación social (Douglas *et al.*, 2000), tal y como las hay entre los adultos jóvenes y mayores. (Yorkston *et al.*, 2010). Los antecedentes culturales y étnicos, el estatus socioeconómico, el nivel educativo y la lengua o lenguas habladas también transmiten diferencias a los parámetros de la comunicación social entre los individuos. Desde la perspectiva de la evaluación, estas dimensiones personales deben tomarse en cuenta. Siempre que sea posible, la evaluación del desempeño individual en la comunicación social requiere comparaciones con datos normativos adecuados en términos culturales, y estratificados cuando sea pertinente para reflejar al menos el sexo y la edad. En muchos casos, la falta de datos normativos adecuados es la regla más que la excepción y esto sucede sobre todo en los países en desarrollo.

Además de los factores sociodemográficos, el funcionamiento lingüístico y cognitivo contribuyen a la competencia en la comunicación social. En los dominios del lenguaje y la cognición se dispone de una gran variedad de medidas estandarizadas de evaluación de funciones específicas, y muchos autores las han descrito (p. ej., los capítulos 18 y 22 de este volumen; Cummings, 2017; Sloan y Ponsford, 2013; Snow, 2013; Togher *et al.*, 2013b; Turkstra *et al.*, 2005).

La evaluación formal del procesamiento del lenguaje y la cognición es importante para identificar la presencia y gravedad de los déficits en el procesamiento que pueden impactar en la competencia de comunicación social. Sin embargo, aunque estas evaluaciones aportan información valiosa acerca de procesos discretos, como denominación, comprensión de enunciados, atención y memoria, estas tareas de evaluación están descontextualizadas, estructuradas, y no son interactivas. En consecuencia, basarse en la evaluación estandarizada de procesos discretos del lenguaje y la cognición tiene un mayor riesgo de no mostrar los problemas de la comunicación interpersonal. La estructura de dichas evaluaciones no sólo puede oscurecer los déficits en la interacción; los hallazgos de diversas investigaciones muestran también que las medidas del lenguaje y las funciones cognitivas dejan sin explicar una proporción sustancial de varianza de la conducta de comunicación social (Channon y Watts, 2003; Douglas, 2010; Martin

y McDonald, 2003).

Los factores psicológicos también modulan el desempeño en comunicación social y requieren la debida consideración durante la evaluación. El estado de ánimo, el estilo de afrontamiento y la autoeficacia influyen en los aspectos de la comunicación interpersonal, como la sensibilidad a las necesidades del interlocutor y la naturaleza de las estrategias de afrontamiento específicas a la comunicación que se usan en respuesta a la ruptura de ésta. La naturaleza bidireccional de la asociación entre problemas de comunicación y función psicológica también debe reconocerse en el contexto de la evaluación, dado que la evidencia sugiere que la presencia de una alteración de la comunicación incrementa el riesgo de depresión después de un EVC (Davidson y Zhang, 2008) y representa una fuente sustancial de estrés para adultos con TCE (Douglas *et al.*, 2014; Karlovits y McColl, 1999).

Considerar el contexto

La competencia en la comunicación social no sólo refleja factores individuales, sino también varía en función de factores contextuales como la pareja o parejas participantes y el ambiente en el que el diálogo tiene lugar. La variación contextual conlleva desafíos sustanciales para el proceso de evaluación y requiere una consideración sistemática para fundamentar las opciones terapéuticas. Los interlocutores tienen un papel poderoso para modular la comunicación social y pueden influenciar el proceso de comunicación, ya sea mejorando o reduciendo la efectividad e igualdad del intercambio interpersonal (Bogart *et al.*, 2012; Togher *et al.*, 1997a, 1997b; Togher *et al.*, 2013b).

Con frecuencia, la competencia en la comunicación se examina clínicamente durante una interacción con un patólogo del lenguaje y el habla, un interlocutor relativamente desconocido, con pocos antecedentes y experiencias compartidos para el intercambio comunicativo con el individuo. Por lo tanto, la información que se obtiene en este tipo de intercambio es limitada por la naturaleza artificial de la interacción y puede tener escasa similitud con los encuentros cotidianos del individuo. En cambio, la evaluación de la interacción con una pareja de conversación conocido, como un amigo o un familiar no sólo se acerca más a las interacciones cotidianas, sino también a la igualdad de los derechos del hablante, y es probable que refleje con mayor precisión el grado de funcionamiento del individuo. Además, permitirá al clínico considerar las contribuciones del interlocutor y las respuestas durante el encuentro interactivo, lo cual destaca las potenciales vías de tratamiento. De modo parecido, el ambiente en el que la interacción se lleva a cabo, contribuirá a las expectativas de los compañeros de

comunicación. Por ejemplo, la evidencia sugiere que la competencia en la comunicación en el lugar de trabajo tiene una función de especial importancia para estimular al regreso al ambiente laboral (Douglas *et al.*, 2016; Meulenbroek *et al.*, 2016; Meulenbroek y Turkstra, 2015; Rietdijk *et al.*, 2013) y requiere que la evaluación se adapte al papel y el ambiente de trabajo del individuo.

Medir la competencia en la comunicación social

La evaluación de la competencia en la comunicación social implica desafíos conceptuales y metodológicos y, como ya se mencionó antes, ninguna herramienta por sí sola proporcionará un perfil completo de esta competencia. En la tabla 21-2 se resume una selección de herramientas de evaluación validadas y procedimientos empleados en la actualidad y que han resultado eficaces para describir los déficits adquiridos en la comunicación social. Estas herramientas abarcan diversos métodos, como el análisis de transcripciones de muestras de discursos conversacionales, escalas de evaluación, cuestionarios para el individuo y personas cercanas y pruebas estructuradas.

Tabla 21-2. Ejemplo de herramientas y procedimientos para evaluar los trastornos adquiridos de la comunicación social		
Herramienta/procedimiento	Foco de atención	Características
Discurso conversacional Escalas de Kagan adaptadas (Togher <i>et al.</i> , 2010)	Análisis Discurso conversacional (evaluación de videos) Habilidades de los interlocutores para aportar apoyo a la conversación	• Dos escalas: <i>Adapted Measure of Support in Conversation</i> (MSC) y <i>Adapted Measure of Participation in Conversation</i> (MPC) • Confiabilidad intrajueces e interjueces establecida: muestras de interacciones con adultos que han sufrido TCE • Sensible a las diferencias en el apoyo conversacional entre los interlocutores y el cambio basado en la intervención (Togher <i>et al.</i>, 2013b)
Análisis de la conversación (Schegloff, 2006)	Discurso conversacional (valoración de videos) Estructuras básicas de organización para la interacción (toma de turnos, organización de las secuencias y reparación)	• Análisis detallado de patrones comunicativos específicos en interacción entre individuos • Aplicado a las interacciones que involucran a individuos con afasia, disartria, demencia y TCE (Barnes y Ferguson, 2013) • Sensible al cambio basado en la intervención en población con TCE (Mann <i>et al.</i>, 2015)
Análisis de la estructura de intercambio (lingüística funcional sistemática) (Halliday, 1985)	Discurso conversacional (valoración de videos)	• Sensible a las diferencias contextuales (Bogart <i>et al.</i>, 2012; Togher <i>et al.</i>, 1997a, 1997 b) • Sensible al cambio basado en la intervención en población con TCE (Sim <i>et al.</i>, 2013)

Escalas de valoración <i>Profile of Functional Impairment in Communication</i> (PFIC) (Linscott <i>et al.</i> , 1997).	Evaluación de la conversación: gravedad del deterioro Principio cooperativo de la conversación de Grice (1975).	• 10 escalas de resumen de características • 84 reactivos conductuales específicos • Validez examinada: población con TCE (Dahlberg <i>et al.</i>, 2006)
<i>Social Performance Survey Schedule</i> (SPSS) (Lowe y Cautela, 1978)	Escala de competencia social: conducta prosocial y antisocial	• Cuestionario de 100 reactivos: 50 conductas prosociales, 50 antisociales • Validez discriminante examinada: conductas prosociales establecidas en población con TCE
Autorreportes e informes de personas cercanas		
<i>La Trobe Communication Questionnaire</i> (LCQ) (Douglas <i>et al.</i> , 2000, 2007a, 2007b)	Autorreportes e informes de las personas cercanas: frecuencia de problemas conversacionales Principio cooperativo de la conversación de Grice (1975)	• Cuestionario de 30 reactivos • El desempeño individual se puede comparar con datos normativos para autorreporte, informe de personas cercanas, hombres y mujeres. • Confiabilidad (consistencia interna, test-retest) y validez (análisis factorial, discriminante) establecidas: poblaciones control (Douglas <i>et al.</i>, 2000) y con TCE (Douglas <i>et al.</i>, 2007b; Struchen <i>et al.</i>, 2008) • Traducciones autorizadas completas: español (EUA), francés (Canadá), noruego, sueco, danés, turco • Desarrollo de administración basada en videos (Hoepner y Turkstra, 2013)
Pruebas estructuradas Evaluación Funcional del Razonamiento Verbal y las Estrategias Ejecutivas (MacDonald, 2005)	Razonamiento verbal, comprensión compleja, discurso y funcionamiento ejecutivo durante el desempeño de tareas del mundo real	• Desarrollado en adultos con LCA y una muestra control de individuos sin lesión • El desempeño individual se puede comparar con datos normativos en cuanto a tiempo, exactitud, fundamentación lógica y un conjunto de subpuntuaciones de razonamiento • Confiabilidad y validez: diferencias estadísticamente significativas entre adultos con LCA y un grupo control sin lesión
<i>The Awareness of Social Inference Test</i> (TASIT) (McDonald <i>et al.</i> , 2006) <i>Video Social Inference Test</i> (Turkstra, 2008)	Evaluación de la cognición social por medio de materiales audiovisuales Evaluación de la inferencia social mediante materiales basados en videos	• Tres subpruebas: reconocimiento de emociones y dos niveles de inferencia social • Confiabilidad y validez establecidas: población con TCE (McDonald <i>et al.</i>, 2006) • 16 viñetas • Inferencias sociales + explicaciones sobre las conductas subsecuentes

El muestreo conversacional, la transcripción y el análisis exigen mucho compromiso de tiempo por parte del clínico. Sin embargo, se ha mostrado que estas técnicas son sensibles a la presencia del déficit y al cambio inducido por el tratamiento tanto en los participantes primarios, como en sus interlocutores

habituales (Mann et al., 2015; Sim *et al.*, 2013; Togher *et al.*, 2013b). Las escalas de evaluación también producen información valiosa, pero con frecuencia no se dispone de datos normativos para compararlas. Los datos normativos adecuados en términos socioculturales son útiles para ilustrar las conductas problemáticas y la magnitud de los déficits al individuo con alteración adquirida de la comunicación social, a sus familiares, a los clínicos que trabajan con ellos, así como a quienes autorizan el financiamiento para la rehabilitación. Los autorreportes e informes de personas cercanas proporcionan perspectivas adicionales útiles acerca del funcionamiento del paciente y se han usado de manera efectiva como medidas de funcionalidad en los dominios cognitivo, neuroconductual, social y de comunicación (Douglas, 2010; Prigatano y Altman, 1990; Kreutzer *et al.*, 1996). Los datos del autorreporte son esenciales porque aportan información de primera mano sobre los cambios percibidos desde la perspectiva del propio individuo, algo esencial para planear la intervención. Las personas cercanas, como los miembros de la familia, amigos y colegas, también brindan información importante porque tienen conocimiento sobre el funcionamiento premórbido del paciente y pasan mucho más tiempo con él en distintas situaciones a diferencia de los profesionales involucrados. Además, la comparación de los autorreportes y los informes de las personas cercanas se ha empleado como indicador de la autoconciencia de los problemas de la comunicación social (Bracy y Douglas, 2005; Douglas *et al.*, 2016). Asimismo, las evaluaciones del individuo y personas cercanas a él, junto con los datos normativos para comparar el desempeño del paciente, pueden proporcionar información valiosa respecto a la selección de los objetivos del tratamiento.

Las evaluaciones estructuradas tienen una larga historia de uso en la rehabilitación y proveen de manera efectiva datos importantes sobre los componentes que contribuyen a la competencia en la comunicación social. Las evaluaciones estructuradas dirigidas al desempeño en tareas funcionales del mundo real, la cognición social e inferencia social que utilizan estímulos multimedia son una herramienta relativamente reciente y valiosa las que se suma al rango de pruebas disponibles para los clínicos (MacDonald, 2005; McDonald *et al.*, 2006).

Frith y colaboradores (2014) examinaron las prácticas actuales de evaluación de los patólogos del lenguaje hablado que trabajan con adultos con déficits de la comunicación a causa de un TCE. Los autores encuestaron a clínicos de Australia, Canadá, Reino Unido y EUA y recibieron respuestas de 265 clínicos que describían las áreas de comunicación evaluadas con frecuencia y sus herramientas de valoración. Alrededor de tres cuartas partes de los que respondieron manifestaron que evalúan áreas de la comunicación funcional (79%), lenguaje receptivo (71%) y expresivo (70%), y más de la mitad evalúa la habilidad para encontrar palabras (63%), lenguaje de alto nivel (63%), habilidades pragmáticas

(59%) y capacidad de solución de problemas (58%). El Functional Assessment of Verbal Reasoning and Executive Strategies (FAVRES, Evaluación Funcional del Razonamiento Verbal y las Estrategias Ejecutivas) (MacDonald, 2005) era la herramienta más empleada para evaluar el desempeño funcional; el *Boston Naming Test* (BNT, Prueba de Denominación de Boston) era la evaluación usada con mayor frecuencia para denominar/encontrar palabras; y *La Trobe Communication Questionnaire* (LCQ) (Douglas *et al.*, 2000, 2007a) era la herramienta más aceptada en la categoría de evaluación de habilidades pragmáticas, seguida por *The Awareness of Social Inference Test* (TASIT) (McDonald *et al.*, 2006). Aunque se identificaron diversas herramientas en la encuesta, como las evaluaciones estructuradas, las escalas de evaluación y autorreportes e informes de personas cercanas, se advirtió que el análisis del discurso conversacional se usa poco en la práctica clínica. Este hallazgo se ha identificado con anterioridad (Coelho, 2007) y puede reflejar bien el efecto combinado de las dificultades en el mantenimiento del nivel de habilidad de los clínicos y las demandas prohibitivas de tiempo en la práctica clínica.

Integración de los datos de la evaluación

Combinar los resultados de múltiples fuentes de datos es un principio de especial importancia aplicado en la evaluación global de la competencia en la comunicación social. El individuo se halla en el centro del proceso de evaluación y actúa como la lente a través de la cual se observan los resultados. Los datos de la evaluación se obtienen de distintas fuentes: pruebas estructuradas, evaluación de conversaciones, escalas de evaluación e informes del individuo y de las personas cercanas. La convergencia de hallazgos de las diferentes fuentes fortalece la confiabilidad y la validez de los resultados y suministra un excelente fundamento en el cual basar la planeación del tratamiento.



TRATAMIENTO PARA LOS TRASTORNOS ADQUIRIDOS DE LA COMUNICACIÓN SOCIAL

En años recientes se han desarrollado complejos tratamientos innovadores para aliviar las dificultades de la comunicación social, enfocados en el entrenamiento de las habilidades de comunicación social de la persona con lesión cerebral, y en mejorar las capacidades de la comunicación con interlocutores. Las teorías actuales de la reparación neuronal, el procesamiento cognitivo y los modelos del aprendizaje han dado fundamento a estos tratamientos.

Tratamientos de habilidades conversacionales y sociales

Por lo regular, el entrenamiento en comunicación se ha centrado en mejorar las habilidades sociales y las capacidades interpersonales del paciente que ha sufrido una lesión cerebral. Los programas de tratamiento se han dirigido a la interacción social global o bien a elementos específicos de dichos déficits (p. ej., locuacidad excesiva) (Braunling-McMorrow *et al.*, 1986; Bretherton *et al.*, 1988; Dahlberg *et al.*, 2007; Flanagan *et al.*, 1995; Gajar *et al.*, 1984; Helffenstein y Wechsler, 1982; Johnson y Newton, 1987; McDonald *et al.*, 2008; Schloss *et al.*, 1985). Los programas de entrenamiento en comunicación han tomado la forma de juegos (Braunling-McMorrow *et al.*, 1986), programas individuales (Gajar *et al.*, 1984; Schloss *et al.*, 1985) o actividades en grupos pequeños (Flanagan *et al.*, 1995).

Los tratamientos grupales han empleado dos métodos: entrenamiento estandarizado en habilidades sociales y entrenamiento en capacidades conversacionales. El primero ha sido el menos efectivo, dado que hay evidencia de que las habilidades entrenadas no se generalizan de manera automática a las habilidades y los contextos no tratados (Sohlberg y Turkstra, 2011; Ylvisaker *et al.*, 2005), al menos en el caso de personas con déficit en memoria declarativa y funciones ejecutivas. El entrenamiento que incorpora a los interlocutores cotidianos ha tenido mayor éxito, tanto inmediatamente como varios meses después del tratamiento (Togher *et al.*, 2013b, 2016), quizá porque los interlocutores fueron capaces de recordar el entrenamiento y continuar la práctica de la habilidad más allá del periodo de entrenamiento.

Aunque la literatura sobre el tratamiento de los trastornos cognitivos adquiridos de la comunicación aún están en desarrollo, ha madurado hasta el punto de que ya es posible la producción de directrices sobre las mejores prácticas. Las directrices INCOG (Togher *et al.*, 2014) incluyen siete recomendaciones respecto de la mejor práctica para la evaluación y control de los trastornos cognitivos y de la comunicación que se presentan después de un TCE severo (Tabla 21-3). Estos

lineamientos recomiendan que los pacientes con TCE severo reciban tratamiento de un patólogo del lenguaje hablado, sin perder de vista la importancia del apoyo interdisciplinario de todas las profesiones relevantes, como la neuropsicología. Hay un reconocimiento de la importancia del uso de los métodos para manejar los trastornos cognitivos de la comunicación, como los métodos compensatorios y restaurativos (p. ej., el entrenamiento en estrategias metacognitivas en comparación con el entrenamiento en atención), y el enfoque multimodal. También existe consenso entre los expertos en cuanto a la existencia de numerosos modelos de atención, en los que la mejoría en el deterioro podría no facilitar un cambio en la actividad o participación del individuo, o viceversa, y por último en que el objetivo final de la intervención cognitiva en comunicación es ayudar al individuo a alcanzar su grado más alto de participación en la comunicación cotidiana.

Tabla 21-3. Recomendaciones INCOG para la rehabilitación cognitiva de la comunicación de individuos con traumatismo craneoencefálico severo (Togher <i>et al.</i>, 2014)		
	<i>Intervenciones para mejorar la comunicación cognitiva</i>	<i>Grado</i>
1	El equipo de rehabilitación debe reconocer que los niveles de la competencia de comunicación varían en función de: • el interlocutor: los pacientes pueden comunicarse mejor con familiares y amigos que los conocen bien respecto del equipo de profesionales • ambiente • demandas de la comunicación (p. ej., presión de tiempo, necesidad de seguir a múltiples interlocutores) • prioridades de la comunicación • fatiga • otros factores personales	B
2	Un individuo con traumatismo craneoencefálico que tiene dificultades cognitivas de comunicación debe recibir la opción por parte de un patólogo del habla y lenguaje, de integrarse a un programa de tratamiento apropiado.	C
3	Un programa de rehabilitación cognitiva de la comunicación debe considerar los siguientes aspectos premórbidos del individuo: • lengua materna • alfabetización y competencia en el lenguaje • capacidades cognitivas • estilo de comunicación, incluidos los estándares de la comunicación y las expectativas en la cultura del individuo	C
4	Un programa de rehabilitación cognitiva de la comunicación debe proporcionar la oportunidad de ensayar las habilidades de comunicación en situaciones adecuadas al contexto en que el paciente vivirá/trabjará/estudiará/socializará	A
5	Un programa de rehabilitación cognitiva de la comunicación debe proporcionar educación y entrenamiento a los interlocutores.	A
6	Los pacientes con discapacidad severa de la comunicación deben evaluarse y, recibir entrenamiento en el uso de auxiliares alternativos y amplificadores para la comunicación por parte de clínicos debidamente acreditados: patólogos del habla y lenguaje (para la comunicación) y terapeutas ocupacionales (para el acceso a los dispositivos, auxiliares para la escritura, asientos, etc.)	B

7	Después de un TCE se recomiendan intervenciones para abordar los objetivos identificados por el paciente en el caso de déficits de la comunicación social; los resultados se miden en términos de la participación en la vida social cotidiana. Estas intervenciones se pueden llevar a cabo de manera individual o grupal; sin embargo, la evidencia publicada es más sólida en el caso de las intervenciones grupales	A

La tercera recomendación INCOG al respecto de la rehabilitación de los trastornos cognitivos de la comunicación destaca la importancia de tomar en cuenta la lengua nativa premórbida del individuo, el nivel de alfabetización y competencia en el lenguaje, capacidades cognitivas y estilo de comunicación, incluyendo los estándares de comunicación y las expectativas en cultura de la persona. Por su parte, los individuos con TCE constituyen un grupo diverso y heterogéneo en cuanto a la edad, estatus socioeconómico, antecedentes culturales, lengua materna, antecedentes educativos, alfabetización, inteligencia premórbida, antecedentes vocacionales y redes socioculturales; la composición sociodemográfica se debe considerar al evaluar y tratar al paciente y a su familia.

Ensayar las habilidades en el contexto en que el sujeto vivirá, trabajará, estudiará y socializará después de recibir el alta también se reconoce como un elemento clave al planear los objetivos del tratamiento. Esta cuarta recomendación del INCOG establece que es necesario enfocarse en situaciones en las cuales la comunicación pueda fracasar y la intervención pueda tener el mayor efecto, lo cual suele observarse durante las conversaciones cotidianas con la familia (Larkins *et al.*, 1999), compañeros de trabajo (Rietdijk *et al.*, 2013) y amigos (Bogart *et al.*, 2012). También se recomienda que los clínicos sean cautos al usar pruebas estandarizadas para evaluar la comunicación en individuos con TCE, en tanto que estas pruebas no tienen en cuenta las conductas de comunicación pragmática dependientes del contexto, el rango de capacidades entre la población típica y las diversas variables que contribuyen a los juicios sobre “qué es apropiado” en cierto grupo social, étnico o cultural.

De manera adicional, los individuos con déficits adquiridos de la comunicación social tienen a menudo dificultades para transferir y generalizar las habilidades de un ambiente a otro. En consecuencia, otro principio importante de la rehabilitación consiste en enfocarse en actividades que promuevan la generalización y el mantenimiento de habilidades en el contexto comunicativo objetivo. Entrenar habilidades de comunicación en contextos naturales también asegurará que estas habilidades tengan validez social (es decir, que contribuyan al éxito en la vida social, vocacional, educativa e independiente) y de ese modo es más probable que se generalicen hacia situaciones de la vida real (Ylvisaker *et al.*, 2007). Desarrollar un programa de rehabilitación que aborde los contextos relevantes personales exige enfocarse en las habilidades de comunicación

cotidiana, como las capacidades conversacionales pragmáticas (Cicerone *et al.*, 2011). La práctica de la comunicación debe ocurrir en contextos en los que el individuo con TCE interactúe, como su lugar de trabajo, escuela, actividades recreativas e interacciones con la familia, amigos y otras redes sociales (Sohlberg *et al.*, 2005). Estas interacciones pueden ser presenciales o por vía remota (Sohlberg *et al.*, 2005).

Una revisión de la evidencia de Cicerone y colaboradores concluyó que la intervención en comunicación social para pacientes con TCE debe considerarse una práctica regular (Cicerone *et al.*, 2011). Los estudios con resultados positivos tienen elementos en común: objetivos individualizados que son importantes para los participantes, métodos de enseñanza que se adaptan a la capacidad de aprendizaje de los participantes, actividades para la generalización planeada, inclusión de compañeros de comunicación importantes, y la medición de resultados más allá del consultorio terapéutico. Los participantes de todos los estudios revisados hasta el momento, han tenido una conciencia adecuada sobre sus dificultades de comunicación social, por lo que han querido participar en la terapia.



ENTRENAMIENTO DE FAMILIAS E INSTITUCIONES COMUNITARIAS

Ahora han surgido programas de entrenamiento para ayudar a las familias y a otros cuidadores a afrontar los problemas que pueden seguir a una lesión cerebral (Carnevale, 1996; Holland y Shigaki, 1998; Ylvisaker *et al.*, 1993). Ylvisaker y colaboradores (1993) describieron la importancia de enseñar una cultura positiva de la comunicación en el contexto de la rehabilitación. Ellos sugieren que el juego de roles y el modelamiento, combinados con asesoramiento y apoyo en vivo, son métodos adecuados para facilitar el entrenamiento en comunicación para los interlocutores de individuos con lesión cerebral. Sin embargo, se necesitan más trabajos para desarrollar dichos programas de entrenamiento que aborden perfiles individuales de comunicación junto con la familia y la red de pares del individuo con TCE.

Un estudio clínico reciente de Togher y colaboradores (2013b) examinó la eficacia de entrenar a los familiares para mejorar la comunicación de individuos con TCE severo. Se reclutó a 44 pacientes externos con TCE crónico de moderado

a severo y sus compañeros de comunicación diaria para el estudio. Los participantes se ubicaron en una de tres intervenciones: a) entrenamiento en comunicación social, que sólo involucraba al individuo con TCE sin incluir a su interlocutor (SOLO TCE); b) entrenamiento en comunicación social, que involucró al individuo con TCE y a su interlocutor (JUNTOS), o c) tratamiento demorado como condición de control. Este grupo recibió el entrenamiento después de terminar la fase de posevaluación (CONTROL).

En la condición JUNTOS, el programa de entrenamiento, *TBI Express* (Togher *et al.*, 2013a), abarcó 10 semanas en las que cada individuo con TCE y su interlocutor asistieron a sesiones grupales de 2.5 horas con otras tres o cuatro parejas y una sesión individual semanal de una hora. Se enseñó a las parejas de comunicación a formular preguntas de un modo positivo, no demandante; a fomentar la discusión de las opiniones en las conversaciones; y a trabajar las de manera colaborativa en las situaciones difíciles de la comunicación. El programa de entrenamiento para los interlocutores constó de una serie de componentes clave (Recuadro 21-1) que han sido centrales para las interacciones exitosas entre el interlocutor y su familiar o amigo con TCE. En la condición SOLO TCE, los participantes con TCE asistieron al mismo número de sesiones individuales y grupales que los de la condición JUNTOS, pero sin sus compañeros cotidianos de comunicación. Las principales medidas del estudio fueron las Escalas de Kagan Adaptadas del *Measure of Participation in Communication* (MPC). Dos evaluadores independientes, que desconocían las condiciones del tratamiento y el momento en que se realizaban los registros (es decir, pre, post y un seguimiento a seis meses) observaron las conversaciones videogradas entre el individuo con TCE y su interlocutor, y brindaron valoraciones sobre las habilidades de interacción y transacción del paciente con TCE en una escala Likert de nueve puntos. Las medidas secundarias incluyeron el *Adapted Measure of Support in Conversation* (MSC), que examinó las habilidades conversacionales del interlocutor, en particular su capacidad para reconocer y revelar la competencia en la comunicación del individuo con TCE, y *La Trobe Communication Questionnaire* (Douglas *et al.*, 2007a; Togher *et al.*, 2016), que mide la capacidad percibida de comunicación tal y como la indican el individuo con TCE (forma de autorreporte) y su interlocutor (forma del reporte del otro).

Recuadro 21-1. Componentes clave del programa de entrenamiento los interlocutores (Togher et al., 2013b)

Ingredientes clave de las conversaciones exitosas

Abordar las conversaciones con el fin de colaborar de manera conjunta y alcanzar una comprensión común o decisión: Las conversaciones necesitan un equilibrio entre preguntar, escuchar y comprender, además de compartir información acerca de las propias ideas y experiencias.

Usar conversaciones como un modo de presentar información e ideas nuevas y más complejas (elaboración): Los individuos con lesión cerebral pueden tener una gama limitada de temas de los que

pueden hablar. Si el interlocutor introduce nuevos temas interesantes para el individuo con lesión cerebral, las conversaciones pueden mejorar.

Usar apoyos para el pensamiento como parte de las conversaciones diarias: Por ejemplo, hacer referencia a un diario al hacer planes para el futuro, volver a mirar fotos al hablar de sucesos pasados, utilizar un organizador escrito con encabezados (p. ej., quién, qué, dónde, cuándo) al hablar acerca de planes para un evento.

No hacer preguntas cuyas respuestas ya se conocen: En su lugar, tratar de formular preguntas reales que exploren ideas, sentimientos y opiniones. Esto crea una conversación más natural y adulta, y le da más confianza al individuo con lesión cerebral.

Retroalimentación: Cuando se sostiene una conversación exitosa o cuando se observa que el individuo tiene una conversación exitosa con alguien más, se proporciona una retroalimentación específica y positiva.

El entrenamiento del interlocutor mejoró el desempeño conversacional del paciente con TCE en relación con el entrenamiento sólo al individuo con TCE y al grupo control en lista de espera tanto en las medidas primarias como secundarias. El éxito del entrenamiento a los interlocutores podría estar relacionado con varios factores. Los principios defendidos por Ylvisaker y colaboradores (1993) fueron instrumentales para cambiar los estilos de interacción al alentar a los participantes a pensar en la comunicación como un proceso de colaboración y elaboración. Es decir, tanto al individuo con TCE como a su interlocutor se les pidió que observaran el modo en que construían una conversación juntos. Entrenar al interlocutor para revelar la competencia en el otro hablante también fue esencial para el éxito del programa. Casi todas las parejas de comunicación eran esposas y madres que habían empezado a usar un estilo de comunicación diferente después de la lesión de su esposo o hijo, que algunas veces era algo que iba en detrimento de sus interacciones cotidianas. Abordar conductas como el uso de preguntas de prueba y de hablar en beneficio del individuo con TCE propició un cambio positivo en las conversaciones posteriores al entrenamiento. Estos resultados positivos se mantuvieron seis meses después. Este estudio aportó la primera evidencia empírica de que el entrenamiento de los interlocutores de los pacientes con TCE crónico severo fue más eficaz que el entrenamiento únicamente al individuo con TCE.



RESUMEN Y DIRECCIONES FUTURAS

Las dificultades de comunicación social que suelen seguir a los trastornos

neurológicos adquiridos son complejos y, por lo tanto, difíciles de evaluar y tratar. Sin embargo, es alentador que los avances teóricos se hayan traducido en nuevos métodos de evaluación y tratamiento. No menos positiva es la reciente incorporación de la experiencia vivida de los trastornos de la comunicación social que ha generado una mayor conciencia de las consecuencias psicosociales para los individuos afectados y las personas cercanas a ellos. Es razonable decir que ningún tratamiento es por sí solo la panacea para las dificultades de la comunicación social, sino que es necesario combinar métodos para ayudar a los individuos a reintegrarse a sus vidas y la sociedad.

Los desarrollos futuros en el tratamiento de la comunicación social, sin duda, continuarán en múltiples direcciones y reflejarán los nuevos conocimientos sobre los procesos de recuperación, los modelos de rehabilitación, las aplicaciones tecnológicas y la ciencia traslacional. El desafío de la generalización permanece y requiere métodos creativos para maximizar la integración de la mejoría en las habilidades a la vida cotidiana. El apoyo de los pares en la comunidad y los grupos de apoyo son un recurso importante y poco utilizado de ayuda no profesional que puede ser aprovechado para estimular la generalización. El uso continuo y el futuro desarrollo de tecnologías y aplicaciones para extender el alcance de los esfuerzos terapéuticos a los ambientes cotidianos de los individuos, también apoyarán el futuro cambio de aquellos que luchan con dificultades en la comunicación social en general y en situaciones específicas (p. ej., trabajo, escuela). Otra aplicación de los modelos de rehabilitación que incorporan con mayor efectividad los principios mundiales de la atención de la salud (Dahlberg *et al.*, 2009; Todres *et al.*, 2014) y las perspectivas relacionales (Douglas *et al.*, 2015) también representa vías fructíferas para el futuro desarrollo en neurorrehabilitación en general y en la comunicación social en particular.



COMENTARIOS FINALES

Los trastornos de la comunicación social posteriores a una lesión cerebral adquirida pueden afectar de manera negativa a todas las facetas de la vida del individuo, como las relaciones con la familia, amigos y colegas, su capacidad para trabajar o estudiar y para participar y contribuir en su comunidad. La comunicación social es un dominio complejo y multifacético que requiere una consideración especial de factores individuales y contextuales para asegurar el

tratamiento adecuado para el individuo con lesión cerebral adquirida y su familia. Aunque se han hecho avances en la comprensión e intervención de los trastornos neurológicos adquiridos de la comunicación social, se necesita una investigación continua para que este nuevo conocimiento se desarrolle y se traduzca en aplicaciones prácticas.



REFERENCIAS

- Barnes, S. and Ferguson, A. (2013). Conversation analysis applied to disordered speech and language. In N. Müller and M.J. Ball (Eds.), *Research Methods in Clinical Linguistics and Phonetics: A Practical Guide*, pp. 126–145. Chichester: Blackwell.
- Bogart, E., Togher, L., Power, E. and Docking, K. (2012). Casual conversations between individuals with traumatic brain injury and their friends. *Brain Injury*, 26(3), 221–233.
- Bracy, C. and Douglas, J. (2005). Marital dyad perceptions of injured partners' communication following severe traumatic brain injury. *Brain Impairment*, 6, 1–12.
- Braunling-McMorrow, D., Lloyd, K. and Fralish, K. (1986). Teaching social skills to head injured adults. *Journal of Rehabilitation*, 52, 39–44.
- Brotherton, F.A., Thomas, L.L., Wisotzek, I.E. and Milan, M.A. (1988). Social skills training in the rehabilitation of patients with traumatic closed head injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 69, 827–832.
- Carnevale, G. (1996). Natural-setting behavior management for individuals with traumatic brain injury: results of a three-year caregiver training program. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 11(1), 27–38.
- Channon, S. and Watts, M. (2003). Pragmatic language interpretation after closed head injury: relationship to executive functioning. *Cognitive Neuropsychiatry*, 8, 243–260.
- Cicerone, K.D., Langenbahn, D.M., Braden, C., Malec, J.F., Kalmar, K., Fraas, M., ... Ashman, T. (2011). Evidence-based cognitive rehabilitation: updated review of the literature from 2003 through 2008. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(4), 519–530.
- Coelho, C.A. (2007). Management of discourse deficits following traumatic brain injury: progress, caveats, and needs. *Seminars in Speech and Language*, 28,

122–135.

- Cummings, L. (Ed.) (2017). *Research in Clinical Pragmatics, Series: Perspectives in Pragmatics, Philosophy and Psychology* (Vol. 11). Cham, Switzerland: Springer-Verlag.
- Dahlberg, C.A., Hawley, L.A., Morey, C.E., Newman, J.K., Cusick, C.P. and Harrison-Felix, C.L. (2006). Social communication skills in persons with post-acute traumatic brain injury: three perspectives. *Brain Injury*, 20, 425–435.
- Dahlberg, C.A., Cusick, C.P., Hawley, L.A., Newman, J.K., Morey, C.E., Harrison-Felix, C.L. and Whiteneck, G.G. (2007). Treatment efficacy of social communication skills training after traumatic brain injury: a randomized treatment and deferred treatment controlled trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(12), 1561–1573.
- Dahlberg, K., Todres, L. and Galvin, K. (2009) Lifeworld led healthcare is more than patient-led care: the need for an existential theory of well-being. *Medicine, Healthcare and Philosophy*, 12, 265–271.
- Davidson, J.R. and Zhang, W. (2008). Treatment of post-stroke depression with antidepressants. *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 14(7), 795–796.
- Douglas, J. (2010). Relation of executive functioning to pragmatic outcome following severe traumatic brain injury. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 53(2), 365–382.
- Douglas, J. (2015). Placing therapy in the context of the self and social connection. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 17(3), 199–210.
- Douglas, J., Bracy, C. and Snow, P. (2007a). Measuring perceived communicative ability after traumatic brain injury: reliability and validity of the La Trobe Communication Questionnaire. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 22, 31–38.
- Douglas, J., Bracy, C. and Snow, P. (2007b). Exploring the factor structure of the La Trobe Communication Questionnaire: insights into the nature of communication deficits following traumatic brain injury. *Aphasiology*, 21, 1181–1194.
- Douglas, J., Bracy, C. and Snow, P. (2016). Return to work and social communication ability following severe traumatic brain injury. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 59, 511–520.
- Douglas, J., Drummond, M., Knox, L. and Mealings, M. (2015). Rethinking social-relational perspectives in rehabilitation: traumatic brain injury as a case study. In K. McPherson, B.E. Gibson and A. Leplege (Eds.), *Rethinking Rehabilitation Theory*, Chapter 8, pp. 137–162. Boca Raton: CRC Press.
- Douglas, J., Knox, L., De Maio, C. and Bridge, H. (2014). Improving

communication-specific coping after traumatic brain injury: evaluation of a new treatment using single case experimental design. *Brain Impairment*, 15(3), 190–201.

- Douglas, J., O’Flaherty, C. and Snow, P. (2000). Measuring perception of communicative ability: the development and evaluation of the La Trobe Communication Questionnaire. *Aphasiology*, 14, 251–268.
- Flanagan, S., McDonald, S. and Togher, L. (1995). Evaluating social skills following traumatic brain injury: the BRISS as a clinical tool. *Brain Injury*, 9(4), 321–338.
- Frith, M., Togher, L., Ferguson, A., Levick, W. and Docking, K. (2014) Assessment practices of speech-language pathologists for cognitive communication disorders following traumatic brain injury in adults: an international survey. *Brain Injury*, 28, 1657–1666.
- Gajar, A., Schloss, P., Schloss, C. and Thompson, C. (1984). Effects of feedback and self-monitoring on head trauma youth’s conversation skills. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 17, 353–358.
- Gill, C., Sander, A., Robins, N., Mazzei, D. and Struchen, M. (2011). Exploring experiences of intimacy from the viewpoint of individuals with traumatic brain injury and their partners. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 26(1), 56–68.
- Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L. and Scarinci, N. (2013). Third-party disability in family members of people with aphasia: a systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 35, 1324–1341.
- Grice, H.P. (1975). Logic in conversation. In P. Cole and P. Morgan (Eds.), *Studies in Syntax and Semantics* (Volume3), pp. 41–58. New York: Academic Press.
- Halliday, M.A.K. (1985). *An Introduction to Functional Grammar*. London: Edward Arnold.
- Helffenstein, D.A. and Wechsler, F.S. (1982). The use of Interpersonal Process Recall (IPR) in the remediation of interpersonal and communication skill deficits in the newly brain-injured. *Clinical Neuropsychology*, 4, 139–143.
- Hoepner, J. and Turkstra, L. (2013). Video-based administration of the La Trobe Communication Questionnaire for adults with traumatic brain injury and their communication partners. *Brain Injury*, 27(4), 464–472.
- Holland, D. and Shigaki, C. (1998). Educating families and caretakers of traumatically brain injured patients in the new health care environment: a three phase model and bibliography. *Brain Injury*, 12(12), 993–1009.
- Johnson, D. and Newton, A. (1987). Social adjustment and interaction after severe head injury: II. Rationale and bases for intervention. *British Journal of Clinical Psychology*, 26, 289–298.
- Karlovits, T. and McColl, M. (1999). Coping with community reintegration after

- severe brain injury: a description of stresses and coping strategies. *Brain Injury*, 13(11), 845–861.
- Kreutzer, J., Marwitz, J., Seel, R. and Serio, C. (1996). Validation of a neurobehavioural functioning inventory for adults with traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 77, 116–124.
- Larkins, B., Worrall, L. and Hickson, L. (1999). Everyday communication activities of individuals with traumatic brain injury living in New Zealand. *Asia Pacific Journal of Speech Language and Hearing*, 4, 183–191.
- Linscott, R., Knight, R. and Godfrey, H. (1997). The Profile of Functional Impairment in Communication (PFIC): a measure of communication impairment for clinical use. *Brain Injury*, 10(6), 397–412.
- Long, E., McDonald, S., Tate, R., Togher, L. and Bornhofen, C. (2008). Assessing social skills in people with very severe traumatic brain injury: validity of the Social Performance Survey Schedule (SPSS). *Brain Impairment*, 9(4), 274–281.
- Lowe, M. and Cautela, J. (1978). Self-report measure of social skill. *Behavior Therapy*, 9(4), 535–544.
- MacDonald, S. (2005). *Functional Assessment of Verbal Reasoning and Executive Skills*. Ontario, Canada: CCD Publishing.
- Mann, K., Power, E., Barnes, S. and Togher, L. (2015). Questioning in conversations before and after communication partner training for individuals with traumatic brain injury. *Aphasiology*, 29(9), 1082–1109.
- Martin, I. and McDonald, S. (2003). Weak coherence, no theory of mind, or executive dysfunction? Solving the puzzle of pragmatic language disorders. *Brain and Language*, 85, 451–466.
- McDonald, S., Bornhofen, C., Shum, D., Long, E., Saunders, C. and Neulinger, K. (2006). Reliability and validity of the awareness of social inference test (TASIT): a clinical test of social perception. *Disability and Rehabilitation*, 28(24), 1529–1542.
- McDonald, S., Tate, R., Togher, L., Bornhofen, C., Long, E., Gertler, P. and Bowen, R. (2008). Social skills treatment for people with severe, chronic acquired brain injuries: a multicenter trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89, 1648–1659.
- Meulenbroek, P., Bowers, B. and Turkstra, L. (2016). Characterizing common workplace communication skills for disorders associated with traumatic brain injury: a qualitative study. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 44(1), 15–31.
- Meulenbroek, P. and Turkstra, L. (2015). Job stability in skilled work and communication ability after moderate–severe traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 38(5), 1–10.
- Paterson, J. and Stewart, J. (2002). Adults with acquired brain injury: perceptions

- of their social world. *Rehabilitation Nursing*, 27(1), 13–18.
- Pozzebon, M., Douglas, J. and Ames, D. (2016). Spouses' experience of living with a partner diagnosed with a dementia: a synthesis of the qualitative research. *International Psychogeriatrics*, 537–556.
- Prigitano, G.P. and Altman, I.M. (1990). Impaired awareness of behavioural limitations after brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 71, 1058–1064.
- Rietdijk, R., Simpson, G., Togher, L., Power, E. and Gillett, L. (2013). An exploratory prospective study of the association between communication skills and employment outcomes after severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, 27, 812–818.
- Schegloff, E.A. (2006). Interaction: the infrastructure for social institutions, the natural ecological niche for language, and the arena in which culture is enacted. In N.J. Enfield and S.C. Levinson (Eds.), *Roots of Human Sociality: Culture, Cognition and Interaction*, pp. 70–96. London: Berg.
- Schloss, P.J., Thompson, C.K., Gajar, A.H. and Schloss, C.N. (1985). Influence of self-monitoring on heterosexual conversational behaviours of head trauma youth. *Applied Research in Mental Retardation*, 6, 269–282.
- Sim, P., Power, E. and Togher, L. (2013). Describing conversations between individuals with traumatic brain injury (TBI) and communication partners following communication partner training: using exchange structure analysis. *Brain Injury*, 27, 717–742.
- Shorland, J. and Douglas, J. (2010). Understanding the role of communication in maintaining and forming friendships following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 24(4), 569–580.
- Sloan, S. and Ponsford, J. (2013). Assessment of participation, activity and cognition following TBI. In J. Ponsford, S. Sloan and P. Snow (Eds.), *Traumatic Brain Injury: Rehabilitation of Everyday Adaptive Living*, pp. 66–98. New York: Psychology Press.
- Snow, P. (2013). Communication competence following TBI: assessment and management. In J. Ponsford, S. Sloan and P. Snow (Eds.), *Traumatic Brain Injury: Rehabilitation of Everyday Adaptive Living*, pp. 133–163. New York: Psychology Press.
- Snow, P. and Douglas, J. (2017). Psychosocial aspects of pragmatic disorders. In L. Cummings (Ed.), *Research in Clinical Pragmatics, Series: Perspectives in Pragmatics, Philosophy and Psychology* (Vol. 11), pp. 617–649. Cham, Switzerland: Springer-Verlag.
- Sohlberg, M. and Turkstra, L.S. (2011). *Optimizing Cognitive Rehabilitation: Effective Instructional Methods*. New York: Guilford.
- Sohlberg, M.K.M., Ehlhardt, L. and Kennedy, M. (2005). Instructional techniques

- in cognitive rehabilitation: a preliminary report. *Seminars in Speech and Language*, 26(4), 268–279.
- Struchen, M.A., Pappadis, M.R., Mazzei, D.K., Clark, A.N., Davis, L.C. and Sander, A.M. (2008). Perceptions of communication abilities for persons with traumatic brain injury: validity of the La Trobe Communication Questionnaire. *Brain Injury*, 22(12), 940–951.
- Struchen, M., Pappadis, M., Sander, A. et al. (2011). Examining the contribution of social communication abilities and affective/behavioral functioning to social integration outcomes for adults with traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 26, 30–42.
- Todres, L., Galvin, K. and Dahlberg, K. (2014) Caring for insiderness: phenomenologically informed insights that can guide practice. *International Journal of Qualitative Studies in Health and Wellbeing*, 9, 21421.
- Togher, L., Hand, L. and Code, C. (1997a). Analysing discourse in the traumatic brain injury population: telephone interactions with different communication partners. *Brain Injury*, 11, 169–189.
- Togher, L., Hand, L. and Code, C. (1997b). Measuring service encounters in the traumatic brain injury population. *Aphasiology*, 11, 491–504.
- Togher, L., McDonald, S., Tate, R., Power, E. and Rietdijk, R. (2013a). TBI Express Partner Training. Available from <http://sydney.edu.au/health-sciences/tbi-express/> (accessed 1 March 2017).
- Togher, L., McDonald, S., Tate, R., Power, E. and Rietdijk, R. (2013b). Training communication partners of people with severe traumatic brain injury improves everyday conversations: a multicenter single blind clinical trial. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 45, 637–645.
- Togher, L., McDonald, S., Tate, R., Rietdijk, R. and Power, E. (2016). The effectiveness of social communication partner training for adults with severe chronic TBI and their families using a measure of perceived communication ability. *Neurorehabilitation*, 38, 243–255.
- Togher, L., Power, E., Tate, R., McDonald, S., Ylvisaker, M. and Rietdijk, R. (2010). Measuring the social interactions of people with traumatic brain injury and their communication partners: the adapted Kagan scales. *Aphasiology*, 24, 914–927.
- Togher, L., Wiseman-Hakes, C., Douglas, J.D., Stergiou-Kita, M., Ponsford, J., Teasell, R. ... Turkstra, L.S. (2014). INCOG recommendations for management of cognition following traumatic brain injury, part IV: cognitive communication. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29(4), 353–368.
- Turkstra, L. (2008). Conversation-based assessment of social cognition in adults with traumatic brain injury, *Brain Injury*, 22(5), 397–409,
- Turkstra, L., Coelho, C. and Ylvisaker, M. (2005). The use of standardized tests

for individuals with cognitivecommunication disorders. *Seminars in Speech and Language*, 26(4), 215–222.

World Health Organization (WHO) (2001). International Classification of Functioning Disability and Health. Geneva: WHO.

Ylvisaker, M., Feeney, T.J. and Urbanczyk, B. (1993). Developing a positive communication culture for rehabilitation: communication training for staff and family members. In C.J. Durgin, N.D. Schmidt and L.J. Fryer (Eds.), *Staff Development and Clinical Intervention in Brain Injury Rehabilitation*, pp. 57–81. Gaithersburg, MD: Aspen.

Ylvisaker, M., Turkstra, L.S. and Coelho, C. (2005). Behavioral and social interventions for individuals with traumatic brain injury: a summary of the research with clinical implications. *Seminars in Speech and Language*, 26(4), 256–267.

Ylvisaker, M., Turkstra, L., Coelho, C., Yorkston, K., Kennedy, M., Moore Sohlberg, M. and Avery, J. (2007). Behavioural interventions for children and adults with behaviour disorders after TBI: a systematic review of the evidence. *Brain Injury*, 21(8), 769–805.

Yorkston, K., Bourgeois, M. and Baylor, C. (2010) Communication and aging. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 21(2), 309–319.



22. Rehabilitación de los trastornos de la cognición social

Skye McDonald y Anneli Cassel



¿QUÉ ES LA COGNICIÓN SOCIAL?

La cognición social es un constructo relativamente reciente cuya definición no tiene aún aceptación universal. En términos generales, la cognición social se refiere a la capacidad de interpretar las señales sociales (como las expresiones faciales) y usarlas junto con el conocimiento del contexto para juzgar los estados mentales de otros (es decir, sus creencias, sentimientos e intenciones). En consecuencia, la cognición social subyace a la capacidad para comprender la conducta de los demás y responder de manera adecuada en escenarios sociales. Existen diversas facetas de la cognición social, incluyendo los denominados procesos “cálidos” (es decir, reconocimiento de emociones y empatía) y los procesos “fríos” (esto es, pensar en cosas desde el punto de vista de otros), constructo que a menudo se denomina tener Teoría de la Mente (ToM). Los déficits en la cognición social son comunes en diversos padecimientos clínicos, como la disfunción cerebral adquirida, por ejemplo los traumatismos craneoencefálicos (TCE), la enfermedad vascular cerebral (EVC) unilateral o las demencias, en especial las demencias frontotemporales (DFT). También son frecuentes en padecimientos psiquiátricos como el trastorno límite de la personalidad, la esquizofrenia y los trastornos bipolares, así como en trastornos del desarrollo como los del espectro autista (TEA). Un hecho importante es que los trastornos de la cognición social tienen una estrecha relación con los resultados funcionales, en especial con la solución de problemas sociales y las habilidades sociales, y por lo tanto constituyen un objetivo de suma relevancia para la rehabilitación. A pesar de esto, han sido desiguales los esfuerzos para evaluar y tratar los trastornos de la cognición social en distintos grupos clínicos. Mientras ha existido una sólida tradición de la rehabilitación para personas con esquizofrenia, y en menor grado con TEA, son pocas las investigaciones sobre rehabilitación en casos de lesión cerebral. En este capítulo se presenta un

panorama general de la naturaleza de la cognición social, se describe la forma de manifestarse en distintas poblaciones y luego se enfoca en los instrumentos de evaluación y la investigación sobre rehabilitación que existen hasta la fecha.



¿ES LA COGNICIÓN SOCIAL UNA CAPACIDAD MODULAR?

Para la rehabilitación, una consideración importante es si la cognición social representa tan sólo capacidades cognitivas genéricas aplicadas a la información social o si a ella subyace un sistema cognitivo modular independiente. El hecho de que los seres humanos evolucionaran como animales gregarios sugiere que la capacidad para interactuar en el plano social pudo ser un imperativo evolutivo independiente de otras habilidades cognitivas. Sin duda, algunos trastornos del desarrollo, como los del espectro autista, se caracterizan por un pobre funcionamiento social que es independiente de la capacidad intelectual, mientras que otros (p. ej., el síndrome de Williams) muestran lo contrario (es decir, buenas habilidades sociales a pesar de una capacidad intelectual baja). Además, se han descrito muchos ejemplos en las publicaciones sobre adultos con daño cerebral focal quienes han adquirido alteraciones sociales significativas, en el contexto de una capacidad cognitiva relativamente preservada, y también el patrón inverso. Por lo tanto, esto indica que una serie de procesos relativamente independientes subyace a la cognición social. Esto no significa que las capacidades genéricas no tengan un papel en la interacción social. Sin duda, procesar y actuar con base en información social requiere lenguaje, memoria, formulación de objetivos, automonitoreo de la conducta y otros aspectos más. Sin embargo, la evaluación e interpretación de estados emocionales y mentales parece representar procesos singulares con sustratos neuronales específicos. El trabajo con IRMf en individuos normales sanos y la investigación conductual en pacientes con lesiones focales delinean un sistema de redes interconectadas que incluyen la corteza frontal orbital y ventromedial, la corteza cingulada y el estriado, la ínsula y la amígdala. Al parecer, este sistema se encuentra en la base del procesamiento automático y algunas veces implícito de información sobresaliente en el plano emocional y de estados mentales. (Phillips *et al.*, 2003). Debido a que la cognición social opera con cierta independencia respecto de otras facetas de la cognición, no se puede inferir con facilidad a partir de pruebas neuropsicológicas convencionales. En

consecuencia, se necesitan evaluaciones sensibles y confiables de la cognición social y éstas deben convertirse en un elemento cotidiano de la evaluación con fines de rehabilitación.



COMPONENTES DE LA COGNICIÓN SOCIAL

Del mismo modo que la definición de cognición social varía de acuerdo con la orientación teórica o clínica, también lo hace la conceptualización de los subcomponentes. Por ejemplo, el sesgo de atribución (es decir, la atribución de estados emocionales negativos a estímulos sociales ambiguos) es de gran relevancia para la investigación de la esquizofrenia. Por otro lado, la exploración de las bases neuronales de los juicios morales se ha realizado sobre todo en el contexto de la psicopatía. En la investigación, la percepción emocional, la Teoría de la Mente y la empatía son tal vez los tres componentes mejor establecidos y más comunes de la cognición social.

Percepción de las emociones

La percepción de las emociones se refiere a la capacidad de reconocer los estados emocionales de otros con base en señales faciales, prosódicas y gestuales. Los trastornos de la percepción de emociones se han informado en muchas poblaciones clínicas, como la esquizofrenia, demencia frontotemporal, lesiones focales unilaterales o frontales y, traumatismo craneoencefálico (TCE). Los problemas con la percepción de las emociones vocales pueden ocurrir de manera independiente al/ independientemente del reconocimiento facial y, al parecer, las subyacen vías neuronales que se superponen, pero que son distintas.

Teoría de la Mente

La Teoría de la Mente (ToM) se conceptualizó en un principio para explicar problemas experimentados por niños con trastornos del espectro autista. Desde entonces se han reportado déficits en la ToM en la mayor parte de los trastornos clínicos que presentan déficits cognitivos sociales. Los primeros estudios usaban casi siempre títeres (tarea de Sally-Anne) o también historias basadas en textos de “falsas creencias” seguidas por preguntas que evalúan la comprensión de las creencias de los personajes de la historia (ToM de primer orden) o lo que ellos creían que los otros personajes creían (ToM de segundo orden). Cualquiera que sea el padecimiento clínico, los adultos tienden a superar las tareas de ToM de primer orden, pero suelen tener más dificultad con las de segundo orden. En años más recientes se han empleado otras tareas más sutiles, como caricaturas que requieren una comprensión de los estados mentales e historias en las que se cometía un *faux pas* (o metedura de pata). El problema con las tareas basadas en la lectura es que pueden llegar a tener una alta demanda de otros procesos cognitivos, como memoria y atención.

Empatía

La empatía se refiere a la capacidad de compartir y comprender el estado mental y emocional de otra persona. La empatía cognitiva se relaciona con comprender su punto de vista y es similar a la ToM. La empatía emocional, por otro lado, se relaciona con la capacidad de comprender y compartir sentimientos. Por lo general, la empatía se mide con cuestionarios de autoinforme. De acuerdo con éstos, hay variación en el grado en que los adultos normales autorreportan sus capacidades empáticas. Sin embargo, las personas con TCE que reportan tener poca empatía están sobrerrepresentadas (hasta el doble) en comparación con los adultos sin lesiones. Por ejemplo, 55 a 67% de los individuos con TCE han informado tener bajo nivel de empatía en diversos estudios independientes en comparación con 23 a 34% de los participantes de los grupos de control.



FUNCIÓN DEL REFLEJO DEL COMPORTAMIENTO DEL OTRO (MIRRORING) EN LA COGNICIÓN SOCIAL

Investigación relativamente reciente empezó a examinar el papel del reflejo del comportamiento del otro (mirroring) en la cognición social. Es importante mencionarlo porque, si bien aún es experimental, la imitación tiene un potencial que puede aprovecharse en la rehabilitación.

Aunque el trabajo empírico es nuevo, el concepto de reflejo del comportamiento del otro no lo es. En 1890, William James afirmó que usamos señales de sensaciones de nuestro propio cuerpo (como el ritmo cardíaco acelerado, el sudor, la piel de gallina) para ayudar a reconocer nuestro propio estado. En 1902, Lipps fue más allá al sugerir que en realidad se imitan las expresiones faciales de otros y que esta “retroalimentación facial” suministra información acerca del estado emocional de la persona observada, activando una respuesta similar a la del individuo observado. Está bien establecido que la imitación es una respuesta normal al observar expresiones faciales. Además, evitar tal imitación puede interferir con la identificación del afecto. Otras investigaciones han demostrado que algunas personas con TCE severo no imitan las expresiones de enojo con normalidad, tampoco muestran una activación normal frente al material evocador de emociones, ni experimentan cambios del estado de ánimo al asumir una postura corporal relacionada con enojo o tristeza. Para la razón significa que estas respuestas fisiológicas son parte integral del proceso de percepción de emociones. En consecuencia, pueden ser objetivos efectivos de la rehabilitación. Sin embargo, aún está por dilucidarse la relación exacta entre la percepción de emociones y estas respuestas fisiológicas.



COGNICIÓN SOCIAL EN DIFERENTES GRUPOS CLÍNICOS

Pese a que muchas características de la cognición social son comunes en distintas poblaciones clínicas, pueden haber diferencias en su configuración. Algunas veces esto puede reflejar la orientación teórica particular de los investigadores, quienes se enfocan en un componente más que en otro.

Las personas con esquizofrenia tienen deterioro significativo en el reconocimiento de las emociones en otros. El tamaño del efecto del deterioro en relación con los adultos normales se estima en 0.88 (Savla *et al.*, 2013). También se sabe que presentan una alteración en los juicios de la Teoría de la Mente, sobre

todo si los juicios son complejos o sutiles. Esto sugiere que dichas alteraciones en la ToM reflejan en parte habilidades cognitivas genéricas que se requieren para entender textos complejos e inferencias, aunque aún surgen problemas específicos con los juicios de ToM. Las personas con esquizofrenia que padecen delirios tienen con frecuencia también sesgos atribucionales, por lo cual las señales sociales ambiguas se interpretan de manera negativa. Esta clase de sesgo se encuentra asimismo en los trastornos del estado de ánimo, como depresión y ansiedad. En la esquizofrenia, esto se ha atribuido a la recolección limitada de datos y las creencias inflexibles. Debido a que el sesgo atribucional conforma una característica importante de la alteración en la cognición social en personas con esquizofrenia, también ha sido uno de los objetivos importantes en la rehabilitación.

Los trastornos del espectro autista se han caracterizado en particular por una pérdida de la Teoría de la mente. Los niños con autismo fracasan a menudo en las típicas tareas de falsas creencias, mientras que los adultos con TEA leve tienden a tener dificultades limitadas a los juicios más complejos y sutiles de ToM que no están relacionadas con la capacidad cognitiva. El grado en que niños y adultos con trastornos del espectro autista sufren problemas con la percepción de emociones es menos claro, aunque se han encontrado déficits sutiles que pueden volverse más pronunciados durante el proceso de maduración. En la población con TEA se reportan con frecuencia problemas con la empatía, así como dificultades de alexitimia, es decir, la comprensión de los propios estados emocionales y las sensaciones corporales relacionadas con ellos.

Los individuos con lesión cerebral adquirida experimentan déficits en todas las categorías mencionadas hasta aquí. Se ha considerado que los pacientes con TCE moderado a grave, por ejemplo, muestran una gran disminución de la percepción de emociones de las caras, que se ubica 1.1 desviaciones estándar por debajo de los controles pareados (Babbage *et al.*, 2011). Las tareas relacionadas con ToM también producen efectos de moderados a notorios (0.5-0.7) (Martin-Rodriguez y Leon-Carrion, 2010), mientras que la incidencia de los problemas con la empatía autoreportados es casi el doble de la registrada en la población general. También hay un índice elevado de alexitimia autoreportada. Distintas clases de alteración cerebral adquirida afectan de un modo diferente a la cognición social. Por ejemplo, personas con DFT tienen mayor probabilidad que los sujetos con Alzheimer de mostrar déficits en la cognición social y de deteriorarse con mayor rapidez en esta área (Kumfor *et al.*, 2014).



EVALUACIÓN DE LA COGNICIÓN SOCIAL

Percepción de emociones

Muchas veces, la evaluación de la cognición social no es un procedimiento de rutina en los escenarios clínicos. Uno de los problemas es que se dispone de relativamente pocos instrumentos estándar con datos normativos, si bien hay pocos que se enfocan en la percepción de las emociones. El NEPSY-II (para niños) (Korkman, Kirk y Kemp, 2007) evalúa el reconocimiento del afecto en las caras; el *Florida Affect Battery* (Bowers, Blonder y Heilman, 1991) y las subpruebas de cognición social del *Advanced Clinical Solutions* (Pearson, 2009) evalúan el reconocimiento del afecto en las caras y las voces, mientras que el *Diagnostic Assessment of Nonverbal Affect-2* (Nowicki, 2010) también pretende evaluar la identificación de posturas. Cada uno de estos instrumentos emplea estímulos que se limitan a fotos estáticas o a extractos de voces descontextualizadas.

Evaluación de la Teoría de la Mente

Las medidas de la Teoría de la mente casi siempre se basan en la comprensión de textos escritos. Por ejemplo, el *Faux Pas Recognition Test* (Stone, Baron-Cohen y Knight, 1998) comprende 20 viñetas breves, la mitad de las cuales contiene una “metedura de pata” (faux pas) en la que una persona de la historia dice sin intención algo que puede ofender o insultar a otra. La comprensión se evalúa al formular preguntas respecto del contenido de las historias. Otras tareas se basan en dibujos humorísticos, algunos de los cuales son sólo graciosos si pueden entenderse las creencias o pensamientos del personaje de la historia (como un dibujo que ilustra a un peatón mirando hacia abajo, perplejo en un banquillo de piano roto en la banqueta sin darse cuenta de que un piano, lanzado desde arriba, está cayendo) (Happé, Brownell y Winner, 1999). Otra medida que ha gozado de popularidad en la investigación es la prueba *The Reading the Mind in the Eyes* (Baron-Cohen *et al.*, 2001), en la que se le pide a los participantes que infieran el estado mental de un individuo a partir de una fotografía de sus ojos y que elijan

una de cuatro opciones (p. ej., “celoso”, “aterrado”, “arrogante” o “lleno de odio”). Aunque cada una de estas medidas, desarrollada para la investigación experimental, cuenta con cierta evidencia de ser sensible a los trastornos clínicos, no están exentas de inconvenientes. Las medidas basadas en textos pueden ser complejas para los pacientes con deterioro cognitivo significativo. De manera similar, los dibujos pueden detonar dificultades de procesamiento cognitivo más generales. La prueba *Mind in the Eyes* es sencilla de aplicar y cuenta con algunos datos normativos. Sin embargo, se ha cuestionado su validez como medida de cognición social porque no hay evidencia independiente del estado mental actual de los actores (los ojos se recortaron de revistas) y la opción correcta se puede identificar como la más rara en más de la mitad de los reactivos (Johnston, Miles y McKinlay, 2008).

Necesidad de una evaluación de la cognición social con validez ecológica

Al pensar en la cognición social es importante considerar la naturaleza de los estímulos usados para la evaluación. Las pruebas de percepción de emociones han empleado imágenes fotográficas estáticas y unimodales, con frecuencia en blanco y negro. Estas imágenes son casi siempre de actores en poses que reflejan la emoción deseada. Las muestras emocionales de la vida real difieren de forma notoria de aquéllas. Primero, en la vida real las muestras emocionales son transitorias y una emoción se mezcla con otra, a menudo con rapidez. Esto no sólo representa otras demandas a la eficiencia del procesamiento, sino también proporciona señales adicionales a partir del movimiento facial. Segundo, en la vida real las personas pueden disimular u ocultar sus emociones para ajustarse a las restricciones sociales. Además, las emociones posadas reflejan representaciones deliberadas más que experiencias genuinas. Por último, las emociones se expresan por lo general de manera visual y acústica, así que los problemas con la prosodia también deben considerarse en cualquier evaluación. Por estas razones, los estímulos audiovisuales dinámicos de emociones reales probablemente tengan la máxima validez ecológica para evaluar los déficits de la percepción de emociones.

Una tarea audiovisual que se ha usado bastante para evaluar la percepción de emociones y la Teoría de la mente es *The Awareness of Social Inference Test* (TASIT) (McDonald, Flanagan y Rollins, 2011). TASIT utiliza viñetas de guiones representados por actores profesionales. En la parte 1 se evalúa la identificación de la emoción del actor. En las partes 2 y 3 se valoran los juicios acerca de los pensamientos, sentimientos e intenciones de los hablantes en viñetas cuya

conversación es sincera, sarcástica o engañosa. El TASIT ha demostrado ser sensible a los déficits de la cognición social en esquizofrenia, TCE, TEA, demencia frontotemporal y EVC (McDonald, 2012). El desempeño en el TASIT también se correlaciona con el desempeño social en el mundo real de pacientes con TCE.

Cuestionarios de autoinforme

Dos medidas comunes de empatía mediante autoinforme con datos normativos son el *Balanced Emotional Empathy Scale* (BEES) (Mehrabian, 2000) y el *Interpersonal Reactivity Index* (IRI) (Davis, 1983). El BEES es una medida confiable y válida de 30 reactivos de la empatía emocional (es decir, la capacidad de experimentar los sentimientos expresados por otros). Las respuestas se elaboran en una escala Likert de 9 puntos, desde “muy en desacuerdo” hasta “muy de acuerdo”. El IRI también es confiable y válido, y contiene 28 reactivos que evalúan empatía emocional y empatía cognitiva (es decir, la capacidad de adoptar el punto de vista de otra persona). Una escala alternativa que cuantifica las dimensiones afectiva y cognitiva de la empatía es la escala *Empathy Quotient*, de 40 reactivos (Baron-Cohen y Wheelwright, 2004)..., la cual tiene propiedades psicométricas adecuadas y es capaz de discriminar a pacientes con TCE respecto de controles sanos.



REHABILITACIÓN DE LOS DÉFICITS DE LA COGNICIÓN SOCIAL

A pesar de las semejanzas en los déficits de cognición social entre grupos de poblaciones, la literatura sobre rehabilitación ha sido esporádica y varía de forma amplia de un trastorno a otro. Tal vez esto se debe a una combinación de factores, como la falta de un constructo operacional estándar, la superposición de conceptos tanto en la teoría como en la práctica, y la diversidad de términos utilizados para describir conceptos diferentes. Esto es evidente intra y entre los grupos de poblaciones. Más adelante se describen los esfuerzos destinados hasta ahora a tratar los déficits de la cognición social en poblaciones clínicas, con particular

hincapié en las semejanzas entre los métodos de rehabilitación y en las modificaciones necesarias para diferentes grupos clínicos.

Los enfoques dirigidos a la cognición social se pueden clasificar como sigue: a) tratamientos con un blanco específico (es decir, la corrección de una faceta de la cognición social), b) tratamientos integrales (esto es, en los que se abordan dos o más aspectos de la cognición social) y c) métodos amplios (es decir, en los que el tratamiento de la cognición social se combina con intervenciones neurocognitivas o psicosociales más amplias).



TRATAMIENTOS DIRIGIDOS A ASPECTOS ESPECÍFICOS

Percepción de emociones

Los tratamientos diseñados para remediar los déficits de la percepción de emociones han tenido como objetivo mejorar la capacidad de reconocer las emociones de los demás, primordialmente a través del reconocimiento de expresiones faciales. Algunos programas también incluyen el entrenamiento en habilidades relacionadas (p. ej., identificar señales afectivas prosódicas y no verbales) (McDonald, 2013), de manera usual/usualmente como una etapa posterior y más compleja del tratamiento en la que se abordan señales perceptuales sociales más amplias que facilitan la percepción de emociones. Éstas también se consideran en esta sección.

Todos los programas de entrenamiento presentes en la literatura hacen énfasis en identificar expresiones emocionales a partir de caras. En muchos programas esto incluye técnicas “bottom-up”, como direccionar la atención hacia regiones de la cara importantes para el reconocimiento del afecto mediante a) programas computarizados, b) instrucción verbal para atender a la región de ojos y boca, c) observar videos mudos de expresiones faciales, d) observar videos de expresiones faciales que suelen confundirse acompañadas de un comentario verbal que traza distinciones entre dichas emociones, y e) realizar un trabajo grupal enfocado en diferenciar las expresiones faciales prototípicas de las emociones básicas. Muchas veces se emplean diversos medios (a range of media) para resaltar regiones importantes para el reconocimiento de emociones faciales, incluidos dibujos de

lineas, caricaturas, fotografías de caras estáticas y videos de rostros expresivos. Además, algunos programas han utilizado la simulación para rehabilitar la percepción del afecto en las caras a través de la imitación, el juego de roles y la introspección.

Algunos tratamientos también se enfocan en señales distintas de la expresión facial en la rehabilitación de la percepción de emociones. Por ejemplo, *Mind Reading: The Interactive Guide to Emotions* (MIRGE) de Baron-Cohen *et al.*, (2004) está centrada también en señales auditivas como la prosodia del habla para favorecer la inferencia emocional, al que se puede acceder en la biblioteca de emociones del paquete. El papel de la prosodia en el reconocimiento de emociones también se destaca en Bornhofen y McDonald (2009). Este programa (Tabla 22-1) se ha usado como tratamiento único considerando que esta habilidad puede deteriorarse de modo singular en un individuo (McDonald *et al.*, 2013). El entrenamiento en señales perceptuales no verbales, como el lenguaje corporal, también se incorpora en *Training of Affection Recognition* (TAR) de Frommann, Streit y Wölwer (2003) y en los programas de tratamiento grupal *Reading a Smile* (Leyendo una sonrisa).

Tabla 22-1. Reading a Smile: programa de tratamiento de la percepción de emociones	
Tratamiento	<i>Reading a Smile: programa de tratamiento para la percepción de emociones</i>
Dirigido a	Percepción de emociones
Objetivos	Mejorar la capacidad de percibir con precisión la información afectiva a partir de expresiones faciales, prosodia emocional, postura corporal y parámetros contextuales Traumatismo craneoencefálico
Población(es)	Grupal
Modo de aplicación	Se recomiendan dos participantes por grupo Formato cerrado Se recomiendan alrededor de ocho semanas para llevar a cabo 14 a 16 sesiones
Duración	Dos sesiones por semana 90 minutos por sesión
Responsable	Terapeuta
Lugar	Cuarto tranquilo con espacio para los juegos y materiales
Descripción	Estructura jerárquica: a) interpretar contextos emocionales convencionales, b) juzgar señales visuales estáticas de emociones, c) juzgar señales dinámicas de emociones, d) usar señales de emociones para evaluar la conducta y las interacciones sociales (y regular la conducta propia), e) hacer inferencias sociales basadas en el comportamiento emocional y señales situacionales
Materiales	Disponible a la venta: www.assbi.com.au/reading%20a%20smile.html Cartas, viñetas y juegos de emociones, DVD con grabaciones de audio, videos, folletos
Métodos	Cognitivo-conductual: psicoeducación, vínculo con experiencias propias, juego de roles, modelamiento del terapeuta, revisión acumulativa, tareas en casa para transferir la información de las sesiones a la vida cotidiana

	Neuropsicológico: “bottom up” (señalización atencional, ensayo, aprendizaje sin errores), “top down” (autovigilancia, autoinstrucciones), entrenamiento compensatorio. Inespecífico: lúdico, centrado en la diversión
Modificaciones para otras poblaciones	No especificadas, pero podría adaptarse

Una limitación de muchos de estos programas de tratamiento es que carecen de especificidad de contexto. Pocos métodos han intentado integrar las habilidades de reconocimiento de emociones dinámicas en contextos sociales y situacionales reales. Sin embargo, los programas TAR y *Reading a Smile* desarrollados para utilizarse en personas con esquizofrenia y TCE, respectivamente, conceden tiempo a reconocer emociones en situaciones sociales complejas. Además de técnicas “bottom-up” de moldeamiento de la atención, ensayo y aprendizaje sin errores, ambos programas incorporan estrategias metacognitivas y neuropsicológicas “top-down” para favorecer el aprendizaje y la generalización, como el automonitoreo y las autoinstrucciones. Ambos aumentan su complejidad a medida que avanza el tratamiento; los primeros bloques se enfocan en el entrenamiento de la discriminación del afecto en caras y los posteriores, en la codificación holística de señales faciales, prosódicas y no verbales de muestras dinámicas de emociones. De este modo, estos programas más completos mejoran y mantienen las habilidades de percepción de emociones más allá del contexto del tratamiento al ayudar a la generalización a contextos sociales naturales. En la actualidad se sabe poco de la eficacia del tratamiento, debido a que la investigación aún se enfoca en su verosimilitud, pero hallazgos preliminares han sido promisorios para los programas *Reading a Smile* (Bornhofen y McDonald, 2008a, 2008b) y TAR (Drusch *et al.*, 2014). De manera adicional, un metaanálisis de los estudios sobre tratamientos en la esquizofrenia encontró tamaños del efecto de moderados a grandes entre aquellos que se dirigieron al reconocimiento del afecto en las caras (Kurtz y Richardson, 2012), lo cual sugiere que pueden remediarse los déficits de la percepción de emociones.

Teoría de la Mente

Las intervenciones dirigidas a la Teoría de la mente, enfocadas en mejorar la capacidad para entender que otras personas pueden tener estados mentales diferentes a los nuestros, inicia haciendo un esfuerzo por enseñar a las personas con autismo habilidades de creencias falsas. El entrenamiento era a menudo en un

laboratorio, enfocado en enseñar a los participantes a superar una variante de la tarea de Sally-Anne, usando métodos como la animación computarizada con retroalimentación, creencias como “fotos o dibujos en la mente” y burbujas de pensamiento para enseñar a los participantes que otra persona puede tener una creencia falsa. Aunque éstos fueron con frecuencia eficaces para capacitar a los participantes para superar esta tarea, en muchas ocasiones no se generalizaron para mejorar el rendimiento en nuevas tareas de creencias falsas. Además, sólo un estudio intentó trasladar el adiestramiento en el laboratorio a situaciones de la vida real al entrenar a los participantes para que aplicaran la técnica de la fotografía en la mente a los actores de un video (McGregor, Whiten y Blackburn, 1998) con resultados discretos.

Se han intentado otros métodos aplicados para rehabilitar las habilidades de la ToM en poblaciones con autismo y otros trastornos, como esquizofrenia y TCE. Éstos han empleado señales visuales (p. ej., secuencias de dibujos, imágenes, viñetas videograbadas mudas), historias verbales y, en algunos casos, juego de roles, para mejorar las capacidades de la ToM cognitiva (es decir, inferir qué piensa otra persona), o habilidades de la ToM afectiva (esto es, ser capaz de inferir cómo se siente otra persona con base en el contexto situacional). Sólo un grupo ha intentado rehabilitar los déficits de la ToM de un modo más completo en una muestra de participantes con esquizofrenia (Bechi *et al.*, 2013). Su entrenamiento utilizó recortes de historietas para abordar las habilidades cognitivas y afectivas de la ToM, que trataron a través de discusiones grupales acerca de las intenciones de los personajes. Esto se enfocó en una discusión de todos los detalles relevantes del escenario y se distinguió entre atribuciones personales y situacionales, y entre “hechos” sociales y “suposiciones” sociales. Además, las tareas aumentaron en complejidad durante el entrenamiento para abordar no sólo habilidades de ToM de primero orden, sino también de segundo (p. ej., creencia falsa, engaño) y de tercero (p. ej., doble engaño, mentiras piadosas). Sin embargo, una limitación de estos enfoques ha sido que se basan en tareas artificiales para inferir estados mentales. Mientras que las intervenciones dirigidas a la ToM a menudo han carecido de validez ecológica, algunos tratamientos cognitivos sociales más completos han empleado materiales más naturalistas y multimodales en sus programas, los cuales se describen más adelante con mayor detalle.



ESTILO ATRIBUCIONAL

La prevalencia de los métodos remediales de rehabilitación que se dirigen de modo específico a los sesgos atribucionales ha diferido de manera considerable entre grupos poblacionales, probablemente debido a la diferencia en los sesgos que caracteriza a cada uno. Aunque no hay intervenciones dirigidas en esta área para personas con autismo o lesión cerebral, existe una gran cantidad de intervenciones sobre tratamientos específicos para los sesgos cognitivos generalizados en la esquizofrenia. Algunos se han enfocado en el sesgo de “salto a conclusiones” que, si bien no es exclusivo de esta población, se ha demostrado reiteradamente en quienes presentan delirios o tienden a ellos. Otros son más completos: el *Entrenamiento Metacognitivo* (*Metacognitive Training, MCT*) se dirige a un amplio espectro de sesgos (Moritz *et al.*, 2015) y se resume en la tabla 22-2. El MCT se ha estudiado en más de 20 protocolos con personas que padecen trastornos del espectro esquizofrénico y se han encontrado efectos preliminares alentadores. Sin embargo, un metaanálisis reciente ha encontrado que, en la actualidad, hay evidencias que no permiten inferir conclusiones definitivas acerca de su eficacia (van Oosterhout *et al.*, 2016).

Tabla 22-2. Entrenamiento metacognitivo	
Tratamiento	Entrenamiento Metacognitivo
Dirigido a	Sesgos cognitivos y de solución de problemas
Objetivos	Aumentar la conciencia de las distorsiones Adaptar métodos de solución de problemas
Población(es)	Trastornos del espectro esquizofrénico
Modo de aplicación	Grupal Tres a 10 participantes por grupo Formato abierto
Duración	Se recomiendan cuatro semanas para llevar a cabo ocho sesiones Dos sesiones a la semana 45 a 60 minutos por sesión Oportunidad de completar dos ciclos
Responsable	Especialista en atención a la salud, idealmente un psicólogo o psiquiatra
Lugar	Escenarios para pacientes internos o externos Cuarto tranquilo con espacio en la pared para proyectar presentaciones
Descripción	Ocho módulos centrales: a) distorsiones de atribución, b) sesgo de salto a conclusiones I, c) sesgos en contra de la evidencia disconfirmatoria, d) déficits de Teoría de la Mente I, e) exceso de confianza en los errores de la memoria, f) déficits de la teoría de la mente II, g) Saltar a Conclusiones Sesgadas II, h) patrones cognitivos depresivos Módulos adicionales: a) autoestima, b) prejuicios/estigma
Materiales	Descarga gratuita en www.uke.de/mct

	Presentaciones en PowerPoint, folletos, cartas roja y amarilla (indicaciones de autoinstrucción), videos
Métodos	Cognitivo-conductual: psicoeducación, normalización de los sesgos cognitivos, vínculo con experiencias propias, reestructuración cognitiva, juego de roles, revisión, tareas en casa para ayudar a transferir la información de las sesiones a la vida cotidiana Neuropsicológico: entrenamiento en autoinstrucción, ensayo Inespecífico: interacción social, amistosa, interactiva y lúdica
Modificaciones para otras poblaciones	Ninguno, los sesgos a los que se dirige el MCT pueden ser menos relevantes para otras poblaciones



TRATAMIENTOS INTEGRALES

Existen muchos programas de entrenamientos integrales en cognición social, sobre todo desarrollados para personas con esquizofrenia, pero también para niños con dificultades cognitivas sociales documentadas. Algunos de estos programas usan métodos similares a los tratamientos dirigidos a aspectos específicos, en este caso a dos facetas de la cognición social (p. ej., percepción de emociones y ToM, o ToM y sesgos atribucionales) de igual importancia. Otros parten de los métodos ya comentados y emplean procedimientos más naturalistas para dirigirse a múltiples dominios de la cognición social. Uno de éstos, el programa de entrenamiento de teoría de la mente de Steerneman y colaboradores (1996) es grupal y utiliza actividades interactivas y juego de roles para destacar ciertos conceptos a los participantes, como comprender las emociones y las falsas creencias. En un principio, este programa era recomendado para realizarse en un periodo de siete meses, pero en fecha reciente se modificó en un programa de ocho semanas para niños con trastornos del espectro autista y sus padres o cuidadores (Hoddenbach *et al.*, 2012). Este mini programa de intervención modificado de teoría de la mente se describe en la tabla 22-3: no sólo aborda de manera sistemática la percepción de emociones y los déficits de la ToM en un contexto interactivo, sino también incorpora la participación de la familia para ayudar a generalizar el material de tratamiento y optimizar la relación costo-efectividad del método para permitir traducirlo a los servicios clínicos.

Tabla 22-3. Mini intervención en Teoría de la Mente

Tratamiento	<i>Mini intervención en Teoría de la Mente</i>
Dirigido a	Percepción de emociones, ToM
Objetivos	Mejorar la percepción de situaciones y personas alrededor de los participantes Aprender a adaptar la conducta con base en la comprensión de los demás
Población(es)	Niños con trastornos del espectro autista
Modo de aplicación	Grupal Cinco a seis participantes por grupo Las diferencias de edad entre los participantes no deben exceder los tres años Formato cerrado
Duración	Ocho semanas para llevar a cabo ocho sesiones Una sesión a la semana 60 minutos por sesión
Responsable	Uno o dos terapeutas certificados (psicólogos consejeros)
Lugar	Instalaciones de atención ambulatoria Cuarto tranquilo con espacio para los materiales y un grupo en movimiento
Descripción	Tres fases de materiales que aumentan de dificultad de modo progresivo: a) precursores de la ToM, incluida la percepción de emociones y las habilidades sociales; b) habilidades elementales de la ToM (toma de perspectiva, comprensión de las intenciones de los demás, uso del engaño, imaginación y humor); c) ToM de segundo orden (comprensión de los estados mentales integrados)
Materiales	Participación de los padres/cuidadores: unirse al final de cada sesión para oír el resumen por parte de los participantes, asistir cada mes a una sesión psicoeducativa Manual original de tratamiento sólo disponible a la venta en holandés (www.pimsteerneman.nl/), pero Hoddenbach y colaboradores (2012) han descrito un protocolo modificado
Métodos	Juegos y actividades, historias para discutir y actuar/juego de roles, juegos de mesa, videgrabadora y reproductor de video, folletos Cognitivo-conductual: psicoeducación, juego de roles, simulaciones, revisión, tareas en casa y participación de padres/cuidadores para transferir el material de las sesiones a la vida cotidiana
Modificaciones para otras poblaciones	Desarrollado de modo original para cualquier niño con dificultades en la conducta social No se ha modificado para otras poblaciones

Otros programas se han ideado para tratar los déficits de la cognición social en toda su amplitud (es decir, percepción de emociones, ToM y sesgos atribucionales). Aunque este método puede significar que no puedan identificarse mecanismos particulares de cambio, también es poco probable que sin la amplitud del entrenamiento que estos programas ofrecen se generalicen los logros a contextos del mundo real. Los programas integrales, como *Social Cognition and Interaction Training* (SCIT; Penn *et al.*, 2007), *Social Cognition Skills Training*

(SCST; Horan *et al.*, 2011), *Metacognition and Social Cognition Training* (MSCT; Rocha y Queirós, 2013) y el *SocialVille* computarizado (Nahum *et al.*, 2014) han sido desarrollados para personas con esquizofrenia. Son primordialmente grupales, con excepción de SocialVille, en el cual los usuarios juegan en modalidad individual. Además, SCST y MSCT recurren a materiales y métodos empleados en SCIT, que se describe de manera detallada en la tabla 22-4. Las intervenciones en las que se ensaya el SCIT han encontrado efectos promisorios en contextos de internamiento (Combs *et al.*, 2007) y ambulatorios (Roberts y Penn, 2009); los resultados preliminares sugieren que SCIT también puede mejorar el funcionamiento social (Combs *et al.*, 2007; Roberts y Penn, 2009). Aun así, la investigación sobre este tratamiento se encuentra en sus primeras etapas, con pocos estudios controlados, y como tal, poco se sabe sobre su eficacia y efectividad en la práctica clínica.

Tabla 22-4. Entrenamiento en Cognición e Interacción Sociales	
Tratamiento	Entrenamiento en Cognición e Interacción Sociales
Dirigido a	Percepción de emociones, ToM, estilo de atribución
Objetivos	Comprender, reconocer, vigilar y aplicar procesos cognitivos sociales que sean adaptativos
Población(es)	Trastornos del espectro esquizofrénico
Modo de aplicación	Grupal Cinco a ocho participantes por grupo Formato cerrado
Duración	Se recomiendan 20 semanas para llevar a cabo 20 a 24 sesiones Una sesión a la semana 45 a 60 minutos por sesión
Responsable	Se recomiendan dos facilitadores, de preferencia profesionales de la salud mental
Lugar	Centros con pacientes internos o ambulatorios Cuarto tranquilo con espacio para los pacientes y las actividades
Descripción	Tres fases del tratamiento: a) desarrollar habilidades de percepción de emociones; b) entender situaciones (es decir, abordar sesgos de atribución y déficits de ToM), c) integración (esto es, consolidar habilidades y extrapolarlas a problemas cotidianos)
Materiales	Disponible a la venta: https://global.oup.com Presentaciones de PowerPoint, DVD con viñetas en video y fotografías, computadora o pizarrón de pared/rotafolio, folletos
Métodos	Cognitivo conductual: enfocado en los procesos, psicoeducación, solución de problemas guiada, cuestionamiento socrático, discusiones guiadas, vínculo con las experiencias propias, estimulación de los procesos cognitivos sociales en las sesiones, revisión acumulativa, tareas en casa para ayudar la transferencia a su vida cotidiana (se recomienda una “pareja de práctica”) Neuropsicológico: métodos “top down” (autoinstrucción, autovigilancia)
Modificaciones	Trastorno bipolar (Lahera <i>et al.</i> , 2013): no se mencionan adaptaciones

para otras poblaciones	Trastornos del espectro autista (Turner-Brown <i>et al.</i> , 2008): cambio de las emociones en que se centra, de la desconfianza al interés/desinterés, mayor énfasis en las señales de percepción social para el reconocimiento de emociones; cambio en el foco de ToM de distinguir hechos y suposiciones hacia distinguir hechos socialmente relevantes de irrelevantes; menor atención en el sesgo de “saltar a las conclusiones” y mayor en “perder la marca”, viñetas en video adaptadas para que sean más adecuadas para adultos con autismo



TRATAMIENTOS AMPLIOS

Rehabilitación cognitiva y de la cognición social

Se ha argumentado que el pobre funcionamiento social entre personas que experimentan dificultades interpersonales puede ser consecuencia de alteraciones neurocognitivas y de la cognición social. Por esta razón, muchos han intentado tratar los déficits neurocognitivos (como atención, memoria de trabajo y disfunción ejecutiva) y los déficits de la cognición social como parte del entrenamiento para mejorar el funcionamiento social. La rehabilitación cognitiva se ha usado como auxiliar en los tratamientos focalizados o integrales de la cognición social (Fernandez-Gonzalo *et al.*, 2015) o se ha incorporado en los programas de tratamientos manualizados, como la *Integrated Psychological Therapy (IPT)* Brenner *et al.*, 1992) y la *Cognitive Enhancement Therapy (CET)*; Hogarty y Flesher, 1999). La investigación en esta área se ha enfocado hasta ahora en personas con esquizofrenia, pero las premisas de este método son relevantes en todos los diagnósticos y se basan en principios de rehabilitación neuropsicológica holística reconocidos en las publicaciones sobre lesiones cerebrales. Se ha encontrado que la IPT es un método eficaz de rehabilitación, en el cual los subprogramas cognitivo y social mejoran los resultados de manera aditiva para influir en la recuperación (Roder, Mueller y Schmidt, 2011). De modo semejante, los efectos de la CET son alentadores (Eack, 2012) y este método se ha adaptado para personas con trastornos del espectro autista (Eack *et al.*, 2013). Sin embargo, aunque estos programas son extremadamente completos, también son intensivos: los dos recomiendan dos sesiones semanales por 12 y a 18 meses. En consecuencia, son difíciles de implementar clínicamente. Además, se requieren trabajos para determinar la factibilidad de estos métodos en la práctica clínica y adaptar los elementos del programa para optimizar su traducción.

Entrenamiento en habilidades sociales y cognición social

Los programas de entrenamiento en habilidades sociales se han desarrollado y analizado de forma amplia en numerosas poblaciones por muchos años, más que los tratamientos de la cognición social descritos con anterioridad (p. ej., véase el metaanálisis de Kurtz y Mueser, 2008). Los principios del entrenamiento en habilidades sociales han estado permeados casi siempre por el conductismo, en especial la teoría del aprendizaje social, y han variado en el uso del establecimiento de objetivos, entrenamiento instruccional, modelamiento, repetición y ensayo, reforzamiento positivo, retroalimentación y tareas en casa para promover el aprendizaje basado en habilidades. Los programas típicos se enfocan en habilidades conversacionales (como toma de turnos, escucha y reglas de la conversación), asertividad y solución de problemas. Como ejemplo, el programa *Improving First Impressions* (McDonald *et al.*, 2008) se detalla en la tabla 22-5. El metaanálisis mencionado antes afirma la eficacia de estos métodos en varias poblaciones clínicas. Sin embargo, el funcionamiento social, las habilidades sociales y la cognición social no pueden verse de manera aislada: hay una reciprocidad entre los pensamientos, las emociones y las conductas del individuo que afectan por tanto la competencia social (o su falta) en una situación social. Una limitación de los tratamientos que sólo se dirigen a las habilidades sociales ha sido su falta de consideración de la cognición social, mientras que muchos de los programas de tratamiento de la cognición social antes mencionados tienen la limitación de la falta de aprendizaje experiencial de habilidades. Esto limita de forma comprensible la generalización de estos programas de entrenamiento más allá de la habilidad objetivo a la vida cotidiana de los participantes.

Tabla 22-5. Mejorar las primeras impresiones: programa secuencial de habilidades sociales	
Tratamiento	Mejorar las primeras impresiones: programa secuencial de habilidades sociales
Dirigido a	Habilidades sociales
Objetivos	Mejorar la competencia social
Población(es)	Traumatismo craneoencefálico severo
Modo de aplicación	Grupal Se recomiendan tres a cinco participantes por grupo Formato cerrado

Duración	12 semanas para llevar a cabo 12 sesiones Una sesión a la semana 120 minutos por sesión
Proveedor	Profesionales de la salud rehabilitadores Dos facilitadores por grupo
Lugar	Centro ambulatorio o comunitario Sala silenciosa/tranquila con espacio para los participantes
Descripción	Dos fases: a) habilidades sociales críticas (iniciar, desarrollar y concluir una conversación), b) metahabilidades (p. ej., ser asertivo, hacer cumplidos, lidiar con los desacuerdos)
Materiales	Manual disponible a la venta: www.assbi.com.au/improving%20first%20impressions.html Folletos, juegos, videos, viñetas sobre modelamiento y juego de roles, videgrabaciones y retroalimentación, actividades con pizarrón/rotafolio
Métodos	Conductual y neuropsicológica: basado en objetivos, modelamiento, práctica, reforzamiento positivo, retroalimentación, repetición, ensayo, automonitoreo, autoinstrucción, tareas en casa
Modificaciones para otras poblaciones	No publicado, pero se puede aplicar para cualquier padecimiento clínico con disfunción cognitiva concomitante (p. ej., discapacidad intelectual leve, discapacidad de aprendizaje, esquizofrenia, trastorno del espectro autista)

Para corregir esta situación se han desarrollado varios programas de tratamiento que abordan dificultades con la conducta interpersonal por medio de un marco cognitivo-conductual, el cual atiende ambas, las habilidades sociales y la cognición social. (Bauminger, 2007). Otros programas, como los de las terapias amplias ya mencionadas y las que se describen en las tablas 22-1 a 22-3, también emplean estos principios a través de métodos multidimensionales que integran los procesos de cognición social a los que se dirige el tratamiento, con la subsiguiente conducta social y viceversa. Otra opción ha consistido en combinar tratamientos manualizados separados (*separate manualised treatments*) para la cognición social y las habilidades sociales en un tratamiento simultáneo (McDonald *et al.*, 2008). Los resultados de estos estudios sugieren que un tratamiento multimodal puede en realidad mejorar el funcionamiento social general, por ejemplo en las interacciones con pares (Bauminger, 2007), responsividad social, empatía y comunicación (Soorya *et al.*, 2015). ¿Cuánto tiempo se mantienen los efectos del tratamiento, qué factores de tratamiento son importantes para la generalización y, algo muy importante, cuán eficaces son estos resultados del tratamiento en estudios mejor controlados? Éstas son preguntas de investigación aún importantes que deben responderse para optimizar la efectividad de la aplicación clínica de estos programas.



COMENTARIOS FINALES

En conclusión, la cognición social ha surgido como un objetivo importante para la rehabilitación en diversos grupos clínicos. La interacción social exitosa es esencial para todas las facetas de la vida, del funcionamiento familiar y el desarrollo de amistades y relaciones íntimas, a través del éxito vocacional y las actividades no vocacionales significativas. Se ha conducido una gran cantidad de investigación sobre tratamientos, aunque no en el mismo grado en todas las poblaciones clínicas. En este capítulo se ha intentado destacar temas comunes de tal modo que las diferentes orientaciones de investigación puedan sustentar a todas las demás evaluaciones e intervenciones innovadoras y efectivas para tratar los trastornos de la cognición social.



REFERENCIAS

- Babbage, D.R., Yim, J., Zupan, B., Neumann, D., Tomita, M.R. and Willer, B. (2011). Meta-analysis of facial affect recognition difficulties after traumatic brain injury. *Neuropsychology*, 25(3), 277–285.
- Baron-Cohen, S., Golan, O., Wheelwright, S. and Hill, J.J. (2004). *Mind Reading: The Interactive Guide to Emotions*. London: Jessica Kingsley.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Hill, J., Raste, Y. and Plumb, I. (2001). The ‘Reading the Mind in the Eyes’ Test revised version: a study with normal adults and adults with Asperger’s Syndrome or high functioning autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42, 241–251.
- Baron-Cohen, S. and Wheelwright, S. (2004). The Empathy Quotient: an investigation of adults with Asperger syndrome or high functioning autism, and normal sex differences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 163–175.
- Bauminger, N. (2007). Brief report: individual social-multi-modal intervention for HFASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(8), 1593–1604.
- Bechi, M., Spangaro, M., Bosia, M., Zanoletti, A., Fresi, F., Buonocore, M., ...

- Cavallaro, R. (2013). Theory of Mind intervention for outpatients with schizophrenia. *Neuropsychological Rehabilitation*, 23(3), 383–400.
- Bornhofen, C. and McDonald, S. (2008a). Comparing strategies for treating emotion perception deficits in traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 23(2), 103–115.
- Bornhofen, C. and McDonald, S. (2008b). Treating deficits in emotion perception following traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18(1), 22–44.
- Bornhofen, C. and McDonald, S. (2009). *Reading a Smile (and Other Great Expressions): An Emotion Perception Treatment Program*. Randwick, Australia: ASSBI.
- Bowers, D., Blonder, L.X. and Heilman, K.M. (1991). *Florida Affect Battery*. Gainesville, FL: Centre for Neuropsychological Studies, University of Florida.
- Brenner, H.D., Hodel, B., Roder, V. and Corrigan, P. (1992). Treatment of cognitive dysfunctions and behavioral deficits in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 18(1), 21–26.
- Combs, D.R., Adams, S.D., Penn, D.L., Roberts, D., Tiegreen, J. and Stem, P. (2007). Social Cognition and Interaction Training (SCIT) for inpatients with schizophrenia spectrum disorders: preliminary findings. *Schizophrenia Research*, 91(1–3), 112–116.
- Davis, M.H. (1983). Measuring individual differences in empathy: evidence for a multidimensional approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44(1), 113–126.
- Drusch, K., Stroth, S., Kamp, D., Frommann, N. and Wölwer, W. (2014). Effects of Training of Affect Recognition on the recognition and visual exploration of emotional faces in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 159(2–3), 485–490.
- Eack, S.M. (2012). Cognitive remediation: a new generation of psychosocial interventions for people with schizophrenia. *Social Work (United States)*, 57(3), 235–246.
- Eack, S.M., Greenwald, D.P., Hogarty, S.S., Baborik, A.L., Litschge, M.Y., Mazefsky, C.A. and Minshew, N.J. (2013). Cognitive enhancement therapy for adults with autism spectrum disorder: results of an 18-month feasibility study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(12), 2866–2877.
- Fernandez-Gonzalo, S., Turon, M., Jodar, M., Pousa, E., Hernandez Rambla, C., García, R. and Palao, D. (2015). A new computerized cognitive and social cognition training specifically designed for patients with schizophrenia/schizoaffective disorder in early stages of illness: a pilot study. *Psychiatry Research*, 228(3), 501–509.
- Frommann, N., Streit, M. and Wölwer, W. (2003). Remediation of facial affect recognition impairments in patients with schizophrenia: a new training

- program. *Psychiatry Research*, 117(3), 281–284.
- Happé, F., Brownell, H. and Winner, E. (1999). Acquired ‘theory of mind’ impairments following stroke. *Cognition*, 70, 211–240.
- Hoddenbach, E., Koot, H. M., Clifford, P., Gevers, C., Clauser, C., Boer, F. and Begeer, S. (2012). Individual differences in the efficacy of a short theory of mind intervention for children with autism spectrum disorder: a randomized controlled trial. *Trials*, 13, 206.
- Hogarty, G.E. and Flesher, S. (1999). Developmental theory for a cognitive enhancement therapy of schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 25(4), 677–692.
- Horan, W.P., Kern, R.S., Tripp, C., Helleman, G., Wynn, J.K., Bell, M. ... Green, M.F. (2011). Efficacy and specificity of Social Cognitive Skills Training for outpatients with psychotic disorders. *Journal of Psychiatric Research*, 45(8), 1113–1122.
- Johnston, L., Miles, L. and McKinlay, A. (2008). A critical review of the Eyes Test as a measure of social-cognitive impairment. *Australian Journal of Psychology*, 60, 135–141.
- Korkman, M., Kirk, U. and Kemp, S. (2007). *NEPSY-Second Edition*. New York: Pearson.
- Kumfor, F., Irish, M., Leyton, C., Miller, L., Lah, S., Devenney, E., ... Piguet, O. (2014). Tracking the progression of social cognition in neurodegenerative disorders. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 85(10), 1076–1083.
- Kurtz, M.M. and Mueser, K.T. (2008). A meta-analysis of controlled research on social skills training for schizophrenia. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 76(3), 491–504.
- Kurtz, M.M. and Richardson, C.L. (2012). Social cognitive training for schizophrenia: a meta-analytic investigation of controlled research. *Schizophrenia Bulletin*, 38(5), 1092–1104.
- Lahera, G., Benito, A., Montes, J. M., Fernández-Liria, A., Olbert, C.M. and Penn, D.L. (2013). Social cognition and interaction training (SCIT) for outpatients with bipolar disorder. *Journal of Affective Disorders*, 146(1), 132–136.
- Martin-Rodriguez, J.F. and Leon-Carrion, J. (2010). Theory of mind deficits in patients with acquired brain injury: a quantitative review. *Neuropsychologia*, 48, 1181–1191.
- McDonald, S. (2012). New frontiers in neuropsychological assessment: assessing social perception using a standardised instrument, the Awareness of Social Inference Test. *Australian Psychologist*, 47(1), 39–48.
- McDonald, S. (2013). Impairments in social cognition following severe traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*,

19(3),231–246.

- McDonald, S., Flanagan, S. and Rollins, J. (2011). The Awareness of Social Inference Test (Revised). Sydney, Australia: Pearson Assessment.
- McDonald, S., Tate, R.L., Togher, L., Bornhofen, C., Long, E., Gertler, P. and Bowen, R. (2008). Social skills treatment for people with severe, chronic acquired brain injuries: a multicenter trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(9), 1648–1659.
- McDonald, S., Togher, L., Tate, R., Randall, R., English, T. and Gowland, A. (2013). A randomised controlled trial evaluating a brief intervention for deficits in recognising emotional prosody following severe ABI. *Neuropsychological Rehabilitation*, 23(2), 267–286.
- McGregor, E., Whiten, A. and Blackburn, P. (1998). Transfer of the picture-in-the-head analogy to natural contexts to aid false belief understanding in autism. *Autism*, 2(4), 367–387.
- Mehrabian, A. (2000). *Manual for the Balanced Emotional Empathy Scale (BEES)*. Available from Albert Mehrabian, 1130 Alta Mesa Road, Monterey, CA 93940.
- Moritz, S., Woodward, T. S., Hauschildt, M. and Group, M.S. (2015). *Metacognitive Training for Psychosis (MCT) Manual* (6th edition). Hamburg: VanHam Campus Press.
- Nahum, M., Fisher, M., Loewy, R., Poelke, G., Ventura, J., Nuechterlein, K.H. ... Vinogradov, S. (2014). A novel, online social cognitive training program for young adults with schizophrenia: a pilot study. *Schizophrenia Research: Cognition*, 1(1), e11–e19.
- Nowicki, S. (2010). *Manual for the Receptive Tests of the Diagnostic Analysis of Nonverbal Accuracy 2 (DANVA2)*. Atlanta, GA. Available from Dr Stephen Nowicki, Jr., Department of Psychology, Emory University, email:snowick@emory.edu.
- Pearson (2009). *Advanced Clinical Solutions for WAIS-IV and WMS-IV: Administration and Scoring Manual*. San Antonio, TX: Pearson Assessment.
- Penn, D.L., Roberts, D.L., Combs, D. and Sterne, A. (2007). The development of the social cognition and interaction training program for schizophrenia spectrum disorders. *Psychiatric Services*, 58(4), 449–451.
- Phillips, M.L., Drevets, W.C., Rauch, S.L. and Lane, R.D. (2003). Neurobiology of emotion perception I: the neural basis of normal emotion perception. *Society of Biological Psychiatry*, 54, 504–514.
- Roberts, D.L. and Penn, D.L. (2009). Social cognition and interaction training (SCIT) for outpatients with schizophrenia: a preliminary study. *Psychiatry Research*, 166(2–3), 141–147.
- Rocha, N.B.F. and Queirós, C. (2013). Metacognitive and social cognition

- training (MSCT) in schizophrenia: a preliminary efficacy study. *Schizophrenia Research*, 150(1), 64–68.
- Roder, V., Mueller, D.R. and Schmidt, S. J. (2011). Effectiveness of integrated psychological therapy (IPT) for schizophrenia patients: a research update. *Schizophrenia Bulletin*, 37(Suppl. 2), S71–S79.
- Savla, G.N., Vella, L., Armstrong, C.C., Penn, D.L. and Twamley, E.W. (2013). Deficits in domains of social cognition in schizophrenia: a meta-analysis of the empirical evidence. *Schizophrenia Bulletin*, 39(5), 979–992.
- Soorya, L.V., Siper, P.M., Beck, T., Soffes, S., Halpern, D., Gorenstein, M., ... Wang, A.T. (2015). Randomized comparative trial of a social cognitive skills group for children with autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54(3), 208–216.
- Steerneman, P., Jackson, S., Pelzer, H. and Muris, P. (1996). Children with social handicaps: an intervention programme using a theory of mind approach. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 1(2), 251–263.
- Stone, V., Baron-Cohen, S. and Knight, R.T. (1998). Frontal lobe contributions to theory of mind. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 10(5), 640–656.
- Turner-Brown, L.M., Perry, T.D., Dichter, G.S., Bodfish, J.W., and Penn, D.L. (2008). Brief report: feasibility of social cognition and interaction training for adults with high functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9), 1777–1784.
- van Oosterhout, B., Smit, F., Krabbendam, L., Castelein, S., Staring, A.B.P. and van der Gaag, M. (2016). Metacognitive training for schizophrenia spectrum patients: a meta-analysis on outcome studies. *Psychological Medicine*, 46(1), 47–57.



23. Tratamiento de la conducta desafiante y la apatía en el trastorno neuroconductual

Nick Alderman y Caroline Knight



INTRODUCCIÓN

Los cambios conductuales después de una lesión cerebral adquirida (LCA) pueden tener consecuencias duraderas y significativas para la persona, su familia y la sociedad en general. El término “conducta desafiante” se ha aplicado con frecuencia a estos cambios debido a su potencialidad para aumentar el riesgo de causarse daño a sí mismo y a los demás, y también al efecto desfavorable en la comunidad. De manera consistente, los estudios sugieren que la conducta desafiante después de una LCA es un impedimento de largo plazo mayor que la discapacidad física para la integración a la comunidad.

Trastorno neuroconductual (TNC) es un concepto importante que proporciona un marco teórico para comprender qué produce la conducta desafiante en la LCA y un medio para controlarla a través de un modelo adecuado de rehabilitación. Este complejo patrón de alteraciones es producto de interacciones entre sistemas neuronales dañados, alteraciones neurocognitivas y factores ambientales, que también son influidos por rasgos de personalidad premórbidos y aprendizaje posterior a la lesión a través de influencias ambientales (Wood, 2001). El TNC es permanente (Kelly *et al.*, 2008) y se relaciona con pobres resultados psicosociales (Alderman y Wood, 2013); mina la capacidad para la conducta social independiente, pone en riesgo las oportunidades de empleo y crea una barrera para formar y mantener relaciones (Tam *et al.*, 2015) resultando en una pobre calidad de vida. Además, la presencia de un TNC se ha relacionado con una deficiente adherencia al tratamiento y pobres resultados de la rehabilitación (Alderman y Wood, 2013).

Mientras algunas de las causas subyacentes del cambio conductual son estáticas, otras son dinámicas y susceptibles de ser modificadas. Los modelos

especializados de rehabilitación se han desarrollado para influir de manera positiva en los factores dinámicos, reduciendo las dificultades sociales que resultan como consecuencia de un TNC. En este capítulo se revisan algunas de las conductas desafiantes más frecuentes y problemáticas relacionadas con la LCA y se describen los enfoques de rehabilitación que han sido empleados con éxito en su tratamiento.



SÍNTOMAS POSITIVOS Y NEGATIVOS DEL TNC

Los cambios conductuales posteriores a una LCA difieren en su tipo y grado de severidad para cada individuo y la gente que lo rodea. Lo que hace a la conducta “desafiante” refleja sus consecuencias percibidas y que éstas son molestas. Tam *et al.* (2015) encontraron que las familias señalaron como desafiantes expresiones de enojo, agresividad abierta, conducta inadecuada en términos sociales, conductas repetitivas y peligrosas, y cambio secundario a alteraciones cognitivas. Los familiares no sólo encontraron angustiantes las consecuencias adversas inmediatas de estas conductas, sino también el efecto a largo plazo que tuvieron, como pobre contacto social, aumento del estrés, abandono de la escuela y el trabajo, reducción en el estándar de vida y cambios en la dinámica y roles en la familia.

Las expresiones abiertas de riesgo para el propio paciente y para los demás tienen como resultado categorizar la conducta como desafiante, sobre todo la agresividad (Alderman, Knight y Brooks, 2013) y la conducta sexual (Knight *et al.*, 2008). Sin embargo, mientras los síntomas “positivos” de un TNC toman la forma de transgresiones conductuales que amenazan la seguridad, la ausencia de conducta como síntoma “negativo” no es menos desafiante, y algunas veces mucho más que eso. El cambio en el comportamiento que se expresa como síntomas negativos puede consistir en que las personas no hacen nada cuando se las deja a su suerte, con frecuencia culminan con un síndrome de apatía, ausencia de motivación, desinterés y falta de reactividad emocional (Oddy, Cattran y Wood, 2008). Hay también consecuencias graves y adversas a largo plazo que surgen de los síntomas conductuales positivos y negativos; además, no son mutuamente excluyentes, siendo muchas las personas con LCA que presentan ambos tipos de síntomas (Arnould *et al.*, 2013).



PREVALENCIA DE CONSECUENCIAS A LARGO PLAZO DEL TNC

Los estudios sugieren que la agresividad es una consecuencia frecuente y generalizada de una LCA. En su revisión, Tateno, Jage y Robinson (2003) encontraron que las tasas de prevalencia de la agresividad después de un traumatismo craneoencefálico (TCE) variaron de 11 a 96%. En su propio estudio, 33.7% se habían involucrado en conductas agresivas significativas en los seis meses posteriores a la lesión. Baguley, Cooper y Felmingham (2006) investigaron las consecuencias seis meses, 24 meses y cinco años después de la lesión. En cada caso, 25% cubrió los criterios de los autores para conducta agresiva “significativa” y concluyeron que se trataba una secuela frecuente y a largo plazo del TCE. Kelly y colegas (2008) investigaron perfiles de conductas desafiantes de individuos con TCE en la comunidad. La conducta agresiva fue frecuente: casi 86% había sido agresivo en términos verbales, 41.1% había atacado a otras personas y 35.3% era físicamente agresivo con los objetos.

Esta evidente variabilidad en la prevalencia de la agresividad es atribuible en parte a la naturaleza heterogénea de la LCA. Sin embargo, un hallazgo que se ha reportado de manera consistente es la tendencia alarmante de los síntomas del TNC, incluida la agresividad a aumentar con el tiempo. Brooks *et al.* (1987) reportaron que 64% de los individuos con TCE tenía problemas para controlar sus explosiones de mal humor cinco años después de la lesión y 20% mostraba un incremento en la conducta violenta. Quince por ciento de los familiares de personas con LCA informaron “amenazas de violencia” un año después de la lesión, pero 54% se quejó de esto mismo después de cinco años. De modo similar, Johnson y Balleny (1996) encontraron que una minoría de personas con LCA manifestaba agresión verbal y física mientras aún estaba en el hospital (6%), lo cual se acentuó de forma significativa, según los familiares, después de haber sido dados de alta 18 meses o más después de la lesión (55.5%).

La información acerca de los niveles de agresividad observados en los servicios organizados para controlar las conductas desafiantes de la LCA sugiere una considerable variabilidad. Giles y colegas (2005) informaron 49 incidentes de agresión entre 40 pacientes internos por un periodo de 20 meses. En contraste, Alderman (2007) describió 5 548 episodios agresivos, entre los que se encontraban 729 ataques físicos a otras personas. Aunque esto se presentó en una

muestra más grande ($n = 108$), las observaciones se realizaron en un periodo más corto (14 días). Parte de esta variabilidad se debe a que Giles y colaboradores sólo comunicaron los ataques “paciente a paciente” y no incluyeron la agresión verbal y la agresión contra los objetos. La cifra también sería mayor si los ataques al equipo de trabajo se hubieran incluido dado que los autores reconocieron que la mitad de los participantes de su muestra atacaron en repetidas ocasiones al equipo de trabajo. Además, los pacientes descritos por Alderman participaban en rehabilitación activa, en tanto que los que tomaron parte en la investigación de Giles y colegas eran pacientes internos de un sistema de cuidados de flujo lento, así que las expectativas relacionadas con actividades y desempeño difirieron. Las tasas revelan la variabilidad entre los servicios y de forma adicional ponen de relieve que la agresividad es sumamente característica de las personas cuyo cambio conductual es secundario a una LCA y es tan severa que amerita la referencia a servicios especializados.

Alderman, Knight y Birkett-Swan (2009) examinaron los registros conductuales de la conducta sexual inadecuada (CSI) mediante una medida estandarizada y registraron 699 observaciones de CSI en 91 pacientes por un periodo de tres meses. La CSI no fue una característica universal de los participantes en rehabilitación, dado que se observó que menos de la mitad realizó estas conductas. En realidad, sólo dos personas explicaron casi la mitad de los registros. En contraste, el mismo grupo mostró 9 804 episodios de agresión y más de 80% cometió 10 o más episodios cada uno.

La variabilidad en los síntomas conductuales negativos del TNC se ha publicado en una revisión de apatía (Arnould *et al.*, 2013). En nueve estudios se evaluó a un total de 554 pacientes con TCE y 265 se describieron como apáticos, con una tasa de prevalencia promedio de 47.83% (265 de 554). La tasa de prevalencia más baja fue de 20% y la mayor de 72%. Los autores concluyeron que, si bien la apatía se encontraba con frecuencia después de un TCE, las diferencias en la prevalencia se relacionaban con inconsistencia en las definiciones y las herramientas de evaluación.



TNC Y CONDUCTA DELICTIVA

El TNC incrementa en grado sustancial la probabilidad de cometer actos delictivos y encontrarse con los servicios forenses. Los resultados de dos estudios

recientes en Reino Unido son bastante informativos. Williams *et al.* (2010) investigaron a 200 prisioneros, de los cuales 60% refirió al menos un TCE y 16.6% de éstos se consideró “moderado” o “severo”. La violencia fue la causa principal. Los prisioneros con TCE habían recibido su primera sentencia de custodia un promedio de cinco años más tempranamente que otros y tenían más sentencias. Pitman, Haddlesey y Fortescue (2013) examinaron a 613 prisioneros. Las respuestas sugirieron que casi la mitad (47%) había sufrido un TCE, de los que 8% correspondía a una lesión “severa”. Casi tres cuartas partes (71%) reportaron dos o más TCE, con un promedio de edad en la primera lesión de 18 años. Los individuos del grupo con TCE tuvieron un desempeño significativamente peor en las medidas de funcionamiento cognitivo. La ansiedad y depresión fueron tres veces más altas, los individuos tenían menos probabilidad de tener un empleo, habían sido enviados a prisión con mayor frecuencia y habían pasado más años ahí que los prisioneros sin TCE. También se ha demostrado la asociación entre TCE, agresividad y delito. En estudios de poblaciones a gran escala en Suecia, Fazel y colaboradores mostraron que el TCE era un factor de riesgo moderado para la violencia (2009) y el crimen violento estuvo sobrerrepresentado entre las personas con TCE en comparación con la población general (8.8% frente a 3%; Fazel *et al.*, 2011).



ETIOLOGÍA DEL TNC

“No eres tú, soy yo”: ¿en qué momento la conducta se vuelve “desafiante”?

Cualquier punto de inicio para tratar la conducta desafiante de la LCA implica determinar si la conducta **es** desafiante hasta el punto de requerir una intervención. Esto puede parecer obvio, pero en realidad es un proceso de tomar decisiones no exento de juicios morales y puede entrar en el terreno de la ética. La toma de decisiones se complica más si la persona carece de la capacidad de hacerlo, tal vez por un insight deficiente, lo cual hace necesario aplicar un criterio clínico y determinar qué es lo mejor para sus intereses.

“Todo está en la mente”: fundamentos neurocognitivos vs orgánicos del TNC

El TNC tiene orígenes complejos. Se puede esperar que haya una relación lineal entre la gravedad de la lesión y la probabilidad de que se presente una conducta agresiva. Sin embargo, esto no se puede concluir de manera definitiva con base en las publicaciones (Baguley *et al.*, 2006; Ferguson y Coccaro, 2009). Mas que ser atribuible a un solo factor, el cambio conductual es producto de la interacción entre sistemas neuronales dañados, alteración neurocognitiva y rasgos de la personalidad premórbida, exacerbados por el aprendizaje posterior a la lesión y las influencias ambientales (Alderman, Wood y Williams, 2011). La diversa y compleja etiología del cambio conductual ha llevado a elaborar taxonomías de factores que subyacen a la agresividad en LCA. Éstas, por lo general, distinguen entre explicaciones del cambio conductual que tienen una base de predominio neurológico y las atribuibles a alteración neurocognitiva (Wood, 2001).

Con relación a las causas neurológicas, algunas lesiones en áreas cerebrales específicas se relacionan con agresividad, en particular aquellas en la corteza orbitofrontal y sus conexiones con otras estructuras cerebrales. El circuito de retroalimentación órbito-témporo-límbico tiene una participación especial, dado que se interrumpe la función inhibitoria de la corteza sobre la amígdala, lo cual priva a las funciones cognitivas de toda capacidad de suprimir las reacciones emocionales instintivas (Starkstein y Robinson, 1991). La conducta agresiva con esta etiología es efecto de antecedentes claros (Medd y Tate, 2000). La reducción del control inhibitorio tal vez explica el aumento de la agresión en personas con antecedentes premórbidos de violencia (Dyer *et al.*, 2006). Las lesiones en áreas cerebrales anteriores tienen una gran participación en las conductas delictivas, sobre todo en la conducta criminal violenta caracterizada por agresión impulsiva (Brower y Price, 2001). También hay hipótesis neuroanatómicas acerca del origen de la apatía, que sugieren puede estar relacionada con el daño en las áreas dorsal, medial y dorsolateral superior de los lóbulos frontales (Oddy *et al.*, 2008).

Otra categoría de agresión mediada de manera neurológica es el síndrome de descontrol episódico (SDE), uno de los trastornos postraumáticos temporolímbicos caracterizado por cambios paroxísticos que reflejan secuelas conductuales de la perturbación electrofisiológica en el cerebro. Las agresiones por SDE son breves, claras y “raras en la persona”, sin detonantes evidentes o precedidas por frustraciones menores, en relación con las cuales la magnitud de la respuesta conductual está fuera de toda proporción. Su desarrollo es paralelo al de la epilepsia postraumática en tanto que está marcado por alguna demora (algunas veces de años) posterior al daño y muestra poca mejoría con el tiempo (Eames, 2001).

Otro factor causal importante es la alteración neurocognitiva, en especial los trastornos de las funciones ejecutivas. La reducción en la capacidad para iniciar el uso de capacidades preservadas, monitorear el desempeño o utilizar la retroalimentación de manera eficaz para regular la conducta produce una falta de “conciencia de los errores”, expresada como desinhibición, impulsividad y pobre respuesta a las señales. Esto puede producir frustración y agresividad debido a las dificultades concurrentes con la inhibición de las respuestas (Alderman, 2003). Del mismo modo, varios estudios han demostrado que los trastornos de la autoconciencia que provocan una autovaloración poco realista se encuentran con frecuencia en usuarios de los servicios neuroconductuales (Cooper-Evans *et al.*, 2008). Se han postulado modelos multidimensionales de la apatía, que toman en cuenta aspectos cognitivos como los procesos ejecutivos, la atención sostenida y los mecanismos que subyacen a las tareas múltiples (Arnould *et al.*, 2013).

Una disminución en la empatía es a menudo una secuela de la LCA que subyace a los trastornos neuroconductuales. Se relaciona con la falta de tacto y discreción social, poca conciencia de las necesidades emocionales y la sensibilidad de los demás y desarrollo de actitudes egocéntricas, autocentradas (véanse los capítulos 21 y 22). La falta de empatía produce dificultades para anticipar los sentimientos y las reacciones de los demás, y reduce la conciencia de cómo encontrarse con los demás, lo cual merma aún más las relaciones. Es interesante señalar que los delincuentes persistentes se describen a menudo como impulsivos y carentes de empatía (Williams, 2012), lo cual ha llevado a conjeturar que la conducta es atribuible a la LCA.

“Todos son diferentes”: factores históricos, individuales y contextuales que influyen en el TNC

Aunque las taxonomías respecto de las causas de conductas como agresión son útiles para elaborar las formulaciones, las causas de la agresividad por LCA pueden ser múltiples (Dyer *et al.*, 2006). Alderman (2007) mostró el modo en que la interacción entre características individuales y factores ambientales produjeron diferentes tipos de agresión. Comprender estas diferencias es esencial para crear intervenciones efectivas.

Los factores psicológicos individuales son importantes. Es preciso considerar como relevantes la apatía, factores afectivos (como el estado de ánimo negativo), variables motivacionales (como placer anticipatorio) y aspectos relacionados con la autoidentidad (autoestima o autoeficacia, interés, pensamiento futuro) (Arnould *et al.*, 2013).

Los factores ambientales también son importantes, incluida la interacción con

los cuidadores y los clínicos (Alderman y Wood, 2013). El aprendizaje posterior a la lesión también desempeña un papel significativo, sobre todo cuando la agresividad tiene una función de evitación/escape (Alderman, 2001).

“Al crecer se le pasará”: influencia de los factores de desarrollo

La falta de sincronía en las tasas de maduración de los sistemas neuronales discretos en el desarrollo del cerebro crea vulnerabilidades entre personas jóvenes. La capacidad de razonamiento está bien formada a los 16 años de edad. Sin embargo, el sistema cerebral relacionado con las recompensas en el área mesolímbica tiende a desarrollarse con mayor rapidez que otros sistemas, lo cual puede precipitar un incremento desproporcionado de la actividad dopaminérgica y el subsiguiente aumento de la conducta de búsqueda de recompensas. En contraste, la capacidad de emitir juicios acerca de las consecuencias de largo plazo de la conducta y la inhibición se rezaga en el desarrollo, lo cual provoca acciones por malas decisiones o “de riesgo”. La capacidad de tomar decisiones razonadas está más expuesta a la interferencia de las emociones por razones similares (Tonks *et al.*, 2009).



EVALUACIÓN DEL TNC

Aspectos éticos y legales

El control de la conducta desafiante por LCA se beneficia de un método multidisciplinario que empieza con una evaluación completa. Las intervenciones deben ser en colaboración e involucrar a la persona con LCA. Sin embargo, esto puede ser un reto si la persona carece de conciencia. Es preciso estar de acuerdo en lo que es aceptable tratar de cambiar en la conducta de una persona, y la falta de consenso en este tema implica una dimensión moral y ética en la toma de decisiones clínicas. El nivel de tolerancia de lo que es inaceptable puede variar dependiendo de varios factores, entre ellos edad, cultura, contexto en el que tiene

lugar la conducta, legislación vigente, normas locales, expectativas, las estructuras de las creencias y los valores de las comunidades, familiares, cuidadores y profesionales. Las conductas que incrementan la vulnerabilidad, limitan o retrasan el acceso a los recursos de la comunidad y reducen la probabilidad de alcanzar una rehabilitación completa son factores que probablemente apoyan la necesidad de una intervención (Alderman, 2001). Decidir si la conducta justifica los intentos de cambio es complejo, dado que implica considerar el contexto, el riesgo para uno mismo y los demás, ponderar lo que se perderá y ganará si no se implementa una intervención y determinar si los recursos que promueven el cambio están disponibles.

Las personas con LCA que presentan demasiada agresividad representan un riesgo significativo, como los descritos por Alderman (2007), requieren en condiciones ideales la admisión a los servicios de rehabilitación neuroconductual que tienen suficiente personal clínico para mantener un ambiente terapéutico seguro, suministran entrenamiento especializado en el control de la agresión y la violencia, y poseen la capacidad para detener a las personas en caso necesario.

Análisis funcional aplicado

El análisis funcional detallado de la conducta, junto con la evaluación neuropsicológica, es otra llave para abrir la puerta de la comprensión y ofrecer intervenciones eficaces. Una teoría operante del aprendizaje conceptualiza la conducta como algo **operando** en el ambiente y manteniéndose por sus consecuencias. Esto ofrece un marco conceptual y herramientas que permiten realizar un detallado análisis para comprender la función de la conducta y de qué modo los antecedentes y las contingencias del ambiente contribuyen a su desarrollo y mantenimiento. El análisis pormenorizado produce una reformulación acerca de que la conducta que tiene un vínculo directo con el diseño de intervenciones eficaces, lo cual crea continuidad entre la evaluación y el tratamiento. El conocimiento respecto de la LCA y los orígenes complejos del TNC mejora la comprensión acerca de cómo la alteración neurocognitiva y otros factores contribuyen a la conducta.

Métodos de evaluación funcional directos e indirectos están disponibles. Los primeros implican reunir datos a partir de informantes, cuestionarios y escalas de valoración. En contraste, la evaluación funcional directa emplea la observación formalizada, la cual proporciona la evaluación más libre de error. Los métodos directos se agrupan en dos categorías metodológicas amplias: evaluaciones descriptivas y análisis experimental funcional. Aunque todos los métodos tienen fortalezas y debilidades, cada uno es invaluable para la evaluación del TNC y el

cambio conductual.

Validez y confiabilidad

El recuerdo en retrospectiva de los incidentes de la conducta está sujeto a sesgos y distorsiones. Éstos se pueden reducir mediante mediciones de registros observacionales. Favorecen el registro estandarizado de variables lo más pronto posible después de los incidentes, los cuales podrían de otro modo soslayarse, y proporcionan información objetiva, que se puede usar para poner a prueba los supuestos acerca de la conducta. También tienen cualidades psicométricas apuntaladas por las definiciones operacionales de la conducta. Una razón de la variabilidad en la prevalencia de los trastornos de la conducta agresiva es la inconsistencia en las definiciones empleadas. Los conceptos utilizados por los clínicos, como “violencia”, “irritabilidad” y “nerviosismo”, son insuficientes para reunir información válida y confiable. Las definiciones operacionales de las conductas en las escalas de registros observacionales permiten efectuar una medición confiable y válida de la conducta agresiva que no sólo proporciona información para el tratamiento, sino también se usa para medir los resultados.

Herramientas de evaluación

Debido a que las alteraciones neurocognitivas tiene una estrecha relación con la conducta desafiante, el examen neuropsicológico detallado es esencial para conformar directamente la formulación y el tratamiento. Este capítulo sólo se limita a destacar este punto. Los lectores pueden consultar el capítulo 4 de este libro y la obra de Goldstein y McNeil (2013) para integrar un panorama más completo. Sin embargo, una nota de precaución es necesaria ya que el desempeño en algunas pruebas aplicadas en el contexto del consultorio no se ha demostrado que sea representativo de las habilidades medidas en la vida cotidiana (Burgess *et al.*, 2006). Este trabajo ha llevado a nuevos procedimientos de evaluación que se llevan a cabo directamente en la situación de interés, por ejemplo evaluar los déficits de las funciones ejecutivas de nivel superior con el *Multiple Errands Test* (Clark *et al.*, 2015; Shallice y Burgess, 1991).

La recopilación de información de múltiples fuentes mediante entrevistas estructuradas puede proporcionar un recurso útil para recolectar con rapidez un historial detallado acerca de la conducta desafiante. No obstante, los trastornos de la autoconciencia que producen una autovaloración poco realista plantean dudas

acerca de la validez de los autoinformes en el proceso de obtener información confiable (Port, Willmott y Charlton, 2002). Apoyarse por completo en la información de las familias o los clínicos es un error, y necesita complementarse con la de otras fuentes.

Las herramientas formales de evaluación de riesgos en servicios forenses y psiquiátricos forenses y seguros son eficaces para manejar el riesgo. La generación actual comprende herramientas de juicio profesional actuarial y estructurado, como el *Short-Term Assessment of Risk and Treatability* (START) (Webster *et al.*, 2009), una guía estructurada para la evaluación y el manejo a corto plazo de riesgos múltiples, incluida la violencia. La presencia de TNC hace que la población con LCA sea “riesgosa” de manera inherente. En un extremo, los trastornos del impulso y la motivación que resultan en auto-negligencia; en el otro, la conducta muy desafiante, sobre todo la violencia, representa múltiples riesgos. Tratar estos problemas de manera segura es una prioridad clave. En vista de ello, las herramientas de control de riesgos tienen mucho que ofrecer a la LCA. Sin embargo, no hay evidencia suficiente en las publicaciones para confirmar esta idea. En la propia investigación de los autores (Alderman, Major y Brooks, 2016) no se encontró que el START tenga una contribución singular para predecir el riesgo de violencia en casos de LCA, más allá de los resultados de la rutina empleada en rehabilitación. Las herramientas desarrolladas para la LCA pueden ser una contribución significativa y deben ser objeto de investigación futura.

Las escalas proporcionan una medición representativa de indicadores de la conducta y los síntomas del TNC, sobre todo cuando la recopilación de la información a través de otras fuentes está limitada. Son de notar dos en especial. La *Overt Behaviour Scale* (OBS) (Kelly *et al.*, 2006) se desarrolló para registrar las conductas desafiantes mostradas por personas con LCA en escenarios comunitarios. En años más recientes se publicó la *St Andrew's-Swansea Neurobehavioural Scale* (SASNOS) (Alderman, Wood y Williams, 2011), la cual consta de 49 reactivos que miden cinco dominios principales del TNC. Las dos se conceptualizaron para LCA, son fáciles de aplicar y calificar, proporcionan un perfil de fortalezas y debilidades y son conocidas sus propiedades psicométricas, lo cual les permite hacer contribuciones valiosas a la evaluación, formulación y medición de resultados. La *Apathy Evaluation Scale* (AES) (MarinBiedrzycki y Firinciogullari, 1991) se ha empleado en la investigación de la LCA en la que los clínicos califican los aspectos conductuales, emocionales y cognitivos de la apatía; sin embargo, no se ha desarrollado un instrumento específico ni se ha validado por completo alguno para población con TCE (Lane-Brown y Tate, 2009).

Una ventaja de las medidas de registro observacional es que proporcionan datos menos susceptibles al error del observador. Por ejemplo, el *Overt Aggression Scale – Modified for Neurorehabilitation* (OAS-MNR) (Alderman, Knight y Morgan, 1997) genera una serie de códigos como medios abreviados para capturar

secuencias complejas de conducta. Se desarrolló a partir de un marco conceptual operante para crear un método prospectivo y estandarizado de reportar la agresividad. Es un medio válido para capturar información respecto al tipo y severidad de la agresividad, junto con eventos contextuales asociados, antecedentes e intervenciones, y tiene una buena validez y confiabilidad. Los datos constituyen una forma indirecta de análisis funcional que hace una contribución significativa a la evaluación. Aunque hay muchos instrumentos para medir agresividad, sólo el OAS-MNR se ha validado con casos de LCA. Con posterioridad se desarrolló el *St Andrew's Sexual Behaviour Assessment (SASBA)* (Knight *et al.*, 2008), una versión del OAS-MNR modificada para registrar la conducta sexual potencialmente inadecuada.

Las medidas de registro observacional representan un medio para facilitar un análisis funcional y determinar el propósito al que sirve la conducta desafiante para un individuo. Una tercera variante del método de análisis funcional, la evaluación estructurada descriptiva, se derivó al combinar los atributos positivos de las metodologías descriptiva y experimental en una sola evaluación híbrida. Este tiene dos características que lo definen. Primero, es la presentación sistemática de diferentes clases de sucesos antecedentes que se relacionan con las funciones conductuales. Esto se asemeja, en parte, a los fundamentos de un análisis funcional experimental. Sin embargo, las consecuencias no son manipulables, sino que las respuestas tienen lugar de una forma natural. Segundo, éste se lleva a cabo en un medio ambiente natural por los cuidadores habituales. Esto es parecido a una evaluación descriptiva, pero difiere con el análisis experimental funcional, que implica escenarios artificiales y experimentadores desconocidos. Hay pocos ejemplos de evaluación descriptiva directa en las publicaciones sobre LCA, pero éstos aportan evidencia de sus beneficios. Rahman, Oliver y Alderman (2010) utilizaron este método para mostrar que 88% de las conductas desafiantes mostradas por nueve personas era funcional, la mayoría de las cuales servía para el propósito de escapar de las exigencias. Aunque la evaluación funcional indirecta es de amplio uso en las intervenciones para conductas desafiantes en casos de LCA, los autores propusieron que adoptar métodos de evaluación descriptiva directa genera mejores resultados. Los mismos investigadores publicaron una serie de casos sobre el uso de la evaluación descriptiva estructurada para cuatro personas en las que la manipulación sistemática de las variables antecedentes (solamente) la realizaron los cuidadores habituales en el ambiente normal (Rahman, Alderman y Oliver, 2013). Una ventaja importante fue que la evaluación se llevó a cabo durante un promedio de tan sólo 2.25 horas con cada persona, pero fue suficiente para demostrar de manera confiable las relaciones funcionales relacionadas con la conducta.

Los reportes respecto al uso de la tecnología para tratar las alteraciones cognitivas son muy numerosos; en ellos, los auxiliares auditivos como SenseCam

(Hodges, Barry y Wood, 2011) atraen la atención de los medios. La aplicación en la tecnología a la evaluación de la conducta desafiante en la LCA está obteniendo alguna fuerza. Por ejemplo, en los estudios de Rahman y colaboradores citados con anterioridad, se usaron computadoras portátiles y programas de cómputo observacionales para aumentar la confiabilidad de la recolección de datos y aportar un alto grado de detalle analítico. O'Neill y Findlay (2014) describieron cómo la retroalimentación novedosa se usó en intervenciones para conducta desafiante en dos pacientes internados con LCA. Se observó una mejoría clínicamente significativa en ambos casos y los autores abogaron en favor de futuras aplicaciones de la tecnología de retroalimentación biológica en el tratamiento de la conducta desafiante impulsada por la disregulación emocional.

Formulación

Una vez que se ha obtenido la información relevante, se usa con referencia a un marco conceptual terapéutico adecuado para formular una hipótesis acerca de qué factores promueven la conducta desafiante. El proceso de formulación reúne información de múltiples fuentes y se integra con el conocimiento proveniente de las publicaciones acerca de la LCA y la conducta. Interpretar la información obtenida en la evaluación dentro de este contexto enriquece más la comprensión de la conducta y asegura que las formulaciones sean válidos, confiables y, en consecuencia, con probabilidad de derivar en tratamientos efectivos.

Como ha sido reconocido, los orígenes del TNC son complejos. La información obtenida en la evaluación necesita reflejar el rango completo de causas subyacentes, en especial aquellas relacionadas a las fuentes principales del cambio conductual, los sistemas neuronales dañados y la alteración neurocognitiva, y todas aquellas variables adicionales que se conocen por su mayor efecto en el modo en que el TNC se traduce en dificultades sociales. Éstas incluyen el ambiente, el aprendizaje posterior a la lesión, personalidad premórbida, necesidades de salud mental como los trastornos neuropsiquiátricos, los de la conciencia y los problemas de adaptación. La conducta desafiante como expresión de un TNC se puede atribuir en primer lugar a uno de estos factores, o una combinación de varios, o incluso de todos. Además, la conducta desafiante puede ser una de las muchas consecuencias adversas de la LCA, que rara vez resulta en un problema identificable. En su lugar, las personas generalmente adquieren diversas alteraciones cognitivas, conductuales, emocionales, psicosociales, físicas y funcionales que interactúan para producir perfiles de síntomas únicos de complejidad desconcertante. En consecuencia, las personas con LCA comprenden una población heterogénea con un amplio espectro de necesidades. La

formulación requiere siempre considerar un conjunto complejo de variables para optimizar la validez de las hipótesis acerca de la conducta desafiante. Esto refuerza de forma adicional el punto descrito a lo largo de este capítulo en relación con las fallas al tratar de crear una taxonomía de la conducta desafiante y una lista correspondiente de intervenciones estandarizadas. En la opinión de estos autores, prescribir un conjunto de intervenciones sin una formulación sólo puede tener éxito por puro azar. Las intervenciones eficaces son individualizadas, siendo el producto de una evaluación y formulación sumamente detallados.



EL MANEJO DEL CAMBIO CONDUCTUAL CONSECUENCIA DEL TNC

Intervenciones farmacológicas

Los métodos neurofarmacológicos, en particular cuando se emplean junto con intervenciones de modificación de conducta, se han promovido como la estrategia óptima para reducir la violencia (Wood, 1987). Los métodos farmacológicos son de especial relevancia cuando la agresividad es efecto sobre todo de factores orgánicos (Eames, 2001; Kim, 2002). Los agentes dopaminérgicos están indicados si participan estructuras anteriores del cerebro, mientras que los anticonvulsivos tienen una función potencialmente importante en el tratamiento del síndrome de descontrol episódico (SDE) (Alderman, 2004). Sin embargo, la falta de neuropsiquiatras entrenados y con experiencia, la propensión a emplear sedantes y la sensibilidad de las personas con LCA para presentar efectos secundarios son áreas de preocupación (Alderman, 2003). De manera sorprendente, una revisión completa reciente del tratamiento farmacológico de los trastornos de conducta agresiva por LCA concluyó que no hay evidencia firme de la eficacia y que los ensayos controlados aleatorizados a gran escala son necesarios para sustentar las afirmaciones de los estudios pequeños y las descripciones anecdóticas de casos (Fleminger, Greenwood y Oliver, 2006).

TCC y otros tratamientos conversacionales

El tratamiento cognitivo conductual (TCC) emplea un modelo del procesamiento de información que establece un vínculo causal directo entre la percepción y la interpretación de la experiencia, y sus emociones y conductas. El sesgo o el procesamiento erróneo de la información subyacen a la conducta y a los trastornos del estado de ánimo, incluida la agresividad. La TCC intenta ayudar a las personas a comprender los vínculos entre los procesos de pensamiento y la conducta, identificar las distorsiones del pensamiento y generar interpretaciones racionales de los sucesos. En condiciones ideales, este método de “ensayo de hipótesis” produce un cambio a una apreciación más objetiva de la experiencia y, con esto, una modificación de los esquemas cognitivos distorsionados que se emplean para procesar información y a continuación para cambiar los sistemas de creencias. La TCC se ha utilizado con éxito con muchas poblaciones clínicas diferentes, que abarcan un amplio espectro de trastornos. Tiene aceptación, es de tiempo limitado y se basa en evidencia. La TCC se ha aplicado con éxito para el control del enojo en usuarios de los servicios de salud mental y tiene una gran validez aparente para el tratamiento de dificultades similares en LCA; además, se dispone de manuales sobre “cómo actuar” (O’Neill, 2006).

Se han demostrado los resultados exitosos con la TCC en relación con los trastornos del estado de ánimo de la LCA (Arundine *et al.*, 2012); sin embargo, falta una base de evidencia de la conducta desafiante por LCA, incluida la agresividad. Una razón de esto puede ser que es un área poco investigada y, en consecuencia, todavía no es posible inferir conclusiones sólidas respecto de la efectividad de la TCC en casos de LCA (Manchester y Wood, 2001). Falta rigor científico en los informes de caso único que se describen en las publicaciones especializadas, lo cual mina los juicios acerca de la utilidad de la TCC. Pese a ello, las explicaciones de las intervenciones terapéuticas individuales sugieren que los programas requieren modificaciones drásticas y una implementación por periodos mucho mayores que los “tratamientos regulares”, en el caso del control de la agresividad en comparación con otras poblaciones. Otras dificultades para aplicar la TCC incluyen la alteración neurocognitiva, trastornos de la autoconciencia y la gravedad de la conducta desafiante (Alderman, 2003). Estas limitaciones potenciales pueden restringir el grado en que los esquemas cognitivos y los sistemas de creencias estén alterados y el énfasis se concede al componente “conductual” de la terapia más que al “cognitivo”. En cambio, las explicaciones de la TCC grupal para controlar la agresividad entre personas con LCA son más prolíficas (Demark y Gemeinhardt, 2002; Medd y Tate, 2000; Walker *et al.*, 2010; Whitehouse, 1994). El tratamiento grupal tiene beneficios evidentes para la ubicación de recursos, costos y apoyo mutuo, así que usar esta plataforma es una idea atractiva. No obstante, los criterios de inclusión para la participación en estudios que examinan la efectividad del grupo muestran que éstos tienden a ser

sumamente selectivos: estar orientados por completo, tener buenas habilidades de comunicación, mostrar una capacidad preservada de aprender, ser capaces de alcanzar objetivos, ser capaces de cooperar con lo que se les solicita, no tener dependencia a drogas o alcohol y carecer de antecedentes psiquiátricos premórbidos. Por consiguiente, las conclusiones respecto de la eficacia general de las intervenciones grupales con TCC para individuos con LCA y trastornos de conducta agresiva siguen sin comprenderse bien. Véase también el capítulo 25 de este libro.

Intervenciones conductuales

Aunque varios métodos terapéuticos se emplean en el tratamiento de la conducta desafiante, revisiones recientes continúan siendo testigos de la efectividad de los métodos conductuales por encima de otros en distintos escenarios de rehabilitación, residenciales y comunitarios (Alderman y Wood, 2013; Alderman, Knight y Brooks, 2013; Wood y Alderman, 2011). Las razones son múltiples, pero la más importante de ellas es que la teoría del aprendizaje, sobre todo el condicionamiento operante, tiene especial relevancia para la LCA en tanto que ofrece una estructura conceptual que facilita la comprensión de la relación entre conducta y contingencias ambientales, al tiempo que reconoce también el papel de la alteración neurocognitiva en el desarrollo y mantenimiento de los trastornos, y en la imposición de restricciones en el aprendizaje adaptativo. Las publicaciones tempranas sobre la aplicación de los métodos conductuales en la LCA hacían hincapié en el control de contingencias, es decir, en la manipulación deliberada de las consecuencias para alentar o desalentar la conducta. Hay una gran variedad de métodos con una buena base de evidencia que se puede emplear en la LCA, como el reforzamiento diferencial, economía de fichas, procedimientos de extinción (como el tiempo fuera situacional) y el costo de respuesta (véase Alderman y Wood, 2013).

Sin embargo, en años más recientes se ha abogado por métodos que tratan con éxito los antecedentes que desencadenan la conducta, atrayendo varios descriptores, aunque el término “apoyo conductual positivo” (ACP) se cita de un modo más generalizado (Johnston *et al.*, 2006). El ACP intenta aumentar la probabilidad de que los individuos realicen conductas que les permitan tener éxito. El componente principal es el control de los antecedentes, incluyendo la evitación de los desencadenantes conocidos. Sin embargo, se aplican otros métodos como promoción de la elección, rutina cotidiana, calibrar expectativas para asegurar el éxito, aprendizaje sin errores para evitar la frustración y optimizar la adquisición de habilidades, estrategias alternativas para la conducta desafiante ,

la cual sirve a la función de escape-evitación; aumentar las oportunidades para la interacción positiva, e incrementar la notoriedad de las señales y la anticipación. Son numerosos los ejemplos de la aplicación del ACP, como la reducción de fugas del hospital (Manchester *et al.*, 1997).

En la práctica, el ACP y el tratamiento de contingencias se usan de manera concurrente. Por ejemplo, Rothwell, LaVigna y Willis (1999) describieron la intervención multicomponente para reducir la agresividad inducida por ansiedad, baja autoestima y deficiencias cognitivas. Las técnicas de ACP incluían el cambio ecológico (maximizar la elección en planear actividades, uso de horarios) y “programación positiva” (entrenamiento en control de la ansiedad, señales automatizadas para permitir esto con regularidad, retroalimentación diaria para destacar las fortalezas y los logros, educación acerca de la LCA). Los métodos de control de contingencias incluían no responder a la agresión, reforzamiento social en otros momentos y provisión de un programa de reforzamiento diferencial de intervalo fijo de 15 minutos. Esta combinación de métodos redujo con éxito la agresión verbal y física después de 17 semanas, lo cual ilustra cómo la combinación de métodos es ideal en las intervenciones con conducta desafiante por LCA.

Rehabilitación neuroconductual (RNC)

En respuesta a las restricciones a la participación en las terapias psicológicas y la provisión inadecuada de servicios para personas con LCA y la conducta desafiante, la RNC está disponible en Reino Unido desde finales del siglo XX, y en ella el tratamiento conductual, basado en la teoría del aprendizaje operante, proporcionó el principal marco de referencia para la intervención. Se reconocía la base “orgánica” de muchas formas de conducta desafiante, como la agresividad, pero con el tiempo el sustento conceptual de la RNC evolucionó e incorporó constructos, teorías y procedimientos de la psicología cognitiva, conductual y social, empleadas para promover la adquisición y uso espontáneo de habilidades funcionales y sociales que mejoran la participación social. Desde ser una unidad única con 16 camas, los servicios de RNC de Reino Unido evolucionaron hasta disponer de varios cientos de camas a través de diversas vías para obtener atención de acuerdo con edad, género y grado de seguridad social (Alderman y Wood, 2013).

Los fundamentos conceptuales de la RNC comprenden un proceso de aprendizaje que lleva a la persona, hasta donde es posible, a readoptar habilidades funcionales, capacidades cognitivas y conductas sociales perdidas por la LCA para maximizar la autonomía personal y mejorar la capacidad de aplicar

habilidades de manera espontánea y adaptativa (Wood y Worthington, 2001a, 2001b). La estructura se sostiene a través del ambiente físico, la rutina diaria y la implementación de métodos derivados de la teoría del aprendizaje por parte de un equipo transdisciplinario (ETD). Esto crea un ambiente de apoyo que aumenta la conciencia, mejora la motivación, integra respuestas conductuales dentro de formas aceptables y optimiza la capacidad para el aprendizaje social.

La RNC tiene características que la distinguen de otras formas de neurorrehabilitación. Primero, aborda problemas que surgen de la etapa posaguda de la recuperación. Segundo, aunque algunos servicios son hospitalarios, otros se ofrecen en contextos comunitarios. Tercero, no es una forma médica, sino psicosocial (o neuropsicológica) de intervención. Cuarto, la rehabilitación se lleva a cabo mediante un método de ETD, en el que los objetivos son sociales, funcionales y centrados en el cliente. Todos los miembros del equipo son responsables de alcanzar los objetivos de la rehabilitación al llevar a cabo un programa de tratamiento consistente que no esté “atado a la sesión” y ofrecer oportunidades múltiples para alentar y reforzar nuevas habilidades y capacidades. El objetivo de la rehabilitación no es tan sólo alcanzar conductas funcionales en el plano social, sino contribuir a que estas conductas se establezcan como hábitos sociales que aumenten su probabilidad de generalizarse a otros ambientes y mejoren el potencial de la independencia social.

Tales métodos son efectivos en especial cuando se llevan a cabo en un servicio estructurado de RNC como **ambiente terapéutico**. Los métodos operantes bien controlados son instrumentales al crear ambientes enriquecidos, dado que cambian la conducta de otras personas en primera instancia, promoviendo la participación constructiva y mediando las expectativas acerca de lo que se puede alcanzar. Esto alienta el desarrollo del clima social que promueve las relaciones terapéuticas positivas y los buenos resultados, y suministra una base excelente para intervenir cuando la conducta tenga una función de evitación-escape. Aunque las primeras publicaciones sobre RNC establecieron una referencia para el uso de lo que ahora se considera práctica restrictiva, estos métodos casi no se usan en la actualidad en tanto que la rehabilitación tuvo que cambiar para cumplir con los requisitos legislativos, y están en desacuerdo con el objetivo de construir un entorno terapéutico positivo y colaborativo.



EVALUACIÓN

Medición de resultados: ¿funciona?

Un rasgo característico de las intervenciones conductuales es que la eficacia se puede demostrar con facilidad y es inherente al proceso usado. El trabajo clínico individual constituye efectivamente un estudio de caso, pero en contraste con un método no controlado o descriptivo, basarse en la medición objetiva, sobre todo en la recolección de datos respecto de la conducta (sea a través de la observación directa o del uso de medidas indirectas), permite que los resultados se puedan cuantificar, en especial usando los diseños metodológicos experimentales de caso único.

La explicación definitiva de estos resultados es todavía la de Barlow y Hesen (1984) y ahora se dispone de otras descripciones acerca de cómo se pueden utilizar en intervenciones para personas con LCA (Alderman, 2002). Comparar medidas repetidas de conductas realizadas durante la evaluación y la intervención hace posible emitir juicios respecto de su eficacia. Al igual que diseños metodológicos inversos, diseños de línea base múltiple, en particular en el caso en que dos o más intervenciones simultáneas tengan lugar y se anticipe el aprendizaje. Véase el capítulo 43 de este libro y la obra de Tate y colaboradores (2014).

Las evaluaciones regulares que usan cuestionarios y escalas de valoración validadas para LCA permiten dar seguimiento a las respuestas al medio terapéutico en rehabilitación; estas medidas también se pueden combinar para permitir la construcción de indicadores de desempeño a nivel del servicio, aunque éstos son proclives al error debido a la varianza extrema y a los datos atípicos, que pueden sesgar de manera notable los resultados.

El ensayo controlado y aleatorizado es aún la norma de referencia para demostrar la eficacia del tratamiento. Sin embargo, esto no ha tenido un uso generalizado en RNC, en particular porque los orígenes heterogéneos de la conducta desafiante por LCA producen variables no controladas que debilitan las conclusiones de estudios con grupos medianos o grandes. Estas características exigen intervenciones altamente individualizadas. En consecuencia, la principal base de evidencia proviene de los diseños experimentales de caso único con un control cuidadoso (Alderman, 2002; Barlow, Nock y Hersen, 2009).

Varias revisiones dan testimonio de la efectividad general de las intervenciones conductuales que subyacen a la RNC (Wood y Alderman, 2011). Sin embargo, los estudios de caso único pueden examinar la eficacia de tipos muy específicos de intervención, pero no los beneficios globales de participar en el “medio” terapéutico creado por el ACP y los procedimientos de control de contingencias. Los estudios de caso publicados también tienen un sesgo muy acusado hacia las

exposiciones exitosas más que a las fallidas de tratamiento. Además, se requiere la réplica del uso de técnicas específicas para demostrar su aplicabilidad general frente a la individual. Dado que ciertas conductas pueden tener su motivación en distintos factores causales, los estudios que describen a una serie de personas cuyas conductas poseen una función similar, bien pueden ser preferibles para describir el uso de intervenciones específicas. Por esta razón, la evidencia obtenida en estudios con grupos pequeños, en los que el grado de diferencia no deseado se ha reducido al mínimo, ofrece una opción importante, y muy poco usada, para evaluar los resultados del tratamiento.

También se han conducido estudios con grupos pequeños para demostrar la relación costo-efectividad de la RNC. El primero fue el de Eames y Wood (1985), quienes siguieron al grupo inicial de 24 personas con LCA que ingresaron al primer servicio de RNC que se abrió en Reino Unido, la Unidad Kemsley. Estos especialistas se enfocaron en la naturaleza desafiante de este grupo, que otros proveedores de servicios habían clasificado como “intratable”. A pesar de esto, dos terceras partes se beneficiaron de la RNC, y una quinta parte tuvo otras mejoras en las funciones y conductas después de recibir el alta. Eames y colaboradores (1996) investigaron los resultados de 55 personas, entre 19 y 101 meses después del alta del servicio neuroconductual. La rehabilitación produjo mejoría en las habilidades funcionales y la conducta social, lo cual dio por resultado menos internamientos restrictivos posteriores al alta. Worthington y colaboradores (2006) notificaron beneficios similares de la RNC para facilitar mejoras funcionales sostenibles en individuos con LCA. Además, estos investigadores determinaron que los costos iniciales relacionados con la RNC se compensaron con los ahorros en los costos de apoyo en el mediano y largo plazo.



CRÍTICA Y FUTURAS DIRECCIONES

La teoría frente a la realidad del tratamiento del TNC: mito o realidad de la generalización

Hay algunas limitaciones para la aplicación exitosa de los métodos conductuales, algunas de las cuales se identificaron en una fase muy temprana en el desarrollo de la RNC (Wood y Eames, 1981). La conducta desafiante se puede reforzar

positivamente mediante contingencias ambientales, como la atención social o el escape de las situaciones. Puede ser difícil controlar estas conductas, pero hay más soluciones disponibles (Stewart y Alderman, 2010). Segundo, muchos ingresos a los servicios neuroconductuales se relacionan con trastornos de la motivación y la sensibilidad hedónica que restan el valor a todo tipo de reforzamiento, lo cual impide el aprendizaje. Aunque la mayor parte de la evidencia en favor de la RNC se relaciona con el alivio de los síntomas positivos del TNC, se sabe menos acerca del control de los síntomas negativos, como la apatía. Se ha encontrado que faltan evidencias de la eficacia de las intervenciones en casos de apatía en la revisión Cochrane de Lane-Brown y Tate (2009). En contraste, hay informes de mejoras en personas con apatía cuando se tratan en el contexto de la RNC, en la que el clima social positivo generado por el medio social establece expectativas claras acerca de participar activamente en la rehabilitación (Wood y Alderman, 2011). Se necesitan más trabajos para desarrollar estrategias de rehabilitación para la siguiente década en relación con esta importante área. Tercero, los déficits perceptuales y en el procesamiento de información hacen difícil reconocer la relación entre una acción y sus consecuencias, de tal modo que se debilita de manera grave el proceso de aprendizaje por asociación. Sin embargo, algunos métodos que se presentan aquí, como la aplicación del ACP y los métodos de control de contingencias, han evolucionado para contrarrestar las deficiencias neurocognitivas que afectan los nuevos aprendizajes.

Por último, Eames y Wood (1985) observaron que los participantes de los programas neuroconductuales podían no desarrollar series de aprendizajes que se extrapolan a múltiples situaciones, lo cual significaba que el aprendizaje por asociación puede ser específico de las situaciones. La evidencia es ambigua respecto de este tema, aunque los estudios citados antes sugieren que hay mejoras que se generalizan a situaciones posteriores al alta. Alderman (2001) afirmó que, en los casos en que el déficit neurocognitivo es el factor que más contribuye al mantenimiento de los trastornos de la conducta, las estructuras en el ambiente de rehabilitación que antes actuaron como una prótesis tienen que replicarse para mantener a las personas en su ambiente a largo plazo (el ACP posee un papel especial aquí). Las exposiciones variables en relación con la generalización reflejan la complejidad de los participantes y el grado en que estas estructuras están en orden.

También existen varias dificultades prácticas que son todavía un reto para proporcionar una RNC de alta calidad suficiente para quienes se beneficiarían. Entre ellas se encuentra la falta de recursos para entrenar y crear un número suficiente de expertos, de normas para garantizar la calidad de los servicios y las infraestructuras regionales/locales mal desarrolladas para la rehabilitación (Wood y Alderman, 2011).

Hacia un modelo forense de la RNC

Los resultados positivos relacionados con intervenciones para conductas desafiantes por LCA permiten ser optimistas respecto de cómo evolucionará la neurorrehabilitación. Aunque la RNC cuenta con evidencia en el tratamiento del TNC, no suele estar disponible para agresores con LCA; sin embargo, este grupo es el que tiene la tasa más alta de reincidencia y pasa más tiempo en prisión. No hay evidencia de la eficacia de los programas de reducción de la violencia y otros conceptualizados para emplearse en contextos forenses y psiquiátricos con agresores con LCA, pero dada la tendencia a reincidir en agresiones de este grupo, los resultados son pobres. También se ha asegurado que los tratamientos existentes que abordan “aspectos forenses” comunes no son aplicables de manera universal a todos los “infractores” con LCA, dado que recibir esta etiqueta puede ser cuestión de suerte con relación a qué organismo se hace cargo de su manejo. Al mismo tiempo, el historial forense es un factor de riesgo para sufrir una LCA, en cuyo caso es muy deseable identificar y modificar marcos de referencia, herramientas y métodos de la psicología forense e integrarlas dentro de la RNC.



CONCLUSIÓN

Este grupo, que es muy complejo, requiere distintos tipos de estimulación para abordar sus necesidades heterogéneas. Aunque esto indica un conjunto de varias terapias psicológicas, es vital que éstas se apliquen bajo un marco conceptual unificador; el que proporciona la RNC cuenta con un historial probado y debe seguir como fundamento para instituir tratamiento e integrar el conjunto de intervenciones que se requieran para cubrir las necesidades del individuo.



REFERENCIAS

- Alderman, N. (2001). Management of challenging behaviour. In R.Ll. Wood and T. McMillan (Eds.), *Neurobehavioural Disability and Social Handicap Following Traumatic Brain Injury*. Hove: Psychology Press.
- Alderman, N. (2002). Individual case studies. In S. Priebe and M. Slade (Eds.), *Evidence in Mental Health Care*. Hove, Brunner-Routledge.
- Alderman, N. (2003). Rehabilitation of behaviour disorders. In B.A. Wilson (Ed.), *Neuropsychological Rehabilitation: Theory and Practice*. Lisse, The Netherlands: Swets and Zeitlinger.
- Alderman, N. (2004). Disorders of behaviour. In J. Ponsford (Ed.), *Rehabilitation of Neurobehavioural Disorders*. New York: The Guilford Press.
- Alderman, N. (2007). Prevalence, characteristics and causes of aggressive behaviour observed within a neurobehavioural rehabilitation service: predictors and implications for management. *Brain Injury*, 21, 891–911.
- Alderman, N., Knight, C. and Birkett-Swan, L. (2009). Inappropriate sexual behaviour and aggression observed within a neurobehavioural rehabilitation service: SASBA and OAS-MNR outcomes over a three-month period. *Journal of CyberTherapy and Rehabilitation*, 2, 205–220.
- Alderman, N., Knight, C. and Brooks, J. (2013). Rehabilitation approaches to the management of aggressive behaviour disorders after acquired brain injury. *Brain Impairment (Special Issue: state of the art reviews on mental health in traumatic brain injury)*, 14, 5–20.
- Alderman, N., Knight, C. and Morgan, C. (1997). Use of a modified version of the Overt Aggression Scale in the measurement and assessment of aggressive behaviours following brain injury. *Brain Injury*, 11, 503–523.
- Alderman, N., Major, G. and Brooks, J. (2016). What can structured professional judgement tools contribute to management of neurobehavioural disability? Predictive validity of the Short-Term Assessment of Risk and Treatability (START) in acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 11 Mar, 1–18 (epub ahead of print).
- Alderman, N. and Wood, R.Ll. (2013). Neurobehavioural approaches to the rehabilitation of challenging behaviour. *NeuroRehabilitation*, 32, 761–770.
- Alderman, N., Wood, R.Ll. and Williams, C. (2011). The development of the St Andrew's-Swansea Neurobehavioural Outcome Scale: validity and reliability of a new measure of neurobehavioural disability and social handicap. *Brain Injury*, 25, 83–100.
- Arnould, A., Rochat, L., Azouvi, P. and Van der Linden, M. (2013). A multidimensional approach to apathy after traumatic brain injury. *Neuropsychological Review*, 23, 210–233.
- Arundine, A., Bradbury, C.L., Dupuis, K., Dawson, D.R., Ruttan, L.A. and Green,

- R.E. (2012). Cognitive behaviour therapy after acquired brain injury: maintenance of therapeutic benefits at 6 months post-treatment. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 27, 104–112.
- Baguley, I.J., Cooper, J. and Felmingham, K. (2006). Aggressive behaviour following traumatic brain injury: how common is common? *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 21, 45–56.
- Barlow, P.H. and Hersen, M. (1984). *Single Case Experimental Designs: Strategies for Studying Behaviour Change* (2nd edition). New York: Pergamon.
- Barlow, D.H., Nock, M.K. and Hersen, M. (2009). *Single Case Experimental Designs: Strategies for Studying Behaviour Change* (3rd edition). Boston, MA: Allyn and Bacon.
- Brooks, D.N., McKinlay, W., Symington, C., Beattie, A. and Campsie, L. (1987). The effects of severe head injury upon patient and relative within seven years of injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 2, 1–13.
- Brower, M.C. and Price, B.H. (2001). Neuropsychiatry of frontal lobe dysfunction in violent and criminal behaviour: a critical review. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 71, 720–726.
- Burgess, P.W., Alderman, N., Forbes, C., Costello, A., Coates, L.M-A., Dawson, D.R., Anderson, N.D., Gilbert, S.J., Dumontheil, I. and Channon, S. (2006). The case for the development and use of ‘ecologically valid’ measures of executive function in experimental and clinical neuropsychology. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 12, 194–209.
- Clark, A.J., Anderson, N.D., Nalder, E., Arshad, S. and Dawson, D.R. (2015). Reliability and construct validity of a revised Baycrest Multiple Errands Test. *Neuropsychological Rehabilitation*. Advance online publication. DOI: 10.1080/09602011.2015.1117981.
- Cooper-Evans, S., Alderman, N., Knight, C. and Oddy, M. (2008). Self-esteem and self-concept as predictors of mood and behaviour during rehabilitation following severe brain injury: an exploratory study. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18, 607–626.
- Demark, J. and Gemeinhardt, M. (2002) Anger and its management for survivors of acquired brain injury. *Brain Injury*, 16, 91–108.
- Dyer, K.F.W., Bell, R., McCann, J. and Rauch, R. (2006). Aggression after traumatic brain injury: analysing socially desirable responses and the nature of aggressive traits. *Brain Injury*, 20, 1163–1173.
- Eames, P. and Wood, R. Ll. (1985). Rehabilitation after severe brain injury: a follow up study of a behaviour modification approach. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 48, 613–619.
- Eames, P., Cotterill, G., Kneale, T.A., Storrar, A.L. and Yeomans, P. (1996). Outcome of intensive rehabilitation after severe brain injury: a follow-up study.

Brain Injury, 10, 631–650.

- Eames, P.G. (2001). Distinguishing the neuropsychiatric, psychiatric, and psychological consequences of acquired brain injury. In R.L. Wood and T. McMillan (Eds.), *Neurobehavioural Disability and Social Handicap Following Traumatic Brain Injury*, pp. 29–45. Hove: Psychology Press.
- Fazel, S., Lichtenstein, P., Grann, M. and Langstrom, N. (2011). Risk of violent crime in individuals with epilepsy and traumatic brain injury: a 35-year Swedish population study. *PLoS Medicine*, 8(12), article number e1001150.
- Fazel, S., Philipson, J., Gardiner, L., Merritt, R.K. and Grann, M. (2009). Neurological disorders and violence: a systematic review and meta-analysis with a focus on epilepsy and traumatic brain injury. *Journal of Neurology*, 256, 1591–1602.
- Ferguson, S.D. and Coccaro, E.F. (2009). History of mild to moderate traumatic brain injury and aggression in physically healthy participants with and without personality disorder. *Journal of Personality Disorders*, 23, 230–239.
- Fleminger, S., Greenwood, R.J. and Oliver, D.L. 2006. Pharmacological management for agitation and aggression in people with acquired brain injury. *Cochrane Database Systematic Review*, 4, article number CD003299.
- Giles, G.M., Wagner, J., Fong, L. and Waraich, B.F. (2005) Twenty-month effectiveness of a non-aversive, longterm, low-cost programme for persons with persisting neurobehavioural disability. *Brain Injury*, 19, 753–764.
- Goldstein, L.H. and McNeil, J.E. (Eds.) (2013). *Clinical Neuropsychology: A Practical Guide to Assessment and Management for Clinicians* (2nd edition). Chichester, West Sussex: John Wiley and Sons, Ltd. Wiley-Blackwell.
- Hodges, S., Berry, E. and Wood, K. (2011). SenseCam: a wearable camera that stimulates and rehabilitates autobiographical memory. *Memory*, 19, 685–696.
- Johnson, R. and Balleny, H. (1996) Behavioural problems after brain injury: incidence and need for treatment. *Clinical Rehabilitation*, 10, 173–181.
- Johnston, J.M., Foxx, R.M., Jacobson, J.W., Green, G. and Mulick, J.A. (2006). Positive behavior support and applied behavior analysis. *The Behavior Analyst*, 29, 51–74.
- Kelly, G., Brown, S., Todd, J. and Kremer, P. (2008). Challenging behaviour profiles of people with acquired brain injury living in community settings. *Brain Injury*, 22, 457–470.
- Kelly, G., Todd, J., Simpson, G., Kremer, P. and Martin, C. (2006). The Overt Behaviour Scale (OBS): a tool for measuring challenging behaviours following ABI in community settings. *Brain Injury*, 20, 307–319.
- Kim, E. (2002) Agitation, aggression, and disinhibition syndromes after traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation*, 17, 297–310.
- Knight, C., Alderman, N., Johnson, C., Green, S., Birkett-Swan, L. and Yorston,

- G. (2008). The St Andrew's Sexual Behaviour assessment (SASBA): development of a standardised recording instrument for the measurement and assessment of challenging sexual behaviour in people with progressive and acquired neurological impairment. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18, 129–159.
- Lane-Brown, A. and Tate, R. (2009). Interventions for apathy after traumatic brain injury (Review). *The Cochrane Collaboration*. Wiley.
- Manchester, D. and Wood, R.L. (2001) Applying cognitive therapy in neuropsychological rehabilitation. In R.L. Wood and T.M. McMillan (Eds.), *Neurobehavioural Disability and Social Handicap Following Traumatic Brain Injury*, pp. 157–174. Hove: Psychology Press.
- Manchester, D., Hodgkinson, A., Pfaff, A. and Nguyen, F. (1997). A non-aversive approach to reducing hospital absconding in a head-injured adolescent boy. *Brain Injury*, 11, 271–277.
- Marin, R.S., Biedrzycki, R.C. and Firinciogullari, S. (1991). Reliability and validity of the Apathy Evaluation Scale. *Psychiatry Research*, 38(2), 143–162.
- Medd, J. and Tate, R.L. (2000) Evaluation of an anger management therapy programme following acquired brain injury: a preliminary study. *Neuropsychological Rehabilitation*, 10, 185–201.
- O'Neill, B. and Findlay, G. (2014). Single case methodology in neurobehavioural rehabilitation: preliminary findings on biofeedback in the treatment of challenging behaviour. *Neuropsychological Rehabilitation*, 24, 365–381.
- O'Neill, H. (2006). *Managing Anger* (2nd edition). London: Whurr.
- Oddy, M., Catran, C. and Wood, R. (2008). The development of a measure of motivational changes following acquired brain injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 30(5), 568–575.
- Pitman, I., Haddlesey, C. and Fortescue, D. (2013). *The Prevalence of Traumatic Brain Injury Among Adult Male Offenders in the UK*. Briefing Paper by the Disabilities Trust. Available at www.thedtgroup.org/media/338403/Prison%20Research%20Briefing.pdf (accessed 1 March 2017).
- Port, A., Willmott, C. and Charlton, J. (2002) Self-awareness following traumatic brain injury and implications for rehabilitation. *Brain Injury*, 16, 277–289.
- Rahman, B., Alderman, N. and Oliver, C. (2013). The application of a structured descriptive assessment methodology with traumatic brain injury survivors to identify the function of challenging behaviour. *Neuropsychological Rehabilitation: An International Journal*, 23, 501–527.
- Rahman, B., Oliver, C. and Alderman, N. (2010). Descriptive functional analysis of challenging behaviours shown by adults with acquired brain Injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 20, 212–238.

- Rothwell, N.A., LaVigna, G.W. and Willis, T.J. (1999). A non-aversive rehabilitation approach for people with severe behavior problems resulting from brain injury. *Brain Injury*, 13, 521–533.
- Shallice, T. and Burgess, P.W. (1991). Deficits in strategy application following frontal lobe damage in man. *Brain*, 114, 727–741.
- Starkstein, S.E. and Robinson, R.G. (1991). The role of the human lobes in affective disorder following stroke. In H.S. Levin, H.M. Eisenberg and A.L. Benton (Eds.), *Frontal Lobe Function and Dysfunction*, pp. 288–303. Oxford: Oxford University Press.
- Stewart, I. and Alderman, N. (2010). Active versus passive management of post acquired brain injury challenging behaviour: a case study analysis of multiple operant procedures in the treatment of challenging behaviour maintained by negative reinforcement. *Brain Injury*, 24, 1616–1627.
- Tam, S., McKay, A., Sloan, S. and Ponsford, J. (2015). The experience of challenging behaviours following severe TBI: a family perspective. *Brain Injury*, 29, 813–821.
- Tate, R.L., Perdices, M., Rosenkoetter, U., Wakim, D., Godbee, K., Togher, L. and McDonald, S. (2014). Revision of a method quality rating scale for single-case experimental designs and n-of-1 trials: the 15-item Risk of Bias in N-of-1 Trials (RoBiNT) Scale. *Neuropsychological Rehabilitation*, 23, 619–638.
- Tateno, A., Jage, R.E., and Robinson, R.G. (2003). Clinical correlates of aggressive behaviour after traumatic brain injury. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 15, 155–160.
- Tonks, J., Slater, A., Frampton, I., Wall, S.E., Yates, P. and Williams, W.H. (2009). The development of emotion and empathy skills after childhood brain injury. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51, 8–16.
- Walker, A.J., Nott, M.T., Doyle, M., Onus, M., McCarthy, K. and Baguley, I.J. 2010. Effectiveness of a group anger management programme after severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, 24, 517–524.
- Webster, C.D., Martin, M., Brink, J., Nicholls, T.L. and Desmarais, S.L. (2009). *Manual for the Short Term Assessment of Risk and Treatability (START)* (Version 1.1). Coquitlam, Canada: British Columbia Mental Health and Addiction Services.
- Whitehouse, A.M. (1994) Applications of cognitive therapy with survivors of head injury. *Journal of Cognitive Psychotherapy: An International Quarterly*, 8, 141–160.
- Williams, H. (2012). *Repairing Shattered Lives: Brain Injury and its Implications for Criminal Justice*. Report published by the Barrow Cadbury Trust on behalf of the Transition to Adulthood Alliance. Available at http://yss.org.uk/wp-content/uploads/2012/10/Repairing-Shattered-Lives_Report.pdf (accessed 1

March 2017).

- Williams, W.H., Mewse, A.J., Tonks, J., Mills, S., Burgess, C.N.W. and Cordan, G. (2010). Traumatic brain injury in a prison population: prevalence, and risk for reoffending. *Brain Injury*, 24, 1184–1188.
- Wood, R.Ll. (1987). *Brain Injury Rehabilitation: A Neurobehavioural Approach*. London: CroomHelm.
- Wood, R.Ll. (2001). Understanding neurobehavioural disability. In R.Ll. Wood and T. McMillan (Eds.), *Neurobehavioural Disability and Social Handicap Following Traumatic Brain Injury*, pp. 3–27. Hove: Psychology Press.
- Wood, R.Ll. and Alderman, N. (2011). Applications of operant learning theory to the management of challenging behaviour after traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 26, 202–211.
- Wood, R.Ll. and Eames, P.G. (1981). Application of behaviour modification in the rehabilitation of traumatically brain-injured patients. In G. Davey (Ed.), *Applications of Conditioning Theory*. London: Methuen.
- Wood, R.Ll. and Worthington, A.D. (2001a). Neurobehavioural rehabilitation: a conceptual paradigm. In R.Ll. Wood and T. McMillan (Eds.), *Neurobehavioural Disability and Social Handicap Following Traumatic Brain Injury*, pp. 107–131. Hove, East Sussex, UK: Psychology Press.
- Wood, R.Ll. and Worthington, A.D. (2001b). Neurobehavioural rehabilitation in practice. In R.Ll. Wood and T. McMillan (Eds.), *Neurobehavioural Disability and Social Handicap Following Traumatic Brain Injury*, pp. 133–155. Hove, East Sussex, UK: Psychology Press.
- Worthington, A.D., Matthews, S., Melia, Y. and Oddy, M. (2006). Cost-benefits associated with social outcome from neurobehavioural rehabilitation. *Brain Injury*, 20(9), 947–957.



24. Rehabilitación de la conducta desafiante en contextos comunitarios Métodos del tratamiento conductual del empoderamiento (MTCE)

Shai Betteridge, Emma Cotterill y Paula Murphy



INTRODUCCIÓN

El método del tratamiento conductual del empoderamiento (MTCE) es una propuesta de rehabilitación neuropsicológica desarrollada por los autores para controlar la conducta desafiante en personas con lesión cerebral adquirida en contextos comunitarios. El método aún no se usa de manera generalizada ni tiene una validación empírica, sino que se sustenta en conocimientos teóricos y prácticos basados en evidencia, y se presenta aquí para ilustrar el método creativo y centrado en el paciente que los autores han encontrado muy exitoso en la atención de trastornos neuroconductuales complejos.

La discrepancia entre las intenciones y las acciones de los sobrevivientes de lesiones cerebrales está bien documentada y con frecuencia da lugar a que se considere que los pacientes poseen la capacidad mental para tomar decisiones relacionadas con su salud, economía o bienestar. Sin embargo, su capacidad mental en realidad fluctúa con frecuencia y en algunos momentos manifiestan la capacidad mental para tomar decisiones específicas, pero no actúan de manera congruente con dichas decisiones. Estas discrepancias se suelen relacionar con disfunciones ejecutivas (p. ej., conducta impulsiva, perseverante y desinhibida). La modificación de la conducta puede ser exitosa para regular las conductas disejecutivas en ambientes muy controlados para pacientes internos, pero es difícil de mantener la consistencia indispensable en los contextos comunitarios. Los pacientes a menudo se sienten desempoderados con tales métodos, lo cual los orilla a una relación de oposición con el equipo de atención y a una conducta desafiante ascendente. El MTCE supera estas limitaciones al incorporar el principio del empoderamiento proveniente del campo de la psicología comunitaria

(Rappaport, 1977, 1984). Además, el método recurre a los supuestos teóricos postulados por la terapia narrativa (Dulwich Centre, 2015; White y Epston, 1990) y la terapia cognitivo-conductual (Beck, 1995; Hawton *et al.*, 1989) para formular una comprensión holística de la conducta y su función. En consecuencia, se empodera a los pacientes para desarrollar sus propias directrices conductuales en colaboración con el equipo de atención, el cual les permiten actuar de acuerdo con sus valores personales, objetivos y aspiraciones.



FUNDAMENTOS TEÓRICOS

El MTCE parte de la premisa de que todos los individuos existen dentro de un sistema (es decir, relaciones sociales que conforman la comunidad), y todos los miembros del sistema son interdependientes para alcanzar la homeostasis. Cuando surge un problema en el sistema, el efecto es diferente para cada miembro, pero se deben tomar en cuenta las necesidades de todos los miembros para restituir la homeostasis. Si se trabaja a partir de esta presuposición, los problemas conductuales que surgen de una lesión cerebral adquirida se construyen socialmente y son resultado de una pobre correspondencia entre las expectativas del paciente y su sistema. Estas perspectivas discordantes se desarrollan a menudo debido a una desconexión entre las visiones sociales del sistema acerca de la discapacidad y el control de riesgos, y la percepción distorsionada de sí mismo, del mundo y de los otros por parte del paciente después de sufrir una lesión cerebral.

El MTCE reconoce que la narrativa del individuo puede distorsionarse por la disfunción cerebral orgánica (p. ej., déficits ejecutivos y mnésicos) o síntomas psiquiátricos (p. ej., estado de ánimo bajo, ansiedad o problemas de adaptación). En concordancia con la terapia cognitivo-conductual (TCC), el MTCE asume que estos padecimientos hacen proclive al individuo a interpretar mal la “realidad”, tal y como el sistema la percibe. Además, la pérdida de los roles en la vida del paciente debido a la discapacidad precipita sentimientos de desempoderamiento y baja autoestima. En consecuencia, creencias como “No tengo control de mi vida” y “Soy inútil” se vuelven un lugar común. Las creencias negativas producen narrativas que imposibilitan el cambio conductual. Éste es un principio congruente con el modelo transteórico del cambio conductual (Prochaska *et al.*, 1992) y la premisa teórica de la entrevista motivacional (EM) (Miller y Rollnick, 2002,

2012), los cuales presuponen que el cambio conductual ocurre y se mantiene sólo si los pacientes tienen un sentido de agencia y autonomía en relación con su vida (es decir, buena autoeficacia y un sitio de control interno).

Sin embargo, muchas veces la narrativa desempoderada de los enfermos no es evidente de inmediato para el sistema, en tanto que el paciente manifiesta excesos conductuales a fin de escapar o evitar estas creencias negativas. La reacción del sistema es tratar de proteger a la persona del daño, pero ésta percibe entonces que el sistema se vuelve “demasiado controlador”. La discrepancia entre la narrativa del paciente y la del sistema da lugar a que cada parte actúa en conflicto con las expectativas del otro. A medida que el paciente se siente cada vez más desempoderado, su conducta desafiante se intensifica. A su vez, el sistema incrementa sus restricciones.

Los principios básicos del conductismo (p. ej., el condicionamiento clásico y operante, y las contingencias de reforzamiento) se reconocen como los mecanismos mediante los cuales los patrones conductuales disfuncionales surgen y se mantienen en el tiempo entre el paciente y el sistema. Los intentos por modificar estos patrones conductuales a través de los métodos de tratamiento conductual tradicional (cf. Martin y Pear, 2014) crean una dinámica en la que el neuropsicólogo y los cuidadores¹ se hallan en una posición de poder por encima de la persona. Esto exacerba de manera inevitable la narrativa de desempoderamiento del paciente y refuerza el deseo de tratar de superar los límites que impone el sistema.

El MTCE busca cambiar el diferencial de poder entre la persona y los miembros clave del sistema (esto es, cuidadores o miembros de la familia) y facilitar la participación del paciente en el desarrollo de la orientación que reciben los cuidadores respecto de cómo apoyar al individuo durante las situaciones desafiantes. Esto facilita una relación de mayor respeto mutuo entre el enfermo y los cuidadores, lo cual contribuye a que el paciente desarrolle una narrativa alternativa caracterizada por un sentido de autonomía y autoeficacia.

El MTCE define el empoderamiento como el método mediante el cual los individuos recobran el dominio de su vida. Es un proceso iterativo centrado en la interacción entre el paciente y el sistema. Incluye a todos los miembros del sistema que participan en la reflexión crítica del “problema conductual”. El objetivo es promover la consideración equitativa de todas las perspectivas y necesidades. En consecuencia, todas las partes tienen una parte equivalente del control sobre el plan de tratamiento conductual resultante.

Una parte clave de este método es el papel del neuropsicólogo² en la reflexión del paciente sobre las opciones disponibles en su vida. A menudo, los individuos muestran insatisfacción con cualquiera de las opciones de que disponen después de una lesión cerebral, al tiempo que quieren tener las mismas opciones anteriores al padecimiento. Por consiguiente, evitan tomar decisiones cuando no quieren

ninguna de las opciones ofrecidas. El neuropsicólogo pone de manifiesto que la evitación de involucrarse en la toma de decisiones ocasiona que el cliente se desempodere, e impele al sistema a tomar el control de la vida de la persona. La normalización de las “decisiones difíciles como parte de la vida” es clave para que el paciente socialice con éxito con el MTCE. A través de ejemplos directos se le enseña al paciente que en la vida todos deben elegir entre opciones que él no tomaría por sí mismo y, como individuos autónomos, muchas veces es preciso tomar decisiones difíciles y aceptar la responsabilidad en el futuro.

Para facilitar el cambio conductual a largo plazo en el individuo y en el sistema más amplio, la narrativa de cada parte se debe reconstruir para fortalecer su deseo explícito a cambiar. La creencia en su capacidad de cambiar se promueve a través de la construcción de una narrativa alternativa compartida. Por lo tanto, esto se usa para alentar la adherencia al programa de tratamiento conductual. El neuropsicólogo puede utilizar una gran cantidad de métodos psicológicos, como conductismo, terapia narrativa, terapia cognitivo-conductual, EM y terapia de aceptación y compromiso (TAC), para apoyar este proceso. El MTCE es, en consecuencia, un principio terapéutico o una ideología que guía la aplicación de las técnicas terapéuticas por parte del neuropsicólogo, y no una modalidad terapéutica psicológica por sí misma. Definir la característica del MTCE es el foco de atención para empoderar al paciente y para que éste asuma la responsabilidad de controlar su propia vida. Cualquier técnica psicológica utilizada se selecciona para ayudar a reforzar esta ideología. A medida que el paciente asume de forma gradual la responsabilidad de su propia conducta, y el sistema respalda este proceso, las incidencias de las dinámicas desafiantes se reducen y se alcanza la homeostasis dentro del sistema.



MTCE: UN MÉTODO PARA APOYAR LA CAPACIDAD MENTAL DE LOS PACIENTES

El MTCE empodera a los pacientes con capacidad mental fluctuante para definir cómo desean recibir apoyo cuando carecen de la capacidad mental en una situación específica. Es de particular utilidad para los individuos con disfunción ejecutiva y funcionamiento intelectual relativamente intactos. A menudo, estas personas incurren en respuestas impulsivas y ligadas a los estímulos, las cuales no concuerdan con las decisiones que expresan cuando están libres de influencias

indebidas. Cuando el paciente sufre fallas en la capacidad mental, son propensos a ser sugestionables y explotables. Algunas veces, los cuidadores no reconocen estas fallas en la capacidad mental y permiten que las conductas impulsivas se presenten sin ponerle límites, dado que las atribuyen a decisiones imprudentes. Con el tiempo, las consecuencias recurrentes de tales escenarios dan lugar a que el sistema reconozca que el paciente carece de capacidad en ciertas situaciones, pero esto puede producir restricciones generales en la toma de decisiones del individuo, de tal modo que éste se sienta desempoderado.

El código de práctica de la *UK Mental Capacity Act* (Office of the Public Guardian, 2007) estipula que todos los pasos aplicables para ayudar al paciente a tener capacidad debieron realizarse sin éxito antes de que pueda considerarse que carece de capacidad mental. El MTCE hace operativo este proceso al empoderar a los individuos para que tengan control de las decisiones de su vida, lo cual asegura que se aplica la opción menos restrictiva cuando su capacidad fluctúa.

El neuropsicólogo da tiempo y espacio a sus pacientes para reflexionar sobre sus conductas impulsivas (es decir, cuáles son las consecuencias de corto y largo plazos de estas conductas). En términos colaborativos, neuropsicólogo y paciente definen áreas de funcionamiento cuando las conductas disjuntivas impiden el razonamiento del paciente. La EM se usa para ayudar a desarrollar la discrepancia entre lo que el paciente quiere y el modo en que se comporta. Por consiguiente, la persona se empodera para usar la terapia y tomar decisiones vitales de una manera medida (esto es, considerar a dónde lo llevará cada decisión y ponderar esta información acerca de cómo quiere comportarse en un escenario determinado). En consecuencia, se apoya al paciente para que lleve a la práctica el modo en que desea que los demás lo ayuden durante los lapsos erráticos de su capacidad mental.

Una vez que el paciente identifica con claridad el apoyo que requiere, el neuropsicólogo lo ayuda a redactar una guía formal para los cuidadores (véanse los acuerdos conductuales en la sección más adelante). Esta guía formal muestra que el paciente tiene la capacidad mental para dar su consentimiento a los cuidadores para que establezcan los límites necesarios que garanticen la seguridad del individuo. En efecto, forma una directiva avanzada a partir del paciente que evita que los cuidadores incurran en un poder indebido sobre el paciente. De este modo, el MTCE contribuye a reducir la tensión entre los pacientes y los equipos de atención, que desemboca con frecuencia en situaciones en las cuales los pacientes sienten que el equipo de atención “les está diciendo qué hacer” o “toma decisiones por su propia cuenta”.



GUÍA PARA LOS NEUROPSICÓLOGOS: LOS SIETE PROCESOS DEL MTCE

El objetivo del neuropsicólogo es mantener al paciente en el centro de cualquier intervención y garantizar que participa de manera explícita en la determinación del curso del proceso. El MTCE incluye los siguientes siete procesos; sin embargo, no existe una relación lineal entre ellos, toda vez que pueden iniciarse múltiples pasos al mismo tiempo y la situación que surge puede exigir que el neuropsicólogo vuelva a los primeros pasos y los repita, los revise o los desarrolle más (véase la siguiente lista que ilustra el proceso iterativo del método). Para mostrar cómo se implementa el MTCE, se muestran ejemplos de casos clínicos en cada paso.

Los siete procesos:

1. Definición del problema que se presenta.
2. Análisis de todo el sistema.
3. Análisis funcional.
4. Formulación colaborativa.
5. Desarrollo y aplicación de los acuerdos conductuales.
6. Entrenamiento para el sistema.
7. Inicio de la vigilancia y la revisión.

1. Definición del problema

La conducta objeto de atención mediante el MTCE puede ser la que provoca consecuencias causantes de angustia al paciente o la que el sistema reconoce como desafiante, dado que es desagradable para los demás o coloca al paciente u otras personas en peligro de lesión (p. ej., consumo excesivo de alcohol, agresión física, tomar parte en actividades peligrosas o inaceptables en términos sociales). El recuadro 24-1 contiene preguntas que el neuropsicólogo debe considerar al definir el problema que se presenta. Un ejemplo de un caso se consigna en el recuadro 24-2.

Recuadro 24-1. Preguntas clave para el MTCE que ayudan a definir el problema

- ¿Cuál es la conducta problemática (definida en términos conductuales)?
- ¿De quién es el problema?
- ¿Cuál es el efecto de la conducta en el paciente y el sistema?
- ¿Cuánto sabe el paciente de su problema conductual?
- De acuerdo con el paciente y el sistema, ¿de qué modo se debe tratar la conducta y por qué?
- ¿Qué posiciones de poder/control o desempoderamiento actúan en las estrategias actuales de tratamiento empleadas por el sistema y a través de la conducta del paciente?
- ¿El paciente posee la capacidad mental para decidir si participa o realiza la conducta peligrosa (es decir, problemática)?
- Si se considera que el riesgo es aceptable/positivo, ¿qué grado de conducta puede tolerar el sistema y al mismo tiempo mantener la seguridad y los derechos humanos del paciente y el equipo de atención?

Recuadro 24-2. Ejemplo del caso

Estudio del caso

Ejemplo de definición de los problemas y análisis del sistema en su totalidad

PJ

PJ es una madre soltera de 40 años de edad que sufrió una lesión de médula espinal y traumatismo craneoencefálico (TCE) en un accidente automovilístico en carretera. Usa silla de ruedas y padece síntomas disejecutivos severos (es decir, apatía/desmotivación, agresión verbal y desinhibición social). También se la diagnosticó con trastorno orgánico de la personalidad, que se caracteriza por fluctuaciones rápidas del estado de ánimo (esto es, episodios de manía y abulia) y autolesiones. Vive con sus dos hijos pequeños y se halla bajo atención las 24 horas del día, incluido el apoyo para cuidar a los niños.

Presentación del problema de acuerdo con el sistema:

Para el sistema (es decir, suplente, responsable del caso, cuidadores, empleados de atención infantil, servicios sociales y el psicólogo de los niños), PJ presentaba varias conductas impulsivas y peligrosas (esto es, fumar de forma excesiva, hacer llamadas telefónicas prolongadas a extraños, robar en tiendas, cometer accesos de agresión verbal). Debido a estas conductas, las medidas de atención estaban en riesgo de fracasar y los niños en riesgo de ser transferidos a los servicios de atención a la infancia.

Todos los que formaban parte de la vida cotidiana de PJ fueron entrevistados para conocer su perspectiva y se llevaron a cabo sesiones semanales con PJ durante este tiempo para ayudarla a integrar una narrativa más coherente acerca de lo que era importante para ella.

La perspectiva del sistema:*

PJ fumaba cada vez mayores cantidades (hasta 60 cigarros al día), lo cual daba lugar a:

- Perder comidas y dejar de hacer actividades
- Problemas económicos
- Dañar su salud (más infecciones de las vías respiratorias/tos continua)
- La casa era inhabitable para los niños y cuidadores (debido a los riesgos a los que se expone el fumador pasivo)
- Mayor distancia emocional en la relación con los niños

	La perspectiva de los niños indicaba que no querían que su mamá fumara, dado que les preocupaba que pudiera morir de cáncer (como había muerto su abuela). No querían pasar tiempo con PJ mientras ella fumara. La perspectiva de PJ: PJ quería que los demás dejaran de regañarla por fumar (es decir, “es mi casa, y yo puedo hacer lo que quiera”). Las sesiones terapéuticas revelaron que PJ se sentía controlada por sus cuidadores. Con frecuencia quería hacer lo contrario de lo que le pedían sólo para sentir que tenía el control de su vida. PJ identificó ambivalencia acerca de dejar de fumar, pero quería dejar de hacerlo por razones económicas y que sus hijos fueran felices.
	*Nota: el tabaquismo excesivo figura aquí sólo como ejemplo de este paso del MTCE con fines de brevedad.

2. Análisis del sistema en su totalidad

Todos los miembros clave del sistema afectados por la conducta objetivo (esto es, problemática) se consultan para conocer sus puntos de vista. Es importante establecer quién está preocupado por la conducta y por qué desea que cambie. Es esencial comprender el modo en que el sistema completo participa en sostener el funcionamiento del paciente.

Junto con este trabajo, el neuropsicólogo construye una relación terapéutica con el individuo y desarrolla una comprensión de su narrativa (es decir, la historia dominante de su vida, incluidos creencias medulares, valores, preocupaciones, objetivos y deseos). Aun cuando la narrativa de la persona puede estar distorsionada por la falta de introspección y por los sistemas disfuncionales de creencia, el neuropsicólogo debe ser respetuoso y aceptar la narrativa del paciente, además de intentar enfocar al paciente como el experto de su propia vida, de tal modo que aumente el sentido de autoeficacia de la persona.

El neuropsicólogo también observa al paciente en diferentes escenarios y situaciones, no sólo cuando se presentan las conductas desafiantes, sino también durante las interacciones positivas con miembros del sistema. Esta información se combina con el análisis funcional (detallado en el punto 3) para realizar una evaluación completa de la situación (p. ej., véase el recuadro 24-2).

3. Análisis funcional

Con frecuencia hay información acerca de la función de la conducta desafiante que no forma parte de lo expresado en las narrativas dominantes. Esta información se obtiene al reunir datos observacionales sobre la conducta objetivo. En

concordancia con el principio de empoderamiento, si es posible, el paciente recibe ayuda para terminar las gráficas de vigilancia de sus pensamientos y sentimientos cuando la conducta ocurre. También se les pide a los miembros del sistema más amplio que registren la aparición de la conducta objetivo mediante cuadros de vigilancia que incluyan antecedentes, conducta y consecuencias. Esto ayuda a identificar el contexto, los activadores, la frecuencia, la gravedad y los efectos de la conducta. La observación de la conducta del paciente en el contexto también la puede realizar un miembro clave del equipo multidisciplinario (EMD) (p. ej., neuropsicólogo, psicólogo asistente, terapeuta ocupacional [TO]).

4. Formulación colaborativa

El proceso de desarrollar una formulación colaborativa del problema se presenta de manera consecutiva en los pasos 1, 2 y 3 detallados con anterioridad. En las fases de análisis, el neuropsicólogo explica al paciente lo que observarán juntos en los resultados obtenidos y planea el modo en que el individuo desea afrontar el problema. Esto lo alienta a externalar “el problema” y separarlo de su identidad, al mismo tiempo que lo empodera para apropiarse de “la situación” y permitir que se sienta en control y no controlado por el sistema. Es crucial hacer que el individuo participe en la etapa de análisis para desarrollar una perspectiva compartida del problema (es decir, incorporar las narrativas de la persona y el sistema). Por lo tanto, se llevan a cabo sesiones regulares con el paciente durante el proceso de análisis para reflexionar sobre los hallazgos a medida que se obtienen. Las sesiones de tratamiento dan espacio al paciente para adaptarse emocionalmente a la información que recibe. Las sesiones pueden ser desafiantes en términos psicológicos para el paciente y, por lo tanto, es esencial que se establezca una buena relación terapéutica antes de iniciar este trabajo.

Con frecuencia, el paciente no percibe la conducta problemática como tal. En estos casos, el neuropsicólogo acepta la perspectiva del paciente; sin embargo, se usan la EM y las técnicas de la TCC (p. ej., cuestionamiento socrático y creencias disfuncionales desafiantes) para explorar con el enfermo el efecto secundario de la conducta en el sistema más amplio; de esto pueden surgir consecuencias de largo plazo para la persona. En particular, el neuropsicólogo pone de relieve las consecuencias que tal vez constituyan una barrera para que el paciente alcance sus objetivos de largo plazo, o bien son contrarios a los valores que expresó en la vida. En las sesiones terapéuticas subsiguientes se le debe proporcionar retroalimentación explícita obtenida a través del análisis funcional de tal forma que sobresalgan las discrepancias entre los valores y los objetivos expresados por el paciente y su conducta. Esto suscita empatía hacia la perspectiva del sistema.

De modo similar, se ofrece retroalimentación al sistema acerca de la perspectiva del paciente (que se obtiene mediante el análisis funcional), de manera tal que puedan modificarse las expectativas del sistema respecto de la conducta deseada.

Si es necesario, el neuropsicólogo lleva la reflexión del paciente a las verdaderas consecuencias de la conducta desafiante mediante experimentos conductuales de la TCC. Esto permite al paciente poner a prueba sus sistemas de creencias de una manera controlada. El individuo recibe apoyo para predecir los posibles resultados del experimento antes de que ocurra y para especificar el significado que tendría cada resultado para él. De este modo, el paciente se empodera para ser su propio juez y jurado, en vez de que el sistema desempeñe ese papel. El sistema tiene que recibir apoyo para permitir al individuo tomar riesgos controlados, y las evaluaciones y el tratamiento detallados de riesgos ayudan en este proceso.

Las técnicas de EM constituyen el estilo de comunicación terapéutica esencial que se emplea durante la formulación colaborativa (Miller y Rollnick, 2012). ACT (Hayes *et al.*, 2006) también se utiliza para hacer que el paciente participe en el desarrollo de una narrativa alternativa y pone de relieve cómo su conducta actual es inconsistente con sus verdaderos valores. Mediante este método, el paciente recibe apoyo para construir una narrativa alternativa aceptable para él mismo e incorpora la perspectiva del sistema. Esta definición del “problema que se presenta” se usa a continuación para motivar al enfermo y al sistema más amplio para que participen en la implementación del plan de tratamiento conductual (recuadro 24-3).

Recuadro 24-3. Ejemplo del caso	
Estudio del caso	Ejemplo del desarrollo de una formulación colaborativa
PJ	El análisis del sistema reveló que fumar de manera excesiva fue la causa principal de la fricción entre PJ, sus hijos y el sistema. Mediante técnicas de ACT y EM, PJ identificó cuidar a sus hijos como el valor más importante en su vida. También expresó el deseo de vivir en su propia casa. Se destacó la inconsistencia entre este valor y su conducta (es decir, fumar de manera excesiva afecta a sus hijos). Esto facilitó a PJ construir una narrativa alternativa (esto es, “yo quiero dejar de fumar por mis hijos”). El análisis funcional reveló que el tabaquismo cada vez mayor se relacionó con fluctuaciones en el estado de ánimo de PJ (consumo excesivo durante los estados maníacos). La siguiente formulación se realizó de manera colaborativa con PJ respecto de las conductas de fumar: <i>“Mis síntomas disejecutivos (en particular, la impulsividad) durante mis estados de ánimo ‘maníaco’ me ponen en un riesgo significativo de ser incapaz de regular mi conducta de fumar. En consecuencia, fumo excesivamente sin darme cuenta ni pensar en las consecuencias para mí, mis hijos y el equipo de apoyo.”</i>

5. Desarrollo de los acuerdos conductuales

Una vez que se ha formulado una comprensión compartida del problema con el paciente, se diseña un plan de atención conductual colaborativo detallado, y se redacta como un contrato conductual. En la experiencia de los autores, a los pacientes les disgusta el término “contrato” y prefieren llamarlo “acuerdo conductual”. El término acuerdo conductual (AC), por lo tanto, se emplea de manera consistente para referirse a los contratos conductuales, los cuales han demostrado de manera empírica ser una estrategia efectiva para utilizarla con sobrevivientes de lesión cerebral (Wesolowski y Zencius, 1993). El recuadro 24-4 lista algunos de los AC desarrollados para el ejemplo del caso.

Recuadro 24-4. Ejemplo del caso	
Estudio del caso	Ejemplo de acuerdos conductuales (AC)
PJ	Durante dos años de intervención se realizaron los siguientes AC con PJ: Fumar menos Controlar el enojo Rutina a la hora de dormir Tratamiento médico Acudir a las citas de terapia Prevenir los riesgos de caerse de la cama Descanso Cambios/pausas de los cuidadores

El AC se redacta con las palabras y los términos del paciente, hasta donde sea posible, y se escribe casi siempre a lo largo de varias sesiones. En él se expone lo que el paciente pretende hacer en relación con su conducta, así como lo que quiere que hagan los cuidadores para ayudarlo a cumplir con su propósito. Con el sistema entero después del AC, el individuo deja de sentir que su vida se halla controlada a capricho del cuidador en turno. Esto también asegura que se aplique un método consistente, que es requisito esencial para alcanzar la modificación conductual de largo plazo. Todas las partes relevantes del sistema tienen una copia firmada del acuerdo (véase un extracto de un AC en la recuadro 24-5).

Recuadro 24-5. Extracto de un acuerdo conductual (AC)	
Nombre del paciente: <i>PJ</i> Fecha: <i>22 de agosto de 2016</i>	
Título del acuerdo: <i>Apoyo para reducir la conducta de fumar</i>	

Propósito del acuerdo:

Me gustaría reducir mi consumo de cigarros:

- *Por salud*
- *Por mi relación con mis hijos y para dejar de preocuparlos*
- *Para evitar que las medidas de atención fracasen (p. ej., en el pasado, los cuidadores se han marchado porque les parecía difícil lidiar conmigo si fumaba mucho o si me enojaba por no tener cigarros).*

Objetivo de PJ

- *No quiero fumar más de 15 cigarros al día.*

El acuerdo

- *Me gustaría fumar esa cantidad a lo largo del día del siguiente modo:*

- a) 3 en la mañana (8 a 11 am)*
- b) 3 a mediodía (11 am a 2 pm)*
- c) 2 en la tarde (2 a 5 pm)*
- d) 2 antes del anochecer (5 a 7 pm)*

- *Tengo que bañarme y vestirme en la mañana antes de fumar el primer cigarro.*
- *Estoy trabajando para espaciar más los cigarros durante ciertas horas; por ejemplo, entre 8 y 11 am los voy a espaciar en lugar de fumar uno tras otro. Algunas veces me resulta aún difícil; sin embargo, los cuidadores no deben tratar de ayudarme a menos que yo lo pida.*
- *No quiero tener que pedir a los cuidadores mis cigarros, porque esto me hace sentir como una niña; si estoy en casa, me gustaría que los cuidadores pusieran el número designado de cigarros para cada periodo en una caja con cerradura, de la que yo tendré la llave. Llevaré el encendedor en mi bolso de mano.*
- *He decidido que sólo fumaré en el jardín. Si hace frío o llueve, usaré un paraguas o fumaré afuera frente a la casa (en el pórtico). Si fumo dentro de la casa, los cuidadores pueden llamarme la atención para que fume afuera. Si elijo seguir fumando en la casa, los cuidadores pueden interrumpir mi acuerdo de fumar por el resto del día.*
- *Estoy consciente de que fumar en la cama es un gran riesgo para la salud y la seguridad, así que he decidido no hacerlo más. Si lo hago, estoy consciente de que se considerará que pongo en riesgo las vidas de mis hijos y de los integrantes del equipo de atención; y, por estas razones, se me pedirá que entregue mis cigarros a los cuidadores cuando esté en cama.*
- *Cuando me acabe los cigarros, trataré de no pedir a los cuidadores que me proporcionen los correspondientes al siguiente periodo porque sé que no pueden hacerlo. Si pido cigarros adicionales será casi siempre porque me siento ansiosa o estresada por algún motivo. Me gustaría que los cuidadores me ayuden a estar ocupada o a distraerme, que me ofrezcan hacer algo más que yo encuentre relajante, por ejemplo:*
 - a) Hacerme un tratamiento facial.*
 - b) Trenzarme el cabello.*
 - c) Maquillarme.*
- *Si estoy enojada, alterada o profiero groserías, los cuidadores deben preguntarme si quiero hablar al respecto. Si respondo en sentido negativo e incurro aún en conductas de enojo, los cuidadores deben informarme que irán al dormitorio y yo sabré que puedo ir por ellos si los necesito. Si no he pedido su ayuda en 20 minutos, ellos regresarán a preguntarme si necesito algo.*
- *Yo misma compraré los cigarros y se los daré a los cuidadores para que los resguarden.*
- *Los cuidadores deben recordarme que me quedan pocos cigarros de tal modo que tenga tiempo de comprar más.*
- *Si compro un paquete de cigarros y decido no dárselos a los cuidadores, ellos dejarán de implementar el acuerdo (p. ej., ellos no colocarán el número acordado de cigarros en el lugar seguro). Una vez que ya no tenga más cigarros, puedo pedir a los cuidadores que empiece el acuerdo otra vez al día siguiente y ellos colocarán el número acordado de cigarros para el periodo correspondiente en el lugar seguro.*
- *Si consigo cigarros adicionales de otras personas o tomo uno del paquete que haya comprado, los cuidadores tomarán esto como uno de mis cigarros acordados para el día, y me darán uno menos para el siguiente periodo.*
- *Me gustaría pensar en reducir más mi consumo de cigarros y hablaré de esto con mi psicólogo en sesiones futuras.*

6. Entrenamiento para el sistema

Es esencial que todos en el sistema estén completamente informados y familiarizados con el MTCE. A menos que el sistema en su totalidad comprenda cómo aplicar el método, se verá afectado de manera no intencional por la inconsistencia.

A todos los miembros clave se les proporciona lo siguiente:

- Días de entrenamiento antes de que el AC se implemente
- Consulta y supervisión constante según se requiera
- Orientación escrita

Un clínico entrenado suministra el entrenamiento mediante el MTCE (p. ej., neuropsicólogos, TO) e incluye el contenido mostrado en la recuadro 24-6.

Recuadro 24-6. Contenido del entrenamiento del equipo

Agenda de entrenamiento del equipo

1. Educación sobre lesiones cerebrales

Acerca de déficits cognitivos y dificultades conductuales después de una lesión cerebral adquirida

2. Formulación

Ayuda a los cuidadores a entender la formulación colaborativa.

3. Comprender los acuerdos conductuales (AC)

El concepto y los fundamentos para usar los AC y el contenido de éstos del paciente.

4. Cómo implementar los AC

Se enseña a los cuidadores a:

- Indicarle al paciente que los cuidadores sólo siguen las instrucciones dictadas por él en el acuerdo.
- Los cuidadores no deben percibir que el AC fracasa si el individuo no cumple con sus responsabilidades. El propósito del AC es posibilitar que los cuidadores respeten sus responsabilidades, de tal modo que contengan la conducta desafiante. Con el tiempo, a medida que la conducta se controla de manera exitosa por el sistema mediante el AC, la conducta desafiante se extingue de forma gradual.

Principios del empoderamiento

5. Enseñar a los cuidadores cómo comunicarse de un modo que empodere al paciente:

- Los cuidadores reciben entrenamiento en técnicas de comunicación de la EM.
- Se usa el juego de roles para practicar la manera de aplicar las técnicas de tratamiento conductual y la EM.

Tratar la falta de apego al AC

6. Se enseña a los cuidadores lo siguiente:

- Si el paciente expresa insatisfacción al aplicar el AC, señalar que el cuidador no está facultado para cambiarlo. Esto evita que el cuidador se encuentre en una posición de poder sobre el paciente, dado que ninguna de las partes puede cambiar el AC en ese momento.
- Recordarle al paciente los fundamentos del proceso de revisión del AC (es decir, sólo el paciente puede modificar el AC en colaboración con el neuropsicólogo, para que los cuidadores no tengan control sobre él).
- Recordarle al individuo que si no sigue el AC, violaría el contrato de empleo; por lo tanto, tiene que acatar el AC.
- Apoyar al paciente para que anote sus preocupaciones acerca del AC y prepararse para la siguiente reunión de revisión. El cuidador empodera a la persona para que planee cómo cambiar la situación en el futuro. Este enfoque confiere al cuidador un papel de apoyo, más que de autoridad al implementar el AC.

7. Comunicación del equipo

Se enseña a los cuidadores la forma de:

- Hacer registros de vigilancia conductual diaria.
- Realizar sesiones de supervisión semanal para apoyo y orientación con las áreas de dificultad que surjan.

7. Vigilancia y revisión continuas de los acuerdos conductuales (AC)

El AC se revisa después de un periodo acordado. Si la conducta objetivo ocurre con frecuencia (p. ej., cada día), el AC se puede revisar después de una semana. Sin embargo, si una conducta aparece con poca frecuencia (p. ej., una vez al mes o menos), entonces el periodo de revisión puede ser de seis meses. Si una conducta cambia, o el paciente o el sistema perciben que hay problemas con el AC, entonces se puede solicitar una revisión en menos tiempo.

Cualquiera (es decir, el paciente, un miembro del sistema o el neuropsicólogo) puede solicitar una revisión; sin embargo, sólo el individuo y el neuropsicólogo en conjunto pueden revisar y cambiar el AC. A menudo, una vez que se implementa el AC, el paciente o los cuidadores identifican áreas en que es necesario reforzar las instrucciones. Además, a medida que mejoran las cosas, el paciente desea con frecuencia renegociar los límites en el AC.

En resumen, el propósito de la revisión es garantizar que el AC permita al paciente funcionar en su grado óptimo de independencia y asegurar que el AC está actualizado para reflejar progreso o deterioro en la presentación del paciente, o cambios en el sistema.



EVIDENCIA

En la experiencia clínica de los autores, el MTCE ha ayudado a conseguir mejoras funcionales significativas en la vida de muchos sobrevivientes de lesión cerebral. Muchos de ellos no han logrado cambios mediante métodos de tratamiento conductual tradicionales debido a las complejas presentaciones conductuales, y se consideraba poco probable que ellos fueran capaces de reintegrarse a la comunidad. Hasta la fecha no se han llevado a cabo análisis a gran escala que evalúen este método; sin embargo, el recuadro 24-7 ilustra los resultados alcanzados en algunos casos que respondieron bien a este método.

Recuadro 24-7. Ejemplo del caso	
Estudio del caso 1	Problema conductual: fumar en exceso
PJ	Después de implementar el AC en relación con fumar, el consumo de cigarros de PJ se redujo de 60 a 15 al día. En periodos de estado de ánimo elevado, su consumo se contuvo al máximo permitido por el AC (es decir, 15 cigarros) y algunas veces cuando su estado de ánimo era estable, no fumaba ningún cigarro por meses. Esto llevó a mejoras en su salud física, mejor relación con sus hijos y retención más prolongada de cuidadores. En general, la aplicación de los AC llevó a la extinción de varias conductas desafiantes (p. ej., caerse de la cama, robar en tiendas y pedir ayuda de manera innecesaria en las noches).
Estudio del caso 2	Problema de conducta: conducta agresiva
TS	TS sufrió LCT. Diez años después de la lesión, su conducta desafiante era tan problemática (es decir, seis explosiones de agresión física a la semana) que sus medidas de atención de 24 horas fracasaban de manera consistente, lo cual daba por resultado ingresos a salas de emergencias en una unidad de seguridad neuroconductual. Mediante el MTCE, después de un año, los episodios de TS de conducta desafiante leve (p. ej., agresión verbal) se redujeron 88% y los incidentes moderados (p. ej., agresión física hacia objetos u otras personas) se extinguieron. Alrededor del cuarto año no se presentaron episodios de conducta desafiante severa (p. ej., riesgo grave de daño para sí mismo o para los demás) en un periodo de seis meses.

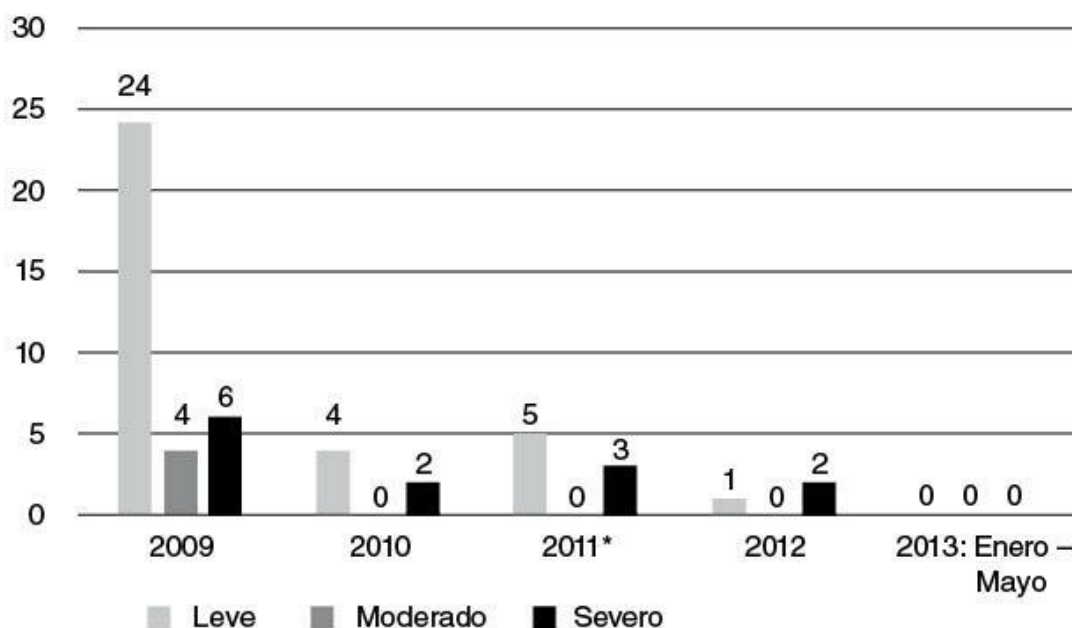


Figura 24-1. Promedio de TS de incidentes conductuales por semana.

*El cambio de cuidadores es igual a un aumento de la conducta desafiante.

**Estudio
del
caso 3**

Problema conductual: administración económica

KG

KG (58 años de edad) sufrió una hemorragia subaracnoidea y un trastorno de dolor somatoforme severo y tuvo un intento de suicidio. Mostraba una preocupación generalizada obsesiva y compulsiva, y la incapacidad de tomar decisiones debido a la evitación ansiosa en forma de conducta de dolor. Había una preocupación significativa de que no se lograra la reintegración a la comunidad.

Se implementaron AC en todos los aspectos de su vida cotidiana para apoyar su vida en la comunidad con medidas de apoyo de 24 horas. En la actualidad es capaz de tomar decisiones por sí misma. El catalizador de este cambio tuvo lugar al capitalizar su deseo de tener mayor control de sus finanzas. KG tenía un representante financiero, pero se sentía frustrada e impotente porque no tenía acceso a su dinero. La narrativa del sistema era de preocupación respecto de la capacidad de KG para manejar sus finanzas, en tanto que desde su lesión cerebral había sido explotada en términos económicos, gastaba impulsivamente y presentaba conductas de acumulación (esto es, comprar cantidades excesivas de los mismos artículos). Mediante el MTCE, KG aprendió a regular un presupuesto diario pequeño, con lo cual se sintió empoderada y en control de sus finanzas. Se lograron los siguientes resultados:

Antes del MTCE	Después del MTCE
Incapaz de llevar dinero y pagar por los artículos	Maneja un presupuesto semanal de 500 libras en efectivo y tarjeta de crédito
Acumulación (comprar > 10 del mismo artículo)	Capaz de seguir un programa estructurado de compras no mayores de dos del mismo artículo, con ayuda de indicaciones verbales
Sentimientos de frustración/nerviosismo y preocupación obsesiva expresada en respuesta a los intentos de discutir cuestiones financieras	Manejo confiable de un presupuesto pequeño. No hay evidencias de falta de decisión
Dolor y conductas ansiosas (esto es, evitación) al hablar de dinero y rechazo a participar en aspectos financieros cuando está en la comunidad	Extinción del dolor conductual y la evitación ansiosa (es decir, es capaz de participar en el manejo financiero en la comunidad)



RESUMEN Y CONCLUSIONES

El MTCE ha demostrado ser útil para facilitar la reintegración a la comunidad de pacientes con conductas disejecutivas complejas y trastornos psiquiátricos comórbidos. La naturaleza inclusiva del método contiene la dinámica compleja que a menudo desemboca en problemas por la escisión, sobre todo cuando hay múltiples niveles para los sistemas más amplios (p. ej., tratamiento del caso, familia, cuidadores, servicios sociales, consultores especialistas, representantes). Cuanto más compleja sea la presentación conductual, más grande y amplio parecerá el sistema, y por lo tanto más complicado se vuelve suministrar consistencia en el método de tratamiento conductual. Dentro de la práctica clínica, el MTCE ha demostrado ser muy efectivo para superar estos problemas sistemáticos, promover un mayor funcionamiento social en los pacientes y evitar el agotamiento de los cuidadores; de este modo, en última instancia, es posible que los sobrevivientes de lesión cerebral alcancen una mejor calidad de vida. Ahora se requieren más investigaciones formales que evalúen el método para establecer su valor empírico.



NOTAS

- 1 Nota: el término cuidador se usa a lo largo de este texto para referirse a los trabajadores que dan apoyo y al equipo de atención de enfermería.
- 2 Nota: con fines de brevedad, el término neuropsicólogo se usa a lo largo de este texto en lugar de “clínico adecuadamente entrenado en el MTCE”. Sin embargo, cualquier profesional familiarizado con el entrenamiento en atención a la salud con el MTCE y en las técnicas terapéuticas psicológicas relevantes necesarias para llevar a cabo este trabajo puede implementar el MTCE.



REFERENCIAS

- Beck, J.S. (1995). *Cognitive Therapy: Basics and Beyond*. New York: Guildford Press.
- Dulwich Centre (2015). *A Gateway To Narrative Therapy And Community Work: Michael White Archive*. Available at www.dulwichcentre.com.au (accessed 1 March 2017).
- Hawton, K., Salkovskis, P.M., Kirk, J. and Clark, D.M (1989). *Cognitive Behaviour Therapy for Psychiatric Problems: A Practical Guide*. New York: Oxford University Press.
- Hayes, S.C., Lupma, J., Bond, F., Masuda, A. and Lillis, J. (2006). Acceptance and Commitment Therapy: model, processes, and outcomes. *Behaviour Research and Therapy*, 44(1), 1–25.
- Martin, G. and Pear, J. (2014). *Behavior Modification: What It Is and How To Do It* (10th edition). New York: Routledge
- Miller, W.R. and Rollnick, S. (2002). *Motivational Interviewing: Preparing People for Change* (2nd edition). New York: The Guildford Press.
- Miller, W.R. and Rollnick, S. (2012). *Motivational Interviewing: Helping People Change* (3rd edition). New York: The Guildford Press.
- Office of the Public Guardian (2007). *Mental Capacity Act 2005: Code of Practice*. The Stationery Office on behalf of the Department of Constitutional Affairs. Available at www.tsoshop.co.uk (accessed 1 March 2017).
- Prochaska, J.O., DiClemente, C.C. and Norcross, J.C. (1992). In search of how people change: applications to addictive behaviour. *American Psychologist*, 47, 1102–1114.
- Rappaport, J. (1977). *Community Psychology: Values, Research, and Action*. New York: Holt, Rinehart and Winston.
- Rappaport, J. (1984). Studies in empowerment: introduction to the issue. *Prevention in Human Services*, 3, 1–7.
- White, M. and Epston, D. (1990). *Narrative Means to Therapeutic Ends*. New York: Norton and Company.
- Wesolowski, M.D. and Zencius, A.H. (1993). *A Practical Guide to Head Injury Rehabilitation: A Focus on Postacute Residential Treatment*. New York: Plenum Press.

Parte IV

REHABILITACIÓN DE LOS TRASTORNOS PSICOSOCIALES



25. Terapia cognitivo-conductual para personas con lesión cerebral

Tamara Ownsworth y Fergus Gracey

Las personas con lesión cerebral adquirida (LCA) experimentan por lo general sufrimiento psicológico y trastornos del estado de ánimo. El tratamiento cognitivo-conductual (TCC) es un campo psicoterapéutico influyente y en evolución que también está bien establecido para tratar el sufrimiento psicológico para individuos con LCA. Esta sección se enfoca de manera amplia en las intervenciones de la TCC usadas en la rehabilitación de lesiones cerebrales, incluidos los tratamientos cognitivos y conductuales de la “tercera ola”. El capítulo 26 aborda de un modo más completo la terapia centrada en la compasión, tratamiento de aceptación y compromiso y psicoterapia positiva. En este capítulo se revisa primero la prevalencia y la etiología del sufrimiento psicológico en el contexto de la LCA. Se resumen los fundamentos teóricos y las principales premisas de la TCC. Aspectos del proceso como el compromiso con el tratamiento y la relación terapéutica se describen en el contexto de modelos que guían la práctica en la rehabilitación de lesiones cerebrales. Se describen las técnicas de la TCC junto con la adaptación que es necesaria con frecuencia para apoyar a los pacientes con deterioros físicos, cognitivos y conductuales para participar y beneficiarse de la psicoterapia. En la sección final se valora la evidencia acerca de la eficacia de la TCC en personas con LCA y se describen las direcciones futuras para la investigación.



BIENESTAR PSICOLÓGICO DESPUÉS DE UNA LCA

Los individuos con lesión cerebral adquirida (LCA) tienen un mayor riesgo de desarrollar trastornos psicológicos en comparación con la población general. Aunque las tasas de prevalencia varían de acuerdo con los métodos de medición y

las características de la muestra, los metaanálisis indican que 27 a 38% de las personas con LCA experimentan depresión (Osborn *et al.*, 2014) y alrededor de 37% padece ansiedad (Osborn *et al.*, 2016). También se han informado tasas elevadas de depresión y ansiedad después de una enfermedad vascular cerebral (EVC) (29 a 31%) (Broomfield *et al.*, 2014; Hackett y Pickles, 2014), tumor cerebral (41 a 48%) (Arnold *et al.*, 2008) y esclerosis múltiple (22 a 24%) (Marrie *et al.*, 2015). Las tasas de depresión y ansiedad comórbidas también son altas (60 a 70%) (Jorge y Arciniegas, 2014), razón por la cual el sufrimiento psicológico después de una LCA se presenta a menudo como un síndrome más amplio de disregulación emocional (p. ej., bajo estado de ánimo, preocupación e irritabilidad) más que corresponder a una categoría diagnóstica discreta (Shields *et al.*, 2016). La exploración, el monitoreo y el control de la alteración psicológica efectivos son críticos debido al efecto de la disfunción del estado de ánimo y la participación de la comunidad en la recuperación (o declive) funcional.

La compleja etiología de los trastornos psicológicos después de una LCA hace desafiante para los clínicos determinar el método óptimo de tratamiento. Las perspectivas biopsicosociales suelen guiar la formulación del caso para la adaptación a la lesión cerebral (véase Gracey, Longworth y Psaila, 2015; Ownsworth, 2014). Los antecedentes familiares y personales en aspectos de salud mental, consumo de sustancias y desventajas sociales, así como la neuropatología de la LCA (es decir, daño en las áreas frontolímbicas), pueden representar factores de vulnerabilidad para el desarrollo del sufrimiento psicológico. Además, los episodios estresantes de la vida (p. ej., regreso fallido al trabajo, disputas legales) constituyen desencadenantes inmediatos o factores precipitantes para el inicio del sufrimiento. Sin embargo, los efectos de la LCA y otros factores estresantes en el bienestar psicológico se moderan por las características personales (p. ej., personalidad y estilo de afrontamiento) y por los factores contextuales sociales (p. ej., apoyo social, acceso a un tratamiento). Cuando enfrentan una adversidad, los pacientes recurren a sus estrategias de afrontamiento y redes de apoyo duraderas. A pesar del elevado riesgo de desarrollar un trastorno psicológico después de una LCA, muchos individuos manifiestan una notable resiliencia y mantienen el bienestar psicológico. Además, para algunos, el suceso de la LCA y los episodios relacionados de la vida pueden actuar como catalizadores del crecimiento psicológico y un cambio positivo en la identidad (Ownsworth, 2014). Por lo tanto, es esencial considerar los factores de protección y el potencial para el crecimiento en la formulación psicológica del caso.



FUNDAMENTOS TEÓRICOS DE LA TCC

La evolución de la TCC ha tenido y tiene influencia de muchos campos de la filosofía y la ciencia, por ejemplo fenomenología, teoría del constructo personal, psicología cognitiva y psicología humanista. Un principio en común es la noción de que las personas son agentes activos que crean su propio sentido y la realidad de mundo. La psicoterapia representa un medio de reconstrucción mediante el cual los pacientes reciben apoyo para identificar su propio marco conceptual que crea y perpetúa su sufrimiento psicológico, y también para considerar modos alternos de percibir los sucesos y reaccionar a ellos (Kelly, 1955).

Las teorías cognitivas comunes proponen que el contenido y los procesos de pensamiento determinan el significado y el efecto emocional de las experiencias cotidianas (Beck, 1967, 2005). Los problemas psicológicos se desarrollan y se mantienen a partir de las interpretaciones subjetivas que las personas dan a las experiencias, que son preparadas por sus esquemas o estilos característicos de pensamiento (Bennett-Levy *et al.*, 2004). Los episodios estresantes a lo largo de la vida contribuyen a la formación de esquemas desadaptativos, que en el contexto de la ansiedad o depresión se relacionan con temores profundamente asentados respecto de la seguridad personal, la pérdida, el rechazo y el fracaso. Cuando se activan en situaciones relevantes, los esquemas actúan como un filtro interpretativo que influye en la interpretación de las situaciones y las expectativas de los resultados. Es más probable que nueva información y nuevas experiencias se procesen de un modo congruente con los esquemas existentes. Sin embargo, una premisa importante de la TCC es que las personas tienen la capacidad de alterar sus pensamientos y conductas para mejorar su bienestar personal (Beck, 2005).

Los problemas con la búsqueda de evidencia en favor del papel de los componentes de la TCC tradicional (p. ej., Haaga, Dyck y Ernst, 1991; Teasdale y Barnard, 1993) llevaron a hacer un llamado a las indagaciones empíricas para idear técnicas terapéuticas con un objetivo específico, en vez de las técnicas “de escopeta” en las que el mecanismo subyacente de la operación es claro. Por ejemplo, el modelo de los subsistemas cognitivos interactuantes de Teasdale y Bernard (1993) condujo directamente a proponer que la integración de las técnicas de terapia cognitiva con el entrenamiento en conciencia plena, y un cambio del contenido cognitivo desafiante hacia la aceptación, pueden desembocar en técnicas más efectivas para tratar los trastornos emocionales, sobre todo la prevención de recaídas en casos de depresión (Teasdale, Segal y Williams, 1995).

Esta empresa llevó a desarrollos como la terapia cognitiva basada en la conciencia plena (TCBCP; Teasdale *et al.*, 2000), técnicas de entrenamiento de la atención (Papageorgiou y Wells, 2000), y atención a aspectos conductuales y experienciales de la TCC (Bennett-Levy *et al.*, 2004). El campo de la TCC evolucionó de tal modo que incorporó intervenciones novedosas en el contexto de aplicaciones cada vez más amplias en los distintos trastornos psicológicos y padecimientos de la salud.

En este contexto han surgido varios métodos terapéuticos, en gran medida autocontenidos que, junto con la TCC contemporánea, se conocen como la “tercera ola” de las terapias cognitivo-conductuales (Hayes, 2002). Uno de los más establecidos es el tratamiento de aceptación y compromiso (TAC) (Hayes, 2002; capítulo 26). Basada en principios de la psicología humanista, la meditación budista y la teoría del marco relacional (capítulo 26), la TAC busca promover la aceptación por parte de las personas de su situación vital y el compromiso con un modo de vida rico y lleno de sentido basados en los valores personales y con acciones efectivas (Hayes, 2002). Mientras que las técnicas tradicionales de la TCC se enfocan en aliviar los síntomas, tras identificarlos y cuestionar los pensamientos inútiles o imprecisos (Fennell, 2000), TAC se dirige a la aceptación de las experiencias internas para fortalecer el bienestar. Hofmann y Asmundson (2008) señalan que la TAC y la TCC tradicional se enfocan en el desarrollo de medidas adaptativas de regulación emocional e implican que paciente y clínico trabajen en colaboración para mejorar la funcionalidad y la capacidad de la persona para llevar una vida más satisfactoria. Una distinción importante es que la TCC se dirige a la regulación emocional y se centra en los antecedentes (es decir, evaluación de señales emocionales externas e internas), mientras que la TAC hace hincapié en la regulación emocional y se enfoca en la respuesta (Hofmann y Asmundson, 2008).

La TCBCP (Teasdale *et al.*, 2000) incorpora técnicas específicas que sirven para interrumpir la vulnerabilidad a la respuesta obsesiva depresogénica al alterar la relación de la persona con el contenido mental en vez de cambiar éste. La terapia dialéctico-conductual también hace hincapié en la validación y tolerancia de la experiencia emocional y el desarrollo de habilidades para el funcionamiento adaptativo personal e interpersonal (Shearin y Linehan, 1994). De acuerdo con los problemas que se presentan o de los objetivos de la intervención, la evidencia de amplias revisiones sugiere que los métodos que se basan en los tradicionales (p. ej., Butler *et al.*, 2006) y en la tercera ola (A-Tiak *et al.*, 2015) pueden ser efectivos.

En la perspectiva de los autores, los resultados de la psicoterapia con individuos que han sufrido una LCA mejoran mediante técnicas que tienen por objetivo procesos evidenciados como centrales a deficiencias emocionales que son consecuencia de una LCA (p. ej., Gracey *et al.*, 2015). La siguiente sección

aborda esta amplia visión contemporánea de la TCC adaptada para personas con LCA (p. ej., Hsieh *et al.*, 2012; Medd y Tate, 2000), incluidas aplicaciones de la conciencia plena y la TAC (p. ej., Bédard *et al.*, 2014; Kangas y McDonald, 2011).



PROCESOS TERAPÉUTICOS EN LA TCC

Aunque se han desarrollado o aplicado varios modelos de psicoterapia en el contexto de la LCA (p. ej., Coetzer, 2007; Klonoff, 2010), aquí se describe el modelo con forma de Y de Gracey, Evans y Malley (2009a), el cual representa la relación entre los procesos de cambio y los resultados terapéuticos. En la figura 25-1 se muestra una versión adaptada y actualizada del modelo que proporciona una explicación transdiagnóstica en la que los intentos de reducir al mínimo la amenaza inmediata o la discrepancia ayudan a mantener las limitaciones de largo plazo o más amplias en la identidad y el bienestar. Los procesos de cambio propuestos recurren a la sensación de seguridad, creatividad y exploración de nuevas posibilidades a través de oportunidades estructuradas para la participación, el desarrollo de habilidades y la reflexión. La investigación y la teoría que subyacen a la versión revisada de este modelo cognitivo conductual para guiar la práctica se analiza con amplitud en otros lugares (véase Gracey *et al.*, 2015). Según el concepto de Goldstein (1959) de “reacción catastrófica” después de una LCA, una noción central del modelo con forma de Y es que la adaptación a la LCA puede llevar a discrepancias personales y sociales a las que se puede responder como si fueran una amenaza para sí mismo, si no es que las experimenta por completo de ese modo. Como se describe en la parte superior de la Y, las discrepancias personales y sociales y las respuestas a la amenaza relacionada desencadenan reacciones desadaptativas de afrontamiento, como la negación de las alteraciones y la evitación o el retraimiento de las actividades para reducir la amenaza en el corto plazo. Estas respuestas pueden llevar a que los individuos queden atrapados en su travesía posterior a la lesión, de tal modo que su bienestar y su participación estén en peligro en el largo plazo.

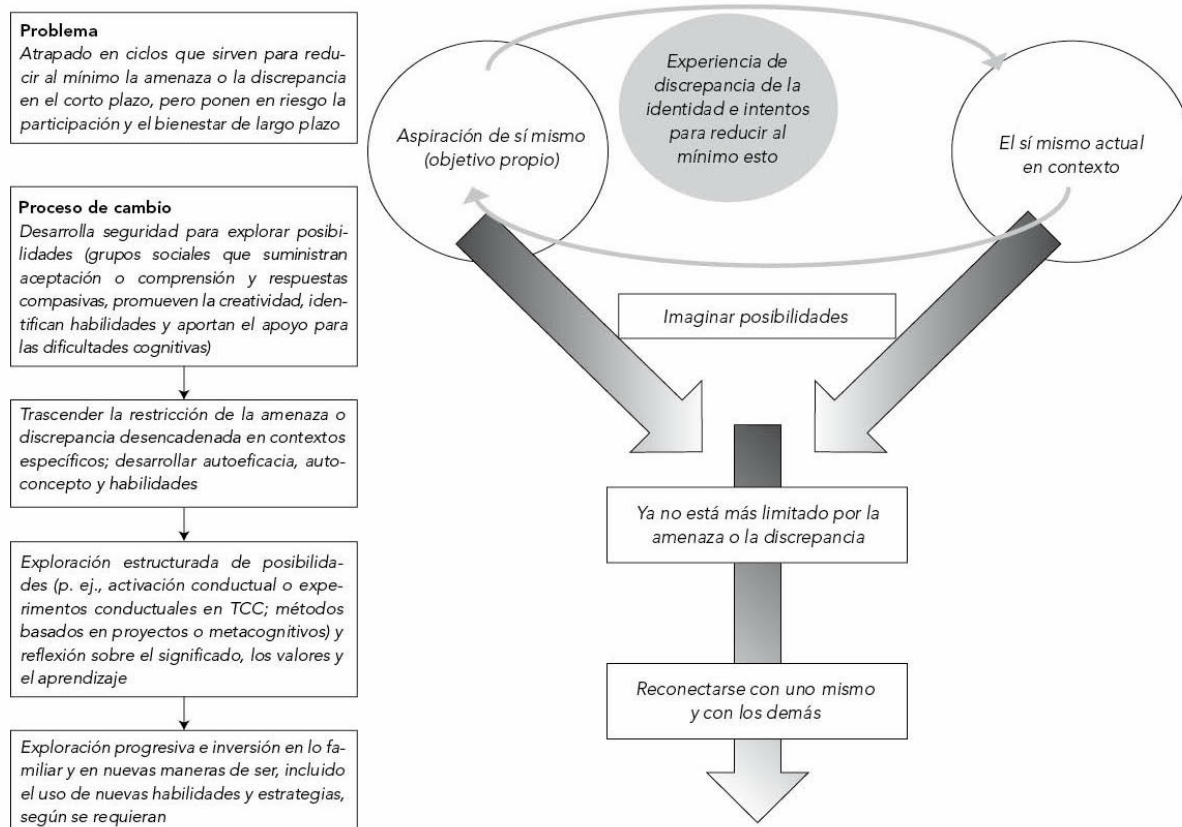


Figura 25-1. Versión actualizada del modelo con forma de Y que ofrece una explicación transdiagnóstica.

Fuente: Gracey et al., 2009.

Apertura, empatía y confianza en la relación pueden reducir las reacciones a la amenaza (p. ej., agresión o negación) y crean seguridad emocional que conduce a explorar el significado subjetivo del daño cerebral (Gracey *et al.*, 2009a, 2015; Ownsworth, 2005) y a promover la creatividad e imaginar nuevas posibilidades. En la amplia literatura clínica se ha encontrado que factores en común, como la calidad de la alianza en el trabajo, influyen en los resultados de la psicoterapia al margen del paradigma del tratamiento (Lambert, 1992). Dados los retos adicionales de las dificultades adquiridas, como en autoconciencia o las habilidades ejecutivas, la flexibilidad y la preparación del terapeuta para adaptar el tratamiento para satisfacer las necesidades individuales del cliente son de particular importancia (Judd y Wilson, 2005).

En este contexto, los individuos con LCA trabajan con su terapeuta, equipo clínico y otros apoyos sociales (es decir, familia y pares) para desarrollar conciencia, habilidades y estrategias que los ayuden a llevar una vida satisfactoria y llena de sentido. Se promueve el método exploratorio y experiencial haciendo uso importante de los experimentos conductuales, en los que las conductas de búsqueda de seguridad o estrategias de afrontamiento se puedan manipular y

puedan observarse los efectos en relación con las predicciones del terapeuta, cliente y otros, según sea adecuado. El objetivo no es alterar el contenido cognitivo en el sentido tradicional, sino crear oportunidades mediante las cuales el individuo pueda explorar, encontrar nuevos significados y desarrollar habilidades para construir y desarrollar esos significados en los contextos de participación que ellos mismos elijan. Los objetivos del tratamiento se enfocan en la experiencia de amenaza a sí mismo, autodiscrepancia, autoeficacia, afrontamiento cognitivo y conductual, efecto de las dificultades cognitivas adquiridas y la participación en roles y contextos que sean de valor para la persona. Los contextos y las actividades sociales, junto con las oportunidades para la autorreflexión, pueden ayudar al individuo a romper ciclos inútiles y aprovechar nuevas posibilidades, con lo cual genera idealmente un ciclo adaptativo de exploración y reconexión. A continuación se describen técnicas cognitivas y conductuales, así como adaptaciones para personas con LCA.



COMPONENTES Y TÉCNICAS DE LA TCC

Los objetivos amplios de los programas de TCC tradicionales son identificar y modificar pensamientos y conductas que causan sufrimiento, comprender los esquemas que éstos representan, desarrollar y poner a prueba nuevos supuestos, y aplicar y consolidar nuevos estilos de pensamiento adaptativos y habilidades de afrontamiento (Beck, 2005; Bennett-Levy *et al.*, 2004). Las intervenciones de la TCC suelen incluir:

- Desarrollo de la alianza de trabajo y la familiarización con el modelo.
- Establecimiento de objetivos y formulación del caso de manera colaborativa para promover una comprensión compartida.
- Automonitoreo de pensamientos, sentimientos y conductas.
- Técnicas de cambio cognitivo, como reestructuración cognitiva dirigida a pensamientos, supuestos o creencias centrales, en sesión y aplicada entre sesiones como tarea para casa.
- Técnicas de cambio conductual, como activación conductual, técnicas de relajación y ensayo de habilidades (p. ej., asertividad o solución de

problemas).

- Experimentos conductuales que intentan promover el cambio cognitivo a través del cambio conductual, por ejemplo al prescindir de conductas que buscan seguridad, como evitación o relajación, a fin de explorar las presuposiciones acerca de la amenaza percibida.
- Planeación de la prevención de recaídas hacia el final de la terapia, que podría incluir sesiones de refuerzo, desarrollo de un plan terapéutico para mantener o aumentar las mejoras y planeación en caso de posibles retrocesos.

Estos componentes se han empleado en distintos grados en las intervenciones individuales con TCC en personas con LCA que se dirigen a la ansiedad (Hodgson *et al.*, 2005; Hsieh *et al.*, 2012), estrés agudo (Bryant *et al.*, 2003), enojo (Medd y Tate, 2000), insomnio y fatiga (van Kessel *et al.*, 2008; Ouellet y Morin, 2007) y depresión (Ownsworth, 2005). Las intervenciones de TCC realizadas en grupo se han enfocado en habilidades de afrontamiento (Anson y Ponsford, 2006), desesperanza (Simpson *et al.*, 2011), y bienestar psicológico en sentido amplio (Ownsworth *et al.*, 2000). Los formatos grupales facilitados tienen muchos beneficios potenciales. Por ejemplo, los grupos ofrecen un ambiente de apoyo en el cual los pares pueden normalizar y validar los problemas posteriores a la lesión de la persona y promover la aceptación de que es necesario usar ciertas estrategias. De modo más general, los grupos constituyen un medio para reconstruir el sentido del "yo" después de una LCA (Ownsworth, 2014).

Aunque la estructura de la TCC se percibe por lo general como beneficiosa para los pacientes con LCA, algunas técnicas se basan en áreas que pueden estar deficientes después de una LCA, como el lenguaje, la memoria y las funciones ejecutivas necesarias para aprender y retener información a lo largo de las sesiones y transferir las habilidades fuera del terreno de la terapia. En consecuencia, se pueden requerir adaptaciones al núcleo de las técnicas de TCC, por ejemplo:

- **Psicoeducación y formulación:** es útil la información sobre las emociones, la regulación de las emociones y la referencia a los sistemas cerebrales, la cual normaliza las experiencias y también proporciona un medio para explicar los problemas que siguen al daño cerebral. A menudo son bien recibidas las versiones simplificadas del modelo de la amenaza "rápido y sucio" de LeDoux (2003) y el modelo de los tres círculos de Gilbert (2009). Esto debe modificarse de acuerdo con el

individuo.

- **Automonitoreo y reestructuración cognitiva:** las tareas para casa deben dirigirse a los procesos medulares que son centrales al mantenimiento del problema (p. ej. las ocasiones en que la sensación de autodiscrepancia se exagera, o se presenta evitación o retraimiento, o cuando falla la autorregulación) en vez de sólo enfocarse en los pensamientos, sentimientos y conductas. Alterar la relación del individuo con los pensamientos, reducir las respuestas emocionales “automáticas” e identificar las maneras de elevar las emociones positivas pueden ser más beneficiosos que el habitual “cuestionamiento de pensamientos”.
- **Planeación del futuro:** para muchos que han sufrido una LCA, la “recuperación” emocional incluye mejoras del bienestar más general, de tal modo que encuentran una nueva vida que se ajusta a sus valores anteriores a la lesión, en vez de la simple reducción de síntomas. Es importante conceder atención a la reincorporación a los aspectos positivos de la vida, el crecimiento personal y el significado. El modelo con forma de Y describe la consolidación de nuevos sentimientos adaptativos y positivos en la vida, lo cual pone de relieve la importancia de concluir el tratamiento con una sensación de comenzar un viaje en vez de haber terminado uno.

Además, las adaptaciones prácticas son esenciales y pueden incluir:

- Sesiones más cortas (p. ej., 30 a 45 minutos) realizadas con mayor frecuencia, y descansos para manejar la fatiga y apoyar la continuidad de las sesiones.
- Repetición, resúmenes escritos y recuperación espaciada de aprendizajes clave.
- Presentación multimodal de conceptos y vínculos entre éstos (p. ej. mapas visuales)
- Auxiliares externos (resúmenes de sesiones, grabaciones de audio) para compensar los problemas de aprendizaje y de memoria.
- Metáforas, analogías o ejemplos conductuales concretos de conceptos cognitivos abstractos (p. ej., cambiar de velocidad como representación simbólica de la flexibilidad cognitiva).
- Formas simplificadas de automonitoreo y una carpeta de terapia para organizar las hojas y las tareas.
- Uso de indicaciones y recordatorios (p. ej., mensajes de texto) para

apoyar la autovigilancia, la asistencia y la realización de tareas.

- Participación de otras personas significativas en la planeación y la realización de tareas en casa y en el apoyo a la comprensión y la reflexión.
- Mayor énfasis en las técnicas de cambio que son conductuales o experienciales en vez de las que se basan en el razonamiento y el lenguaje.

Avances tecnológicos como sistemas de paginación, teléfonos inteligentes y cámaras que pueden ponerse en la ropa se han usado para apoyar a la memoria como parte de los objetivos y tareas terapéuticas, así como para recordar de sucesos (Brindley *et al.*, 2011; Culley y Evans, 2010). Tsaousides y Ashman abordan la emergencia de tratamientos computarizados o en línea para mejorar el bienestar psicológico después de una LCA en el capítulo 36. De manera más general, algunas intervenciones han incorporado los métodos de la TCC con rehabilitación cognitiva (p. ej., Dewar y Gracey, 2007; Tiersky *et al.*, 2005).

Los tratamientos de la tercera ola y algunas técnicas contemporáneas seleccionadas de la TCC se usan cada vez más con pacientes que han sufrido una LCA. Como se describe, los componentes medulares de la TAC incluyen flexibilidad psicológica o conciencia plena y acciones comprometidas y guiadas por valores (Hayes, 2002). Ejemplos de la tercera ola de intervenciones terapéuticas puestas a prueba en estudios piloto con personas que han sufrido una LCA incluyen autocontrol de la atención y meditación de conciencia plena (McMillan *et al.*, 2002) y reducción del estrés basado en la conciencia plena (Azulay *et al.*, 2013; Bédard *et al.*, 2003 2014). Por ejemplo, en un estudio piloto temprano, Bédard y colaboradores (2003) realizaron una intervención grupal de 12 semanas basada en la conciencia plena; ésta comprendió meditación introspectiva, ejercicios de respiración, visualizaciones guiadas y apoyo de pares para promover la aceptación de la LCA y alentar a los participantes a ir más allá de las creencias que los limitan.

Dado que la flexibilidad psicológica y las habilidades de control de la atención pueden ser tan difíciles de aprender para las personas con LCA como las técnicas de la TCC tradicionales, es necesario hacer adaptaciones al tratamiento (véase Azulay *et al.*, 2013). También se ha reportado la integración de las técnicas de la tercera ola con otras intervenciones. Por ejemplo, Levine y colegas (2011) usaron los ejercicios de conciencia plena para promover la “disposición al presente” en el entrenamiento en control de objetivos. Las técnicas de TAC también se emplearon en una intervención de autocontrol para pacientes con epilepsia (Lundgren *et al.*, 2006). En el programa Dando Sentido al Tumor Cerebral (Ownsworth *et al.*, 2015), las técnicas de conciencia plena se integraron con la rehabilitación

cognitiva para apoyar a las personas con tumores cerebrales para que dieran sentido a su enfermedad (es decir, aceptar el pronóstico y la probabilidad de recurrencia), controlaran los efectos en su funcionalidad y hallaran un significado a su situación de vida a través de acciones guiadas por valores.

Tras reunir varios de los componentes y adaptaciones ya mencionados, Gracey y colaboradores (2009a) se refirieron a los procesos cíclicos de establecer objetivos, hacer predicciones, planear y realizar actividades, reflexionar sobre sus resultados y desarrollar formulaciones compartidas como un proceso integrado para enfocarse en la exploración y el cambio en la experiencia subjetiva del “yo” en contextos valorados. Se pueden integrar técnicas conductuales cognitivas específicas, como las de la tercera ola, a la rehabilitación en este proceso de cambio según se requiera en cada caso. Por ejemplo, Gracey, Malley y Evans (2009b) presentaron un caso en el que se integraron la práctica de la conciencia plena y técnicas cognitivo-conductuales para abordar el ciclo de “auge y debacle” que perpetúa el dolor, la fatiga, la irritabilidad y las limitaciones en la participación después de una LCA.

En resumen, muchas intervenciones individuales y grupales de la TCC se han adaptado para personas con LCA. En años más recientes, las intervenciones han recurrido de manera más amplia a los métodos contemporáneos y de la tercera ola, y han sido objeto de estudio como intervenciones únicas o integradas en intervenciones de rehabilitación más amplias.



EFICACIA DE LAS INTERVENCIONES DE LA TCC EN LOS CASOS DE LCA

Cuando se valora la eficacia de la TCC es esencial tomar en cuenta cuán confiable es la evidencia (capítulo 43 de Tate y Perdices). En la siguiente sección se revisa la evidencia del nivel 1 (metaanálisis o revisiones sistemáticas de ensayos controlados aleatorizados [ECA]) y el nivel 2 (ECA individuales bien diseñados) acerca de la eficacia de las intervenciones de la TCC y a continuación se consideran las evidencias preliminares de métodos de tratamiento combinados o transdiagnósticos.

TCC en casos de depresión

Numerosas revisiones sistemáticas han evaluado la eficacia de métodos no farmacológicos para tratar la depresión en personas con LCA (p. ej., Fann *et al.*, 2009; Gertler *et al.*, 2015; Hackett *et al.*, 2008a, 2008b); algunas valoran de forma específica las intervenciones de la TCC (Hind *et al.*, 2014; Waldron *et al.*, 2013). En su revisión sistemática del tratamiento para la depresión posterior a un TCE, Fann y colaboradores (2009) encontraron “evidencia preliminar” que apoya la eficacia de la TCC; no obstante, en virtud de la escasez de ECA, no hubo evidencia adecuada para sustentar las recomendaciones del tratamiento.

La revisión Cochrane de Gentler y colegas (2015) identificó cuatro estudios elegibles que evalúan la TCC. Tres de ellos compararon la TCC (Fann *et al.*, 2015; Simpson *et al.*, 2011) o el tratamiento cognitivo basado en la conciencia plena (Bédard *et al.*, 2014) con una condición de control de lista de espera y otro estudio (Ashman *et al.*, 2014) comparó la eficacia de la TCC junto con psicoterapia de apoyo. En términos de reducir los síntomas depresivos, un metaanálisis que combina los hallazgos de tres estudios que evaluaron la TCC frente a la lista de espera (n = 146 participantes) encontró una diferencia media estandarizada (DME) de -0.14 (IC95%, = -0.047 a 0.19), lo cual no indica efectos significativos posteriores a la intervención de la TCC. Además, no hubo efectos significativos de la intervención en el seguimiento de dos a tres meses después. En la tabla 25-1 se presenta un resumen de la metodología, las características de la intervención y los hallazgos de los cuatro ECA.

Tabla 25-1. Ensayos controlados aleatorizados que evalúan la eficacia de la TCC en caso de depresión después de un TCE			
Estudio	Participantes	Intervención	Hallazgos
Simpson <i>et al.</i> (2011)	17 participantes con TCE (M del tiempo transcurrido desde la lesión = 7.0 años)	Intervención grupal de TCC de dos horas semanales por 10 semanas (“Ventana a la esperanza”) que incluyó los siguientes componentes: psicoeducación, reestructuración cognitiva, activación conductual, solución de problemas, entrenamiento en estrategias compensatorias, prevención de recaídas y crecimiento postraumático (dar sentido y construir esperanza). Intervención de control: lista de espera	El grupo de TCC mostró grados significativamente menores de desesperanza después de la intervención en comparación con el de lista de espera, y estos efectos se mantuvieron en un seguimiento de tres meses. Sin embargo, no hubo diferencias significativas en el caso de la depresión, ideación suicida, esperanza, autoestima o solución de problemas sociales
Bédard <i>et al.</i> (2014)	105 participantes con TCE (M del tiempo transcurrido desde la	10 sesiones semanales grupales de terapia cognitiva basada en la conciencia plena (TCBCP). ^a Los componentes fueron entrenamiento en la conciencia de los sentimientos y	El grupo de TCBCP informó grados significativamente menores de síntomas depresivos después de la intervención en comparación con el grupo de control, y las mejoras se mantuvieron en el seguimiento. No hubo efectos

	lesión = 4.5 años)	pensamientos, aceptación, situarse en el presente, meditación, yoga, ejercicios de respiración y tareas diarias de meditación. Intervención de control: lista de espera	significativos de la conciencia plena y no se evaluaron otros aspectos de la adaptación emocional
Tann <i>et al.</i> (2015)	100 participantes con LCT (M del tiempo transcurrido desde la lesión = 3.3 años)	12 sesiones por teléfono o en persona de TCC ^b (de 30 a 60 minutos por cada sesión) que contienen entrevista motivacional, psicoeducación, experimentos conductuales y actividades placenteras, identificar pensamientos y estrategias cognitivas (p. ej., detención del pensamiento, distanciamiento y razonamiento), establecimiento de objetivos y prevención de recaídas. Intervención de control: cuidados usuales	No hubo efectos significativos de TCC sobre los síntomas depresivos o el diagnóstico. Sin embargo, en las comparaciones de seguimiento, el grupo de TCC-T mostró una mejora significativamente mayor en los síntomas depresivos que el grupo de atención habitual
Ashman <i>et al.</i> (2014)	77 participantes con LCT de largo plazo (M = 12 años después de la lesión)	TCC: se enseñó a los participantes a identificar y modificar pensamientos y conductas inútiles (p. ej., técnicas guiadas de autodiálogo). Psicoterapia de apoyo (PTA): enfocada en mejorar las habilidades de afrontamiento a través de la solución de problemas, la educación y el apoyo conductual positivo	Las dos intervenciones se relacionaron con una reducción de los síntomas depresivos y de ansiedad, y la remisión de la depresión. No se encontró que la TCC fuera más efectiva en el tratamiento de la depresión que la PTA
^a Cinco participantes se asignaron al grupo de TCBCP sin aleatorización. ^b Aleatorización por estratificación de elección a: a) TCC en persona (TCC-EP) o atención usual o b) TCC telefónica (TCC-T) o atención habitual.			

En el único ECA identificado en la revisión que empleó una condición de control activo, Ashman y colaboradores (2014) compararon la eficacia de 16 sesiones dos veces por semana de TCC y psicoterapia de apoyo (PTA). No se encontró que la TCC fuera más efectiva que la PTA para tratar la depresión. Sin embargo, se emplearon técnicas potencialmente efectivas en ambas intervenciones, las cuales pudieron contribuir a las mejorías intragrupalas observadas en ambas intervenciones, junto con otros factores terapéuticos inespecíficos. En general, debido a la baja calidad metodológica (es decir, riesgos múltiples de sesgo), tamaños del efecto pequeños y hallazgos mixtos, Gertler y colegas (2015) concluyeron que “no hubo evidencia” convincente que apoyara la eficacia de la TCC para tratar la depresión después de una LCT.

La evidencia que sustenta las intervenciones de TCC en casos de depresión posterior a una enfermedad vascular cerebral (EVC) también es inconsistente. Una revisión de Cochrane de Hackett y colaboradores (2008b) identificó evidencia insuficiente en favor de la eficacia de las intervenciones de la TCC para tratar con diagnóstico de depresión o con síntomas clínicamente severos. Sin embargo, una revisión de Cochrane de Hackett y colegas (2008a) sobre las intervenciones para

prevenir la depresión posterior a una EVC encontró efectos pequeños, pero significativos, que se deben en particular a los hallazgos positivos de dos estudios de intervención con muestras grandes ($n = 411$ a 450). House (2000) reconoció efectos significativos de una intervención breve en solución de problemas (con una media de cinco sesiones) sobre los síntomas del estado de ánimo con relación a grupos con cuidado estándar y un grupo control. Watkins y colaboradores (2007) informaron beneficios significativos de cuatro sesiones semanales de entrevista motivacional; los participantes de la intervención presentaron con mayor probabilidad estado de ánimo normal (49%) en comparación con los que recibieron los cuidados habituales (39%).

En años más recientes, el estudio *Communication and Low Mood* (CALM) de Thomas y colaboradores (2013), del que forman parte personas con afasia y bajo estado de ánimo, obtuvo hallazgos promisorios. El grupo de terapia conductual recibió de 3 a 18 sesiones de apoyo a la comunicación, educación, calendarización de actividades y una serie de tareas graduadas en dificultad para llevar a cabo en casa. Fue evidente una reducción de la depresión significativamente mayor después de la intervención y en el seguimiento tres meses después en comparación con la proporcionar una atención estándar. Además, Thomas y colegas (2013) llevaron a cabo una intervención para personas en quienes se había detectado estado de ánimo bajo, más que un diagnóstico clínico de depresión, y varió el contenido, duración e intensidad de acuerdo con las necesidades individuales. Este método es paralelo a intervenciones de la práctica clínica en las que la presentación, antecedentes y objetivos del cliente guían la planeación del tratamiento individualizado.

Con un método centrado en el cliente, un ECA de Ownsworth y colaboradores (2015) evaluó la eficacia de la psicoterapia en casa para personas con tumor cerebral primario. Las 10 sesiones semanales de 60 minutos incluyeron componentes medulares (“decir mi historia”, psicoeducación, explorar los valores en la vida y establecimiento de objetivos) y se eligieron sesiones individualizadas en módulos de acuerdo con las metas de los participantes. Módulos incluidos: comprender los efectos del tumor cerebral (psicoeducación); controlar el sufrimiento emocional (TCC y técnicas basadas en la conciencia plena); manejar las dificultades cognitivas y conductuales (rehabilitación cognitiva, educación a la familia); mejorar el funcionamiento en las relaciones (apoyo a la pareja y la familia); y abordar temores/preocupaciones respecto al tema del final de la vida. La sesión final consistió en una revisión de los objetivos, las mejoras por la terapia y planes para su mantenimiento. La intervención se relacionó con grados significativamente menores de depresión con relación a cuidado habitual (grupo en lista de espera como control).

La eficacia de la TCC para tratar la depresión en casos de esclerosis múltiple (EM) fue el centro de atención de una revisión sistemática de Hind y

colaboradores (2014). Se identificaron siete ECA, incluidos 433 participantes (todos con diagnóstico de depresión o síntomas clínicamente importantes): tres intervenciones TCC individuales (dos por vía telefónica), tres intervenciones grupales con TCC y una intervención interactiva de TCC a través de internet. Las intervenciones tuvieron una duración de 6 a 16 semanas y se enfocaron en las conductas positivas y la interacción social en aumento, el entrenamiento para identificar y cuestionar las distorsiones cognitivas, técnicas de relajación y manejo de las dificultades relacionadas con la EM. Dos ECA emplearon intervenciones de grupo control activo (p. ej., terapia de apoyo-expresiva), mientras que otras tenían condiciones de control no activo. El metaanálisis determinó un efecto medio del tratamiento en el caso de la depresión en favor de la TCC (DME = -0.61; IC 95%, -0.96 a -0.26). Los efectos de la TCC grupal fueron comparables a los resultados de la TCC individual. La revisión concluyó que la TCC es un tratamiento potencialmente efectivo para la depresión en personas con EM. Sin embargo, es necesario realizar más investigaciones para determinar el modo óptimo de implementación y la duración e intensidad de los programas.

TCC en casos de ansiedad e ira

Relativamente pocos EAC han evaluado la eficacia de la TCC para tratar problemas psicológicos distintos de la depresión. Una revisión de Cochrane de Soo y Tate (2007) identificó sólo tres ECA de intervenciones dirigidas a la ansiedad, las cuales tuvieron tamaños pequeños de efecto ($n = 16$ a 24) y reportaron efectos positivos significativos en términos de la reducción de síntomas. Debido a la heterogeneidad del estudio, los resultados no se sintetizaron en un metaanálisis. El estudio de Bryant y colaboradores (2003) es notable dado que es el único ECA que evalúa la TCC como tratamiento para el trastorno de estrés agudo con el fin de reducir el riesgo de trastorno de estrés postraumático (TEPT). Los participantes ($n = 24$) recibieron cinco sesiones semanales de 90 minutos de TCC individual (psicoeducación, relajación, exposición, reestructuración cognitiva) o asesoría de apoyo. La intervención de TCC se relacionó con una incidencia significativamente menor de TEPT después del tratamiento y en el seguimiento seis meses después (8 a 17% frente a 58%) y con una reducción en reexperimentar y los síntomas de evitación comparados con la asesoría de apoyo.

Hsieh y colegas (2012) evaluaron la eficacia de 12 sesiones individuales semanales de TCC para tratar la ansiedad después de una LCT en un ECA piloto ($n = 27$). Las tres vertientes del tratamiento incluyeron entrevista motivacional y TCC (EM + TCC), asesoría no directiva (CND) más TCC, y atención usual. Los

participantes de los dos grupos de tratamiento informaron menos síntomas de ansiedad que los que recibieron la atención usual. Sin embargo, el grupo de EM + TCC mostró una mayor respuesta a la TCC en términos de reducción de la ansiedad, estrés y afrontamiento no productivo, en relación con el grupo CND. Los resultados más recientes de un EAC dirigido a la depresión y la ansiedad, realizado por estos investigadores, se describen bajo los métodos transdiagnósticos.

Nordin y Rorsman (2012) realizaron un EAC para comparar los efectos de una intervención con TAC y el entrenamiento en relajación para personas con EM. En el seguimiento tres meses después, los participantes del grupo de relajación tuvieron síntomas de ansiedad significativamente bajos, pero no mayor aceptación, mientras que los del grupo de TAC mostraron grados significativamente mayores de aceptación, pero sin cambios en los síntomas de ansiedad. Por lo tanto, el hallazgo reflejó los diferentes énfasis de los dos tratamientos.

La eficacia de la TCC para mejorar el control del enojo se evaluó en un pequeño ECA (n = 16) de Medd y Tate (2000). La intervención individual de cinco a ocho semanas incluyó inoculación del estrés, entrenamiento en experiencia consciente y medidas para el manejo del estrés. Las listas de control realizaron una vigilancia diaria del enojo. El grupo de TCC informó grados significativamente menores de enojo después de la intervención en comparación con el grupo de control. Sin embargo, no hubo efectos significativos en el caso de la ansiedad, autoestima, depresión ni experiencia consciente.

Evidencia en favor de los métodos de TCC combinado y transdiagnóstico

Cómo se expuso antes, el sufrimiento psicológico después de una LCA suele presentar un síndrome más amplio de disregulación emocional más que enfermedades específicas. Las personas con LCA experimentan a menudo dificultades crónicas para regular sus pensamientos y reacciones a activadores internos o ambientales (Shields *et al.*, 2016). Se han identificado varios factores relacionados con resultados emocionales pobres; no a todos se dirigen los modelos de TCC tradicionales ni los de la tercera ola. Dadas las limitaciones de recursos de los sistemas de salud, es importante considerar si los efectos de una intervención breve de TCC van más allá de los resultados clínicos, o si la TCC puede abordar los procesos que subyacen a las múltiples presentaciones clínicas (Gracey *et al.*, 2015). Por ejemplo, en las publicaciones clínicas generales se encontró que el entrenamiento en habilidades de regulación emocional como complemento de la

TCC tradicional es superior a la TCC sola para tratar la depresión y mejorar de forma más amplia el bienestar emocional (Berking *et al.*, 2013).

Muchos de los ECA revisados hasta ahora aportan evidencia de los efectos positivos relacionados con el principal objetivo del tratamiento o resultado primario, pero no en cuanto a las medidas de resultados secundarios (p. ej., Medd y Tate, 2000; Simpson *et al.*, 2011). Este tema se examinó de manera específica en Waldrony colaboradores (2013), cuya revisión de una TCC después de una LCA empleó criterios de selección “laxos” que incluían 12 diseños de caso único, dos estudios de grupos no controlados y aleatorizados (No-ECA) y 10 ECA. A pesar de tal heterogeneidad, los tamaños del efecto fueron combinados y produjeron un tamaño del efecto grande en el caso de los estudios sobre tratamientos dirigidos a la depresión y, de modo parecido, en el de los que abordan la ansiedad. Un hallazgo clave de su revisión fue que la TCC resultó eficaz para abordar el objetivo primario del tratamiento, pero no los resultados secundarios.

Un ECA reciente de Ponsford y colegas (2016) evaluó la eficacia de un programa de TCC de nueve semanas para reducir los síntomas de depresión y ansiedad en participantes con TCE de leve a grave ($n = 75$), quienes tenían un diagnóstico de ansiedad o depresión. Su ECA de tres brazos comparó la eficacia relativa de una entrevista motivacional (EM) más TCC, consejería no directiva (CND) más TCC, y atención usual (controles de lista de espera) entre el estado inicial y un seguimiento a 30 semanas. Se llevaron a cabo tres sesiones de refuerzo (TCC) a las 21 semanas con ambos grupos de intervención. Los grupos de intervención (EM + TCC y CND + TCC) se relacionaron con grados significativamente menores de ansiedad y depresión en el seguimiento en relación con el grupo de lista de espera. No hubo diferencias significativas entre los dos grupos de intervención. Por lo tanto, aunque hubo evidencia de que la TCC fue muy eficaz, el uso de la EM antes de la TCC no mejoró los resultados del tratamiento.



CONCLUSIONES Y DIRECCIONES FUTURAS

En general, hay cada vez más evidencia de que las intervenciones de TCC pueden mejorar el bienestar psicológico en las personas con LCA. Los estudios han

evaluado paquetes amplios de intervenciones que recurren a la TCC común, la TCBCP y otras intervenciones de la tercera ola, con distintos grados de adaptación o integración con la rehabilitación. En futuras investigaciones es necesario evaluar los componentes activos de las intervenciones eficaces de la TCC (incluidos los de la tercera ola), por ejemplo para distinguir los beneficios de los componentes conductuales (p. ej., activación conductual, relajación) de los de las técnicas cognitivas. Se recomiendan las intervenciones con control activo (p. ej., psicoterapia de apoyo) junto con la medición de los procesos de cambio hipotetizados para mejorar la comprensión de los efectos inespecíficos y específicos de la terapia. Al tomar en cuenta los distintos formatos de intervención de la TCC y el surgimiento de los tratamientos computarizados o en línea, resulta necesaria más investigación para determinar los objetivos de tratamiento requeridos para que haya mejorías terapéuticas, el modo óptimo de aplicar el tratamiento, la duración e intensidad del programa y la forma en que estas características varían de acuerdo con las del paciente. Además, debe determinarse la eficacia de los métodos de tratamiento transdiagnósticos que se dirigen a mecanismos que subyacen al sufrimiento (p. ej., disregulación emocional). El empleo de intervenciones de TCC en casos de sufrimiento psicológico en personas con LCA –derivadas de la comprensión basada en evidencia acerca de los problemas que se presentan, y no en tradiciones terapéuticas genéricas tiene el potencial de mejorar y generalizar los efectos del tratamiento y la relación costo-utilidad de éste.



REFERENCIAS

- A-Tiak, J.G., Davis, M.L., Morina, N., Powers, M.B., Smits, J.A. and Emmelkamp, P.M. (2015). Meta-analysis of the efficacy of acceptance and commitment therapy for clinically relevant mental and physical health problems. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 84, 30–36.
- Anson, K. and Ponsford, J. (2006). Evaluation of a coping skills group following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 20, 167–178.
- Arnold, S.D., Forman, L.M., Brigidi, B.D., Carter, K.E., Schweitzer, H.A., Quinn, H. ... Raynor, R.H. (2008). Evaluation and characterization of generalized anxiety and depression in patients with primary brain tumors. *Neuro-Oncology*, 10, 171–181.

- Ashman, T., Cantor, J., Tsaousides, T., Spielman, L. and Gordon, W. (2014). Comparison of cognitive behavioral therapy and supportive psychotherapy for the treatment of depression following traumatic brain injury: a randomized controlled trial. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29, 467–478.
- Azulay, J., Smart, C., Mott, T. and Cicerone, K. (2013). A pilot study examining the effect of Mindfulness-Based Stress Reduction on symptoms of chronic mild traumatic brain injury/postconcussive syndrome. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 28, 323–331.
- Beck, A.T. (1967). *Depression: Clinical, Experimental, and Theoretical Aspects*. New York: Hoeber.
- Beck, A.T. (2005). The current state of cognitive therapy: a 40-year retrospective. *Archives of General Psychiatry*, 62, 953–959.
- Bédard, M., Felteau, M., Marshall, S., Cullen, N., Gibbons, C., Dubois, S. ... Moustgaard, A. (2014). Mindfulnessbased cognitive therapy reduces symptoms of depression in people with a traumatic brain injury: results from a randomized controlled trial. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29, E13–22.
- Bédard, M., Felteau, M., Mazmanian, D., Fedyk, K., Klein, R. Richardon, J. ... Minthorn-Biggs, M.-B. (2003). Pilot intervention of a mindfulness-based intervention to improve quality of life among individuals who sustained traumatic brain injuries. *Disability and Rehabilitation*, 25, 722–731.
- Bennett-Levy, J., Westbrook, D., Fennell, M., Cooper, M., Rouf, K. and Hackmann, A. (2004). Behavioural experiments: historical and conceptual underpinnings. In *Oxford Guide to Behavioural Experiments in Cognitive Therapy*, pp. 1–20. Oxford: Oxford University Press.
- Berking, M., Ebert, D., Cuijpers, P. and Hofman, S.G. (2013). Emotion regulation skills training enhances the efficacy of inpatient cognitive behavioral therapy for major depressive disorder: a randomized controlled trial. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 82, 234–245.
- Brindley, R., Bateman, A. and Gracey, F. (2011) Exploration of use of SenseCam to support autobiographical memory retrieval within a cognitive behavioural therapeutic intervention following acquired brain injury. *Memory*, 19, 745–757.
- Broomfield, N.M., Quinn, T.J., Abdul-Rahim, A.H., Walters, M.R. and Evans, J.J. (2014). Depression and anxiety symptoms post-stroke/TIA: prevalence and associations in cross-sectional data from a regional stroke registry. *BMC Neurology*, 14, 198.
- Bryant, R.A., Moulds, M.M., Guthrie, R. and Nixon, R.D.V. (2003). Treating acute stress disorder following mild traumatic brain injury. *American Journal of Psychiatry*, 160, 585–587.
- Butler, A.C., Chapman, J.E., Forman, E.A. and Beck, A.T. (2006). The empirical status of cognitive-behavioral therapy: a review of meta-analyses. *Clinical*

Psychology Review, 26, 17–31.

- Coetzer, R. (2007). Psychotherapy following traumatic brain injury: integrating theory and practice. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 22, 39–47.
- Culley, C. and Evans, J.J. (2010). SMS text messaging as a means of increasing recall of therapy goals in brain injury rehabilitation: a single-blind within-subjects trial. *Neuropsychological Rehabilitation*, 20, 103–119.
- Dewar, B.K. and Gracey, F. (2007). ‘Am not was’: cognitive behavioural therapy for adjustment and identity change following herpes simplex encephalitis. *Neuropsychological Rehabilitation*, 17, 602–620.
- Fann, J.R., Bombardier, C.H., Vannoy, S., Dyer, J., Ludman, E., and Dikmen, S. ... Temkin, N. (2015). Telephone and in-person cognitive behavioral therapy for major depression after traumatic brain injury: a randomized controlled trial. *Journal of Neurotrauma*, 32, 45–57.
- Fann, J.R., Hart, T. and Schomer, K.G. (2009). Treatment for depression after traumatic brain injury: a systematic review. *Journal of Neurotrauma*, 26, 2383–2402.
- Fennell, M.J.V. (2000). Depression. In K. Hawton, P.M. Salkovskis, J. Kirk and D.M. Clark (Eds.), *Cognitive Behaviour Therapy for Psychiatric Problems*, pp. 169–234. Oxford: Oxford University Press.
- Gertler, P., Tate, R.L. and Cameron, I.D. (2015). Non-pharmacological interventions for depression in adults and children with traumatic brain injury. *Cochrane Databases of Systematic Reviews*, 12, Art. No. CD009871.
- Gilbert, P. (2009). Introducing compassion-focused therapy. *Advances in Psychiatric Treatment*, 15(3), 199–208.
- Goldstein, K. (1959). Notes on the development of my concepts. *Journal of Individual Psychology*, 15, 5–14.
- Gracey, F., Longworth, C. and Psaila, K. (2015) A provisional transdiagnostic cognitive behavioural model of postbrain injury emotional adjustment. *Neurodisability and Psychotherapy*, 3(2), 154–185.
- Gracey, F., Evans, J.J. and Malley, D. (2009a). Capturing process and outcome in complex rehabilitation interventions: a ‘Y-shaped’ model. *Neuropsychological Rehabilitation*, 19, 867–890.
- Gracey, F., Malley, D. and Evans, J.J. (2009b). Interdisciplinary vocational rehabilitation addressing pain, fatigue, anxiety and impulsivity: Yusuf and his ‘new rules for business and life’. In: B. Wilson, F. Gracey, J.J. Evans and A. Bateman (Eds.), *Neuropsychological Rehabilitation: Theory, Models, Therapy and Outcome*, pp. 237–255. Cambridge: Cambridge University Press.
- Haaga, D.A., Dyck, M.J. and Ernst, D. (1991). Empirical status of cognitive theory of depression. *Psychological Bulletin*, 110, 215–236.
- Hackett, M.L., Anderson, C.S., House, A.O. and Halteh, C. (2008a). Interventions

- for preventing depression after stroke. *Stroke*, 40, e485–e486.
- Hackett, M.L., Anderson, C.S., House, A.O. and Xia, J. (2008b). Interventions for treating depression after stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, 1–95.
- Hackett, M.L. and Pickles, K. (2014). Part 1: frequency of depression after stroke: an updated systematic review and meta-analysis of observational studies. *International Journal of Stroke*, 9, 1017–1025.
- Hayes, S.C. (2002). *Acceptance, mindfulness, and science*. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9, 101–106.
- Hind, D., Cotter, J., Thake, A., Bradburn, M., Cooper, C., Isaac, C. and House, A. (2014). Cognitive behavioural therapy for the treatment of depression in people with multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry*, 14, 5.
- Hodgson, J., McDonald, S., Tate, R. and Gertler, P. (2005). A randomised controlled trial of a cognitive-behavioural therapy program for managing social anxiety after acquired brain injury. *Brain Impairment*, 6, 169–180.
- Hofmann, S.G. and Asmundson, G.J. (2008). Acceptance and mindfulness-based therapy: new wave or old hat? *Clinical Psychology Review*, 28, 1–16.
- House, A. (2000). The treatment of depression after stroke. *Journal of Psychosomatic Research*, 48, 235.
- Hsieh, M., Ponsford, J.L., Wong, D.K., Schönberger, M., Taffe, J.R. and McKay, A.J.D. (2012) Motivational interviewing and cognitive behaviour therapy for anxiety following traumatic brain injury: a pilot randomised controlled trial, *Neuropsychological Rehabilitation*, 22, 585–608.
- Jorge, R. and Arciniegas, D.B. (2014). Neuropsychiatry of traumatic brain injury. *Psychiatric Clinics of North America*, 37, 31–54.
- Judd, D. and Wilson, S.L. (2005). Psychotherapy with brain injury survivors: an investigation of the challenges encountered by clinicians and their modifications to therapeutic practice. *Brain Injury*, 19, 437–449.
- Kangas, M. and McDonald, S. (2011). Is it time to act? The potential of acceptance and commitment therapy for psychological problems following acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 21, 250–276.
- Kelly, G.A. (1955). *Personal Construct Psychology*. New York: Norton.
- Klonoff, P. (2010). *Psychotherapy After Brain Injury*. New York: The Guilford Press.
- Lambert, M.J. (1992). Psychotherapy outcome research: implications for integrative and eclectic therapists. In J. Norcross (Ed.), *Handbook of Psychotherapy Integration*, pp. 94–129. New York: Basic Books.
- LeDoux, J. (2003). The emotional brain, fear, and the amygdala. *Cellular and Molecular Neurobiology*, 23, 727–738.

- Levine, B., Schweizer, T. A., O'Connor, C., Turner, G., Gillingham, S., Stuss, D. T. ... Robertson, I.H. (2011). Rehabilitation of executive functioning in patients with frontal lobe damage with goal management training. *Frontiers in Human Neuroscience*, 5, 1–9.
- Lundgren, T., Dahl, J., Melin, L. and Kies, B. (2006). Evaluation of acceptance and commitment therapy for drug refractory epilepsy: a randomized controlled trial in South Africa – a pilot study. *Epilepsia*, 47, 2173–2179.
- McMillan, T., Robertson, I.H., Brock, D. and Chorlton, L. (2002). Brief mindfulness training for attentional problems after traumatic brain injury: a randomised control treatment trial. *Neuropsychological Rehabilitation*, 12, 117–125.
- Marrie, R.A., Reingold, G.C., Cohen, J., Stuve, O., Trojano, M., Sorensen, P.S., Cutter, G. and Reider, N. (2015). The incidence and prevalence of psychiatric disorders in multiple sclerosis: a systematic review. *Multiple Sclerosis*, 21, 305–317.
- Medd, J. and Tate, R. (2000). Evaluation of an anger management therapy programme following acquired brain injury: a preliminary study. *Neuropsychological Rehabilitation*, 10, 185–201.
- Nordin, L. and Rorsman, I. (2012). Cognitive behavioural therapy in multiple sclerosis: a randomized controlled pilot study of acceptance and commitment therapy. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 44, 87–90.
- Osborn, A.J., Mathias, J.L. and Fairweather-Schmidt, A.K. (2014). Depression following adult, non-penetrating traumatic brain injury: a meta-analysis examining methodological variables and sample characteristics. *Neuroscience Biobehavioral Reviews*, 47, 1–15.
- Osborn, A.J., Mathias, J.L. and Fairweather-Schmidt, A.K. (2016). Prevalence of anxiety following adult traumatic brain injury: a meta-analysis comparing measures, samples and post-injury intervals. *Neuropsychology*, 30, 247–261.
- Ouellet, M.C. and Morin, C.M. (2007). Efficacy of cognitive-behavioral therapy for insomnia associated with traumatic brain injury: a single-case experimental design. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88, 1581–1592.
- Owensworth, T. (2005). The impact of defensive denial upon adjustment following traumatic brain injury. *Neuropsychanalysis*, 7, 83–94.
- Owensworth, T. (2014). *Self-Identity After Brain Injury*. Hove, UK: Psychology Press.
- Owensworth, T., Chambers, S., Stewart, E., Casey, L., Walker, D. and Shum, D. (2015). Evaluation of the Making Sense of Brain Tumor Program: a randomized controlled trial of a psychosocial intervention. *Psycho-Oncology*, 24, 540–547.
- Owensworth, T.L., McFarland, K. and Young, McD. (2000). Self-awareness and

- psychosocial functioning following acquired brain injury: an evaluation of a group support programme. *Neuropsychological Rehabilitation*, 10, 465–484.
- Papageorgiou, C. and Wells, A. (2000). Treatment of recurrent major depression with attention training. *Cognitive and Behavioral Practice*, 7, 407–413.
- Ponsford, J., Lee, N.K., Wong, D., McKay, A., Haines, K., Always, Y. ... O'Donnell, M.L. (2016). Efficacy of motivational interviewing and cognitive behavioral therapy for anxiety and depression symptoms following traumatic brain injury. *Psychological Medicine*, 46, 1079–1090.
- Shearin, E.N. and Linehan, M. (1994). Dialectical behavior therapy for borderline personality disorder: theoretical and empirical foundations. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 89, 61–68.
- Shields, C., Ownsworth, T., O'Donovan, A. and Fleming, J. (2016). A transdiagnostic investigation of emotional distress after traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 26, 410–445.
- Simpson, G.K., Tate, R.L., Whiting, D L. and Cotter, R.E. (2011). Suicide prevention after traumatic brain injury: a randomized controlled trial of a program for the psychological treatment of hopelessness. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 26, 290–300.
- Soo, C. and Tate, R. (2007). Psychological treatment for anxiety in people with traumatic brain injury. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3. DOI: 10.1002/14651858.CD005239.pub2.
- Teasdale, J.D. and Barnard, P.J. (1993). *Affect, Cognition and Change: Remodelling Depressive Thought*. Hove: Psychology Press, pp. 3–10.
- Teasdale, J.D., Segal, Z. and Williams, J.M.G. (1995). How does cognitive therapy prevent depressive relapse and why should attentional control (mindfulness) training help? *Behaviour Research and Therapy*, 33, 25–39.
- Teasdale, J.D., Segal, Z.V., Williams, J.M.G., Ridgeway, V.A., Soulsby, J.M. and Lau, M.A. (2000). Prevention of relapse/recurrence in major depression by mindfulness-based cognitive therapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68, 615–623.
- Thomas, S.A., Walker, M.F., Macniven, J.A., Haworth, H. and Lincoln, N.B. (2013). Communication and Low Mood (CALM): a randomised controlled trial of behavioural therapy for stroke patients with aphasia. *Clinical Rehabilitation*, 27, 398–408.
- Tiersky, L.A., Anselmi, V., Johnston, M.V., Kurtyka, J., Roosen, E., Schwartz, T. and Deluca, J. (2005). A trial of neuropsychologic rehabilitation in mild spectrum traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86, 1565–1574.
- van Kessel, K., Moss-Morris, R., Willoughby, E., Chalder, T., Johnson, M.H. and Robinson, E.A. (2008). Randomized controlled trial of cognitive behavior

- therapy for multiple sclerosis fatigue. *Psychosomatic Medicine*, 70, 205–213.
- Waldron, B., Casserly, L.M. and O’Sullivan, C. (2013). Cognitive behavioural therapy for depression and anxiety in adults with acquired brain injury. What works for whom? *Neuropsychological Rehabilitation*, 23, 64–101.
- Watkins, C.L., Auton, M.F., Deans, C.F., Dickinson, H.A., Jack, C., Lightbody, C. E. and Leathley, M. (2007). Motivational interviewing early after acute stroke. *Stroke*, 38, 1004–1009.



26. Tratamientos cognitivos y conductuales de tercera generación Psicoterapia centrada en la compasión, terapia de aceptación y compromiso, y psicoterapia positiva

Fiona Ashworth, Jonathan J. Evans y Hamish McLeod

El distrés psicológico es común después de una lesión cerebral adquirida (LCA), pero las evidencias en que se basan las intervenciones para esta población son mínimas y equívocas. Este capítulo examina el potencial de tres tratamientos cognitivos y conductuales (TCC) recientes de “tercera generación”: psicoterapia centrada en la compasión (PCC), terapia de aceptación y compromiso (ACT) y psicoterapia positiva (PTP). La teoría subyacente, los componentes medulares, las contraindicaciones y los objetivos de estas terapias se describen junto con una breve revisión de las evidencias en que se basan para emplearse en poblaciones sin lesiones cerebrales y en población con LCA.



DISTRÉS PSICOLÓGICO Y TRATAMIENTO DESPUÉS DE UNA LESIÓN CEREBRAL ADQUIRIDA

Casi la mitad de las personas que han sufrido una LCA experimentará sufrimiento psicológico a lo largo de su vida, sobre todo ansiedad y depresión (Barker-Collo, 2007; Ciurli *et al.*, 2011). Algunas desarrollarán problemas crónicos de salud mental (Vanderploeg *et al.*, 2007) y las tasas de intentos de suicidio y suicidios consumados son elevadas (Ventura *et al.*, 2010). A pesar de estas tasas altas de

distrés psicológico, se dispone de pocos tratamientos para aliviarlo después de una LCA. Algunas evidencias sugieren que métodos como la TCC estándar (Oswin y Gracey, capítulo 25 de este volumen) y la rehabilitación neuropsicológica holística mejoran los resultados psicológicos (Cicerone *et al.*, 2008), pero no son la panacea (Waldron, Casserly y O'Sullivan, 2013). Además, los resultados tienen una alta variabilidad y no todos los pacientes afectados por una LCA se benefician de la TCC estándar (King, 2002; Lincoln y Flannaghan, 2003). Es por ello que deben adaptarse los métodos de TCC estándar (Kneebone, 2016) y hay un énfasis cada vez mayor en los métodos transdiagnósticos (Gracey, Longworth y Psaila, 2015), como las TCC de “tercera generación”. Estos métodos se centran en la manera en que el paciente **se relaciona con** sus pensamientos, más que con el **contenido** del pensamiento (como en la TCC estándar) para promover la capacidad de ser más consciente de y aceptar sus pensamientos sin formular juicios sobre ellos (Hayes *et al.*, 2006). Es promisorio el apoyo empírico que han recibido los métodos de tercera generación aplicados en diversas poblaciones adultas con problemas de salud mental (Kahl, Winter y Schweiger, 2012; Leaviss y Uttley, 2015). En años recientes se ha argumentado que tales métodos son relevantes para la experiencia del distrés psicológico en sobrevivientes de lesión cerebral (Ashworth, Gracey y Gilbert, 2011; Evans, 2011; Kangas y McDonald, 2011).



PSICOTERAPIA CENTRADA EN LA COMPASIÓN (PPC) PARA LCA

La PPC se dirige a la vergüenza y la autocrítica que se presentan en las enfermedades mentales y que son determinantes para perpetuar problemas psicológicos, como depresión y ansiedad (Gilbert, 2010a, y 2010b). Cuando un individuo experimenta autocrítica y vergüenza, la respuesta es algunas veces más autocrítica, lo cual produce más vergüenza, de tal modo que se establece un círculo vicioso de emociones tóxicas hacia uno mismo. La PPC se desarrolló como antídoto contra la autocrítica y la vergüenza, impulsando la compasión hacia uno mismo y los demás para desarrollar sentimientos positivos y afiliación en el contexto del distrés psicológico.

La compasión se puede definir de muchas maneras. Dentro de la PPC, la definición clave está tomada del budismo, en el cual la compasión es vista como

una profunda sensibilidad ante el sufrimiento de uno mismo y los demás, con un deseo y compromiso profundos de aliviar tal sufrimiento. La TEC destaca dos aspectos relacionados, pero distintos de la terapia:

1. Desarrollar la capacidad de vincularse (o involucrarse) de manera sensible con el sufrimiento propio.
2. Aprender modos de **aliviar** el sufrimiento propio.

La capacidad para vincularnos (o involucrarnos) con nuestro sufrimiento depende de la motivación, atención capacidad de estar emocionalmente en sintonía, nuestra habilidad para tolerar nuestro propio dolor y sufrimiento, y nuestras capacidades de empatía y mentalización para comprender el sufrimiento sin emitir juicios sobre él (Gilbert, 2014). Aliviar el sufrimiento personal implica aprender a ser compasivo con el yo, por ejemplo al desarrollar sentimientos de bondad, desarrollar conductas compasivas y dirigir la atención a ser útiles en vez de destructivos. La compasión es útil en situaciones en las que los individuos necesitan tolerar el sufrimiento (p. ej., padecimientos crónicos o enfermedades terminales).

Esencial para los fundamentos de la PPC es el “modelo de tres círculos”, que describe sistemas evolucionados del cerebro que constituyen el sustrato neuropsicológico de la regulación afectiva (Gilbert, 2009, 2010a, 2010b). El bienestar psicológico se vincula con equilibrio en los tres sistemas, mientras que el desequilibrio se asocia con sufrimiento psicológico. El primer sistema, el sistema de amenaza, se enfoca en la protección y está asociado a emociones de ira/miedo/disgusto y conductas como pelea/huida/inmovilización. Este sistema puede activarse con las amenazas externas (p. ej., peligro físico), así como internas (p. ej., enojo o ansiedad). De acuerdo con la teoría, los individuos que son muy proclives a la vergüenza y son autocríticos tienen un sistema de amenaza excesivamente dominante (Gilbert, 2009). El segundo sistema, el sistema de logros/recursos, se vincula con la motivación, la excitación y la vitalidad. Tales emociones activadoras se relacionan con conductas que buscan recursos de supervivencia. El sistema final, el sistema afiliativo y de calma (o tranquilidad)/contención, se vincula con sentimientos de seguridad, tranquilidad y afiliación. Esencial para la PPC, este sistema coevolucionó con las capacidades de apego, en particular con la habilidad de reconocer y responder al ser cuidado de un modo tranquilo y satisfactorio. El afecto y la bondad por parte de los otros nos permite estar calmados y sentir seguridad en momentos de distrés. Se considera que el sistema de calma tiene un déficit en su actividad en quienes experimentan autocrítica y vergüenza; en este caso, el sistema de amenaza está altamente estimulado, lo cual lleva a un desequilibrio de los tres sistemas. La PPC busca restablecer este equilibrio al estimular el sistema de consuelo a través de del

desarrollo de una relación compasiva con uno mismo mediante el *Compassionate Mind Training* (Entrenamiento en Mente Compasiva; EMC).

La PPC distingue entre el tratamiento mismo, que involucra la relación terapéutica y los paradigmas básicos y los procesos de formulación y, el entrenamiento específico en compasión con el cliente. Los ejercicios de entrenamiento de la PCC, la atención, pensamiento, conducta e imaginación compasiva son parte de la CMT (*Compassionate Mind Training*). Los componentes clave de la TEC se describen en el recuadro 26-1. (Gilbert, 2014).

Recuadro 26-1. Componentes clave de la PPC
Psicoeducación: modelo de los tres círculos de la regulación del afecto explicado en el contexto y las experiencias del individuo. Enfocarse en “des-avergonzar” y “des-personalizar” mediante desarrollar entendimiento sobre lo “tramposo” del cerebro evolucionado. Desarrollar conciencia y entendimiento de que tanto de lo que sucede en nuestras mentes y nuestras vidas “no es nuestra culpa”. Formulación: aprender acerca de cómo las experiencias tempranas llevaron a estrategias de afrontamiento para defenderse contra una amenaza, y al desarrollo de estrategias y capacidades basadas en la motivación y de afiliación. Se otorga explicación de los tipos y la distinción entre estrategias internas y dirigidas externamente. El objetivo es ayudar al individuo a desarrollar una comprensión de su contexto histórico y cómo esto lleva a temores clave, lo cual a su vez desemboca en el desarrollo de medidas de protección para defenderse de tales temores, y una comprensión de la forma en que estas estrategias pueden tener consecuencias no deseadas. Cultivar y construir capacidades de compasión: se facilitan al trabajar con emociones calmantes de afiliación y aprender cómo activar estas emociones a través de la activación parasimpática. Incluye ejercicios de CMT, como respiración para tranquilizarse e imaginación de un lugar seguro. Construir el yo compasivo como un sentido de identidad: práctica conductual de desarrollar una perspectiva compasiva, encontrar lo que es útil y lo que el individuo quiere cultivar a través de la terapia. Usar la compasión para conectarse con las dificultades: con la práctica de lo ya mencionado se puede entonces ayudar al individuo a usar su mente compasiva para conectarse con los problemas, ya sea que se aborde el trauma o las dificultades como autocrítica y depresión, por ejemplo.

Fundamentos de la PPC y su aplicación después de una LCA

Después de una LCA, los individuos experimentan a menudo cambios drásticos en su vida con efectos negativos para las relaciones personales y profesionales, prospecto laboral y circunstancias de vida. Estos cambios profundos pueden alterar el sentido del sí mismo, por lo que la vergüenza y la autocrítica pueden volverse problemáticos. Por ejemplo, una persona que había tenido logros excepcionales antes de la lesión y que ahora se confronta con inadecuaciones y fracasos en las tareas laborales cuando trata de retomar sus actividades previas, puede experimentar grados profundos de vergüenza y autocrítica. Este patrón es

corroborado por la investigación que muestra que los hombres con TCE pueden experimentar una sensación intensificada de autocrítica y vergüenza interna y externa que contribuye al distrés psicológico (Freeman, Adams y Anshworth, 2015). Efectos similares se han observado en pacientes con enfermedad vascular cerebral (EVC) (Hagger, 2011; Jones y Morris, 2013). Aclarar el papel de la autocrítica y la vergüenza como contribuyentes y en el mantenimiento de los problemas de salud MENTAL posteriores a una LCA es todavía una prioridad para estudios futuros.

La PPC se desarrolló en un principio para las personas con problemas de salud mental crónicos **complejos y recurrentes**, en los que han fallado las terapias convencionales (Bulmarsh *et al.*, 2009; Rector *et al.*, 2000). Esto aumenta su relevancia para los pacientes que presentan LCA quienes comúnmente padecen problemas de salud mental premórbidos que se exacerban después de la lesión (Whelan-Goodinson *et al.*, 2009). Los efectos directos del daño neurológico pueden sumar a esta complejidad, exacerbando la desregulación emocional (p. ej., descontrol del enojo y ansiedad excesiva).

Si se toma en cuenta que la evitación experiencial (Riley, Dennis y Powell, 2010) puede surgir como una estrategia de afrontamiento de poca ayuda (o bien poco útil) en quienes tienen dificultades de salud mental posteriores a una LCA, aprender habilidades para tolerar el distrés por medio de la EMC puede ser un objetivo terapéutico importante. Además, en el centro de la PPC se encuentra el trabajo que aborda el sentido del yo y cómo ser “el mejor yo” posible al aprender a ser compasivo con uno mismo a través del proceso terapéutico y el EMC. Este proceso de abordar el yo y el cambio en la identidad después de una LCA es esencial para ayudar a los pacientes a superar las barreras emocionales ligadas al sentido del yo previo a la lesión (Beadle *et al.*, 2015; Ownsworth, 2014).

Los elementos psicoeducativos de la PPC, como el modelo de tres círculos, ofrecen una manera útil y sencilla de dar sentido a los cambios emocionales posteriores a una LCA, lo cual se ha descrito en varios ejemplos de caso y exploraciones grupales (Ashworth, 2014; Ashworth *et al.*, 2015; Shields y Ownsworth, 2014). El EMC implica entrenar a los clientes a practicar primero ejercicios específicos que activen el sistema de tranquilidad y que reflexionen sobre estos procesos en términos de sus efectos, lo cual inicialmente puede aportar fundamentos adecuados para aprender a tolerar y reducir el distrés a un grado manejable. Este paso inicial del EMC puede ayudar a continuación a que los pacientes alcancen objetivos como controlar la ansiedad cuando reaprenden a caminar o a usar el transporte público. En este caso, los experimentos conductuales contribuyen a poner a prueba el efecto de ejercicios específicos del EMC. Después, los ejercicios de CMT en el contexto del proceso de la PPC, sobre todo el trabajo del Yo Compasivo, pueden ser muy útiles para los clientes cuando trabajan con aspectos más difíciles, como abordar el duelo por la pérdida de la

identidad, y aspectos comórbidos como la depresión, ansiedad e insomnio (Ashworth, 2014; Ashworth y Corfield, 2013). El resultado deseado es mejorar el bienestar y desarrollar un mayor sentido de significado en la vida, cuando éste se encontraba previamente perdido o faltante.

Estado actual de la base empírica de la PPC para LCA

Una revisión reciente de la PPC para poblaciones con lesiones no cerebrales reportó evidencias preliminares en favor de su eficacia en una amplia variedad de problemas de salud mental, incluyendo ansiedad y depresión, aunque se necesitan más evidencias de ensayos aleatorizados controlados (EAC) (Leaviss y Uttley, 2015). En la actualidad, la PPC después de una LCA se encuentra en fase inicial y hay pocas evidencias publicadas acerca de su eficacia. Existe un pequeño número de estudios de caso y un estudio de grupo que investigan el efecto de la PPC después de una LCA en el contexto de las dificultades de salud mental, así como un EAC que analiza el papel del EMC para aliviar déficits de empatía (O'Neill y McMillan, 2012). Los tres estudios de caso (uno post EVC y dos TCE) abordan dificultades con depresión, baja autoestima y ansiedad, donde las mediciones pre-post indican un cambio positivo. Dos de estos casos usan algunos elementos de la PPC en el contexto de la TCC (Ashworth, 2014; Shields y Ownsworth, 2014), mientras que el tercer caso es el único ejemplo publicado en el que se empleó tan sólo la PPC (Ashworth, 2014). Sin embargo, todos estos estudios de caso presentan sesgos y no se pueden inferir conclusiones claras respecto de su efectividad. El estudio grupal (Ashworth, 2015) exploró el efecto de la PPC en los síntomas de depresión y ansiedad de 12 individuos después de una LCA (incluidas TCE, EVC, lesión axonal y resección tumoral), así como sus niveles de autocrítica y su capacidad de auto-reconfortarse (esto es parte de la autocompasión). Los datos cuantitativos destacaron resultados positivos significativos inmediatamente después del tratamiento y en el seguimiento a tres meses, incluyendo un incremento en la capacidad de auto-reconfortarse y una reducción en los niveles de autocrítica. El análisis cualitativo indicó que los individuos encontraron que la PPC es útil para dar sentido a los cambios emocionales posteriores a una LCA y hallaron que las herramientas del EMC ayudan a manejar el distrés. Además, los participantes informaron que les pareció que el proceso grupal los validaba, en particular respecto de su sensación de estar “en el mismo barco” y sentirse comprendidos. Las limitaciones de este estudio incluyen un tamaño de muestra pequeño, y la falta de un grupo de control.

Para concluir, la investigación preliminar sobre la PPC apoya la viabilidad y

aceptabilidad de este método para personas con LCA. Sin embargo, se necesitan ensayos controlados para evaluar la eficacia. La premisa fundamental del PPC es adecuada para trabajar con aspectos de identidad y adaptación después de una LCA para mejorar el bienestar psicológico. Además, la naturaleza práctica de la PPC que emplea entrenamientos estructurados en CMT se ajusta bien a las prácticas estándar de neurorrehabilitación. No obstante, hay vacíos claros en la literatura que deben abordarse. Primero, es preciso desarrollar una mejor comprensión de la prevalencia de vergüenza y autocrítica en esta población para enriquecer la comprensión cualitativa acerca de cómo tales experiencias se presentan en esta población. Segundo, se requieren ensayos controlados bien diseñados para determinar la eficacia de la PPC con esta población y las características de quienes tienen mayor probabilidad de beneficiarse de este método.



PSICOTERAPIA DE ACEPTACIÓN Y COMPROMISO (ACT) EN LESIÓN CEREBRAL ADQUIRIDA

Al igual que la PPC, la ACT sostiene que el sufrimiento humano ocurre debido a la manera en la que interactuamos con nuestras experiencias mentales, más que al contenido de nuestros pensamientos. Por lo tanto, los problemas de vivir surgen no de lo que **pensamos**, sino de como **elegimos** acciones basándonos en un contexto psicológico más amplio que incluye la historia de aprendizaje y el ambiente. Esta perspectiva contextualista funcional argumenta que las experiencias internas como pensamientos, impulsos y emociones no son antecedentes causales de la conducta y, por lo tanto, es limitado el beneficio terapéutico de retar la exactitud de los pensamientos o de tratar de reducir la frecuencia de pensamientos no deseados o perturbadores (Twohig, 2012). En cambio, un objetivo primario de la ACT es enseñar maneras de relacionarse con los eventos mentales que promuevan la flexibilidad psicológica: la capacidad de persistir con cambiar la conducta al servicio de valores significativos personalmente (Hayes *et al.*, 2006; Whiting *et al.*, 2015b). En el centro de este método se halla la propuesta de que la evitación experiencial (p. ej., tratar de no tener ciertos pensamientos o emociones desagradables) es la principal impulsor de una mala adaptación a las adversidades que surgen de vivir en un mundo

imperfecto (Hayes *et al.*, 1996). Este método puede ser de particular relevancia para personas que tienen una LCA en que la vida posterior a la lesión puede implicar una pérdida radical de capacidades, cambios en los roles vitales, un sentido alterado del yo y nuevas limitaciones físicas. Se argumenta que ayudar a individuos con una LCA a aceptar sus nuevas circunstancias al mismo tiempo que se comprometen con conductas que son consistentes con objetivos y valores personales significativos posee una gran relevancia para las necesidades terapéuticas de esta población (Kangas y McDonald, 2011; Whiting *et al.*, 2012). El punto de vista adoptado por la ACT establece que estar atrapado en patrones poco útiles no es lo mismo que estar quebrantado por completo e incapaz de llevar una vida significativa (Harris, 2009). El trabajo del terapeuta ACT es crear oportunidades para que los pacientes experimenten directamente conductas que promuevan la flexibilidad psicológica. Si se consideran las alteraciones cognitivas que suelen presentarse después de una LCA, el notorio énfasis en la activación conductual de la ACT puede hacerla especialmente adecuada para esta población (Kangas y McDonald, 2011; Soo, Tate y Lane-Brown, 2011; Whiting *et al.*, 2012).

Fundamentos terapéuticos de la ACT

La ACT es la aplicación “amistosa con el clínico” de la Teoría del Marco Relacional (Foody *et al.*, 2014). Esta teoría ofrece una explicación del modo en que la capacidad humana de lenguaje hace posible que se formen relaciones y conexiones entre los estímulos que corresponden al mundo mental, aun cuando no ha habido una exposición conductual directa a esas relaciones (De Houwer, Barnes-Holmes y Barnes-Holmes, 2015). Es por ello que conceptos del lenguaje como aquí-ahí, ahora-entonces, más grande-más pequeño y otros más se pueden usar para extrapolar reglas y expectativas del mundo derivadas mentalmente, en vez de formarse a través de la experiencia directa. (Blackledge, 2003). Esto ayuda al rápido aprendizaje de reglas y contingencias del complejo mundo que enfrentamos todos los días, y gran parte del desarrollo temprano y la infancia implica miles de ensayos repetidos en los que las reglas se transmiten a través del lenguaje. Sin embargo, vivir de manera efectiva requiere conductas adecuadas al contexto en el que se encuentra el individuo y no la aplicación rígida de reglas aprendidas en otros contextos. La relevancia de esto después de una LCA reside en que muchas reglas y supuestos que se han aprendido, ensayado y aplicado en repetidas ocasiones en la vida antes de la lesión pueden ya no ser adaptativas en el contexto actual de la persona. Aunque utilizar estrategias de afrontamiento que han funcionado en el pasado es comprensible, el principal objetivo de la ACT es

poner a prueba si las viejas respuestas aún son funcionales o deben cambiarse. Si la respuesta no lleva a conductas congruentes con los valores, la tarea terapéutica es crear circunstancias en las que puedan evaluarse nuevas conductas en la vida cotidiana. El modelo de la ACT propone que la flexibilidad psicológica surge de seis procesos medulares, descritos en la tabla 26-1. En ésta se describe la manera en que los seis procesos medulares de la ACT se podrían aplicar al tratamiento de problemas de adaptación y funcionamiento deficiente después de una LCA.

Tabla 26-1. Procesos medulares de la ACT que subyacen a la flexibilidad psicológica y su aplicación en el tratamiento de LCA		
Procesos medulares de la ACT	Descripción	Ejemplo de terapia
Aceptación	Aprender a experimentar pensamientos y emociones no deseados en vez de luchar por evitarlos	Aprender a no evitar ni suprimir los pensamientos acerca de las capacidades que han cambiado después de la lesión
Defusión	Aprender a observar los pensamientos sin intentar cambiarlos ni modificar su contenido	Aprender a restar importancia al poder de los pensamientos y reconocerlos deliberadamente como pensamientos, no como hechos
El yo como contexto	Desarrollar habilidades de toma de perspectiva para hacer conciencia de un yo observador transcendental	Reducir el énfasis en el yo como un objeto de evaluación que puede ser bueno o malo
Contacto con el momento presente	Promover una conciencia plena del momento presente con ayuda de todos los sentidos disponibles	Enseñar habilidades para reenfocarse en el momento presente como una alternativa a la rumiación o la preocupación inútiles
Valores	Principios elegidos personalmente para vivir que reflejan lo que uno quiere defender en la vida; una manera de vivir, no un fin en sí mismo	Reestablecer la conciencia de valores que pudieron olvidarse o soslayarse después de la lesión
Acción comprometida	Convertir la conciencia de los valores en planes y acciones conductuales concretas en la vida cotidiana	Retomar de manera gradual las conductas que reflejan los valores personales

Una premisa medular de la ACT es que mejorar la flexibilidad psicológica -no eliminar los síntomas- debe ser el objetivo primordial de la terapia (Hayes *et al.*, 2006). Esto pone de relieve dos supuestos clave. Primero, es posible tener una vida valiosa en presencia de síntomas y frente a las adversidades y desafíos que son consecuencias naturales de vivir (Kabat-Zinn, 2013). Segundo, lo contrario también es cierto; la mera eliminación de los síntomas no aporta significado ni propósito a la vida. Para las personas con lesión cerebral se ha demostrado que la flexibilidad psicológica que subyace a las conductas congruentes con los valores tiene componentes generales y dimensiones específicas (p. ej., pensamientos,

sentimientos y apreciaciones que surgen de la lesión cerebral misma) (Whiting, Deane, Ciarrochi, McLeod y Simpson, 2015a).

Aunque diversos autores han planteado ahora el argumento de aplicar la ACT a los problemas que se presentan después de una lesión cerebral (Kangas y McDonald, 2011; Soo *et al.*, 2011; Whiting *et al.*, 2012), todavía no hay evidencias suficientes para avalarla como modalidad terapéutica relevante para mejorar el bienestar psicológico después de una lesión cerebral (Wiaart *et al.*, 2016). No obstante, varios estudios proporcionan evidencias preliminares que guían la aplicación y el futuro desarrollo de la ACT en LCA.

Evidencias actuales a favor de la ACT para LCA

La evidencia empírica en favor de la ACT aplicada en casos de LCA se halla en una etapa temprana de desarrollo, dado que cuenta con pocos estudios publicados (tabla 26-2). De ellos, dos proveen datos que abordan directamente los problemas experimentados por personas con LCA; es un estudio del hombre de mediana edad con ansiedad post EVC (Graham, Gillanders y Stuart, 2015) y otro es un estudio de prueba de concepto que aborda problemas de adaptación emocional en cuatro adultos con tumores cerebrales primarios (Kangas *et al.*, 2015). Los dos estudios restantes se enfocan en el uso de la ACT para atender las necesidades de cuidadores que tienen un familiar con LCA. Uno presenta datos cualitativos sobre las reacciones de cuidadores a un tratamiento grupal de seis sesiones con ACT, y muestra evidencia mixta sobre la aceptabilidad y la utilidad percibida de la ACT en cuidadores cuyo cónyuge había sufrido una lesión cerebral (Williams *et al.*, 2014). El último conjunto de artículos incluye varios análisis de un protocolo combinado de ACT y entrenamiento en habilidades parentales para padres de niños con LCA (Brown *et al.*, 2015). Los resultados positivos de Brown y colaboradores son alentadores, pero el diseño evita inferir conclusiones acerca de la contribución relativa de la ACT versus los componentes del entrenamiento parental.

Tabla 26-2. Estudios publicados que examinan la ACT en el contexto de la LCA						
Estudio	Tipo de estudio	Participantes	Formato y aplicación del tratamiento	Técnicas de ACT	Resultado primario	Hallazgos clave
Brown <i>et al.</i> , 2013 (protocolo), Brown <i>et</i>	EAC	59 padres de niños con lesión cerebral adquirida que	Cuatro horas de ACT divididas en dos sesiones	Aceptación de las cogniciones y emociones,	Conducta infantil y resultados de crianza	Se observaron efectos positivos medios o

<i>al.</i> , 2014 (niño y resultados del estilo de crianza) y Brown <i>et al.</i> , 2015 (resultados del ajuste parental)		recibieron ACT + Programa de Crianza Positiva adaptado o cuidados comunes	grupales seguidas de ocho sesiones de entrenamiento a padres	defusión cognitiva, enseñanza de habilidades de mindfulness, identificación de valores y promoción de acción comprometida	inmediatamente posteriores a la intervención y en el seguimiento seis meses después	grandes en el grupo de intervención vs. cuidado usual en cuanto a los estilos de crianza problemáticos (reactividad excesiva o laxitud) y los problemas emocionales y conductuales del niño. El distrés parental se redujo y la flexibilidad psicológica aumentó después del tratamiento (tamaños del efecto pequeño a medio)
Kangas <i>et al.</i> , 2015	Serie de casos	Cuatro pacientes con tumor cerebral primario (dos tratados con cirugía, dos con radioterapia) Los pacientes cumplieron con los criterios del SCID de ansiedad o trastorno depresivo	Seis sesiones semanales individuales de 90 minutos más dos sesiones de refuerzo quincenales	Entrenamiento en aceptación, mindfulness y defusión, lo que reduce la evitación experiencial, identificación de valores y apoyo para la acción comprometida relacionada con los valores	Cambio en el estado diagnóstico de SCID	Tres participantes ya no cumplieron con los criterios de trastorno de ansiedad o depresión postratamiento y en el seguimiento tres meses después. No se proporcionan datos sobre la reincorporación a una vida roles de vida significativos o a conductas basadas en los valores
Graham <i>et al.</i> , 2015	Estudio de caso	Un hombre de poco más de 40 años de edad que había sufrido un EVC. Había experimentado problemas premórbidos	Nueve sesiones individuales de ACT enfocadas en la ansiedad	Desarrollo de aceptación experiencial, identificación de valores	Flexibilidad psicológica medida con el AAQ-II. Se midió depresión, ansiedad y estrés como resultados complementarios	Las puntuaciones de flexibilidad psicológica mejoraron en el curso del tratamiento. El distrés emocional se

		de estrés general y ansiedad				redujo y el funcionamiento conductual también mejoró (p. ej., el paciente regresó a su trabajo en la sesión 4). No se recolectaron datos sistemáticos de seguimiento
Williams <i>et al.</i> , 2014	Análisis cualitativo—interpretativo fenomenológico	Cinco cuidadores de su cónyuge, pacientes que viven en su comunidad y que sufrieron una LCA por causas traumáticas, vasculares o infecciosas. Los cuidadores recibieron ACT para ayudarlos a afrontar su papel de cuidadores	Seis sesiones grupales semanales de ACT durante seis semanas	Entrenamiento en mindfulness, defusión cognitiva, identificación de valores, desarrollo de la capacidad para la acción comprometida, desarrollar aceptación de los pensamientos y emociones difíciles	Se identificaron cinco temas que reflejaron las experiencias de los cuidadores	Ser más consciente de la evitación experiencial como conducta de afrontamiento fue inquietante para algunos participantes. La capacidad de los cuidadores de comprender y usar el método de tratamiento fue mixto
Notas: EAC, ensayo aleatorizado controlado; SCID, Structured Clinical Interview for DSM.						

En resumen, existe un sustento empírico emergente que apoyan el uso de la ACT, sola o en combinación con otras técnicas, para promover la adaptación a la LCA en los propios pacientes (Graham *et al.*, 2015; Kangas *et al.*, 2015) o en quienes los apoyan y los cuidan (Brown *et al.*, 2015; Williams *et al.*, 2014). En concordancia con el modelo de la ACT, identificar y actuar de acuerdo con valores significativos personalmente es un punto central de los estudios realizados hasta el momento. Sin embargo, los resultados preespecificados no siempre se han alineado con el enfoque funcional de la ACT (p. ej., algunos estudios se han centrado en el cambio de los síntomas más que en lograr mejoras en los resultados funcionales y/o en la flexibilidad psicológica).

¿Qué sigue para la ACT en LCA?

Conforme la ACT ha ganado aceptación, se ha aplicado a más padecimientos psiquiátricos y neurológicos diagnosticables (Öst, 2014). Las evidencias sugieren que la ACT añade beneficios más allá del cuidado estándar en muchos padecimientos, pero su superioridad frente a los tratamientos existentes es menos convincente (Hacker, Stone y Macbeth, 2016). No obstante, la relevancia teórica de la ACT para la LCA es notoria; las necesidades de esta población incluyen a menudo apoyo para adaptarse a las limitaciones y los desafíos posteriores a la lesión, así como para identificar maneras de retomar activamente conductas significativas en la vida cotidiana. Se necesitan evidencias de buena calidad de EAC y análisis de mediación para determinar la eficacia de la ACT en casos de LCA y los mecanismos de cambio que subyacen a los efectos terapéuticos observados (Windgassen *et al.*, 2016).



PSICOTERAPIA POSITIVA

La psicoterapia positiva (PTP) se basa en principios de la psicología positiva (Rashid, 2015). Al igual que la PPC y la ACT, la PTP se desarrolló como tratamiento para padecimientos mentales en personas sin alteraciones neurológicas, pero se ha adaptado para pacientes con lesión cerebral (Cullen *et al.*, 2016; Evans, 2011).

La psicología positiva (PP) es el estudio científico de las emociones positivas, el carácter positivo y las instituciones positivas (Seligman *et al.*, 2005). Seligman y colaboradores afirmaron que la psicología había logrado mucho en la comprensión y tratamiento de las enfermedades mentales, pero que había puesto menor atención en la comprensión de los estados mentales como felicidad y bienestar, y menos aún en cómo facilitarlos (Duckworth, Steen y Selgman, 2005).

Una tarea inicial de la PP fue definir constructos subjetivos como felicidad y bienestar. Esto llevó al desarrollo de un modelo tripartito en el cual el bienestar surge de una combinación de emociones, participación y significado positivos (Duckworth *et al.*, 2005). Seligman (2011) extendió este modelo para incluir relaciones positivas y logro, el modelo PERMA: emoción positiva (*positive*

emotion), participación (*engagement*), relaciones (*relationships*), significado (*meaning*) y logro (*achievement*). La emoción positiva se refiere a la experiencia de placer, calidez, confort, entre otros. La participación se refiere a usar los rasgos personales y las fortalezas del carácter para satisfacer los desafíos de la vida cotidiana. Se relaciona con el concepto de “fluir”, que Csikszentmihályi (1990) definió como la experiencia de participar por completo en una actividad por el gusto de realizarla, que implica una actividad desafiante que exige habilidades, con objetivos claros y retroalimentación, atención enfocada y sensación de control, lo cual se relaciona algunas veces con la experiencia de pérdida del sentido del paso del tiempo. La inclusión de relaciones positivas en el modelo destaca la importancia de otras personas en la experiencia de bienestar. El significado se refiere a pertenecer, y servir, a instituciones positivas que son entidades que se consideran “más grandes que uno mismo” (Seligman, 2011, p. 17), como las familias y las comunidades, el trabajo voluntario, el servicio público y otras más. Por último, logro se refiere a la búsqueda de éxito por el éxito mismo, el deseo de tener logros.

Junto con el trabajo de definir felicidad y bienestar, la psicología positiva ha tratado de encontrar la manera de medir el bienestar y en las últimas décadas han surgido una gran cantidad de herramientas, incluyendo cuestionarios que examinan aspectos de la emoción positiva, la participación, el significado y la satisfacción general en la vida (véase www.authentichappiness.ss.upenn.edu). Muy pocas de estas medidas se han validado en individuos con lesión cerebral, aunque en un ensayo reciente de psicoterapia positiva, Cullen y colaboradores (2016) usaron el *Authentic Happiness Inventory* (AHI) y el *Brief Strengths Test* (ambos desarrollados por Christopher Peterson y disponibles en www.authentichappiness.sas.upenn.edu) con un grupo de personas con lesión cerebral.

Desarrollo de la psicoterapia positiva

Tras definir y medir felicidad y bienestar, la siguiente tarea fue analizar si los principios de la PP se podrían usar para **mejorar** la felicidad y el bienestar. Seligman y colegas (2005) diseñaron diversas intervenciones para mejorar el bienestar, que en un principio pusieron a prueba en un ensayo controlado aleatorizado con 577 participantes adultos. Cada participante realizó uno de los cinco ejercicios o una tarea placebo. Los investigadores encontraron que la mayor parte de las tareas, incluida la de placebo, llevó a un incremento en felicidad inmediatamente después de la intervención, pero dos intervenciones mostraron mejoras a un mes que perduraron tres y seis meses. Éstas fueron las

intervenciones “tres cosas buenas” y “usar las fortalezas particulares de un nuevo modo”. En el ejercicio “tres cosas buenas” se le solicitó a los participantes que anotaran tres cosas que habían salido bien cada día durante una semana. Además, se les pidió que dieran una explicación causal a cada una de las cosas buenas. En la intervención “usar las fortalezas particulares de un nuevo modo”, los participantes contestaron un inventario de fortalezas del carácter y recibieron retroalimentación individualizada acerca de sus cinco fortalezas superiores (particulares). A continuación se les pidió utilizar una de estas fortalezas superiores de un modo nuevo y diferente cada día durante una semana. Estos ejercicios se han reunido, junto con otros, en un paquete de ejercicios de PTP.

La PTP se basa en tres supuestos (Rashid, 2015). Primero, la psicopatología resulta cuando factores psicológicos y socioculturales frustran las capacidades inherentes para el crecimiento, la realización y el bienestar del paciente. Segundo, la PTP considera que las emociones positivas y las fortalezas son tan auténticas y reales como los síntomas y los trastornos. Tercero, las relaciones terapéuticas efectivas se pueden formar a través de la discusión de características y experiencias personales positivas. La PTP es una intervención de 14 sesiones que se ha aplicado de manera grupal e individual. La evidencia de su efectividad es limitada, pero se han llevado a cabo dos metaanálisis (Bolier *et al.*, 2013; Sin y Lyubomirsky, 2009). Bolier y colaboradores reportan que los estudios sobre la PTP mostraron en general efectos modestos de las intervenciones sobre las medidas de depresión y bienestar (diferencia media estandarizada de 0.20 a 0.34), aunque muchos estudios fueron de baja calidad metodológica, y sólo unos cuantos estuvieron dirigidos a participantes con problemas psicosociales (p. ej., síntomas depresivos). Sin embargo, concluyeron que las “intervenciones de psicología positiva pueden ser efectivas para mejorar el bienestar subjetivo y el bienestar psicológico, así como para ayudar en la reducción de síntomas depresivos” (p. 1).

PP, PTP y lesión cerebral

Evans (2011) defendió la aplicación de la PP y, en especial, de la PTP con personas que tienen LCA. Modelos de bienestar como PERMA pueden ser útiles para comprender el efecto de la lesión cerebral en el bienestar. Las alteraciones cognitivas, conductuales o físicas pueden interferir con la capacidad de participar en actividades placenteras. La comunicación social alterada afectando la experiencia de la amistad y las relaciones amorosas y sexuales. Las actividades recreativas previas pueden ser inaccesibles; incluso el placer de la comida puede verse afectado por la alteración del sentido del gusto o el olfato. De modo similar, la lesión cerebral puede tener un impacto en la capacidad de experimentar una

“vida activa”. Las alteraciones funcionales pueden impedir la participación en actividades laborales y de otro tipo. La lesión cerebral puede reducir el sentido de pertenencia, o la oportunidad de servir a grupos como la familia o la comunidad, lo cual modifica el significado y la identidad. Por lo tanto, el modelo PERMA ofrece un marco para entender las consecuencias de la lesión cerebral en el bienestar, así como la resiliencia y el “crecimiento positivo” después de la lesión (McGrath y Linley, 2006; Rogan, Fortune y Prentice, 2013).

Evans (2011) afirmó que la PTP es consistente con los principios de la rehabilitación neuropsicológica (Wilson *et al.*, 2009). Mills y Kreutzer (2016) también concluyen que, en teoría, los principios y prácticas de la PP son adecuados para mejorar los resultados de la rehabilitación vocacional en individuos que han sufrido un traumatismo craneoencefálico. No obstante, hasta ahora sólo se han publicado dos estudios que han aplicado explícitamente intervenciones de la PTP a individuos con lesión cerebral. Andrewes, Walker y O'Neill (2014) reportaron un pequeño estudio de una intervención grupal en una unidad de rehabilitación para pacientes internos con lesión cerebral. Estos autores incorporaron las intervenciones “tres cosas buenas” y “usar las fortalezas del carácter de un modo diferente” en una intervención grupal de 12 semanas. Diez personas con lesión cerebral severa se asignaron al azar al grupo de intervención o al grupo. Andrewes y colaboradores señalaron que las intervenciones fueron aceptables para los participantes y factibles de aplicar, aunque los participantes requirieron apoyo para realizar las diversas tareas relacionadas con la intervención, como ser incitados para completar el diario de las tres cosas buenas. Asimismo, refirieron que, inmediatamente después del primer periodo de intervención enfocado en el ejercicio de las tres cosas buenas, los participantes en el grupo de intervención fueron más felices, de acuerdo con la medición del AHI, respecto del punto inicial y en comparación con el grupo control; empero, esta diferencia no se mantuvo en la evaluación del programa al final de las 12 semanas. Como se señaló, éste fue un estudio muy pequeño que no contaba con la potencia para detectar efectos de no ser grandes.

Cullen y colaboradores (2016) notificaron el resultado del ensayo aleatorizado controlado piloto PoPsTAR (*Positive PsychoTherapy in ABI Rehab* [Psicoterapia positiva en la rehabilitación de LCA]). El estudio investigó la factibilidad y aceptabilidad de una intervención de ocho sesiones de PTP con pacientes adultos ambulatorios con LCA y distrés emocional. Los participantes se asignaron al azar a psicoterapia positiva breve más el tratamiento común o únicamente a este último. Los ejercicios de PTP se basaron en el marco PERMA de Seligman (2011) y se extrajeron del programa de PTP de Rashid (2015), incluidos los ejercicios de las tres cosas buenas y el uso de las fortalezas del carácter de un modo diferente, así como un ejercicio denominado el “don del tiempo”. Este último implica ayudar a los pacientes a planear que se tomen el tiempo de ayudar a otra persona o

a una causa de la que se sientan muy partidarios, y hagan algo por ellos que exija un tiempo razonable y usando una de sus fortalezas de carácter. Además, se enfocó en la gratitud, disfrute, optimismo, esperanza y crecimiento personal. Un asesor cegado al estudio aplicó las *Depression Anxiety Stress Scales* (DASS-21) y el AHI cinco, 9 y 20 semanas posterior a la línea base. De los 27 participantes aleatorizados, 14 se asignaron a psicoterapia positiva; de ellos, ocho terminaron el tratamiento. La intervención fue valorada como factible de implementar con una fidelidad excelente y fue aceptable para los participantes. Dado que fue un estudio de factibilidad, el propósito primario de este ensayo no fue examinar los resultados en términos de cambios en los grados de distrés o bienestar. Los tamaños del efecto en términos de la diferencia entre los grupos de intervención y control, evaluados con el cambio en las puntuaciones del DASS ansiedad ($d = 1.09$), DASS depresión ($d = 0.73$), DASS estrés ($d = 1.10$) y AHI ($d = 1.11$), se encontraron en la dirección anticipada, pero la pequeña escala de este estudio implica que éstos no pueden interpretarse con confianza.

La PTP para lesión cerebral se halla sin duda en una etapa muy temprana de su desarrollo. Sin embargo, hay fundamentos claros para su aplicación y evidencias preliminares de que es factible emplearla en esta población. Avances similares se están llevando a cabo en relación con la aplicación de la PTP en personas con un diagnóstico de psicosis (Schrank *et al.*, 2016).



CONCLUSIÓN GENERAL

Este capítulo ha descrito tres de las terapias de tercera generación, PPC, ACT y PTP, así como los fundamentos de su aplicación posterior a una LCA. Estas tres terapias se encuentran en etapas tempranas de aplicación en esta población y la mayoría de los estudios se enfocan en la factibilidad y aceptabilidad. Se necesita más investigación para alcanzar conclusiones firmes acerca de su efectividad en esta población.



REFERENCIAS

- Andrewes, H.E., Walker, V. and O'Neill, B. (2014). Exploring the use of positive psychology interventions in brain injury survivors with challenging behaviour. *Brain Injury*, 28(7), 965–971.
- Ashworth, F. (2014). Soothing the injured brain with a compassionate mind: building the case for compassion focused therapy following acquired brain injury. *Neuro-Disability and Psychotherapy*, 2(1–2), 41–79.
- Ashworth, F., Clarke, A., Jones, L., Jennings, C. and Longworth, C. (2015). An exploration of compassion focused therapy following acquired brain injury. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 88(2), 143–162.
- Ashworth, F. and Corfield, J. (2013). Jason's story: putting a spanner in the work. In B.A. Wilson, J. Winegardner and F. Ashworth (2013). *Life After Brain Injury: Survivors' Stories*. Hove: Psychology Press.
- Ashworth, F., Gracey, F. and Gilbert, P. (2011). Compassion focused therapy after traumatic brain injury: theoretical foundations and a case illustration. *Brain Impairment*, 12(2), 128–139.
- Barker-Collo, S.L. (2007). Depression and anxiety 3 months post stroke: prevalence and correlates. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 22(4), 519–531.
- Beadle, E.J., Ownsworth, T., Fleming, J. and Shum, D. (2015). The impact of traumatic brain injury on selfidentity: a systematic review of the evidence for self-concept changes. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 31, E12–E25.
- Blackledge, J.T. (2003). An introduction to relational frame theory: basics and applications. *The Behavior Analyst Today*, 3(4), 421–433.
- Bolier, L., Haverman, M., Westerhof, G.J., Riper, H., Smit, F. and Bohlmeijer, E. (2013). Positive psychology interventions: a meta-analysis of randomized controlled studies. *BMC Public Health*, 13, 119.
- Brown, F.L., Whittingham, K., Boyd, R.N., McKinlay, L. and Sofronoff, K. (2014). Improving child and parenting outcomes following paediatric acquired brain injury: a randomised controlled trial of Stepping Stones Triple P plus Acceptance and Commitment Therapy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55(10), 1172–1183.
- Brown, F.L., Whittingham, K., Boyd, R.N., McKinlay, L. and Sofronoff, K. (2015). Does Stepping Stones Triple P plus Acceptance and Commitment Therapy improve parent, couple, and family adjustment following paediatric acquired brain injury? A randomised controlled trial. *Behaviour Research and Therapy*, 73, 58–66.
- Brown, F.L., Whittingham, K., McKinlay, L., Boyd, R. and Sofronoff, K. (2013).

- Efficacy of Stepping Stones Triple P plus a stress management adjunct for parents of children with an acquired brain injury: the protocol of a randomised controlled trial. *Brain Impairment*, 14(2), 253–269.
- Bulmarsh, E., Harkness, K.L., Stewart, J.G. and Bagby, R.M. (2009). Personality, stressful life events, and treatment response in major depression. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 77, 1067–1077.
- Cicerone, K.D., Mott, T., Azulay, J., Sharlow-Galella, M.A., Ellmo, W.J., Paradise, S. and Friel, J.C. (2008). A randomized controlled trial of holistic neuropsychologic rehabilitation after traumatic brain injury *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(12), 2239–2249.
- Ciurli, P., Formisano, R., Bivona, U., Cantagallo, A. and Angelelli, P. (2011). Neuropsychiatric disorders in persons with severe traumatic brain injury: prevalence, phenomenology, and relationship with demographic, clinical, and functional features. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 26(2), 116–126.
- Csikszentmihályi, M. (1990). *Flow: The Psychology of Optimal Experience*. New York: Harper and Row.
- Cullen, B., Pownall, J., Cummings, J., Baylan, S., Broomfield, N., Haig, C. ... Evans, J.J. (2016). Positive PsychoTherapy in ABI Rehab (PoPsTAR): a pilot randomised controlled trial. *Neuropsychological Rehabilitation*, 1–17.
- De Houwer, J., Barnes-Holmes, Y. and Barnes-Holmes, D. (2015). Riding the waves: a functional-cognitive perspective on the relations among behaviour therapy, cognitive behaviour therapy and acceptance and commitment therapy. *International Journal of Psychology*, 51(1), 40–44.
- Duckworth, A.L., Steen, T.A. and Seligman, M.E.P. (2005). Positive psychology in clinical practice. *Annual Review of Clinical Psychology*, 1, 629–651.
- Evans, J.J. (2011). Positive psychology and brain injury rehabilitation. *Brain Impairment*, 12(2), 117–127.
- Foody, M., Barnes-Holmes, Y., Barnes-Holmes, D., Törneke, N., Luciano, C., Stewart, I. and McEntegart, C. (2014). RFT for clinical use: the example of metaphor. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 3(4), 305–313.
- Freeman, A., Adams, M. and Ashworth, F. (2015). An exploration of the experience of self in the social world for men following traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 25(2), 189–215.
- Gilbert, P. (2009). *The Compassionate Mind*. London, UK: Constable and Robinson.
- Gilbert, P. (2010a). *Compassion Focused Therapy: Distinctive Features*. London, UK: Routledge.
- Gilbert, P. (Ed.) (2010b). Compassion focused therapy [special issue].

International Journal of Cognitive Therapy, 3, 95–210.

- Gilbert, P. (2014). The origins and nature of compassion focused therapy. *British Journal of Clinical Psychology*, 53(1), 6–41.
- Gracey, F., Longworth, C.E. and Psaila, K. (2015). A provisional transdiagnostic cognitive behavioural model of post brain injury emotional adjustment. *Neuro-Disability and Psychotherapy*, 3(2), 154–185.
- Graham, C.D., Gillanders, D. and Stuart, S. (2015). An acceptance and commitment therapy (ACT)–based intervention for an adult experiencing post-stroke anxiety and medically unexplained symptoms. *Clinical Case*, 14(2), 83–97.
- Hacker, T., Stone, P. and Macbeth, A. (2016). Acceptance and commitment therapy – do we know enough? Cumulative and sequential meta-analyses of randomized controlled trials. *Journal of Affective Disorders*, 190, 551–565.
- Hagger, B.F. (2011). *An Exploration of Self-Disclosure After Traumatic Brain Injury*. Unpublished manuscript. Birmingham, UK: Department of Psychology, University of Birmingham.
- Harris, R. (2009). *ACT Made Simple*. Oakland, CA: New Harbinger Publications.
- Hayes, S.C., Luoma, J.B., Bond, F.W., Masuda, A. and Lillis, J. (2006). Acceptance and Commitment Therapy: model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy*, 44(1), 1–25.
- Hayes, S.C., Wilson, K.G., Gifford, E.V., Follette, V.M. and Strosahl, K. (1996). Experiential avoidance and behavioral disorders: a functional dimensional approach to diagnosis and treatment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64(6), 1152–1168.
- Jones, L. and Morris, R. (2013). Experiences of adult stroke survivors and their parent carers: a qualitative study. *Clinical Rehabilitation*, 27(3), 272–280.
- Kabat-Zinn, J. (2013). *Full Catastrophe Living: How to Cope with Stress, Pain and Illness Using Mindfulness Meditation*. London: Piatkus.
- Kahl, K.G., Winter, L. and Schweiger, U. (2012). The third wave of cognitive behavioural therapies: what is new and what is effective? *Current Opinion in Psychiatry*, 25(6), 522–528.
- Kangas, M. and McDonald, S. (2011). Is it time to act? The potential of acceptance and commitment therapy for psychological problems following acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 21(2), 250–276.
- Kangas, M., McDonald, S., Williams, J.R. and Smee, R.I. (2015). Acceptance and commitment therapy program for distressed adults with a primary brain tumor: a case series study. *Supportive Care in Cancer*, 23(10), 2855–2859.
- King, N. S. (2002). Perseveration of traumatic re-experiencing in PTSD; a cautionary note regarding exposure based psychological treatments for PTSD when head injury and dysexecutive impairment are also present. *Brain Injury*,

16(1), 65–74.

- Kneebone, I.I. (2016). A framework to support cognitive behavior therapy for emotional disorder after stroke. *Cognitive and Behavioral Practice*, 23(1), 99–109.
- Leaviss, J. and Uttley, L. (2015). Psychotherapeutic benefits of compassion-focused therapy: an early systematic review. *Psychological Medicine*, 45(05), 927–945.
- Lincoln, N.B. and Flannaghan, T. (2003). Cognitive behavioral psychotherapy for depression following stroke: a randomized controlled trial. *Stroke*, 34, 111–115.
- McGrath, J.C. and Linley, P.A. (2006). Post-traumatic growth in acquired brain injury: a preliminary small scale study. *Brain Injury*, 20(7), 767–773.
- Mills, A.L. and Kreutzer, J.S. (2016). Theoretical applications of positive psychology to vocational rehabilitation after traumatic brain injury. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 26(1), 20–31.
- O'Neill, M. and McMillan, T.M. (2012). Can deficits in empathy after head injury be improved by compassionate imagery? *Neuropsychological Rehabilitation*, 22, 836–851.
- Owensworth, T. (2014). *Self-identity After Brain Injury*. Hove: Psychology Press.
- Öst, L.-G. (2014). The efficacy of Acceptance and Commitment Therapy: an updated systematic review and metaanalysis. *Behaviour Research and Therapy*, 61, 105–121.
- Rashid, T. (2015). Positive psychotherapy: a strength-based approach. *Journal of Positive Psychology*, 10(1), 25–40.
- Rector, N.A., Bagby, R.M., Segal, Z.V., Joffe, R.T. and Levitt, A. (2000). Self-criticism and dependency in depressed patients treated with cognitive therapy or pharmacotherapy. *Cognitive Therapy and Research*, 24, 571–584.
- Riley, G.A., Dennis, R.K. and Powell, T. (2010). Evaluation of coping resources and self-esteem as moderators of the relationship between threat appraisals and avoidance of activities after traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 20(6), 869–882.
- Rogan, C., Fortune, D.G. and Prentice, G. (2013). Post-traumatic growth, illness perceptions and coping in people with acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 23(5), 639–657.
- Schrank, B., Brownell, T., Jakaite, Z., Larkin, C., Pesola, F., Riches, S., ... Slade, M. (2016). Evaluation of a positive psychotherapy group intervention for people with psychosis: pilot randomised controlled trial. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 25(3), 235–246.
- Seligman, M.E.P. (2011). *Flourish: A New Understanding of Happiness and Wellbeing and How to Achieve Them*. London: Nicholas Brealey.
- Seligman, M.E.P., Steen, T.A., Park, N. and Peterson, C. (2005). Positive

- psychology progress – empirical validation of interventions. *American Psychologist*, 60(5), 410–421.
- Shields, C. and Ownsworth, T. (2014). An integration of third wave cognitive behavioural interventions following stroke: a case study. *Neuro-Disability and Psychotherapy*, 1, 39–69.
- Sin, N. L. and Lyubomirsky, S. (2009). Enhancing well-being and alleviating depressive symptoms with positive psychology interventions: a practice-friendly meta-analysis. *Journal of Clinical Psychology*, 65(5), 467–487.
- Soo, C., Tate, R.L. and Lane-Brown, A. (2011). A systematic review of acceptance and commitment therapy (ACT) for managing anxiety: applicability for people with acquired brain injury?. *Brain Impairment*, 12(1), 54–70.
- Twohig, M.P. (2012). Acceptance and Commitment Therapy: introduction. *Cognitive and Behavioral Practice*, 19(4), 499–507.
- Vanderploeg, R.D., Curtiss, G., Luis, C.A. and Salazar, A.M. (2007). Long-term morbidities following selfreported mild traumatic brain injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 29, 585–598.
- Ventura, T., Harrison-Felix, C., Carlson, N. et al. (2010). Mortality after discharge from acute care hospitalization with traumatic brain injury: a population-based study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91, 20–29.
- Waldron, B., Casserly, L.M. and O’Sullivan, C. (2013). Cognitive behavioural therapy for depression and anxiety in adults with acquired brain injury. What works for whom? *Neuropsychological Rehabilitation*, 23(1), 64–101.
- Whelan-Goodinson, R., Ponsford, J., Johnston, L. and Grant, F. (2009). Psychiatric disorders following traumatic brain injury: their nature and frequency. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 24(5), 324–332.
- Whiting, D.L., Deane, F.P., Ciarrochi, J., McLeod, H.J. and Simpson, G.K. (2015). Validating measures of psychological flexibility in a population with acquired brain injury. *Psychological Assessment*, 27(2), 415–423.
- Whiting, D.L., Deane, F.P., Simpson, G.K., McLeod, H.J. and Ciarrochi, J. (2015b). Cognitive and psychological flexibility after a traumatic brain injury and the implications for treatment in acceptance-based therapies: A conceptual review. *Neuropsychological Rehabilitation* 27(2), 1–37.
- Whiting, D.L., Simpson, G.K., McLeod, H.J., Deane, F.P. and Ciarrochi, J. (2012). Acceptance and Commitment Therapy (ACT) for psychological adjustment after traumatic brain injury: reporting the protocol for a randomised controlled trial. *Brain Impairment*, 13(3), 360–376.
- Wiaart, L., Luauté, J., Stefan, A., Plantier, D. and Hamonet, J. (2016). Non pharmacological treatments for psychological and behavioural disorders following traumatic brain injury (TBI). A systematic literature review and expert opinion leading to recommendations. *Annals of Physical and*

Rehabilitation Medicine, 59(1), 31–41.

Williams, J., Vaughan, F., Huws, J. and Hastings, R. (2014). Brain injury spousal caregivers' experiences of an acceptance and commitment therapy (ACT) group. *Social Care and Neurodisability*, 5(1), 29–40.

Wilson, B.A., Gracey, F., Evans, J.J. and Bateman, A. (2009). *Neuropsychological Rehabilitation: Theory, Models, Therapy and Outcomes*. Cambridge: Cambridge University Press.

Windgassen, S., Goldsmith, K., Moss-Morris, R. and Chalder, T. (2016). Establishing how psychological therapies Vwork: the importance of mediation analysis. *Journal of Mental Health*, 1–7.



27. Tratamiento de los problemas de autoconciencia e identidad después de una lesión cerebral

Tamara Ownsworth

Una lesión cerebral puede tener un profundo efecto en las capacidades, el estilo de vida y el sentido de uno mismo de las personas. Uno de los aspectos más desafiantes para tratar en la rehabilitación es la forma de tratar el trastorno de autoconciencia. Muchas veces, los clínicos se preocupan por el efecto del desarrollo de la autoconciencia sobre el bienestar psicológico. En particular, la mayor conciencia de los déficits se relaciona con autovaloraciones negativas y sufrimiento emocional. Aunque reconocida como un tema clave que debe atenderse en la rehabilitación de lesiones cerebrales, existen algunas directrices acerca de cuál es la mejor manera de tratar el trastorno de autoconciencia como parte de un método más amplio para apoyar a las personas a restablecer una autoidentidad positiva. Con base en teorías e investigaciones contemporáneas, este capítulo describe las prácticas centradas en el paciente para abordar los trastornos de la autoconciencia y autoidentidad en rehabilitación. Se revisa la evidencia sobre las intervenciones enfocadas en la conciencia y la identidad, junto con la importancia de establecer redes de apoyo adecuadas para mantener los logros de la terapia.



CONCEPTUALIZACIÓN DE LA AUTOCONCIENCIA Y LA AUTOIDENTIDAD

Autoconciencia y autoidentidad son términos relacionados, pero distintos, que se refieren a la experiencia subjetiva de uno mismo. En un nivel básico, la **autoconciencia** se refiere a la capacidad de percibir de manera consciente las acciones, capacidades y estados propios, y de distinguirlos de los demás y del

ambiente (Harter, 2012). En el contexto de la lesión cerebral, el **trastorno de la autoconciencia** alude a la falta de conocimiento de los cambios en las capacidades personales y las implicaciones de estos cambios para la vida diaria y para el futuro (Fleming, Strong y Ashton, 1996). Los modelos teóricos distinguen entre el autoconocimiento que existe antes de la realización de la tarea (p. ej., “me distraigo con facilidad”) y la capacidad de reconocer dificultades **en línea** durante el desempeño (Toglia y Kirk, 2000). El conocimiento preciso sobre las capacidades personales antes de efectuar una tarea apoya otras habilidades metacognitivas, como anticipación de los desafíos, uso planeado de estrategias compensatorias, y detención y verificación de errores.

La **autoidentidad** se refiere a la autocomprensión de las cualidades, la estabilidad interna y el potencial de una persona (Ownsworth, 2014). Con frecuencia, esto se relaciona o se evalúa con atributos físicos y psicológicos, actividades ocupacionales, roles y conexiones sociales, o está integrado con ellos (Ownsworth y Haslam, 2016). El término autoidentidad se usa a menudo de manera indistinta con términos como el sentido de uno mismo, el autoconcepto y la autoestima. El autoconcepto alude a la percepción general sobre los atributos personales, mientras que la autoestima se relaciona con los juicios acerca del valor de uno mismo (Rosenberg, 1965). La autoconciencia se vincula de manera estrecha con la autoidentidad en el sentido de que el conocimiento y las creencias de las personas acerca de sus capacidades contribuyen a las impresiones globales de quiénes son y cómo se sienten respecto de sí mismas. Los instrumentos de autoconciencia miden la **precisión** de las valoraciones sobre las capacidades propias en relación con estándares en apariencia más objetivos (p. ej., valoraciones de un familiar o del clínico). Por el contrario, el sentido de uno mismo es inherentemente subjetivo y no puede ser verificado o refutado por otros (Ownsworth, 2014). En años más recientes se ha dado una mayor atención a la identidad social, o el sentido de uno mismo derivado de las características compartidas con otros a través de experiencias comunes o la pertenencia al grupo (p. ej., nacionalidad, ocupación) y la comprensión de la forma en que éstas contribuyen a la autodefinición después de una lesión cerebral (Walsh *et al.*, 2014). Estas perspectivas de la neurociencia social reconocen el modo en que el sentido de uno mismo surge de la interacción entre la neurobiología y la cultura.



PERSPECTIVAS DE LA NEUROCIENCIA COGNITIVA

La perspectiva de la neurociencia cognitiva propone que los procesos cognitivos y las redes neuronales subyacentes sustentan el sentido de estabilidad interna y la capacidad autorreflexiva de los individuos (Northoff *et al.*, 2011; Stuss, 2007). La autoidentidad se ha vinculado con la historia coherente de vida que remite a los recuerdos personales del pasado y los integra con nociones de uno mismo en el presente y el futuro (Conway, 2005). Las memorias episódicas que sostienen el sentido de uno mismo representan un **sistema de evocación-imagen** en el que procesos cognitivos y neuronales similares (es decir, los lóbulos mediales temporales y frontales, el cíngulo posterior y la corteza retrosplenial, y áreas parietales y temporales laterales) se activan cuando se evoca el pasado y se imagina el futuro (Schacter *et al.*, 2012). Reflexionar sobre las características personales y el propio desempeño en el momento involucra a la corteza prefrontal medial. El cíngulo anterior y las regiones insulares se han relacionado de manera consistente en la autorreflexión y el monitoreo del desempeño (Ham *et al.*, 2013; Northoff, Qin y Feinberg, 2011). Estas regiones también se activan cuando se comparten experiencias emocionales con otros, lo cual sugiere que esta región sustenta la identidad social o la conexión con los demás.

La autoconciencia es esencial para mantener y actualizar la autocomprensión con base en las experiencias actuales (Stuss, 2007). El proceso de desarrollar autoconciencia después de una lesión cerebral depende de que las personas presten atención a sus experiencias y las recuerden (p. ej., éxito o dificultad en la tarea), comparen su desempeño actual con sus capacidades anteriores a la lesión y hagan generalizaciones en diversas situaciones cotidianas para aprender de ellas (p. ej., “mi memoria no es tan confiable como antes”) (Ownsworth, Clare y Morris, 2006a). La lesión cerebral puede resultar en una incapacidad para percibir de modo consciente los cambios en el funcionamiento propio en un dominio específico (p. ej., sensoriomotricidad, memoria), o en diversos dominios en el caso de déficits de conciencia generalizados. La autoconciencia se considera una propiedad emergente de la actividad de las redes neuronales. En consecuencia, el daño o la interrupción de las redes neuronales reduce la capacidad de una autovaloración precisa (Ham *et al.*, 2013).

La evidencia de la investigación con neuroimágenes y neuropsicología (Ham *et al.*, 2013; O’Keefe *et al.*, 2007; Ownsworth *et al.*, 2007) apoya el sustrato neurológico del trastorno de la autoconciencia. Sin embargo, más que una región cerebral específica o una ubicación de la lesión, la interrupción de las redes parece subyacer a los déficits generalizados de la conciencia. Ham y colaboradores (2013) usaron una imagen de tensor de difusión e IRM estructural para investigar las relaciones entre la conciencia de los déficits, el monitoreo del desempeño (es decir, corrección de errores) y la integridad y conectividad funcional de la red de

control frontoparietal. Los participantes con TCE y con bajo monitoreo del desempeño mostraron déficit de la autoconciencia (es decir, subestimaron sus problemas en comparación con los individuos cercanos a ellos) y una conectividad funcional reducida en la corteza del cíngulo dorsal anterior en comparación con participantes de control y pacientes con elevado monitoreo del desempeño. Consistentes con la visión de que la conciencia reducida surge por la alteración en la red frontoparietal, los déficits de conciencia se asocian con mayor frecuencia con la disfunción ejecutiva, sobre todo con la baja autorregulación de errores (O’Keefe *et al.*, 2007; Ownsworth *et al.*, 2007).



UNA EXPLICACIÓN BIOPSICOSOCIAL INTEGRADA

Las autopercepciones se desarrollan y moldean a partir de factores internos (biológicos, cognitivos) y externos (cultura, ambiente social, sucesos de la vida) y su interacción (Harter, 2012; Ownsworth, 2014; Walsh *et al.*, 2014). Muchos autores han defendido las perspectivas integrales biopsicosociales y que reconocen el modo en que la autoconciencia y la autoidentidad son influenciadas por una interacción dinámica de características anteriores a la lesión, factores neurocognitivos, valoraciones y reacciones personales, y el ambiente social en que las personas dan sentido a su vida y aprenden a afrontar las circunstancias cotidianas después de la lesión. (Gracey y Ownsworth, 2012; Ownsworth, 2014; Yeates, Gracey y Collicutt McGrath, 2008).

Las explicaciones psicosociales del déficit de la autoconciencia hacen hincapié en la forma en que la subestimación de los problemas después de una lesión cerebral puede reflejar el uso motivado de la negación para protegerse contra el sufrimiento emocional (Gainotti, 1993). La experiencia de una lesión catastrófica y sus consecuencias pueden representar una amenaza grave al sentido de uno mismo. Influidas por la personalidad y los estilos de afrontamiento premórbidos, algunas personas tienen una motivación excesiva para minimizar los efectos de su lesión. Esto puede representar una estrategia de afrontamiento a corto plazo, en la cual “la negación puede ser la única solución que, al servir de amortiguador para la ansiedad desorganizadora, puede dar al paciente el tiempo necesario para movilizar defensas menos irrealistas y activar mecanismos de afrontamiento más aceptables” (Gainotti, 1993, p. 267). Para otros, la negación puede representar una

medida en curso o a largo plazo para mantener una autoimagen positiva. Mediante el análisis de racimos, Ownsworth y colaboradores (2007) identificaron cuatro tipologías de la conciencia: a) **pobre autoconciencia** relacionada con la disfunción ejecutiva, b) **alta defensividad** caracterizada por esfuerzos excesivos por minimizar las fallas personales; c) **informe extenso de síntomas** que refleja una conciencia aumentada de los síntomas; y d) **buena autoconciencia** o autovaloración precisa. Los individuos de los grupos de alta defensividad y buena autoconciencia experimentaron mejores resultados psicosociales que los grupos de pobre autoconciencia e informe extenso de síntomas. Quienes muestran alta defensividad pueden estar conscientes de los cambios posteriores a la lesión en cierto nivel, pero los informan a otros de manera incompleta para proteger su autoimagen y mantener una impresión social favorable (Ownsworth, 2007).

El efecto de las influencias sociales contextuales sobre el estilo de autopresentación se ha identificado desde tiempo atrás. Weinstein y Kahn (1955) se refirieron a la negación de la enfermedad como el “producto de una interacción diádica”, lo cual indica que la respuesta del paciente a la lesión cerebral y las opiniones formadas acerca de la autoconciencia dependen del ambiente social en el que se generan e interpretan las conductas. Otros autores afirman de modo similar que los cambios al sentido de uno mismo se experimentan y se construyen en el contexto de la interacción social (Yeates *et al.*, 2008). La retroalimentación y las reacciones de la red social pueden contribuir a la autodiscrepancia entre uno mismo antes y después de la lesión. Por ejemplo, la esposa de un hombre con lesión cerebral afirmó en su presencia: “él ya no es el hombre con el que me casé”. A la inversa, a través de la continua participación en las actividades estrechamente ligadas al sentido de uno mismo, la retroalimentación social puede afirmar o mantener este sentido de sí mismo (“Sigo siendo padre, esposo, y músico”).

Desde la perspectiva del desarrollo, la aparición de la lesión cerebral puede alterar la manera en que las personas se ven a sí mismas en todas las etapas de la vida. En el caso de los niños pequeños, la lesión puede alterar sus competencias físicas, cognitivas y conductuales emergentes, así como la comprensión sobre sus fortalezas y debilidades (Harter, 2012). La adolescencia es una etapa central para la formación de la identidad y una lesión cerebral puede afectar los procesos de maduración biológica y socialización que sustentan la autocomprensión. Sufrir una lesión cerebral durante la transición de la adolescencia a la vida adulta (es decir, 18 a 25 años de edad) puede interferir con el establecimiento de objetivos profesionales, la independencia y las relaciones, lo cual afecta la formación de la identidad (Ownsworth, 2014). En el caso de los adultos de mediana edad, una lesión cerebral afecta la generatividad o la capacidad de cuidar la familia y el trabajo, lo cual altera a su vez la maduración de la identidad. En los adultos mayores, la lesión cerebral pone en peligro la capacidad para mantener la

independencia y participar en actividades físicas, cognitivas y sociales que promueven el envejecimiento exitoso.

De manera más general, una lesión cerebral puede modificar en grado significativo el curso de vida de las personas y la continuidad de sí mismo (Ownsworth, 2014). Aunque la neuropatología de la lesión afecta la capacidad de autorreflexión y automonitoreo, la forma en que los individuos dan sentido a su lesión cerebral y se presentan a sí mismos ante los demás está influenciada por su personalidad, estilo de afrontamiento y medio social.



INVESTIGACIÓN SOBRE LOS CAMBIOS EN LA AUTOCONCIENCIA Y LA AUTOIDENTIDAD

Durante la fase de recuperación aguda, las personas con lesión cerebral sobrestiman a menudo sus capacidades en diversos dominios (Hart, Seignourel y Sherer, 2009). La conciencia de los déficits físicos (es decir, sensoriales/motores) tiende a desarrollarse antes y en mayor medida que la conciencia de las dificultades cognitivas, conductuales y emocionales (Hart, Seignourel y Sherer, 2009). En los primeros meses después de recibir el alta, los niveles de conciencia suelen aumentar a medida que las personas observan cambios en su funcionamiento y reciben retroalimentación durante las actividades familiares. Ownsworth (2016) evaluó la incidencia del trastorno de la autoconciencia en una cohorte consecutiva de participantes con TCE ($n = 91$) al ser dados de alta y en el seguimiento a uno, tres y seis meses después. El déficit de la autoconciencia se reflejó en una discrepancia negativa entre autorreportes y valoraciones de otras personas cercanas en el *Mayo-Portland Adaptability Inventory* (Malec, 2005). Al ser dados de alta, 71% de los individuos con TCE severo mostró trastorno de la autoconciencia, mientras que sólo 23% de quienes tenían TCE leve a moderado subestimó sus problemas. Seis meses después del alta, la proporción de pacientes con déficit de conciencia se redujo a 58% en quienes presentaban un TCE severo y aumentó ligeramente a 36% en los que mostraban TCE de leve a moderado. Este aumento aparente se atribuyó a que algunas personas cercanas al principio subestimaron el grado de las dificultades experimentadas por los individuos del grupo de TCE leve a moderado.

Ownsworth (2016) encontró que la autoconciencia incrementada se acompañó

de mayor sufrimiento emocional en el momento del alta y un mes después, en tanto que estas asociaciones ya no eran significativas tres y seis meses después del alta. Estos hallazgos sugieren que los déficits en la conciencia actúan al principio como un amortiguador del sufrimiento emocional, pero a largo plazo no protegen contra éste. Una posible explicación es que los individuos con déficits persistentes de conciencia tienen con frecuencia objetivos y expectativas poco realistas de recobrar su estilo de vida anterior a la lesión. Sin embargo, tienden a mostrar menores habilidades y competencias interpersonales en las actividades diarias que aquéllos que poseen una buena autoconciencia (O’Keefe *et al.*, 2007; Ownsworth *et al.*, 2007), por lo que tienen problemas para comprender su falta de progreso (p. ej., regresar al trabajo) y no adoptan estrategias que podrían mejorar su independencia y funcionamiento social. En tales circunstancias, el trastorno de la conciencia ya no ejerce una función adaptativa, sino que contribuye a malos resultados. En apoyo de esta visión, Ownsworth (2016) encontró que una menor autoconciencia se relaciona con un funcionamiento psicosocial más pobre (independencia, relaciones, participación laboral) en todos los puntos del tiempo. La investigación, de manera más general, señala que el trastorno de la autoconciencia compromete la seguridad de las personas y aumenta su necesidad de apoyo y supervisión en las tareas cotidianas (Ownsworth y Clare, 2006).

En el otro extremo, la conciencia aumentada de los déficits, o una atención excesiva en los síntomas y alteraciones, se vincula con el sufrimiento emocional (Ownsworth *et al.*, 2007). La autoconciencia de los cambios posteriores a la lesión crea **autodiscrepancias** entre el modo en que las personas solían funcionar y vivir antes de la lesión en comparación con el modo actual. Tener dificultades en tareas que antes podían realizarse con facilidad (p. ej., labores domésticas, interacción social) puede provocar comparaciones negativas en uno mismo antes y después de la lesión (esto es, autodiscrepancia negativa), lo cual supone una amenaza para el autoconcepto. Las autodiscrepancias pueden causar ansiedad y llevar a la evitación y una participación restringida en las actividades (Ownsworth, 2014). El patrón de valoraciones y reacciones que llevan al desarrollo del autoconcepto negativo se describe en la Figura 27-1.



Figura 27-1. Ciclo de valoración, ansiedad y evitación y su efecto en el autoconcepto.

Reproducida con autorización de Ownsworth, 2014.

En una revisión sistemática sobre los cambios en la autoidentidad después de un TCE, Beadle y colaboradores (2015) encontraron que la autodiscrepancia negativa era común y se relacionaba con mayor sufrimiento emocional. También se informó sobre la estabilidad de algunos rasgos (p. ej., amabilidad y optimismo) y cambios positivos (p. ej., mayor madurez y gratitud). El cambio en el autoconcepto no se relacionó con la severidad del TCE ni con las alteraciones cognitivas. Aunque los participantes con TCE informaron un autoconcepto más pobre que los controles sanos, las evaluaciones del autoconcepto fueron similares entre muestras de personas con TCE, pacientes controles ortopédicos o con trauma. Estos hallazgos indican que los cambios negativos en el autoconcepto pueden surgir a partir de las extensas consecuencias psicosociales de lesiones o traumas graves, más que de la neuropatología de la lesión cerebral (Beadle *et al.*, 2015).

En años más recientes, se investigó la influencia del sesgo de “los buenos tiempos” en las evaluaciones retrospectivas y se encontró que las personas con TCE se autoevaluaron antes de la lesión como más interesadas, independientes,

activas y amables en comparación con las autoevaluaciones actuales de controles sanos (Reddy *et al.*, 2015). Las valoraciones más favorables de uno mismo anteriores a la lesión se vincularon con memoria demorada y fluidez verbal más pobres, lo cual sugiere que los déficits en memoria episódica y control ejecutivo contribuyen a una reconstrucción demasiado positiva de uno mismo antes de la lesión. Estos hallazgos implican que las personas con déficits en la memoria y las funciones ejecutivas pueden encontrar más difícil asimilar los esquemas de sí mismos anteriores y posteriores (es decir, “el viejo yo y el nuevo yo”), como se necesita para apoyar la reconstrucción de la identidad (Ownsworth y Haslam, 2016).

En resumen, los déficits en, la autoconciencia y los cambios negativos en el autoconcepto son frecuentes después de una lesión cerebral y se pueden experimentar de manera separada o simultánea. Aunque los déficits de la conciencia tienen al principio una función protectora para mantener una autoimagen favorable, las autovaloraciones imprecisas pueden contribuir a los resultados funcionales más pobres, lo cual reduce a su vez la autovalía. De modo más frecuente aún, la conciencia aumentada de los déficits se acompaña de sufrimiento emocional y un pobre autoconcepto. Por lo tanto, se requieren algunas directrices para tratar el trastorno de la autoconciencia y el autoconcepto negativo.



TRATAMIENTO DE LA AUTOCONCIENCIA Y LA AUTOIDENTIDAD

El método centrado en el paciente para manejar el trastorno de la autoconciencia y los problemas en la autoidentidad implican al principio establecer *rapport*, evaluar las autopercepciones, formar una comprensión compartida y determinar los objetivos en colaboración para guiar el foco de atención de la intervención. Es de particular importancia reconocer la manera en que la historia de vida particular de las personas, sus valores y su contexto social interactúan con los efectos de la lesión cerebral para influir en su autopercepción.

Establecer rapport

Crear y mantener una buena alianza terapéutica es esencial en todas las formas de rehabilitación de la lesión cerebral. Trabajar con personas que presentan déficit de la autoconciencia o un autoconcepto negativo requiere de particular atención en la relación terapéutica. Una alianza de trabajo sólida puede promover un sentido de seguridad emocional en las personas con lesión cerebral para explorar el significado de los cambios en sí mismas y para facilitar una comunicación abierta (Gracey y Ownsworth, 2012). En el caso de los pacientes que parecen defensivos o renuentes a revelar la información, es útil evitar al principio las preguntas directas o intrusivas, y no confrontar a las personas con sus alteraciones. Los métodos no confrontacionales que contribuyen a establecer rapport son los siguientes:

- Preguntar a los pacientes acerca de sus preferencias en la terapia y reforzar su sensación de control sobre su ambiente (p. ej., iluminación, temperatura, asientos, auxiliares de la comunicación y presencia de la familia).
- Mostrar empatía y calidez, y validar el sufrimiento o las preocupaciones de las personas.
- Ofrecer opciones que ayuden a reducir el sufrimiento de los individuos (p. ej., estrategias de relajación, psicoeducación general sobre el cerebro, un paseo por las instalaciones del centro de rehabilitación), y reforzar la participación en todos los niveles (p. ej., retroalimentación sobre los recursos frente a una lesión cerebral).
- Técnicas de la entrevista motivacional, como ponderar los beneficios potenciales y los costos/riesgos de la participación, y explorar los valores y los objetivos personales.

Estas medidas iniciales para propiciar la participación pueden aumentar la disposición de las personas para compartir información acerca de su historia y percepción sobre la lesión. Entender los antecedentes particulares de los individuos (p. ej., ocupación, familia, factores estresantes de la vida y logros) y sus fortalezas y valores ayuda a guiar los procesos de evaluación, formulación y tratamiento. Como se describe más adelante, mapear la identidad metafórica es otro conjunto de técnicas para fomentar la participación de los pacientes, las cuales pueden apoyarlos para establecer objetivos personales significativos e identificar barreras y estrategias de acción (Ylvisaker *et al.*, 2008).

Evaluar y monitorear las autopercepciones

Es importante evaluar el recuento de las personas sobre los efectos de su lesión y su autoconcepto, junto con el estado de ánimo al iniciar la rehabilitación, y se puede emplear para monitorear el efecto de la rehabilitación sobre la autopercepción. Sin embargo, la información generada por el autorreporte puede estar influida por una amplia variedad de factores cognitivos, emocionales, motivacionales y sociales (Ownsworth, 2014). En términos del contexto de evaluación, preguntas específicas acerca de las alteraciones posteriores a la lesión (p. ej., “¿tu capacidad de recordar información nueva ha cambiado?”) pueden conducir a respuestas más cercanas a los informes de los familiares en comparación con las preguntas más generales (Ownsworth *et al.*, 2016). Además, se ha encontrado que el recuerdo relacionado con los sucesos estresantes de la vida antes de medir el autoconcepto provoca valoraciones que reflejan un mayor cambio en el autoconcepto (Reddy *et al.*, 2015). De manera más general, el formato y contexto de la evaluación parecen influir en la información obtenida y en las opiniones formadas respecto de la conciencia que tienen las personas de los déficits y el autoconcepto.

Evaluación de la autoconciencia

Los métodos validados para evaluar la autoconciencia incluyen entrevistas y cuestionarios estandarizados en los que las personas valoran sus competencias actuales o los cambios en el funcionamiento posteriores a la lesión. La *Self-Awareness of Deficits Interview* (Fleming *et al.*, 1996) es una entrevista semiestructurada validada (20 a 30 minutos de duración) que aporta una evaluación en profundidad de la conciencia de los cambios en el funcionamiento y sus implicaciones cotidianas, así como la capacidad de establecer objetivos realistas. Un terapeuta o clínico proporciona valoraciones colaterales en una lista de verificación para completar la puntuación. A pesar de las ventajas del formato de preguntas abiertas e indicaciones para explorar la autopercepción, en ocasiones puede ser más práctico aplicar un cuestionario breve (de cinco minutos) para evaluar la autoconciencia. Los cuestionarios que más se usan para evaluar la autoconciencia a través del autorreporte y las versiones de los informantes son los siguientes:

- *Patient Competency Rating Scale* (PCRS [Escala de Valoración de las

Competencias del Paciente]; Kolakowsky-Hayner, 2010): 30 reactivos evalúan la competencia actual en actividades de la vida cotidiana, habilidades cognitivas, funcionamiento interpersonal y conducta emocional. Los reactivos se califican en una escala de 5 puntos (1 = no puedo hacerlo, 5 = puedo hacerlo con facilidad) (véase también Tate, 2010).

- *Awareness Questionnaire* (AQ [Cuestionario de la Conciencia]; Sherer, 2004): 17 reactivos evalúan el desempeño en los dominios motor/sensorial, cognitivo y emocional/conductual en relación con el funcionamiento premórbido; escala de 5 puntos (1 = mucho peor, 5 = mucho mejor) (véase también Tate, 2010).
- *Mayo-Portland Adaptability Index* (MPAI-4 [Índice de Adaptabilidad Mayo-Portland]; Malec, 2005): 12 reactivos en la subescala de capacidad evalúan capacidades sensoriales/motrices, de comunicación y cognitivas, valoradas en una escala de 5 puntos (0 = no hay problema, 4 = problema severo).
- *Dysexecutive Questionnaire* (DEX [Cuestionario Disejecutivo]; Wilson *et al.*, 1996): 20 reactivos evalúan las dificultades en las emociones, personalidad, motivación, conducta y cognición. Los reactivos se valoran en una escala de 5 puntos (0 = nunca, 4 = con mucha frecuencia).

Por cada cuestionario se pueden comparar las puntuaciones totales y las respuestas por reactivo entre las versiones del autorreporte y las de los informantes para identificar discrepancias. Los puntajes de la discrepancia negativa (la puntuación de las valoraciones del informante menos la del autorreporte) significan que la persona con lesión cerebral subestima los problemas. A pesar de las ventajas de la brevedad, factores distintos de los de la autoconciencia de los pacientes pueden influir sobre los puntajes de discrepancia. Por ejemplo, las valoraciones del informante pueden afectarse por factores emocionales o motivacionales (p. ej., sufrimiento o negación del familiar) y por la falta de conocimiento acerca del funcionamiento anterior a la lesión o el funcionamiento actual del paciente (Ownsworth, 2014).

Los cuestionarios y las entrevistas son los que más se usan para evaluar el autoconocimiento de las alteraciones o la **conciencia intelectual**; sin embargo, las respuestas verbales difícilmente captan la **conciencia en línea** de las personas o su capacidad para reconocer las dificultades que se presentan durante el desempeño de sus tareas cotidianas. Por lo tanto, se han desarrollado métodos conductuales para evaluar las habilidades de automonitoreo y autorregulación (p. ej., frecuencia de los errores, conciencia de los errores, capacidad para autocorregirse y uso de estrategias) e incluye tareas computarizadas (Ham *et al.*, 2013; O’Keefe *et al.*,

2007) y actividades ecológicas. Por ejemplo, Ownsworth y colaboradores (2010) diseñaron un protocolo con instrucciones graduales para evaluar la capacidad de reconocer y corregir los propios errores durante la preparación de los alimentos.

Evaluación del autoconcepto

Las entrevistas en profundidad se han empleado de forma amplia en la investigación cualitativa sobre el efecto de la lesión cerebral en el sentido de uno mismo (p. ej., Douglas, 2013). No obstante, un método más práctico y uniforme implica la aplicación de cuestionarios de autoconcepto y autoestima. De acuerdo con la teoría del desarrollo (Marsh, 1989), el autoconcepto es un constructo jerárquico y multidimensional con menor grado de **autocreencias situacionales** que tienen una influencia *bottom-up* en los **autoconceptos de dominio específico** (p. ej., dominios físico, cognitivo, emocional, social, académico/laboral). Los autoconceptos de dominio específico se ponderan de modo subjetivo de acuerdo con su importancia y contribución a las autorrepresentaciones de alto orden o **autoconcepto global**. En otras palabras, este último puede vincularse de manera más estrecha con unos atributos o dominios particulares más que con otros (Ownsworth y Haslam, 2016). Las herramientas para evaluar las autocreencias situacionales, el autoconcepto de dominio específico, el autoconcepto de multidominio o autoconcepto global en la investigación sobre lesiones cerebrales incluyen las siguientes:

- **Autocreencias situacionales:** por ejemplo, la *Self-efficacy for Symptom Management Scale* [Escala de autoeficacia para el tratamiento de síntomas] (Cicerone y Azulay, 2007) evalúa las creencias acerca de la capacidad propia para controlar síntomas particulares relacionados con el TCE.
- **Autoconcepto de dominio específico** (dominio único): por ejemplo, el *Physical Self-Description Questionnaire* [Cuestionario de autodescripción física] en el caso del autoconcepto físico (70 reactivos; Marsh, 1996) y HISD (*Head Injury Semantic Differential Scale* [Escala diferencial semántica de lesiones encefálicas]) en el caso del autoconcepto emocional y conductual (18 reactivos; Tyerman y Humphrey, 1984).
- **Autoconcepto de multidominio:** por ejemplo, el *Tennessee Self-Concept Scale-2* [Escala de autoconcepto de Tennessee] (82 reactivos; Fitts y Warren, 1996) evalúa el autoconcepto global y seis dominios de

autoconcepto (p. ej., físico, moral, social, familiar, laboral/académico), así como patrones distorsionados de respuesta (es decir, autocríticos o demasiado positivos).

- **Autoconcepto global o autoestima:** por ejemplo, *Rosenberg Self-Esteem Scale* (10 reactivos; Rosenberg, 1965) y *Coopersmith Self-Esteem Inventory* (forma para adultos: 25 reactivos; Coopersmith, 1989).

La selección de herramientas puede estar guiada por varios factores como las propiedades psicométricas en poblaciones con lesión cerebral (véase Ownsworth, 2014), restricciones de tiempo y el dominio funcional en que se enfocará la rehabilitación. Junto con la información relevante médica y de los antecedentes, los resultados de las evaluaciones ya mencionadas pueden ser útiles para guiar los objetivos de la intervención desarrollada en colaboración con la persona con lesión cerebral y su familia. Sin embargo, en el caso de pacientes con trastorno de la autoconciencia, las decisiones clínicas iniciales se pueden relacionar con la consideración del tratamiento de la autoconciencia como el objetivo central.



MÉTODOS DE REHABILITACIÓN EN EL TRASTORNO DE LA AUTOCONCIENCIA

Se ha postulado que los componentes de la rehabilitación que pueden mejorar la autoconciencia son los siguientes: establecer una buena alianza terapéutica, retroalimentación de la evaluación, psicoeducación, intervenciones familiares, terapia grupal, programas integrales de día (es decir, entorno terapéutico) y psicoterapia (Fleming y Ownsworth, 2006). Estos métodos no suelen enfocarse de manera primordial en facilitar la conciencia, sino que buscan, de una manera más general, mejorar la funcionalidad y el bienestar psicológico. Fleming y Ownsworth (2006) han destacado que “no tendría sentido e incluso podría ser perjudicial que una intervención se enfoque principalmente en aumentar la conciencia de las alteraciones posteriores a la lesión...a menos que tal enfoque esté acompañado de ganancias en otras áreas relevantes de las habilidades y el bienestar” (pp. 494-495). Diversas consideraciones clínicas, éticas y prácticas deben guiar la decisión de cómo tratar el déficit de autoconciencia (véase Ownsworth y Clare, 2006). Los efectos potencialmente perjudiciales del trastorno

de autoconciencia sobre el funcionamiento en la comunidad (p. ej., seguridad y capacidad de emplearse) tienen que ponerse en la balanza junto con el riesgo de que el tratamiento provoque sufrimiento emocional. Las intervenciones para la conciencia pueden requerir recursos adicionales (p. ej., una videocámara) y apoyo para monitorear el efecto emocional del desarrollo de la autoconciencia. Por lo tanto, es necesario tomar en cuenta la duración del programa y los recursos para garantizar un alcance adecuado para aplicar las técnicas, supervisar los cambios en la autopercepción y proporcionar apoyo de seguimiento.

Las revisiones sistemáticas han proporcionado hallazgos mixtos respecto de la eficacia del tratamiento para mejorar la conciencia de los déficits (Schmidt *et al.*, 2011; Schrijnemaekers *et al.*, 2014). En la Tabla 27-1 se resumen diferentes métodos de tratamiento y estudios que muestran efectos positivos. Como se muestra, algunas intervenciones produjeron mejoras específicas de la tarea en la autorregulación de errores, sin mayores ganancias en la conciencia de los déficits (Ownsworth *et al.*, 2006b). No obstante, hay evidencia de tres estudios controlados aleatorizados (ECA) que apoyan la eficacia de las intervenciones de retroalimentación de multicomponentes que incluyen entrenar la conciencia y las habilidades de autorregulación en tareas cotidianas (Cheng y Man, 2006; Goverover *et al.*, 2007; Schmidt *et al.*, 2013). Estas intervenciones emplearon técnicas estructuradas de aprendizaje experiencial, como juego o inversión de roles, retroalimentación audiovisual, predicciones del rendimiento antes de la tarea, autorreflexión posterior a la tarea, anticipación de dificultades futuras y uso planeado de estrategias. Es notable que no se encontrara que las mejoras en la conciencia se relacionaran con un mayor sufrimiento emocional (Schmidt *et al.*, 2013). En una revisión sistemática reciente, Tate y colaboradores (2014) hicieron una recomendación de nivel A respecto de la cualidad y cantidad de la evidencia que apoyan la eficacia de las intervenciones con retroalimentación para mejorar la conciencia de los déficits.

Tabla 27-1. Métodos de intervención para mejorar la autoconciencia después de una lesión cerebral			
Método/estudio	Metodología/medida de la conciencia	Descripción de la intervención	Evidencia de la eficacia (autoconciencia)
Programas de tratamiento integral diurno			
Malec y Moessner (2000)	Medición pre-post intervención, y seguimiento a un año; 62 graduados de programas consecutivos; puntuación de MPAI ISA	Programa multidisciplinario de rehabilitación para pacientes externos de duración variable (intervalo: 53 a 297 días)	La alteración de la conciencia y el sufrimiento fueron significativamente menores después de la intervención. Las mejoras en la conciencia no se relacionaron con sufrimiento emocional
Terapia grupal			

Owensworth, McFarland y Young (2000)	Medición pre-post intervención, y seguimiento a seis meses; 21 pacientes con lesión cerebral mixta crónica; Self-Regulation Skills Interview	Programa grupal de 16 semanas con psicoeducación, tratamiento cognitivo-conductual, rehabilitación cognitiva y entrenamiento en habilidades sociales	Mejora significativa en la conciencia y el uso de estrategias, mantenida en el seguimiento seis meses después
Juegos educativos			
Llorens et al. (2015)	Pre-post intervención; 42 personas con TCE; SADI y PCRS	Terapia grupal basada en videojuegos; sesiones semanales de una hora durante seis meses	La conciencia de los déficits mejoró de acuerdo con el SADI y el PCRS
Terapia ocupacional			
Owensworth et al. (2006b)	Diseño de estudio de caso único con múltiple línea base; conducta de error y PCRS	Intervención contextual metacognitiva para mejorar la autorregulación de los errores en tareas de la vida real; 8 sesiones semanales	Menos errores y mayor autocorrección; sin embargo, la autoconciencia global no mejoró
Cheng y Man (2006)	ECA: intervención centrada en la conciencia (n = 11) y terapia convencional (n = 10); SADI	Educación, aprendizaje experiencial, predicción del desempeño, retroalimentación en tareas funcionales; 2 sesiones 5 días a la semana durante 4 semanas	Mejora significativa en la conciencia en el caso de grupo de intervención dirigida a la conciencia
Goverover et al. (2007)	ECA: intervención centrada en la conciencia (n = 10) y terapia convencional (n = 10); AQ y SRSI	Definición de la tarea, predicción del desempeño, anticipación o errores, y uso de estrategias planeadas durante el desempeño en tareas funcionales; seis sesiones en tres semanas	Mejora significativa en las habilidades de autorregulación, pero no hubo una conciencia más amplia de los déficits
Schmidt et al. (2013)	ECA: con tres condiciones (18 en cada grupo); número de errores y AQ	Entrenamiento en preparación de alimentos con una de tres intervenciones de retroalimentación: video más retroalimentación verbal, retroalimentación verbal o retroalimentación experiencial (cuatro sesiones)	La condición video más retroalimentación verbal se vinculó con una mayor reducción de la frecuencia de los errores y mejoría en la autoconciencia en comparación con la retroalimentación verbal sola y la retroalimentación experiencial sola
AQ, Awareness Questionnaire; PCRS, Patient Competency Rating Scale; ECA, estudio controlado aleatorizado; SADI, Self-Awareness of Deficits Interview; SRSI, Self-Regulation Skills Interview.			



MÉTODOS DE REHABILITACIÓN PARA MEJORAR EL AUTOCONCEPTO

Una mayor conciencia de las alteraciones funcionales puede alterar el modo en que las personas se ven a sí mismas a un nivel global. Todas las formas de rehabilitación que apoyan la recuperación después de una lesión cerebral, y la adaptación a ella, pueden contribuir al proceso de recobrar la autocoherencia, o la asimilación del **quién fui** con el **quién soy ahora**. Las mejoras funcionales en la rehabilitación pueden fortalecer la capacidad para retomar actividades y roles sociales que se tenían antes de la lesión y que están estrechamente ligados al sentido de uno mismo, con lo cual se ayuda a mantener el sentido de estabilidad interna (Ownsworth y Haslam, 2016). Otra posibilidad es que, cuando las alteraciones constituyen una barrera para retomar aspectos del estilo de vida anterior a la lesión, la rehabilitación ayuda a los individuos a adaptarse a sus limitaciones respecto de estas actividades y a establecer nuevos objetivos y prioridades. Éstos pueden ser: unirse a un grupo de apoyo, convertirse en un defensor de otras personas con lesión cerebral o hacer trabajo voluntario. Tales roles pueden aportar un nuevo sentido de significado, propósito y contribución, y ayudan a las personas a redefinirse a ellas mismas positivamente después de la lesión cerebral (Ownsworth, 2014).

A pesar del atractivo aparente de estas perspectivas sobre la forma en que la rehabilitación apoya a las personas a restablecer una autoidentidad positiva, no hay evidencias empíricas que las sustenten. Una revisión sistemática de Ownsworth y Haslam (2016) identificó 17 estudios (10 ECA, cuatro estudios con grupos no aleatorizados y tres estudios de caso) que evalúan el efecto de la psicoterapia, la rehabilitación cognitiva, el apoyo familiar y las intervenciones basadas en actividades (p. ej., ejercicio y esparcimiento) en el autoconcepto. Si se toma como objetivo primordial el estado de ánimo (p. ej., ansiedad, enojo, desesperanza) o las capacidades funcionales, estas intervenciones mostraron efectos significativos en tales medidas. Sin embargo, las mejoras en el autoconcepto como resultado secundario sólo se informaron en 5 de los 10 ECA. Debe señalarse que las mejoras fueron más evidentes en las áreas del autoconcepto de dominio específico a las que estaba dirigida la intervención (p. ej., el ejercicio mejoró el autoconcepto físico, el entrenamiento en habilidades interpersonales mejoró el autoconcepto social). Fue menos común la mejora en el autoconcepto global o la autoestima, aunque fue más evidente después de intervenciones más prolongadas o intensivas (p. ej., tres sesiones semanales

durante ocho semanas), y en las que implicaban la aplicación de capacidades en contextos múltiples (p. ej., sesiones individuales y grupales). Otro hallazgo notable es que las intervenciones grupales o implementadas en un contexto social se relacionaron con mayor frecuencia con cambios positivos en el autoconcepto. Si bien no es posible distinguir entre los beneficios del apoyo de los pares y los que se derivan de la actividad real (p. ej., los programas de ejercicio o esparcimiento), conectarse con otras personas que se encuentran en una situación similar puede suministrar medios positivos para que el paciente se redefina a sí mismo después de una lesión cerebral (Ownsworth y Haslam, 2016).

Puede ser difícil aplicar en la práctica clínica las intervenciones basadas en la investigación, en la cual los antecedentes del paciente, sus preocupaciones y objetivos presentes, guían una planeación terapéutica más individualizada. En congruencia con los programas neuropsicológicos holísticos, el uso combinado de psicoterapia, rehabilitación cognitiva, terapia familiar e intervenciones ocupacionales es lo mejor para facilitar cambios prolongados en los esquemas de uno mismo. La terapia orientada en la identidad supone que la persona con lesión cerebral y el terapeuta exploren el significado subjetivo de los cambios posteriores en conjunto, para entender cómo influyen éstos en el autoconcepto más amplio de la persona. Las técnicas psicoterapéuticas ayudan a los individuos a actualizar su sentido de sí mismos al reconocer y aceptar los aspectos modificados y estables de uno mismo (Vickery *et al.*, 2006).

La rehabilitación cognitiva enseña a las personas estrategias para compensar las alteraciones (p. ej., déficits de la memoria) para aumentar su independencia y autoeficacia. Los auxiliares tecnológicos, como los dispositivos de alarma, pueden apoyar a la memoria prospectiva y mejorar el logro de objetivos, en tanto que los auxiliares de la memoria autobiográfica (p. ej., Instagram®, grabaciones de video) pueden mejorar el recuerdo de experiencias significativas (Ownsworth, 2014). Es esencial crear oportunidades frecuentes para que los pacientes experimenten logros personales o estén **en su elemento**. La interacción social positiva puede promover el sentido de pertenencia y contribución al bienestar propio, lo cual ayuda a su vez a superar el pensamiento y los patrones conductuales presentes por mucho tiempo que alimentan el autoconcepto negativo (Figura 27-1). El renovado sentido de identidad se refuerza por medio de la participación regular en actividades significativas que involucran a la familia y otros apoyos naturales (Ylvisaker *et al.*, 2008). Un caso ilustrará a continuación la integración de estos componentes en la rehabilitación enfocada en la identidad.

Amy: ejemplo de un caso

Amy sufrió un TCE severo y una lesión de la médula espinal en un accidente automovilístico cuando tenía 18 años de edad. Sufrió daño bilateral en los lóbulos frontales y tuvo considerables alteraciones físicas, del lenguaje, cognitivas y conductuales. Se le remitió a terapia psicológica debido a que presentaba conducta agresiva de tipo verbal y física en contra de su familia, los vecinos y pasajeros del transporte público. Antes de su lesión, Amy era muy sociable y cercana a su familia. Había sido presidenta escolar y estudiante con altos logros. Justo antes de su lesión había dejado su casa y comenzado la carrera de artes visuales.

Amy era renuente a asistir a la terapia porque creía que otras personas eran las culpables de los conflictos y disputas, y se sentía discriminada en público. Las estrategias para establecer el principio el rapport incluyeron validar su sufrimiento respecto de las experiencias aversivas en el transporte público (p. ej., ser llamada “espástica” por los niños escolares), y sus sentimientos de injusticia. Las técnicas de la entrevista motivacional ayudaron a Amy a identificar sus valores, su situación de vida deseada, sus decisiones y barreras. Llevó una carpeta de trabajos artísticos a su segunda sesión de terapia, en la que se empleó el tiempo en reconocer sus habilidades y autoexpresión a través del arte. Amy describió cómo era antes de su lesión: creativa, independiente y de espíritu libre con un fuerte sentido de justicia social y deseo de defender a los demás. Sentía que, si bien aún tenía los mismos valores, su lesión cerebral y la conducta de otras personas le impedían vivir de acuerdo con sus valores y sentirse bien con ella misma. Se usó el mapeo de la identidad metafórica para ayudar a Amy a identificar el sí mismo y la situación de vida a la que aspiraba. Ella admiraba a Christopher Reeve debido a su dignidad, coraje y espíritu de lucha para avanzar en el tratamiento de su lesión de médula espinal. También se identificó con su famoso papel de Superman, dado que ella sentía que entrar en la comunidad en una silla de ruedas con una lesión cerebral exigía un esfuerzo sobrehumano. La figura 27-2 describe a Amy y su metáfora (p. ej., Christopher Reeve/Supermán) ligada a atributos (valores, objetivos, sentimientos, estrategias de acción y afiliaciones).

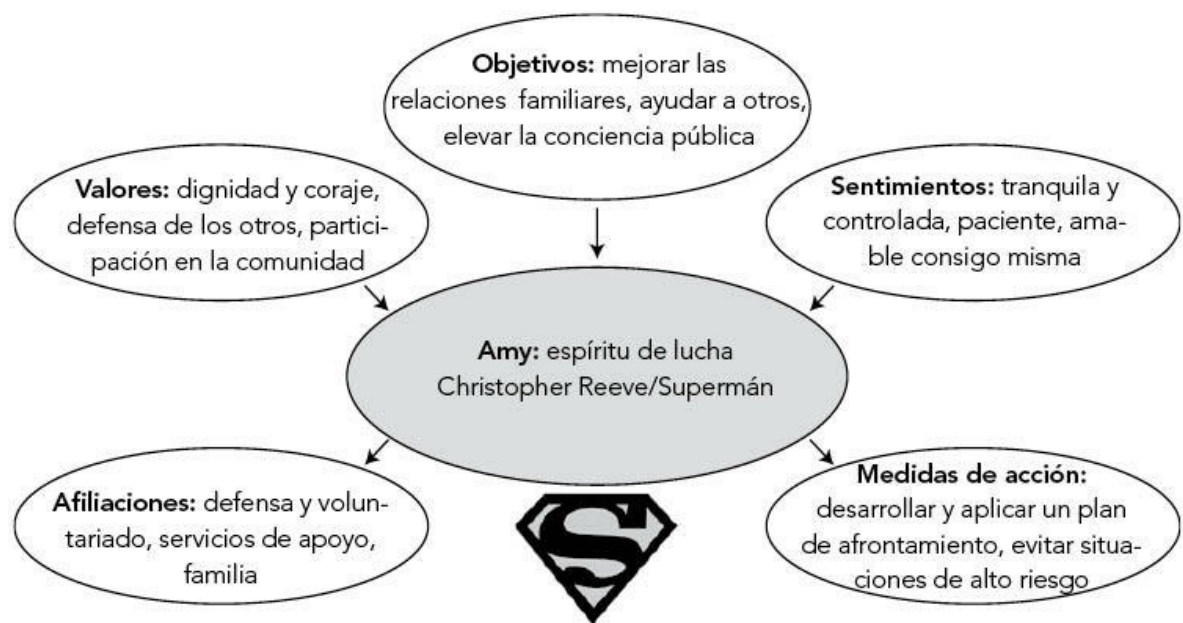


Figura 27-2. Mapa de la identidad metafórica de Amy.

Fuente: adaptado a partir de Ylvisaker *et al.*, 2008.

La metáfora de Amy la motivó a participar en un programa terapéutico diseñado para promover la conciencia de los problemas de regulación emocional y desarrollar habilidades para controlar estas dificultades en diversas situaciones cotidianas. Su madre y hermana mayor participaron cada vez más a medida que Amy se sentía cómoda con su ingreso. Las técnicas terapéuticas incluyeron psicoeducación, automonitoreo de los pensamientos y reacciones a los factores precipitantes cotidianos (p. ej., ser observada fijamente en el transporte público), experimentos conductuales y autorreflexión, retroalimentación oportuna sobre sus habilidades y conducta. Se desarrolló en colaboración con ella una formulación biopsicosocial para entender el modo en que sus problemas de regulación emocional se desarrollaron y se mantenían después de su lesión. Amy reconoció que ciertos factores desencadenantes de su sufrimiento eran difíciles de cambiar. Sin embargo, era posible que ella evitara algunas situaciones de alto riesgo (p. ej., centros comerciales muy concurridos), notara la presencia de pensamientos inútiles y cambiara el modo en que reaccionaba ante ellos. Se enseñaron a Amy diversas formas de afrontamiento y ella aprendió la manera de aplicarlas a través del juego de roles y la exposición gradual a los factores precipitantes (p. ej., analizar aspectos conflictivos en una sesión familiar). Por ejemplo, cuando viajaba en el transporte público y advertía que alguien la miraba fijamente, sus opciones de afrontamiento eran las siguientes: a) ignorarlos y mirar su teléfono (que almacenaba el plan de afrontamiento y el símbolo de Superman), b) regresar la mirada con una expresión facial neutral hasta que la persona mirara hacia otro lado, c) preguntar con tranquilidad “¿puedo ayudarlo?”, d) revelar que había

tenido un accidente automovilístico y e) explicar los efectos para elevar la conciencia pública.

El éxito de Amy con estas respuestas de afrontamiento y las reacciones sociales positivas la motivaron para ser defensora de las personas con lesión cerebral y espinal. Las cuatro sesiones finales de su programa de 13 sesiones se enfocaron en que Amy desarrollara un proyecto comunitario para mantener y generalizar sus logros con el apoyo de su familia y las precisas observaciones de su terapeuta. Su objetivo general era aumentar la conciencia pública y apoyar a las personas con alteraciones físicas y cognitivas. Entre los pasos para alcanzar esto figuran contactar los servicios de apoyo en casos de lesión cerebral para obtener folletos informativos, repartirlos en los servicios locales (p. ej., biblioteca, oficina postal), desarrollar y practicar un breve guion para promover la discusión acerca de temas de acceso y apoyo a pacientes con lesión cerebral y espinal. De manera gradual, Amy extendió sus avances a las presentaciones en universidades y escuelas, y se convirtió en una figura de apoyo para los pacientes que se encontraban en el hospital. Sus roles de defensora y voluntaria representaron la creación de un camino positivo para la interacción social, del cual ella obtuvo un sentido de contribución y logro. Este patrón regular de participación social fue decisivo para crear redes sociales de largo plazo y reforzar la actualización de su identidad (Ylvisaker *et al.*, 2008).



CONCLUSIÓN

Los cambios en el sentido de uno mismo y la alteración de la autoconciencia surgen de una compleja interacción de factores neurológicos y psicosociales. Las prácticas centradas en el paciente para controlar estos problemas incluyen construir una buena alianza de trabajo, evaluar la autopercepción, implementar intervenciones dirigidas a la conciencia y la terapia orientada a la identidad, así como establecer redes sostenibles de apoyo. Existe evidencia sólida que sustenta la eficacia de las intervenciones de retroalimentación para mejorar la autoconciencia. Con base en la guía de las perspectivas teóricas descritas en este capítulo, se requiere más investigación sobre la eficacia de la rehabilitación para reforzar el autoconcepto.



REFERENCIAS

- Beadle, E., Ownsworth, T., Fleming, J. and Shum, D. (2015). The impact of traumatic brain injury on self-identity: a systematic review of the evidence for self-concept. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 31(2), E12–25 (epub).
- Cheng, S. and Man, D. (2006). Management of impaired self-awareness in persons with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 20, 621–628.
- Cicerone, K.D. and Azulay, J. (2007). Perceived self-efficacy and life satisfaction after traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 22, 257–266.
- Conway, M.A. (2005). Memory and the self. *Journal of Memory and Language*, 53, 594–628.
- Coopersmith, S. (1989). *Self-Esteem Inventories*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Douglas, J.M. (2013). Conceptualizing self and maintaining social connection following severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, 27, 60–74.
- Fitts, W.H. and Warren, W.L. (1996). *Tennessee Self-Concept Scale, TSCS:2 (2nd edition)* [manual]. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Fleming, J., and Ownsworth, T. (2006). A review of awareness interventions in brain injury rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 16, 474–500.
- Fleming, J.M., Strong, J. and Ashton, R. (1996). Self-awareness of deficits in adults with traumatic brain injury: How best to measure? *Brain Injury*, 10, 1–15.
- Gainotti, G. (1993). Emotional and psychosocial problems after brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 3, 259–277.
- Goverover, Y., Johnston, M., Togli, J. and Deluca, J. (2007). Treatment to improve self-awareness in persons with acquired brain injury. *Brain Injury*, 21, 913–923.
- Gracey, F. and Ownsworth, T. (2012). The experience of self in the world: the personal and social contexts of identity change after brain injury. In A. Haslam, C. Haslam and J. Jetten (Eds.), *The Social Cure*, pp. 273–295. Hove, East Sussex: Psychology Press.
- Ham, T., Bonnelle, V., Hellyer, P., Jilka, S., Robertson, I.H., Leech, R. and Sharp, D. (2013). The neural basis of impaired self-awareness after traumatic brain injury. *Brain*, 137(Pt 2), 586–597.
- Hart, T., Seignourel, P.J. and Sherer, M. (2009). A longitudinal study of

- awareness of deficit after moderate to severe traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 19, 161–176.
- Harter, S. (2012). *The Construction of the Self* (2nd edition). New York: The Guilford Press.
- Kolakowsky-Hayner, S. (2010). The Patient Competency Rating Scale. *The Center for Outcome Measurement in Brain Injury*. www.tbims.org/combi/pcrs (accessed 12 November 2015).
- Llorens, R., Noé, E., Ferri, J., Alcañz, M. (2015). Videogame-based group therapy to improve self-awareness and social skills after traumatic brain injury. *Journal of NeuroEngineering Rehabilitation*, 12, 37.
- Malec, J. (2005). The Mayo-Portland Adaptability Inventory. *The Center for Outcome Measurement in Brain Injury*. Available at www.tbims.org/combi/mpai (accessed 7 February 2017).
- Malec, J.F. and Moessner, A.M. (2000). Self-awareness, distress, and postacute rehabilitation outcome. *Rehabilitation Psychology*, 45, 227–241.
- Marsh, H.W. (1989). Age and sex effects in multiple dimensions of self-concept: preadolescence to early adulthood. *Journal of Educational Psychology*, 81, 417–430.
- Marsh, H.W. (1996). Physical self-description questionnaire: stability and discriminant validity. *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 67, 249–264.
- Northoff, G., Qin, P. and Feinberg, T. E. (2011). Brain imaging of the self – conceptual, anatomical and methodological issues. *Consciousness and Cognition*, 20, 52–63.
- O’Keefe, F., Dockree, P., Moloney, P., Carton, C. and Robertson, I. H. (2007). Awareness of deficits in traumatic brain injury: a multidimensional approach to assessing metacognitive knowledge and online-awareness. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 13, 38–49.
- Ownsworth, T. (2014). *Self-Identity After Brain Injury*. Hove, UK: Psychology Press.
- Ownsworth, T. (2016). *Management of self-awareness deficits following brain injury: To treat or not to treat, and if so how?* Platform presentation at the World Congress of Neurorehabilitation. Philadelphia, US.
- Ownsworth, T. and Clare, L. (2006). The association between awareness deficits and rehabilitation outcome following acquired brain injury. *Clinical Psychology Review*, 26, 783–795.
- Ownsworth, T., Clare, L. and Morris, R. (2006a). An integrated biopsychosocial approach to understanding awareness deficits in Alzheimer’s disease and brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 16, 415–438.
- Ownsworth, T., Fleming, J., Desbois, J., Strong, J. and Kuipers, P. (2006b). A metacognitive contextual intervention to enhance error awareness and

- functional performance following traumatic brain injury: a single case experimental design. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 12, 54–63.
- Owensworth, T., Fleming, J., Strong, J., Radel, M., Chan, W. and Clare, L. (2007). Awareness typologies, long-term emotional adjustment and psychosocial outcomes following acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 17, 129–150.
- Owensworth, T., and Haslam, C. (2016). The impact of brain injury rehabilitation on self-concept after traumatic brain injury: a systematic review. *Neuropsychological Rehabilitation*, 26, 1–35.
- Owensworth, T.L., McFarland, K. and Young, McD. (2000). Self-awareness and psychosocial functioning following acquired brain injury: an evaluation of a group support programme. *Neuropsychological Rehabilitation*, 10, 465–484.
- Owensworth, T.L., Quinn, H., Fleming, J., Kendall, M. and Shum, D. (2010). Error self-regulation following traumatic brain injury: a single case study evaluation of metacognitive skills training and behavioural practice interventions. *Neuropsychological Rehabilitation*, 20, 59–80.
- Reddy, A., Owensworth, T., King, J. and Shields, C. (2015). A biopsychosocial investigation of changes in selfconcept on the Head Injury Semantic Differential Scale. *Neuropsychological Rehabilitation*, 25, 1–21. (Epub ahead of print.)
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the Adolescent Self-Image*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Schacter, D.L, Addis, D.R., Hassabis, D., Martin, V.C., Spreng, N. and Szpunar, K.K. (2012). The future of memory: remembering, imagining, and the brain. *Neuron*, 76, 677–694.
- Schmidt, J., Fleming, J., Owensworth, T. and Lannin, N. (2013). Video-feedback on functional task performance improves self-awareness after traumatic brain injury: a randomised controlled trial. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 27, 316–324.
- Schmidt, J., Lannin, N., Fleming, J. and Owensworth, T. (2011). A systematic review of feedback interventions for impaired self-awareness following brain injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 43, 673–680.
- Schrijnemaekers, A.C., Smeets, S.M., Ponds, R.W., van Heugten, C.M. and Rasquin, S. (2014). Treatment of unawareness of deficits in patients with acquired brain injury: a systematic review. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29, E9–E30.
- Sherer, M. (2004). The Awareness Questionnaire. *The Center for Outcome Measurement in Brain Injury*. Available at www.tbims.org/combi/aq (accessed 12 November 2015).

- Stuss, D.T. (2007). New approaches to prefrontal lobe testing. In B. Miller and J. Cummings (Eds.), *The Human Frontal Lobes: Functions and Disorders* (2nd edition). New York: Guilford Press.
- Tate, R.L. (2010). *A Compendium of Test, Scales, and Questionnaires: The Practitioner's Guide to Measuring Outcomes after Acquired Brain Impairment*. New York: Psychology Press.
- Tate, R., Kennedy, M., Ponsford, J., Douglas, J., Velikonja, D., Bayley, M. and Stergiou-Kita, M. (2014). INCOG recommendations for management of cognition following traumatic brain injury, part III: executive function and self-awareness. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29, 338–352.
- Toglia, J. and Kirk, U. (2000). Understanding awareness deficits following brain injury. *NeuroRehabilitation*, 15, 57–70.
- Tyerman, A. and Humphrey, M. (1984). Changes in self-concept following severe head injury. *International Journal of Rehabilitation Research*, 7, 11–23.
- Vickery, C.D., Gontkovsky, S.T., Wallace, J.J. and Caroselli, J.S. (2006). Group psychotherapy focusing on selfconcept change following acquired brain injury: a pilot investigation. *Rehabilitation Psychology*, 51, 30–35.
- Walsh, R.S., Fortune, D.G., Gallagher, S. and Muldoon, O.T. (2014). Acquired brain injury: combining social psychological neuropsychological perspectives. *Health Psychology Review*, 8, 458–472.
- Weinstein, E.A. and Kahn, R.L. (1955). *Denial of Illness: Symbolic and Physiological Aspects*. Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Wilson, B.A., Alderman, N., Burgess, P., Emslie, H. and Evans, J. J. (1996). *Behavioural Assessment of the Dysexecutive Syndrome*. Bury St Edmunds, UK: Thames Valley Test Company.
- Yeates, G.N., Gracey, F. and Collicutt McGrath, J.C. (2008). A biopsychosocial deconstruction of 'personality change' following acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18, 566–589.
- Ylvisaker, M., McPherson, K., Kayes, N. and Pellet, E. (2008). Metaphoric identity mapping: facilitating goal setting and engagement in rehabilitation after traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18, 713–741.



28. Intervenciones psicosociales para niños. Trabajar con escuelas y familias

Shari L. Wade y Ann Glang

Las familias y las escuelas ejercen una influencia decisiva en la recuperación y rehabilitación de los niños que han sufrido una lesión cerebral, sobre todo porque una parte sustancial de la recuperación tiene lugar después de que el niño egresa de la unidad de rehabilitación intrahospitalaria. Se ha mostrado que factores como el distrés y la depresión parental, las estrategias desadaptativas de crianza y las interacciones padre-hijo críticas y directivas contribuyen a resultados cognitivos y conductuales más desfavorables (Lax Pericall y Taylor, 2014; Taylor *et al.*, 2002; Yeates *et al.*, 2010). Por el contrario, un ambiente familiar facilitador caracterizado por interacciones padre-hijo cálidas y sensibles mitiga las secuelas de las lesiones neurológicas. Las evidencias existentes sugieren que la relación entre el funcionamiento del cuidador y el niño es recíproca, de tal modo que los problemas de conducta del niño contribuyen a la carga y el distrés del cuidador con el paso del tiempo (Aitken *et al.*, 2009; Hooper *et al.*, 2007; Taylor *et al.*, 2001). Estos hallazgos destacan la potencial utilidad de intervenir con la familia para promover la recuperación positiva del niño. De manera semejante, los servicios escolares y los enlaces padres-escuela tienen el portencial de promover la recuperación cognitiva y conductual.



EXPERIENCIA ESCOLAR

Las breves estancias en el hospital, combinadas con la naturaleza crónica de los problemas cognitivos y conductuales después de un traumatismo craneoencefálico (TCE), han planteado cada vez mayores demandas para que las escuelas se ajusten a las necesidades de rehabilitación de los niños. Los niños en el espectro de gravedad de la lesión experimentan secuelas cognitivas y conductuales que los

afectan de modo negativo en el rendimiento escolar (Anderson *et al.*, 2011; Ewing-Cobbs *et al.*, 2006; Ransom *et al.*, 2015). Los niños con TCE moderado a grave obtienen peores calificaciones, reciben más servicios de educación especial y se retrasan con mayor frecuencia que los niños sin lesiones (Arnett *et al.*, 2013; Donders, 1994; Ewing-Cobbs *et al.*, 1998; Kinsella *et al.*, 1997; Perrott, Taylor y Montes, 1991). Los niños con lesiones leves también enfrentan desafíos que afectan su rendimiento escolar; en un estudio poblacional de niños en edad escolar, 14% de los que habían sufrido lesiones leves necesitaba servicios de apoyo escolar formales 12 meses después de la lesión (Rivara *et al.*, 2012). El efecto del TCE en la conducta social también afecta la experiencia escolar. A medida que el foco de atención social del niño se desplaza a los compañeros, las habilidades sociales interpersonales, como comunicación, interacción recíproca y participación social, cobran cada vez mayor importancia y afectan el aprendizaje y el rendimiento escolar (Koskineemi *et al.*, 1995; Muscara *et al.*, 2009; Ylvisaker y Feeney, 2007).

En el caso de muchos estudiantes con TCE, los resultados posteriores a la escuela secundaria son pobres. El estudio longitudinal más reciente de los resultados de la transición en EUA encontró que los estudiantes con TCE tuvieron tasas menores de inscripción en la educación posterior a la secundaria que los estudiantes con alteraciones auditivas, visuales, ortopédicos o del lenguaje/habla, trastornos del aprendizaje u otros problemas de salud (Newman *et al.*, 2011). Los estudiantes con TCE también mostraron tasas menores de empleo y vida independiente respecto de quienes mostraban otras discapacidades (Newman *et al.*, 2011). En algunos casos, los desafíos académicos para los niños con TCE pueden no ser evidentes sino tiempo después, cuando aumentan las exigencias de mayor independencia y habilidades complejas (p. ej., razonamiento abstracto, funcionamiento ejecutivo, autorregulación y habilidades sociales). Debido a la naturaleza cambiante del TCE infantil y a las demandas fluctuantes del ambiente escolar, es crítica la vigilancia constante de las necesidades académicas, conductuales y sociales.

La evaluación y la enseñanza basadas en evidencia, combinadas con métodos de apoyo socioconductual, pueden ayudar a atenuar los desafíos académicos y conductuales relacionados con el TCE y los problemas a largo plazo que pueden perdurar hasta la vida adulta (Todis *et al.*, 2011). Es posible ofrecer diversos apoyos y servicios. En EUA, esto incluye educación especial amparada por la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (*Individuals with Disabilities Education Act*, IDEA, 2004), apoyos y adaptaciones a través del plan de la Sección 504 (Ley de Rehabilitación, *Rehabilitation Act of 1973*, 29 U.S.C. §794) o apoyo informal por parte del maestro en el salón de clases. En el caso de los estudiantes con déficits más significativos después de una lesión cerebral, el primer paso esencial para acceder a los servicios educativos pertinentes consiste

en identificar la necesidad de educación especial. Para ser considerado un estudiante con TCE acorde a IDEA, la mayor parte de los estados de EUA exige la documentación médica del suceso probable que causó el TCE. Las evaluaciones deben mostrar una diferencia entre el rendimiento del estudiante antes y después de la lesión y el estudiante debe manifestar una necesidad para recibir enseñanza especialmente diseñada para beneficiarse del ambiente educativo.

Si no se identifica de manera adecuada la lesión del niño y no hay información al respecto, el equipo escolar tiene menos posibilidades de diseñar servicios educativos adecuados a las necesidades individuales del estudiante (Todis, Glang y Fabry, 1997). Infortunadamente, algunas veces esto tiene como resultado servicios programáticos; los estudiantes se asignan a programas prediseñados etiquetados como “leves” o “severos” y reciben “apoyo académico” o “entrenamiento en habilidades para la vida” que pueden o no satisfacer sus necesidades (Todis y Glang, 2008). Los obstáculos que se presentan para detectar de manera apropiada y suministrar servicios pertinentes a niño con TCE en el escenario escolar incluyen la falta de coordinación entre el hospital y la escuela, una preparación inadecuada de los maestros y los conflictos entre padres y maestros.



COORDINACIÓN ENTRE HOSPITAL Y ESCUELA

La transición del hospital a la escuela es un momento clave para que los profesionales que entienden las necesidades educativas y médicas del niño colaboren para desarrollar los apoyos necesarios para el regreso a la escuela. Los profesionales de la rehabilitación pueden describir las dificultades físicas, cognitivas y conductuales que enfrentan los estudiantes cuando dejan el hospital, y el equipo escolar puede asegurar que ellos tengan el apoyo necesario para que la transición de regreso a la escuela sea exitosa. En el caso de los estudiantes que reciben servicios de rehabilitación intrahospitalaria, es más probable que este proceso de transición sea estandarizado. Aunque existen variaciones en el manejo de los servicios de reingreso a la escuela (Ennis *et al.*, 2013), por lo general hay una comunicación directa entre los dos sistemas, y un equipo de profesionales apoya al estudiante y su familia en esta transición. En EUA, menos de 10% de los niños hospitalizados por un TCE recibe rehabilitación intrahospitalaria (Greene *et*

al., 2014). En consecuencia, el vínculo hospital-escuela es débil o inexistente (Discala, Osberg y Savage, 1997; Glang *et al.*, 2008). En un estudio prospectivo que realizó seguimiento a los estudiantes después de recibir el alta del hospital, menos de la mitad de quienes tenían lesiones severas y problemas de aprendizaje concomitantes se consideraron elegibles para recibir servicios de educación especial (Glang *et al.*, 2008). Un estudio poblacional reciente reveló que menos de 40% de los niños con retos en el funcionamiento adaptativo y participación social y comunitaria recibió servicios de apoyo en la escuela (Rivara *et al.*, 2012). Aunque los padres pueden ayudar en la transición del hospital a la escuela, en ocasiones no entienden por completo las dificultades académicas y conductuales que enfrentan sus hijos en la escuela, y pueden tener una visión demasiado optimista de la recuperación del estudiante (Gfroerer, Wade y Wu, 2008).



FALTA DE ENTRENAMIENTO A LOS MAESTROS EN TCE

Una barrera para proporcionar servicios educativos adecuados a estudiantes con TCE es la falta de conocimiento y habilidades del educador (Todis y Glang, 2008; Todis *et al.*, 2011) encuestas realizadas a terapeutas del habla/lenguaje (Evans *et al.*, 2009), psicólogos escolares (Hooper, 2006) y educadores (Davies *et al.*, 2013) revelan un entrenamiento limitado en evaluación e intervención con TCE, lo cual sugiere que en las distintas profesiones la preparación es inadecuada. Los resultados de una encuesta de directores estatales de educación especial en EUA confirman que la mayoría de los líderes estatales creen que los educadores aún carecen de conciencia respecto del TCE como discapacidad. Esto tiene como consecuencia que se detecten significativamente menos casos de niños con TCE que requieren servicios de educación especial (Glang *et al.*, 2015a). Una encuesta semejante de educadores del Reino Unido (Linden, Braiden y Miller, 2013) también encontró esta falta de preparación de los educadores, lo cual sugiere que se trata de una situación internacional.



CONFLICTO ENTRE PADRE Y EDUCADOR

El nivel de colaboración entre los padres del niño con discapacidad y los educadores puede influir en grado considerable en los resultados escolares (Darling, 1983). Cuando educadores y padres tienen una dificultad para trabajar en conjunto, surgen conflictos y la educación del estudiante se ve afectada (Turnbull y Turnbull, 1986; Walker, 1996). Desafortunadamente, el conflicto padre-maestro es común debido a los múltiples desafíos que enfrentan las familias y el personal de la escuela para diseñar programas educativos efectivos para estudiantes con TCE. Muchas veces, los padres conservan las mismas expectativas que antes de la lesión respecto del rendimiento académico y piensan que el personal escolar tiene expectativas bajas que no cambian, aun cuando el rendimiento del niño mejore (Ylvisaker, Hartwick y Stevens, 1991). Además, debido a que la mayoría de los niños con TCE no recibía servicios de educación especial antes de la lesión, los padres suelen desconocer su papel y sus derechos. Desde la perspectiva de la escuela, las familias tienen con frecuencia expectativas optimistas poco realistas o no pueden apoyar los esfuerzos de la escuela (Ylvisaker, Hartwick y Stevens, 1991).



ENFOQUES DE LA INTERVENCIÓN CON ESCUELAS Y FAMILIAS

Intervenciones centradas en la familia: evidencia en favor de los enfoques existentes

Se han desarrollado intervenciones para: a) abordar la necesidad de información y apoyo de la familia, b) promover el afrontamiento efectivo y la solución de problemas y c) fomentar las prácticas de crianza responsivas y la interacción de

padre e hijo. La evaluación de necesidades y las declaraciones del interesado han identificado de manera consistente un deseo de mayor información acerca del padecimiento (p. ej., TCE) y los posibles resultados (recuperación total o déficits persistentes) como una importante prioridad para los padres (Armstrong y Kerns, 2002; Brown *et al.*, 2013b; Hawley, 2003; Hawley *et al.*, 2002). Los padres también han reconocido aislamiento social y un deseo de oír de otros que también atraviesan la misma situación. Se han propuesto grupos de apoyo y el monitoreo de pares para suministrar apoyo emocional e instrumental/informativo (Raphael *et al.*, 2013). Sin embargo, datos empíricos limitados señalan que la información y el apoyo son necesarios, pero no suficientes para promover una adaptación familiar exitosa (Shilling *et al.*, 2013), sobre todo entre familias que carecen de recursos o tienen pobres habilidades de afrontamiento. Sin embargo, para las familias con buen funcionamiento, la orientación anticipatoria y el acceso a la información son adecuados para promover la adaptación exitosa (Raj *et al.*, 2014).

La terapia orientada a la solución de problemas se ha desarrollado como un método potencialmente efectivo para promover la adaptación familiar exitosa después de una lesión cerebral pediátrica y adulta (Wade, Carey y Wolfe, 2006b; Wade *et al.*, 2012, 2014a; Gan *et al.*, 2010; Kreutzer *et al.*, 2009, 2015). Una serie de ensayos clínicos aleatorizados (ECA) ha examinado la eficacia de la terapia familiar orientada a la solución de problemas (TFSP) presencial y en línea para promover la adaptación del cuidador y la recuperación del niño (Wade, Carey y Wolfe, 2006a; Wade, Michaud y Brown, 2006c; Wade *et al.*, 2006b, 2012, 2014a, 2014b). Este modelo de intervención, dirigido al funcionamiento individual y familiar, se sustenta en evidencias de que los niños de familias con buen funcionamiento experimentan una mejor recuperación cognitiva y conductual, y de que las familias aprenden a afrontar y funcionar con mayor eficacia mediante un entrenamiento. En una serie de 7 a 10 sesiones esenciales, las familias reciben entrenamiento en reencuadre cognitivo/mantenerse positivos, solución de problemas secuencial y habilidades de comunicación familiar, junto con educación respecto de las consecuencias comunes del TCE y las estrategias para responder a ellas. Las familias pueden recibir hasta cuatro sesiones adicionales para abordar preocupaciones específicas, como reacciones de los hermanos, estrés marital, dolor, problemas de sueño o convulsiones. La TFSP en línea conjunta sesiones por videoconferencias sincronizadas con un terapeuta entrenado, con módulos autoguiados, psicoeducativos que incluyen videos de adolescentes que hablan de sus experiencias, información didáctica sobre el TCE y entrenamiento en habilidades de solución de problemas, autorregulación y comunicación.

Dos ECA pequeños y uno grande de la TFSP en línea apoya la eficacia de este método para reducir la depresión y el distrés del cuidador, y para mejorar la autoeficacia del mismo, en particular en quienes tienen pocos recursos en relación con el acceso a los recursos informáticos solos (Karver *et al.*, 2014; Petranovich *et*

al., 2015; Wade *et al.*, 2006b, 2012). La TFSP en línea también se ha relacionado con mejoras en los problemas de conducta infantil, funciones ejecutivas y funcionamiento general, sobre todo en adolescentes mayores (Kurowski *et al.*, 2013, 2014; Wade *et al.*, 2006a, 2014b) y en quienes presentan un riesgo elevado de consecuencias adversas persistentes debidas a una lesión más severa (Wade *et al.*, 2010, 2011, 2012) o menores recursos (Wade *et al.*, 2006a, 2015b). Aunque el funcionamiento de padres e hijos mejora, los cambios en el conflicto padre-hijo y en el funcionamiento familiar son limitados y no llevan a mejoras en la conducta del niño (véase Narad *et al.*, 2015).

Otras intervenciones buscan mejorar directamente la interacción padre-hijo a través del entrenamiento en habilidades positivas de crianza (Antonini *et al.*, 2014; Brown *et al.*, 2014; Woods *et al.*, 2014a, 2014b). Brown y colaboradores (2014) llevaron a cabo un ECA en el que compararon un programa de entrenamiento grupal de habilidades parentales, *Group Stepping Stones Triple P* (SSTP), y la terapia de aceptación y compromiso (ACT) contra un grupo control de lista de espera integrado por 59 padres de niños con lesión cerebral adquirida (LCA) que experimentaban problemas conductuales, cuando menos leves. Estos investigadores encontraron mejoras en el número y la intensidad de los problemas conductuales, así como cambios en las conductas de crianza que se mantuvieron en el seguimiento. Woods y colegas también encontraron apoyo para el SSTP en un ensayo no controlado en el que se emplearon los modelos de tratamiento cara a cara y telefónico. Un ECA en el que se compararon un programa en línea de habilidades parentales e información en línea acerca de la lesión cerebral reveló mejoras significativamente mayores en las habilidades de crianza positiva entre quienes recibieron el entrenamiento en habilidades (Antonini *et al.*, 2014). Las mejoras en el distrés parental y los problemas de conducta infantil fueron moderados por el estatus socioeconómico, siendo que los participantes de medios desfavorecidos que recibieron el entrenamiento en habilidades parentales reportaron las mejoras más grandes (Antonini *et al.*, 2014; Raj *et al.*, 2015). Tomados en conjunto, estos hallazgos sugieren que el entrenamiento relativamente breve en habilidades de crianza produce cambios positivos en la interacción padre-hijo, así como reducciones en los problemas de conducta infantil y el distrés del cuidador.

Los métodos de intervención no son mutuamente excluyentes y las intervenciones basadas en habilidades, como la TFSP y el entrenamiento en habilidades parentales, frecuentemente incorporan educación acerca de la lesión cerebral (Wade *et al.*, 2015a) y apoyo de pares cuando se lleva a cabo en forma grupal (Brown *et al.*, 2014; Gan *et al.*, 2010). Nueva evidencia sugiere que diseñar intervenciones para las necesidades únicas de información y déficits de habilidades de cada familia podría aumentar la eficacia. Factores como la edad del niño, el nivel de desarrollo y el tiempo desde la la lesión o el diagnóstico también

deberán considerarse al decidir qué intervención es la más apropiada para cada familia.



INTERVENCIONES ESCOLARES: EVIDENCIA ACTUAL

Vinculación hospital-escuela

Diversos autores describen los modelos de transición hospital-escuela para estudiantes con traumatismo craneoencefálico (TCE) (Deidrick y Farmer, 2005; Savage *et al.*, 2001; Semrud-Clikeman, 2010; Ylvisaker y Feeney, 1995). La coordinación entre los servicios médicos/rehabilitación y el equipo de apoyo designado en la escuela para el estudiante ayuda a facilitar la transición de regreso a la escuela y a que el equipo escolar detecte de manera proactiva las necesidades de apoyo académicas, conductuales y sociales (Glang *et al.*, 2008; Halstead *et al.*, 2013). Se pueden llevar a cabo estos apoyos con mayor eficiencia cuando hay una comunicación clara entre los profesionales de la rehabilitación y el personal escolar (Halstead *et al.*, 2013; Master *et al.*, 2012). Un estudio reciente examinó la eficacia de un modelo de regreso a la escuela con estudiantes diagnosticados con TCE leve en la unidad de urgencias (Zuckerbraun *et al.*, 2014). La implementación del modelo, que incluyó instrucciones claras al momento del alta y recomendaciones para el apoyo escolar, produjo un incremento significativo de la provisión de adaptaciones escolares. Se reportaron hallazgos similares en un estudio que implementó manejo estándar para la contusión cerebral para bachilleratos. La intervención *Brain 101* incluye directrices acerca de cómo crear un equipo de manejo de contusiones cerebrales, contenido educativo dirigido a todos los integrantes de la comunidad escolar y estrategias para los educadores que apoyan a los estudiantes en el salón de clases. Los resultados de un ECA indican que los estudiantes que sufrieron una contusión cerebral en escuelas con Brain 101 recibieron adaptaciones académicas más variadas que los estudiantes de las escuelas de control (Glang *et al.*, 2015b).

Entrenamiento y apoyo para maestros

Para ayudar de manera efectiva a los niños con LCA, los educadores necesitan entrenamiento en estrategias efectivas y herramientas prácticas para promover los resultados escolares positivos. Las publicaciones sobre desarrollo profesional para educadores sugieren que hay varios componentes críticos para el entrenamiento efectivo de maestros. Las presentaciones didácticas son insuficientes; los maestros necesitan práctica de campo en el contexto de enseñanza para integrar de forma efectiva las nuevas habilidades a su repertorio de enseñanza (Benedict, Horner y Squires, 2007). Los modelos del desarrollo profesional deben incluir contenido basado en evidencias (Gersten *et al.*, 2009) y consultas sobre la aplicación de nuevas habilidades en el salón de clases (p. ej., Bowen, 2005; Gersten *et al.*, 2009; Sailors y Price, 2010) con entrenamiento directo mediante modelamiento, ensayo y retroalimentación (Watson y Kramer, 1995). Se deben ofrecer consultorías continuas (p. ej., 7 a 8 sesiones) para fomentar el uso sostenido de las nuevas estrategias en el contexto de enseñanza (Penuel *et al.*, 2007). De todos estos componentes, la provisión de consultorías en el escenario natural es el más importante en términos de cambiar las prácticas de los maestros (Catroppa y Anderson, 2007; Little, 2002).

En la actualidad, dos modelos de entrenamiento para maestros en TCE infantil incorporan estas características: el Modelo del Equipo de Consulta en TCE (Glang *et al.*, 2004) y *BrainSTARS* (Dise-Lewis, Lewis y Reichardt, 2009). El Modelo del Equipo de Consulta en TCE (Glang *et al.*, 2004) se caracteriza por incluir: a) incorporación de educadores basados en la escuela interesados en mejorar los servicios para estudiantes con TCE, b) entrenamiento continuo basado en evidencia y c) tutoría y asesoramiento continuo. Los integrantes del equipo cuentan con un mentor experimentado en TCE mientras realizan el entrenamiento en el contexto del salón de clases y consultan con sus pares de distritos escolares locales. Establecido originalmente en Iowa, el modelo se adoptó después en Kansas, Oregón, Arizona, Colorado, Pensilvania, Tennessee y Hawái. *BrainSTARS* (Dise-Lewis *et al.*, 2009) es una intervención manualizada diseñada para educar a los padres y al personal escolar acerca del TCE. El manual ofrece estrategias para la intervención y adaptación a fin de remediar los déficits subyacentes y mejorar el ajuste entre expectativas ambientales y capacidades del estudiante. *BrainSTARS* se ha aplicado de forma amplia en numerosas escuelas de Colorado y Nebraska. Aunque los modelos del equipo de consulta en TCE y *BrainSTARS* son promisorios, ninguno cuenta con evidencias de su efecto en los resultados de los niños, lo cual es la norma de referencia para evaluar la efectividad de los modelos del desarrollo profesional (Odom, 2009).

Entrenamiento a los padres para ser promotores efectivos

Los padres tienen un papel fundamental en promover los programas educativos (Zirpoli *et al.*, 1989). Los niños con necesidades especiales cuyos padres participan en su educación tienen mayor éxito en la escuela (Epstein *et al.*, 1993) y mejores resultados después de la escuela (Hederson y Berla, 1994). Existe evidencia que sugiere que los padres pueden adquirir habilidades para interceder mejor en pos de los intereses de los niños con discapacidades (Balcazar *et al.*, 1996; Plunge *et al.*, 1996). Por ejemplo, Walker (1989) encontró que, si padres y maestros usan habilidades efectivas de comunicación (adoptar la perspectiva del otro, expresar aprecio por conductas útiles y mantener contacto frecuente), los contactos padre-profesional se hacen más frecuentes y se califican de modo más satisfactorio, positivo y productivo.

Los padres de niños en edad escolar con TCE informan que necesitan ayuda para auxiliar al personal de la escuela a entender la naturaleza y las consecuencias de la lesión cerebral (Armstrong y Kerns, 2002) y para acceder a las intervenciones escolares (Conoley y Sheridan, 1997). *Brain Injury Partners: Advocacy Skills for Parents* (Socios de la lesión cerebral: habilidades de apoyo para padres) es un programa computacional que enseña técnicas específicas relacionadas con la comunicación efectiva en el contexto escolar (Glang, McLeughlin y Schroeder, 2007). La comunicación habilidosa es un componente esencial del apoyo parental (Walker, 1996) y propicia mejores resultados educativos y sociales en estudiantes con TCE (DePompei y Blosser, 1999). Los resultados indicaron que el programa tuvo un tamaño del efecto global grande y tamaños del efecto medianos a muy grandes en tres de las escalas de resultados (aplicación de habilidades, conocimiento y actitudes). Los participantes del grupo de tratamiento mostraron mejoras considerables para comprender y diferenciar las habilidades clave de comunicación en interacciones típicas padre-maestro en comparación con el grupo de control. Las habilidades aprendidas por los padres que participaron en este estudio preliminar pueden traducirse en menor confrontación y encuentros más efectivos y focalizados entre padres y educadores.



DIRECCIONES FUTURAS

La investigación sobre intervenciones familiares y escolares para niños con daño cerebral adquirido apenas se halla en fase inicial, incluso en los países desarrollados. Aunque han surgido algunas prácticas basadas en evidencia, se necesitan más estudios para delinear el momento óptimo y la intensidad de las intervenciones e identificar métodos sensibles para medir los resultados de importancia para estudiantes, familias y educadores. En las naciones en desarrollo, la infraestructura y los recursos para apoyar este tipo de programas deben establecerse antes de que las prácticas basadas en evidencia se puedan aplicar. Las colaboraciones multinacionales entre investigadores que realizan intervenciones semejantes serán una oportunidad para conducir ensayos más grandes y con mayor potencia. También es esencial identificar vías para traducir las prácticas basadas en evidencia, como la TFSP a los escenarios cotidianos clínicos y escolares. Algunas posibilidades en este aspecto incluyen páginas de internet informativas como *Brainline*, centros de entrenamiento enfocado en los padres, y la difusión a través de redes de escuelas y hospitales. Los enlaces entre los interesados, incluidos familias, educadores, investigadores y clínicos, facilitarán la vinculación y la implementación.



REFERENCIAS

- Aitken, M.E., McCarthy, M.L., Slomine, B.S., Ding, R., Durbin, D.R., Jaffe, K.M., ... and MacKenzie, E. J. (2009). Family burden after traumatic brain injury in children. *Pediatrics*, 123(1), 199–206.
- Anderson, V., Brown, S., Newitt, H. and Hoile, H. (2011). Long-term outcome from childhood traumatic braininjury: Intellectual ability, personality, and quality of life. *Neuropsychology*, 25(2), 176–184.
- Antonini, T.N., Raj, S.P., Oberjohn, K.S., Cassedy, A., Makoroff, K.L., Fouladi, M. and Wade, S.L. (2014). A pilot randomized trial of an online parenting skills program for pediatric traumatic brain injury: improvements in parenting and child behavior. *Behavior Therapy*, 45(4), 455–468.
- Armstrong, K. and Kerns, K.A. (2002). The assessment of parent needs following paediatric traumatic brain injury. *Developmental Neurorehabilitation*, 5(3),

149–160.

- Arnett, A.B., Peterson, R.L., Kirkwood, M.W., Taylor, H.G., Stancin, T., Brown, T.M. and Wade, S.L. (2013). Behavioral and cognitive predictors of educational outcomes in pediatric traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 19(8), 881–889.
- Balcazar, F.E., Keys, C.B., Bertram, J.F. and Rizzo, T. (1996). Advocate development in the field of developmental disabilities: a data-based conceptual model. *Mental Retardation*, 34(6), 341–351.
- Benedict, E.A., Horner, R.H. and Squires, J.K. (2007). Assessment and implementation of Positive Behavior Support in preschools. *Topics in Early Childhood Special Education*, 27(3), 174–192.
- Bowen, J.M. (2005). Classroom interventions for students with traumatic brain injuries. *Preventing School Failure*, 49(4), 34–41.
- Brown, F.L., Whittingham, K., Boyd, R.N., McKinlay, L. and Sofronoff, K. (2014). Improving child and parenting outcomes following paediatric acquired brain injury: a randomized controlled trial of Stepping Stones Triple P plus Acceptance and Commitment Therapy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55(10), 1172–1183.
- Brown, F.L., Whittingham, K., Boyd, R. and Sofronoff, K. (2013a). A systematic review of parenting interventions for traumatic brain injury: child and parent outcomes. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 28(5), 349–360.
- Brown, F.L., Whittingham, K., Sofronoff, K. and Boyd, R.N. (2013b). Parenting a child with a traumatic brain injury: experiences of parents and health professionals. *Brain Injury*, 27(13–14), 1570–1582.
- Catroppa, C. and Anderson, V. (2007). Recovery in memory function, and its relationship to academic success, at 24 months following pediatric TBI. *Child Neuropsychology*, 13(3), 240–261.
- Conoley, J.C. and Sheridan, S.M. (1997). Pediatric traumatic brain injury: Challenges and interventions for families. In E.D. Bigler, E. Clark and J.E. Farmer (Eds.), *Childhood Traumatic Brain Injury: Diagnosis, Assessment, and Intervention*, pp. 177–189. Austin, TX: Pro-Ed.
- Darling, R.B. (1983). Parent-professional interaction: the roots of misunderstanding. In M. Seligman (Ed.), *The Family with a Handicapped Child: Understanding and Treatment*, pp. 95–121. New York: Grune and Stratton, Inc.
- Davies, S., Fox, E., Glang, A., Ettel, D. and Thomas, C. (2013). Traumatic brain injury and teacher training: a gap in educator preparation. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 32(1), 55–65.
- Deidrick, K.K. and Farmer, J.E. (2005). School reentry following traumatic brain injury. *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and*

Youth, 49(4), 23–33.

- DePompei, R. and Blosser, J.L. (1999). Managing transitions for education. In M. Rosenthal, E.R. Griffith, J.S. Kreutzer and B. Pentland (Eds.), *Rehabilitation of the Adult and Child with Traumatic Brain Injury* (3rd edition), pp. 393–409. Philadelphia: F.A. Davis.
- Discala, C., Osberg, J.S. and Savage, R.C. (1997). Children hospitalized for traumatic brain injury: transition to postacute care. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 12(2), 1–10.
- Dise-Lewis, J.E., Lewis, H.C. and Reichardt, C.S. (2009). BrainSTARS: pilot data on a team based intervention program for students who have acquired brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 24(3), 166–177.
- Donders, J. (1994). Academic placement after traumatic brain injury. *Journal of School Psychology*, 32(1), 53–65.
- Ennis, S.K., Rivara, F.P., Mangione-Smith, R., Konodi, M.A., Mackenzie, E.J. and Jaffe, K.M. (2013). Variations in the quality of inpatient rehabilitation care to facilitate school re-entry and cognitive and communication function for children with TBI. *Brain Injury*, 27(2), 179–188.
- Epstein, M.H., Nelson, C.M., Polsgrove, L., Coutinho, M., Cumblad, C. and Quinn, K.P. (1993). A comprehensive community-based approach to serving students with emotional and behavioral disorders. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 1, 127–133.
- Evans, K., Hux, K., Chleboun, S., Goeken, T. and Deuel-Schram, C. (2009). Persistence of brain injury misconceptions among speech language pathology graduate students. *Contemporary Issues in Communication Science and Disorders*, 36, 166–173.
- Ewing-Cobbs, L., Fletcher, J.M., Levin, H.S., Iovino, I. and Miner, M. E. (1998). Academic achievement and academic placement following traumatic brain injury in children and adolescents: a two-year longitudinal study. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 20(6), 769–781.
- Ewing-Cobbs, L., Prasad, M.R., Kramer, L., Cox, C.S., Jr., Baumgartner, J., Fletcher, S. ... and Swank, P. (2006). Late intellectual and academic outcomes following traumatic brain injury sustained during early childhood. *Journal of Neurosurgery*, 105(4 Suppl), 287–296.
- Gan, C., Gargaro, J., Kreutzer, J.S., Boschen, K.A. and Wright, F.V. (2010). Development and preliminary evaluation of a structured family system intervention for adolescents with brain injury and their families. *Brain Injury*, 24(4), 651–663.
- Gersten, R., Chard, D.J., Jayanthi, M., Baker, S.K., Morphy, P. and Flojo, J. (2009). Mathematics instruction for students with learning disabilities: a meta-analysis of instructional components. *Review of Educational Research*, 79(3),

1202–1242.

- Gfroerer, S.D., Wade, S.L. and Wu, M. (2008). Parent perceptions of school-based support for students with traumatic brain injuries. *Brain Injury*, 22(9), 649–656.
- Glang, A., Ettel, D., Todis, B., Gordon, W.A., Oswald, J.M., Vaughn, S.L. ... and Brown, M. (2015a). Services and supports for students with traumatic brain injury: Survey of State Educational Agencies. *Exceptionality*, 23(4), 211–224.
- Glang, A.E., Koester, M.C., Chesnutt, J.C., Gioia, G.A., McAvoy, K., Marshall, S. et al. (2015b). The effectiveness of a web-based resource in improving postconcussion management in high schools. *Journal of Adolescent Health*, 56(1), 91–97.
- Glang, A., McLaughlin, K. and Schroeder, S. (2007). Using interactive multimedia to teach parent advocacy skills: an exploratory study. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 22(3), 198–205.
- Glang, A., Todis, B., Thomas, C.W., Hood, D., Bedell, G. and Cockrell, J. (2008). Return to school following childhood TBI: who gets services? *NeuroRehabilitation*, 23(6), 477–486.
- Glang, A., Tyler, J., Pearson, S., Todis, B. and Morvant, M. (2004). Improving educational services for students with TBI through statewide consulting teams. *NeuroRehabilitation*, 19(3), 219–231.
- Greene, N.H., Kernic, M.A., Vavilala, M.S. and Rivara, F.P. (2014). Variation in pediatric traumatic brain injury outcomes in the United States. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(6), 1148–1155.
- Halstead, M.E., McAvoy, K., Devore, C.D., Carl, R., Lee, M., Logan, K. ... and LaBella, C.R. (2013). Returning to learning following a concussion. *Pediatrics*, 132(5), 948–957.
- Hawley, C.A. (2003). Reported problems and their resolution following mild, moderate and severe traumatic brain injury amongst children and adolescents in the UK. *Brain Injury*, 17(2), 105–129.
- Hawley, C.A., Ward, A.B., Magnay, A.R. and Long, J. (2002). Children's brain injury: a postal follow-up of 525 children from one health region in the UK. *Brain Injury*, 16(11), 969–985.
- Henderson, A.T. and Berla, N. (Eds.) (1994). *A New Generation of Evidence: The Family is Critical to Student Achievement. A Report from the National Committee for Citizens in Education*. Washington, DC: Center for Law and Education.
- Hooper, S.R. (2006). Myths and misconceptions about traumatic brain injury: Endorsements by school psychologists. *Exceptionality*, 14(3), 171–182.
- Hooper, L., Huw Williams, W., Sarah, E.W. and Chua, K.C. (2007). Caregiver distress, coping and parenting styles in cases of childhood encephalitis.

Neuropsychological Rehabilitation, 17(4–5), 621–637.

Individuals with Disabilities Education Act of 2004 (2004). 20 U.S.C. §1400 et seq.

Karver, C.L., Wade, S.L., Cassedy, A., Taylor, H.G., Brown, T.M., Kirkwood, M.W. and Stancin, T. (2014). Cognitive reserve as a moderator of responsiveness to an online problem-solving intervention for adolescents with complicated mild-to-severe traumatic brain injury. *Child Neuropsychology*, 20(3), 343–357.

Kinsella, G.J., Prior, M., Sawyer, M., Ong, B., Murtagh, D., Eisenmajer, R. ... and Klug, G. (1997). Predictors and indicators of academic outcome in children 2 years following traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 3(6), 608–616.

Koskiniemi, M., Kyykka, T., Nybo, T. and Jarho, L. (1995). Long-term outcome after severe brain injury in preschoolers is worse than expected. *Archives of Pediatric Adolescent Medicine*, 149, 249–254.

Kreutzer, J.S., Marwitz, J.H., Sima, A.P. and Godwin, E.E. (2015). Efficacy of the brain injury family intervention: impact on family members. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 30(4), 249–260.

Kreutzer, J.S., Stejskal, T.M., Ketchum, J.M., Marwitz, J.H., Taylor, L.A. and Menzel, J.C. (2009). A preliminary investigation of the brain injury family intervention: Impact on family members, *Brain Injury*, 23(6), 535–547.

Kurowski, B.G., Wade, S.L., Kirkwood, M.W., Brown, T.M., Stancin, T. and Taylor, H. G. (2014). Long-term benefits of an early online problem-solving intervention for executive dysfunction after traumatic brain injury in children: a randomized clinical trial. *JAMA Pediatrics*, 168(6), 523–531.

Kurowski, B.G., Wade, S.L., Kirkwood, M.W., Brown, T.M., Stancin, T. and Taylor, H.G. (2013). Online problemsolving therapy for executive dysfunction after child traumatic brain injury. *Pediatrics*, 132(1), e158–166.

Lax Pericall, M.T. and Taylor, E. (2014). Family function and its relationship to injury severity and psychiatric outcome in children with acquired brain injury: A systematized review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56(1), 19–30.

Linden, M.A., Braiden, H.-J., and Miller, S. (2013). Educational professionals' understanding of childhood traumatic brain injury. *Brain Injury*, 27(1), 92–102.

Little, J.W. (2002). Locating learning in teachers' communities of practice: opening up problems of analysis in records of everyday work. *Teaching and Teacher Education*, 18(8), 917–946.

Master, C.L., Gioia, G.A., Leddy, J.J. and Grady, M.F. (2012). Importance of 'return-to-learn' in pediatric and adolescent concussion. *Pediatric Annals*, 41(9), 1–6.

- Muscara, F., Catroppa, C., Eren, S. and Anderson, V. (2009). The impact of injury severity on long-term social outcome following paediatric traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 19(4), 541–561.
- Narad, M.E., Minich, N., Taylor, H.G., Kirkwood, M.W., Brown, T.M., Stancin, T. and Wade, S.L. (2015). Effects of a web-based intervention on family functioning following pediatric traumatic brain injury. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 36(9), 700–707.
- Newman, L., Wagner, M., Knokey, A.-M., Marder, C., Nagle, K., Shaver, D. and Wei, X. (2011). *The Post-High School Outcomes of Young Adults with Disabilities up to 8 Years After High School. A Report from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2)* (NCSE 2011–3005). Menlo Park, CA: SRI International.
- Odom, S.L. (2009). The tie that binds: evidence-based practice, implementation science, and outcomes for children. *Topics in Early Childhood Special Education*, 29(1), 53–61.
- Penuel, W.R., Fishman, B. J., Yamaguchi, R. and Gallagher, L.P. (2007). What makes professional development effective? Strategies that foster curriculum implementation. *American Educational Research Journal*, 44(4), 921–958.
- Perrott, S.B., Taylor, H.G. and Montes, J.L. (1991). Neuropsychological sequelae, familial stress, and environmental adaptation following pediatric head injury. *Developmental Neuropsychology*, 7(1), 69–86.
- Petranovich, C.L., Wade, S.L., Taylor, H.G., Cassedy, A., Stancin, T., Kirkwood, M.W. and Maines Brown, T. (2015). Long-term caregiver mental health outcomes following a predominantly online intervention for adolescents with complicated mild to severe traumatic brain injury. *Journal of Pediatric Psychology*, 1–9.
- Plunge, M., Guetschow, K.W., Kratochwill, T.R. and Gettinger, M. (1996). Parent advocacy: making the assessment and intervention process user friendly. In M.J. Breen and C.R. Fiedler (Eds.), *Behavioral Approach to Assessment of Youth With Emotional/Behavioral Disorders: A Handbook for School-Based Practitioners*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Raj, S.P., Antonini, T.N., Oberjohn, K.S., Cassedy, A., Makoroff, K.L. and Wade, S.L. (2015). Web-based parenting skills program for pediatric traumatic brain injury reduces psychological distress among lower-income parents. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 30(5), 347–356.
- Raj, S.P., Wade, S.L., Cassedy, A., Taylor, H.G., Stancin, T., Brown, T.M. and Kirkwood, M.W. (2014). Parent psychological functioning and communication predict externalizing behavior problems after pediatric traumatic brain injury. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(1), 84–95.
- Ransom, D.M., Vaughan, C.G., Pratson, L., Sady, M.D., McGill, C.A. and Gioia, G.A. (2015). Academic effects of concussion in children and adolescents.

Pediatrics, 135(6), 1043–1050.

Raphael, J.L., Rueda, A., Lion, K.C., and Giordano, T.P. (2013). The role of lay health workers in pediatric chronic disease: a systematic review. *Academic Pediatrics*, 13(5), 408–420.

Rehabilitation Act of 1973 (1973). 29 U.S.C. § 794 et seq.

Rivara, F.P., Koepsell, T.D., Wang, J., Temkin, N., Dorsch, A., Vavilala, M.S. ... and Jaffe, K.M. (2012). Incidence of disability among children 12 months after traumatic brain injury. *American Journal of Public Health*, 102(11), 2074–2079.

Sailors, M. and Price, L.R. (2010). Professional development that supports the teaching of cognitive reading strategy instruction. *The Elementary School Journal*, 110(3), 301–322.

Savage, R.C., Pearson, S., McDonald, H., Potoczny-Gray, A. and Marchese, N. (2001). After hospital: working with schools and families to support the long term needs of children with brain injuries. *NeuroRehabilitation*, 16(1), 49–58.

Semrud-Clikeman, M. (2010). Pediatric traumatic brain injury: rehabilitation and transition to home and school. *Applied Neuropsychology*, 17(2), 116–122.

Shilling, V., Morris, C., Thompson-Coon, J., Ukoumunne, O., Rogers, M. and Logan, S. (2013). Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: a systematic review of quantitative and qualitative studies. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(7), 602–609.

Taylor, H.G., Yeates, K.O., Wade, S.L., Drotar, D., Stancin, T. and Burant, C. (2001). Bidirectional child-family influences on outcomes of traumatic brain injury in children. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 7(6), 755–767.

Taylor, H.G., Yeates, K.O., Wade, S.L., Drotar, D., Stancin, T. and Minich, N. (2002). A prospective study of short- and long-term outcomes after traumatic brain injury in children: behavior and achievement. *Neuropsychology*, 16(1), 15–27.

Todis, B. and Glang, A. (2008). Redefining success: results of a qualitative study of postsecondary transition outcomes for youth with traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 23(4), 252–263.

Todis, B.P., Glang, A.P., Bullis, M.P., Ettel, D.P. and Hood, D.B.A. (2011). Longitudinal investigation of the posthigh school transition experiences of adolescents with traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 26(2), 138–149.

Todis, B., Glang, A. and Fabry, M.A. (1997). Family-school-child: a qualitative study of the school experiences of students with ABI. In A. Glang, G.H.S. Singer and B. Todis (Eds.), *Students with Acquired Brain Injury: The School's Response*, pp. 33–72. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

- Turnbull, A. and Turnbull, H. (1986). *Families, Professionals, and Exceptionality: A Special Partnership*. Columbus, OH: Merrill.
- Wade, S., Carey, J. and Wolfe, C. (2006a). The efficacy of an online cognitive-behavioral family intervention in improving child behavior and social competence following pediatric brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 51(3), 179–189.
- Wade, S.L., Carey, J. and Wolfe, C.R. (2006b). An online family intervention to reduce parental distress following pediatric brain injury. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(3), 445–454.
- Wade, S.L., Michaud, L. and Brown, T.M. (2006c). Putting the pieces together: preliminary efficacy of a family problem-solving intervention for children with traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 21(1), 57–67.
- Wade, S.L., Karver, C.L., Taylor, H.G., Cassedy, A., Stancin, T., Kirkwood, M.W. and Brown, T.M. (2014a). Counselor-assisted problem solving improves caregiver efficacy following adolescent brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 59(1), 1–9.
- Wade, S.L., Kurowski, B.G., Kirkwood, M.W., Zhang, N., Cassedy, A., Brown, T.M. ... and Taylor, H.G. (2015a). Online problem-solving therapy after traumatic brain injury: a randomized controlled trial. *Pediatrics*, 135(2), e487–495.
- Wade, S.L., Stancin, T., Kirkwood, M., Brown, T.M., McMullen, K.M. and Taylor, H.G. (2014b). Counselor- Assisted Problem Solving (CAPS) improved behavioral outcomes in older adolescents with complicated mild to severe TBI. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29(3), 198–207.
- Wade, S.L., Taylor, H.G., Cassedy, A., Zhang, N., Kirkwood, M.W., Brown, T.M. and Stancin, T. (2015b). Longterm behavioral outcomes following a randomized clinical trial of counselor-assisted problem-solving for adolescents with complicated mild to severe traumatic brain injury. *Journal of Neurotrauma*, 32(13), 967–975.
- Wade, S.L., Walz, N.C., Carey, J., McMullen, K.M., Cass, J., Mark, E. and Yeates, K.O. (2011). Effect on behavior problems of teen online problem-solving for adolescent traumatic brain injury. *Pediatrics*, 128(4), e947–953.
- Wade, S.L., Walz, N.C., Carey, J., Williams, K.M., Cass, J., Herren, L. ... and Yeates, K.O. (2010). A randomized trial of teen online problem solving for improving executive function deficits following pediatric traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 25(6), 409–415.
- Wade, S.L., Walz, N.C., Carey, J., McMullen, K.M., Cass, J., Mark, E. and Yeates, K. O. (2012). A randomized trial of teen online problem solving: efficacy in improving caregiver outcomes after brain injury. *Health Psychology*, 31(6), 767–776.

- Walker, B. (1989). Strategies for improving parent-professional cooperation. In G. H.S. Singer and L.K. Irvin (Eds.), *Support for Caregiving Families: Enabling Positive Adaptation to Disability*, pp. 103–120. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Walker, B.R. (1996). Creating effective educational programs through parent-professional partnerships. In A. Glang, G. H. S. Singer and B. Todis (Eds.), *Students With Acquired Brain Injury: The School's Response*, pp. 295– 322. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Watson, T.S. and Kramer, J. (1995). Teaching problem solving skills to teachers-in-training: an analogue experimental analysis of three methods. *Journal of Behavioral Education*, 5(3), 281–293.
- Woods, D.T., Catroppa, C., Godfrey, C. and Anderson, V.A. (2014a). Long-term maintenance of treatment effects following intervention for families with children who have acquired brain injury. *Social Care and Neurodisability*, 5(2), 70–82.
- Woods, D.T., Catroppa, C., Godfrey, C., Giallo, R., Matthews, J. and Anderson, V. (2014b). A telehealth intervention for families caring for a child with traumatic brain injury (TBI). *Social Care and Neurodisability*, 5(1), 51–62.
- Yeates, K.O., Taylor, H.G., Walz, N.C., Stancin, T. and Wade, S. L. (2010). The family environment as a moderator of psychosocial outcomes following traumatic brain injury in young children. *Neuropsychology*, 24(3), 345–356.
- Ylvisaker, M. and Feeney, T.J. (1995). Traumatic brain injury in adolescence: assessment and reintegration. *Seminars in Speech and Language*, 16(1), 32–44.
- Ylvisaker, M. and Feeney, T. (2007). Pediatric brain injury: social, behavioral, and communication disability. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 18(1), 133–144.
- Ylvisaker, M., Hartwick, P. and Stevens, M. (1991). School reentry following head injury: managing the transition from hospital to school. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 6(1), 10–22.
- Zirpoli, T.J., Hancox, D., Wieck, C. and Skarnulis, E.R. (1989). Partners in policymaking: empowering people. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 14(2), 163–167.
- Zuckerbraun, N.S., Atabaki, S., Collins, M.W., Thomas, D. and Gioia, G.A. (2014). Use of modified acute concussion evaluation tools in the emergency department. *Pediatrics*, 133(4), 635–642.



29. Apoyo familiar para personas con lesión cerebral

Pamela S. Klonoff, Bibi Stang y Kavitha Perumparaichallai



CONSIDERACIONES PRELIMINARES

Definición y límites del tratamiento a familias

Las observaciones clínicas y de investigación indican que el apoyo familiar y la educación de los profesionales son importantes para la recuperación óptima de los pacientes y los sistemas familiares, y también para los resultados después de una lesión cerebral adquirida moderada a grave (véase la revisión de Calvete y de Arroyabe, 2012; Tam *et al.*, 2015). Existen numerosos modelos de apoyo familiar en casos de lesión cerebral adquirida, como los servicios familiares especializados (Tyerman y Booth, 2001), el enfoque de los sistemas familiares (Laroi, 2003), la adaptación familiar y los modelos de las respuestas de adaptación (Carnes y Quinn, 2005), el modelo del afrontamiento del estrés y los sistemas (Verhaeghe, Defloor y Grypdonck, 2005), un currículo de intervención en sistemas familiares con manual (Gan *et al.*, 2010b), apoyo social y estrategias de afrontamiento (Calvete y de Arroyabe, 2012), un modelo de mejora de la calidad basado en la práctica (Foster *et al.*, 2012), un modelo temático (Kuipers *et al.*, 2014) y un programa de intervención en resiliencia familiar (Gauvin-Lepage, Lefebvre y Malo, 2015) (véanse también las revisiones de Gan *et al.*, 2010a y Woods *et al.*, 2013).

Este capítulo se enfoca en la filosofía, el enfoque y las experiencias de los autores en el *Center for Transitional Neuro-Rehabilitation* (CTN) del *Barrow Neurological Institute, Dignity Health*, Phoenix, Arizona. En este caso, la participación de la red familiar y de apoyo está entrelazada con múltiples aspectos del enfoque holístico orientado al medio (Klonoff, 2010, 2014). En realidad, la

participación familiar es obligada (Klonoff, 2014). Las posibilidades de tratamiento incluyen: sesiones regulares (por lo general una a la semana) con el neuropsicólogo tratante que incluyen terapia individual (es decir, una familia sola) y conjunta/marital (esto es, con el paciente/cónyuge presente), observaciones de diversas terapias a través de la programación de los Días de los Familiares, participación activa y establecimiento de objetivos en visitas a casa diseñadas para maximizar la autoeficacia de los pacientes en el hogar, y asistencia semanal al Grupo de Familiares. En términos conceptuales, se ha desarrollado un esquema de tres planos, en el cual el **nivel 1** se refiere al cuidador primario, el **nivel 2** al segundo círculo de personas de apoyo, y el **nivel 3** a las fuentes exteriores fundamentales de apoyo de la comunidad (Klonoff, 2014). En condiciones ideales, cada nivel estimula a los otros, así como a la persona amada (Klonoff, 2014). En realidad, la depresión de los cuidadores se reduce en presencia de apoyo emocional e instrumental (Calvete y de Arroyabe, 2012).

Los fundamentos filosóficos de aumentar la conciencia (es decir, el conocimiento de las fortalezas y las dificultades posteriores a una lesión y sus implicaciones funcionales), la aceptación (esto es, afrontar la nueva realidad e identidad, sobre todo mediante modos de compensación) y el realismo (es decir, integración de las percepciones internas acumuladas y las experiencias de la vida externa para formular juicios saludables y establecer objetivos alcanzables para el futuro) permean el enfoque holístico orientado al medio (Klonoff, 2010). Este proceso en evolución es crítico para combatir la tendencia hacia el optimismo no realista, que puede obstaculizar la salud emocional y la participación de la familia en el proceso de rehabilitación (Riley *et al.*, 2015).

En el CTN se integra una gran variedad de métodos de tratamiento, incluidos la dinámica familiar/consideraciones psicoanalíticas, constructos autopsicológicos, técnicas de modificación conductual, factores del sistema familiar, métodos cognitivo-conductuales y de esquemas familiares, psicoeducación y entrenamiento en habilidades, educación acerca de la tecnología auxiliar, conciencia plena y prácticas psicológicas positivas, consideraciones existenciales y libros y publicaciones escritos por la familia (Klonoff, 2010, 2014). Cualquiera que sea la vía, entre los elementos vitales se encuentran desarrollar y mantener una alianza positiva de trabajo predicada con base en la confianza y sentirse escuchado en un refugio seguro (Klonoff, 2010). En esencia, la definición de trabajo de la psicoterapia con miembros de la familia o red de apoyo es la siguiente:

relaciones de trabajo de tres niveles, colaborativas y dinámicas entre el psicoterapeuta, el cuidador primario y otros familiares comprometidos e integrantes de la comunidad (incluido el ser amado con lesión cerebral y en su representación) para aumentar la conciencia de la red de apoyo, su aceptación y el realismo sobre sí, además de la existencia del ser amado

posterior a la lesión, mientras que se crea al mismo tiempo una adaptación personal renovada, sentido y calidad de vida, en una comunidad externa enriquecedora.

(Klonoff, 2014, pp. 15-16)

En este modelo se le notifica a los miembros de la familia que no son ellos el paciente identificado y que no se establece con ellos una relación paciente-médico, ni que su información es privada o privilegiada (Klonoff, 2014). Ellos son más bien el sistema de apoyo que funciona en una relación colateral cuya finalidad es maximizar la armonía y la salud familiar (Klonoff, 2014). Es importante que el psicoterapeuta sea sensible a las necesidades de la familia y esté dispuesto a enviarlos en busca de ayuda externa. Esto puede incluir su propia terapia personal para abordar la infinidad de situaciones estresantes y preocupantes sin que interfiera la lealtad del terapeuta para el familiar con la lesión cerebral adquirida, así como la referencia a expertos externos (p. ej., trabajador social, planeador financiero, abogado, etc.) para resolver situaciones económicas y otras diversas (Klonoff, 2014).

Factores culturales y contexto familiar

Es deber del clínico incorporar varios factores al tratar las necesidades de los integrantes de la familia en el proceso de neurorrehabilitación. Hay “esferas de influencia” pertinentes para el círculo familiar, como su historia, psicodinámica, cultura, ambiente, contexto social, personalidad, motivaciones, cogniciones, emociones, conducta, valores, aspiraciones y espiritualidad (Klonoff, 2014). No se debe subestimar la relevancia de los factores culturales al abordar las necesidades del ser amado y de la familia después de una lesión (Klonoff, 2014). Los subcomponentes incluyen raza y grupo étnico, los cuales determinan la visión del mundo, creencias, prácticas, expectativas de los familiares, asignación de roles, estructura y rutinas, poder y patrones de autoridad, además de modos de comunicación (Klonoff, 2014; Uomoto y Wong, 2000). Otras consideraciones son las edades, la identidad, el estado socioeconómico, los ingresos y los valores de la familia (Klonoff, 2014). Las variables culturales son fundamentales para establecer una alianza de trabajo e identificar los objetivos significativos de la reintegración a la comunidad (Perumparaichallai y Klonoff, 2015; Uomoto y Wong, 2000). La experiencia clínica ha enseñado a estos autores que la visión cultural de la “enfermedad” es fundamental en la terapia familiar. Por ejemplo, en culturas en las que la enfermedad o la discapacidad producen la marginación del ser amado es necesario adoptar la perspectiva de la familia, sobre todo al aplicar

constructos acerca de la aceptación de la recuperación incompleta y de las discapacidades en curso. Especial atención merece la planeación del alta si el ser amado deja el lugar del tratamiento para regresar a su cultura de origen, de tal modo que pueda reintegrarse de la mejor manera a la sociedad.

Al abordar las necesidades de rehabilitación neuropsicológica, el terapeuta debe conocer los estratos culturales como la cultura de origen del paciente o la familia, la neurorrehabilitación/medio cultura, la cultura de la lesión cerebral, la cultura de los terapeutas y la cultura general predominante o mayoritaria (Perumparaichallai y Klonoff, 2015). Por ejemplo, algunas culturas de origen (p. ej., la española) se inclinan por la “participación excesiva” del cuidador primario debido a que asume la carga de la responsabilidad, en tanto que el resto de la familia participa de manera esporádica (Calvete y de Arroyabe, 2012). Este factor tiene que equilibrarse de manera sensible mediante las expectativas culturales predominantes y del CTN, es decir, debe haber una división de las labores en los distintos niveles de apoyo para prevenir el agotamiento del cuidador primario (Klonoff, 2010, 2014). Otras variables socioculturales incluyen marginar al ser amado de la cultura predominante o de origen debido a que sus logros se subestiman por la comparación con las expectativas normativas (Jordan y Linden, 2013), por ejemplo, la difícil progresión para trabajar medio tiempo en un teatro como encargado de recibir los boletos, cuando el grupo de pares lleva a cabo en realidad trabajo universitario y estudia carreras profesionales.

Publicaciones previas han presentado un modelo de la salud psicológica general de la red de apoyo (Klonoff, 2014). En suma, este método ayuda al psicoterapeuta a evaluar la salud psicológica del sistema familiar en un continuo que va de lo saludable a lo disfuncional. Tanto los componentes **estructurales** (es decir, confianza/desconfianza, compasivo/egocéntrico, agradable/desagradable, límites buenos/pobres, cohesivo/fragmentado, y resiliente/frágil) como las variables del proceso terapéutico (esto es, comprometido/desinteresado, receptivo/resistente, paciente/impaciente, flexible/rígido, colaborador/conflictivo y realista/no realista) se amalgaman en una constelación fluida de los recursos y las responsabilidades de la familia (Klonoff, 2014). Es tarea del psicoterapeuta evaluar primero y luego, cuando sea posible, reducir las áreas de disfunción y capitalizar las fortalezas, de tal modo que aumente la operatividad de la familia, sobre todo mientras las relaciones no saludables, la mala comunicación y la falta de apoyo afecten de forma negativa la funcionalidad del ser amado, por ejemplo en el área laboral (véase la revisión de Kitter y Sharman, 2015; Klonoff, 2014).

Una herramienta beneficiosa para explorar el contexto y la perspectiva de la familia es el Modelo Experiencial Familiar de la Recuperación (MEF) (Klonoff y Koberstein, 2010; Klonoff et al., 2008), integrado por verbalizaciones reales de los integrantes de la familia que abordan los efectos de las lesiones cerebrales en un ser amado. Esta herramienta tiene resonancia en las familias y las alienta a dar

voz a sus propias preocupaciones y angustias. Otros recursos efectivos para catalizar la discusión son *Welcome to Holland* (Kingsley, 1987), *A Letter From Your Brain* (St. Claire, 1996), y cualquier otro artefacto personalizado que estimule las emociones (p. ej., pinturas, viñetas de historias, diarios, etc).

Estudio de caso
Mohammed tenía 13 años de edad cuando se lo diagnosticó con astrocitoma anaplásico en el lóbulo frontal derecho. Vivía con sus padres y cinco hermanos en Araba Saudita. Sus padres buscaron tratamiento en EUA y se sometió a varias cirugías en un periodo de cinco años. Entretanto, regresó a su pueblo natal, donde se sintió rechazado y solitario. Los niños de su edad eran hábiles en la escuela y los deportes, áreas en las que él intentaba esforzarse. Los individuos con afecciones o discapacidades eran objeto de rechazo en la parte predominante de la sociedad. Mohammed tenía muy poca estructura o propósitos en la vida y solía ver películas hasta altas horas de la noche, por lo que dormía la mayor parte del día. Después de la cirugía más reciente, Mohammed participó en el Programa de Independencia en Casa del CTN por cinco meses. Los integrantes de la familia mostraron muchos rasgos loables; eran muy amorosos y estaban estrechamente unidos, pero no veían el estado neurológico de su hijo o lo negaban. Sin embargo, estaban comprometidos y eran receptivos a la “cultura CTN”, dado que expresaban gran confianza y gratitud por el apoyo y el conocimiento. El padre hablaba inglés de manera fluida y se empleó a un traductor para comunicarse con su madre y los integrantes de la familia extensa (p. ej., la abuela y el primo), que lo visitaban con regularidad. Ellos valoraban la “atmósfera del entorno” y estaban conmovidos por la amabilidad y el compromiso del terapeuta y de los integrantes del entorno. Como herramienta colaborativa para mejorar la alianza de trabajo y permitir al equipo observar su visión del mundo, creencias y prácticas, compartieron fotografías, historias y videos pertenecientes a su hogar, su país y su cultura de origen. Por respeto a sus creencias religiosas, se le asignaron a Mohammed un tiempo y un lugar tranquilo para orar durante el día mientras estuvo en el CTN.
Al empezar el proceso, los padres de Mohammed tenían expectativas poco realistas de la rehabilitación, ya que pretendían que su hijo se recuperara por completo y volviera a manejar y practicar el polo a nivel competitivo, que eran dos de sus pasiones. Se proporcionó psicoeducación, incluida la revisión de los efectos típicos del daño en el lóbulo frontal sobre las funciones ejecutivas y del Modelo Experiencial del Paciente de Recuperación (MEP) (Klonoff, 2010) y el FEM (Klonoff y Korberstein, 2010). De manera gradual advirtieron la real gravedad de su padecimiento y aceptaron mejor el curso esperado del deterioro neurobiológico ulterior.
Tres meses después, los padres se vieron obligados a regresar a su país natal debido a las necesidades de sus demás hijos y a sus obligaciones laborales. Antes de partir arreglaron que su hijo se alojara con primos lejanos que desde hacía años vivían en las cercanías. Mohammed recibió una bienvenida inmediata en una vida de hogar caracterizada por la calidez, sensibilidad y diligencia en relación con sus déficits funcionales y sus necesidades. Los padres tenían otros hijos adolescentes, que integraban a Mohammed con agrado en su hogar. El manejo de la casa operaba de un modo más disciplinado y se esperaba que Mohammed ayudara en los deberes y mantuviera un horario apropiado para dormir y llevar su dieta. Su “madre sustituta” asistió a sesiones de psicoterapia con Mohammed y participó activamente en visitas a casa con sus terapeutas ocupacional y físico. De acuerdo con el consejo de los terapeutas, la familia hizo los arreglos para que tomara lecciones de equitación adaptativa y participara en actividades de jardinería y cuidado de su mascota, un gatito. Su hijo adolescente, Omar, interesado en psicología, se ofreció de manera voluntaria como asistente personal de Mohammed. Omar asistió a múltiples sesiones en el CTN para aprender la manera en que Mohammed podría compensar sus déficits: cómo seguir listas de verificación para realizar actividades cotidianas, cómo usar un teléfono inteligente y una tablet para dar seguimiento a sus actividades diarias, y cómo incorporar un régimen disciplinario diario para mejorar su resistencia y su debilidad motriz izquierda y sus dificultades de equilibrio. Omar escribía y hablaba árabe; por lo tanto, él dirigía a Mohammed para tomar notas en su lengua materna, lo cual le hacía más fácil efectuar las tareas. Asimismo, se presentó en su esfera social, lo cual dio a Mohammed salida a gran parte de sus necesidades de socialización.
Cuando Mohammed terminó el programa, Omar se ofreció como voluntario para residir en Arabia Saudita por varios meses, de tal modo que Mohammed pudiera trasladar sus estrategias y nuevas capacidades funcionales a su hogar. Esta transición fue extremadamente buena y Mohammed volvió a montar a caballo, siguió un horario bien diseñado en casa y tomó un curso de fotografía, todo con la ayuda de Omar. Este último

conoció a los padres de Mohammed con todas sus compensaciones actualizadas y los instruyó acerca de cómo ayudar a Mohammed del mejor modo para que fuera todo lo independiente posible. El nuevo conocimiento de Omar y su familia, al que se denominaba “herramientas en la caja de herramientas”, permitió a Mohammed integrarse a nivel social y ser productivo en casa y su comunidad, lo cual enriqueció su calidad de vida en grado sustancial.



ASPECTOS SOBRESALIENTES Y TÉCNICAS TERAPÉUTICAS

Psicoeducación

La magnitud de la empresa de ofrecer cuidados en los ámbitos físico, cognitivo/de lenguaje, emocional/interpersonal y funcional puede sobrecargar con facilidad al cuidador primario y el sistema global de niveles (véanse las revisiones de Kitter y Sharman, 2015, y Klonoff, 2014).

Las “conductas difíciles” de los pacientes son en particular incómodas y demandantes, tanto como el enojo, las conductas sociales inadecuadas, la perseverancia, las acciones peligrosas, el nerviosismo, explosiones verbales, impaciencia, interrupciones e iniciativa reducida (Tam *et al.*, 2015). Entre los factores que exacerban figuran los ambientes desconocidos y los deterioros cognitivos/conductuales, como memoria, mala anticipación, impulsividad, egocentrismo, menor velocidad de procesamiento, aplanamiento emocional y rigidez (Tam *et al.*, 2015). El sufrimiento emocional de la familia se manifiesta como agotamiento, depresión, aflicción, ansiedad, aislamiento social y desesperanza (Calvete y de Arroyabe, 2012; véanse las revisiones de Kitter y Sharman, 2015, y Klonoff, 2014, y Norup, Peterson y Mortensen, 2015; Tam *et al.*, 2015). La turbulencia de la red de apoyo se exagera cuando el ser amado es dependiente, carece de amistades, está desligado de las actividades del hogar, es agresivo y no es productivo (es decir, no tiene empleo ni asiste a la escuela) (Gerber y Gargaro, 2015; Tam *et al.*, 2015). Otras tensiones que afectan a la familia son el rompimiento de las relaciones, la magnitud del papel de cuidador y la proliferación de deberes (Tam *et al.*, 2015). Los cuidadores, sobre todo las madres, han informado cansancio profundo, una sensación de pesantez en el trabajo y una opresión diaria, así como agotamiento emocional y físico (Jordan y

Linden, 2013).

La psicoeducación en las implicaciones específicas de la lesión cerebral a lo largo del espectro de secuelas posibles, y la minimización de la atención fragmentada o deficiente, es crucial para mejorar la calidad de vida de la familia (Kitter y Sharman, 2015). Los mecanismos para promover la psicoeducación son: inscripción en el hospital para identificar a posibles pacientes para recibir la educación familiar; el uso de gestores de casos para investigar los recursos relevantes, talleres de habilidades, recursos en línea y otras redes sociales de apoyo como los medios de comunicación, y la rehabilitación de la lesión cerebral (Kitter y Sharman, 2015). Cuando las familias reestructuran el ambiente del hogar para alojar al ser amado, son proactivas, incorporan compensaciones y modifican interacciones (p. ej., establecimiento de límites, redirección correctiva y decisiones compartidas con el ser amado), se controlan mejor las conductas problemáticas del paciente (Tam *et al.*, 2015). Entender los desencadenantes, también ligados a las “reacciones catastróficas” (RC) potenciales y las “intervenciones antecedentes”, pueden reducir la conducta disruptiva y la emocionalidad del ser amado, sobre todo una vez que regresan al hogar y la comunidad (Klonoff, 2010, 2014; véase la revisión de Tam *et al.*, 2015).

Un concepto fundamental para la red de apoyo es el de las “reacciones catastróficas por delegación” (RC por delegación) (Klonoff, 2010, 2014). Éstas representan la contraparte de las RC en el ser amado y se catalizan cuando el individuo identifica de pronto, de un modo desolador y agónico, las deficiencias del ser amado (Klonoff, 2014). Las RC por delegación en el cuidador pueden o no ocurrir junto con las RC (Klonoff, 2014). Los catalizadores son las deficiencias generalizadas de la memoria del ser amado, limitaciones funcionales (p. ej., actividades cotidianas domésticas, pasatiempos, rendimiento académico, deportes, manejar, etc.), problemas del estado de ánimo y la personalidad (p. ej., ira, inadecuación social), aislamiento social y constante necesidad de vigilancia y ayuda (Klonoff, 2014). Al igual que las RC, las RC por delegación tienen manifestaciones múltiples, como sentirse abrumado, impaciente, frustrado, enojado, triste, deprimido, culpable, avergonzado, indefenso, desesperanzado, ansioso, temeroso y devastado. Las reacciones conductuales relacionadas con las RC por delegación incluyen: minimizar las dificultades, culpar a los demás por las fallas del ser amado, mostrarse defensivo ante la retroalimentación correctiva, evitar el retraimiento o callar como mecanismos de protección, y ocultar las desventajas del ser amado a los demás (Klonoff, 2014). Para aliviar las RC por delegación en la red de apoyo es esencial recibir la ayuda psicoterapéutica y la educación necesarias para mantenerse empático a lo largo del autocuidado y tomar decisiones adecuadas para la salud, validar su existencia, evitar escaladas y confrontaciones, adquirir herramientas para atenuar su intensidad y frecuencia, adaptar el estilo de vida para facilitar los logros, aceptar el curso “montaña rusa”

del progreso y, sin embargo, destacar los pequeños triunfos (Klonoff, 2014).

Los grupos familiares y otras relaciones suministran un foro ideal para la psicoeducación y la “ventilación constructiva” en una atmósfera de amparo, fortalecimiento emocional, empatía colectiva, coincidencia de pérdidas, camaradería y esperanza (Jordan y Linden, 2013; Klonoff, 2014). Los posibles temas psicoeducativos abarcan emociones comunes de la familia; preocupaciones prácticas; RC por delegación; “por qué yo”, aflicción y pérdida; sobreprotección y aprender a dejar ir; alteraciones del sistema familiar, aislamiento social y soledad, incertidumbre acerca del futuro y “qué tal si”; agotamiento; y ritos de paso y futuro (Klonoff, 2014). Un tema popular es la higiene del sueño, en tanto que la mayoría de los familiares padece alteraciones del sueño secundarias a una responsabilidad excesiva; miedos y preocupaciones; “fatiga de la compasión” (Klonoff, 2011, 2014); y la inclinación a levantarse muy tarde, consecutiva a la carga de trabajo o el deseo de “tiempo para mí”. La fatiga deteriora el estado de ánimo de los cuidadores, la cognición y la funcionalidad. Algunas sugerencias útiles son regular el sueño para controlar las horas, limitar las siestas, pasar tiempo al aire libre, evitar actividades cognitivas estimulantes antes de la hora de dormir, y en particular usar la tecnología; evitar los estimulantes, bebidas con cafeína o energéticas, la nicotina y el alcohol; y practicar actividades de relajación, respiración profunda, imaginería guiada y meditación para serenarse (véase la revisión de Klonoff, 2014). Cuando sea necesario, los integrantes de la familia deben consultar a profesionales de la salud para informarse y tener herramientas con objeto de mejorar su calidad y cantidad de sueño (Klonoff, 2014).

Aflicción, pérdida y mecanismos de afrontamiento

La aflicción y la pérdida son inherentes en la adaptación a los efectos de la lesión cerebral, y se componen de un curso sinuoso y prolongado de recuperación y déficits (Calvete y de Arroyabe, 2012; véase la revisión de Klonoff, 2014; Tam *et al.*, 2015). Se padece aflicción por el ser amado, el propio cuidador y las circunstancias vitales malogradas, así como los sueños y ambiciones destruidos (Klonoff, 2014). Los primeros indicadores pueden incluir sensaciones de “¿por qué yo?”, “¿por qué nosotros?” que menoscaban la visión del mundo, así como un profundo pesar, desamparo y desesperanza (véase la revisión de Klonoff, 2014). Las expresiones externas de aflicción incluyen enojo, culpar o sentir ira contra las personas que causaron la lesión; testigos de que la red de amigos y la familia parecen abandonar al ser amado y al cuidador; y las fallas del sistema médico (Klonoff, 2014). Para abordar las reacciones de aflicción y pérdida son recursos beneficiosos la psicoterapia de apoyo con el terapeuta del ser amado, una terapia

independiente para el propio cuidador y la participación en un grupo de apoyo (p. ej., un grupo de familiares) o grupos de apoyo externos en su comunidad (Klonoff, 2010, 2014). Al margen del contexto, el psicoterapeuta debe emitir respuestas empáticas ante el sufrimiento, ser un “acompañante” de las personas afligidas mediante la asesoría y la colaboración, y crear un “ambiente de sostén” que dé seguridad (Roos, 2002).

En combinación con las emociones y el desahogo, la psicoeducación acerca de la aflicción y la pérdida es útil. Vale la pena explorar el espectro y la interrelación entre los tipos de aflicción, incluidas la aflicción instrumental (p. ej., solución de problemas, acción orientada) y la intuitiva (p. ej., expresión afectiva) (Doka y Martin, 2010). Debe destacarse que algunas veces los estilos se mezclan, pero se inclinan hacia uno de ellos (Doka y Martin, 2010). Otros conceptos clave son “pesar crónico” (es decir, siempre está presente, se generaliza y se relaciona con un continuo “vivir la pérdida” y con dejar pasar oportunidades para el futuro) (Olshansky, 1962, citado en Lee *et al.*, 2001; Roos, 2002); “pérdida ambigua” (esto es, crónica, amorfa y abierta con sentimientos ambivalentes correlacionados con la supervivencia, pero con alteraciones medulares en el ser amado; un fenómeno “presente, pero ausente”) (Boss, 2006; Giovannetti *et al.*, 2015; Kean, 2010), así como “reacciones episódicas de pérdida” y “espirales de pérdida” (desesperación recatalizada, remordimientos o culpa, que emergen de forma periódica debido a recordatorios del mundo real de la disparidad entre la realidad posterior a la lesión y las posibilidades anteriores a ella) (Roos, 2002; Williams, 1991). La realidad es que la aflicción y la pérdida son un proceso fluido y duradero, en el que el duelo (o la reconstitución) representa la búsqueda correctiva de una “nueva normalidad” en el contexto de una “tristeza persistente” (Doka y Martin, 2010; Kean, 2010; Klonoff y Myles, 2010; Patrick-Ott y Ladd, 2010).

La edad y la relación del integrante de la familia con el ser amado que sufrió la lesión afectan la manifestación de los sentimientos de aflicción y pérdida, así como los mecanismos de afrontamiento. Por ejemplo, los niños con un padre que sufrió una lesión cerebral adquirida pueden experimentar sentimientos de traumatización y “pérdida oculta”, al tiempo que inhiben emociones perturbadoras a fin de proteger al padre enfermo (Kieffer-Kristensen y Johansen, 2013). Una exploración más profunda del trastorno revela la prevalencia del temor, desamparo, soledad, culpa, vergüenza e ira (Kieffer-Kristensen y Johansen, 2013; Lezak, 1988), problemas conductuales, síntomas de tristeza, preocupación y trastornos por estrés postraumático también relacionados con un peligro subsiguiente para la familia; “invisibilidad y aislamiento social respecto de los pares, distanciamiento y enojo hacia los que no entienden los efectos de la lesión (Butera-Prinzi y Perlesz, 2004; Cavallo y Kay, 2011; Kieffer-Kristensen y Johansen, 2013; Ponsford, 2013). Los cambios relacionales coinciden con la pérdida ambigua conectada con un “nuevo padre” (Kieffer-Kristensen y Johansen,

2013). La función parental se interrumpe y se presentan responsabilidades desequilibradas que pesan sobre el padre saludable, quien puede enloquecer por la abrumadora carga (Kieffer-Kristensen, Siersma y Teasdale, 2013; Kieffer-Kristensen y Teasdale, 2011). La “parentalización” se materializa cuando los niños y adolescentes se sienten impelidos a tomar el control del reino de los adultos (Skippon, 2013; Urbach, Sonenklar y Culbert, 1994). Es vital reconocer que niños y adolescentes se hallan en “riesgo” para ofrecer la posibilidad de que los subcomponentes de la familia y toda la constelación familiar asistan a terapia con objeto de explorar los sentimientos de tristeza y pérdida, psicoeducación acerca de la lesión cerebral, procedimientos cotidianos para retomar las interacciones positivas padre-hijo, fomentar la participación en actividades comunitarias adecuadas para la edad, y seguir los procesos normales individuales y de separación con los adolescentes (Kieffer-Kristensen y Johansen, 2013; véase la revisión de Klonoff, 2014).

Promover la aceptación, las distracciones y la reestructuración cognitiva reduce la depresión y las reacciones de aflicción en los integrantes de la familia. En cambio, una desconexión con forma de negación y evitación prolongadas alimenta la depresión y la aflicción (Calvete y de Arroyabe, 2012). Madres de niños varones y niñas (es decir, niños e individuos de edad adulta con una lesión cerebral adquirida) experimentan una gran cantidad de complejas emociones, como ansiedad perpetua y anticipatoria, y vergüenza social. Éstas son secundarias a los problemas conductuales y la vulnerabilidad, el bienestar y las necesidades de cuidado de su ser amado (Jordan y Linden, 2013). También aparecen desconcierto, culpa, impotencia, remordimiento, desaliento, sensación de atrapamiento, enojo y autoconciencia del padecimiento del ser amado (Calvete y de Arroyabe, 2012; véase la revisión de Klonoff, 2014). Las madres han descrito el duelo crónico en las formas de fenómenos de “pérdida para sí mismo” y “pérdida para el niño” debido a las reducidas oportunidades y potenciales (Jordan y Linden, 2013). Las reacciones de aflicción se fusionan con el tiempo y permanecen relacionadas con las cargas multidimensionales (Jordan y Linden, 2013). Sin embargo, existe un tabú social contra la aflicción crónica relacionada con la supervivencia (aunque alterada en esencia) de un ser amado en el contexto de la maternidad, que se define como un amor incondicional que abarca todo (Jordan y Linden, 2013). Métodos adaptados para las madres son la validación de la tendencia del ser amado a “hacerse la víctima” o a “lastimar al ser que se ama” como reflexión mutua de “tortura emocional”; modelación de instintos comprensibles protectores hacia la maximización de la autosuficiencia segura del ser amado, y adopción de los mecanismos para crear un equilibrio efusivo entre sus necesidades personales, las de la familia y el ser amado (véase la revisión de Klonoff, 2014).

Hallazgos preliminares de la investigación

En un intento por captar mejor la manifestación de la aflicción y la pérdida, se obtuvieron datos de 41 cuidadores (p. ej., padres, cónyuges, familiares/amigos) de pacientes con una lesión cerebral adquirida por medio del *Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory-Acquired Brain Injury Revised (MM-CGI ABI Revised)* (Marwit y Kaye, 2006). El MM-CGI ABI revisado es una medida de 50 reactivos de la aflicción entre cuidadores de personas con lesión cerebral adquirida que emplea una escala de cinco puntos, desde “totalmente en desacuerdo” hasta “totalmente de acuerdo”. La medida incluye tres subpuntuaciones de los siguientes factores: carga del sacrificio personal (18 reactivos), tristeza y pesadumbre (15 reactivos), y preocupación y aislamiento profundo (17 reactivos). La edad de los pacientes varió entre 17 y 69 años y la cronicidad de la lesión fluctuó entre 1 y 208 meses. Las edades de los cuidadores que respondieron oscilaron entre 34 y 80 años de edad. De los participantes, los padres representaron el 68.0%; los cónyuges el 22.0%; los hijos adultos el 5.0%; los hermanos el 2.5%; y los amigos el 2.5%. Todos habían recibido apoyo y educación intensivos por medio del Programa CTN. En el recuadro 29-1 se describen los integrantes de las familias: los cinco reactivos más sustentados, los cinco reactivos menos sustentados, y las respuestas más “divididas” (o dispares). Los sentimientos turbulentos reflejan la añoranza por la existencia anterior a la lesión, tristeza, soledad y aislamiento social, y perpetuas obligaciones que desbordan la vida personal. Pocos cuidadores rechazaron la idea del autosacrificio y desearon que el ser amado muriera para liberarlos de su carga. No vieron sus circunstancias como inaceptables y, en cambio, reconocieron que su situación no tenía fin. No creyeron que el estado de su ser amado empeorara. Dos respuestas dispares indicaron que algunos cuidadores (pero no todos) reconocieron la enorme demanda de energía emocional y determinación, así como el hecho de que la situación es crónica e incierta. En general, tal vez dependen de los recursos de afrontamiento para la red de apoyo como parte del proceso de neurorrehabilitación; estas respuestas reflejaron un buen conocimiento del estrés, a pesar de la aceptación general y la adaptación basadas en las reservas emocionales reconstituidas. La soledad y la alienación social son todavía importantes en las consideraciones del tratamiento y requieren mayor énfasis y expansión de los recursos.

Los profesionales que llevan a cabo el tratamiento deben tener presentes las complicaciones de la aflicción y la pérdida, como la “aflicción omitida”, la “aflicción compuesta” y la “aflicción complicada”. La aflicción omitida simboliza la falta de reconocimiento o validación por parte de la sociedad, lo cual hace que

tenga lugar en aislamiento (Doka, 2002 en Rahman y De Souza, 2014). La aflicción compuesta surge cuando la reciente lesión cerebral representa una nueva capa de aflicción y pérdida para el individuo o la red de apoyo, quienes quizá enfrentaban ya otras tragedias (Jeffreys, 2011). En este contexto es valioso revisar los antecedentes psicodinámicos del paciente y la familia, explorar las estrategias previas de afrontamiento que impulsaron al paciente y la familia hacia un estilo de vida reconstituido. Esto puede ser un precursor saludable para mitigar el estrés actual. Otra alternativa es que los obstáculos previos para superar las pérdidas presagien mayores dificultades al abordar las tensiones presentes. La “aflicción complicada” se manifiesta como “quedarse atascado en la aflicción”, lo cual incluye la rumiación retrospectiva y una mala adaptación, así como una actitud funesta y sombría (véase la revisión de Boerner y Schulz, 2009). Los métodos terapéuticos efectivos para la aflicción complicada incluyen la terapia cognitiva conductual para reestructurar las distorsiones cognitivas e intervenciones psiquiátricas que prescriban medicamentos psicotrópicos (Rossheim y McAdams, 2010).

Recuadro 29-1. Datos de aflicción y pérdida obtenidos con el MM-CGI ABI revisado (N = 41)		
Los cinco reactivos más sustentados	N.	Tasa de respuesta (%)
Desearía que todo esto fuera un sueño y poder despertar de vuelta en mi antigua vida	25	61
Tengo esta constante sensación de responsabilidad que nunca desaparece	25	61
Me siento muy triste por lo que ha causado esta lesión cerebral	22	54
Mi vida personal ha cambiado mucho	22	54
Mis amigos no entienden lo que estoy viviendo	18	44
Los cinco reactivos menos sustentados		
Su muerte me traerá una renovada libertad personal para vivir mi vida	32	78
Lo que más me molesta es a lo que he tenido que renunciar	22	54
Esta situación es por completo inaceptable en mi corazón	21	51
Es una etapa de la vida y sé que la superaré	19	46
Es aterrador porque sabes que los médicos no pueden curar esta enfermedad, así que las cosas sólo pueden empeorar	18	44
Respuestas divididas		
Esto está exigiendo más energía emocional y determinación de lo que yo había esperado:		
En desacuerdo con esta afirmación	11	27
Totalmente de acuerdo con esta afirmación	11	27
Estaré atado a esto por quién sabe cuánto tiempo:		

En desacuerdo con esta afirmación	11	27
Totalmente de acuerdo con esta afirmación	10	24

Estudio de caso

Los señores Walter recibieron una llamada muy temprano en la mañana del 31 de octubre de 2013 en la que le informaron que su hijo Robert, de 22 años, había tenido un accidente grave. Fue atropellado al regresar a casa de la biblioteca escolar por un conductor ebrio que había salido de una fiesta de Halloween. Robert, quien estudiaba derecho en la universidad, sufrió una lesión cerebral traumática grave, por lo que tuvo que abandonar la universidad y entrar al programa CTN. Después se observó que sus padres eran muy protectores y vigilaban sus cuidados psicológicos y psiquiátricos. En especial, eran escépticos en cuanto a los beneficios de la psicoterapia para su hijo y al posible papel de los medicamentos psicotrópicos, aun cuando Robert estaba muy deprimido. Una exploración más profunda de la historia previa de la familia reveló que habían perdido a una hija de 18 años de edad a causa de un tumor cerebral agresivo. Sentían que la atención psicológica y psiquiátrica que recibió su hija fue mediocre. En su opinión estuvo sobremedicada y el psicólogo parecía desinteresado por el caso de su hija y el sufrimiento de sus padres. Ella murió seis meses después del diagnóstico. En la actualidad enfrentan su aflicción y pérdida, que se manifiesta como un ciclo descendente de pesimismo y melancolía. El terapeuta CTN que trabajaba con Robert y su familia reconoció estas situaciones como aflicción compuesta y detenida. Se tuvo gran cuidado de establecer una sólida alianza de trabajo mediante la sintonía empática. Los miedos de la familia se exploraron con delicadeza, como la sensación de “¿por qué dos veces a nosotros?”; vulnerabilidad extrema; expectativas negativas del futuro basadas en la historia y desconfianza hacia los profesionales que llevaban el tratamiento. Se dedicaron varias sesiones con Robert y sus padres junto con el neuropsicólogo y el psiquiatra para establecer una relación de confianza antes de prescribir cualquier fármaco psicotrópico. De manera gradual, a base de tener paciencia y escuchar, los padres de Robert desarrollaron una relación de trabajo agradable con el psicoterapeuta y el psiquiatra y sintieron la solidaridad y calidez emanada de los otros participantes de la familia en el ambiente curativo del grupo de familiares. Con el tiempo fueron capaces de compartir no sólo su sufrimiento actual por las dificultades de Robert, sino también la angustia residual por la muerte de su hija.

Con este enriquecimiento, su nuevo mantra fue “historia no es destino”.

Terapia de aceptación y compromiso (TAC), conciencia plena y psicología positiva

La TAC, la conciencia plena y la psicología positiva han experimentado un auge y aplicabilidad sustancial para mejorar la tensión, aflicción, pérdida, depresión y ansiedad de los cuidadores (Brown *et al.*, 2015; véase la revisión de Klonoff, 2014; Williams *et al.*, 2014). Estos marcos teóricos inculcan la aceptación del sufrimiento humano, pero con hincapié en las estrategias adaptativas de afrontamiento y compromiso para gozar una vida significativa a través de una mejor funcionalidad (Kangas y McDonald, 2011; Whiting *et al.*, 2015).

La TAC refuerza el hecho de que las perturbaciones emocionales son inevitables y universales, y que el cuidador puede aprender a aceptar los sucesos

sobre los que el individuo no tiene control ni puede cambiar (Kangas y McDonald, 2011). Como parte del apoyo familiar y la educación, se presentan a los cuidadores las técnicas de conciencia plena que reducen la evitación emocional y emplean la “defusión” de pensamientos negativos (véase Brown *et al.*, 2015; también véase la revisión de Kangas y McDonald, 2011). Esto aumenta la adaptabilidad psicológica de los cuidadores y mejora su compromiso con una vida valorada en territorios atesorados (Kangas y McDonald, 2011; Williams *et al.*, 2014). Esto se logra mediante el cambio conductual que emplea las prácticas de exposición, adquisición de habilidades, métodos de moldeamiento y actividades de establecimiento de objetivos (Kangas y McDonald, 2011). Se indica a los cuidadores que se reconecten con una vida con propósitos a través de la “conciencia plena” o la “conciencia sin juicios de las emociones y experiencias propias en el aquí y ahora (Gambrel y Keeling, 2010; Whitebird *et al.*, 2013). Las técnicas de conciencia plena ayudan al cuidador a conectarse en una mejor autoobservación y autorreflexión “en el momento” en vez de sucumbir a la rumiación del pasado o el futuro (Whitebird *et al.*, 2013).

Una intervención terapéutica útil son los ejercicios del libro de trabajo de Hayes de la TAC realizados en las sesiones terapéuticas (Hayes, 2005). Los ejercicios que mejoran la conciencia corporal son meditación diaria, ejercicios de relajación focalizada, relajación muscular progresiva, ejercicios de exploración corporal y estiramientos de yoga (véase la revisión de Hayes y Smith 2004; Hou *et al.*, 2014; véase la revisión de Kornfield, 1993). Se promueve la práctica en casa, así como el uso de folletos y tecnología (Whitebird *et al.*, 2013). La conciencia plena del alivio regular, tiempo para uno mismo, pasatiempos personales de esparcimiento y vacaciones y avenidas espirituales favorecen la tolerancia del cuidador (Gerber y Gargaro, 2015; Tam *et al.*, 2015). La capacidad de vivir con conciencia plena en el presente y trabajar en busca de una vida valorada promueve la resiliencia, positividad y gratitud (Aniskiewicz, 2007), que reducen, en última instancia, los sentimientos perturbadores e incrementan la capacidad de regular las emociones angustiantes, y alimentan la tolerancia a las molestias (Prakash, Hussain y Schirda, 2015; Siegel y Germer 2012). Practicar la TAC tiene la capacidad de mejorar la sustancia emocional de la familia o la red de cuidadores y de optimizar la funcionalidad del ser amado.

A través de la psicología positiva se facilita la aceptación de las circunstancias difíciles de la vida al reestructurar las perspectivas y enfocarse en las emociones positivas y las fortalezas del carácter (véase la revisión de Klonoff, 2014; Tam *et al.*, 2015). Se promueven los atributos internos como felicidad, sabiduría, valor, esperanza, pasión, entusiasmo y curiosidad (Kobau *et al.*, 2011; Peterson, 2009; Seligman y Peterson, 2003). Se destacan los aspectos positivos de proporcionar cuidados que se caracterizan por sentimientos de afirmación, participación activa en empresas enriquecedoras y valiosas, solución evolucionada de problemas,

flexibilidad, resiliencia, capacidades de afrontamiento adaptativo y mantenimiento de una identidad separada junto con el papel de cuidador (Kitter y Sharman, 2015; véase la revisión de Klonoff, 2014). Esto convierte una actitud de pesadumbre, agotamiento o resentimiento en tenacidad, autoeficacia y orgullo por el papel de cuidador.

La TAC, la conciencia plena y la psicología positiva adoptan cada una un enfoque ligeramente distinto en la planeación del tratamiento, pero comparten la finalidad de catalizar el bienestar emocional, el autogobierno y las transformaciones existenciales. Las tácticas integradas en la terapia familiar con la red de apoyo incluyen mayor conciencia personal; autoafirmaciones positivas; aceptación emocional (en comparación con evitación); compromiso en la cualidad significativa de las actividades en la vida (p. ej., pasatiempos, salidas sociales, noches de citas, etc.); ejercicios guiados de valores (véase la revisión de Hayes y Smith, 2004; Williams *et al.*, 2014). La terapia de grupo familiar debe acentuar conceptos como conectividad entre pares; crecimiento contradictorio, reconfiguración del sentido del sí mismo, transformación personal, identificación de objetivos futuros y nuevas fronteras, autoactualización y una mentalidad de “pago por adelantado” (p. ej., relaciones de tutoría y servicio comunitario) (véase la revisión de Klonoff, 2014). En última instancia, el cuidador, la red de apoyo general y el ser amado se desarrollan en mutua revelación de la “nueva normalidad” a través de una actitud previsor, una moral positiva, optimismo aprendido, espíritu de lucha, habilidades de supervivencia y crecimiento postraumático (Joseph, 2011; Moore y Wagner, 2009; Peterson *et al.*, 2008; Seligman y Peterson, 2003).

En suma, este capítulo destaca la relevancia de incorporar a los integrantes de la familia al proceso de neurorrehabilitación después de que un ser amado sufre una lesión cerebral. El clínico debe tener cuidado de adoptar un enfoque integrado de la terapia familiar, con particular atención en los niveles de la cultura en combinación con el contexto familiar, salud psicológica y perspectivas singulares. De ahí que pueda sintetizarse una gran variedad de enfoques y escenarios de un modo creativo para maximizar la conciencia, aceptación y realismo respecto de los efectos de la lesión, así como reducir el sufrimiento y cultivar el afrontamiento, adaptabilidad, crecimiento postraumático y optimismo.

Estudio de caso
Sentimientos de una madre: “Como siempre, lo recordamos a usted y a CTN con gran cariño. Usted estuvo ahí cuando más lo necesitamos y siempre estaremos agradecidos por ello. Quiero ponerlo al tanto de mi hija Rachel. No se ha estabilizado en su recuperación, sino que sigue su mejoría cada mes (el 2 de septiembre se cumplirán cuatro años de su accidente). Sé que estará emocionado por ella, pero se lo menciono por otra razón. Las nuevas familias necesitan saber que es posible que sus seres amados consigan GRANDES beneficios. Los pacientes con lesión cerebral traumática (LCT) no llegan siempre a una meseta después de uno o dos años. El ascenso puede ser continuo y, para nosotros, la cima aún no está a la vista. Yo SÉ que usted cree esto y siempre ha alentado a los pacientes y las familias a creerlo también. Por otro lado, usted sabe enseñar a sus pacientes a

aceptar sus limitaciones actuales y a usar estrategias de compensación. Con el tiempo, esas dificultades y herramientas pueden cambiar, pero son esenciales para el éxito... En lo personal, yo recuerdo cuando estuve en su consultorio hablando de TRABAJAR, AMAR y JUGAR. Yo dudaba de que Rachel tuviera alguna oportunidad en el área del AMOR. Usted dijo, “Gail, ella podría conocer a algún joven con valores y experiencias similares a pesar de lo difícil que parezca”. Bueno, usted lo sabe, yo soy mujer de fe. Dios ha respondido con gracia nuestras plegarias salvando la vida de Rachel y concediéndole una recuperación sobresaliente. Pero las Escrituras dicen, “Dios es capaz de hacer inconmensurablemente más de lo que pedimos o imaginamos”. Apareció Caleb. Él ama todo de Rachel y le dijo que su LCT hizo que la amara todavía más. Con frecuencia, decimos que el pragmatismo social que ella aprendió en CTN le permitió tener una relación exitosa. Quiero que usted y su equipo compartan nuestra alegría porque sin ustedes esto no habría sido posible.”



RECONOCIMIENTO

Expresamos nuestro agradecimiento a Edward Koberstein y Rivian Rewin por la compilación de los datos y la información editorial.



REFERENCIAS

- Aniskiewicz, A.S. (2007). *Psychotherapy for Neuropsychological Challenges*. Lanham, MD: Jason Aronson.
- Boerner, K. and Schulz, R. (2009). Caregiving, bereavement and complicated grief. *Bereave Care*, 28(3), 10–13.
- Boss, P. (2006). *Loss, Trauma, and Resilience: Therapeutic Work with Ambiguous Loss*. New York: W. W. Norton.
- Brown, F.L., Whittingham, K., Boyd, R.N., McKinlay, L. and Sofronoff, K. (2015). Does Stepping Stones Triple P plus Acceptance and Commitment Therapy improve parent, couple, and family adjustment following paediatric acquired injury? A randomized controlled trial. *Behavior Research and Therapy*, 73(1), 58–66.
- Butera-Prinzi, F. and Perlesz, A. (2004). Through children’s eyes: children’s

- experience of living with a parent with an acquired brain injury. *Brain Injury*, 18(1), 83–101.
- Calvete, E. and de Arroyabe, E.L. (2012). Depression and grief in Spanish family caregivers of people with traumatic brain injury: the roles of social support and coping. *Brain Injury*, 26(6), 834–843.
- Carnes, S.L. and Quinn, W.H. (2005). Family adaptation to brain injury: Coping and psychological distress. *Families, Systems, and Health*, 23(2), 186–203.
- Cavallo, M.M. and Kay, T. (2011). The family system. In J.M. Silver, T.W. McAllister and S.C. Yudofsky (Eds.), *Textbook of Traumatic Brain Injury* (2nd edition), pp. 483–504. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Doka, K.J. and Martin, T.L. (2010). *Grieving Beyond Gender: Understanding the Ways Men and Women Mourn* (revised edition.). New York: Routledge.
- Foster, A.M., Armstrong, J., Buckley, A., Sherry, J., Young, T., Foliaki, S., James-Hohaia, T.M., Theadom, A. and McPherson, K.M. (2012). Encouraging family engagement in the rehabilitation process: a rehabilitation provider's development of support strategies for family members of people with traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 34(22), 1855–1862.
- Gambrel, L.E. and Keeling, M.L. (2010). Relational aspects of mindfulness: Implications for the practice of marriage and family therapy. *Contemporary Family Therapy*, 32(1), 412–426.
- Gan, C., Gargaro, J., Brandys, C., Gerber, G., and Boschen, K. (2010a). Family caregivers' support needs after brain injury: a synthesis of perspectives from caregivers, programs, and researchers. *NeuroRehabilitation*, 27(1), 5–18.
- Gan, C., Gargaro, J., Kreutzer, J.S., Boschen, K.A. and Wright, F.V. (2010b). Development and preliminary evaluation of a structured family system intervention for adolescents with brain injury and their families. *Brain Injury*, 24(4), 651–663.
- Gauvin-Lepage, J., Lefebvre, H. and Malo, D. (2015). Resilience in families with adolescents suffering from traumatic brain injuries. *Rehabilitation Nursing*, 40(6), 368–377.
- Gerber, G.J. and Gargaro, J. (2015). Participation in a social and recreational day programme increases community integration and reduces family burden of persons with acquired brain injury. *Brain Injury*, 29(6), 722–729. (Epub ahead of print.)
- Giovannetti, A.M., Černiauskaite, M., Leonardi, M., Sattin, D. and Covelli,

- V. (2015). Informal caregivers of patients with disorders of consciousness: experience of ambiguous loss. *Brain Injury*, 29(4), 473–480.
- Hayes, S.C. (2005). Stability and change in cognitive behavior therapy: considering the implications of ACT and RFT. *Journal of Rational-Emotive and Cognitive-Behavior Therapy*, 23(2), 131–151.
- Hayes, S.C. and Smith, S. (2004). *Get Out Of Your Mind and Into Your Life*. Oakland, CA: New Harbinger Publications.
- Hou, R.J., Wong, S.Y., Yip, B.H., Hung, A.T., Lo, H.H., Chan, P.H., Lo, C.S., Kwok, T.C., Tang, W.K., Mak, W.W., Mercer, S.W. and Ma, S.H. (2014). The effects of mindfulness-based stress reduction program on the mental health of family caregivers: a randomized controlled trial. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 83(1), 45–53.
- Jeffreys, J.S. (2011). *Helping Grieving People: When Tears Are Not Enough*. New York: Routledge.
- Jordan, J. and Linden, M.A. (2013). 'It's like a problem that doesn't exist': the emotional well-being of mothers caring for a child with brain injury. *Brain Injury*, 27(9), 1063–1072.
- Joseph, S. (2011). *What Doesn't Kill Us: The New Psychology of Posttraumatic Growth*. New York: Basic Books.
- Kangas, M. and McDonald, S. (2011). Is it time to act? The potential of acceptance and commitment therapy for psychological problems following acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 21(2), 250–276.
- Kean, S. (2010). The experience of ambiguous loss in families of brain injured ICU patients. *Nursing in Critical Care*, 15(2), 66–75.
- Kieffer-Kristensen, R. and Johansen, K.L.G. (2013). Hidden loss: A qualitative explorative study of children living with a parent with acquired brain injury. *Brain Injury*, 27(13–14), 1562–1569.
- Kieffer-Kristensen, R., Siersma, V.D. and Teasdale, T.W. (2013). Family matters: Parental acquired brain injury and child functioning. *NeuroRehabilitation*, 32(1), 59–68.
- Kieffer-Kristensen, R. and Teasdale, T.W. (2011). Parental stress and marital relationships among patients with brain injury and their spouses. *NeuroRehabilitation*, 28(4), 321–330.
- Kingsley, E.P. (1987). *Welcome to Holland*. Available at www.our-kids.org/Archives/Holland.html (accessed 11 February 2013).
- Kitter, B. and Sharman, R. (2015). Caregivers' support needs and factors promoting resiliency after brain injury. *Brain Injury*, 29(9), 1082–1093. (Epub ahead of print.)

- Klonoff, P.S. (2010). *Psychotherapy After Brain Injury: Principles and Techniques*. New York: Guilford Press.
- Klonoff, P.S. (2011). A therapist experiential model of treatment for brain injury. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 75(1), 21–42.
- Klonoff, P.S. (2014). *Psychotherapy for Families After Brain Injury*. New York: Springer.
- Klonoff, P.S. and Koberstein, E.J. (2010). Family life. In P.S. Klonoff (Ed.), *Psychotherapy After Brain Injury: Principles and Techniques*, pp. 150–170. New York: Guilford Press.
- Klonoff, P.S., Koberstein, E.J., Talley, M.C. and Dawson, L.K. (2008). A family experiential model of recovery after brain injury. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 72(2), 109–129.
- Klonoff, P.S. and Myles, S.M. (2010). Sense of self and identity. In P.S. Klonoff (Ed.), *Psychotherapy After Brain Injury: Principles and Techniques*, pp. 75–99. New York: Guilford Press.
- Kobau, R., Seligman, M.E.P., Peterson, C., Diener, E., Zack, M.M., Chapman, D. and Thompson, W. (2011). Mental health promotion in public health: perspectives and strategies from positive psychology. *American Journal of Public Health*, 101(8), e1–e9.
- Kornfield, J. (1993). *A Path With Heart*. New York: Bantam Books.
- Kuipers, P., Doig, E., Kendall, M., Turner, B., Mitchell, M. and Fleming, J. (2014). Hope: a further dimension for engaging family members of people with ABI. *NeuroRehabilitation*, 35(3), 475–480.
- Laroi, F. (2003). The family systems approach to treating families of persons with brain injury: a potential collaboration between family therapist and brain injury professional. *Brain Injury*, 17(2), 175–187.
- Lee, A.L., Strauss, L., Wittman, P., Jackson, B. and Carstens, A. (2001). The effects of chronic illness on roles and emotions of caregivers. *Occupational Therapy in Health Care*, 14(1), 47–60.
- Lezak, M.D. (1988). Brain damage is a family affair. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 10(1), 111–123.
- Marwit, S.J. and Kaye, P.N. (2006). Measuring grief in caregivers of persons with acquired brain injury. *Brain Injury*, 20(13–14), 1419–1429.
- Moore, T. and Wagner, S. (2009). Caregiver and family issues for brain tumor survivors. In S. Goldman and C.D. Turner (Eds.), *Late Effects of Treatment for Brain Tumors*, pp. 331–339. New York: Springer.
- Norup, A., Petersen, J. and Mortensen, E.L. (2015). Relatives of patients with severe brain injury: growth curve analysis of anxiety and depression the first year after injury. *Brain Injury*, 29(7–8), 822–829. (Epub ahead of print.)

- Patrick-Ott, A. and Ladd, L.D. (2010). The blending of Boss's concept of ambiguous loss and Olshansky's concept of chronic sorrow: a case study of a family with a child who has significant disabilities. *Journal of Creativity in Mental Health*, 5(1), 73–86.
- Perumparaichallai, R.K. and Klonoff, P.S. (2015). Layers of culture: its influence in a milieu-oriented holistic neurorehabilitation setting. In J.M. Umoto (Ed.), *Multicultural Neurorehabilitation: Clinical Principles for Rehabilitation Professionals*, pp. 119–138. New York: Springer Publishing.
- Peterson, C. (2009). Positive psychology. *Reclaiming Children and Youth*, 18(2), 3–7.
- Peterson, C., Park, N., Pole, N., D'Andrea, W. and Seligman, M. E. (2008). Strengths of character and posttraumatic growth. *Journal of Traumatic Stress*, 21(2), 214–217.
- Ponsford, J. (2013). Working with families. In J. Ponsford, S. Sloan and P. Snow (Eds.), *Traumatic Brain Injury: Rehabilitation for Everyday Adaptive Living* (2nd edition), pp. 263–290. New York: Psychology Press.
- Prakash, R.S., Hussain, M.A. and Schirda, B. (2015). The role of emotion regulation and cognitive control in the association between mindfulness disposition and stress. *Psychology and Aging*, 30(1), 160–171.
- Rahman, S. and De Souza, J. (2014). Disenfranchised grief following a non-fatal road traffic incident: a case study exploring a mother's experience. *International Emergency Nursing*, 22(3), 169–171.
- Riley, G.A., Hough, A., Meader, L.M. and Brennan, A.J. (2015). The course and impact of family optimism in the post-acute period after acquired brain injury. *Brain Injury*, 29(7–8), 804–812. (Epub ahead of print.)
- Roos, S. (2002). *Chronic Sorrow: A Living Loss*. New York: Brunner-Routledge.
- Rossheim, B.N. and McAdams III, C.R. (2010). Addressing the chronic sorrow of long-term spousal caregivers: a primer for counselors. *Journal of Counseling and Development*, 88(4), 477–482.
- Seligman, M.E.P. and Peterson, C. (2003). Positive clinical psychology. In L.G. Aspinwall and U.M. Staudinger (Eds.), *A Psychology of Human Strengths: Fundamental Questions and Future Directions for a Positive Psychology*, pp. 305–317. Washington, DC: American Psychological Association.
- Siegel, R.D. and Germer, C.K. (2012). Wisdom and compassion: two wings of a bird. In C.K. Germer and R.D. Siegel (Eds.), *Wisdom and Compassion in Psychotherapy: Deepening Mindfulness in Clinical Practice*, pp. 7–34. New York: Guilford Press.

- Skippon, R. (2013). Supporting families and parenting after parental brain injury. In G. Newby, R. Coetzer, A. Daisley and S. Weatherhead (Eds.), *Practical Neuropsychological Rehabilitation in Acquired Brain Injury: A Guide for Working Clinicians*, pp. 295–320. London: Karnac Books.
- St. Claire, S. (1996). A Letter From Your Brain. Retrieved from www.waiting.com/letter.html (accessed 19 July 2008).
- Tam, S., McKay, A., Sloan, S. and Ponsford, J. (2015). The experience of challenging behaviours following severe TBI: a family perspective. *Brain Injury*, 29(7–8), 813–821. (Epub ahead of print.)
- Tyerman, A. and Booth, J. (2001). Family interventions after traumatic brain injury: a service example. *Neuro- Rehabilitation*, 16(1), 59–66.
- Uomoto, J.M. and Wong, T.M. (2000). Multicultural perspectives on the neuropsychology of brain injury assessment and rehabilitation. In E. Fletcher-Janzen, T.L. Strickland and C.R. Reynolds (Eds.), *Handbook of Cross-Cultural Neuropsychology*, pp. 169–184. New York: Kluwer Academic/Plenum Publisher.
- Urbach, J.R., Sonenklar, N.A. and Culbert, J.P. (1994). Risk factors and assessment in children of brain-injured parents. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 6(3), 289–295.
- Verhaeghe, S., Defloor, T. and Grypdonck, M. (2005). Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14(8), 1004–1012.
- Whitebird, R.R., Kreitzer, M.J., Crain, A.L., Lewis, B.A., Hanson, L.R. and Enstad, C.J. (2013). Mindfulnessbased stress reduction for family caregivers: a randomized controlled trial. *The Gerontologist*, 53(4), 676–686.
- Whiting, D.L., Deane, F.P., Simpson, G.K., McLeod, H.J. and Ciarrochi, J. (2015). Cognitive and psychological flexibility after a traumatic brain injury and the implications for treatment in acceptance-based therapies: a conceptual review. *Neuropsychological Rehabilitation*, 27(2), 263–299.
- Williams, J.M. (1991). Family support. In J.M. Williams and T. Kay (Eds.), *Head Injury: A Family Matter*, pp. 299– 312. Baltimore: Brookes Publishing.
- Williams, J., Vaughan, F., Huws, J. and Hastings, R. (2014). Brain injury spousal caregivers' experiences of an acceptance and commitment therapy (ACT) group. *Social Care and Neurodisability*, 5(1), 29–40.
- Woods, D.T., Catroppa, C., Eren, S., Godfrey, C. and Anderson, V. A. (2013). Helping families to manage challenging behavior after paediatric traumatic brain injury (TBI): a model approach and review of the literature. *Social Care and Neurodisability*, 4(3/4), 94–104



30. Rehabilitación vocacional y ocupacional para personas con lesión cerebral

Andy Tyerman, Mick Meehan y Ruth Tyerman



INTRODUCCIÓN

Desde mucho tiempo atrás se sabe que el trabajo ofrece notorios beneficios, como un sentido de valía personal, conexión con la comunidad social y estructura para el día (Jahoda, 1982). Esto también se observa en el caso de personas con padecimientos comunes (Waddell y Burton, 2006). El efecto negativo de la pérdida del trabajo también está bien documentado (véase Vinokur y Price, 2015). Dentro de las consecuencias negativas del desempleo en la salud mental, los síntomas depresivos están ampliamente documentados, aunque éstas con frecuencia también incluyen reacciones de estrés, ansiedad y baja autoestima. (véase Price *et al.*, 2002). Investigaciones recientes han fortalecido el nexo causal entre el desempleo y un declive en la salud psicológica y física, así como un mayor riesgo de suicidio (véase Wanberg, 2012). En el caso de quienes sufren problemas de salud comunes, existe una sólida relación entre desempleo y mala salud, lo cual se manifiesta en una mayor mortalidad, mala salud en general y mala salud mental; existe también evidencia que apoya el efecto restaurativo del reempleo, (Waddell y Burton, 2006). En consecuencia, se concluye que los beneficios de trabajar son mayores que los riesgos.

Regresar al trabajo o permanecer en él es un elemento clave en la calidad de vida y la satisfacción después de un traumatismo craneoencefálico (TCE) (Jacobsson *et al.*, 2010), EVC (Daniel *et al.*, 2009) y esclerosis múltiple (EM) (Sweetland *et al.*, 2012). Sin embargo, sólo una minoría de personas en edad laboral regresa a trabajar (RAT) después de una lesión cerebral adquirida (LCA) (van Velzen *et al.*, 2009b), se mantiene en su trabajo con EM (Khan *et al.*, 2009) o consigue un trabajo con parálisis cerebral o TCE ocurrida en la infancia (British Society of Rehabilitation Medicine [BSRM], 2010; Olver *et al.*, 1996). Esto tiene

considerables implicaciones económicas (Gamboa *et al.*, 2006; Saka *et al.*, 2009; Sweetland *et al.*, 2012).

La rehabilitación vocacional (RV) es el proceso general de “habilitar al individuo con una discapacidad temporal o permanente para acceder, regresar a su empleo o mantenerse en él” (BSRM, 2000, p. 11). Este proceso también se denomina rehabilitación ocupacional o laboral. En este capítulo, la RV se refiere de manera amplia al proceso de ayudar a las personas a ingresar, regresar o conservar su empleo, educación/entrenamiento u ocupación alterna (p. ej., trabajo voluntario o cuidador familiar).



RESULTADOS VOCACIONALES

En una revisión sistemática de 35 estudios de individuos que antes tuvieron trabajo remunerado o voluntario, las tasas del regreso a trabajar (RAT) variaron de 0 a 84% después de TCE, con una media de 41% en uno y dos años (van Velzen *et al.*, 2009b). En una revisión paralela un EVC (12 estudios), las tasas de RAT variaron de 3 a 60%, con una media de 39% en dos años (van Velzen *et al.*, 2009b), lo cual estuvo ligeramente por debajo del 44% (70 estudios, $n = 8\ 810$) que informaron Daniel y colaboradores (2009). El desempleo de personas con epilepsia es casi el doble respecto de la población general; la proporción de trabajo en la EM es sólo de 20 a 30% entre 10 y 15 años después del diagnóstico; y sólo 20 a 50% de las personas con parálisis cerebral trabajan en los países occidentales (BSRM, 2010).

Numerosos factores se relacionan con el regreso a trabajar en padecimientos específicos. Por ejemplo, después de un TCE, éstos incluyen gravedad de la lesión y autoconciencia (Shames *et al.*, 2007), estado ocupacional anterior a la lesión, estado funcional en el momento de recibir el alta, funcionamiento cognitivo global, capacidad perceptual, funcionamiento ejecutivo, participación en servicios de RV y estado emocional (Ownsworth y McKenna, 2004). Después de un EVC, los factores relacionados con el regreso a trabajar (RAT) incluyen fatiga y cognición (Wei *et al.*, 2016) y disfasia (Graham *et al.*, 2011). Sin embargo, se ha encontrado que tales factores tienen un valor pronóstico limitado (Nightingale *et al.*, 2007); Saltychev *et al.*, 2013; van Velzen *et al.*, 2009a). Una revisión más reciente encontró “evidencias sólidas” de que un nivel educativo alto se vincula de manera positiva y estar desempleado antes de la lesión de modo negativo con el

RAT después de un TCE; la independencia en las actividades de la vida diaria también se relaciona de forma positiva con el RAT después de una LCA no traumática (Donker-Cools *et al.*, 2016b).

Los factores que influyen en el RAT después de la EM incluyen persistencia/gravedad de los síntomas y el deterioro cognitivo (Rao *et al.*, 1991; Roessler *et al.*, 2001), pero esto cambia con el tiempo. En las primeras etapas, la fatiga, dolor, intolerancia al calor, ansiedad, depresión, pérdida de confianza y dificultades cognitivas son lo más común (BSRM, 2010; Khan *et al.*, 2009); a medida que evoluciona el padecimiento, se presenta una disminución de la movilidad, fatiga, menor destreza, alteración visual, dolor, frecuencia o urgencia urinaria/fecal, disartria y deterioro de la memoria (Sweetland *et al.*, 2012). Los factores clave que influyen en el RAT para otros padecimientos son el control de las convulsiones y aspectos de seguridad en la epilepsia y deterioro del aprendizaje y antecedentes académicos, autocuidado y habilidades sociales en el caso de personas con parálisis cerebral (BSRM, 2010).

Si se toman en cuenta estos retos, ¿en qué puede contribuir la RV?



REHABILITACIÓN VOCACIONAL

Las personas con un padecimiento neurológico tienen un amplio espectro de necesidades de RV. Desde la perspectiva del clínico, éstas varían de un trastorno a otro: RAT apoyado después de un padecimiento de inicio repentino; conservación del trabajo en el caso de quienes sufren padecimientos intermitentes; apoyo al retiro en el caso de quienes tienen un padecimiento de rápida progresión; y transición guiada para quienes tienen un padecimiento de la infancia. Sin embargo, casi no se ha explorado la experiencia de adaptarse y afrontar nuevas rutinas para facilitar el RAT (Johansson *et al.*, 2016).

En un estudio cualitativo que investigó los factores que apoyan el RAT, Lundqvist y Samuelsson (2012) identificaron seis categorías o temas principales: autocontinuidad; factores sociales (como un empleador que proporcione apoyo); afrontamiento; rehabilitación; profesionalismo; y seguro médico. En otro estudio cualitativo de las experiencias de los individuos relacionadas con el dominio de actividades cotidianas con el objetivo final del RAT, apareció la categoría central de “un deseo de control: enfocarse en aspectos de alta prioridad” (Johansson *et al.*, 2016). Aunque deseable, el RAT también se consideró un desafío, en el cual

existe la necesidad de adaptarse al trabajo y de apoyo con estrategias para dar prioridad a tareas y mantener el esfuerzo en el trabajo. Tanto la autoeficacia relacionada al empleo como la autoeficacia en general son factores relevantes. (Tsaousides *et al.*, 2009). En la práctica es importante medir la autoeficacia, tanto la general como la específica del contexto (p. ej., en la búsqueda de trabajo), y diseñar intervenciones para mejorar las habilidades y capacidades relacionadas con el trabajo y las creencias subyacentes a la capacidad para realizarlas en el lugar de trabajo.

Se ha desarrollado una gran variedad de modelos de RV. Después de una LCA, esto incluye neurorrehabilitación con elementos integrados o agregados de la RV, modelos de RV adaptados a la LCA, modelos de coordinación de casos y modelos dirigidos al consumidor (véase Tyerman, 2012). Si bien las intervenciones tempranas en RV pueden enfocarse en mantener el trabajo, la atención especializada para personas con EM también ha incluido proyectos de correspondencia con el trabajo adecuado, “captación de trabajos” y “posibilidades de las carreras” (véase Rumrillet *al.*, 1996). Las necesidades de RV auto-reportadas después de la EM incluyen conciencia/comprensión de la legislación pertinente y derechos; adaptaciones en el trabajo; reasignación de trabajo; revelación de la discapacidad; conocimiento experto del ambiente de trabajo y las necesidades de los empleadores; y asesoría relacionada con el trabajo (Rumrill *et al.*, 2015; Sweetland *et al.*, 2007).

En el caso de quienes sufren un trastorno del desarrollo, la RV puede tener un enfoque pre-vocacional (BSRM, 2010) y después de la epilepsia hay una gran necesidad de educación pública (EUCARE, 2003).

Las intervenciones RV se describen más adelante, ilustradas con ejemplos del *Community Head Injury Service*, Buckinghamshire, Reino Unido. Esto incluye Working Out, un programa especializado de RV para LCA que mezcla la rehabilitación de la LCA y la RV a través de intervenciones a la medida en cuatro componentes: evaluación, preparación para el trabajo, ensayos voluntarios de trabajo, y colocación laboral con apoyo (véase Tyerman *et al.*, 2008). La fase de preparación para el trabajo integra elementos de la RV (es decir, grupo de preparación para el trabajo, actividades de RV comunitarias, proyectos individuales de trabajo y asesoría vocacional) con la rehabilitación de una LCA. Se establecen pruebas de trabajo adaptadas al individuo, seguidas por una búsqueda de trabajo asistida, solicitud y consolidación de lugares de trabajo, y un retiro gradual de apoyo, pero con la posibilidad de reingreso, según sea necesario.

Intervenciones vocacionales

Evaluación vocacional

La evaluación vocacional (EV) implica una valoración global de los antecedentes laborales y de capacitación del individuo, habilidades funcionales generales y características sociales/conductuales (Wesolek y McFarlane, 1992). En el caso de las personas con un padecimiento neurológico, la EV puede hacer uso de diversos componentes según sean las circunstancias/necesidades del individuo: entrevistas vocacionales, información clínica o consultas con profesionales de la salud; evaluación formal de habilidades relacionadas con el trabajo y, o adaptación psicológica; evaluación práctica de la actitud hacia el trabajo, desempeño y conducta; evaluación de los requerimientos laborales, obstáculos para el RAT y, o ajustes en el sitio del trabajo; consideración de las necesidades de entrenamiento; orientación en cuanto a las carreras, su correspondencia con los trabajos; y evaluación de las consecuencias económicas del retiro del trabajo (BSRM, 2010). También es importante comprender el significado del trabajo para los individuos, sus objetivos después de la lesión y sus propias percepciones de la competencia o disposición para el trabajo, los desafíos anticipados y el apoyo disponible (Stergiou-Kita *et al.*, 2012).

Junto con la evaluación neuropsicológica se promueve la evaluación en vivo (p. ej., ensayo laboral) para determinar el modo en que los problemas cognitivos y conductuales afectan el desempeño en el trabajo (Uomoto, 2000). Se subraya la necesidad de simular situaciones laborales específicas, sobre todo en el contexto de las dificultades ejecutivas (véase Tyerman, 2008). En el programa *Working Out*, la evaluación combina por lo general entrevistas con aplicación formal de pruebas y retroalimentación por parte de los empleadores o la observación de habilidades prácticas en el lugar de trabajo y, o en actividades de RV comunitarias. Las evaluaciones formales suelen incluir neuropsicología y terapia ocupacional (TO) (p. ej., Chessington Occupational Therapy Neurological Assessment Battery [COTNAB, Bateria de Evaluación Neurológica de Terapia Ocupacional de Chessington]), además de evaluaciones médicas, de fisioterapia, lenguaje y habla, de acuerdo con las necesidades de cada caso. Las observaciones de las actividades de RV y, o los informes de los empleadores permiten realizar una evaluación estructurada funcional de trabajo y aplicar escalas de valoración vocacional: el *Functional Assessment Inventory* (FAI, Inventario de Evaluación Funcional; Crewe y Athelstan, 1981) y el *Work Personality Profile* (WPP, Perfil de Personalidad Laboral; Bolton y Roessler, 1986), ambos instrumentos estandarizados en personas con todo tipo de discapacidades. Los resultados del estudio piloto del programa se presentan en otro espacio (Tyerman y Young, 1999, 2000). El valor de la EV se ilustra en el siguiente ejemplo.

Ejemplo A: evaluación

“A” sufrió una TCE grave en un accidente automovilístico a la edad de siete años. Al regresar a la escuela tuvo problemas de visión doble, equilibrio/coordinación, memoria, concentración, agresión y labilidad emocional. Ella dejó la escuela con pocas cualificaciones educativas y una cualificación básica en administración de negocios. Luego trabajó en varios lugares como secretaria/recepcionista, pero no tuvo éxito en asegurarse un empleo permanente y experimentó sensaciones de inadecuación y baja valía personal. Fue referida por su médico general poco después de cumplir los 20 años.

En la evaluación neuropsicológica, su desempeño tuvo gran variabilidad / fue altamente variable; se observaron dificultades particulares en atención, memoria y aprendizaje. En el COTNAB, tuvo dificultades en todas las áreas (percepción visual, habilidad constructiva, capacidad sensoriomotriz y capacidad para seguir indicaciones), en especial para seguir indicaciones complejas, escritas u orales. Su velocidad era muy lenta en las tareas sensoriomotrices. También se observaron errores debido a impulsividad y un automonitoreo deficiente, junto con una confianza en sí misma variable.

En las actividades prácticas, ella era jovial y sociable, pero impulsiva y con un desempeño variable, habilidades motrices reducidas, dificultad para aprender tareas nuevas y juzgar situaciones complejas y marcados cambios en el estado de ánimo. En el FAI se ubicó en el intervalo promedio en condición física, cualificaciones vocacionales y visión, pero en el promedio bajo en la conducta adaptativa, función motriz, cognición y comunicación. En el WPP se situó en el promedio bajo en habilidades sociales y la presentación personal, y en rangos limítrofes en orientación a la tarea, motivación para el trabajo y conformidad con el trabajo. En un marcado contraste, ella se valoró a sí misma de manera consistente como promedio o superior al promedio. En la retroalimentación de empleadores recientes se advirtieron dificultades con una velocidad reducida, retención de información, escritura a mano, cumplir con tiempos de entrega de trabajos, realización de múltiples tareas simultáneas y afrontamiento de la presión o las críticas.

En resumen, la EV confirmó dificultades cognitivas y emocionales sustanciales, y habilidades motrices reducidas. “A” mostró habilidades aceptables para el trabajo, pero realizó las tareas a un ritmo lento y se vio limitada por la impulsividad, un deficiente automonitoreo, fatiga, fluctuaciones del estado de ánimo y falta de confianza en sí misma. Ella no había tomado en cuenta esto al elegir el trabajo y atribuyó las dificultades a las circunstancias personales/familiares/sociales o a las características del propio trabajo. Un puesto administrativo posterior dio la oportunidad de observarla en el trabajo para sugerirle ajustes (es decir, un rol laboral más delimitado y uso de una grabadora,

plantillas/divisiones para organizar archivos y un formato estándar para las notas/automonitoreo). Hizo progresos, pero presentó dificultad con las órdenes previas a Navidad, se fatigó y se deprimió, se declaró enferma y renunció. Trabajar junto con ella para aplicar los ajustes laborales ya mencionados confirmó que no era apta para trabajos administrativos, en los que realizar simultáneamente varias actividades y la velocidad son fundamentales, lo cual reforzó la necesidad de cambiar de dirección para aprovechar al máximo sus habilidades interpersonales. Se dio apoyo a “A” para explorar otros puestos de medio tiempo como voluntaria y puestos remunerados como monitor juvenil, asistente en un salón de clases para niños con necesidades especiales, cuidadora y en un equipo de trabajo con delincuentes juveniles. La información neuropsicológica se enfocó en promover la comprensión de la contribución del TCE en las dificultades en el trabajo y en las relaciones.

De manera intermitente continuó el apoyo psicológico de bajo grado durante siete años, hasta que ella se mudó cerca de sus padres y logró empleo de tiempo completo permanente en la prisión para menores infractores. Se envió al departamento de salud ocupacional (SO) un informe que explicaba sus dificultades y que recomendaba ciertas adaptaciones en el trabajo. En el último contacto, 13 años después de la evaluación, ella seguía en este trabajo.



REGRESO A LA OCUPACIÓN PREVIA

La intervención para preparar el regreso al trabajo previo pueden incluir lo siguiente: identificar los objetivos vocacionales; educación sobre dificultades relacionadas con el trabajo; desarrollo de las habilidades y conductas necesarias; recobrar las rutinas relacionadas con el trabajo (p. ej., viajar); fortalecer la atención, la tolerancia al trabajo/estudio, el vigor y la confianza en uno mismo; recomendaciones sobre auxiliares, tecnología de apoyo y estrategias de afrontamiento; y trabajar en material extraído de, o relevante al trabajo de la persona (BSRM, 2010). Después de esto sigue por lo general una reorientación gradual y con apoyo para volver al lugar de trabajo.

Un modelo del Coordinador del Caso Vocacional de LCA en Minnesota incluyó los siguientes elementos: integración de los objetivos vocacionales en la rehabilitación; evaluación de la preparación vocacional; desarrollo de planes de RAT; ofrecer asesoría/evaluación vocacional y asesoría sobre la adaptación a la

discapacidad; vínculo con los servicios de RV; realizar evaluaciones “en el trabajo”; educación para los empleadores; y proporcionar apoyo de seguimiento (Buffington y Malec, 1997). En un desarrollo relacionado, los “facilitadores de recursos” contactan a los participantes cada dos semanas, organizan conferencias regulares sobre casos, involucran y educan de manera proactiva a los empleadores, ajustan los horarios y las funciones del RAT, y facilitan los apoyos laborales (Trexler *et al.*, 2010). El Australian Commonwealth Rehabilitation Service (O’Brien, 2007) también usa un “modelo de manejo de casos” de RV para LCT centrado en el cliente. Radford *et al.* (2013) reportan ejemplos provenientes del Reino Unido de RAT guiado por terapia ocupacional posterior a TCE y EVC.

Ejemplo B

“B” trabajaba en el extranjero como maestra de primaria cuando sufrió un TCE severo. La evaluación neuropsicológica detectó dificultades con la organización, concentración, memoria y recuperación de palabras. Después se llevaron a cabo sesiones de rehabilitación cognitiva dos veces por semana durante dos meses. En el RAT posterior a siete meses, y sólo en las mañanas, la paciente refirió dificultades en la memoria, los nombres, la planeación/organización, irritabilidad, intolerancia e impaciencia, fatiga, sueño, ansiedad y estado de ánimo bajo. Un mes más tarde se la diagnosticó con depresión, se le otorgó baja por enfermedad y se le prescribieron antidepresivos y tranquilizantes. En el RAT, sólo por las mañanas, 15 meses después presentó nuevamente dificultades. A los 19 meses agregó una tarde a la semana, lo cual resultó un “desastre”. En esta etapa, ella tenía dudas acerca de poder regresar a dar clases y ya consideraba otras posibles carreras; entonces Headway, en el Reino Unido, sugirió que fuera referida para atención vocacional.

La reevaluación neuropsicológica confirmó una disminución en la velocidad y exactitud del procesamiento de información memoria/aprendizaje débil y dificultades ejecutivas, además de ansiedad moderada y depresión leve. Al enseñar, la paciente refirió dificultades ya que le tomaba más tiempo conocer las fortalezas y debilidades de un niño y poder intervenir, aprender nombres, recordar enseñanzas del pasado, sostener concentración, recuperar palabras, velocidad de lectura, organización/planeación y tolerancia. Se hicieron las siguientes recomendaciones:

- Trabajar medio tiempo, posponer todo aumento de tiempo hasta desempeñarse de manera consistente y con confianza en sí misma.

- Poner a prueba su capacidad antes de incrementar las horas de trabajo usando ensayos con trabajo voluntario.
- Planear y preparar la enseñanza con suficiente anticipación.
- Aplicar las estrategias sugeridas (planeación, auxiliares de la memoria y adopción de un ritmo).
- Cambiar la rutina de sueño al uso de música (dado que leer ya no era relajante).

Se envió un resumen del informe a “B”, su médico general y al jefe de maestros. Si viviera en Reino Unido, se habría realizado una visita al trabajo para obtener retroalimentación, observarla en el trabajo y analizar las recomendaciones. Sin embargo, el contexto educativo era tal que tanto la escuela como B fueron capaces de aplicar las recomendaciones sin una guía directa.

En el último contacto (3.5 años después de la lesión), ella había terminado el siguiente año y otro trimestre de medio tiempo (había intentado algunas tardes, pero le pareció “muy extenuante”). Se sentía con mayor control, descansada y relajada y “disfrutaba ser maestra otra vez”; sus dificultades cognitivas eran menos restrictivas, su estado de ánimo era más estable y aprendió a “vivir dentro de mis limitaciones”.



PREPARACIÓN PARA UN EMPLEO ALTERNO

Algunos modelos de RV para facilitar el empleo alterno tienen su origen en la neurorrehabilitación, pero con elementos adicionales de la RV. Uno de esos modelos es el New York University Head Trauma Program, en el que después de una rehabilitación intensiva ambulatoria, se realizan pruebas en trabajos voluntarios y se ofrece asistencia para encontrar lugares de trabajo, familiarización con el puesto y adaptación (Ben-Yishay *et al.*, 1987). Programas similares se han desarrollado en EUA y Europa (Tyerman, 2012). Un método alterno involucra adaptar los modelos existentes de RV, como en el modelo de colocación asistida (Wehman *et al.*, 1988), que se caracteriza por el emparejamiento con el trabajo, el entrenamiento in situ, consejo y apoyo por parte de un asesor para el trabajo a lo largo de cuatro fases: a) colocación en el trabajo,

b) entrenamiento/apoyo en el lugar de trabajo, c) evaluación constante, y d) conservación/continuación en el trabajo. El modelo de colocación asistida se ha adoptado en otros lugares de EUA (Hart *et al.*, 2006) y Momentum lo incorporó en el Reino Unido. El programa Momentum (antes Rehab UK) incluye una fase de preparación para el trabajo antes de la colocación (que se enfoca en estrategias compensatorias, habilidades sociales relacionadas con el trabajo, habilidades numéricas/alfabetización/sistemas, autoconciencia/conocimiento de la LCA y objetivos vocacionales realistas), seguida de una fase de prueba como voluntario y la colocación con apoyo de un asesor laboral (Murphy *et al.*, 2006).

El “*Clubhouse*” proporciona un modelo alternativo, adaptado a partir de los servicios de salud mental. Se trata de un “programa de día, comunitario, dirigido a los consumidores operado por y para sus miembros” (Jacobs, 1997, p. 17). Los miembros realizan tareas prácticas en un centro facilitadas por el personal. Quienes cuentan con las habilidades reciben ayuda para buscar empleos remunerados. Un ensayo controlado del Vocational Transitions Program for Clubhouse (Programa de Transiciones Vocacionales para Clubhouse), manualizado, se enfocó en los desafíos más comunes en el RAT y las estrategias compensatorias relacionadas en 20 sesiones grupales prácticas (Niemeier *et al.*, 2010).

Las necesidades vocacionales de los jóvenes con un padecimiento de la infancia suelen conferir mayor peso al desarrollo (p. ej. educación prevocacional, experiencia laboral/pruebas laborales y entrenamiento vocacional). En el caso de quienes padecen parálisis cerebral, las técnicas de RV han incluido apoyo o fomento, modificación del puesto de trabajo por medio de tecnología de apoyo, asistentes personales, horas ajustadas, pruebas de trabajo, rehabilitación/entrenamiento en el lugar de trabajo, trabajo en casa, “emparejamiento” (es decir, reunir a individuos que puedan complementarse de acuerdo con sus capacidades y discapacidades), “equipos móviles de trabajo” y empresas sociales sin fines de lucro (BSRM, 2010).

Los programas de RV especializados pueden aprovechar una amplia variedad de elementos (véase BSRM, 2010), que se aplican de manera flexible a lo largo del tiempo, como lo ilustra el siguiente ejemplo.

Ejemplo C

“C” trabajaba como gerente de ventas en el momento de un segundo TCE en la cuarta década de su vida, unos 10 años después del primero. En el RAT experimentó marcadas oscilaciones en su estado de ánimo, depresión y dificultades persistentes de memoria. Después de un despido ocho años más tarde,

tuvo ocho empleos de corta duración, de los cuales el más reciente duró apenas dos semanas. Al momento de ser referido, estaba a punto de empezar un nuevo trabajo como representante de ventas. Las evaluaciones formales confirmaron la presencia de una función intelectual reducida y procesamiento de información y respuesta lentos, deficiente memoria inmediata, aprendizaje verbal alterado y dificultades leves de equilibrio. Se le recomendaron algunas estrategias de memoria, pero las rechazó.

Durante su revisión presentó dificultades con la memoria y el trabajo en computadora, pero se sentía apoyado por el gerente de la oficina. Cuando éste se marchó, él aceptó el despido e ingresó a la RV. En las actividades prácticas se observó motivado, era sociable, sensible y ofrecía apoyo a los demás, pero se veía limitado por su pensamiento concreto y la mala memoria. Se observó que se beneficiaba de un ambiente estructurado de trabajo con tareas claramente definidas, indicaciones sencillas y una demostración práctica. La RV incluyó al principio a un grupo de preparación para el trabajo, dos actividades de RV comunitarias, rehabilitación cognitiva individual, curso de habilidades de cómputo (con ayuda), grupo de apoyo psicológico y terapia psicológica quincenal. Luego de seis meses realizó una prueba de trabajo voluntario como recepcionista con apoyo de un asesor, un día a la semana, que aumentó a dos días a la semana. Continuó su capacitación en habilidades de cómputo, asesoría vocacional, un grupo de apoyo de colocación quincenal y terapia psicológica mensual. Después recibió ayuda para hacer búsquedas y solicitudes de trabajo.

A los 12 meses empezó con un trabajo de apoyo administrativo en el que trabajaba 30 horas a la semana. Junto con educación sobre LCA por su supervisor/gerente se le proporcionaron seis semanas de asesoría semanal en relación con el trabajo para desglosar los requisitos del empleo y crear un archivo de recursos con estrategias para cada elemento del trabajo. Siguió así por siete años con vigilancia constante (mensual > trimestral) y asistencia al grupo de apoyo para la colocación. Algunas veces necesitaba mayores intervenciones para explicar sus dificultades a los nuevos gerentes, mejorar las relaciones laborales y reestablecer estrategias olvidadas.

Siete años después el trabajo se cambió fuera del área. Tras aceptar al principio un papel que no era el más adecuado, recibió apoyo hasta que se presentó una oportunidad de cambiar su papel en el trabajo y aceptar el de mensajero. Con el análisis del puesto, la asesoría y el activador de voz se estabilizó en el trabajo y siguió en esta colocación hasta su jubilación a los 65 años de edad.



CONSERVACIÓN DEL TRABAJO A LARGO PLAZO

En el caso de quienes trabajan, los modelos de rehabilitación vocacional (RV) incluyen los modelos de coordinación/manejo, como se describió antes. Sin embargo, los que sufren un padecimiento progresivo pueden requerir intervenciones de manera intermitente a medida que las restricciones se desarrollan con el paso del tiempo. Las necesidades de RV de personas con EM incluyen lo siguiente: acceso a un equipo multidisciplinario; intervención temprana, acceso abierto, servicios sensibles y personales; apoyo en el manejo del desempeño laboral; enlace con los empleadores en relación con adaptaciones y reasignación en el lugar de trabajo; y educación y apoyo (Sweetland *et al.*, 2012). Jellie y colaboradores (2014) y Rushbridge y *et al.* (2013) describieron las intervenciones de TO y TO/neuropsicología en casos de EM y tumor cerebral, respectivamente.

En el caso de personas con dificultades en el trabajo, la evaluación implica entender el puesto y el lugar de trabajo, además del desempeño y las restricciones neurológicas. Puede ser necesaria una respuesta rápida, sobre todo cuando están en juego evaluaciones disciplinarias o de capacidad (BSRM, 2010). Es importante establecer la función de todas las agencias y considerar la necesidad de salud ocupacional(SO), un sindicato o consejo/ayuda legal. Tras detectar las necesidades, numerosos ajustes son posibles en el trabajo en términos de horas o deberes; adaptaciones, estrategias de afrontamiento y equipos; así como capacitación adicional, supervisión y apoyo (véase BSRM, 2010). Existen muchas fuentes para hacer ajustes, como páginas de internet especializadas (p. ej., Job Accommodation Network [Red de Ubicación Laboral]), grupos de voluntarios y servicios gubernamentales de empleo, servicios de SO y RV (p. ej., Equality and Human Rights Commission [Comisión de Equidad y Derechos Humanos], Employers' Forum on Disability [Foro sobre Discapacidad para Empleadores] y Health and Safety Executive [Ejecutivo de Salud y Seguridad], todos en el Reino Unido). Se requiere un apoyo paralelo para quienes se hallan bajo instrucción o capacitación (BSRM, 2010). Es vital realizar una revisión proactiva del progreso, en particular cuando la persona tiene dificultades ejecutivas significativas (véase Tyerman, 2008).

Ejemplo D

“D” tenía más de 20 años cuando sufrió TCE severo. Doce meses después de la lesión consiguió un puesto en el sector bancario y fue promovido a responsable de un equipo ocho años más tarde. “D” informó que fue suspendido una vez y que recibió dos avisos escritos; reconoció que podía ser muy directo, irritable, verbalmente agresivo, impulsivo y con un humor “inadecuado”. Fue despedido 21 años después de la lesión y empezó a buscar trabajo (11 entrevistas y ninguna oferta de trabajo); entonces fue enviado para recibir ayuda en relaci

En la evaluación inicial, sus principales preocupaciones se relacionaban con confianza en sí mismo, conducta, equilibrio, espasmos en las piernas, destreza, visión doble, memoria y concentración. Rechazó posteriormente una evaluación más profunda, dado que consiguió un empleo y no estuvo dispuesto a tomarse tiempo para ella. En la revisión, él aceptó intervención psicológica con su esposa, que se enfocó en la conducta situaciones familiares, sociales y laborales, así como la preocupación, fatiga y confianza en sí mismo en el trabajo. Mientras estuvo sujeto a una “revisión del desempeño”, se le recomendó que comentara la intervención de SO con su gerente. Sin embargo, cometió entonces un error de declaración y lo acusaron de malas prácticas graves, lo suspendieron y lo amenazaron con despedirlo. De inmediato se le proporcionó apoyo, se le agendó una cita urgente y le recomendaron que buscara un sindicato o asesoría legal. Los autores le ofrecieron asistir a la audiencia disciplinaria, sin embargo, al explicar a Recursos Humanos que su TCE pudo contribuir a su error, el fallo se pospuso mientras seguía pendiente el consejo de SO. Se envió un informe provisional a este último, a la espera de una evaluación vocacional detallada. Se estableció un encuentro en el lugar de trabajo con su gerente y con RH para revisar el informe de SO y las preocupaciones de la gerencia.

La evaluación indicó un alto grado de funcionamiento, pero una velocidad de procesamiento relativamente lenta, inflexibilidad cognitiva y habilidades motrices alteradas. Aunque él veía su desempeño general en el trabajo como satisfactorio/bueno, sus empleadores notificaron numerosas preocupaciones. Los ajustes al trabajo sugeridos fueron los siguientes:

- Aportaciones neuropsicológicas continuas para hacer recomendaciones acerca de la conducta en el lugar de trabajo
- Paquete de reconocimiento del habla.
- Reorganización del día laboral para controlar la fatiga.
- Implementación de un sistema para ayudar a priorizar las tareas.
- Tiempo dedicado a pasarlo con los integrantes del equipo.

- Un proceso de supervisión más formal.
- Mentor laboral.

Se sugirieron estos ajustes a los empleadores. Después de la reorganización, se lo reubicó en un papel alterno (reducido) con sueldo protegido. Se suministró ayuda para ajustar y mantener el nuevo papel como parte de un apoyo psicológico mensual más amplio durante dos años, que se redujo de forma gradual a cada tres meses, cada seis y al final cada año. Diez años después continúa en este trabajo.



EFFECTIVIDAD DE LA REHABILITACIÓN VOCACIONAL

Se han reportado resultados positivos en la aplicación de programas de RV (rehabilitación vocacional) especializados después de una LCA (véase Tyerman, 2012). En una síntesis cuantitativa de 26 estudios en los que participaron 3 688 adultos con TCE, los resultados totales indicaron que la RV produjo tasas superiores y más rápidas de RAT (Kendall *et al.*, 2006). Un programa de RV en casos de TCE con acceso flexible a la preparación para el trabajo y elementos de colocación asistida indicó una relación costo-efectividad con un periodo de reembolso de sólo 20 meses (Abrams *et al.*, 1993). Sin embargo, pocos programas han notificado análisis detallados de costo-beneficio. La experiencia de los autores pone de manifiesto el valor de incorporar las competencias de economía de la salud en el ámbito de la salud para informar costos y beneficios (Radford *et al.*, 2013).

Es difícil hacer comparaciones directas en tanto que los programas varían en la población, la gravedad, el tiempo transcurrido desde que tuvo lugar la lesión, los criterios de inclusión/exclusión y la definición de RAT (Kendall *et al.*, 2006; Shames *et al.*, 2007). Pocos estudios son de alta calidad o comparan métodos y hay poca evidencia clara para señalar cuál es la mejor práctica (Fadyl y McPherson, 2009). También se ha encontrado una falta de ensayos de RV de alta calidad en EVC (Baldwin y Brusco, 2011) y EM (Khan *et al.*, 2009). No obstante, una revisión reciente de 12 estudios de LCA encontró evidencia sólida de que las intervenciones dirigidas al trabajo, en combinación con educación/asesoría, son efectivas para promover el RAT (Donker-Cools *et al.*, 2016a). Se informó que las

intervenciones más efectivas son las que adoptan un enfoque individualizado, la intervención temprana, la participación del paciente y el empleador, adaptaciones en el trabajo/lugar de trabajo, práctica laboral y entrenamiento en habilidades sociales y relacionadas con el trabajo, como el afrontamiento y el apoyo emocional.

La experiencia de los autores señala que diferentes modelos de RV son los más adecuados para distintas necesidades vocacionales. Se necesitan más investigaciones para evaluar la eficacia y la relación costo-beneficio para establecer una base de evidencias más sólida. Mientras tanto, las evidencias en favor de la RV son persuasivas en términos de necesidades insatisfechas y evidencias basadas en la práctica. En los ejemplos anteriores, antes de la RV, “A” acababa de renunciar al RAT después de repetidos fracasos laborales, “B” consideraba renunciar a la enseñanza, “C” muy probablemente no habría sido capaz de RAT sin una RV especializada, y “D” enfrentaba un despido con pocos prospectos de encontrar otro empleo. De una serie consecutiva de 100 personas con LCA atendidas en el Working Out Programme en una media de 45 meses después de la lesión, 56% regresó a un empleo pagado (23% de tiempo completo, 25% de medio tiempo) o capacitación/educación superior (8%), más otro 30% que adquirió ocupaciones alternas no remuneradas. Muy pocos esperarían alcanzar esto sin una RV especializada. En consecuencia, ¿qué puede hacerse para desarrollar servicios de RV?



PROVISIÓN DE SERVICIOS DE RV

En Reino Unido se espera que todos los servicios de neurorrehabilitación aborden necesidades vocacionales y que las personas con necesidades complejas se remitan a programas de RV especializados (Department of Health, 2005). Sin embargo, en la práctica, la RV es limitada por falta de recursos económicos. De los 142 servicios identificados en un mapeo de RV para personas con padecimientos neurológicos de largo plazo, sólo 23% eran servicios de RV de tiempo completo, mientras que el resto ofrecía RV como parte de una rehabilitación más amplia en la que la provisión variaba en grado notable. Sólo 18% de los servicios ofrecía ayuda en la búsqueda de trabajo y en la manera de conservarlo, y la mayor parte atendió a menos de 10 personas al año para ofrecer RV (Playford *et al.*, 2011). Se concluyó que los servicios de RV en Inglaterra

tienen recursos insuficientes y no cubren las necesidades de los individuos que presentan padecimientos neurológicos.

La legislación para la equidad, las políticas gubernamentales y el financiamiento influyen en la provisión de RV y el RAT. En un seguimiento nacional de todas las personas que sufrieron un EVC entre los 20 y 57 años de edad en Dinamarca (n = 19 985), el porcentaje que tenía una ocupación remunerada aumentó de 54% en 1996 a 72% en 2006, y se encontraron “evidencias circunstanciales sólidas” de que esto reflejó cambios legislativos relacionados con un “sistema de trabajo flexible”, como salarios subsidiados para personas con capacidad laboral reducida permanente (Hannerz *et al.*, 2012). El financiamiento para la neurorrehabilitación y la RV varía en gran medida en distintos países, teniendo éstos una contribución variable de servicios financiados por el gobierno. Por consiguiente, la RV tiene con frecuencia características nacionales específicas; por ejemplo, en EUA hay RV y consejeros estatales en rehabilitación, gestión de casos en el Commonwealth Rehabilitation Service (Servicio de Rehabilitación en Territorios Autónomo) en Australia, un papel preponderante en el caso de la SO en Holanda, y la figura de *Disability Employment Advisors* (Consejeros de Empleo para la Discapacidad) en Reino Unido. Las políticas/provisión gubernamentales también cambian a menudo a lo largo del tiempo. Por lo tanto, las oportunidades de desarrollo varían en los distintos países y en diferentes momentos. Pese a ello, es importante reconocer que, en el caso de quienes no pueden trabajar, una ocupación alternativa (p. ej., trabajo voluntario) puede ser tan importante para la calidad de vida como el RAT para otros (Tyerman, 2012). Esto sugiere la necesidad de otorgar financiamiento a ambos, los sectores de empleo y de social/salud.



CONCLUSIONES

En la actualidad sólo una minoría de las personas que presentan un padecimiento neurológico en edad laboral tiene un empleo. Los programas de RV especializados refieren resultados vocacionales positivos. Sin embargo, como se señaló antes (Tyerman, 2012), sólo existe un número limitado de estudios controlados para evaluar la efectividad de la RV sobre la neurorrehabilitación medular, o el valor agregado en relación con la provisión genérica de RV, no obstante, la base de evidencias crece de forma constante.

La experiencia en Reino Unido indica que la provisión de RV especializada es efectiva para ayudar a los individuos a obtener, regresar o permanecer en un trabajo, como lo mostraron los cuatro ejemplos. Se requieren más estudios controlados, pero también servicios de neurorrehabilitación y RV para tratar necesidades vocacionales no satisfechas y generar evidencia basada en la práctica. Para conseguir financiamiento en el ambiente económico actual se requieren con urgencia evidencia de la relación costo-beneficio, de las necesidades no satisfechas y de los resultados positivos.



REFERENCIAS

- Abrams, D., Barker, L.T., Haffey, W. and Nelson, H. (1993). The economics of return to work for survivors of traumatic brain injury. Vocational services are worth the investment. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 8, 59–76.
- Baldwin, C. and Brusco, N.K. (2011). The effect of vocational rehabilitation on return-to-work rates post stroke: a systematic review. *Top Stroke Rehabilitation*, 18(5), 562–572.
- Ben-Yishay, T., Silver, S.M., Piasetsky, E. and Rattok, J. (1987). Relationship between employability and vocational outcome after intensive holistic cognitive rehabilitation. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 2, 35–48.
- Bolton, B. and Roessler, R. (1986). The Work Personality Profile: factor scales, reliability, validity and norms. *Vocational Evaluation and Work Adjustment Bulletin*, 19, 143–149.
- British Society of Rehabilitation Medicine (BSRM) (2000). Vocational Rehabilitation: The Way Forward. London: British Society of Rehabilitation Medicine.
- British Society of Rehabilitation Medicine (BSRM) (2010). *Vocational Rehabilitation for People with A Neurological Condition: Inter-Agency Guidelines*. (Edited by M.J. Meehan, V. Neumann and A. Tyerman.) London: British Society of Rehabilitation Medicine.
- Buffington, A.L.H. and Malec, J.F. (1997). The vocational rehabilitation continuum: maximising outcomes through bridging the gap from hospital to community based services. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 12, 1–13.
- Crewe, N.M. and Athelstan, G.T. (1981). Functional assessment in vocational rehabilitation: a systematic approach to diagnosis and goal-setting. *Archives in*

Physical Medicine and Rehabilitation, 62, 299–305.

- Daniel, K., Wolfe, C.D.A., Busch, M.A. and McKevitt, C. (2009). What are the social consequences of stroke for working aged adults. *Stroke*, 40, 431–440.
- Department of Health (2005). *The National Service Framework for Long-Term Conditions*. London: Department of Health.
- Donker-Cools, B.H., Daams, J.G., Wind, H. and Frings-Dresen, M.H. (2016a). Effective return-to-work interventions after acquired brain injury: a systematic review. *Brain Injury*, 30, 113–131.
- Donker-Cools, B.H., Wind, H. and Frings-Dresen, M. (2016b). Prognostic factors of return to work after traumatic or non-traumatic acquired brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 38, 733–741.
- EUCARE (2003). European White Paper on Epilepsy. *Epilepsia*, 44, Supplement 6, 1–88.
- Fadyl, J.K. and McPherson, K.M. (2009). Approaches to vocational rehabilitation after traumatic brain injury: a review of the evidence. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 24, 195–212.
- Gamboa, A.M., Holland, G.H., Tierney, J.P. and Gibson, D.S. (2006). American community survey: earnings and employment for persons with traumatic brain injury. *Neurorehabilitation*, 21, 327–333.
- Graham, J.R., Pereira, S. and Teasell, R. (2011). Aphasia and return to work after stroke in young stroke survivors. *Aphasiology*, 25(8), 952–960.
- Hannerz, H., Mortensen, O.S., Poulsen, O.M., Humle, F., Pedersen, B.H. and Andersen, L.L. (2012). Time trend analysis of return to work after stroke in Denmark 1996–2006. *International Journal of Occupational Medicine and Environmental Health*, 25(2), 1–5.
- Hart, T., Dijkers, M., Fraser, R., Cicerone, K., Bogner, J.A., Whyte, J., Malec, J. and Waldron, B. (2006). Vocational services for traumatic brain injury: treatment definition and diversity within model systems of care. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 21, 467–482.
- Jacobs, H.E. (1997). The Clubhouse: addressing work-related behavioral challenges through a supportive social community. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 12, 14–27.
- Jacobsson, L.J., Westerberg, M. and Lexell, J. (2010). Health-related quality of life and life satisfaction 6–15 years after traumatic brain injuries in northern Sweden. *Brain Injury*, 24(9), 1075–1086.
- Jahoda, M. (1982). *Employment and Unemployment: A Social-Psychological Analysis*. London: Cambridge University Press.
- Jellie, B., Sweetland, J., Riazi, A., Cano, S.J. and Playford, E.D. *et al.* (2014). Staying at work and living with MS: a qualitative study of the impact of a vocational rehabilitation intervention. *Disability and Rehabilitation*, 36(19),

1594–1599.

- Johansson, A.E.M., Haugstad, T., Berg, M. and Johansson, U. (2016). Participation in the workforce after a traumatic brain injury: a matter of control. *Disability and Rehabilitation*, 38(5): 423–432.
- Kendall, E., Muenchberger, H. and Gee, T. (2006). Vocational rehabilitation following traumatic brain injury: a quantitative synthesis of outcome studies. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 25, 149–160.
- Khan, F., Ng, L. and Turner-Stokes, L. (2009). Effectiveness of vocational rehabilitation intervention on the return to work and employment of persons with multiple sclerosis. Available at <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD007256.pub2/full> (accessed 1 March 2017).
- Lundqvist, A. and Samuelsson, K. (2012). Return to work after acquired brain injury: a patient perspective. *Brain Injury*, 26(13–14), 1574–1585.
- Murphy, L., Chamberlain, E., Weir, J., Berry, A., Nathaniel-James, D. and Agnew, R. (2006). Effectiveness of vocational rehabilitation following acquired brain injury: preliminary evaluation of a UK specialist rehabilitation programme. *Brain Injury*, 20, 1119–1129.
- Niemeier, J.P., DeGrace, S.M., Farrar, L.F., Ketchum, J.S., Berman, A.J. and Young, J.A. (2010). Effectiveness of a comprehensive, manualized intervention for improving productivity and employability following brain injury. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 33, 167–179.
- Nightingale, E.J., Soo, C.A. and Tate, R.L. (2007). A systematic review of early prognostic factors for return to work after traumatic brain injury. *Brain Impairment*, 8, 101–142.
- O'Brien, L. (2007). Achieving a successful and sustainable return to the workforce after ABI: a client-centred approach. *Brain Injury*, 21, 465–478.
- Olver, J.H., Ponsford, J.L. and Curran, C.A. (1996). Outcome following traumatic brain injury: a comparison between 2 and 5 years after injury. *Brain Injury*, 10, 841–848.
- Ownsworth, T. and McKenna, K. (2004). Investigation of factors related to employment outcome following traumatic brain injury: a critical review and conceptual model. *Disability and Rehabilitation*, 26, 765–784.
- Playford, E.D., Radford, K., Burton, C., Gibson, A., Jellie, B., Sweetland, J. and Waykins, C. (2011). *Mapping Vocational Rehabilitation Services for People With Long-Term Neurological Conditions. Summary Report*. Available at www.networks.nhs.uk/nhs-networks/vocational-rehabilitation/documents/FinalReport.pdf (accessed 1 March 2017).
- Price, R.H., Vinokur, R.D. and Friedland, D.S. (2002). The jobseeker role as resource: achieving reemployment and enhancing mental health. In A. Maney and J. Ramos (Eds.), *Socioeconomic Conditions, Stress and Mental Health*

Disorders: Towards a New Synthesis of Research and Public Policy. Washington, DC. NIMH.

- Radford, K.A., Phillips, J., Drummond, A., Sach, T., Walker, M., Tyerman, A., Haboubi, N. and Jones, T. (2013). Return to work after traumatic brain injury: cohort comparison and economic evaluation. *Brain Injury*, 27, 507–520.
- Rao, S.M., Leo, G.L., Ellington, L., Nauertz, T., Bernardin, L. and Unverzagt, F. (1991). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. II. Impact on employment and social functioning. *Neurology*, 41, 692–696.
- Roessler, R.T., Fitzgerald, S.M., Rumrill, P.D. and Koch, L.C. (2001). Determinants of employment status among people with multiple sclerosis. *Rehabilitation Counselling Bulletin*, 45(1), 31–39.
- Rumrill, P.D., Steffen, J.M., Kaleta, D.A. and Holman, C.A. (1996). Job placement interventions for people with multiple sclerosis. *Work*, 6, 167–175.
- Rumrill, P.D., Roessler, R.T., Li, J., Daly, K. and Leslie, M. (2015). The employment concerns of Americans with multiple sclerosis: perspectives from a national sample. *Work*, 52, 735–748.
- Rushbridge, S.L., Walmsley, N.C., Griffiths, S.B., Wilford, P.A. and Rees, J.H. (2013). Predicting outcomes of vocational rehabilitation in patients with brain tumour. *Psycho-Oncology*, 22(8), 1907–1911.
- Saka, O., McGuire, A. and Wolfe, C. (2009). Cost of stroke in the United Kingdom. *Age and Ageing*, 38, 27–32.
- Saltychev, M., Eskola, M., Tenovuo, O. and Laimi, K. (2013). Return to work after traumatic brain injury: systematic review. *Brain Injury*, 27(13–14), 1516–1527.
- Shames, J., Treger, I., Ring, H. and Giaquinto, S. (2007). Return to work following traumatic brain injury: trends and challenges. *Disability and Rehabilitation*, 29, 1387–1395.
- Stergiou-Kita, M., Rappolt, S. and Dawson, D. (2012): Towards developing a guideline for vocational evaluation following traumatic brain injury: the qualitative synthesis of clients' perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 34, 179–188.
- Sweetland, J., Howse, E. and Playford, E.D. (2012). A systematic review of research undertaken in vocational rehabilitation for people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 34(24), 2031–2038.
- Sweetland, J., Riazi, A., Cano, S.J. and Playford, E.D. (2007). Vocational rehabilitation services for people with multiple sclerosis: what patients want from clinicians and employers. *Multiple Sclerosis*, 13, 1183–1189.
- Trexler, L.E., Trexler, L.C., Malec, J.F., Klyce, D. and Parrott, D. (2010). Prospective randomized controlled trial of resource facilitation on community participation and vocational outcome following brain injury. *Journal of Head*

Trauma Rehabilitation, 25, 440–446.

- Tsaousides, T., Warshowsky, T., Ashman, A., Cantor, B., Speilman, L. and Gordon, W.A. (2009) The relationship between employment-related self-efficacy and quality of life following traumatic brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 54(3), 299–305.
- Tyerman, A. (2008). Vocational rehabilitation and executive disorders. In M. Oddy and A. Worthington (Eds.), *Brain Injury and Executive Dysfunction*, pp. 211–231. Oxford: Oxford University Press.
- Tyerman, A. (2012). Vocational rehabilitation after traumatic brain injury: models and services. *Neurorehabilitation*, 31, 51–62.
- Tyerman, A., Tyerman, R. and Viney, P. (2008). Vocational rehabilitation programmes. In A. Tyerman and N.S. King (Eds.), *Psychological Approaches to Rehabilitation After Traumatic Brain Injury*, pp. 376–402. Oxford: BPS Blackwell.
- Tyerman, A. and Young, K. (1999). Vocational rehabilitation after severe traumatic brain injury: evaluation of a specialist assessment programme. *Journal of the Application of Occupational Psychology to Employment and Disability*, 2, 31–41.
- Tyerman, A. and Young, K. (2000). Vocational rehabilitation after severe traumatic brain injury: II – specialist interventions and outcomes. *Journal of the Application of Occupational Psychology to Employment and Disability*, 2, 13–20.
- Uomoto, J.M. (2000). Application of the neuropsychological evaluation in vocational planning after brain injury. In R.T. Fraser and D.C. Clemmons (Eds.), *Traumatic Brain Injury: Practical Vocational, Neuropsychological and Psychotherapy Interventions*, pp. 1–94. Boca Raton, FL: CRC Press.
- van Velzen, J.M., van Bennekom, C.A.M., Edelaar, M.J.A., Sluiter, J.K. and Frings-Dresen, M.H.W. (2009a). Prognostic factors of return to work after acquired brain injury: a systematic review. *Brain Injury*, 23, 385–395.
- van Velzen, J.M., van Bennekom, C.A.M., Edelaar, M.J.A., Sluiter, J.K. and Frings-Dresen, M.H.W. (2009b). How many people return to work after acquired brain injury ? A systematic review. *Brain Injury*, 23, 473–488.
- Vinokur, A.D. and Price, R.H. (2015). Promoting reemployment and mental health among the unemployed. In J. Vuori, R. Blonk and R.H. Price (Eds.), *Sustainable Working Lives: Managing Work Transitions and Health Throughout the Life Course*, pp. 177–186. Dordrecht: Springer Netherlands.
- Waddell, G. and Burton. A.K. (2006). *Is Work Good for Your Health and Wellbeing?* London: TSO.
- Wanberg, C.R. (2012). The individual experience of unemployment. *Annual Review of Psychology*, 63, 369–396.

- Wehman, P., Kreutzer, J., Wood, W., Morton, M.V. and Sherron, P. (1988). Supported work model for persons with traumatic brain injury: toward job placement and retention. *Rehabilitation Counselling Bulletin*, 31, 298–312.
- Wei, X-J., Liu, X-F. and Fong, K.N.K. (2016). Outcomes of return-to-work after stroke rehabilitation: a systematic review. *British Journal of Occupational Therapy*, 679(5), 299–308.
- Wesolek, J. and McFarlane, F. (1992). Vocational assessment and evaluation in the USA. *Rehab Network*, Spring Edition, 15–19.

Parte V

MÉTODOS RECIENTES Y EMERGENTES EN REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA



31. Manejo de la fatiga en adultos después de una lesión cerebral adquirida

Donna Malley



INTRODUCCIÓN

Panorama general

La fatiga después de una lesión cerebral adquirida (LCA) se presenta con frecuencia y tiene un efecto negativo en los resultados de la rehabilitación y la calidad de vida. Con frecuencia es referido por los individuos y observado por otras personas que la fatiga afecta la recuperación en todas las áreas del funcionamiento, incluyendo la psicológica, emocional y física, impactando de manera negativa su nivel de independencia. La fatiga también puede tener un efecto en el sentido del *self* de la persona. Aunque la evidencia de la efectividad general de la rehabilitación después de una LCA es relativamente sólida, esto no ocurre en el caso de la evaluación y la intervención de la fatiga asociada.

Factores biológicos, psicológicos y sociales contribuyen en la experiencia y la expresión de la fatiga después de una LCA, de manera tal que afecta tanto la evaluación clínica como el tratamiento. Las personas con fatiga señalan que no siempre se la reconoce lo suficiente, no se comprende por completo ni se considera de manera consistente como una prioridad al planear, implementar y evaluar las intervenciones vinculadas con la rehabilitación de una LCA. El desarrollo de protocolos de evaluación y tratamiento que orienten el contenido y el proceso de las intervenciones clínicas es complejo y multifactorial en todos los casos. En este capítulo se exploran las ideas actuales respecto de la fatiga después de una LCA, los métodos de evaluación y las consideraciones para su manejo.

Incidencia y prevalencia

La fatiga es uno de los síntomas más comunes, angustiosos y persistentes después de una LCA; luego de un traumatismo craneoencefálico (TCE), su incidencia se calcula en 21 a 70% incluidos todos los grados de severidad de la lesión (Cantor *et al.*, 2014) y en 35 a 92% de los individuos que han sufrido una enfermedad vascular cerebral (EVC) (Duncan *et al.*, 2012; Nadarajah y Goh, 2015), dependiendo de las definiciones, herramientas de evaluación y tiempo desde la lesión. También se ha reportado/referido como un síntoma clínicamente significativo por personas con hemorragia subaracnoidea aneurismática (Passier *et al.*, 2011), neurinoma del acústico (Ryzenman *et al.*, 2004), encefalitis (Dowell *et al.*, 2000) y tumor cerebral (Wen *et al.*, 2006). Además, dado que la fatiga es un síntoma significativo de muchos padecimientos crónicos, a pesar de que haya diferentes patologías subyacentes, los recursos de automanejo desarrollados para la población con LCA bien pueden ser pertinentes para otros grupos clínicos y viceversa.

Se ha sugerido que “la fatiga constituye una de las barreras más grandes para la rehabilitación y tiene un efecto negativo en la calidad de vida (de Groot *et al.*, 2003, p. 1714). La fatiga persistente se relaciona con menores tasas de regreso al empleo (Andersen *et al.*, 2012). Algunos estudios han encontrado un nexo entre la fatiga posterior a una enfermedad vascular cerebral (FPEVC) y mayores tasas de mortalidad (Glader *et al.*, 2002; Naess *et al.*, 2012) y morbilidad física (Lerdal y Gay, 2013). También se encontró que la fatiga es un predictor independiente de que los sobrevivientes de EVC tengan que trasladarse a una institución de cuidados (Glader *et al.*, 2002). Por lo tanto, existe un sólido argumento económico para ofrecer intervenciones que reduzcan la morbilidad relacionada con este síntoma.

La fatiga ha resultado difícil de definir, operacionalizar y, por lo tanto, cuantificar, lo cual ha provocado frustración en investigadores y clínicos en el proceso de diseñar intervenciones basadas en evidencia. Por ello, no es de sorprender que, pese a que la fatiga persistente se presenta con frecuencia después de una LCA, la evidencia que guía las intervenciones clínicas es aún inadecuada (Cantor *et al.*, 2014, Kutlubaev *et al.*, 2015; Ponsford *et al.*, 2012; Wu *et al.*, 2015). Una revisión sistemática de la evidencia acerca del tratamiento de la fatiga después de una LCA identificó lo siguiente:

hay datos insuficientes para recomendar o contraindicar los tratamientos para la fatiga posterior a un TCE (FPTCE)... Se necesitan investigaciones de alta calidad que incorporen una definición y una medición adecuadas de la fatiga para explorar los potenciales beneficios de intervenciones promisorias,

evaluar tratamientos para la fatiga que han mostrado ser efectivos en otras poblaciones, y desarrollar nuevas intervenciones para la FPTCE.

(Cantor *et al.*, 2014, p. 490)

Se ha detectado una situación similar en el caso de personas con fatiga después de un EVC (Kutlubaev *et al.*, 2015). Una revisión Cochrane de las intervenciones para la FPEVC encontró sólo tres estudios y éstos tenían limitaciones metodológicas (Mead *et al.*, 2009). En términos clínicos, las personas señalan no sentirse preparadas para esta consecuencia de la lesión cerebral y una falta de comprensión y atención para este síntoma por parte de clínicos, cuidadores e integrantes de la familia. Pollock y colaboradores (2014) identificaron la FPEVC como una de las 10 prioridades de acuerdo con sobrevivientes de enfermedad vascular cerebral, cuidadores y profesionales.



COMPRENDER LA FATIGA

Muchas personas de la población general experimentan fatiga de forma subjetiva cuando las demandas de una actividad exceden los recursos disponibles, lo cual suele disiparse después de un periodo de descanso. La fatiga persistente patológica o crónica es mayor en intensidad y duración, no siempre disminuye con el descanso y puede tener un efecto negativo profundo en el funcionamiento y la calidad de vida del individuo. Puede durar muchos meses, o incluso años, después de la LCA, aunque se presupone que su efecto en las actividades cotidianas varía entre los individuos. Es posible que la fatiga se conceptualice de mejor manera en un continuo de intensidad que tome en cuenta la variabilidad en su presentación a lo largo del tiempo. Además, las respuestas a la fatiga tienen un efecto en su experiencia; algunas personas reducen su participación en actividades, toman siestas durante el día o pasan más tiempo en la cama en respuesta a la fatiga, mientras que otros ciclan a través de intentos por continuar a pesar del malestar y luego evitan las actividades, dado que su fatiga aumenta con rapidez (el denominado con frecuencia método *boom and bust*). Existe consenso acerca de que la fatiga crónica relacionada con muchos padecimientos de largo plazo es un constructo biopsicosocial multidimensional con muchos factores confusores asociados. Quienes experimentan tal fatiga la describen como cualitativamente distinta respecto del tipo de fatiga que sufrieron antes de la enfermedad o lesión.

Existen diversas definiciones de fatiga, la cual suele considerarse “multidimensional, pues incluye componentes psicológicos, motivacionales, situacionales, físicos y relacionados con las actividades” (Cantor *et al.*, 2014, p. 491). Las frases o expresiones comunes para describir la fatiga incluyen cansancio profundo, hastío, agotamiento, aversión al esfuerzo o falta de energía (Zedlitz, 2013). Elovic y colaboradores (2005) propusieron que “el incremento en la fatigabilidad después de una LCA se puede conceptualizar como una capacidad disminuida no sólo para activar, sino también para sostener de manera eficiente el tejido cortical reclutado” (p. 94). Es discutible si la fatiga subjetiva, como es definida mediante el uso de medidas de autoinforme, y la “fatigabilidad dependiente de la actividad” son en realidad constructos separados que requieren intervenciones diferentes (Kutlubaev *et al.*, 2015). Se ha propuesto que la fatiga se considera un término amplio mediante el cual se describe “distintos conjuntos de síntomas que tienen etiologías y consecuencias potencialmente heterogéneas” (Cantor *et al.*, 2013, p. 880). Esto sugiere que es necesario identificar los factores biopsicosociales modificables relevantes para el individuo a fin de orientar un tratamiento adecuado y proporcionado.

Una de las definiciones que más se cita es la de Aaronson, quien propuso que la fatiga es:

La conciencia de una capacidad disminuida para la actividad física o mental debido a un desequilibrio entre la disponibilidad, el uso y, o la restauración de los recursos necesarios para llevar a cabo dicha actividad.

(Aaronson *et al.*, 1999, p. 46)

Uno de los desafíos clínicos que plantea esta definición en el caso de la población con LCA es que algunos pacientes no parecen ser conscientes de que su capacidad se ha reducido, sobre todo “en el momento”. Se ha hipotetizado/propuesto que esto puede deberse a diversos factores, incluyendo anosognosia, dificultades interoceptivas o un pobre automonitoreo secundario al síndrome disejecutivo. Que el individuo reconozca cada vez más los indicadores de fatiga es por lo tanto un componente necesario del tratamiento de la fatiga después de una LCA.

Consideraciones fisiológicas

En la literatura se ha descrito, tanto la fatiga primaria fisiológica (central y periférica) como la secundaria psicológica como factores que repercuten en la

conducta resultante, la experiencia vivida y la presentación en el marco de los contextos social y cultural (Malley *et al.*, 2014). La fatiga fisiológica se ha conceptualizado como un factor relacionado con cambios cerebrales mecánicos y se define como “una falla funcional de un órgano, por lo general efecto de un consumo excesivo de energía” (Ponsford *et al.*, 2012). Se considera que la fatiga periférica es una capacidad disminuida para contraer los músculos e involucra a los sistemas motor y sensorial periféricos (Elovic *et al.*, 2005). La fatiga central, que resulta de la alteración de estructuras y redes dentro del sistema nervioso central, se caracteriza por agotamiento de hormonas y neurotransmisores. La fatiga psicológica (secundaria) es una “sensación de cansancio” vinculada con diversos factores, incluyendo un procesamiento prolongado de la información, estrés crónico, ansiedad o depresión, dolor y alteraciones del sueño (Ponsford *et al.*, 2012).

La fatiga se puede relacionar tanto ambas, una lesión difusa y la alteración de las redes cerebrales que participan en la regulación del sueño, *el arousal*, la atención y la velocidad de respuesta (Ponsford *et al.*, 2015). Algunas áreas implicadas incluyen el sistema reticular activador ascendente y el sistema límbico, que involucran circuitos neuronales que conectan ganglios basales, amígdala, tálamo, corteza cingulada anterior y las cortezas frontoparietales. Una hipótesis planteada sugiere que los circuitos neuronales que participan en la regulación de la atención y las funciones ejecutivas pueden contribuir al desarrollo de cansancio y aversión al esfuerzo, lo que conlleva a la fatiga (Kutlubaeve y Mead, 2012). En términos de neurobiología, Hegerl y colaboradores (2013) conceptualizaron dos subtipos de fatiga relacionados con la desregulación del eje hipotálamo-hipofisiario-adrenal (HHA):

- “Fatiga hipoactivada” relacionada con incremento de la somnolencia diurna y actividad del eje HHA disminuida.
- “Fatiga hiperactivada” caracterizada por dificultades para conciliar el sueño, agotamiento y actividad aumentada del eje HHA.

Esta conceptualización tiene implicaciones para el tratamiento, además del hallazgo de que la deficiencia de vitamina D después de un TCE (Schnieders *et al.*, 2012) también puede contribuir a la fatiga.

Fatiga y somnolencia

Después de una LCA, las personas pueden referir tener somnolencia diurna en

conjunto con la fatiga, pero no siempre coexisten, por lo que se consideran constructos separados (Cantor *et al.*, 2012). Un sueño claramente afectado, común después de una LCA, exacerba la fatiga y contribuye al cansancio durante el día. Los trastornos del sueño pueden ser resultado de una LCA o una dificultad premórbida, por lo que merecen atención médica por sí mismos. Se ha estimado que 46% de las personas experimenta alteraciones del sueño después de un TCE (Castriotta y Murthy, 2011). Escalas como *Epworth Sleepiness Scale* (Johns, 1991) y *Pittsburgh Sleep Quality Index* (Buysse *et al.*, 1989) pueden usarse como herramientas de exploración para detectar la necesidad de referir al paciente con un médico para hacer una exploración a profundidad, posterior a haber intentado con medidas de higiene del sueño. Los individuos pueden dormir durante el día para aliviar la “fatiga”, pero esto no siempre tiene resultado y se pueden alterar los ritmos circadianos si se toman siestas en la tarde o por largos periodos de tiempo. Las técnicas de higiene del sueño y la terapia cognitiva conductual (TCC) pueden ser efectivas para mejorar la calidad del sueño (Ponsford *et al.*, 2012).

Consideraciones neuropsicológicas

Por lo general, las personas con una LCA refieren tres tipos de fatiga: física, mental y emocional. Los pacientes suelen referir la fatiga emocional y mental como algo difícil de entender y definir para los demás. A menudo describen sus cerebros como “apagados” y consideran esta experiencia desagradable y estresante. Con frecuencia sienten que la fatiga está “fuera de su control”. Para ilustrar esto, un paciente describió la fatiga como un “monstruo que ha tomado el control de mi vida”, mientras que otro lo hizo como una “ola que sale de la nada y barre contigo”. Esta fatiga exacerba otras dificultades físicas y cognitivas, afecta la capacidad de participar en actividades deseadas, contribuye al distrés emocional y altera las relaciones interpersonales.

La evidencia sugiere que varios factores biopsicosociales complejos que están en interacción pueden asociarse con la experiencia de la persona y sus respuestas a la fatiga después de una LCA. Éstas incluyen alteraciones del sueño (Schnieders *et al.*, 2012), dolor (Crosby *et al.*, 2012; Hoang *et al.*, 2012), alteraciones cognitivas, como lentificación en la velocidad de procesamiento, dificultad para sostener la atención y disfunción ejecutiva (Ponsford *et al.*, 2012; Radman *et al.*, 2012; Ronnback y Johansson, 2012) y factores psicológicos como la percepción de la recompensa y el esfuerzo (Pardini *et al.*, 2010), ansiedad y depresión (Crosby *et al.*, 2012; Radman *et al.*, 2012; Schnieders *et al.*, 2012). Wu y colaboradores (2015) describieron un curso temporal de FPEVC, que puede tener tanto un inicio temprano como tardío, ambos con diferentes factores que los

predisponen y perpetúan. Además, los sobrevivientes de lesión cerebral intentan ajustarse a cambios significativos en su sentido del *self* y de sus vidas como consecuencia de la lesión, y se ha propuesto que la fatiga es secundaria a tal ajuste psicosocial. La autoeficacia, el locus de control, estilos de afrontamiento y apoyo social también parecen asociarse con la FPEVC (Wu *et al.*, 2015). Asimismo, la falta de reconocimiento de la FPEVC por los demás complica el afrontamiento e incrementa el deístrés emocional (Eilertsen *et al.*, 2013). Wu y colegas (2014) consideraron que la depresión, ansiedad, respuestas de afrontamiento desadaptativas y un locus de control externo son objetivos potenciales de la intervención en casos de FPEVC. También se ha propuesto una “hipótesis del afrontamiento” en el caso de la fatiga después de un TCE en respuesta a un funcionamiento cognitivo disminuido (Cantor *et al.*, 2013; Ponsford *et al.*, 2012, 2015). Un mayor esfuerzo para compensar el funcionamiento cognitivo reducido contribuye al deístrés psicológico como resultado del desequilibrio entre las demandas y los recursos percibidos, como lo propone el modelo de estrés de Lazarus y Folkman (Ponsford *et al.*, 2015). Riley y colaboradores (2010) encontraron que la baja autoestima y la autoevaluación negativa de la capacidad de afrontamiento contribuyen al afrontamiento evitativo después de un TCE. Ouellet y Morin (2006) sugirieron que la fatiga persistente después de un TCE se vincula con factores conductuales, cognitivos y emocionales. En un estudio de personas con síndrome de fatiga crónica (SFC), los autores señalaron que “la aceptación puede ser un mecanismo de integración del SFC como parte de una nueva identidad con valores ajustados y objetivos reconceptualizados, lo cual ayuda a restaurar un sentido de control personal, autoestima y autovalía” (Brooks *et al.*, 2011, p. 412). El papel de la aceptación y la integración del *self* posterior a la lesión tiene sin duda relevancia para las personas que experimentan fatiga persistente después de una LCA.

Modelos de la fatiga

En los últimos años han surgido varios modelos de fatiga (Eilertsen *et al.*, 2013; Kluger *et al.*, 2013; Lerdal *et al.*, 2009; Malley *et al.*, 2014; Wu *et al.*, 2015). Estos modelos ofrecen modos de reunir la evidencia disponible para apoyar el dar sentido en torno a los factores biopsicosociales asociados con la fatiga y las respuestas del individuo a ella. Una metasíntesis cualitativa de estudios para comprender las experiencias de los sobrevivientes de EVC en relación con la FPEVC identificó características medulares y adicionales angustiantes de la fatiga junto con el reconocimiento de ésta por parte de personas significativas como factores que influyen en las respuestas de afrontamiento (Eilertsen *et al.*, 2013).

Se destacó la impredecibilidad e invisibilidad de la fatiga junto con la falta de conocimiento y comprensión en sí mismos y en los demás, de tal modo que existe una gran necesidad de dar sentido como parte de todo proceso para el manejo de la fatiga.

Kluger y colegas (2013) propusieron una taxonomía unificada de la fatiga (sensaciones subjetivas) y fatigabilidad (cambios objetivos en el desempeño) en padecimientos neurológicos para dilucidar y mejorar la evaluación y las intervenciones. Estos especialistas invitan a considerar las siguientes preguntas al construir su taxonomía:

1. ¿Se trata de fatiga o de un fenómeno relacionado?
2. ¿El foco de atención es la percepción o el desempeño?
3. ¿Es clínicamente significativa?
4. ¿Hay factores causales identificables?
5. ¿Está afectado algún dominio en particular del desempeño de tareas?

Su taxonomía propone que son necesarias múltiples medidas para evaluar la fatiga y los factores que pueden relacionarse con ella.

Wu y colaboradores (2015) propusieron un curso temporal de la FPEVC y reconocieron que diferentes factores biopsicosociales contribuyen a la fatiga en diferentes momentos. Estos investigadores encontraron que los factores biológicos pueden ejercer mayor influencia en etapas tempranas, mientras que los factores psicosociales y conductuales pueden predisponer y perpetuar la fatiga. Lerdal y colegas (2009) propusieron un modelo de FPEVC que consiste en antecedentes (factores personales, biomarcadores, características del EVC, fatiga previa al EVC y enfermedades crónicas), experiencias de fatiga (intensidad, cualidad, momento, fluctuación y trayectoria) y efectos en el funcionamiento diario y la calidad de vida. En este modelo, la fatiga se puede experimentar junto con alteraciones del sueño, depresión y ansiedad, y los autores proponen que dichas relaciones se investiguen con mayor profundidad.

Un modelo clínico que propusieron Malley, Wheatcroft y Gracey (2014) se puede usar para orientar la evaluación y la intervención, y ha demostrado tener utilidad clínica para apoyar una comprensión compartida con las personas que experimentan fatiga después de un TCE (figura 31-3). Identificar los factores de vulnerabilidad de un individuo y sus desencadenantes por medio de diversas herramientas de evaluación ayuda a identificar estrategias para reducir el esfuerzo y mejorar el ritmo de las actividades. Mejorar la conciencia y el automonitoreo de los indicadores de fatiga permite a los pacientes adoptar acciones antes de que sus

reservas de energía se agoten por completo. Comprender y abordar los factores mediadores deben aumentar el uso de respuestas más útiles para disminuir la vulnerabilidad a la fatiga con el tiempo. Emplear el modelo para crear una formulación individual facilita la comprensión compartida que permite al paciente tomar decisiones informadas respecto de donde utilizar los recursos disponibles, con lo cual aumenta su sensación de control sobre su fatiga.

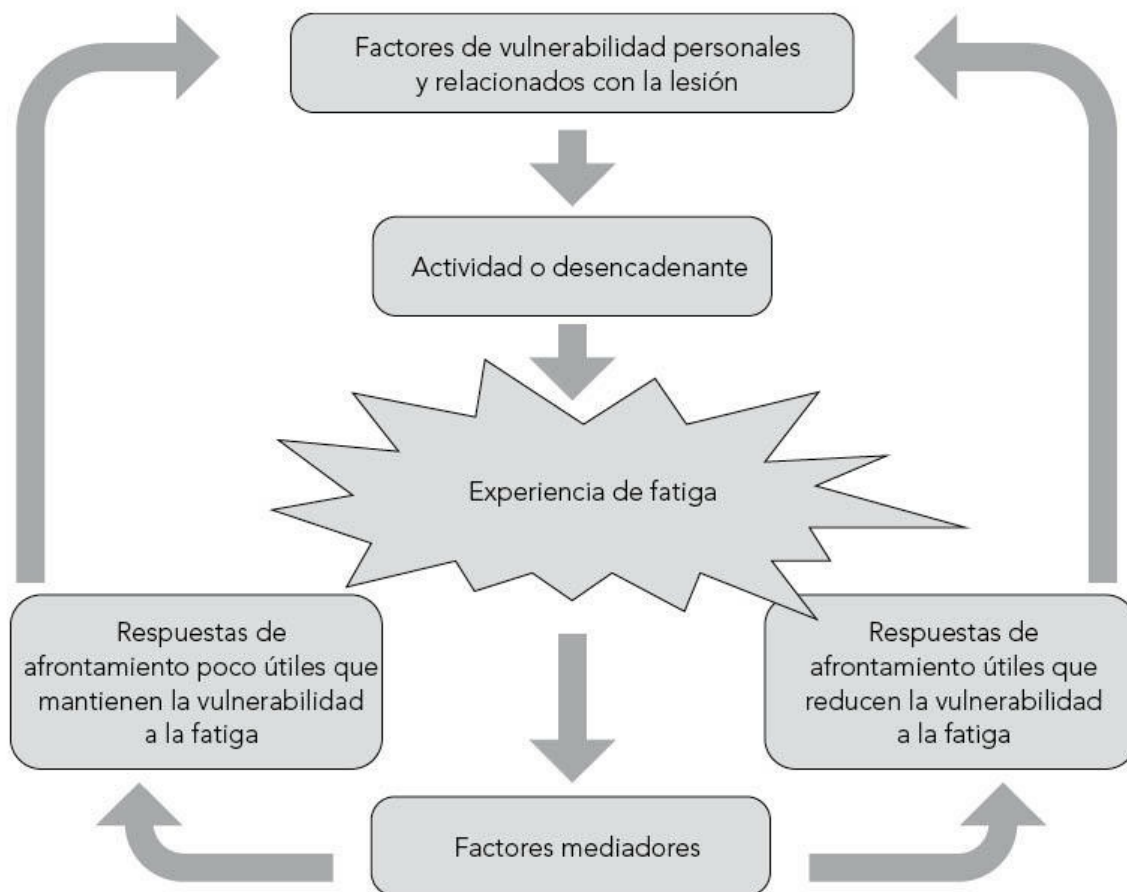


Figura 31-1. Modelo clínico para entender las respuestas.

Fuente: adaptado a partir de Malley *et al.*, 2014.



EVALUACIÓN DE LA FATIGA

No es de sorprender, si se toman en cuenta los desafíos relacionados con definir la fatiga, que la evaluación con propósitos clínicos y de investigación ha resultado frustrante. La búsqueda de una escala válida y confiable de fatiga, desarrollada para la población clínica en cuestión, ha consumido las mentes de muchos investigadores por lo que existen ahora muchas escalas. Sin embargo, las personas con fatiga después de una LCA no han identificado una escala que capture en verdad su experiencia subjetiva de fatiga, y los investigadores están de acuerdo en que “no existe una única medida válida y confiable [para cuantificar la fatiga después de una LCA]” (Ponsford *et al.*, 2012, p. 225). Dado que fatiga y fatigabilidad son constructos distintos y posiblemente independientes, se necesita valorar tanto datos cuantitativos como cualitativos para dirigir las intervenciones de manera adecuada.

Al elegir escalas de fatiga es importante ser conscientes de que abordan aspectos diferentes de la fatiga (p. ej., características, gravedad, consecuencias), con distintas escalas de tiempo, y pueden incluir factores confusores. Entre las escalas de fatiga disponibles se encuentran las valoraciones dicotómicas en respuesta a preguntas (es decir, sí/no), escalas lineales análogas (muchas de las cuales quizá no han analizado con el método Rasch) o cuestionarios de autoinforme, cada uno de los cuales tal vez mide constructos diferentes (Zedlitz, 2013). Esto crea dificultades al comparar estudios para orientar la intervención. La fatigabilidad se puede evaluar al cuantificar una reducción en un componente específico del rendimiento con el paso del tiempo. En términos clínicos, las escalas se deben elegir de tal modo que informen sobre las intervenciones clínicas, evalúen resultados y sean pertinentes para los objetivos de rehabilitación del paciente y el contexto de servicio. Cada vez se usan más cuestionarios de procesos y resultados en los servicios de rehabilitación y es posible que una subescala de un cuestionario más genérico de LCA sea preferible a proporcionar una escala de fatiga adicional. Los ejemplos incluyen subescalas de fatiga del *European Brain Injury Questionnaire* (Bateman *et al.*, 2009), *Profile of Mood State* (Elbers *et al.*, 2012) y la subescala de vitalidad de la *Short Form Health Survey 36* (Forma Corta de la Encuesta de Salud 36) (Ware *et al.*, 2000). Esta recomendación se basa en la retroalimentación por parte de personas con fatiga que pueden tener dificultades para terminar las medidas e informan estrés relacionado con la solución de cuestionarios.

Unas pocas escalas se han diseñado de manera específica para personas con LCA y otras se han validado para emplearse en esta población. Son ejemplos los siguientes:

- *Fatigue Severity Scale* (FSS, Escala de Gravedad de la Fatiga) (Krupp *et al.*, 1989)

- *Fatigue Impact Scale* (FIS, Escala del Efecto de la Fatiga) (Fisk *et al.*, 1994)
- *Mental Fatigue Scale* (MFS, Escala de Fatiga Mental) (Johansson *et al.*, 2010)
- *BNI-Fatigue Scale* (Escala de Fatiga BNI) (Borgaro *et al.*, 2004)
- *NFI-Stroke* (NFI-Enfermedad vascular cerebral) (Mills *et al.*, 2012)
- *Visual Analogue Scale-Fatigue* (VAS-F; Escala Visual Análoga-Fatiga) (Lee *et al.*, 1991)
- *Fatigue Assessment Instrument* (FAI; Instrumento de Evaluación de la Fatiga) (Radman *et al.*, 2012)
- *Multidimensional Fatigue Inventory* (MFI; Inventario Multidimensional de la Fatiga) (Smets *et al.*, 1995).



CONSIDERACIONES BIOPSICOSOCIALES EN EL MANEJO DE LA FATIGA

La evidencia para orientar las intervenciones clínicas en casos de fatiga después de una LCA son todavía inadecuadas (Cantor *et al.*, 2014; Kutlubaev *et al.*, 2015; Mead *et al.*, 2009; Ponsford *et al.*, 2012). La fatiga casi no se estudia como resultado primario y los instrumentos para cuantificarla varían de un estudio a otro, lo cual hace difíciles las comparaciones. Además, dado que la fatiga es multifactorial, y las intervenciones tienden a abordar sólo un componente, la selección de individuos requiere de gran atención para identificar el subconjunto de personas con ese componente de fatiga que puedan beneficiarse de una intervención en particular. Algunas evidencias apoyan las intervenciones grupales en casos de TCE (Cooper *et al.*, 2009) y EVC (Clarke *et al.*, 2012; Flinn y Stube, 2010). También se han recomendado las intervenciones físicas y psicológicas (Nadarajah y Goh, 2015). Se ha encontrado que el tratamiento de luz de onda corta (azul) reduce la fatiga, tal y como la mide el FSS, después de un TCE (Sinclair *et al.*, 2014). Se piensa que la terapia de luz es eficaz al reducir la somnolencia diurna, aumentar el estado de alerta y mejorar el estado de ánimo (Ponsford *et al.*, 2012).

Intervenciones médicas

Se han usado neuroestimulantes, fármacos dopaminérgicos y antidepresivos para aliviar la fatiga, pero la evidencia de su efectividad es muy limitada. Los estudios incluyen muestras pequeñas, no todos son aleatorios y controlados, y cuantifican la fatiga por medio de escalas diferentes. Se halló que el metilfenidato redujo la fatiga mental, acorde a la evaluación con el MFS, en 24 individuos que sufrieron un TCE (Johansson *et al.*, 2012b). El modafinilo puede ayudar a aliviar la somnolencia diurna excesiva (Jha *et al.*, 2008; Kaiser *et al.*, 2010), pero, con base en dos estudios clase I, considera poco probable que sea efectivo en casos de fatiga post TCE (Cantor *et al.*, 2014). Este hallazgo apoya la distinción entre somnolencia excesiva y fatiga después de un TCE. Se ha demostrado que la melatonina es un tratamiento efectivo en casos de insomnio y que mejora el arousal durante el día, pero se requieren ensayos más grandes para personas posterior a un TCE.

Los fármacos para abordar los factores fisiológicos relacionados con la fatiga después de una LCA pueden ser eficaces cuando la fatiga se vincula con una disfunción endocrina, como hipopituitarismo, hipotiroidismo y disfunción suprarrenal (Englander *et al.*, 2010; Zaben *et al.*, 2013). Se puede tratar de manera efectiva la deficiencia de la hormona del crecimiento luego de un TCE, la cual provoca fatiga, capacidad reducida para el ejercicio, alteraciones de la memoria, incapacidad para concentrarse, ansiedad y depresión (Kreber *et al.*, 2011). Los efectos colaterales de algunos medicamentos (sobre todo opiáceos, antiespasmódicos y anticonvulsivos) pueden afectar el nivel de arousal y merecen particular atención. Además, es importante considerar la fatiga relacionada con un padecimiento médico premórbido o comórbido, el cual puede requerir intervención médica. En consecuencia, se recomienda hacer una revisión médica ante la sospecha de estos factores.

Intervenciones psicosociales

Son limitadas las evidencias en favor de las intervenciones psicosociales en casos de fatiga después de una LCA. Zedlitz y colaboradores (2012) condujeron un ensayo multicéntrico, aleatorizado y controlado que incluyó a 83 pacientes con EVC; los autores compararon 12 semanas de terapia cognitiva con terapia cognitiva aumentada con entrenamiento en actividad graduada (COGRAT, por sus

siglas en inglés). Se identificó que ambos grupos reportaron menor fatiga y el grupo combinado (COGRAT) tuvo mejores resultados en la medición primaria de fatiga, *Checklist Individual Strength–subscale fatigue* (Lista Individual de Verificación de Fortaleza subescala de fatiga) (Vercoulen *et al.*, 1994). Johansson *et al.* (2012a) emplearon un PROGRAMA ADAPTADO de reducción de estrés basado mindfulness (MSBR, por sus siglas en inglés) con 22 participantes ya sea con TCE o EVC, quienes experimentaban fatiga mental (según la medición de la *Mental Fatigue Scale*) un año después de la lesión. El objetivo era ayudar a los participantes a encontrar aceptación en su vida cotidiana para afrontar mejor las dificultades. Los autores obtuvieron algunos resultados promisorios a pesar de que la muestra fue pequeña; empero, no es claro de qué modo el MSBR abordó en específico los factores relacionados con la fatiga mental y el efecto potencial de la severidad de las lesiones de los participantes, quienes habían experimentado, de acuerdo con los informes, una buena recuperación física y cognitiva. En su revisión sistemática de las intervenciones en casos de fatiga posterior a un TCE, Cantor y colaboradores encontraron cuatro estudios en los que se usó la terapia cognitiva conductual (TCC) como intervención en casos de fatiga usando diversas escalas como resultado; los autores recomendaron la TCC como promisorio pero requiriendo realizar más estudios (Cantor *et al.*, 2014). Mollayeva y colegas (2014, p. 714) llevaron a cabo una revisión sistemática del curso, los predictores y las consecuencias de la fatiga después de un TCE y concluyeron que “se necesita más investigación para establecer la asociación entre fatiga y otras variables clínicamente importantes pre- y posmórbidas” y “la variabilidad interindividual en la percepción y la etiología multifactorial de la fatiga”, de tal modo que las intervenciones se puedan aplicar de manera adecuada.

Implicaciones para la rehabilitación

Puesto que no existe en la actualidad un método acordado para determinar la fatiga clínicamente significativa (Kluger *et al.*, 2013), los especialistas que adoptan un enfoque biopsicosocial centrado en la persona de rehabilitación deben diseñar instrumentos de evaluación, intervenciones y medidas de resultados que reconozcan las experiencias individuales. Los estudios cualitativos sugieren que los clínicos no reconocen por completo la experiencia vivida de las personas con fatiga, lo cual representa desafíos para efectuar intervenciones exitosas al considerar la provisión genérica (Esbjornsson *et al.*, 2013; Youn *et al.*, 2013). Estos estudios sustentan la experiencia clínica de que tanto el contenido como el proceso requieren atención al diseñar recursos para manejar la fatiga. Resulta clara la importancia de validar la experiencia de la persona y desarrollar una

comprensión compartida con clínicos e integrantes de la familia/cuidadores. La retroalimentación por parte de los pacientes que experimentan fatiga después de una LCA destaca la relevancia de los métodos individualizados en términos del momento, procesos y contenido de la intervención.

El principio general del manejo de la fatiga consiste en incorporar un enfoque holístico, centrado en la persona, y biopsicosocial. Algunos individuos pueden requerir una intervención breve, como desplegar cierta información para que esté a la vista, mientras que otros necesitan intervenciones grupales o individuales en las que se aborden los distintos aspectos de la fatiga incluyendo la consideración de factores psicosociales. Identificar a los pacientes que pueden beneficiarse de uno u otro tipo de intervención, y en qué momento, deberá contribuir a hacer un uso eficiente y efectivo de los recursos y a un enfoque de salud individualizado. En resumen, el tratamiento de la fatiga debe incorporar:

- Desarrollo de una comprensión compartida de la experiencia del individuo por medio de la evaluación de factores relacionados con la fatiga para entender las razones por las que alguien se fatiga (factores de vulnerabilidad) y determinar las situaciones que probablemente les causen cansancio rápidamente (activadores).
- Apoyo para reconocer los indicadores personales de fatiga y posibilitar que los individuos tomen medidas antes de que los recursos de energía se consuman por completo. Esto es de especial relevancia cuando el individuo prefiere no seguir una rutina estructurada.
- Uso de experimentos conductuales para permitir que las personas identifiquen qué hacer “al momento” cuando los recursos estén por terminarse y desarrollen maneras de “recargarse”. La fatiga física, cognitiva y emocional requiere algunas veces distintos modos para reponer los recursos.
- Maximizar las habilidades e identificar estrategias para reducir el esfuerzo relacionado con la disfunción cognitiva y aumentar los resultados exitosos (con lo cual disminuyen el estrés, las autocríticas y la preocupación).
- Apoyar a las personas para llevar un estilo de vida saludable, planear y regular sus ritmos para maximizar los recursos físicos, cognitivos y emocionales disponibles.
- Identificar los factores médicos que puedan contribuir a la fatiga.
- Una intervención psicológica para explorar los factores psicosociales, desarrollar estrategias útiles de afrontamiento y apoyar la adaptación al nuevo sentido del *self* después de la lesión.
- Asegurar que otras personas (p. ej., familia, cuidadores y empleadores)

comprendan su experiencia y apoyen los métodos terapéuticos.

- Una intervención para el manejo de la fatiga puede abordarse de manera óptima en el contexto de la rehabilitación ofrecida por un equipo interdisciplinario que trabaja a partir de una formulación compartida e incorpora la rehabilitación cognitiva, el desarrollo de medidas compensatorias, métodos de reentrenamiento, psicoterapia, llevar un estilo de vida saludable (incluidos actividad/ejercicio graduado, una buena nutrición e higiene del sueño) y manejar el ambiente para maximizar el desempeño cognitivo. El consejo genérico de “regular el ritmo” y descansar después de cada actividad casi nunca es exitoso si no se explora antes de manera específica lo que esto significa para el individuo.



CONCLUSIONES

Muchas personas refieren fatiga persistente después de una LCA que afecta su independencia y la calidad de vida. Por lo tanto, el control de la manejo es un aspecto esencial de cualquier programa integral de rehabilitación, si bien muchos aspectos aún no se comprenden. Aunque la evidencia en favor de intervenciones específicas con esta población clínica es escasa, pueden utilizarse varios métodos para ayudar a las personas que experimentan este fenómeno biopsicosocial, los cuales se basan en el conocimiento de los factores relacionados con ella y adoptan un método transdiagnóstico. Se requieren diversas evaluaciones e intervenciones médicas, cognitivas, conductuales, emocionales y prácticas para tratar la fatiga persistente que acompaña a una LCA.

Aunque es poco probable que una escala pueda representar por completo la experiencia vivida de la fatiga, se necesitan medidas que permitan evaluar las intervenciones para el manejo de la fatiga. Para ello es indispensable contar con una definición o una taxonomía acordada de la fatiga posterior a una LCA, que los investigadores puedan usar para facilitar la síntesis y la evaluación de las diversas intervenciones. En varias poblaciones étnicas, existe poca investigación sobre la fatiga y hay evidencia inconsistente respecto de la influencia del género en la incidencia y prevalencia de la fatiga. Se necesita una comprensión más coherente de las relaciones entre factores biopsicosociales relacionados con la fatiga después

de una LCA que oriente una evaluación e intervención personalizada y proporcionada, además de ayudar a crear un “conjunto de herramientas” de los recursos para el manejo de la fatiga y determinar resultados personales significativos, tal y como lo expresó un paciente: “la fatiga es (ahora) parte de quien soy y de la vida que quiero llevar”.



REFERENCIAS

- Aaronson, L.S., Teel, C., Cassmeyer, V., Neuberger, G., Pallikkathayil, L., Pierce, J., Williams, P. and Wingate, A. (1999). Defining and measuring fatigue. Image – *The Journal of Nursing Scholarship*, 31(1), 45–50.
- Andersen, G., Christensen, D., Kirkevold, M. and Johnsen, S.P. (2012). Post-stroke fatigue and return to work: a 2 year follow up. *Acta Neurologica Scandinavica*, 125(4), 248–253.
- Bateman, A., Teasdale, T.W. and Willmes, K. (2009). Assessing construct validity of the self-rating version of the European Brain Injury Questionnaire (EBIQ) using Rasch analysis. *Neuropsychological Rehabilitation*, 19(6), 941–954.
- Borgaro, S.R., Gierok, S., Caples, H. and Kwasnica, C. (2004). Fatigue after brain injury: initial reliability study of the BNI Fatigue Scale. *Brain Injury*, 18(7), 685–690.
- Brooks, S.K., Rimes, K.A. and Chalder, T. (2011). The role of acceptance in chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 71(6), 411–415.
- Buysse, D.J., Reynolds, C.F., Monk, T.H., Berman, S.R. and Kupfer, D.J. (1989). The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Research*, 28(2), 193–213.
- Cantor, J.B., Ashman, T., Bushnik, T., Cai, X., Farrell-Carnahan, L., Gumber, S., Hart, T., Rosenthal, J. and Dijkers, M.P. (2014). Systematic review of interventions for fatigue after traumatic brain injury: a NIDRR traumatic brain injury model systems study. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29(6), 490–497.
- Cantor, J.B., Bushnik, T., Cicerone, K., Dijkers, M.P., Gordon, W., Hammond, F.M., Kolakowsky-Hayner, S.A., Lequerica, A., Nguyen, M. and Spielman, L.A. (2012). Insomnia, fatigue, and sleepiness in the first 2 years after traumatic brain injury: an NIDRR TBI model system module study. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 27(6), E1–14.

- Cantor, J.B., Gordon, W. and Gumber, S. (2013). What is post TBI fatigue? *NeuroRehabilitation*, 32(4), 875–883.
- Castriotta, R.J. and Murthy, J.N. (2011) Sleep disorders in patients with traumatic brain injury. *CNS Drugs*, 25(3), 175–185.
- Clarke, A., Barker-Collo, S.L. and Feigin, V.L. (2012). Post-stroke fatigue: does group education make a difference? A randomized pilot trial. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 19(1), 32–39.
- Cooper, J., Reynolds, F. and Bateman, A. (2009). An evaluation of a fatigue management intervention for people with acquired brain injury: an exploratory study. *British Journal of Occupational Therapy*, 72(4), 174–179.
- Crosby, G.A., Munshi, S., Karat, A.S., Worthington, E. and Lincoln, N. (2012). Fatigue after stroke: frequency and effect on daily life. *Disability and Rehabilitation*, 34(8), 633–637.
- de Groot, M.H., Phillips, S.J. and Eskes, G.A. (2003). Fatigue associated with stroke and other neurologic conditions: implications for stroke rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84 (November), 1714–1720.
- Dowell, E., Easton, A. and Solomon, T. (2000). *The Consequences of Encephalitis*. Malton, UK: Encephalitis Society.
- Duncan, F., Wu, S. and Mead, G.E. (2012). Frequency and natural history of fatigue after stroke: a systematic review of longitudinal studies. *Journal of Psychosomatic Research*, 73(1), 18–27.
- Eilertsen, G., Ormstad, H. and Kirkevold, M. (2013). Experiences of poststroke fatigue: qualitative meta-synthesis. *Journal of Advanced Nursing*, 69(3), 514–525.
- Elbers, R.G., Rietberg, M.B., Wegen, E.E.H., Verhoef, J., Kramer, S.F., Terwee, C.B. and Kwakkel, G. (2012). Self-report fatigue questionnaires in multiple sclerosis, Parkinson's disease and stroke: a systematic review of measurement properties. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 21(6), 925–944.
- Elovic, E.P., Dobrovic, N.M. and Fellus, J.L. (2005). Fatigue after traumatic brain injury. In J. DeLuca (Ed.), *Fatigue as a Window to the Brain*, pp. 91–105. London: The MIT Press.
- Englander, J., Bushnik, T., Oggins, J. and Katznelson, L. (2010). Fatigue after traumatic brain injury: association with neuroendocrine, sleep, depression and other factors. *Brain Injury*, 24(12), 1379–1388.
- Esbjornsson, E., Skoglund, T. and Sunnerhagen, K.S. (2013). Fatigue, psychosocial adaptation and quality of life one year after traumatic brain injury and suspected traumatic axonal injury; evaluations of patients and relatives: a pilot study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 45(8), 771–777.
- Fisk, J.D., Ritvo, P.G., Ross, L., Haase, D.A., Marrie, T.J. and Schlech, W.F.

- (1994). Measuring the functional impact of fatigue: initial validation of the fatigue impact scale. *Clinical Infectious Diseases*, 18(Supplement 1), S79–83.
- Flinn, N.A. and Stube, J.E. (2010). Post-stroke fatigue: qualitative study of three focus groups. *Occupational Therapy International*, 17(2), 81–91.
- Glader, E.L., Stegmayr, B. and Asplund, K. (2002). Post-stroke fatigue: A 2 year follow-up study of stroke patients in Sweden. *Stroke*, 33(5), 1327–1333.
- Hegerl, U., Lam, R.W., Malhi, G.S., McIntyre, R.S., Demyttenaere, K., Mergl, R. and Gorwood, P. (2013). Conceptualising the neurobiology of fatigue. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 47(4), 312–316.
- Hoang, C.L.N., Sall, J.-Y., Mandigout, S., Hamonet, J., Macian-Montor, F. and Daviet, J.-C. (2012). Physical factors associated with fatigue after stroke: an exploratory study. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 19(5), 369–376.
- Jha, A., Weintraub, A., Allshouse, A., Morey, C., Cusick, C., Kittelson, J., Harrison-Felix, C., Whiteneck, G. and Gerber, D. (2008). A randomized trial of modafinil for the treatment of fatigue and excessive daytime sleepiness in individuals with chronic traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 23(1), 52–63.
- Johansson, B., Bjuhr, H. and Ronnback, L. (2012a). Mindfulness-based stress reduction (MBSR) improves longterm mental fatigue after stroke or traumatic brain injury. *Brain Injury*, 26(13–14), 1621–1628.
- Johansson, B., Starmark, A., Berglund, P., Rodholm, M. and Ronnback, L. (2010). A self-assessment questionnaire for mental fatigue and related symptoms after neurological disorders and injuries. *Brain Injury*, 24, 2–12.
- Johansson, B., Wentzel, A.-P., Mannheimer, C. and Ronnback, L. (2012b). Effects of methylphenidate on longlasting mental fatigue after traumatic brain injury. *European Journal of Neurology*, 19, 35.
- Johns, M.W. (1991). A new method for measuring daytime sleepiness: the Epworth sleepiness scale. *Sleep*, 14(6), 540–545.
- Kaiser, P.R., Valko, P.O., Werth, E., Thomann, J., Meier, J., Stocker, R., Bassetti, C.L. and Baumann, C.R. (2010). Modafinil ameliorates excessive daytime sleepiness after traumatic brain injury. *Neurology*, 75(20), 1780–1785.
- Kluger, B.M., Krupp, L.B. and Enoka, R.M. (2013). Fatigue and fatigability in neurologic illnesses: proposal for a unified taxonomy. *Neurology*, 80(4), 409–416.
- Kreber, L., Johnson, S., Ashley, J. and Ashley, M. (2011). Growth hormone deficiency following brain injury may negatively impact activities of daily living. *Journal of Neurotrauma*, 28, 6.
- Krupp L.B., La Rocca, N.G., Muir-Nash, J. and Steinberg, A.D. (1989). The fatigue severity scale: application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Archives of Neurology*, 46, 1121–1123.

- Kutlubaev, M.A. and Mead, G.E. (2012). One step closer to understanding post-stroke fatigue. *Neurology*, 79(14), 1414–1415.
- Kutlubaev, M.A., Mead, G.E. and Lerdal, A. (2015). Fatigue after stroke – perspectives and future directions. *International Journal of Stroke*, 10(3), 280–281.
- Lee, K.A., Hicks, G. and Nino-Murcia, G. (1991). Validity and reliability of a scale to assess fatigue. *Psychiatry Research*, 36(3), 291–298.
- Lerdal, A. and Gay, C.L. (2013). Fatigue in the acute phase after first stroke predicts poorer physical health 18 months later. *Neurology*, 81(18), 1581–1587.
- Lerdal, A., Bakken, L.N., Kouwenhoven, S.E., Pedersen, G., Kirkevold, M., Finset, A. and Kim, H.S. (2009). Poststroke fatigue – a review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(6), 928–949.
- Malley, D., Wheatcroft, J. and Gracey, F. (2014). Fatigue after ABI: a model to guide clinical management. *ACNR*, 14(2), 17–19.
- Mead, G.E., Dennis, M., Lewis, S., McGeough, E. and Sharpe, M. (2009). Interventions for post-stroke fatigue. *The Cochrane Library*.
- Mills, R.J., Pallant, J.F., Koufali, M., Sharma, A., Day, S., Tennant, A. and Young, C.A. (2012). Validation of the Neurological Fatigue Index for Stroke (NFI-Stroke). *Health and Quality of Life Outcomes*, vol. 10.
- Mollayeva, T., Kendzerska, T., Mollayeva, S., Shapiro, C.M., Colantonio, A. and Cassidy J.D. (2014). A systematic review of fatigue in patients with traumatic brain injury: the course, predictors and consequence. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 47, 684–716.
- Nadarajah, M. and Goh, H.-T. (2015) Post-stroke fatigue: a review on prevalence, correlates, measurement, and management. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 22(3), 208–220.
- Naess, H., Lunde, L., Brogger, J. and Waje-Andreassen, U. (2012) Fatigue among stroke patients on long-term follow-up. The Bergen Stroke Study. *Journal of the Neurological Sciences*, 312(1–2), 138–141.
- Ouellet, M.C. and Morin, C.M. (2006). Fatigue following traumatic brain injury: frequency, characteristics, and associated factors. *Rehabilitation Psychology*, 51(2), 140–149.
- Pardini, M., Krueger, F., Raymont, V. and Grafman, J. (2010). Ventromedial prefrontal cortex modulates fatigue after penetrating traumatic brain injury. *Neurology*, 74(9), 749–754.
- Passier, P.E.C.A., Post, M.W.M., van Zandvoort, M.J.E., Rinkel, G.J.E., Lindeman, E. and Visser-Meily, J.M.A. (2011). Predicting fatigue 1 year after aneurysmal subarachnoid hemorrhage. *Journal of Neurology*, 258(6), 1091–1097.
- Pollock, A., St George, B., Fenton, M. and Firkins, L., (2014) Top 10 research

- priorities relating to life after stroke— consensus from stroke survivors, caregivers, and health professionals. *International Journal of Stroke*, 9(3), 313–320.
- Ponsford, J., Schönberger, M. and Rajaratnam, S.M.W. (2015). A model of fatigue following traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, (30)4, 277–282.
- Ponsford, J., Ziino, C., Parcell, D.L., Shekleton, J.A., Roper, M., Redman, J.R., Phipps-Nelson, J. and Rajaratnam, S.M.W. (2012). Fatigue and sleep disturbance following traumatic brain injury – their nature, causes, and potential treatments. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 27(3), 224–233.
- Radman, N., Staub, F., Aboulafia-Brakha, T., Berney, A., Bogousslavsky, J. and Annoni, J.-M. (2012). Post-stroke fatigue following minor infarcts: a prospective study. *Neurology*, 79(14), 1422–1427.
- Riley, G.A., Dennis, R.K. and Powell, T. (2010). Evaluation of coping resources and self-esteem as moderators of the relationship between threat appraisals and avoidance of activities after traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 20(6), 869–882.
- Ronnback, L. and Johansson, B. (2012). *Long-Lasting Mental Fatigue After Traumatic Brain Injury or Stroke – A New Perspective*. Saarbrücken, Germany: Lambert Academic Publishing.
- Ryzenman, J.M., Pensak, M.L. and Tew, J.M. (2004). Patient perception of comorbid conditions after acoustic neuroma management: survey results from the acoustic neuroma association. *The Laryngoscope*, 114(5), 814–820.
- Schnieders, J., Willemsen, D. and De Boer, H. (2012). Factors contributing to chronic fatigue after traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 27(6), 404–412.
- Sinclair, K.L., Ponsford, J.L., Taffe, J., Lockley, S.W. and Rajaratnam, S.M.W. (2014). Randomized controlled trial of light therapy for fatigue following traumatic brain injury. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 28(4), 303–313.
- Smets, E.M.A., Garssen, B., Bonke, B. and DeHaes, J.C.J.M. (1995). The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI). Psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. *Journal of Psychosomatic Research*, 39(5), 315–325.
- Vercoulen, J.H., Swanink, C.M., Fennis, J.F., Galama, J.M., van der Meer, J.W. and Bleijenberg, G. (1994). Dimensional assessment of chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 38, 383–392.
- Ware, J.E., Kosinski, M., Dewey, J.E. and Gandek, B. (2000). *SF-36 Health Survey: Manual and Interpretation Guide*. Lincoln, RI: Quality Metric Inc.
- Wen, P.Y., Schiff, D., Kesari, S., Drappatz, J., Gigas, D.C. and Doherty, L. (2006). Medical management of patients with brain tumors. *Journal of Neuro-*

oncology, 80(3), 313–332.

- Wu, S., Barugh, A.J., Macleod, M. and Mead, G.E. (2014). Psychological associations of post-stroke fatigue: a systematic review and meta analysis. *Stroke*, 45(6), 1778–1783.
- Wu, S., Mead, G., Macleod, M. and Chalder, T. (2015). Model of understanding fatigue after stroke. *Stroke*, 46(3), 893–898.
- Young, C.A., Mills, R.J., Gibbons, C. and Thornton, E.W. (2013). Poststroke fatigue: the patient perspective. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 20(6), 478–484.
- Zaben, M., El Ghouli, W. and Belli, A. (2013). Post-traumatic head injury pituitary dysfunction. *Disability and Rehabilitation*, 35(6), 522–525.
- Zedlitz, A.M.E.E. (2013). *Brittle Brain Power: Post-Stroke Fatigue, Explorations Into Assessment and Treatment* (DONDEERS series). Enschede, The Netherlands: Ipskamp Drukkers.
- Zedlitz, A.M.E.E., Rietveld, T.C.M., Geurts, A.C. and Fasotti, L. (2012). Cognitive and graded activity training can alleviate persistent fatigue after stroke: a randomized, controlled trial. *Stroke*, 43(4), 1046–1051.



32. Sexualidad y rehabilitación después de una lesión cerebral adquirida

Jennie L. Ponsford, Marina Downing y Rene Stolwyk

La sexualidad es parte integral de la vida del ser humano e influye en el modo en que el individuo crea relaciones, interactúa con los demás y expresa sus emociones. Es un determinante significativo de la salud en las relaciones y la calidad de vida (Clayton y Ramamurthy, 2008). La sexualidad puede resultar afectada de muchas formas después de una lesión cerebral. Este capítulo explora los efectos del traumatismo craneoencefálico (TCE) y enfermedad vascular cerebral (EVC) en la sexualidad y las maneras de tratarlos. Aunque el foco de atención son estos dos grupos, los conceptos y las recomendaciones se aplican a cualquier paciente con una lesión cerebral adquirida (LCA).



¿QUÉ ES LA SEXUALIDAD?

La sexualidad abarca la identidad y orientación sexuales y la intimidad, que se expresan en pensamientos, fantasías y conductas (Moreno *et al.*, 2013). La sexualidad humana es un fenómeno complejo y multifactorial, influenciado por factores biológicos, psicológicos, relacionales y socioculturales (Basson y Schultz, 2007). Verschuren y colaboradores (2010) desarrollaron un marco conceptual de la sexualidad en las enfermedades crónicas que distingue dos conceptos centrales de la sexualidad: funcionamiento, incluidos aspectos fisiológicos del desempeño sexual (p. ej., activación sexual, orgasmo), y bienestar sexual, referido a la experiencia subjetiva de la sexualidad (p. ej., satisfacción, atractivo sexual percibido). También se describen los mecanismos mediante los que la enfermedad afecta a la sexualidad, como los síntomas físicos/psicológicos y los efectos del tratamiento. Este marco puede ayudar a los clínicos e investigadores a conceptualizar la sexualidad después de una LCA.



¿DE QUÉ MODO LA LESIÓN CEREBRAL ALTERA LA SEXUALIDAD?

Si bien la sexualidad es importante para las personas de todas las edades, lo es más para los adolescentes y los adultos jóvenes, quienes tienen una amplia representación en la población con TCE. En el caso de estos individuos, el desarrollo de la independencia y las relaciones es una tarea muy importante. El TCE daña con frecuencia estructuras límbicas, como el hipocampo, el complejo septal, la amígdala y el hipotálamo, así como el tálamo, el cíngulo y los lóbulos frontales, todos los cuales han mostrado estar involucrados, de manera directa o a través de mecanismos hormonales, en la regulación de la respuesta sexual (Horn y Zasler, 1990). De ese modo, el TCE puede alterar numerosos aspectos de la sexualidad, como las habilidades sociales y relacionales, que se modifican por las alteraciones cognitivas y el control conductual, así como la libido y la capacidad física para el desempeño sexual. Los cambios en el control motor o la sensación o bien el dolor pueden interferir de forma adicional en la capacidad para involucrarse o sentir placer por la actividad sexual. En cambio, la experiencia de la discapacidad relacionada con la lesión puede tener un efecto negativo en el bienestar psicosocial, lo cual disminuye la autoestima y produce cambios negativos en el estado de ánimo que afectan aún más la sexualidad. En algunos casos, la sexualidad pudo no desarrollarse o expresarse antes de la lesión, lo cual añade complejidad al proceso de rehabilitación.



INVESTIGACIÓN EN LOS CAMBIOS DE LA SEXUALIDAD RELACIONADOS CON EL TCE

Varios estudios han reportado una reducción en la frecuencia de la actividad sexual en sobrevivientes de TCE (Garden, Bontke y Hoffman, 1990; Ponsford, 2003). Diversas funciones sexuales se afectan, según estos informes, como el impulso sexual, la excitación y la capacidad de alcanzar un orgasmo (Kreuter *et al.*, 1998; Kreutzer y Zasler, 1989; O'Carroll, Woodrow y Maroun, 1991; Ponsford, 2003; Sandel *et al.*, 1996; Sander *et al.*, 2012). Además, se ha descrito una reducción del bienestar sexual, que implica insatisfacción con las experiencias sexuales, disminución del atractivo sexual percibido y mala comunicación sexual (Kreutzer y Zasler, 1989; O'Carroll *et al.*, 1991; Ponsford, 2003).

Sin embargo, varios de estos estudios se enfocaron sólo en hombres. Un estudio reciente de Sander y colaboradores (2012) que incluyó a mujeres encontró que éstas tenían puntuaciones significativamente menores que los hombres en las subescalas de cognición/fantasía sexual y excitación del *Derogatis Interview for Sexual Functioning* (DISF-SR; Derogatis, 1998). Al examinar los predictores de los cambios sexuales negativos, Sander y colaboradores (2013) hallaron que una mayor edad, ser del sexo femenino y presentar mayor severidad de la lesión, se asociaban con mayor disfunción sexual un año después de la lesión. Una mayor participación social predijo un mejor funcionamiento sexual. Una edad mayor y depresión fueron predictores de insatisfacción con el funcionamiento sexual. Al dar seguimiento a los participantes entre seis meses y un año después de la lesión, estos autores no identificaron cambios significativos en las puntuaciones del funcionamiento sexual (Hanks *et al.*, 2013). Si bien este estudio utilizó comparaciones con datos normativos del DISF-SR, ningún protocolo había incorporado a grupos control con características demográficas similares para realizar comparaciones. Esto es importante dado que muchos factores, como la edad, influyen en la sexualidad de las personas saludables, así como en las poblaciones con lesiones. El DISF-SR se enfoca en las funciones sexuales y no considera otros factores relacionados con la sexualidad, como la calidad de las relaciones y la autoconfianza, que también son pertinentes al explorar el efecto de la lesión cerebral sobre la sexualidad.

Aunque se han empleado varios instrumentos de evaluación, como el DISF-SR, para evaluar la sexualidad después de un TCE, ninguno de los empleados en los estudios ya mencionados se ha validado en poblaciones con lesión cerebral. Por lo tanto, Stolwyk y colaboradores (2013) examinaron la confiabilidad y validez del *Brain Injury Questionnaire of Sexuality* (BIQS, Cuestionario de Sexualidad en Lesiones Cerebrales) en 865 individuos con TCE de moderado a severo e identificaron una estructura de tres factores en el BIQS, los cuales eran: funcionamiento sexual, calidad de las relaciones y autoestima, y estado de ánimo. Este marco de referencia se alinea muy de cerca con el modelo conceptual de la sexualidad en enfermedad crónica que desarrollaron Verschuren y colaboradores (2010). Al comparar a estos mismos individuos con TCE con un grupo control

sano emparejado en edad y género, Downing, Stolwyk y Ponsford (2013) encontraron puntuaciones significativamente menores del BIQS en todas las subescalas en el grupo con TCE. Entre 31 y 54% de los participantes con TCE informaron una disminución de la importancia de la sexualidad a partir de la lesión, un menor impulso sexual, menor frecuencia de la actividad sexual, menor capacidad de dar satisfacción sexual a la pareja, menor capacidad de practicar el coito, menor goce obtenido de la actividad sexual, y menor capacidad de permanecer excitado y llegar al clímax, en comparación con el 11 a 19% de los individuos del grupo control que notificaron una reducción de estos aspectos de la sexualidad en relación con el año previo. Respecto de la calidad de la relación y la autoestima, 29 a 52% de los participantes con TCE declararon tener menos oportunidades de practicar el sexo, una menor autoconfianza, menor atractivo sexual, menor capacidad para comunicarse verbalmente con la pareja y una disminución de la calidad de la relación con la pareja sexual, mayor depresión, mayor preocupación por los problemas a partir de la lesión, respecto del 12 a 23% de los participantes del grupo control.

Pese a que las puntuaciones de sexualidad decrecieron a medida que aumentaba la edad en los dos grupos, los participantes con TCE en el grupo de edad de 46 a 55 años mostraron una disminución desproporcionada. Por su parte, 57.4% de la muestra reportó una reducción de la sexualidad y 16.6% un incremento. En consecuencia, la frecuencia del aumento de la conducta sexual fue baja. La pequeña proporción que informó sexualidad incrementada correspondió a pacientes más jóvenes, menos deprimidos y ansiosos, con mayor autoestima y tenía mayores probabilidades de casarse. No mostraban lesiones más severas ni había evidencia de lesiones frontales o temporales en la tomografía computarizada. Por consiguiente, las puntuaciones mayores en sexualidad parecen representar una mejor sexualidad, y las evidencias de desinhibición sexual en esta muestra fueron escasas.

Conducta sexual inapropiada

Aunque la conducta sexual inapropiada, como la desinhibición sexual, no es un problema común en los estudios señalados con anterioridad, es un problema que informan los profesionales de la salud y los familiares de los individuos con TCE muy severo. Pocas investigaciones se han enfocado de forma específica en la conducta sexual inapropiada. En años recientes, Simpson, Sabaz y Dayar (2013) investigaron la conducta sexual inapropiada (CSI) en una cohorte comunitaria de 507 pacientes con TCE severo, que pertenecían a un programa estatal de rehabilitación de lesión cerebral. Los informantes de los clínicos respondieron el

Overt Behaviour Scale (Escala de Conducta Abierta), que mide nueve dominios de conductas problemáticas, entre ellas las conductas sexuales inapropiadas. La tasa de prevalencia de la CSI fue de 8.9% (45/507) en el curso de los tres meses previos. La CSI más común fue la plática sexual inadecuada, que constituyó el 57.9% de todas las CSI, seguida de las conductas de tocar los genitales y otras regiones del cuerpo (29.8%) y el exhibicionismo/masturbación en público (10.5%). En la mayor parte de los casos (43/45), las CSI se acompañaron de otras conductas problemáticas, en particular la conducta social inapropiada y/o la agresividad. Los individuos que sufrieron las lesiones más graves y que eran de menor edad fueron los que tenían mayores probabilidades de mostrar CSI en grado significativo. Las personas con CSI tuvieron mayor probabilidad de presentar conductas problemáticas en general, menor participación social y más secuelas neuropsiquiátricas en comparación con los pacientes que no mostraron conductas problemáticas o personas que incurrieran en conductas problemáticas, pero no en CSI. Esto sugiere que el tratamiento de las CSI tiene que instituirse en el contexto del control de otras conductas problemáticas.

Causas de los cambios sexuales después de un TCE

En el estudio de Downing y colaboradores (2013), los participantes con TCE atribuyeron cambios sexuales a la fatiga, menor movilidad, dolor, menor autoconfianza y sensación de no ser atractivos. Estar deprimido, presentar menor autoestima, tener mayor edad, menor tiempo después de la lesión y ser menos independiente en las actividades de la vida cotidiana (AVC) predijeron de forma significativa bajas puntuaciones en sexualidad. Estos hallazgos destacan la importancia de evaluar el estado de ánimo y la autoestima en individuos que presentan cambios sexuales después de un TCE. Se dispone de intervenciones para abordar estos temas y representan una vía importante para mejorar la sexualidad. Tomar antidepresivos fue un predictor significativo de puntuaciones más bajas en el BIQS en el modelo que no incluyó la depresión según el HADS (*Hospital Anxiety and Depression Scale*, Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria). Dado el fuerte efecto negativo de la depresión sobre la sexualidad, es difícil separar los efectos de los antidepresivos de la depresión misma. Sin embargo, se sabe que algunos antidepresivos, como los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina y los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina-norepinefrina, tienen un efecto negativo sobre el funcionamiento sexual. Por lo tanto, la terapia psicológica es más adecuada para abordar tanto la depresión como los problemas sexuales. Además, la terapia psicológica para la depresión tendría que incorporar temas sexuales e intentar abordarlos de modo

explícito.

La relación significativa de independencia en la LCA y las puntuaciones en sexualidad sugieren que la discapacidad relacionada con la lesión influye en la sexualidad. Es evidente que se requieren intervenciones terapéuticas para la sexualidad en individuos con TCE para abordar las barreras específicas de la participación social, facilitar oportunidades de establecer relaciones sociales y, tal vez, suministrar un tratamiento sexual específico a individuos que son menos independientes en las actividades cotidianas.

Se observó una mejora en las puntuaciones de sexualidad a medida que pasó el tiempo después de la lesión en el estudio de Downing y colaboradores (2013), lo cual sugiere que los efectos negativos del TCE sobre la sexualidad pueden reducirse con el paso de los años (a diferencia del periodo de 6 a 12 meses que estudiaron Hanks *et al.*, 2013), tal vez a medida que aumenta la participación en la comunidad, disponen de oportunidades para desarrollar relaciones y presentan mejoría en el estado de ánimo. Este hallazgo es esperanzador para la mejoría en el caso de quienes experimentan estos problemas, lo cual puede facilitarse por medio de las intervenciones terapéuticas.

Investigación sobre los cambios en la sexualidad de las parejas de individuos con LCT

La disminución en la conducta y funcionamiento sexual descrita en individuos con TCE, tiene el potencial de afectar negativamente la sexualidad de la pareja. Garden y colaboradores (1990) encontraron una reducción significativa en la frecuencia de actividad sexual en las parejas, menor juego previo y, en el caso de mujeres con lesión cerebral, menor capacidad para experimentar orgasmos. Gosling y Oddy (1999) hallaron que 18 mujeres casadas tenían menor satisfacción sexual después de que sus parejas sufrieran un TCE. En un estudio cualitativo, Gill y colegas (2011) encontraron que las tensiones sexuales y las incompatibilidades (p. ej., problemas de excitación sexual, limitaciones en el desempeño) se percibían como barreras para la intimidad en parejas en las que uno de los miembros tenía un TCE y cuya capacidad sexual era menor en comparación con su capacidad anterior a la lesión. En años recientes, Sander y colaboradores (2016) aplicaron el DISF-SR a 70 individuos con TCE y a sus cónyuges o parejas. Veinte por ciento de los cónyuges/parejas informó disfunción sexual y 44% insatisfacción con su funcionamiento sexual. Sesenta y dos por ciento refirió una disminución de la actividad sexual durante el año posterior a la lesión, en 34% se redujo el impulso o el deseo sexual, y 34% indicó que la sexualidad era menos importante que antes de la lesión. El funcionamiento sexual

de los cónyuges/parejas tenía una alta relación con el funcionamiento sexual de la persona con TCE y con edades mayores. Con base en estos hallazgos, es en extremo importante que los aspectos sexuales se aborden durante el proceso de rehabilitación tanto con los pacientes con TCE como con sus parejas.

La sexualidad después de una enfermedad vascular cerebral

Se han realizado muchas menos investigaciones sobre la sexualidad en poblaciones con EVC. Aunque los mecanismos de la lesión cerebral y la edad promedio de la población con EVC difieren respecto de la población con TCE, el efecto potencial de la EVC sobre la sexualidad aún es considerable. Al margen de la edad, las relaciones íntimas representan una contribución importante a la calidad de vida de la mayoría de los adultos. Como Duits y colaboradores (2009) señalan, aunque la alteración física influye en las posiciones y los movimientos sexuales, la depresión y los fármacos pueden reducir el deseo sexual. De acuerdo con Stein y colegas (2013), los factores vinculados con la disfunción sexual después de una EVC pueden incluir fatiga, debilidad neurológica o neuromuscular y espasticidad, y hemianestesia. La disfunción neuroendocrina puede provocar disfunción eréctil en hombres y una menor lubricación vaginal y capacidad de experimentar orgasmo en mujeres. Además, la aterosclerosis puede causar una reducción del flujo sanguíneo que afecta a los órganos distales, como los genitales. Otros cambios fisiológicos pueden incluir disminución de la libido, anorgasmia, priapismo, eyaculación retardada o precoz, eyaculación retrógrada, hiperplasia mamaria, ginecomastia y otros. La prevalencia de la depresión mayor después de una EVC se encuentra entre 16 y 40% en el primer año (El Husseini *et al.*, 2012) y puede alterar el funcionamiento sexual. Además, la hipersexualidad y la labilidad emocional se han relacionado con la disfunción sexual después de una EVC (Calabrò, Gervasi y Bramanti, 2011). Otras razones para el impulso sexual atenuado son factores psicológicos como miedo al rechazo por parte de la pareja, cambios en la imagen corporal y alteraciones en la dinámica de la relación. En consecuencia, muchas de las causas potenciales de los cambios sexuales después de una EVC son paralelas a las que se relacionan con el TCE.

Los datos sobre la disfunción sexual después de una EVC son escasos. Giaquinto y colaboradores (2003) llevaron a cabo un estudio prospectivo de la frecuencia y calidad del coito en 62 sobrevivientes de EVC y sus parejas en el curso del primer año posterior al EVC. Hubo una disminución significativa de la actividad sexual, cuya media fue de 83.3% y 50% de la muestra informó que no tenía actividad sexual. Aunque la reducción fue ligeramente más evidente en las

mujeres, ni el género ni el lado de la EVC se vincularon con los problemas negativos informados; tampoco se relacionaron la educación, duración del matrimonio o depresión. La edad y la discapacidad funcional en el FIM fueron predictores significativos de la reducción de la actividad sexual. Sólo dos participantes reportaron un aumento y tuvieron lesiones temporales en el lado derecho. Las parejas de los pacientes tuvieron un papel significativo en la disminución de la actividad sexual, al expresar miedo de recaída, angustia, falta de excitación e incluso horror, lo que las mantuvo alejadas de las actividades sexuales en 21 a 24% de los casos. Esto pone de relieve la relevancia de los factores psicológicos y médicos en la sexualidad posterior a la EVC.

Duits y colaboradores (2009) estudiaron el efecto de la ansiedad, depresión y sensibilidad sexual en la función sexual de 19 pacientes hombres que tuvieron un EVC. Los autores encontraron que la excitación sexual tiene una relación positiva con el deseo sexual, en tanto que la inhibición, dado el temor al fracaso por el desempeño, se vinculaba de modo negativo con la función del orgasmo y el deseo sexual. Los pacientes con alta inhibición debido a la amenaza del fracaso en el desempeño, mostraron puntuaciones bajas en la función sexual general. Los resultados destacan de nueva cuenta la relevancia de los factores psicológicos sobre la función sexual en los pacientes masculinos que han sufrido una EVC.

Schmitz y Finkelstein (2010) realizaron entrevistas semiestructuradas acerca de aspectos sexuales experimentados después de una EVC y la forma de abordar las inquietudes sexuales en el contexto de la rehabilitación con 15 sobrevivientes de EVC y 14 parejas. Un análisis cualitativo temático identificó siete factores. Dos de ellos se relacionaban con los efectos de la EVC en la vida sexual: cambios físicos/funcionales y cambios en la relación. Cinco se vincularon con el tratamiento de los temas sexuales en rehabilitación: a) dificultad en los pacientes y el equipo de atención para hablar de temas sexuales; b) no hay, o es muy poca la información sobre la sexualidad posterior a la EVC; c) necesidad de adaptar la educación de acuerdo con los requerimientos particulares del individuo y su pareja; d) compenetración y capacidad del clínico; e) coordinación para la educación sexual luego de una EVC.

Stein y colaboradores (2013) enviaron una encuesta sobre la sexualidad después de una EVC a 268 pacientes y recibieron 38 respuestas. La mayoría de las personas (71%) identificó la sexualidad como un tema de moderada a gran importancia en su propia rehabilitación. La disfunción sexual fue común; 47% indicó que su función sexual se había reducido a partir de la EVC. Ochenta y uno por ciento refirió que había recibido información insuficiente acerca de la sexualidad después de una EVC y la mayor parte (60%) prefirió recibir orientación respecto de la sexualidad por parte de un médico. Una proporción sustancial (26.5%) de los pacientes quería recibir orientación antes de ser dados de alta del hospital o del centro de rehabilitación, y el 71% deseaba recibir

información en el curso del primer año tras la EVC. Esta muestra pudo estar sesgada y representar tan sólo a un pequeño subconjunto de aquéllos que respondieron la encuesta, lo cual sugiere que muchos sobrevivientes de EVC son renuentes a hablar de este tema. Sin embargo, estas respuestas son consistentes con las de otros estudios con grupos de EVC y también reflejan las de las muestras de TCE. Dichos estudios indican que existe una necesidad significativa de tratar la sexualidad después de una EVC. De acuerdo con Stein y colaboradores (2013), las directrices recientes que publicó la *American Heart Association* incluyen una recomendación de clase 1 de suministrar orientación al paciente y su pareja respecto de la actividad sexual después de un evento cardíaco agudo, un diagnóstico de enfermedad cardiovascular o la implantación de un DCI (desfibrilador cardioversor implantable), pero no aborda de manera específica el cuidado de los individuos con una EVC.

Tratamiento de aspectos de la sexualidad en el contexto de la rehabilitación

A pesar de la elevada frecuencia observada en los cambios de la conducta y experiencia sexuales después de un TCE y una EVC, en muchos casos los problemas de sexualidad ni siquiera se tratan en el curso de la rehabilitación. Como Miller (1994, p. 19) observó, “con frecuencia, los profesionales ignoran, evitan o, de modo muy inocente, pasan por alto las necesidades sexuales de sus pacientes hasta que empiezan a manifestar conductas sexuales inapropiadas”. En el estudio de Sander y colaboradores (2012), cuando se preguntó a los sobrevivientes de TCE qué harían si experimentaran dificultades sexuales, 68% indicó que se lo preguntarían al médico en su siguiente visita, 22% señaló que sólo tocaría el tema si el doctor lo planteaba; y sólo 10% afirmó que no se referirían a ese tema en absoluto. Con base en los estudios de Schmitz y Finkelstein (2010) y Stein y colaboradores (2013), esto también ocurre al parecer después de una EVC. Los terapeutas y enfermeras que trabajan en rehabilitación se sienten con frecuencia incómodos y poco preparados para hablar de dificultades sexuales con los pacientes. Este problema se exagera por el hecho de que la mayor parte del equipo es femenino, mientras que muchos de quienes sufren una lesión cerebral, sobre todo TCE, son hombres. La privacidad y las oportunidades para revisar aspectos sexuales en el ambiente hospitalario son muy limitadas. Muchos jóvenes con TCE no tienen una relación de pareja actual y sus perspectivas de formar una en el futuro cercano son escasas. El equipo de rehabilitación puede interpretar las expresiones de frustración sexual y emitir juicios. Es imperativo aumentar la disposición y las habilidades de los médicos y

otros profesionales de la salud que trabajan con personas con una lesión cerebral para discutir y abordar los problemas sexuales.

Como ocurre con otros aspectos del programa de rehabilitación, es importante que el equipo de trabajo establezca una comprensión mutua respecto de su modo de tratar los temas de la sexualidad. En el curso de esto se requiere educación en problemas de la sexualidad y las maneras en que puede afectarse por un TCE o una EVC, capacitación para proporcionar asesoría y apoyo, habilidades sociales y conductuales, y clarificación de los valores de acuerdo con las directrices sugeridas por Blackerby (1990) y Simpson (2001). Se necesita compromiso con la filosofía desarrollada por el equipo, de modo tal que las actitudes personales no se impongan a los individuos con lesión cerebral ni a sus familias, sobre todo acerca de qué es una conducta apropiada. Aunque ciertos integrantes del equipo deben desarrollar un dominio específico para abordar estos problemas, los aspectos de la sexualidad deberían poder discutirse con cualquier integrante del equipo. Por lo tanto es necesario que la información y los recursos estén disponibles para todo el equipo de rehabilitación, así como para los individuos con lesión cerebral y sus parejas o familias.

Existen varias fuentes de información acerca de la sexualidad después de una lesión cerebral disponibles ahora en línea. Entre ellas figuran el programa *You and me* que desarrolló Simpson (1999), *Sexual Functioning and Satisfaction After Traumatic Brain Injury – An Education Manual* (Funcionamiento y Satisfacción Sexuales después de un traumatismo craneoencefálico: Manual Educativo) de Sander y colaboradores (2011) e *Intimacy, Sexuality and Sex after Brain Injury* de Stejkal (Intimidad, sexualidad y sexo después de una lesión cerebral; 2011). Hay poca evidencia acerca de los efectos de estos recursos. No evitan o curan los problemas sexuales, pero brindan información y disipan los miedos que mitigan el desarrollo de problemas sexuales secundarios. Esto parece ser de especial importancia después de una EVC, dado que casi una cuarta parte de las parejas del estudio de Giaquinto y colaboradores (2003) evitaba el sexo por miedo u horror. Estos recursos no reemplazan la necesidad de llevar a cabo una evaluación a profundidad para identificar las causas de los problemas sexuales informados por individuos con lesión cerebral y sus parejas, y la provisión de intervenciones específicas.

Es vital incluir la sexualidad en la agenda y permitirse hablar acerca de ella a los individuos con lesión cerebral y sus parejas u otros familiares. Con base en las encuestas que realizaron Schmitz y Finkelstein (2010) y Stein y colaboradores (2013) a pacientes con EVC, la sexualidad casi nunca se aborda después de una EVC, aunque se busque mayor comunicación sobre estos aspectos posteriormente. Sin embargo, los individuos con lesión cerebral y sus familias podrían no reconocer la necesidad o tener el deseo de confrontar sus problemas sexuales durante la fase de rehabilitación. Por lo general, las relaciones sexuales no se

reanudan hasta que la persona con lesión cerebral regresa a casa; de ahí que los problemas no sean evidentes (Giaquinto *et al.*, 2003). Por lo tanto es importante dirigir la atención hacia la posibilidad de que haya cambios en la conducta sexual desde fases muy tempranas de la rehabilitación, lo cual indica que los integrantes del equipo tienen la preparación para hablar de dichos temas en el momento en que surjan. Lo ideal es que los problemas de sexualidad se planteen en las citas de seguimiento. Muchos individuos no expresarán su preocupación hasta que se les permita hablar de ello. Contar con los recursos para referir al paciente en un momento posterior también puede ser muy útil.



EVALUACIÓN Y TRATAMIENTO DE LOS PROBLEMAS SEXUALES

Como se describió antes, Zasler y Horn (1990) presentaron una explicación detallada de las causas, la naturaleza y la atención de los problemas sexuales relacionados con un TCE. Muchas de estas causas se aplican en casos de EVC (Stein *et al.*, 2013). Las causas orgánicas incluyen disfunción endocrina, problemas sensoriomotores, alteración cognitiva y conductual, disfunción intestinal y vesical, cambios en la libido y disfunción genital. Es importante hacer una evaluación completa que abarque todas estas áreas para determinar la intervención adecuada.

Cuando los problemas sensoriomotores o la disfunción sexual interfieren con la capacidad para realizar el acto sexual, puede ser útil brindar orientación respecto de posiciones alternativas, el uso de dispositivos de ayuda, lubricantes artificiales u otras formas de obtener satisfacción sexual. El desequilibrio hormonal se puede tratar con éxito mediante el tratamiento de reemplazo hormonal. También se debe considerar la posible influencia negativa de los fármacos, como los antidepresivos. Se debe indagar sobre las fuentes de dolor e intentar abordarlas. Cuando se detecta fatiga como un factor que contribuye a los problemas, podría ser útil sugerir la adopción de un ritmo intercalado de las actividades con periodos de descanso, y la adherencia a un régimen saludable de sueño mediante la aplicación de la higiene del sueño, el control de estímulos y las técnicas de relajación para ayudar a minimizar el impacto. Desafortunadamente, hay poca evidencia que guíe la práctica en esta área.

Conducta sexual inapropiada

En casos relativamente raros, en los cuales los problemas sexuales se relacionan con la desinhibición conductual como resultado de una lesión frontotemporal, éstos se pueden abordar con métodos conductuales. Zasler y Horn (1990) señalan la importancia de distinguir la hipersexualidad que, se considera, se vincula con la disfunción límbica, de la desinhibición y, a su vez, de la frustración sexual. Aunque la conducta sexual inapropiada no es tan común como otras conductas problemáticas después de una lesión cerebral, cuando se presenta ocasiona un estrés significativo y contribuye en grado sustancial al aislamiento social del paciente con lesión cerebral. Por consiguiente es importante abordar estos problemas.

Con base en los hallazgos de Simpson y colaboradores (2013), las conductas sexuales inapropiadas suelen presentarse y por tanto pueden tratarse en el contexto de otras conductas problemáticas. Aunque los métodos de manejo de contingencias para tratar los problemas conductuales después de una lesión cerebral predominaron en la década de 1980, con el aumento del tratamiento comunitario de estos problemas se ha observado un cambio y ahora se modifican los antecedentes (factores precipitantes) en vez de las consecuencias de la conducta en estos pacientes. Mark Ylvisaker y Tim Feeney proponen las intervenciones *Positive Behaviour Support* (PBS, Apoyo conductual positivo) para personas con lesión cerebral y conductas problemáticas (Feeney e Ylvisaker, 1995; Ylvisaker, Jacobs y Feeney, 2003). El PBS es un método positivo y colaborativo diseñado para evaluar y abordar los factores que contribuyen a la conducta inapropiada. Busca identificar las metas que motivan la conducta, así como la función que desempeña para el individuo con TCE y los factores que contribuyen relacionados con la lesión cerebral, la persona y el ambiente. El objetivo es construir un ambiente positivo y, de ese modo, reducir al mínimo las conductas indeseables al modificar los factores que contribuyen y proporcionar entrenamiento o apoyos ambientales al paciente con lesión cerebral, sus parejas/familias, los trabajadores y otras personas. El PBS busca moldear conductas sociales adaptativas y promover la independencia y el automanejo. Sin embargo, hay pocas evaluaciones sobre las intervenciones PBS en adultos con conductas problemáticas que sean resultado de una lesión cerebral, incluida la conducta sexual desinhibida.

Facilitar la cognición y participación sociales

Un problema no menos complejo al abordar aspectos de sexualidad en casos de individuos con lesión cerebral es mejorar la comunicación y las habilidades sociales, que constituyen un componente importante de las relaciones sexuales. Hasta 30% de los individuos con TCE tiene poco o ningún contacto social además de sus familias (Hoofien *et al.*, 2001). Se han documentado de forma amplia las alteraciones en la percepción de emociones, empatía y teoría de la mente después de un TCE (McDonald, 2013; Martin-Rodriguez y Leon-Carrion, 2010; Spikman *et al.*, 2013). En combinación con una reducción en el control y regulación de la conducta y las emociones, estas alteraciones tienen el potencial de obstaculizar las relaciones sociales, personales y sexuales (Shorland y Douglas, 2010). Se han observado algunos avances significativos en el desarrollo y la evaluación de técnicas para mejorar las habilidades sociales, la percepción de emociones y la cognición social en intervenciones grupales e individuales que parecen promisorias (Bornhofen y McDonald, 2008; Dahlberg *et al.*, 2007; McDonald *et al.*, 2008, 2013; Radice-Neumann *et al.*, 2009; Struchen *et al.*, 2011).

Más importante aún es la implementación de estrategias para mejorar la participación social. Numerosos investigadores clínicos, como Yvliaker, Turkstra y Coelho (2005), han enfatizado la importancia de facilitar el contacto con antiguos amigos y crear nuevos contactos por medio de apoyos naturales hasta donde sea posible. Esto también puede requerir entrenamiento en interacciones sociales por medio de guiones, con el cual se enseñe a los individuos con lesión cerebral, entre otras cosas, el modo de sostener conversaciones amenas.

Los estudios sugieren que la escasa autoconfianza, los problemas emocionales y de relaciones y el estrés contribuyen en grado significativo a reducir la calidad del impulso y la conducta sexuales. Es importante explorar de manera explícita e intentar abordar estos aspectos tanto en el proceso de rehabilitación y como a largo plazo. Debido a que muchas de estas cuestiones sólo se manifiestan una vez que el paciente regresa a la comunidad, es vital transmitir a la persona la disposición de ayudarla con tales problemas en el futuro y suministrarle recursos de ayuda para confrontar estos problemas. El estado emocional, la autoestima y la identidad tienen un vínculo muy estrecho. Dada la fuerte relación entre factores psicológicos y cambios sexuales, es probable en muchos casos que sea importante evaluar y abordar aspectos de identidad y autoestima, así como facilitar el desarrollo y el mantenimiento de una mejor comunicación en las relaciones. La sexualidad es un aspecto integral de la identidad. Por lo tanto, la terapia en este contexto deberá explorar la identidad sexual previa y posterior a la lesión, identificar nuevos significados adaptativos, reestructurar los valores y ensayar estrategias de afrontamiento. Brindar este tratamiento a individuos con capacidad cognitiva limitada representa muchas dificultades, por lo que es preciso adaptar la terapia al incorporar sesiones más breves y usar ejemplos conductuales concretos,

señales visuales y notas escritas tal y como lo recomiendan Ponsford y Hsieh (2012).

Hay evidencia de los estudios ya mencionados acerca de que las parejas de individuos con lesión cerebral también experimentan una disminución en varios aspectos de la sexualidad por diferentes razones (Giaquinto *et al.*, 2003; Sander *et al.*, 2016). Entre éstas figuran un menor desempeño sexual de su pareja, pero también el estrés debido al aumento de las responsabilidades, pérdida de la atracción hacia la pareja discapacitada y la percepción de cambios en la personalidad de la pareja, lo cual propicia una disminución en la calidad de la relación, depresión y, en el caso de la EVC, miedo a las recaídas. Por lo tanto es vital que las parejas también reciban información y que se las incluya en los procesos de evaluación y tratamiento de los problemas sexuales, que inevitablemente son complejos y requieren un tratamiento de pareja eficiente o referencia con un terapeuta sexual. El terapeuta puede ayudar a la pareja a explorar maneras de compartir actividades placenteras y superar sus miedos en relación con la actividad sexual. Existe un número limitado de intervenciones grupales que ofrecen terapia de la relación de pareja en la que uno de los miembros ha sufrido una lesión cerebral (Backhaus *et al.*, 2016), pero la aplicación de tales intervenciones para abordar problemas sexuales en específico, es un territorio relativamente desconocido que no ha sido explorado de forma particular en la literatura científica.

Como resultado de las discapacidades físicas, cognitivas y/o conductuales, la desafortunada realidad para muchos individuos con lesiones cerebrales muy graves es que sus oportunidades para experimentar una relación sexual pueden ser escasas. Esto puede causar una frustración considerable, sobre todo cuando la masturbación es considerada como inaceptable o no puede llevarse a cabo debido a la discapacidad física. Puede ser necesario dar autorización para explorar alternativas o enseñar habilidades sexuales específicas. Un terapeuta sexual ayuda en este proceso, dado que el equipo de trabajo puede no sentirse cómodo en este papel. Según sean las leyes locales y las perspectivas éticas y morales, se puede considerar en ciertos casos a una pareja sexual sustituta o un salón de masajes para ayudar en el desarrollo de habilidades sexuales adecuadas. Aunque los derechos y la privacidad del individuo con lesión cerebral siempre deben respetarse, también puede ser necesario involucrar a la familia para tomar tales decisiones, lo cual debe efectuarse con cuidado y apoyarse mediante la educación.

Sexualidad para homosexuales, bisexuales, transexuales o intersexuales

Por desgracia, ninguno de los estudios sobre la sexualidad después de una LCA ha abordado el efecto de la LCA en la sexualidad en casos de homosexuales, bisexuales, transexuales o intersexuales (LGBTI). Los estudios de Ponsford, Downing y Stolwyk (2013) sobre el efecto del TCE en la sexualidad no excluyeron a estos individuos. Sin embargo, no se pidió a los participantes que indicaran su orientación sexual, así que no es claro si el efecto de la lesión en su sexualidad es similar al de los adultos heterosexuales. Muchos otros estudios se han enfocado en parejas, pero éstas eran en apariencia heterosexuales. Parece razonable creer que la sexualidad de los individuos LGBTI se afectaría de un modo parecido al de los adultos heterosexuales. Sin embargo, las dificultades de establecer y mantener relaciones pueden ser magnificadas en este contexto, y la probabilidad de que la sexualidad sea abordada en el contexto de la atención a la salud parece más remota. Sin duda, existe una necesidad significativa de estudios que investiguen la sexualidad de individuos LGBTI con LCA, que identifiquen las maneras óptimas de brindarles apoyo y se promueva la conciencia en los profesionales de la salud para abordar estas necesidades.



RESUMEN

En muchos individuos con lesión cerebral, cualquiera que sea su edad, se presenta una disminución de la función sexual, deseo, relaciones y autoestima. Es necesario abordar la sexualidad de manera cotidiana en el proceso de rehabilitación y dar seguimiento al regreso a la comunidad. Debe proporcionarse información sobre la sexualidad después de una lesión cerebral como algo normal y debe permitirse hablar de aspectos de sexualidad. Todas las posibles causas de los cambios tienen que investigarse y tratarse. Existe una gran necesidad de usar con mayor frecuencia las intervenciones en relación con la sexualidad después de una lesión cerebral, y de llevar a cabo investigaciones en que se evalúen.



REFERENCIAS

- Backhaus, S., Neumann, D., Parrot, D., Hammond, F.M., Brownson, C. and Malec, J. (2016). Examination of an intervention to enhance relationship satisfaction after brain injury: a feasibility study. *Brain Injury*, 1–11. Published online 14 May.
- Basson, R. and Schultz, W.W. (2007). Sexual sequelae of general medical disorders. *Lancet*, 369(9559), 409–424.
- Blackerby, W.F. (1990). A treatment model for sexuality disturbance following brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 5(2), 73–82.
- Bornhofen C. and McDonald, S. (2008). Treating deficits in emotion perception following traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18(1), 22–44.
- Calabrò, R.S., Gervasi, G. and Bramanti, P. (2011). Male sexual disorders following stroke: an overview. *International Journal of Neuroscience*, 121, 598–604.
- Clayton, A. and Ramamurthy, S. (2008). The impact of physical disease on sexual function. *Advanced Psychosomatic Medicine*, 29, 70–88.
- Dahlberg, C.A., Cusick, C.P., Hawley, L.A., Newman, J.K., Morey, C.E., Harrison-Felix, C.L. and Whiteneck, G.G. (2007). Treatment efficacy of social communication skills training after traumatic brain injury: a randomized treatment and deferred treatment controlled trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(12), 1561–1573.
- Derogatis, L.R. (1998). The Derogatis Interview for Sexual Functioning (DISF/DISF-SR): an introductory report. *Journal of Sex and Marital Therapy*, 23, 291–304.
- Downing, M.G., Stolwyk, R. and Ponsford, J.L. (2013). Sexual changes in individuals with traumatic brain injury: a control comparison. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 28(3), 171–178.
- Duits, A., van Oirschot, N., van Oostenbrugge, R.J. and van Lankveld, J. (2009). The relevance of sexual responsiveness to sexual function in male stroke patients. *Journal of Sexual Medicine*, 6(12), 3320–3326.
- El Husseini, N., Goldstein, L.B., Peterson, E.D., Zhao, X., Pan, W., Olson, D.M., Zimmer, L. O., Williams, J.W. Jr., Bushnell, C. and Laskowitz, D.T. (2012). Depression and antidepressant use after stroke and transient ischemic attack. *Stroke*, 43, 1609–1616.
- Feeney, T.J. and Ylvisaker, M. (1995). Choice and routine: antecedent behavioral interventions for adolescents with severe traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 10, 67–86.
- Garden, F.H., Bontke, C.F. and Hoffman, M. (1990). Sexual functioning and marital adjustment after traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma*

Rehabilitation, 5(2), 52–59.

- Giaquinto, S., Buzzelli, S., Di Francesco, L. and Nolfé, G. (2003). Evaluation of sexual changes after stroke. *Journal of Clinical Psychiatry*, 64, 302–307.
- Gill, C.J., Sander, M., Robins, N., Mazzei, D. and Stuchen, M.A. (2011). Exploring experiences of intimacy from the viewpoint of individuals with traumatic brain injury and their partners. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 26, 56–68.
- Gosling, J. and Oddy, M. (1999). Rearranged marriages: marital relationships after head injury. *Brain Injury*, 13(10), 785–796.
- Hanks, R.A., Sander, A.M., Millis, S.R., Hammond, F.M. and Maestas, K.L. (2013). Changes in sexual functioning from 6 to 12 months following traumatic brain injury: a prospective TBI model system multicenter study. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 28, 179–185.
- Hoofien, D., Gilboa, A., Vakil, E. and Donovan P. (2001). Traumatic brain injury (TBI) 10–20 years later: a comprehensive outcome study of psychiatric symptomatology, cognitive abilities, and psychosocial functioning. *Brain Injury*, 15, 189–209.
- Horn, L.J. and Zasler, N.D. (1990). Neuroanatomy and neurophysiology of sexual function. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 5(2), 1–13.
- Kreuter, M., Dahllof, A.G., Gudjonsson, G., Sullivan, M. and Siosteen, A. (1998). Sexual adjustment and its predictors after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 12(5), 349–368.
- Kreutzer, J.S. and Zasler, N.D. (1989). Psychosexual consequences of traumatic brain injury: methodology and preliminary findings. *Brain Injury*, 3(2), 177–186.
- McDonald, S. (2013). Impairments in social cognition following severe traumatic brain injury. *JINS*, 19(3), 231–246.
- McDonald, S., Tate, R., Togher, L., Bornhofen, C., Long, E., Gertler, P. and Bowen, R. (2008). Social skills treatment for people with severe, chronic acquired brain injuries: a multicenter trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(9), 1648–1659.
- McDonald, S., Togher, L., Tate, R., Randall, R., English, T. and Gowland, A. (2013). A randomised controlled trial evaluating a brief intervention for deficits in recognising emotional prosody following severe ABI. *Neuropsychological Rehabilitation*, 23(2), 267–286.
- Martin-Rodriguez, J. and Leon-Carrion, J. (2010). Theory of mind deficits in patients with acquired brain injury: a quantitative review. *Neuropsychologia*, 48(5), 1181–1191.
- Miller, L. (1994). Sex and the brain-injured patient: regaining love, pleasure and intimacy. *The Journal of Cognitive Rehabilitation*, May/June, 12–20.

- Moreno, J.A., Lasprilla, J.C.A., Gan, C. and McKerral, M. (2013). Sexuality after traumatic brain injury: a critical review. *NeuroRehabilitation*, 32, 69–85.
- O’Carroll, R.E., Woodrow, J. and Maroun, F. (1991). Psychosexual and psychosocial sequelae of closed head injury. *Brain Injury*, 5(3), 303–313.
- Ponsford, J. (2003). Sexual changes associated with traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 13(1–2), 275–289.
- Ponsford, J.L., Downing, M.G. and Stolwyk, R. (2013). Factors associated with sexuality following traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 28(3), 195–201.
- Ponsford, J. and Hsieh, M. (2012). Psychological interventions for emotional and behavioural problems following brain injury. In N.D. Zasler, D. Katz and R. Zafonte (Eds.), *Brain Injury Medicine: Principles and Practice* (2nd edition), pp. 1067–1085. New York: DemosMedical.
- Radice-Neumann, D., Zupan, B., Tomita, M. and Willer, B. (2009). Training emotional processing in persons with brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 24(5), 313–323.
- Sandel, M.E., Williams, K.S., Dellapietra, L. and Derogatis, L.R. (1996). Sexual functioning following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 10(10), 719–728.
- Sander, A.M., Kendall, K.S., Pappadis, M.R., Hammond, F.M. and Cyborski, C.M. (2011). *Sexual Functioning and Satisfaction After Traumatic Brain Injury – An Education Manual*. Houston, TX: Baylor College of Medicine.
- Sander, A.M., Maestas, K.L., Nick, T.G., Pappadis, M.R., Hammond, F.M., Hanks, R.A. and Ripley, D.L. (2013). Predictors of sexual functioning and satisfaction 1 year following traumatic brain injury: a TBI model systems multicenter study. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 28, 186–164.
- Sander, A.M., Maestas, K.L., Pappadis, M.R., Sherer, M., Hammond, F.L. and Hanks, R. (2012). Sexual functioning 1 year after traumatic brain injury: findings from a prospective TBI model systems collaborative study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93, 1331–1337.
- Sander, A.M., Maestas, K.L., Pappadis, M.R., Hammond, F.M., Hanks, R.A. and NIDILRR Traumatic Brain Injury Model Systems Module Project on Sexuality After TBI, and others. (2016). Multicenter study of sexual functioning in spouses/partners of persons with traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97(5), 753–759.
- Schmitz, M.A. and Finkelstein, M. (2010). Perspectives on poststroke sexual issues and rehabilitation needs. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 17, 204–213.
- Shorland, J. and Douglas, J.M. (2010). Understanding the role of communication in maintaining and forming friendships following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 24(4), 569–580.
- Simpson, G.K. (1999). *You and Me. An Education Program About Sex and*

Sexuality After Traumatic Brain Injury. Sydney: Brain Injury Rehabilitation Unit.

- Simpson, G.K. (2001). Addressing the sexual concerns of persons with traumatic brain injury in rehabilitation settings: a framework for action. *Brain Impairment*, 2(2), 97–108.
- Simpson, G.K., Sabaz, M. and Dayer, M. (2013). Prevalence, clinical correlates and risk factors for inappropriate sexual behaviour after traumatic brain injury: a Multicenter study. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 28(3), 202–210.
- Spikman J.M., Milders, M.V., Visser-Keizer, A.C., Westerhof-Evers, H.J., Herben-Dekker, M. and van der Naalt, J. (2013). Deficits in facial emotion recognition indicate behavioral changes and impaired self-awareness after moderate to severe traumatic brain injury. *PloS ONE*, 8(6), e65581.
- Stein, J., Hillinger, M., Clancy, C. and Bishop L. (2013). Sexuality after stroke: patient counselling preferences. *Disability and Rehabilitation*, 35(21), 1842–1847.
- Stejkal, T.M. (2011). *Intimacy, Sexuality and Sex After Brain Injury*. Available from www.lapublishing.com/braininjury-intimacy-sex/ (accessed 1 March 2017).
- Stolwyk, R.J., Downing, M.G., Taffe, J., Kreutzer, J.S., Zasler, N.D. and Ponsford, J.L. (2013). Assessment of sexuality following traumatic brain injury: validation of the Brain Injury Questionnaire of Sexuality. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 28(3), 164–170.
- Struchen, M., Davis, L., Bogaards J, Hudler-Hull, T., Clark, A.N., Mazzei, D.M., Sander, A.M. and Caroselli, J.S. (2011). Making connections after brain injury: development and evaluation of a social peer-mentoring program for persons with traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 26(1), 4–19.
- Verschuren, J.E.A., Enzlin, P., Dijkstra, P.U., Geertzen, J.H.B. and Dekker, R. (2010). Chronic disease and sexuality: a generic conceptual framework. *Journal of Sex Research*, 47(2), 153–170.
- Ylvisaker, M., Jacobs, H. and Feeney, T. J. (2003). Positive supports for people who experience behavioral and cognitive disability after brain injury: a review. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 18(1), 7–32.
- Ylvisaker, M., Turkstra, L.S. and Coelho, C. (2005). Behavioral and social interventions for individuals with traumatic brain injury: a summary of the research with clinical implications. *Seminars in Speech and Language*, 26(4), 256–267.
- Zasler, N.D. and Horn, L.J. (1990). Rehabilitative management of sexual dysfunction. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 5(2), 14–24.



33. Musicoterapia neurológica en la rehabilitación neuropsicológica

Michael H. Thaut y Volker Hoemberg



INTRODUCCIÓN

La musicoterapia neurológica (MTN) surgió de modo formal en 1999 con la publicación de *Training Manual for Neurologic Music Therapy (Manual de entrenamiento en musicoterapia neurológica)*; Thaut y Hoemberg, 2014). Más adelante, Thaut (2005) y Thaut y Hoemberg (2014) describieron y ampliaron los fundamentos teóricos y de investigación, así como las técnicas clínicas.

La MTN evolucionó como traslación clínica de la investigación en neurociencia de la percepción y la ejecución musical. Los innovadores estudios que abrieron el camino para la evolución de la MTN surgieron a principios de la década de 1990, cuando el ritmo auditivo, un elemento clave en la estructura musical, fue objeto de investigación como estímulo de sincronización para reentrenar la respuesta motriz en la rehabilitación de la hemiparesia por enfermedad vascular cerebral (EVC), de forma inicial durante la terapia de la marcha. Los resultados en la función de la marcha fueron significativos en grado notable y se han replicado y ampliado en estudios posteriores (Thaut *et al.*, 1999; Thaut y Abiru, 2010). Posteriormente, la investigación se extendió, de la marcha, a las aplicaciones neuromusculares en el entrenamiento de las extremidades superiores y la coordinación de todo el cuerpo, así como a las terapias motoras con otras poblaciones clínicas (p. ej., enfermedad de Parkinson, traumatismo craneoencefálico [TCE], parálisis cerebral, etc.) (Thaut y Hoemberg, 2014).

Los resultados del efecto del ritmo sobre el control motor desencadenaron un cambio conceptual en las ideas acerca de la música como terapia. El nuevo método, que se centró en la percepción de los elementos musicales, guió el desarrollo del modelo clínico de traducción traslación basado en la configuración estructural de la música. Este modelo se ha aplicado con éxito para modelar la investigación traslacional en la rehabilitación de funciones cognitivas.



MUSICOTERAPIA NEUROLÓGICA EN EL ENTRENAMIENTO COGNITIVO

Las técnicas de la MTN abordan las cuatro áreas esenciales de la rehabilitación cognitiva: atención, memoria, función ejecutiva y función psicosocial. Esta última también comprende los procesos afectivos. La complejidad de las funciones cognitivas humanas se refleja en el mayor número de técnicas clínicas en MTN en comparación con los dominios sensoriomotor y de habla/lenguaje. La MTN tiene nueve técnicas cognitivas, mientras que el área del habla/lenguaje comprende ocho y el área sensoriomotriz tres (Thaut y Hoemberg, 2014). La evaluación funcional no musical es esencial para medir los efectos generativos y de transferencia de las intervenciones de MTN, dado que los propios ejercicios se basan en la música. Es importante hacer hincapié en que, si bien los ejercicios de MTN son diferentes en cuanto al contenido respecto de las tareas cognitivas de la vida cotidiana, su estructura funcional es similar a la estructura de tareas y funciones no musicales.



MUSICOTERAPIA NEUROLÓGICA EN EL ENTRENAMIENTO DE LA ATENCIÓN

Entrenamiento en orientación musical sensorial (EOMS)

En esta técnica se usan estímulos musicales para acceder a los mecanismos básicos de la atención en pacientes con trastornos de la conciencia (TDC), demencia, enfermedad de Alzheimer o niveles severos de discapacidad del desarrollo. Debido a que los grados de atención en estos grupos varían de manera amplia entre las mejorías los retrocesos, el EOMS se ha subdividido en tres

niveles, desde el estado más básico hasta el más avanzado: estimulación sensorial, activación y orientación, y mantenimiento de la atención y vigilancia. El repertorio típico del EOMS incluye entonar canciones familiares o tocar música conocida, parear estímulos verbales (nombres) y musicales, seguimiento auditivo basado en la música o participación del paciente en ejercicios musicales en los que tenga que dar respuestas simples enfocadas más en el grado de participación y menos en la calidad de las respuestas (responder de una manera específica). Diversos estudios recientes han mostrado la capacidad del EOMS de estimular la cognición y la atención en TDC. Por ejemplo, Castro y colaboradores (2015) mostraron mediante registros de EEG que las respuestas cerebrales a la presentación del nombre de pila del paciente aumentan cuando seorean con la música preferida, en comparación con un sonido continuo mientras el individuo se encuentra en estado vegetativo (EV) o en un estado de conciencia mínima (ECM). Okumura y colaboradores (2014) identificaron activación de las áreas cerebrales auditivas en el EMC durante la estimulación musical similar brindada a individuos saludables; sin embargo, sólo uno de cinco pacientes en EV respondió a la música y él mismo fue también el único que mostró mejoría al evolucionar al EMC cuatro meses después. Korhan y colaboradores (2010) registraron reducciones de los signos fisiológicos de estrés y ansiedad en personas que recibían ayuda de un ventilador mecánico. Rollnik y Altenmueller (2014) revisaron la investigación sobre la música en TDC y concluyeron que la estimulación musical podría tener efectos beneficiosos para estimular las respuestas cerebrales relacionadas con la cognición, pero que la evidencia disponible aún es limitada.

Entrenamiento musical en heminegligencia (EMH)

Una de las aplicaciones más promisorias de la música en el entrenamiento cognitivo puede ser el área del entrenamiento musical en heminegligencia (EMH). El EMH aborda la negligencia hemiespacial y emplea ejercicios de ejecución activa de instrumentos musicales (p. ej., tocar escalas en barras sonoras o teclados) que disponen de configuraciones espaciales adecuadas para enfocar la atención en el campo visual con negligencia. El segundo tipo de aplicación consiste en escuchar con atención música para estimular la activación cerebral hemisférica. Hommel y colaboradores (1990) mostraron que los estímulos musicales fueron superiores a otras señales sensoriales y cognitivas, como indicaciones, habla o tacto. Los fundamentos de los investigadores se enfocaron en el efecto de activación de la música sobre el hemisferio derecho, que está lesionado en estados de negligencia visual. Es posible que estos fundamentos también tengan sustento por el vínculo teórico establecido entre la activación y la

negligencia en general. Robertson y colaboradores (1998) indicaron que la negligencia unilateral se puede modificar en grado notable con los cambios en el funcionamiento del sistema de activación cerebral y emplearon estos hallazgos para desarrollar otras técnicas basadas en la activación para el entrenamiento de la negligencia. Frassinetti y colaboradores (2002) también revelaron que los estímulos auditivos pueden mejorar la percepción visual en estados de negligencia. Sin embargo, sus datos señalan a la integración neuronal multisensorial como su base explicativa más que la activación generalizada. En otro estudio sobre audición musical, los pacientes con negligencia mostraron una mayor conciencia visual vinculada con aumento de la activación revelada en la IRMf de regiones relacionadas con la emoción y la atención mientras escuchaban música de su agrado, pero no ante música desagradable o silencio (Soto *et al.*, 2009). Van Vleet y Robertson (2006) investigaron los mecanismos propuestos de interacción intermodal para determinar las condiciones en que la estimulación auditiva afecta los déficits de la atención lateralizada espacial y no espacial en un paciente con negligencia hemiespacial. Aunque los resultados sugieren que hay un beneficio en la alerta general y la integración intermodal espacial en la eficiencia del rastreo visual, la mejoría más significativa se observó cuando el objetivo y el tono se presentaban juntos en el espacio opuesto a la lesión. Una investigación en Japón de Noto y colaboradores (1999) reportó que un paciente con heminegligencia espacial izquierda mejoró la atención hacia el lado izquierdo después de recibir entrenamiento para tocar un xilófono que tenía una disposición inversa, es decir, con las notas ascendentes de derecha a izquierda. Con un método similar de entrenamiento, Kouya y Saito (2004) informaron que los pacientes con heminegligencia espacial izquierda extendían sus actividades de higiene personal al lado izquierdo de la cara después de un entrenamiento con xilófono también dispuesto en sentido inverso y, de ese modo, desplazaron su atención y el movimiento del brazo del lado derecho al izquierdo. Abiru y colaboradores (2007) encontraron mejoría en el desempeño en una prueba de cancelación de líneas y en un test de dibujo de una flor, así como una reducción en la colisión en el lado izquierdo durante el movimiento en silla de ruedas después de hacer ejercicios en los que se tocaban barras sonoras en disposiciones espaciales ajustadas a la severidad de la heminegligencia de los pacientes. Bodak y colaboradores (2014) encontraron resultados similares. El EMH parece abordar con éxito dos mecanismos neuropsicológicos subyacentes a la negligencia hemiespacial (Riestra y Barrett, 2013); la estimulación auditiva accede al sistema perceptual-cognitivo y, por su parte, la ejecución activa de secuencias musicales a lo largo del espacio visual accede al sistema premotor-intencional, con lo que se inicia el movimiento en el campo visual ignorado.

Entrenamiento en percepción auditiva (EPA)

El EPA se enfoca en la percepción auditiva y la integración sensorial. Los ejercicios buscan identificar y discriminar los componentes distintos del sonido, como tiempo, tempo, duración, tono, patrones rítmicos y ubicación espacial, así como sonidos complejos del habla. Además de enfocarse en la percepción auditiva, el EPA ofrece técnicas que integran diferentes modalidades sensoriales (visual, táctil y cinestésica) por medio de ejercicios activos de música, como tocar a partir de una notación gráfica mediante la transmisión táctil de sonidos o integración de música y movimiento. Esta área del EPA se denomina integración sensorial. La discriminación auditiva es crucial para agudizar las funciones cognitivas y recobrar o desarrollar el lenguaje y el habla. Las alteraciones de la percepción auditiva se presentan en diferentes formas y derivan de trastornos neuronales, factores genéticos o diversos retrasos del desarrollo. Varias líneas de investigación sugieren que la percepción auditiva intacta es esencial para desarrollar capacidades cognitivas relacionadas con el procesamiento secuencial de información y que las tareas de secuenciación se realizan de manera óptima con el sentido de la audición más que el de la visión (Conway *et al.*, 2009).

Las poblaciones objetivo del EPA incluyen trastornos del desarrollo (como retrasos o problemas con las capacidades sensoriales), condiciones de discapacidad intelectual (como el síndrome de Down), etiologías de los trastornos de la audición/pérdida de la audición/implantes cocleares, trastornos del procesamiento central auditivo y trastorno del espectro autista. El EPA también se puede utilizar en padecimientos adquiridos como el (TCE o la EVC).

Los beneficios del entrenamiento específico de la percepción auditiva se han documentado bien en la literatura, como lo muestran los diversos estudios que comparan a músicos con no músicos. En general, los músicos manifiestan reacciones neurofisiológicas más intensas y rápidas a los estímulos auditivos en comparación con los no músicos, tal y como se miden en condiciones conscientes e inconscientes (Russo *et al.*, 2005). Estos efectos también son replicables con no músicos: 14 horas de entrenamiento en discriminación de tonos produjo una mejoría significativa de la discriminación auditiva, cercana al nivel de los músicos profesionales (Koelsch *et al.*, 1999; Tervaniemi *et al.*, 2006). En un grupo de no músicos se identificaron resultados similares después de un entrenamiento breve de dos horas, después del cual los participantes fueron capaces de detectar diferencias mínimas en una secuencia de 10 sonidos (Watson, 1980). Nuevas investigaciones muestran la extrapolación exitosa de estos hallazgos a resultados clínicos, por ejemplo en habilidades de escritura y lectura en niños (Gaab *et al.*, 2005), representaciones fonológicas (Moreno *et al.*, 2009), discapacidades auditivas (Gfeller, 2000) o usuarios de implantes cocleares (Petersen *et al.*, 2009). La importancia de la integración sensorial se acentúa con los déficits en varias

poblaciones clínicas como el autismo (Wiggins *et al.*, 2009) el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) (Reynolds, Lane y Gennings, 2009). Puesto que se han encontrado respuestas cerebrales preferenciales a la música, en comparación con la estimulación auditiva hablada en niños con autismo (p. ej., Sharda *et al.*, 2015) al respecto de la conexión frontotemporal preservada, o como plantearon Lai y colaboradores (2012) para fortalecer la mejor integración de los sistemas del habla mediante canciones más que a través del habla, los ejercicios basados en la música constituyen un método ventajoso para el EPA mucho más que los métodos de integración sensorial no musicales.

Entrenamiento del control de la atención musical (ECAM)

El ECAM emplea estímulos musicales para crear ejercicios musicales estructurados activos o pasivos en los que distintas señales musicales dirigen la atención a diferentes respuestas de los pacientes. Los ejercicios del ECAM se pueden estructurar para tratar la atención sostenida, selectiva, dividida, alternante y focalizada (inhibitoria). Por ejemplo, en el caso de la atención sostenida, se le pide a los pacientes que den seguimiento a los instrumentos musicales (xilófono, percusiones con timbre y sin timbre) durante señales musicales que cambian al azar. La señal puede cambiar en la armonía, el tono, el tempo, la sonoridad, el ritmo entre otros. En el caso de la atención selectiva, se instruye al paciente para que sólo responda a sonidos blanco específicos entre todos los demás sucesos sonoros. En el caso de la atención dividida, el paciente rastrea y responde a dos o más señales musicales al mismo tiempo. En la atención alternante, se indica al paciente que cambie siguiendo dos o más señales alternantes que varían de forma aleatoria y que, en condiciones ideales, deben tener ubicaciones espaciales distintas. Los ejercicios de atención focalizada (inhibitoria) son opuestos a las tareas de atención selectiva. Se pide al individuo que excluya una emisión musical distractora y que mantenga la atención en su propio patrón musical.

Las poblaciones objetivo del ECAM incluyen TCE, EVC, autismo, demencia y otras condiciones neurológicas que afectan a la atención, como la enfermedad de Parkinson, tumores cerebrales y esclerosis múltiple, entre otros.

La investigación ha mostrado la efectividad del ECAM en demencia (Gregory, 2002; Groene, 2001), alteraciones visuales en preescolares (Robb, 2003) y autismo (Kim *et al.*, 2008). Sarkamo y colaboradores (2008) encontraron que escuchar música todos los días para la atención sostenida, mejoró el desempeño en varias medidas cognitivas, como la atención en personas con EVC, en comparación con la utilización de audiolibros. Una nueva línea de investigación

promisoria ha mostrado que la música, y sobre todo su aspecto rítmico, puede reentrenar la atención visual de manera conductual (Miller *et al.*, 2012) y neuronal (Escoffier *et al.*, 2015), y puede reducir la guía visual excesiva del movimiento en la enfermedad de Parkinson avanzada (Sacrey *et al.*, 2009).

En resumen: a) los patrones musicales y el ritmo aumentan la focalización de la atención al interactuar con los osciladores de atención a través de mecanismos de acoplamiento. La investigación de Thaut (2005) estableció que la música puede mejorar la oscilación relacionada con la capacidad de cambiar la atención (Miller y Buschman, 2011). La investigación de Robertson y colaboradores (1998) mostró que los estímulos auditivos, que activan los sistemas de atención sostenida dominantes del hemisferio derecho, pueden mejorar la atención espacial, incluyendo la negligencia unilateral; b) la música puede facilitar la atención dividida (alternante) al proporcionar estímulos multidimensionales, como la melodía y el ritmo; c) el tiempo, la agrupación y la organización de la música facilitan la atención sostenida; d) la música integra sistemas cerebrales paralelos o compartidos que ayudan a los lóbulos frontales con la atención alternante; por último, e) la música añade otras dimensiones emocionales y motivacionales que facilitan la concentración y mantienen al paciente en la tarea (Thaut y Hoemberg, 2014).



MTN EN EL ENTRENAMIENTO DE FUNCIONES EJECUTIVAS

Entrenamiento de la función ejecutiva musical (EFEM)

Las funciones ejecutivas (FE) son las capacidades cognitivas del cerebro para la planeación, control y autorregulación de la conducta. Otro componente crítico de las FE es la flexibilidad cognitiva, la capacidad de ajustarse y adaptarse a demandas de tareas novedosas o cambiantes. Por lo tanto, las FE son de las funciones cerebrales más importantes para integrar y controlar todas las funciones conductuales. Los déficits en las FE provocan a menudo dificultades graves para la reintegración del paciente a la comunidad.

El EFEM se creó en el canon original de la MTN de técnicas clínicas en 1999.

Sin embargo, la investigación sistemática sobre el EFEM es reciente. El concepto del EFEM se derivó de forma inicial de la investigación sobre cognición y ejecución musical, la cual mostró el modo en que la música activa las redes frontotemporales (Bengtsson *et al.*, 2007; Hashimoto *et al.*, 2006). Un estudio reciente de Zuk y colaboradores (2014) reveló que los músicos adultos y los niños con entrenamiento musical mostraban mejor desempeño en medidas de distintos constructos de FE, como flexibilidad cognitiva y fluidez verbal, y la activación de las redes frontales fue significativamente mayor en comparación con los individuos sin entrenamiento musical. La investigación clínica ha mostrado mejoría de las FE después del entrenamiento basado en la música en niños con TDAH (Miller, 2007), en adultos mayores saludables que presentan declive cognitivo relacionado con la edad (Bugos *et al.*, 2007) y en personas con TCE (Hitchen *et al.*, 2010). Hegde (2014) realizó una revisión actual de la MTN en la rehabilitación de las FE. En otra revisión sobre las intervenciones no farmacológicas para la apatía después de un TCE, Lane-Brown y Tate (2009) concluyeron que la evidencia más sólida de la eficacia correspondía a las intervenciones basadas en la música. El estudio más grande hasta la fecha es el de Thaut y colaboradores (2009) en un diseño cuasi experimental (MTN = 31, grupo control = 23) en el que estudiaron el efecto del EFEM grupal una vez a la semana durante cuatro semanas (30 minutos por sesión) en el contexto de la evaluación vocacional con pacientes, casi todos con TCE. Los grupos constaron de ejercicios de improvisación musical durante los cuales los participantes tenían que tomar decisiones acerca de cómo crear y seguirse uno a otro con distintos patrones melódicos, armónicos y rítmicos. El grupo experimental mostró una mejoría significativa en FE como flexibilidad mental, una disminución de la depresión y la ansiedad y mayor confianza, de acuerdo con autorreportes, pero no se encontraron cambios en atención ni memoria.

Los ejercicios del EFEM se enfocan en la toma de decisiones, solución de problemas, razonamiento, comprensión, organización, inicio, inhibición, análisis, creación, adaptación y ajuste (Thaut y Hoemberg, 2014). Por lo general, en la MTN, el terapeuta u orientador guía al paciente a través del proceso de composición/ejecución musical adecuadamente estructurada, que activa una gran cantidad de procesos relevantes para las FE para integrar y evaluar funciones de fluidez mental, procesamiento de información auditiva, integración sensoriomotriz, memoria, emoción, autoexpresión y creatividad. El ejercicio musical combina proceso y resultados en tiempo real, con ajustes continuos por retroalimentación, estados de motivación aumentada y participación mental cognitivo-afectiva.



MTN EN EL ENTRENAMIENTO DE LA MEMORIA

Entrenamiento de la memoria ecoica musical (MEM)

La memoria ecoica (ME) es la primera etapa de la formación de la memoria auditiva y opera como un registro sensorial perceptual a nivel de entrada. Su función es retener la información auditiva inmediata a fin de que esté disponible para un procesamiento ascendente más elaborado en la memoria de trabajo. Otra función importante de la ME es conservar información auditiva en el registro sensorial hasta escuchar el siguiente sonido que confiera significado al primero, lo cual se requiere en el procesamiento del habla. La ME se define como aquella que dura entre dos y cuatro segundos.

Las principales poblaciones objetivo del MEM son personas con disfunción de la memoria auditiva debida a EVC en las cortezas dorsolateral, prefrontal o temporoparietal, pacientes con TCE, pacientes con implantes cocleares, niños con trastornos del desarrollo del lenguaje y autismo, personas con demencia y poblaciones neuropsiquiátricas (p. ej., esquizofrenia).

El concepto de MEM se basa en el modelo de Baddeley de la memoria de trabajo, que propone un loop fonológico para el procesamiento de información auditiva en dos pasos, un almacén fonológico y el proceso de repetición subvocal (Baddeley *et al.*, 2009). Sin embargo, debido a que la música crea, en esencia, formas no verbales de memoria auditiva, la música puede constituir una parte independiente del loop fonológico (Thaut y Hoemberg, 2014). Se ha encontrado que el almacenamiento de la memoria sensorial auditiva es la corteza auditiva primaria contralateral al oído de presentación del estímulo.

La investigación musical sobre ME ha sido escasa hasta ahora. Por lo tanto, la MEM se basa en su mayor parte en la investigación básica sobre la audición. Por ejemplo, Inui y colaboradores (2010) han mostrado que la presentación única de un sonido es suficiente para crear una huella en la memoria que se presenta como una respuesta cortical distinta en el giro temporal superior (corteza auditiva). Varios estudios han mostrado la activación de procesos de ME en respuesta a la estimulación musical (Koelsch, 2011; Koelsch *et al.*, 1999; Kubovy y Howard, 1976). El entrenamiento de la memoria (ecoica) auditiva que discrimina entre dos distintos patrones tonales mostró cambios neurofisiológicos en los patrones de las ondas cerebrales relacionadas con la memoria sensorial auditiva temprana

(Atienza *et al.*, 2002).

La música puede crear un ambiente auditivo enriquecido (espectralmente más complejo que los sonidos del habla) para estimular el registro sensorial auditivo y crear una organización perceptual para la formación la memoria ecoica.

Los ejercicios MEM son bastante simples en cuanto al contenido, con empleo sobre todo del recuerdo inmediato de sonidos musicales, palabras o fonemas, presentados al cantar, tocar un instrumento o con música grabada para entrenar la memoria ecoica.

Entrenamiento de la nemotecnia musical (ENM)

Existe evidencia considerable que indica que la música mejora la memoria de materiales no musicales (véase la revisión de Thaut y Hoemberg, 2014). Puesto que la música consiste en un sistema inherente de sonidos ordenados de forma temporal y secuencial, se ha propuesto que la música puede funcionar como “andamiaje” para el inicio de los patrones secuenciales temporales de acontecimientos e información no musicales (Conway *et al.*, 2009). Con base en el modelo del “andamiaje”, la música ofrece las siguientes ventajas para facilitar la codificación profunda para el aprendizaje y la recuperación de información:

- La estructura rítmica y melódica proporciona una estructura temporal para el orden y la secuenciación de la información, lo cual mejora la memoria de secuencias.
- La estructura de las frases de una melodía segmenta la información en partes o unidades de información con distintas formas sonoras, lo cual es de especial importancia cuando las unidades de información como palabras en una lista de palabras no se relacionan entre sí (Deutsch, 1982; Snyder, 2000). En tales procesos, varias unidades de información se segmentan en una unidad de aprendizaje. La partición es una estrategia importante de la memoria porque reduce la carga de la memoria (Gobet *et al.*, 2001).
- La nemotecnia musical, como las canciones cortas, se integra con un “alfabeto” relativamente pequeño de tonos con los cuales se pueden mapear unidades de información de un “alfabeto” más grande (Dowling, 1973). La información como la escala diatónica (de siete tonos) es mucho más fácil de agrupar y codificar que los datos de alfabetos grandes, y es más probable retener información de varios alfabetos pequeños que la misma cantidad total de información de un alfabeto

grande.

- El alfabeto tonal pequeño está organizado en unidades redundantes, repetitivas y anticipatorias que son fáciles de recordar (Snyder, 2000). Al aparear material verbal con una melodía sencilla (p. ej., una palabra a la que le corresponde una nota), una línea de varias palabras no relacionadas o números puede ahora estar unida y codificada en un solo segmento formado por un “alfabeto pequeño” (Deutsch, 1982; Hitchet *al.*, 1996).

En un estudio reciente, Thaut y colaboradores (2014) encontraron plasticidad neuronal inducida por el aprendizaje y un mejor desempeño en memoria al emplear el ENM en personas con esclerosis múltiple en comparación con un grupo control en el que se usó el entrenamiento de la memoria verbal en la misma prueba (*Rey Auditory Verbal Learning Test* [prueba de Rey de aprendizaje verbal y auditivo]) (Rey, 1964). Un mejor desempeño en memoria después del ENM se relacionó con mejor sincronización de la banda alfa-baja frontal bilateral respecto de la condición de control. Además, el recuerdo correcto del orden de palabras fue un predictor significativo de la magnitud general del recuerdo de palabras, lo cual destaca la relevancia de la secuenciación temporal como mecanismo nemotécnico crucial en la música.

Los ejercicios del ENM usan con frecuencia canciones cortas tipo *jingle* construidas con un alfabeto limitado de tonos y patrones rítmicos a los que se añaden letras que contienen información importante de recordar para el paciente. Otro método utiliza letras de canciones genéricas o rimas para ejercitar las funciones de la memoria.

Entrenamiento asociativo de la memoria y el estado de ánimo en la música (EAMA)

El EAMA utiliza música para inducir un estado de ánimo que está asociado con sucesos e información almacenada en la memoria. Los procesos de memoria mejoran en el EAMA de tres maneras: 1) al producir un estado de ánimo congruente para facilitar el recuerdo, 2) al activar redes asociativas del estado de ánimo y de la memoria para acceder a recuerdos de largo plazo, y 3) al fomentar un estado de ánimo positivo en la codificación y en el recuerdo para mejorar el aprendizaje y la memoria (de l'Etoile, 2014).

Los pacientes adecuados elegibles para el EAMA son personas con trastornos

neurológicos de la memoria, como los identificados en distintos tipos de demencia, como enfermedad de Alzheimer (EA), y los pacientes en etapas terminal es de su enfermedad, quienes se beneficiarían de una mejor memoria para hacer un recuento de su vida.

Varios estudios notables recientes apoyan las aplicaciones de la EAMA en diferentes direcciones. En un estudio, Bottiroli y colaboradores (2014) encontraron que escuchar música emocionalmente significativa para los participantes mejoró el desempeño en tareas de memoria en adultos mayores. Jacobson y colaboradores (2015) presentaron datos de imágenes cerebrales de individuos con EA que muestran sustento neuroanatómico para entender por qué la memoria musical se puede preservar en etapas avanzadas de la enfermedad. Ceccato y colegas (2012) investigaron un protocolo de escucha estructurada en un estudio multicéntrico en personas con demencia y encontraron aumento significativo de la memoria en comparación con los grupos control que recibieron “cuidados estándar”. Simmons-Stern y colaboradores (2010) hallaron un mejor desempeño en memoria en el caso de letras de canciones respecto de letras habladas en personas con EA en comparación con adultos mayores saludables. Estos investigadores sugirieron dos posibles explicaciones: primero, el aumento de la activación por medio de la música facilita una mejor memoria, y segundo, las áreas cerebrales que se relacionan con el procesamiento musical, son más económicas en comparación con el procesamiento del habla. En un estudio de El Haj y colaboradores (2013), escuchar la música preferida incrementó el recuerdo autobiográfico en pacientes con EA. Los ejercicios típicos del EAMA implican hacer entrar en contacto al individuo con música familiar preferida, significativa en términos autobiográficos y sobreaprendida. A través de la participación focalizada, el paciente experimenta un cambio o una intensificación en el estado de ánimo, que entonces activa una red de memoria asociativa y crea así un mejor acceso al recuerdo de la información o los sucesos pasados. Con una guía verbal, un mejor acceso a los recuerdos de acontecimientos pasados también facilita, al menos de forma temporal, una mejor orientación en el presente, por ejemplo con los cónyuges, cuidadores, hijos, ubicación y tiempo.



MÚSICA EN EL ENTRENAMIENTO PSICOSOCIAL

Entrenamiento psicosocial musical y orientación (EPMO)

La capacidad de la música para inducir respuestas emocionales y facilitar la interacción social está bien documentada, aunque coexisten diferentes teorías respecto de los tipos de emociones que la música genera y la naturaleza de los mecanismos con que lo hace (Juslin y Västfjäll, 2008; Juslin y Sloboda, 2010). Para la MTN es importante que, si las disfunciones psicosociales son el foco de atención de la neurorrehabilitación o el neurodesarrollo, tiene que ser capaz de ofrecer apoyo funcional para mejorar dichas disfunciones (Unkefer y Thaut, 2002).

El EPMO casi siempre se usa en casos de lesión cerebral adquirida, demencia, hospicios, autismo y, de acuerdo con los desarrollos recientes, cada vez más en rehabilitación neuropsiquiátrica. Sin embargo, cualquiera individuo que padezca un trastorno neurológico se puede beneficiar del EPMO cuando se enfrenta con pérdidas, luto, ajustes en la vida, depresión o ansiedad.

El EPMO incluye aspectos como el control de los estados de ánimo, habilidades de afrontamiento, expresión y ajuste afectivos, coherencia cognitiva, orientación a la realidad y habilidades adecuadas de interacción social. Los fundamentos se basan en modelos derivados de la modificación de los afectos, la teoría de las redes asociativas del estado de ánimo y la memoria, la teoría del aprendizaje social, el condicionamiento clásico y operante, y las direcciones del estado de ánimo basados en isoprincipios (Thaut, 2005).

El EPMO emplea la audición guiada de música, el juego de roles musical y la improvisación expresiva y ejercicios de composición junto con la asesoría verbal, los juegos de rol musicales figuran entre los ejercicios más comunes en el EPMO. En ellos, los escenarios de aprendizaje y entrenamiento de las terapias individuales o grupales se extrapolan a experiencias musicales. Uno de los roles más importantes de la música en este proceso es ofrecer una vía de comunicación no verbal alternativa que permita mayor libertad a la expresión y un contexto emocional y social adecuadamente amplificado (Wheeler, 2014).

Aunque las funciones emocionales de la música se han investigado y descrito bien en poblaciones clínicas, la investigación clínica en EPMO se ha llevado a cabo casi siempre con muestras pequeñas, metodologías y ejercicios de intervención inconsistentes. En su mayor parte, los resultados han sido positivos, pero se necesitan diseños más estrictos en futuros estudios. Del mismo modo, el estudio de las bases neurobiológicas de las emociones musicales aún es limitado, y aún quedan por realizarse investigaciones que extrapolen esta investigación del cerebro a poblaciones clínicas.



CONCLUSIONES

En las últimas dos décadas se ha experimentado un notable cambio en el pensamiento acerca de la intervención, el diseño y la evaluación de la eficacia de los métodos terapéuticos en neurorrehabilitación, en el cual los procedimientos guiados de modo intuitivo han dado paso cada vez más a los métodos basados en evidencias (véase el capítulo 2 de este volumen). Al aplicar estos métodos, ahora se dispone de nuevos conocimientos que han moldeado los fundamentos para distinguir entre estrategias terapéuticas dirigidas a restaurar funciones y, de ese modo, reducir las alteraciones y los métodos para compensar la pérdida de funciones. Sobre todo en la etapa inicial posaguda, en un marco temporal terapéutico limitado (p. ej., alrededor de tres meses en casos de EVC), los métodos restaurativos son probablemente los más importantes y efectivos para reducir la disfunción.

La introducción de la MTN es una contribución importante para ampliar las opciones de tratamiento dentro de este método. Existe investigación creciente sobre la MTN que estudia las disfunciones. Además, las técnicas de MTN requieren el aprendizaje y el entrenamiento activo por parte del paciente. Las técnicas emplean estímulos multimodales que integran canales auditivos y de otras modalidades sensoriales con los sistemas motor y cognitivo. La estructura de ejercicios en MTN proporciona conocimiento de los resultados a través de la retroalimentación auditiva, así como de la estabilidad temporal del control anticipado y el andamiaje a través de la estructura temporal de la música y el ritmo. Por último, los ejercicios de rehabilitación funcional extrapolados a ejercicios musicales funcionales son sumamente motivacionales, lo cual se traduce en una mayor intensidad de entrenamiento y en mejores resultados terapéuticos.



REFERENCIAS

- Abiru, M., Mihara Y. and Kikuchi, Y. (2007). The effects of neurologic music therapy on hemispatial neglect in a hemiparetic stroke patient: a case study. *Neurological Medicine*, 67, 88–94.
- Atienza, M., Cantero, J.L. and Dominguez-Martin, E. (2002). The time course of neural changes underlying auditory perceptual learning. *Learning and Memory*, 9, 138–150.
- Baddeley, A., Eysenck, M.W. and Anderson, M.C. (2009). *Memory*. New York: Psychology Press.
- Bengtsson, D.S.L., Csikszentmihalyi, M. and Ullen, F. (2007). Cortical regions involved in the generation of musical structures during improvisation in pianists. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 19, 830–842.
- Bodak, R., Malhotra, P., Barbardi, N.F., Cocchini, M. and Stewart, L. (2014). Reducing chronic visual-spatial neglect following right hemisphere stroke through instrument playing. *Frontiers in Human Neuroscience*, 8, 413–420.
- Bottiroli, S., Rosi, A., Ruso, R., Vecchi, T. and Cavallini, E. (2014). The cognitive effects of listening to background music on older adults: processing speed improves with upbeat music, while memory seems to benefit from both upbeat and downbeat music. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 8, 284–290.
- Bugos, J.A., Perlstein, W.M., McCrae, C.S., Brophy, R.S. and Bedenbaugh, P.H. (2007). Individualized piano instruction enhances executive function and working memory in older adults. *Aging and Mental Health*, 11, 464–471.
- Castro, M., Tillmann, B., Luaute, J., Corneville, A.C., Daillet, F., Andre-Obadia, N. and Perrin, F. (2015). Boosting cognition with music in patients with disorders of consciousness. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 29, 734–742.
- Ceccato, E., Vigato, G., Bonetto, Bevilacqua, A., Pizziolo, P., Crociani S., Zanfretta, E., Pollini, L., Caneva, P.A., Baldin, L., Frongillo, C., Signorini, A., Demor, S. and Brachi, E. (2012). STAM protocol: a multicenter, singleblind, randomized and controlled trial. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 27, 301–310.
- Conway, M.A., Pisoni, D.B. and Kronenberger, W.G. (2009). The importance of sound for cognitive sequencing abilities. *Current Directions in Psychological Sciences*, 18, 275–279.
- de l'Etoile, S.K. (2014). Associative mood and memory training in music, AMMT. In M.H. Thaut and V. Hoemberg (Eds.), *Oxford Handbook of Neurologic Music Therapy*, pp. 315–330. Oxford: Oxford University Press.
- Deutsch, D. (1982). Organizational processes in music. In M. Clynes (Ed.), *Music, Mind, and Brain*, pp. 119–131. New York: Plenum Press.
- Dowling, W.J. (1973). Rhythmic groups and subjective chunks in memory for melodies. *Attention, Perception, and Psychophysics*, 14, 37–40.

- El Haj, M., Clement, S., Fasotti, L. and Allain, P. (2013). Effects of music on autobiographical verbal narration in Alzheimer's disease. *Journal of Neurolinguistics*, 26, 691–700.
- Escoffier, N., Herrmann, C.S. and Schirmer, A. (2015). Auditory rhythms entrain visual process in the human brain: evidence from evoked oscillations and event-related potentials. *Neuroimage*, 111, 267–276.
- Frassinetti, F., Pavani, F. and Ladavas, E. (2002). Acoustical vision of neglected stimuli: interaction among spatially converging audiovisual inputs in neglect patients. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 14, 62–69.
- Gaab, N., Tallal, P., Kim, H., Lakshminarayanan, Archie, J.J. and Glover, G.H. (2005). Neural correlates of rapid spectrotemporal processing in musicians and nonmusicians. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1060, 82–88.
- Gfeller, K.E. (2000). Accommodating children who use cochlear implants in the music therapy or recreational setting. *Music Therapy Perspectives*, 18, 122–130.
- Gobet, F., Lane, P.C., Croker, S., Cheng, P.C., Jones, G., Oliver, I. *et al.* (2001). Chunking mechanisms in human learning. *Trends in Cognitive Science*, 5, 236–243.
- Gregory, D. (2002). Music listening for maintaining attention of older adults with cognitive impairment. *Journal of Music Therapy*, 39, 244–264.
- Groene, R. (2001). The effect of presentation and accompaniment styles on attentional and responsive behaviors of participants with dementia diagnoses. *Journal of Music Therapy*, 38, 36–50.
- Hashimoto, K., Tatqami, S., Okamoto, T., Seta, H., Abo, M. and Ohashi, M. (2006). Examination by near-infrared spectroscopy for evaluation of piano performance as a frontal lobe activation task. *European Journal of Neurology*, 55, 16–21.
- Hegde, S. (2014). Music-based cognitive remediation therapy in patients with traumatic brain injury. *Frontiers in Neurology*, 5, 34–40.
- Hitch, G.J., Burgess, N., Towse, J.N. and Culpin, V. (1996). Temporal grouping effects in immediate recall: a working memory analysis. *Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 49, 116–139.
- Hitchen, H., Magee, W.L. and Soeterik, S. (2010). Music therapy in the treatment of patients with neurobehavioural disorders stemming from acquired brain injury. *Nordic Journal of Music Therapy*, 19, 63–78.
- Hommel, M., Peres, B., Pollak, P., Memin, B., Besson, G., Gaio, J.M. and Perret, J. (1990). Effects of passive, tactile, and auditory stimuli on left visual neglect. *Archives of Neurology*, 47, 573–576.
- Inui, K., Urakawa, T., Yamashiro, K., Otsuru, N., Takeshima, Y., Nishihara, M., Motomura, E. Kida, T. and Kakiqi, R. (2010). Echoic memory of a single pure

- tone indexed by change-related brain activity. *BMC Neuroscience*, 11, 135–145.
- Jacobson, J.H., Stelzer, J., Fritz, T.H., Chetelat, G., La Joie, R. and Turner, R. (2015). Why musical memory can be preserved in advanced Alzheimer's disease. *Brain*, 138, 2438–2450.
- Juslin, P.N. and Vastfjall, D. (2008). Emotional responses to music: the need to consider underlying mechanisms. *Behavioral and Brain Sciences*, 31, 559–575.
- Juslin, P.N. and Sloboda, J.A. (2010). *Handbook of Music and Emotion*. Oxford: Oxford University Press.
- Kim, J., Wigram T. and Gold, C. (2008). The effects of improvisational music therapy on joint attention behaviors in autistic children: a randomized controlled study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1758–1766.
- Koelsch, S. (2011). Toward a neural basis of music perception – a review and updated model. *Frontiers in Psychology*, 2, 110.
- Koelsch, S., Schroeger, E. and Tervaniemi, M. (1999). Superior pre-attentive auditory processing in musicians. *Neuroreport*, 10, 1309–1313.
- Korhan, E.A., Khorshid, L. and Uyar, M. (2010). The effect of music therapy on physiological signs of anxiety in patients receiving mechanical ventilatory support. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 1026–1034.
- Kouya, I. and Saito, Y. (2004). A report with regard to the efficacy of the Japanese drum therapy carried out for the rehabilitation of a cerebral apoplexy patient. *Japanese Journal of Music Therapy*, 4, 198–207.
- Kubovy, M., and Howard, F.P. (1976). Persistence of a pitch-segregating echoic memory. *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance*, 2, 531–537.
- Lai, G., Pantazatos, S.P., Schneider, H. and Hirsch, J. (2012). Neural systems for speech and song in autism. *Brain*, 135, 961–975.
- Lane-Brown, A.T. and Tate, R.I. (2009). Apathy after acquired brain impairment: a systematic review of nonpharmacological interventions. *Neuropsychological Rehabilitation*, 19, 481–516.
- Miller, E.B. (2007). *Getting from Psy-Phy (Psychophysiology) to Medical Policy via Music and Neurofeedback for ADHD Children*. Doctoral Dissertation. Bryn Mawr, PA: Bryn Mawr College, Graduate School of Social Work.
- Miller, E.K. and Buschman, T.J. (2011). Top-down control of attention by rhythmic neural computations. In M.I. Posner (Ed.), *Cognitive Neuroscience of Attention* (2nd edition), pp. 229–241. New York: Guilford.
- Miller, J.E., Carlson, L.A. and McAuley, J.D. (2012). When what you hear influences when you see: listening to an auditory rhythm influences the temporal allocation of visual attention. *Psychological Science*, 24, 11–18.

- Moreno, S., Marques, C., Santos, A., Santos, M., Castro, S.L. and Besson, M. (2009). Musical training influences linguistic abilities in 8-year old children: more evidence for brain plasticity. *Cerebral Cortex*, 19, 712–723.
- Noto, S., Fumiko, M., Amimoto, K., Sugimoto, S. and Futaki, T. (1999). Effect of ‘xylophone therapy’ for a patient of unilateral neglect. *Journal of the Japanese Occupational Therapy Association*, 18, 126–133.
- Okumura, Y., Asano, Y., Takenaka, S., Fukuyama, S., Yonezawa, S., Kausya, Y. and Sinoda, J. (2014). Brain activation by music in patients in a vegetative or minimally conscious state following diffuse brain injury. *Brain Injury*, 28, 944–950.
- Petersen, B., Mortensen, M.V., Gjedde, A. and Vuust, P. (2009). Reestablishing speech understanding through musical ear training after cochlear implantation – a study of the potential cortical plasticity in the brain. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1169, 437–440.
- Rey, A. (1964). *L’examen clinique en psychologie*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Reynolds, S., Lane, S.J., and Gennings, C. (2009). The moderating role of sensory overresponsivity in HPA activity: a pilot study with children diagnosed with ADHD. *Journal of Attention Disorders*, 13, 468–478.
- Riestra, A.R. and Barrett, A.M. (2013). Rehabilitation of spatial neglect. In M.P. Barnes and D.C. Good (Eds.), *Handbook of Clinical Neurology: Neurological Rehabilitation*, pp. 347–356. Edinburgh: Elsevier.
- Robb, S. (2003). Music interventions and group participation skills of preschoolers with visual impairment: raising questions about music, arousal, and attention. *Journal of Music Therapy*, 40, 266–282.
- Robertson, I.H., Mattingly, J.B., Bordon, C. and Driver, J. (1998). Phasic alerting of neglect patients overcomes their spatial deficit in visual awareness. *Nature*, 395, 169–172.
- Rollnik J.D. and Altenmueller E. (2014). Music in disorders of consciousness. *Frontiers in Neuroscience*, 8, 190–195.
- Russo, N.M., Nicol, T.G., Zecker, S.G., Hayes, E.A. and Kraus, N. (2005). Auditory training improves neural timing in the human brainstem. *Behavioural Brain Research*, 156, 95–103.
- Sacrey, L.R., Clark, C.A.M. and Whishaw, I.Q. (2009). Music attenuates excessive visual guidance of skilled reaching in advanced but not mild Parkinson’s disease. *PLoS*, 4, 46841.
- Sarkamo, T., Tervaniemi, M., Laitinen, S., Forsblom, A., Soinila, S., Mikkonen, M. *et al.* (2008). Music listening enhances cognitive recovery and mood after middle cerebral artery stroke. *Brain*, 131, 866–876.
- Sharda, M., Midga, R., Maik, S., Mukerij, S. and Singh, N.C. (2015). Fronto-

- temporal connectivity is preserved during singing but not spoken word listening across the autism spectrum. *Autism Research*, 8, 174–186.
- Simmons-Stern, N.R., Budson, A.E. and Ally, B.A. (2010). Music as a memory enhancer in patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychologia*, 48, 3164–3167.
- Snyder, B. (2000). *Music and Memory*. Cambridge, MA: MIT-Press.
- Soto, D., Funes, M.J., Guzman-Garcia, A., Warbrick, T., Rotshtein, P. and Humphreys, G.W. (2009). Pleasant music overcomes the loss of awareness in patients with visual neglect. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the USA*, 106, 6011–6016.
- Tervaniemi, M., Castaneda, A., Knoll, M. and Uther, M. (2006). Sound processing in amateur musicians and nonmusicians: event-related potential and behavioral indices. *Neuroreport*, 17, 1225–1228.
- Thaut, M.H. (2005). *Rhythm, Music and the Brain*. New York: Routledge.
- Thaut, M.H. and Abiru M. (2010). Rhythmic auditory stimulation in rehabilitation of movement disorders: a review of current research. *Music Perception*, 27, 263–269.
- Thaut, M.H., Gardiner, J.C., Holmberg, D., Horwitz, J., Kent, L., Andrews, G. *et al.* (2009). Neurologic music therapy improves executive function and emotional adjustment in traumatic brain injury rehabilitation. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1169, 406–416.
- Thaut, M.H. and Hoemberg, V. (2014). *Oxford Handbook of Neurologic Music Therapy*. Oxford: Oxford University Press.
- Thaut, M.H., Kenyon, G.P., Schauer M.L. and McIntosh G.C. (1999). The connection between rhythmicity and brain function: implications for therapy of movement disorders. *IEEE Engineering in Medicine and Biology*, 18, 101–108.
- Thaut, M.H., Peterson, D.A. McIntosh G.C. and Hoemberg, V. (2014). Music mnemonics aid verbal memory and induce learning-related brain plasticity in multiple sclerosis. *Frontiers in Human Neuroscience*, 8, 395–495.
- Unkefer, R.F. and Thaut, M.H. (2002). *Music Therapy in the Treatment of Adults with Mental Disorders*. St. Louis, MO: MMB Music.
- Van Vleet, T.M. and Robertson, I.C. (2006). Cross-modal interactions in time and space: auditory influence on visual attention in hemispatial neglect. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 18, 1368–1379.
- Watson, C.S. (1980). Time course of auditory perceptual learning. *Annals of Otolaryngology, Rhinology, and Laryngology Supplement*, 89, 96–102.
- Wheeler, B.L. (2014). Music in psychosocial training and counseling (MPC). In M.H. Thaut and V. Hoemberg (Eds.), *Oxford Handbook of Neurologic Music Therapy*, pp. 331–360. Oxford: Oxford University Press.
- Wiggins, L.D., Robins D.L., Bakeman R. and Adamson, L.B. (2009). Brief report:

sensory abnormalities as distinguishing symptoms of autism spectrum disorders in young children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1087–1091.

Zuk, J., Benjamin, C., Kenyon, A. and Gaab, N. (2014). Behavioral and neural correlates of executive functioning in musicians and non-musicians. *PLoS*, 10, e99868.



34. Métodos novedosos de rehabilitación cognitiva

Caroline M. van Heugten



INTRODUCCIÓN

Con frecuencia, la plasticidad cerebral se define como los cambios neuronales funcionales y estructurales que se dan como respuesta de la experiencia y la estimulación ambiental (Shaw, Lanius y Vandendoel, 1994). A diferencia de las perspectivas iniciales, según las cuales no hay cambios en la estructura cerebral después del nacimiento, la evidencia de investigaciones realizadas en las últimas décadas sugiere que se experimentan cambios neuroplásticos en el cerebro adulto. Uno de los primeros estudios que mostró este fenómeno fue el de Maguire y colaboradores (1998, 2006), el cual reveló que los taxistas de Londres poseen mayores volúmenes de materia gris en las áreas neuronales relacionadas con la memoria espacial en comparación con un grupo control. Los cambios observados en las estructuras neuronales se relacionan con la práctica repetida de las habilidades necesarias para ese trabajo. Mismos hallazgos se encontraron entre mecanógrafos y músicos (véase Rapibour y Raz, 2012). Estos cambios no sólo se identificaron después de la práctica repetida de una habilidad durante un periodo extenso, sino también cuando una nueva habilidad se efectúa con entrenamiento o práctica intensivos durante un periodo relativamente corto, por ejemplo al aprender a hacer malabares o estudiar para un examen de medicina (Rapibour y Raz, 2012). Estas innovaciones llevaron a conducir una nueva serie de investigaciones sobre métodos novedosos de técnicas de entrenamiento y estimulación para inducir cambios neuronales, con los que se espera mejorar el funcionamiento cognitivo. En este capítulo se exponen las siguientes formas de rehabilitación cognitiva: reentrenamiento cognitivo mediante computadora (RCMC), estimulación cerebral no invasiva (ECNI) y entrenamiento por realidad virtual (ERV)



REENTRENAMIENTO COGNITIVO MEDIANTE COMPUTADORA

En los últimos 10 años, el RCMC ha adquirido una gran aceptación, no sólo en el contexto clínico sino también entre la población general que quiere mejorar su funcionamiento cognitivo. Los juegos cerebrales están disponibles en muchos métodos. Las expectativas de los consumidores respecto de los beneficios cognitivos del entrenamiento del cerebro son muy altas, pero la evidencia subyacente muestra que sus efectos se limitan a mejorar el desempeño en tareas relacionadas con los propios juegos. Desde el punto de vista clínico es comprensible que investigadores y clínicos empleen juegos cerebrales para mejorar las funciones cognitivas después de que ha ocurrido un daño cerebral. Con base en la repetición intensiva, el RCMC es un método bottom-up que busca mejorar las habilidades cognitivas necesarias para recibir información sensorial, procesar información de manera exitosa y reaccionar con la mayor independencia posible (Li *et al.*, 2013). El RCMC está disponible para los pacientes en casa y ofrece programas estimulantes y personalizados que se modifican de acuerdo con los avances de cada individuo.

La mayor parte de los estudios sobre entrenamiento cerebral se han realizado en las áreas de atención y memoria de trabajo. Se considera que la atención es fundamental para el funcionamiento cognitivo y la conducta social y, por lo tanto, para la vida cotidiana. El término “atención ejecutiva” se usa algunas veces para relacionar la atención selectiva con la memoria de trabajo en situaciones que requieren el control y la focalización de la atención, mientras que los estudios de neuroimagen sugieren que estas dos funciones emplean redes similares del cerebro (Rapibour y Raz, 2012). Ésta puede ser la principal razón por la que la mayoría de los estudios sobre RCMC se ha conducido en la atención ejecutiva y la memoria de trabajo. En estas investigaciones, uno de los primeros pasos necesarios consiste en determinar si los pacientes con daño cerebral adquirida (DCA) son capaces de usar programas de cómputo de entrenamiento cognitivo. Lebowitz, Dams-O'Connor y Cantor (2012) investigaron la viabilidad de un entrenamiento cognitivo computarizado mediante un estudio piloto con evaluaciones antes y después del entrenamiento. En el estudio participaron diez individuos que habían sufrido un traumatismo craneoencefálico (leve-severo) entre 6 y 22 meses de anterioridad. Todos los pacientes fueron capaces de usar programas computacionales en sus propios ambientes, todos informaron mejoras subjetivas en su funcionamiento cognitivo y se encontraron resultados de

pequeños a grandes en los autoinformes y pruebas neuropsicológicas. No se midieron los efectos en las tareas funcionales ni en las actividades de la vida diaria.

En una revisión reciente, Spreij *et al.* (2014) publicaron los hallazgos de siete estudios que investigaron la efectividad del entrenamiento de la memoria de trabajo (MT) en individuos con daño cerebral. En cinco protocolos se aplicó el método de entrenamiento con el programa de cómputo Cogmed QM (Cognitive Medical Systems) (Westerberg *et al.*, 2007). Las muestras incluían a pacientes con enfermedad vascular cerebral (EVC) y TCE en la fase crónica y se conformaron con 18 a 47 participantes. El entrenamiento de la MT (40 minutos/día, cinco días/semana) se comparó con un grupo control pasivo que no recibió ningún adiestramiento (Westerberg *et al.*, 2007), un grupo control de lista de espera (Lundqvist *et al.*, 2010), sin grupo control (Johansson y Tormmalm, 2012) o rehabilitación habitual (Akerlund *et al.*, 2013; Björkdahl *et al.*, 2013). Todos los estudios encontraron efectos del entrenamiento en favor del grupo de MT en tareas de MT entrenadas, y en algunas tareas no entrenadas, así como en otras funciones cognitivas como la atención. En el caso de otras mediciones, como las actividades de la vida diaria, el desempeño ocupacional y las quejas cognitivas subjetivas, los resultados fueron variables y no concluyentes.

Li *et al.* (2013) emplearon otro programa llamado Parrot Software y realizaron un estudio cuasi experimental de un grupo con evaluaciones previas y posteriores a 12 pacientes con DCA. Se ofrecieron ocho sesiones de 60 minutos en las que se emplearon componentes de programas de atención y memoria. Después del entrenamiento observaron una mejora significativa en las puntuaciones de atención y memoria de la evaluación Cognistat, una herramienta de exploración cognitiva. No se midió el desempeño en otras áreas, como el funcionamiento en actividades de la vida diaria.

De Luca *et al.* (2014) evaluaron los efectos RCMC en la memoria semántica, la fluidez verbal y la memoria auditiva-verbal de corto plazo en personas con DCA. Se asignó de manera aleatoria una muestra de 35 pacientes con DCA a dos grupos: uno recibió el entrenamiento computarizado además de la rehabilitación regular, mientras que el otro sólo recibió la rehabilitación habitual. Después del entrenamiento, los resultados mostraron una mejora global en ambos grupos. Sin embargo, el grupo experimental registró una mejora cognitiva mayor respecto del grupo control, con diferencias significativas en casi todas las pruebas neuropsicológicas aplicadas.

De estos siete estudios se puede concluir que entrenar la memoria (de trabajo) es un método promisorio de rehabilitación para mejorar el funcionamiento cognitivo relacionado con las tareas que se adiestran. Sin embargo, aún falta demostrar de manera consistente la generalización de los efectos del entrenamiento en el funcionamiento cotidiano. Nuestro grupo llegó a conclusiones

similares después de llevar a cabo una revisión sistemática de la efectividad de las intervenciones cognitivas en adultos mayores saludables y pacientes con alteraciones cognitivas leves (ACL) (Reijnders, van Heugten y van Boxtel, 2013). Los resultados muestran evidencia de que el entrenamiento cognitivo puede ser efectivo para mejorar diversos aspectos de las funciones cognitivas de acuerdo con pruebas estandarizadas que evalúan memoria, funciones ejecutivas, velocidad de procesamiento, atención, inteligencia fluida y desempeño cognitivo subjetivo. Sin embargo, todavía no se dilucida si los efectos de las intervenciones cognitivas se generalizan para mejorar las actividades de la vida diaria, lo cual debe abordarse de un modo más explícito en las futuras investigaciones. Bogdanova *et al.* (2015) publicaron en fecha reciente una revisión sobre el RCMC de la atención y las funciones ejecutivas en individuos con DCA; en ella aparecen los siete artículos ya mencionados sobre entrenamiento de la memoria. Los autores revisaron 28 artículos en total, de los cuales en 23 se identificaron mejoras significativas. Los autores son optimistas respecto de los efectos de la RCMC, pero también aseguran que hay aún múltiples aspectos metodológicos que tratar y que es necesario contar con protocolos y guías estandarizados.

Para que la RCMC se aplique en la rehabilitación cognitiva de pacientes con DCA también es importante saber qué factores individuales influyen en el éxito de la intervención en esta población. Aunque existe un apoyo general a la efectividad de la RCMC en otras poblaciones, por ejemplo niños con trastorno por déficit de atención/hiperactividad (TDAH) o problemas de aprendizaje, se ha observado que los tamaños del efecto son variables, desde pequeños (o incluso nulos en algunas mediciones) hasta grandes (Coyle *et al.*, 2014; Kueider *et al.*, 2012; Lampit *et al.*, 2015; Melby-Lervåg y Hulme, 2013; Peijnenborgh *et al.*, 2015). Numerosos factores influyen en la efectividad la RCMC, como la duración y frecuencia del entrenamiento, las funciones a las que está dirigida (p. ej., memoria de trabajo o atención), tipo de entrenamiento (domiciliario o grupal), tipo de medición y edad de los participantes (Lampit *et al.*, 2015; Melby-Lervåg y Hulme, 2013; Peijnenborgh *et al.*, 2015). Aún no se han investigado los factores que moderan los resultados de la RCMC en personas con DCA. Además, nosotros creemos que no debe aplicarse de manera aislada porque esta forma de rehabilitación sólo se dirige a las funciones cognitivas y no se sabe aún si puede generalizarse. En consecuencia, es preferible que la RCMC se ofrezca junto con programas de rehabilitación más funcionales dirigidos al desarrollo de habilidades y al uso de estrategias en las actividades de la vida diaria y otras áreas como la emocional, la conductual y la social.



ESTIMULACIÓN CEREBRAL NO INVASIVA (ECNI)

La estimulación cerebral no invasiva tiene la capacidad de modular la plasticidad cerebral y se ha propuesto para mejorar el funcionamiento de pacientes con alteraciones que surgen de enfermedades neurológicas, como negligencia, afasia después de una EVC y consecuencias motrices y no motrices en la enfermedad de Parkinson (Schulz *et al.*, 2013). Se han propuesto distintas estrategias neurofisiológicas para aumentar la actividad del área cerebral lesionada, en particular la estimulación magnética transcraneal (EMT) y la estimulación transcraneal con corriente directa (ETCD). La EMT se basa en el principio de la inducción electromagnética y provoca una despolarización e hiperpolarización en las neuronas. Al pasar una breve corriente eléctrica a través de un transductor colocado en el cuero cabelludo, se crea un campo magnético que cambia con rapidez y que atraviesa el cráneo y, de manera secundaria, induce corrientes eléctricas en zonas específicas del cerebro. La baja frecuencia de la EMT repetitiva se denomina estimulación magnética transcraneal repetitiva (EMTr); se trata de una cadena de pulsos de la EMT administrados a intervalos constantes en la misma intensidad (frecuencia baja de 1 a 4 Hz, frecuencia alta de 5 a 10 Hz). La EMTr ofrece la oportunidad de interactuar de un modo más efectivo con la actividad cortical (Miniussi *et al.*, 2008). La ETCD consiste en colocar dos electrodos de goma en el cuero cabelludo para permitir que una débil corriente directa fluya del ánodo al cátodo. El estímulo eléctrico que alcanza el cerebro es de suficiente intensidad para modificar el grado de excitabilidad y la actividad neuronal espontánea al cambiar el potencial de la membrana en reposo. La ETCD es más fácil de aplicar y menos costosa que la EMT (Johansson, 2011). Sin embargo, una desventaja importante del ECNI es el riesgo de provocar crisis.

Varios estudios han identificado que alterar la actividad cortical mediante estimulación cortical afecta de forma positiva el desempeño cognitivo y, por lo tanto, mejora los resultados de la rehabilitación (Miniussi *et al.*, 2008). La conducta terapéutica de la ECNI consiste en modular la organización neuronal, permitir la formación de conexiones neuronales adecuadas en términos funcionales y mejorar la recuperación conductual (Villamar *et al.*, 2012). La evidencia preliminar sugiere que la ECNI tiene un papel en el tratamiento de la negligencia unilateral (Lim *et al.*, 2010; Nyffeler *et al.*, 2009) y afasia (Naeser *et al.*, 2005; Szaflarski *et al.*, 2011) después de una EVC.

Con respecto a la mejora de la memoria en participantes saludables, una

revisión reciente concluyó que la EMTr y la ETCD aplicadas en la corteza prefrontal dorsolateral mejoran en grado significativo el desempeño en instrumentos que miden la MT, como el tiempo de reacción o la exactitud (Brunoni y Vanderhasselt, 2014). Estos investigadores consideraron 12 estudios que incluyeron 33 experimentos en total. La ECNI se relacionó de manera notoria con tiempos de respuesta (TR) menores, mayor porcentaje de respuestas correctas y menor porcentaje de respuestas erróneas. La ETCD (respecto de la EMTr) presentó sólo una mejora en los TR, pero no en la exactitud. Esta revisión muestra el reciente interés en el uso de la ECNI para mejorar la memoria y presenta evidencia de que la estimulación cerebral administrada en la corteza prefrontal aumenta la eficiencia neuronal relacionada con la MT en participantes saludables.

En fecha reciente, los estudios clínicos han obtenido resultados similares respecto de las alteraciones de la memoria. Dos estudios controlados con muestras pequeñas examinaron la estimulación aplicada sobre la corteza prefrontal dorsolateral izquierda para mejorar la cognición. En el primero se usó EMTr para estudiar la cognición y el estado de ánimo de 18 pacientes que habían tenido una EVC (Kim *et al.*, 2010). Los pacientes se asignaron de manera aleatoria a tres grupos (estimulación de baja frecuencia [1 Hz], estimulación de alta frecuencia [10 Hz] y estimulación falsa [control]). Se realizaron evaluaciones en todos los pacientes antes y después del tratamiento. Ninguno de los tratamientos tuvo efectos significativos en las funciones cognitivas. Sin embargo, la EMTr de alta frecuencia produjo menores puntuaciones en el Inventario de Depresión de Beck respecto del punto inicial y en comparación con los otros dos grupos. Se piensa que la EMTr induce alteraciones más distantes en el sistema límbico y en los sistemas orbitofrontales o los dopaminérgicos. En otro estudio se aplicó ETCD sobre la corteza prefrontal dorsolateral izquierda para modificar el desempeño en MT de 10 pacientes que habían sufrido una EVC (Jo *et al.*, 2009). Se encontró una mejora significativa en exactitud y exactitud de reconocimiento en tareas de MT sólo en la ETCD anodal, pero no en la ETCD falsa. Estos dos pequeños estudios presentan resultados preliminares de los potenciales beneficios de la ECNI después de un EVC, pero aún no hay evidencia de la mejora funcional en áreas cognitivas de interés.

En dos estudios controlados aleatorizados se aplicó ETCD anodal para mejorar el funcionamiento cognitivo en pacientes con TCE. Ulam y colaboradores (2015) investigaron los efectos acumulativos de la ETCD anodal en las oscilaciones del EEG, la atención y la MT. El EEG reveló cambios inmediatos y acumulativos en las oscilaciones cerebrales en el grupo de ETCD activo en comparación con el grupo de simulación. Los cambios en el EEG del grupo de ETCD activo se correlacionaron con un mejor rendimiento en pruebas neuropsicológicas. En un segundo estudio se aplicó la ETCD anodal acumulativa en la corteza prefrontal dorsolateral izquierda para mejorar la memoria y la atención de 23 pacientes con

TCE en un diseño aleatorizado, en el que los dos grupos recibieron 15 días de entrenamiento cognitivo y el grupo experimental recibió, además, ETCD (Les'niak *et al.*, 2014). Se aplicó una batería de pruebas de memoria y atención, entre las que figuraban pruebas en las modalidades visual y auditiva. Aunque las mejoras del grupo experimental fueron mayores en estas pruebas, no hubo diferencias significativas entre los grupos. Por lo tanto, puede afirmarse que los resultados del ETCD en pacientes con TCE no son concluyentes y, de nueva cuenta, no hay evidencias de mejoras funcionales.

En un estudio piloto con aleatorización se investigaron los efectos sinérgicos RCMC y la ETCD en funciones cognitivas (atención y memoria) en pacientes con EVC (Park *et al.*, 2013). Los dos grupos recibieron RCMC 30 minutos al día (15 de entrenamiento de la memoria y 15 de entrenamiento de la atención) cinco veces a la semana hasta que fueron dados de alta. El grupo experimental también recibió ETCD. Se evaluó a todos los pacientes con el *Korean Mini-Mental State Examination* (Miniexamen Coreano del Estado Mental) y el *Seoul Computerized Neuropsychological Test* (SCNT, Prueba Neuropsicológica Computarizada de Seúl). El SCNT está integrado por 10 subpruebas que abordan la memoria verbal, memoria visoespacial, atención y coordinación visomotriz. Los pacientes del grupo experimental mostraron una mejora significativa sólo en dos pruebas de atención del SCNT, pero no en las de memoria.

En suma, sólo un estudio (Jo *et al.*, 2009) encontró evidencia de mejoras significativas en MT después de aplicar la ECNI en pacientes con EVC. Cuatro estudios (Kim *et al.*, 2010; Les'niak *et al.*, 2014; Park *et al.*, 2013; Ulam *et al.*, 2015) obtuvieron evidencia insuficiente para respaldar la eficacia de la ECNI en la rehabilitación de la memoria en pacientes con DCA.

En individuos con negligencia se ofrece en la actualidad ECNI para el hemisferio ipsilateral y contralateral, dado que la evidencia muestra que ahí se presenta una depresión de la actividad de las áreas parietales del hemisferio derecho (lesionado) y una sobreactivación de las áreas homólogas del hemisferio izquierdo, lo cual lleva a una rivalidad interhemisférica (Fasotti y Van Kessel, 2013). Con anterioridad, los estudios de ECNI tenían por objetivo la inhibición del hemisferio izquierdo. Se empleó la EMTr que busca la inhibición del hemisferio izquierdo en diversos estudios pequeños, y se reconocieron efectos de corto plazo sobre tareas de lápiz y papel, como la bisección de líneas (Brighina *et al.*, 2003; Koch *et al.*, 2008; Lim *et al.*, 2010; Oliveri *et al.* 2001; Shindo *et al.*, 2006; Song *et al.*, 2009). Ko y colaboradores (2008) investigaron los efectos de la ETCD aplicada en el hemisferio derecho y encontraron resultados parecidos. Aunque promisorios, la mayoría de los efectos son transitorios, por lo que aún es necesario identificar beneficios duraderos.

En fecha reciente, Elsner *et al.* (2015) realizaron una revisión Cochrane sobre la efectividad de la ETCD para mejorar la afasia en pacientes con EVC. En total, se

incluyeron 12 estudios controlados aleatorizados (ECA) en los que participaron 136 pacientes con afasia por EVC. Ninguno de ellos midió la comunicación funcional (es decir, el uso de las habilidades de comunicación en escenarios de la vida real). Los resultados no indicaron que la ETCD mejorara las alteraciones del lenguaje ni el funcionamiento cognitivo. Los autores concluyeron que no hay evidencia hoy día que sugiera que la ETCD mejora los efectos de la terapia de habla y del lenguaje en casos de afasia.



ENTRENAMIENTO POR REALIDAD VIRTUAL (ERV)

La realidad virtual (RV) se ha definido como “una forma avanzada de una interfaz ser humano-computadora que permite al usuario ‘interactuar’ e ‘ingresar’ a un ambiente generado por computadora de un modo naturalista” (Weis, 2006, pp. 182-197). Los ambientes virtuales representan muchas situaciones de la vida real y se programan para hacer mediciones precisas del desempeño del individuo y las funciones subyacentes (Brooks y Rose, 2003). La RV es una tecnología interactiva que crea la ilusión de estar en un mundo artificial. Un estudio de IRMf indicó que los ambientes virtuales activan las mismas partes del cerebro que los ambientes reales (You *et al.*, 2005). Se ha reportado cierta evidencia de la transferencia de las habilidades aprendidas en el ERV a situaciones de la vida real, lo cual apoya la validez ecológica de este formato de entrenamiento (Brooks y Rose, 2003). La RV se usa para obtener una evaluación realista y controlada de las alteraciones de la memoria y de funcionamiento ejecutivo en el contexto de la rehabilitación (Brooks *et al.*, 2004). La RV es útil en rehabilitación no sólo como herramienta de evaluación, sino también por su potencial como método de entrenamiento efectivo.

En la rehabilitación del EVC, la RV se ha empleado en particular para entrenar el funcionamiento motor. En una revisión Cochrane, Laver y colaboradores (2011) encontraron evidencia limitada de que la RV y los videojuegos interactivos se pueden utilizar para mejorar la función de los brazos y la función de actividades de la vida cotidiana (AVC). Recientemente, en una actualización de su revisión (Laver *et al.*, 2015) incluyeron más estudios, pero llegaron a las mismas conclusiones.

Fasotti y van Kessel (2013) resumieron los estudios sobre RV en su revisión de

nuevas ideas en el campo de la rehabilitación de la negligencia y encontraron que la RV se ha utilizado para estimular el movimiento de sujetar/atrapar cosas en el espacio, algunas veces mediante un dispositivo de seguimiento de los movimientos de la mano (Ansuini *et al.*, 2006; Castiello *et al.*, 2004; Sedda *et al.*, 2012). Smith y colegas (2007) emplearon un juego por computadora en cuatro pacientes con negligencia leve; en el juego, los movimientos de sus brazos se convertían en movimientos del avatar que aparecía en la pantalla. Seis semanas después del entrenamiento se reconocieron pequeñas mejoras en tareas de lápiz y papel. En un ECA con 24 pacientes con negligencia, Kim y colaboradores (2011) investigaron el entrenamiento convencional para estos casos en comparación con los juegos interactivos de computadora (30 minutos al día, cinco días a la semana por tres semanas). Se identificó un efecto pequeño, pero favorable de la RV. Webster y colaboradores (2001), Katz y colegas (2005) y Kim *et al.* (2007) utilizaron programas de cómputo para simular obstáculos en el camino en una silla de ruedas y una calle que debía cruzarse. El desempeño en la vida real de ambas tareas mejoró después del entrenamiento. Sin embargo, en un ECA de gran escala (n = 69) (Akinwuntan *et al.*, 2010) no se hallaron diferencias entre el entrenamiento de manejo simulado y el entrenamiento cognitivo que no emplea computadoras de 15 horas de duración en el curso de cinco semanas. Van Kessel y colaboradores (2013) encontraron resultados similares; estos autores compararon el entrenamiento de búsqueda visual con una combinación de entrenamiento de búsqueda visual y una tarea de simulación por RV de manejo en 29 pacientes con EVC subaguda en el hemisferio derecho.

En el campo de la rehabilitación de la memoria se llevaron a cabo dos estudios de caso relevantes. Caglio y colaboradores (2012) describieron un estudio de caso cualitativo de un hombre de 24 años de edad con TCE que presentaba déficits de memoria y evaluaron la eficacia de un programa de entrenamiento interactivo en 3D de navegación por RV, con mediciones de los cambios neuropsicológicos y los cambios en la activación neuronal mediante la IRMf. La memoria visoespacial mejoró inmediatamente después del entrenamiento de navegación por RV y en el seguimiento. La evaluación de neuroimágenes neuronales mostró mayor actividad en el hipocampo izquierdo y la corteza parahipocámpica derecha, en comparación con la evaluación anterior al entrenamiento. Yip y Man (2009) examinaron la utilidad y la eficacia de un programa de entrenamiento de habilidades a través de RV para personas con DCA en cuatro casos. Se aplicó un programa comunitario de entrenamiento de habilidades para la vida por medio de RV; el programa constó de elementos clave de adiestramiento cognitivo (como la memoria) para promover la generalización a situaciones de la vida real. Los resultados se midieron de acuerdo con ciertos parámetros para documentar el desempeño de los participantes en cada sesión y con Neurobehavioural Cognitive Status Examination (Examen del Estado Cognitivo Neuroconductual). Se observó una

mejora en estas mediciones (pero no se sometieron a una prueba estadística) y las experiencias subjetivas de los participantes las respaldaron. Los cuatro pacientes mostraron mejoras en la adquisición de habilidades en tareas de la vida en su comunidad y en memoria de acuerdo con las pruebas neuropsicológicas.

Cuatro años después, los mismos autores evaluaron la eficacia del entrenamiento de la memoria mediante RV en una muestra grande ($n = 37$) (Yip y Man, 2013). El grupo experimental recibió 12 sesiones del programa de RV con tareas de memoria prospectiva, mientras que el grupo control no recibió el entrenamiento con RV, sino actividades regulares de lectura y juegos de mesa durante la fase de tratamiento. Se aplicaron pruebas neuropsicológicas para cuantificar los efectos del tratamiento en la adquisición de la habilidad de memoria prospectiva (evaluación mediante RV de acuerdo con parámetros) y la función ejecutiva. Los resultados mostraron cambios significativamente más grandes en memoria prospectiva en RV y en la vida real después del entrenamiento con RV. Atributos cognitivos relacionados, como las funciones ejecutivas y la fluidez semántica, revelaron una mejora mucho mayor después del entrenamiento con RV en comparación con el grupo control.

Larson y colegas (2014) llevaron a cabo una revisión sistemática sobre las intervenciones con RV en el campo de la rehabilitación cognitiva; revisaron 17 estudios de los últimos cinco años, de los cuales pocos fueron ECA. En esta revisión se incluyeron algunos de los estudios antes descritos. Los autores concluyeron que algunas aplicaciones son efectivas para tratar déficits cognitivos en casos de padecimientos neurológicos, pero es necesario realizar más estudios. Estos especialistas sugieren que se conduzcan estudios sobre la aplicación de los ambientes virtuales enriquecidos, como los estímulos sensoriales táctiles y los sistemas de juego para la telerehabilitación.

En consecuencia, hay algunos resultados preliminares promisorios en relación a la eficacia del entrenamiento con RV para mejorar la memoria. Sin embargo, es difícil inferir conclusiones sólidas debido al pequeño número de estudios y a las limitaciones metodológicas relacionadas con ellos. Además, los estudios futuros deben incluir instrumentos que midan los aspectos funcionales.



CONCLUSIONES

La evidencia sobre los métodos novedosos de rehabilitación cognitiva son cada

vez mayores. En general, hay evidencia consistente de que el RCMC es efectivo para mejorar la memoria en tareas entrenadas, y en las tareas relacionadas con ellas, en pacientes con DCA, pero pocos estudios pudieron extrapolar los efectos a tareas no entrenadas. Si se toman en cuenta el número de estudios y el número de estudios con grupo control, esta forma novedosa de rehabilitación es la más promisoría. Los estudios que evalúan la ECNI no hallaron evidencia de que su uso mejore las funciones de memoria o lenguaje. Los escasos estudios de tamaño pequeño que emplearon el entrenamiento con RV identificaron efectos preliminares de reentrenar la función subyacente en un ambiente virtual de la vida real y de facilitar la generalización a niveles funcionales. Sin embargo, estos resultados deben considerarse preliminares debido al número limitado de estudios disponibles, a la baja calidad metodológica y al reducido número de pacientes con DCA. Además, no se han investigado de manera completa ni consistente el funcionamiento en la vida cotidiana y los efectos a largo plazo. En el caso de todas las técnicas de tratamiento reportadas, se requieren de otros estudios de alta calidad sobre su efectividad. En este panorama general, RCMC, la ECNI y la RV se estudiaron por separado. También sería interesante investigar si las combinaciones de tratamientos mejorarían los resultados. En el caso de los pacientes con DCA, aún no se ha llevado a cabo este tipo de estudios, pero Park *et al.* (2014) mostraron que una combinación de RCMC y ETCD anodal favorece una mayor precisión en tareas de memoria verbal de trabajo y un mejor desempeño en la prueba retención de dígitos en orden directo, en comparación con el RCMC combinado con una ETCD simulada en adultos mayores saludables. No obstante, es importante señalar que estas formas de rehabilitación se enfocan de principalmente en aliviar las alteraciones cognitivas. La rehabilitación neuropsicológica está dirigida a un amplio espectro de las funciones humanas, entre ellas las emocionales, las conductuales y las sociales, y la meta última es optimizar la participación y la calidad de vida los pacientes y sus cuidadores. Aunque promisorios, estos métodos de rehabilitación siempre deben ofrecerse en combinación con programas de rehabilitación neuropsicológica integral.



REFERENCIAS

Akinwuntan, A.E., Devos, H., Verheyden, G., Baten, G., Kiekens, C., Feys, H. et al. (2010). Retraining moderately impaired stroke survivors in driving-related

- visual attention skills. *Top Stroke Rehabilitation*, 17, 328–336.
- Ansuini, C., Pierno, A.C., Lusher, D. and Castiello, U. (2006). Virtual reality applications for the remapping of space in neglect patients. *Restorative Neurology and Neuroscience*, 24, 431–441.
- Åkerlund, E., Esbjörnsson, E., Sunnerhagen, K.S. and Björkdahl, A. (2013). Can computerized working memory training improve impaired working memory, cognition, and psychological health? *Brain Injury*, 27(13–14), 1649–1657.
- Björkdahl, A., Åkerlund, E., Svensson, S. and Esbjörnsson, E. (2013). A randomized study computerized working memory training and effects on functioning in everyday life for patients with brain injury. *Brain Injury*, 27(13–14), 1658–1665.
- Brighina, F., Bisiach, E., Oliveri, M., Piazza, A., LaBua, V., Daniele, O. *et al.* (2003). 1 Hz repetitive transcranial magnetic stimulation of the unaffected hemisphere ameliorates contralesional visuospatial neglect in humans. *Neuroscience Letters*, 336, 131–133.
- Bogdanova, Y., Yee, M.K., Ho, V.T. and Cicerone, K.D. (2015). Computerized cognitive rehabilitation of attention and executive function in acquired brain injury: a systematic review. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, Dec 2 (epub ahead of print).
- Brooks, B.M. and Rose, F.D. (2003). The use of virtual reality in memory rehabilitation: current findings and future directions. *Neurorehabilitation*, 18, 147–157.
- Brooks, B.M., Rose, F.D., Potter, J., Attree, E.A., Jayawardena, S. and Morling, A. (2004). Assessing stroke patients' ability to remember to perform actions in the future using virtual reality. *Brain Injury*, 18, 391–401.
- Brunoni, A.R. and Vanderhasselt, M.-A. (2014). Working memory improvement with non-invasive brain stimulation of the dorsolateral prefrontal cortex: a systematic review and meta-analysis. *Brain and Cognition*, 86, 1–9.
- Caglio, M., Latini-Corazzini, L., D'Agata, F., Cauda, F., Sacco, K., Monteverdi, S. *et al.* (2012). Virtual navigation for memory rehabilitation in a traumatic brain injured patient. *Neurocase: The Neural Basis of Cognition*, 18(2), 123–131.
- Castiello, U., Lusher, D., Burton, C., Glover, S. and Disler, P. (2004). Improving left hemispatial neglect using virtual reality. *Neurology*, 62, 1958–1962.
- Coyle, H., Traynor, V. and Solowij, N. (2014). Computerized and virtual reality cognitive training for individuals at high risk of cognitive decline: systematic review of the literature. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(4), 335–359.
- De Luca, R., Calabrò, R.S., Gervasi, G., De Salvo, S., Bonanno, L., Corallo, F., De Cola, M.C. and Bramanti, P. (2014). Is computer-assisted training effective

- in improving rehabilitative outcomes after brain injury? A casecontrol hospital-based study. *Disability and Health Journal*, 7, 356–360.
- Elsner, B., Kugler, J., Pohl, M. and Mehrholz, J. (2015). Transcranial direct current stimulation (tDCS) for improving aphasia in patients with aphasia after stroke. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 5, CD009760.
- Fasotti, L. and van Kessel, M. (2013). Novel insights in the rehabilitation of neglect. *Frontiers in Human Neuroscience*, 7, 1–8.
- Jo, J.M., Kim, M.H., Ohn, S.H., Joen, B. and Lee, K.H. (2009). Enhancing the working memory of stroke patients using tDCS. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88, 404–409.
- Johansson, B.B. (2011). Current trends in stroke rehabilitation: a review with focus on Brain Plasticity. *Acta Neurologica Scandinavica*, 123, 147–159.
- Johansson, B.B. and Tornmalm M. (2012). Working memory training for patients with acquired brain injury: effects in daily life. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(2), 176–183.
- Katz, N., Ring, H., Naveh, Y., Kizony, R., Feintuch, U. and Weiss, P.L. (2005). Inter-active virtual environment training for safe street crossing of right hemisphere stroke patients with unilateral spatial neglect. *Disability and Rehabilitation*, 27, 1235–1243.
- Kim, J., Kim, K., Kim, D.Y., Chang, W.H., Park, C.I., Ohn, S.H. *et al.* (2007). Virtual environment training system for rehabilitation of stroke patients with unilateral neglect: crossing the virtual street. *Cyberpsychology and Behavior*, 10, 7–15.
- Kim, B.R., Kim, D.Y., Chun, M.H., Yi, J.H. and Kwon, J.S. (2010). Effect of repetitive transcranial magnetic stimulation on cognition and mood in stroke patients: a double-blind, sham-controlled trial. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89, 362–368.
- Kim, Y.M., Chun, M.H., Yun, G.J., Song, Y.J. and Young, H.E. (2011). The effect of virtual reality training on unilateral spatial neglect in stroke patients. *American Rehabilitation Medicine*, 35, 309–315.
- Ko, M.H., Han, S.H., Park, S.H., Seo, J.H. and Kim, Y.H. (2008). Improvement of visual scanning after DC brain polarization of parietal cortex in stroke patients with spatial neglect. *Neuroscience Letters*, 448, 171–174.
- Koch, G., Oliveri, M., Cheeran, B., Ruge, D., LoGerfo, E., Salerno, S. *et al.* (2008). Hyperexcitability of parietalmotor functional connections in the intact left-hemisphere of patients with neglect. *Brain*, 131, 3147–3155.
- Kueider, A.M., Parisi, J.M., Gross, A.L. and Rebok, G.W. (2012). Computerized cognitive training with older adults: a systematic review. *PLoS One*, 7(7), e40588.
- Lampit, A., Valenzuela, M. and Gates, N.J. (2015). Computerized cognitive

- training is beneficial for older adults. *Journal of the American Geriatric Society*, 63(12), 2610–2612.
- Larson, E.B., Feigon, M., Gagliardo, P. and Dvorkin, A.Y. (2014). Virtual reality and cognitive rehabilitation: a review of current outcome research. *NeuroRehabilitation*, 34(4), 759–72.
- Laver, K.E., George, S., Thomas, S., Deutsch, J.E. and Crotty, M. (2011). Virtual reality for stroke rehabilitation. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 9.
- Laver, K.E., George, S., Thomas, S., Deutsch, J.E. and Crotty, M. (2015). Virtual reality for stroke rehabilitation. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 2.
- Lebowitz, M.S., Dams-O'Connor, K. and Cantor, J.B. (2012). Feasibility of computerized brain plasticity-based cognitive training after traumatic brain injury. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 49(10), 1547–1556.
- Les'niak, M., Polanowska, K., Seniów, J. and Członkowska, A. (2014). Effects of repeated anodal tDCS coupled with cognitive training for patients with severe traumatic brain injury: a pilot randomized controlled trial. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29(3), 20–29.
- Li, K., Robertson, J., Ramos, J. and Gella, S. (2013). Computer-based cognitive retraining for adults with chronic acquired brain injury: a pilot study. *Occupational Therapy in Health Care*, 27(4), 333–344.
- Lim, J.Y., Kang, E.K. and Paik, N.J. (2010). Repetitive transcranial magnetic stimulation to hemispatial neglect in patients after stroke: an open-label pilot study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42, 447–452.
- Lundqvist, A., Grundström, K., Samuelsson, K. and Rönnerberg, J. (2010). Computerized training of working memory in a group of patients suffering from acquired brain injury. *Brain Injury*, 24(10), 1173–1183.
- Maguire, E.A., Burgess, N., Donnett, J.G., Frackowiak, R.S.J., Frith, C.D. and O'Keefe, J. (1998). Knowing where and getting there: a human navigation network. *Science*, 280(5365), 921–924.
- Maguire, E.A., Woollett, K. and Spiers, H.J. (2006). London taxi drivers and bus drivers: a structural MRI and neuropsychological analysis. *Hippocampus*, 16(12), 1091–1101.
- Melby-Lervåg, M. and Hulme, C. (2013). Is working memory training effective? A meta-analytic review. *Developmental Psychology*, 49(2), 270–291.
- Miniussi, C., Cappa, S. F., Coohen, L., Floel, A., Fregni, F., Nitsch, M.A. *et al.* (2008). Efficacy of repetitive transcranial magnetic stimulation/transcranial direct current stimulation in cognitive neurorehabilitation. *Brain Stimulation*, 1, 326–336.
- Naeser, M.A., Martin, P.I., Nicholas, M. *et al.* (2005). Improved picture naming in chronic aphasia after TMS to part of right Broca's area: an open-protocol study.

Brain and Language, 93, 95–105.

- Nyffeler, T., Cazzoli, D., Hess, C.W. and Muri, R.M. (2009). One session of repeated parietal theta burst stimulation trains induces long-lasting improvement of visual neglect. *Stroke*, 40, 2791–2796.
- Oliveri, M., Bisiach, E., Brighina, F., Piazza, A., LaBua, V., Buffa, D. *et al.* (2001). rTMS of the unaffected hemisphere transiently reduces contralesional visuospatial hemineglect. *Neurology*, 57, 1338–1340.
- Park., S.-H., Koh, E.-J., Choi, H.-Y. and Ko, M.-H. (2013). A double-blind, sham-controlled, pilot study to assess the effects of the concomitant use of transcranial direct current stimulation with the computer assisted cognitive rehabilitation to the prefrontal cortex on cognitive functions in patients with stroke. *Journal of the Korean Neurosurgical Society*, 54, 484–488.
- Park, S.H., Seo, J.H. Kim, Y. and Ko, M.H. (2014). Long-term effects of transcranial direct current stimulation combined with computer-assisted cognitive training in healthy older adults. *Neuroreport*, 25, 122–126.
- Peijnenborgh, J.C., Hurks, P.M., Aldenkamp, A.P., Vles, J.S. and Hendriksen, J.G. (2015). Efficacy of working memory training in children and adolescents with learning disabilities: a review study and meta-analysis . *Neuropsychological Rehabilitation*, 1–28 (epub ahead of print).
- Rapibour, S. and Raz, A. (2012). Training the brain: fact and fad in cognitive and behavioral remediation. *Brain and Cognition*, 79, 159–179.
- Reijnders, J., van Heugten, C.M. and van Boxtel, M. (2013). Cognitive interventions in healthy older adults and people with mild cognitive impairment; a systematic review. *Ageing Research Review*, 12(1), 263–275.
- Schulz, R., Gerloff, C. and Hummel, F.C. (2013). Non-invasive brain stimulation in neurological diseases. *Neuropharmacology*, 64, 579–587.
- Sedda, A., Borghese, N.A., Ronchetti, M., Mainetti, R., Pasotti, F., Beretta, G. *et al.* (2012). Using virtual reality to rehabilitate neglect. *Behavior Neurology*, 26, 183–185.
- Shaw, C.A., Lanius, R.A. and Vandendoel, K. (1994). The origin of synaptic neuroplasticity – crucial molecules or a dynamical cascade. *Brain Research Reviews*, 19(3), 241–263.
- Shindo, K., Sugiyama, K., Huabao, L., Nishijima, K., Kondo, T. and Izumi, S. (2006). Long-term effect of lowfrequency repetitive transcranial magnetic stimulation over the unaffected posterior parietal cortex in patients with unilateral spatial neglect. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 38, 65–67.
- Smith, J., Hebert, D. and Reid, D. (2007). Exploring the effects of virtual reality on unilateral neglect caused by stroke: four case studies. *Technology and Disability*, 19, 29–40.
- Song, W., Du, B., Xu, Q., Hu, J., Wang, M. and Luo, Y. (2009). Low-frequency

- transcranial magnetic stimulation for visual spatial neglect: a pilot study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41, 162–165.
- Spreij, L., Visser-Meily, J., van Heugten, C.M. and Nijboer, T. (2014). Novel insights into the rehabilitation of memory post acquired brain injury: a systematic review. *Frontiers in Human Neuroscience*, 8(93), 1–19.
- Szaflarski, J.P., Vannest, J., Wu, S.W., DiFrancesco, M.W., Banks, C. and Gilbert, D.L. (2011). Excitatory repetitive transcranial magnetic stimulation induces improvements in chronic post-stroke aphasia. *Medical Science Monitor*, 17, 132–139.
- Ulam, F., Shelton, C., Richards, L., Davis, L., Hunter, B., Fregni, F. and Higgins, K. (2015). Cumulative effects of transcranial direct current stimulation on EEG oscillations and attention/working memory during subacute neurorehabilitation of traumatic brain injury. *Clinical Neurophysiology*, 126(3), 486–496.
- Van Kessel, M.E., Geurts, A.C.H., Brouwer, W.H. and Fasotti, L. (2013). Visual scanning training for neglect after stroke with and without a computerized lane tracking dual task. *Frontiers of Human Neuroscience*, 7, 358.
- Villamar, M.F., Portilla, A.S.P., Fregni, F. and Zafonte, R., (2012). Noninvasive brain stimulation to modulate neuroplasticity in traumatic brain injury. *Neuromodulation: Technology at Neural Interface*, 15, 326–338.
- Webster, J.S., McFarland, P.T., Rapport, L.J., Morrill, B., Roades, L.A. and Abadee, P.S. (2001). Computerassisted training for improving wheelchair mobility in unilateral neglect patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 82, 769–775.
- Weis, P., Kizoury, R., Feintuch, U. and Katz, N. (2006). Virtual reality in neurorehabilitation. In M. Selzer, L. Cohen, F. Gage, S. Clarke and P. Duncan (Eds.), *Textbook of Neural Repair and Rehabilitation*, pp. 182–197. Cambridge: Cambridge University Press.
- Westerberg, H., Jacobaeus, H., Hirvikoski, T., Clevberger, P., Ostensson, M.,-L., Bartfai, A. *et al.* (2007). Computerized working memory training after stroke – a pilot study. *Brain Injury*, 21, 21–29.
- Yip, B.C.B. and Man, D.W.K. (2009). Virtual reality-based prospective memory training program for people with acquired brain injury. *NeuroRehabilitation*, 32, 103–115.
- Yip, B.C.B. and Man, D.W.K. (2013). Virtual reality (VR)-based community living skills training for people with acquired brain injury: a pilot study. *Brain Injury*, 23, 1017–1026.
- You, S.H., Jang, S.H., Kim, Y.H., Hallett, M., Ahn, S.H., Kwon, Y.H. *et al.* (2005). Virtual Reality-induced cortical reorganization and associated locomotor recovery in chronic stroke: an experimenter-blind randomized study. *Stroke*, 36, 1166–1171.



35. El uso de la tecnología para superar las alteraciones de las funciones mentales

Brian O'Neill, Matthew Jamieson y Rachel Goodwin

La evaluación neuropsicológica permite identificar alteraciones en las funciones mentales que limitan la vida independiente y la participación social (p. ej., Cullen *et al.*, 2008; Jekhonon *et al.*, 2000; Ownsworth y McKenna, 2004; Nightingale *et al.*, 2007; O'Neill y Evans, 2009). Reconocer estas barreras hace posible llevar a cabo uno de tres tipos de intervención: restauración de la función, aceptación de la pérdida de la función y compensación de la función deficiente. En este capítulo se exploran los intentos de emplear tecnología digital para superar las alteraciones de las funciones mentales, posibilitar que la actividad independiente continúe y alentar la participación social.



TECNOLOGÍA AUXILIAR PARA LA COGNICIÓN

Las tecnologías auxiliares para la cognición (TAC) se crearon, adaptaron o apropiaron para compensar las alteraciones cognitivas como parte de la rehabilitación neuropsicológica. En este capítulo se revisan las publicaciones sobre la efectividad de las TAC en distintos dominios cognitivos, se resumen los aspectos que influyen en el uso de las TAC de los pacientes con deterioro cognitivo y se destaca su posible futuro en el área de la rehabilitación neuropsicológica.

Los tipos de tecnología que promueven la cognición han cambiado y no dejarán de hacerlo, por lo que la clasificación o revisión de la tecnología caducan con rapidez (O'Neill y Gillespie, 2014). Al enfocarse en la interfaz entre la neuropsicología humana y las funciones de la tecnología, y dado que son un

apoyo para funciones cognitivas específicas, se pretende que las revisiones por dominio cognitivo sean una contribución más duradera. Por ejemplo, las computadoras de oficina y portátiles y los auxiliares digitales se convirtieron en herramientas para hacer operables aplicaciones de recordatorios que apoyaran la organización del funcionamiento ejecutivo. “El recordatorio” es la función tecnológica de interés y ha resultado evidente con distinta tecnología que es efectiva. En otras palabras, el estudio enfocado a obtener evidencia sobre la función de la tecnología y su utilidad para tratar déficits neuropsicológicos continuará. Aún cuando las bases tecnológicas cambien. (O’Neill y Gillespie, 2014).



CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE FUNCIONAMIENTO, SALUD Y DISCAPACIDAD (CIF) COMO MARCO DE REFERENCIA PARA LAS TAC

Múltiples revisiones aportan evidencia sobre la efectividad de las TAC en distintos grupos de usuarios, como adultos mayores (Pollack, 2005) y pacientes con demencia (Bharucha *et al.*, 2009). En este capítulo se conceptualizan de manera sistemática las TAC en términos de las funciones mentales (CIF) que reciben asistencia.

El marco elegido es el de la CIF, que ofrece un lenguaje común en forma de un conjunto de categorías de cognición y función (Üstün *et al.*, 2004; World Health Organization [WHO], 2002) y permite establecer vínculos con los déficits neuropsicológicos, la tecnología y las actividades de la vida diaria. La CIF constituye una visión distintiva de la discapacidad y la salud, la cual se enfoca menos en la etiología y el diagnóstico y más en la interacción entre alteraciones y ambiente. En consecuencia, en las alteraciones que no se han modificado, puede considerarse una modificación ambiental, incluida la provisión de tecnología, para incrementar la actividad o la participación (WHO, 2002).

La división de las funciones mentales de la CIF en siete funciones globales y 11 mentales específicas, como se muestra en la tabla 35-1, ofrece un marco de referencia para la evaluación que conocen los neuropsicólogos. La medición de las funciones da lugar a un perfil de fortalezas y debilidades que indica posibles

soluciones, entre ellas la prescripción de tecnología (O'Neill y Gillespie, 2014). Este nivel neuropsicológico de explicación también permite hacer un uso transdiagnóstico de tecnología efectiva (de Joode *et al.*, 2010; Gillespie *et al.*, 2012; Jamieson *et al.*, 2014). Aunque en la actualidad no hay tecnología para todas las funciones cognitivas, en la tabla 35-1 se destacan (en cursivas) las áreas en las que se han enfocado los estudios clínicos y que son de especial importancia para la rehabilitación neuropsicológica. Éstos son los dominios que se tratan de un modo más completo en este capítulo.

Tabla 35-1. Las siete funciones globales y las 11 funciones mentales específicas de la CIF (WHO, 2002)		
	Funciones mentales globales	Funciones mentales específicas
1	Conciencia	Atención
2	Orientación	Memoria
3	Intelecto	Psicomotor
4	Psicosocial	Emoción
5	Temperamento y personalidad	Percepción
6	Energía e impulso	Pensamiento
7	Sueño	Cognición de nivel superior
8		Lenguaje
9		Cálculo
10		Movimientos secuenciales
11		Experiencia del yo y el tiempo



EFFECTIVIDAD DE LAS TAC

En esta sección se revisan las publicaciones sobre la efectividad de las TAC por dominio: atención, memoria, emoción, cognición de nivel superior, cálculo y experiencia del sí mismo y el tiempo.

Funciones de la atención

La atención es la función mental de enfocarse en estímulos externos o en la experiencia interna durante un periodo requerido. Las TAC se han usado para cambiar la atención visoespacial, apoyar la atención sostenida y dirigir la atención a representaciones internas (como las metas) (Gillespie *et al.*, 2012).

La negligencia unilateral es una consecuencia común de la enfermedad vascular cerebral (EVC) e implica dificultad para dirigir la atención hacia el punto del cuerpo contralateral a la lesión o al espacio extrapersonal (Robertson, North y Geggie, 1992). El Dispositivo de Activación de las Extremidades dirige la atención hacia las áreas del cuerpo soslayadas (Robertson *et al.*, 1998, 2002; O'Neill y McMillan, 2004). Este dispositivo emite tonos cuando el paciente no ha movido la extremidad soslayada en un periodo predeterminado de tiempo; dicho movimiento cancela el tono, lo cual refuerza el movimiento del lado soslayado del cuerpo. La efectividad para reducir la negligencia visual surgió a partir de diseños de caso único (Robertson *et al.*, 1998; O'Neill y McMillan, 2004), por lo que se llevó a cabo un ensayo clínico aleatorizado ciego (Robertson *et al.*, 2002). En este protocolo participaron pacientes con EVC y negligencia persistente, y aunque el uso del dispositivo no se relacionó en grado significativo con mejoras en la negligencia, sí potenció mejoras notorias de las funciones motrices del lado afectado, y este efecto se mantuvo 24 meses después del tratamiento.

Las alertas de tonos mediante teléfonos celulares funcionan como un apoyo exógeno para la atención sostenida. Manly y colaboradores (2002) también emplearon señales sin contenido (un tono auditivo) para mejorar el desempeño en una prueba de atención sostenida. Rich (2009) utilizó señales táctiles (a través de un dispositivo colocado en la ropa y que vibra de manera periódica) para redirigir la atención a la tarea en curso. La tecnología basada en alertas de tonos puros o señales sin contenido (como los dispositivos autónomos o las aplicaciones de los teléfonos celulares) también pueden dirigir la atención a las metas representadas internamente y llevar a una mayor actividad en concordancia con estas metas, como lo demostraron Fish y colaboradores (2007). Esta tecnología de alerta pueden ser un modo de redirigir la atención de los estímulos externos a las representaciones internas o poner en funcionamiento el sistema atencional de supervisión.

Fish y colaboradores (2007) mostraron que puede utilizarse una indicación de texto automatizada sin contenido específico, pero ligada al entrenamiento de manejo de metas, para activar la atención a éstas. Recibir ocho mensajes de texto al día con la palabra “STOP” (“Alto”) hizo posible terminar mejor una tarea de memoria experimental (hacer una llamada) en 20 pacientes con dificultades de

memoria después de daño cerebral adquirido (DCA). Los autores sugirieron que la indicación sin contenido permitió a los pacientes recordar su entrenamiento y enfocar su atención en sus metas. El estudio analizó una conducta dirigida por metas (realizar una actividad prevista) más que el recuerdo de éstas. Sin embargo, es limitado porque la única tarea evaluada fue llamar al experimentador, ¿a proxy? para la memoria durante las tareas de la vida diaria.

Otras TAC redirigen la atención al enviar mensajes a los participantes con contenido que atraen la atención hacia las metas. Esto se ha logrado a través de mensajes de texto (Culley y Evans, 2010; Yeates *et al.*, 2008) y de voz (Hart, Hawkey y Whyte, 2002; Kirsch, Shenton y Rowan, 2004; Taber *et al.*, 1999). Los mensajes incluyen señales para las metas preacordadas y, de ese modo, redirigen la atención a las representaciones internas de las metas. En consecuencia, se ha observado que los participantes mejoran en conductas relacionadas con las tareas y en el recuerdo de las metas terapéuticas.

En general, la evidencia de la efectividad de los dispositivos que redirigen la atención es consistente. La evidencia más sólida apoya la efectividad del dispositivo de alerta de la negligencia en la motricidad (ensayo clínico aleatorizado ciego [Robertson *et al.*, 2002]). También hay evidencia sólida sobre la efectividad de las señales sin contenido para mejorar el desempeño en la tarea, pero son más débiles en el caso de su efecto en la conducta dirigida a metas.

Funciones de la memoria

Las funciones de la memoria se emplean al registrar, almacenar y recuperar información. En esta sección se describen los auxiliares para la memoria retrospectiva y, en la sección de funciones cognitivas superiores, la memoria prospectiva.

Existen dos tipos principales de TAC que ayudan a la memoria episódica: cámaras y dispositivos multimedia de recuerdo. SenseCam (disponible a la venta como Autographer/Narrative Clip) es una cámara de fotogramas combinada con un sensor, el cual se porta alrededor del cuello con el frente hacia el exterior para aumentar la memoria de largo plazo y toma fotogramas a intervalos regulares. Se diseñó para capturar un registro digital del día del paciente, quien después puede revisar la información. Se ha investigado este sistema (Berry *et al.*, 2007) con una persona que sufría alteraciones de la memoria autobiográfica y se encontró una mejora en la memoria episódica.

Alm y colaboradores (2004) notificaron el desarrollo y el uso de una herramienta de recuerdo, interactiva, multimedia, con pantalla táctil. A medida que los usuarios interactúan con el sistema, activan imágenes específicas o

muestras de sonido. Se ha encontrado que éstas desencadenan recuerdos personales acerca de los que el paciente habla. Los estudios en individuos diagnosticados con demencia sugirieron que el uso de este sistema se tolera y disfruta. Aún no se ha publicado el efecto en la tasa de recuerdo o de facilitación de una conversación. el apoyo empírico para las TAC es limitado en el caso de la memoria, dado que los estudios han sido cualitativos o diseños de caso único, con gran riesgo de sesgo.

Funciones emocionales

Las funciones emocionales se relacionan con los sentimientos y los componentes afectivos de los procesos mentales, como la regulación cognitiva de las emociones. Las funciones de la tecnología que se han puesto a prueba como auxiliares de las emociones son los dispositivos de distracción y retroalimentación biológica. Se han empleado dispositivos de sonido personales para distraer a los pacientes con esquizofrenia de los efectos angustiantes de las alucinaciones auditivas (Feder, 1976; Johnston *et al.*, 2002; McInnis y Marks, 1990; Nelson, Thrasher y Barnes, 1991). Aunque hay cierta evidencia de la efectividad de este método, la calidad metodológica de estos estudios ha sido en general baja.

Los dispositivos de retroalimentación biológica se han utilizado en casos de pacientes que padecen ansiedad (Reiner, 2008). O'Neill y Findlay (2014) reportaron dos casos de disregulación emocional crónica y conductas difíciles después de una lesión cerebral. La frecuencia de la agresividad externalizada y autolesiones se redujeron después de sesiones diarias de 20 minutos de retroalimentación biológica emWave2 en la variabilidad del ritmo cardiaco. La efectividad y aceptabilidad para los pacientes indicó que el estudio cruzado con grupo control aleatorizado se justifica y reportaron resultados preliminares positivos (Habib, O'Neill y Evans, 2014).

Un método que busca combinar la conciencia de los afectos y la distracción es el robot de la foca Paro, que se emplea en el tratamiento de la ansiedad y conductas relacionadas con angustia y desorientación que a menudo se observan en personas con demencia. Paro se diseñó para tener conciencia del contexto al percibir aspectos de la fisiología y la conducta del usuario para proporcionar retroalimentación que reforzara las conductas que alivian la ansiedad, como golpear, y para tener algo material (una pequeña foca arpa de peluche de ojos grandes) que brinde cuidados y permita distraerse de otras preocupaciones. Los estudios clínicos iniciales encontraron mejoras significativas en el estado emocional y, por lo tanto, en la calidad de vida, como resultado de integrar a Paro en los cuidados para personas con demencia (Bemelmans *et al.*, 2015).

Funciones cognitivas superiores

Las funciones cognitivas superiores corresponden a lo que muchas veces se denomina funciones ejecutivas. La CIF divide las funciones cognitivas superiores en las que permiten la abstracción, organización y planeación (que incluyen llevar a cabo los planes), manejo del tiempo, flexibilidad cognitiva, introspección, juicio y solución de problemas. Una gran parte de las TAC desarrolladas hasta ahora (de acuerdo con la revisión de Gillespie *et al.*, 2012) se ha empleado para ayudar en la manejo del tiempo (33 estudios, la función mental específica que más a menudo ha sido objeto de las TAC) y organización y planeación (25 estudios).

Las funciones de manejo del tiempo son funciones de la memoria prospectiva que aseguran que una conducta se detenga y otra empiece en un momento determinado. Un ejemplo es recordarle al usuario que acuda a su cita con el médico a una hora específica. Más ejemplos incluyen recordatorios auditivos o visuales para realizar una tarea en una hora particular por medio de grabadoras de voz con alarmas, mensajes de texto a teléfonos celulares, mensajes de voz a funciones de notificación en un teléfono celular o programas de organización de horarios en una computadora de oficina, así como los asistentes personales digitales (APD) (de Joode *et al.*, 2010; Gillespie *et al.*, 2012; Jamieson *et al.*, 2014).

Las indicaciones pueden ser afirmaciones explícitas de qué acción realizar o señales implícitas sin contenido. En consecuencia, tecnología cuya función primaria es redirigir la atención (p. ej., dispositivos de señales sin contenido) funcionan como auxiliares de la memoria prospectiva (Fish *et al.*, 2007).

Cicerone y colaboradores (2011) recomendaron el uso de dispositivos compensatorios externos en casos de pacientes con problemas de memoria después de un traumatismo craneoencefálico (TCE) o EVC, mientras que otra revisión (de Joode *et al.*, 2010) señaló que la tecnología de apoyo como los APD redujeron los problemas de memoria prospectiva después de un DCA. En una revisión reciente (Jamieson *et al.*, 2014) se realizó un metaanálisis que incluyó siete estudios grupales y concluyó que existe evidencia sólida en favor de la eficacia de los dispositivos de apoyo para la memoria prospectiva en casos de personas con DCA o enfermedades degenerativas. Una revisión sistemática sobre las TAC (Gillespie *et al.*, 2012) destacó el hecho de que la mayoría de los estudios han sido cualitativos o de caso único. En respuesta, una revisión sistemática de Goodwin y colaboradores (2015) acerca el uso de los auxiliares de la memoria prospectiva por parte de personas con Esclerosis múltiple (EM) incluyó estudios no aleatorizados; sin embargo, la evidencia no fue suficiente para apoyar o refutar

la efectividad en este grupo de pacientes.

Las TAC que apoyan la organización y ofrecen ayuda secuencial durante la ejecución de una tarea cada vez cuentan con más evidencia, aunque disponible en distintas formas. Mihailidis (2008) desarrolló y realizó un protocolo con COACH (*Cognitive Orthosis for Assisting Activities in the Home* [Ortesis cognitiva para la ayuda en actividades en casa]), un sistema para ayudar a los usuarios con demencia a lavarse las manos. Una cámara situada sobre el lavabo captura datos visuales sobre la posición de las manos del usuario y le da indicaciones verbales de pasos correctivos si identifica desviaciones notorias. Lancioni y colaboradores (2000) desarrollaron y pusieron a prueba el sistema portátil VICAID para alentar a las personas con discapacidad intelectual a realizar tareas vocacionales. Las características clave incluyen la interfaz simplificada del usuario (de un solo botón), indicaciones auditivas y visuales, y recompensas por realizar de manera correcta las tareas con ayuda de la retroalimentación. Por último, O'Neill, Moran y Gillespie (2010) analizaron el uso de computadoras que simulaban indicaciones y preguntas de un cuidador y respondían a las respuestas verbales de los usuarios en un diálogo natural de apoyo (Guide). Se ha encontrado que Guide ayuda a las personas con demencia vascular a realizar una secuencia novedosa (ponerse una prótesis); ayuda a los pacientes con traumatismo craneoencefálico a seguir la rutina matutina (O'Neill *et al.*, 2013), y a dos personas con alteraciones cognitivas graves a utilizar la tecnología para vigilar las concentraciones de glucosa en la sangre (Moir, Evans y O'Neill, en prensa). En un estudio aleatorizado controlado, O'Neill y colaboradores (en prensa) reclutaron a 40 individuos con alteraciones cognitivas graves después de un DCA. Encontraron que las intervenciones de los cuidadores en las rutinas matutinas de los pacientes se redujeron en grado significativo después de usarlas diariamente durante tres semanas.

En resumen, se han publicado más de 30 estudios sobre tecnología enfocada a recordar, que comprenden macroindicaciones (recordatorios de sucesos) y microindicaciones (recordatorios de apoyo secuencial) que, en conjunto, que indican evidencia moderada sobre la efectividad de esta tecnología para ayudar a la organización y la planeación.

Funciones de cálculo

La CIF divide las funciones de cálculo en simples y complejas. Aunque las TAC no buscan ayudar a realizar cálculos complejos en poblaciones clínicas, existe un estudio de caso único en el que se reportó que el uso de una calculadora de bolsillo ayudó de manera exitosa a la operación de la sustracción a un participante con discalculia (Pavão Martins, Ferreira y Borges, 1999). La comercialización de

las calculadoras portátiles desde principios de la década de 1970, si bien su uso como ayuda en el cálculo no se ha investigado lo suficiente, sugiere que es necesario un cambio conceptual para obtener evidencia en favor de la utilización de estos dispositivos. Las estrategias de juegos de adaptación que toman en cuenta las necesidades de los usuarios y se adaptan a ellas constituyen un método promisorio para el reaprendizaje de la aritmética y el cálculo (véase Räsänen *et al.*, 2015).

Funciones de la experiencia del yo y el tiempo

Las funciones de la experiencia del yo y el tiempo se relacionan con la conciencia de la identidad, el cuerpo y la posición en la realidad del ambiente, y del tiempo. La tecnología en esta área apoya en particular la conciencia del sí mismo en relación con la ubicación (es decir, navegación). La funcionalidad de aumentar la conciencia propia de un individuo se contrasta con rastreadores disponibles a la venta que permiten que las personas saludables sepan el paradero de una persona con lesión cerebral.

Robinson y colaboradores (2009) desarrollaron dos dispositivos que emplean el Sistema de Posicionamiento Global (GPS, *Global Positioning Systems*) para localizar al usuario y, como lo hacen los sistemas SatNav con los vehículos, guiar al peatón hacia un destino deseado. Otras TAC emplean información del ambiente para suministrar al paciente indicaciones dependientes del contexto. Por ejemplo, Chang, Tsai y Wang (2008) utilizaron una serie de etiquetas, y Kirsch *et al.* (2004) usaron símbolos en el ambiente para proporcionar la base para la navegación dependiente del contexto mediante un APD. Morris y colaboradores (2003) desarrollaron una plataforma inteligente de movilidad que genera una representación de la ubicación por medio de sensores y, a continuación, guía al individuo con esa información. Por último, Liu, Makino y Maeda (2008) también desarrollaron una TAC que guía al usuario con base en un mapa interno (preprogramado) del ambiente. En general, la evidencia sobre la efectividad de estos dispositivos de navegación se limitan a los estudios técnicos y a los de utilidad sin grupo control; la mayoría de los estudios de tecnología para ayudar con la navegación es por tanto cualitativa.

El crecimiento de las aplicaciones de navegación en los teléfonos celulares ha permitido y promete tener mejores interfaces. Sin embargo, éstas no se han probado clínicamente en personas con alteraciones cerebrales (Harniss *et al.*, 2015). La mayor parte del trabajo realizado en el área de la navegación e identificación de rutas ha tenido como objetivo facilitar la navegación al aire libre. Ésta se basa en el GPS o en las posiciones de torres de celdas. La tecnología que

emplean estos sistemas, como los sistemas de navegación de los autos y las aplicaciones de los teléfonos celulares, funcionan bastante bien, pero no están exentos de errores. Estos sistemas requieren actualizaciones constantes y, en el mejor de los casos, la localización es exacta en un perímetro de unos 20 metros (Stephenson y Limbrick, 2013). Por lo general, la tecnología existente incluye indicaciones secuenciales de texto con voz y un mapa con una transparencia direccional superpuesta (p. ej., una flecha o una brújula). Proporciona retroalimentación correctiva cuando el paciente comete un error. La variedad de expresiones verbales parece ser capaz de cumplir con muy diversas necesidades, pero las pruebas clínicas de verosimilitud indicaron que aún es necesario hacer otros estudios.

La desorientación dentro de construcciones respecto del tiempo y el lugar puede ser angustiante. Brown y colaboradores (2013) exploraron el uso de un *Wander-Reminder* (un dispositivo de notificaciones) con un hombre que tenía antecedentes de hemorragia intracraneal y que se angustiaba con frecuencia al caminar de noche. El dispositivo consta de un sensor infrarrojo con reproducción programada de los mensajes grabados y si se activaba entre la medianoche y las 7 am reproducía una grabación que se dirigía al hombre por su nombre, le recordaba que era de noche y le sugería regresar a la cama. La frecuencia de las caminatas nocturnas se redujo en grado significativo (Brown *et al.*, 2013).

La desorientación es una dificultad común después de una lesión cerebral en relación con el estado de la alteración cerebral y los fundamentos del tratamiento. Un estudio exploró la utilización de videos de orientación con guiones en cinco personas que mostraban falta de introspección y desorientación tres meses después de la lesión. Los participantes vieron cada día los videos y personas significativas proporcionaban información sobre los ajustes actuales y las metas de rehabilitación (en dónde estaban y por qué) y tranquilidad respecto de su seguridad e identidad dentro del grupo familiar. Esto aumentó de manera significativa las puntuaciones de orientación en el *Galveston Orientation and Amnesia Test* (GOAT, Prueba de Orientación y Amnesia de Galveston) en tres de los cinco participantes. Cuando se amplió el GOAT para incluir seis preguntas sobre introspección y se aplicó, cuatro de los cinco participantes mostraron mejoras notorias (Brown *et al.*, 2013). Por lo tanto, los videos de orientación familiar son efectivos para tratar dificultades con la conciencia.

Observar el video de uno mismo también es un poderoso auxiliar para la autoconciencia. En un ensayo clínico aleatorizado se invitó a 54 participantes con TCE a realizar una tarea en la que debían preparar alimentos cuatro veces y, a continuación, recibir uno de los tres tipos de retroalimentación: video más retroalimentación verbal, retroalimentación verbal o retroalimentación experiencial. En este estudio se encontró que el video más la retroalimentación verbal fue lo más efectivo para mejorar la autoconciencia (Schmidt *et al.*, 2013).

Es importante señalar que la mejora de la autoconciencia no estuvo acompañada de una alteración del estado emocional. El breve lapso entre la filmación y la revisión, así como la portabilidad de las tabletas, ofrecen medios prácticos para estimular la introspección.



USO DE LAS TAC

Aunque cada vez hay más evidencias de la efectividad de las TAC, comprender los aspectos que influyen en su uso ayuda a emplearlas mejor en pacientes con alteraciones cognitivas.

Barreras para su uso

Baldwin y Powell (2011) identificaron cuatro barreras principales en las entrevistas con pacientes que sufren alteraciones de la memoria y sus cuidadores: a) barreras emocionales, como vergüenza o el posible estigma por su uso; b) efectos inversos, o creencias de que la tecnología tendrá un efecto negativo (recordarles el déficit de memoria o irritarlos con las alertas); c) creencias de dependencia, es decir, que la tecnología altera aún más la memoria; y d) creencias de identidad, como el hecho de ser tecnofóbico o incapaz de utilizar la tecnología. Estos temas sugieren que quienes se ajustan mejor a las dificultades, conocen mejor los factores que afectan la recuperación y han estado más expuestos a la tecnología tienen mayores probabilidades de obtener resultados positivos al utilizarla.

Las investigaciones sobre las capacidades para usar TAC después de una DCA sugieren aspectos de accesibilidad para personas con alteraciones cognitivas. De Joode y colaboradores (2012) compararon el uso de un programa calendario estándar de una computadora personal por parte de personas con DCA y un grupo control. Los resultados indicaron que los participantes con DCA experimentaron emociones negativas similares (p. ej., frustración) respecto del grupo control, si bien las experimentaron con mayor intensidad y se cansaron con mayor rapidez, sobre todo cuando tuvieron dificultades para usar el programa. Los dos grupos cometieron la misma clase de errores. Sin embargo, el grupo saludable requirió

menos tiempo, tuvo mayor éxito y realizó menor esfuerzo mental para terminar las tareas. Las capacidades de autovigilancia, aprender de los errores y retener la tarea en mente lo suficiente para registrar todas las notificaciones afectaron el desempeño. Las personas experimentaron dificultades en las estrategias típicas de solución de problemas, como búsqueda en una pantalla o ensayo y error. Los autores sugirieron que las interfaces del programa de cómputo para esta población debían presentar una pequeña cantidad de información relevante a la vez y emplear entradas de datos seriales para reducir al mínimo la carga en la memoria de trabajo y las capacidades ejecutivas.

Predictores de su uso

Wilson y Watson (1996) y Evans y colaboradores (2003) investigaron los factores que predicen el uso de auxiliares de la memoria. Las personas que emplearon más auxiliares eran más jóvenes, tenían más tiempo con la lesión, usaron más auxiliares antes de la lesión, tenían mayores grados de independencia y mostraban mejor funcionamiento en atención. Jamieson y colaboradores (2015) emplearon métodos semejantes para investigar los factores que predicen el uso de auxiliares tecnológicos de la memoria y encontraron que las personas que utilizaban la mayor parte de las TAC eran más jóvenes, empleaba más auxiliares antes de la lesión y más auxiliares no tecnológicos de la memoria en el momento de la investigación.

Jamieson y colegas (2015) también investigaron la prevalencia del uso de auxiliares de la memoria en pacientes con (DCA). Treinta y ocho por ciento de los participantes empleaba las notificaciones, alarmas y despertadores del teléfono celular, y el uso de la tecnología fue considerablemente superior respecto de los participantes del estudio de Evans y colaboradores (2003). Sin embargo, la utilización de todos los tipos de auxiliares fue superior en esa muestra, no sólo en los tecnológicos, lo cual sugiere que las dos poblaciones tenían en general diferentes niveles de conductas compensatorias de la memoria. En esta cohorte, la mayoría usó auxiliares no tecnológicos, como listas (78%), calendarios (79%) y diarios (77%). Los resultados muestran que las TAC para la memoria aún son mucho menos comunes que los auxiliares e instrumentos no tecnológicos.

La constancia del uso es otro punto, puesto que sólo unos cuantos estudios han investigado el empleo de largo plazo de las TAC. Svoboda y colaboradores (2015) encontraron que la utilización de las TAC y las mejoras relacionadas con ellas se mantuvieron en el caso de 10 participantes de 12 a 19 meses después de su introducción. La tecnología se adoptó con un programa de entrenamiento integral guiado por la teoría en el que se usó el aprendizaje sin errores y el

desvanecimiento de señales (Svoboda *et al.*, 2012). Este entrenamiento de alto nivel pudo ser un factor importante para que los participantes continuaran el uso de las TAC a lo largo del tiempo. Se necesitan más investigaciones para dilucidar si el tipo de apoyo y el entrenamiento que reciben los pacientes influye o no en su uso de largo plazo.

Modelo neurosociotécnico

El modelo “neurosociotécnico” de las TAC postula que los investigadores deben comprender el ambiente, el paciente y la tecnología a fin de entender por completo la utilización de la tecnología de apoyo (O’Neill y Gillespie, 2014). El concepto de Bateson (1972) de circuitos totales es esencial para este modelo. Por ejemplo, en el caso de una persona que utiliza un largo bastón debido a la pérdida de la visión, enfocarse en el cerebro, el bastón o el ambiente sería no advertir las propiedades funcionales del ciclo completo o pasar por alto sus interrelaciones. En la medida en que éstos son componentes de un ciclo funcional, todos son necesarios y ninguno es autosuficiente.

Toda la tecnología de apoyo para la cognición debe ser parte de este circuito total. Ni el nivel neuro-, ni el socio- ni el técnico de explicación pueden describir por sí solos el apoyo requerido. El modelo “neurosociotécnico” concibe la cognición como algo distribuido en un ciclo funcional que comprende el cerebro, otras personas y la tecnología. Si alguien usa la alerta de un teléfono inteligente para recordar que debe terminar una tarea, entonces ese teléfono es parte del sistema de la memoria. El empleo de la tecnología exige suficiente procesamiento cognitivo por parte del usuario. El medio social también debe capacitarse y apoyar la utilización de la tecnología el tiempo suficiente para que surja una sinergia funcional entre la persona y el dispositivo.

Los circuitos totales se pueden usar para analizar las interrupciones de la actividad, localizar los bloqueos en el ciclo y especular acerca los aumentos del ciclo de tal modo que permitan que la actividad continúe. Un método estructurado es el método conocido como *Matching Person and Technology* (Emparejar a la persona y la tecnología) (Scherer *et al.*, 2007). De manera más específica, el modelo de circuitos totales se usa para mapear de manera sistemática las funciones cognitivas con sus actividades correspondientes y la tecnología. Una interacción fluida con el mundo es la meta de la tecnología sin esfuerzo (Mihailidis *et al.*, 2011), en las cuales la cognición y el dispositivo trabajan juntos con la misma facilidad que una persona y su bastón.



DESARROLLOS EN EL FUTURO CERCANO

La revolución digital no dejará de traer mejoras en los componentes, interfaces y personalización; por lo tanto, tampoco los clínicos dejarán de adoptarlas y conducir estudios supervisados. El auge actual de los equipos de cómputo portables (teléfonos, relojes, lentes, ropa inteligentes) y la informática omnipresente (aplicaciones, casas, ambientes inteligentes) acercará las TAC a los usuarios. Las tendencias generales de la tecnología sugieren que las TAC útiles surgirán de tecnología que 1) identifique objetos, acciones, emociones y caras, 2) reconozca los estados afectivos y 3) facilite la navegación en la vida cotidiana.

1) Reconocimiento de objetos, acciones, emociones y caras

El reconocimiento de objetos, marcas, caras, frases habladas, acciones y emociones es todavía un desafío para las computadoras, pero se han destinado grandes esfuerzos para desarrollar esta capacidad.

Una vez que el reconocimiento ocurra en tiempo real, el usuario podrá recibir información auditiva o visual que guíe (p. ej. Samsung, Optinvent, ChipSiP, Epson y Vuzix desarrollan Google Glass, Microsoft HoloLens e interfaces similares) sobre la identidad de los objetos para superar agnosias, el tipo y la intensidad de la emoción expresada para superar la ceguera mental, o proporcionar información sobre “cómo hacer algo” con un objeto para resolver la dispraxia.

Tales algoritmos de reconocimiento podrán utilizarse en la TAC de indicaciones y planes complejos, dado que harán posible que se emitan indicaciones relevantes en el contexto. Por ejemplo, Guide (O'Neill, Moran y Gillespie, 2010), que es una tecnología de microindicaciones y que emplea el reconocimiento del lenguaje y la voz para guiar a las personas en sus actividades cotidianas, no tiene la capacidad de supervisar las actividades de los pacientes, excepto pedirles que le informen en qué etapa de la actividad se encuentran. Sin embargo, COACH sí posee un componente de inteligencia artificial que intenta

inferir la etapa de la actividad a partir de datos de video (Mihailidis *et al.*, 2011). Es probable la confluencia de estos enfoques.

La informática portable y ubicua ya reúne una gran cantidad de información sobre los usuarios, sus actividades previas, desempeño, encuentros sociales, elecciones de compra, viajes y preferencias. Las TAC pueden emplear esta información para reconocer lo que el usuario trata de lograr y, de ese modo, emitir recomendaciones acerca de las actividades cuando al usuario no piensa en ninguna, y entonces apoyar la consecución de las metas.

2) Regulación de las emociones

La desregulación emocional es una característica destacada de muchos trastornos de las funciones cerebrales y se ha relacionado con graves problemas del funcionamiento social (Bond, Brooks y McKinlay, 1979; Gosling y Oddy, 1999) y con mala toma de decisiones en pacientes con alteraciones cerebrales (Wood, 2001). Los sistemas de reconocimiento se emplean para identificar los estados emocionales del usuario y superar las barreras de alexitimia. Retroalimentar al paciente sobre sus propios estados emocionales podría favorecer la regulación emocional.

La rehabilitación neuroconductual es un ejemplo de un método psicológico efectivo, en el que un equipo con entrenamiento especial en el medio proporciona retroalimentación acerca de los estados emocionales y conductuales (Worthington *et al.*, 2006) para aumentar la conciencia del estado en sí mismo y en los demás, de tal modo que la persona regule mejor sus expresiones emocionales. Los dispositivos que funcionan como herramientas en este proceso de retroalimentación serán una nueva clase de herramientas importantes para tratar la las fallas en regulación emocional y conductual.

Las TAC para la regulación emocional usan canales múltiples de vigilancia, como los indicadores fisiológicos (es decir, respuesta galvánica de la piel, ritmo cardíaco, agitación del movimiento) y la información acerca de ubicaciones, personas copresentes y actividades para evaluar los cambios en el estado emocional. Posteriormente, esta información retroalimenta al usuario (sería adecuada, de nueva cuenta a través de un discreto audio o una presentación visual o, en este caso, una retroalimentación táctil, como una vibración de alerta). Si la situación se extendiera, también sería adecuado proveer indicadores de advertencia para los cuidadores o el equipo clínico, quienes serían capaces de intervenir antes de que comience a escalar la intensidad de las emociones.

3) Navegación de la vida cotidiana

La navegación satelital ha revolucionado el tránsito automovilístico. La capacidad de adaptar esta forma básica de ayuda tecnológica a la vida cotidiana del peatón es tentadora. Primero, es probable que los datos de ubicación sean más exactos y funcionen en espacios cerrados. Conocer los antecedentes del usuario, su ubicación y orientación precisas podría proporcionar suficiente información a las TAC para emitir señales más contextuales. Segundo, es probable que esta información cada vez esté más ligada a conjuntos de datos, como el calendario del usuario, su lista de quehaceres, sus comunicaciones y también a bases de datos más generales acerca del transporte, sucesos, marcas, noticias y tareas. En consecuencia, las TAC de navegación espacial del futuro tal vez no sólo le indiquen al usuario cuándo dar vuelta a la derecha o la izquierda, sino también dónde y cuándo comprar un boleto, y dónde comprar algo de almorzar mientras espera que avance la fila de la taquilla. O quizá el sistema evite la fila por completo y logre conseguir el boleto en línea para el usuario. La “navegación espacial” se convertirá en “navegación en el espacio social” o “navegación en la vida cotidiana”; por consiguiente, podría preverse ya la fusión de los dispositivos de navegación espacial y los de indicaciones.

La función ejecutiva es una de las áreas de la función cognitiva donde se alcanzan los más grandes avances en la actualidad. Las funciones cognitivas superiores son la base de la abstracción, organización, manejo del tiempo, flexibilidad cognitiva, introspección y juicio. De acuerdo con las revisiones anteriores, se han desarrollado apoyos para la organización conductual y el manejo del tiempo. Por lo tanto, aún quedan muchas funciones de pensamiento por recibir ayuda de la tecnología. Se delinea un gran potencial para el futuro de las TAC en las áreas de la memoria de trabajo, juicio y la solución de problemas.



CONCLUSIONES

Este capítulo termina con un optimismo contenido. La explosión de la tecnología de la información y la comunicación ha cambiado a la sociedad, pero también ofrece nuevas herramientas de rehabilitación. Los primeros estudios y revisiones

demonstraron la efectividad de dispositivos para apoyar diversos aspectos de la atención, la memoria prospectiva y la organización de la conducta. Hay y habrá un desfase entre el ritmo del desarrollo tecnológico y el de los protocolos clínicos. La industria tiene interés en apoyar tales estudios y nuestra propuesta es que este interés se aproveche. Mientras tanto, los clínicos pueden trabajar aún con estudios de caso único y experimentos con muestras pequeñas.

La civilización humana es un perfeccionamiento del ciclo neurosociotécnico, lo cual produce un ambiente técnico y prácticas sociales en beneficio de la cognición. Ese ambiente técnico incluye ahora dispositivos electrónicos portables que simulan de cerca las funciones cerebrales y los utilizan personas saludables para mejorar sus capacidades. Estos mismos dispositivos, ahora comunes y valorados, poseen un gran potencial para satisfacer las necesidades de quienes padecen alteraciones cognitivas y funcionales. Ese potencial sólo lo explorarán por completo los clínicos conscientes de las TAC que las utilicen en la atención de sus pacientes.



REFERENCIAS

- Alm, N., Astell, A., Ellis, M., Dye, R., Gowans, G. and Campbell, J. (2004). A cognitive prosthesis and communication support for people with dementia. *Neuropsychological rehabilitation*, 14(1–2), 117–134.
- Baldwin, V.N. and Powell, T. (2011). Factors influencing the uptake of memory compensations: a qualitative analysis. *Neuropsychological Rehabilitation*, 21(4), 484–501.
- Bateson, G. (1972). *Steps to an ecology of mind: Collected essays in anthropology, psychiatry, evolution, and epistemology*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Bharucha, A.J., Anand, V., Forlizzi, J., Dew, M.A., Reynolds III, C.F., Stevens, S. and Wactlar, H. (2009). Intelligent assistive technology applications to dementia care: current capabilities, limitations, and future challenges. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 17(2), 88.
- Bemelmans, R., Gelderblom, G.J., Jonker, P. and de Witte, L. (2015). Effectiveness of robot Paro in intramural psychogeriatric care: a multicentre quasi-experimental study. *Journal of the American Medical Directors*

Association, 16(11), 946–950.

- Berry, E., Kapur, N., Williams, L., Hodges, S., Watson, P., Smyth, G., ... and Wood, K. (2007). The use of a wearable camera, SenseCam, as a pictorial diary to improve autobiographical memory in a patient with limbic encephalitis: A preliminary report. *Neuropsychological Rehabilitation, 17(4–5)*, 582–601.
- Bond, M.R., Brooks, D.N. and McKinlay, W. (1979). Burdens imposed on the relatives of those with severe brain damage due to injury. *Acta Neurochirurgia, Supplement, 28*, 124–125.
- Brown, P., Clark, A. Seddon, E. and O'Neill, B. (2013). Scripted orientation videos and awareness of deficit. Poster at the 10th Conference of the Neuropsychological Rehabilitation Special Interest Group of the World Federation for NeuroRehabilitation (WFNR), Maastricht, Netherlands, July.
- Chang, Y.J., Tsai, S.K. and Wang, T.Y. (2008). A context aware handheld wayfinding system for individuals with cognitive impairments. *In Proceedings of the 10th International ACM SIGACCESS conference on computers and accessibility*, pp. 27–34. New York: Association for Computing Machinery.
- Cicerone, K.D., Langenbahn, D.M., Braden, C., Malec, J. F., Kalmar, K., Fraas, M. and Ashman, T. (2011) Evidence-based cognitive rehabilitation: Updated review of the literature from 2003 through 2008. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 92*, 519–530.
- Cullen, B., O'Neill, B. and Evans, J.J. (2008). Neuropsychological predictors of powered wheelchair use: a prospective follow-up study. *Clinical Rehabilitation, 22(9)*, 836–846.
- Culley, C. and Evans, J.J. (2010). SMS text messaging as a means of increasing recall of therapy goals in brain injury rehabilitation: a single-blind within-subjects trial. *Neuropsychological Rehabilitation, 20(1)*, 103–119.
- De Joode, E., van Heugten, C.M., Verhey, F. and van Boxtel, M. (2010). Efficacy and usability of assistive technology for patients with cognitive deficits: a systematic review. *Clinical Rehabilitation, 24*, 701–714.
- De Joode, E., Proot, I., Slegers, K., van Heugten, C.M., Verhey, F. and van Boxtel, M. (2012). The use of standard calendar software by individuals with acquired brain injury and cognitive complaints: a mixed methods study. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology, 7(5)*, 389–398.
- Evans, J.J., Wilson, B.A, Needham, P. and Brentnall, S. (2003). Who makes good use of memory aids? Results of a survey of people with acquired brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society, 9(6)*, 925–935.
- Feder, M.I. (1976). Auditory hallucinations treated by radio headphones. *Psychiatry, 129*, 508–509.
- Fish, J., Evans, J. J., Nimmo, M., Martin, E., Kersel, D., Bateman, A., ... Manly, T. (2007). Rehabilitation of executive dysfunction following brain injury:

- ‘content-free’ cueing improves everyday prospective memory performance. *Neuropsychologia*, 45(6), 1318–1330.
- Gillespie, A., Best, C. and O’Neill, B. (2012). Cognitive function and assistive technology for cognition: a systematic review. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 18, 1–19.
- Goodwin, R., Lincoln, N., Nair, R. and Bateman, A. (2015). External memory aids for memory problems in people with multiple sclerosis: a systematic review. *Neuropsychological Rehabilitation*, 1–22.
- Gosling, J. and Oddy, M. (1999). Rearranged marriages: marital relationships after head injury. *Brain Injury*, 13(10), 785–796.
- Habib, F., O’Neill, B. and Evans, J.J. (2014). Biofeedback in treatment of challenging behaviour after brain injury. Poster at the *11th Conference of the Neuropsychological Rehabilitation Special Interest Group of the World Federation for NeuroRehabilitation (WFNR)*, Limasol, Cyprus.
- Harniss, M., Brown, P. and Johnson, K. (2015). Cognitive technologies for wayfinding. In B. O’Neill and A. Gillespie (Eds.), *Assistive Technology for Cognition*. Hove: Psychology Press.
- Hart, T., Hawkey, K. and Whyte, J. (2002). Use of a portable voice organizer to remember therapy goals in traumatic brain injury rehabilitation: a within-subjects trial. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17(6), 556–570.
- Jamieson, M., Cullen, B., McGee-Lennon, M., Brewster, B. and Evans, J.J. (2014). The efficacy of cognitive prosthetic technology for people with memory impairments: a systematic review and meta-analysis. *Neuropsychological Rehabilitation*, 24(3–4), 419–444.
- Jamieson, M., Cullen, B., McGee-Lennon, M., Brewster, B. and Evans, J. (2015). Technological memory aid use by people with acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 1–18.
- Jehkonen, M., Ahonen, J.P., Laippala, P. and Vilkki, J. (2000) Unawareness of deficits after right hemisphere stroke: double-dissociations of anosognosias. *Acta Neurologica Scandinavica*, 102(6), 378–384.
- Johnston, O., Gallagher, A.G., McMahon, P.J. and King, D.J. (2002). The efficacy of using a personal stereo to treat auditory hallucinations: preliminary findings. *Behavior Modification*, 26(4), 537–549.
- Kirsch, N.L., Shenton, M. and Rowan, J. (2004). A generic, “in-house”, alphanumeric paging system for prospective activity impairments after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 18(7), 725–734.
- Lancioni, G.E., O’Reilly, M.F., Seedhouse, P., Furniss, F. and Cunha, B. (2000). Promoting independent task performance by persons with severe developmental disabilities through a new computer-aided system. *Behavior Modification*, 24(5), 700–718.

- Liu, X., Makino, H. and Maeda, Y. (2008). Basic study on indoor location estimation using visible light communication platform. *Engineering in Medicine and Biology Society, 2008. EMBS 2008. 30th Annual International Conference of the IEEE*, 2377–2380.
- McInnis, M. and Marks, I. (1990). Audiotape therapy for persistent auditory hallucinations. *The British Journal of Psychiatry*, 157(6), 913–914.
- Manly, T., Hawkins, K., Evans, J., Woldt, K. and Robertson, I.H. (2002). Rehabilitation of executive function: facilitation of effective goal management on complex tasks using periodic auditory alerts. *Neuropsychologia*, 40(3), 271–281.
- Mihailidis, A. (2008). Neuropsychological Rehabilitation : An International The efficacy of an intelligent cognitive orthosis to facilitate handwashing by persons with moderate to severe dementia, *Neuropsychological Rehabilitation*, 14(1–2), 135–171.
- Mihailidis, A., Boger, J., Hoey, J. and Jiancaro, T. (2011). Zero effort technologies: Considerations, challenges, and use in health, wellness, and rehabilitation. *Synthesis Lectures on Assistive, Rehabilitative, and Health-Preserving Technologies*, 1(2), 1–94.
- Moir, J., Evans, J.J. and O'Neill, B. (in press). Assistive technology for supporting diabetes self-management in persons with cognitive impairment following acquired brain injury.
- Morris, A., Donamukkala, R., Kapuria, A., Steinfeld, A., Matthews, J.T., Dunbar-Jacob, J. and Thrun, S. (2003). A robotic walker that provides guidance. *2003 IEEE International Conference on Robotics and Automation*, 1, 25–30.
- Nelson, H.E., Thrasher, S. and Barnes, T.R. (1991). Practical ways of alleviating auditory hallucinations. *British Medical Journal*, 302(6772), 327.
- Nightingale, E.J., Soo, C.A. and Tate, R.L. (2007). A systematic review of early prognostic factors for return to work after traumatic brain injury. *Brain Impairment*, 8(2), 101–142.
- O'Neill, B. and Evans, J.J. (2009). Memory and executive function measures predict outcome after lower limb amputation. *Disability and Rehabilitation*, 31(13), 1083–1091.
- O'Neill, B. and Findlay, G. (2014). Single case methodology in neurobehavioural rehabilitation: preliminary findings on biofeedback in the treatment of challenging behaviour. *Neuropsychological Rehabilitation*, 24(3–4), 365–381.
- O'Neill, B. and Gillespie, A. (2014). *Assistive technology for cognition: A handbook for clinicians and developers*. Oxford: Psychology Press.
- O'Neill, B. and McMillan, T.M. (2004). The efficacy of contralesional limb activation in rehabilitation of unilateral hemiplegia and visual neglect: a baseline-intervention study. *Neuropsychological Rehabilitation*, 14(4), 437–

- O'Neill, B., Moran, K. and Gillespie, A. (2010). Scaffolding rehabilitation behaviour using a voice mediated assistive technology for cognition. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18, 1–19.
- O'Neill, B., Best, C., O'Neill, L. and Gillespie, A. (2013). Automated prompting technologies in rehabilitation and at home. *Social Care and Neurodisability*, 4(1), 17–28.
- O'Neill, B., Best, C. O'Neill, L., Ramos, S.D.S and Gillespie, A. (in press). Step by step: efficacy of a microprompting technology in reducing support needed by people with severe acquired brain injury in activities of daily living.
- Ownsworth, T. and McKenna, K. (2004). Investigation of factors related to employment outcome following traumatic brain injury: a critical review and conceptual model. *Disability and Rehabilitation*, 26(13), 765–783.
- Pavão Martins, I., Ferreira, J. and Borges, L. (1999). Acquired procedural dyscalculia associated to a left parietal lesion in a child. *Child Neuropsychology*, 5(4), 265–273.
- Pollack, M.E. (2005). Intelligent technology for an aging population: The use of AI to assist elders with cognitive impairment. *AI magazine*, 26(2), 9.
- Räsänen, P., Kaser, .T, Wilson, A., von Aster, M., Maslov, O. and Maslova, U. (2015). Assistive technology for supporting learning numeracy. In B. O'Neill and A. Gillespie (Eds.), *Assistive Technology for Cognition*. Hove: Psychology Press.
- Reiner, R. (2008). Integrating a portable biofeedback device into clinical practice for patients with anxiety disorders: Results of a pilot study. *Applied Psychophysiology and Biofeedback*, 33(1), 55–61.
- Rich, L.P. (2009). *Prompting self-monitoring with assistive technology to increase academic engagement in students with attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms*. Doctoral dissertation, New York: Hofstra University, 1–312.
- Robertson, I.M., McMillan, T.M., MacLeod, E., Edgeworth, J. and Brock, D. (2002). Rehabilitation by limb activation training reduces left-sided motor impairment in unilateral neglect patients: a single-blind randomised control trial. *Neuropsychological Rehabilitation*, 12(5), 439–454.
- Robertson, I.H., Hogg, K. and McMillan, T.M. (1998). Rehabilitation of visual neglect: improving function by contralesional limb activation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 8, 19–29.
- Robertson, I.H., North, N.T. and Geggie, C. (1992). Spatiomotor cueing in unilateral left neglect: three case studies of its therapeutic effects. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 55, 799–805.
- Robinson, L., Brittain, K., Lindsay, S., Jackson, D. and Olivier, P. (2009). Keeping In Touch Everyday (KITE) project: developing assistive technologies

- with people with dementia and their carers to promote independence. *International Psychogeriatrics*, 21(03), 494–502.
- Scherer, M., Jutai, J., Fuhrer, M., Demers, L. and Deruyter, F. (2007). A framework for modelling the selection of assistive technology devices (ATDs). *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 2(1), 1–8.
- Schmidt, J., Fleming, J., Ownsworth, T. and Lannin, N.A. (2013). Video feedback on functional task performance improves self-awareness after traumatic brain injury a randomized controlled trial. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 27(4), 316–324.
- Stephenson, J. and Limbrick, L. (2013). A review of the use of touch-screen mobile devices by people with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 3777–3791.
- Svoboda, E., Richards, B., Leach, L. and Mertens, V. (2012). PDA and smartphone use by individuals with moderate-to-severe memory impairment: application of a theory-driven training programme. *Neuropsychological Rehabilitation*, 22(3), 408–427.
- Svoboda, E., Richards, B., Yao, C. and Leach, L. (2015). Long-term maintenance of smartphone and PDA use in individuals with moderate to severe memory impairment. *Neuropsychological Rehabilitation*, 25(3), 353–373.
- Taber, T.A., Seltzer, A., Heflin, L. J. and Alberto, P.A. (1999). Use of self-operated auditory prompts to decrease off-task behavior for a student with autism and moderate mental retardation. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(3), 159–166.
- Üstün, B., Chatterji, S. and Kostanjsek, N. (2004). Comments from WHO for the journal of rehabilitation medicine special supplement on ICF core sets. *Journal of Rehabilitation Medicine-supplements*, 44(36), 7–8.
- Wilson, B.A. and Watson, P.C. (1996). A practical framework for understanding compensatory behaviour in people with organic memory impairment. *Memory*, 4, 465–486.
- Wood, R.L. (2001). Understanding neurobehavioural disability. *Neurobehavioural disability and social handicap following traumatic brain injury*, 1–28.
- World Health Organization. (2002). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. www.who.int/classifications/icf/en/ (accessed 27 February 2017).
- Worthington, A.D., Matthews, S., Melia, Y. and Oddy, M. (2006). Cost-benefits associated with social outcome from neurobehavioural rehabilitation. *Brain Injury*, 20(9), 947–957.
- Yeates, G., Hamill, M., Sutton, L., Psaila, K., Gracey, F., Mohamed, S. and O'Dell, J. (2008). Dysexecutive problems and interpersonal relating following frontal brain injury: Reformulation and compensation in cognitive analytic

therapy (CAT). *Neuropsychanalysis*, 10(1), 43–58.



36. Rehabilitación neuropsicológica a través de la tecnología

Theo Tsaousides y Teresa Ashman

Los vertiginosos avances en la tecnología han empezado a darle nueva forma al panorama de la atención a la salud, lo cual cambia los procedimientos diagnósticos, la precisión de los tratamientos y la velocidad de la comunicación entre profesionales y usuarios. La tecnología también ha cambiado la manera en que se lleva a cabo la atención a la salud. Su uso en las intervenciones de rehabilitación neuropsicológica hará una contribución importante al bienestar de los individuos que padecen trastornos neurológicos, puesto que el acceso a estos servicios es un problema para ellos. En la actualidad, la mayoría de los tratamientos especializados se instituye en grandes centros médicos y de rehabilitación, que a menudo se localizan en zonas metropolitanas grandes o cerca de ellas, lo cual deja a miles de personas fuera de las áreas de cobertura. Además, en países tan grandes como EUA, Canadá, China, Australia, Brasil o Rusia, la mayoría de las zonas rurales cuenta con pocas opciones de transporte, y el número de especialistas que se encuentran en estas áreas es insuficiente para cubrir las necesidades de todas las personas que requieren rehabilitación. Asimismo, las alteraciones físicas y cognitivas que los pacientes con desordenes neurológicos experimentan dificultan el viaje frecuentemente y que los costos sean un impedimento. La telerrehabilitación es una solución promisorio para reducir las disparidades y aumentar el acceso a la atención en todo el mundo.

La telerrehabilitación se define como “la provisión de servicios de rehabilitación a través de las tecnologías de la información y la comunicación...que incluyen evaluación, vigilancia, prevención, intervención, supervisión, educación, consultas y consejería...por parte de diversos profesionales [de la rehabilitación]” (Brennan *et al.*, 2011, p. 663). Para dar cuenta de este nuevo panorama, el capítulo ofrece una amplia descripción del estado de la telerrehabilitación en el campo de las intervenciones neuropsicológicas. En la primera sección se revisan los trastornos neuropsicológicos para los cuales se han descrito intervenciones en las publicaciones. En la segunda se describen diversos métodos que ofrecen las intervenciones existentes y los objetivos que persiguen. En la sección final se presenta un resumen de la evidencia actual. Aunque hasta ahora éstas respaldan el uso de las intervenciones de telerrehabilitación desde la perspectiva de su viabilidad, se necesitan más investigaciones para justificar la transición y expansión de los servicios actuales hacia el uso de la tecnología y

establecer directrices de la práctica.



TIPOS DE PADECIMIENTOS NEUROLÓGICOS

La telerrehabilitación incluye una gran variedad de intervenciones aplicadas con pacientes que sufren diversos padecimientos neurológicos, cada uno de los cuales se caracteriza por una constelación de particularidades, síntomas y problemas para su atención. La investigación pone de relieve la importancia de diseñar las intervenciones y los resultados esperados de acuerdo con cada padecimiento a fin de maximizar los beneficios potenciales.

Las áreas que mejor se han investigado de la telerrehabilitación se han enfocado en tres padecimientos: Traumatismo craneoencefálico (TCE), enfermedad vascular cerebral (EVC) y esclerosis múltiple (EM) (p. ej., Amatya *et al.*, 2015; Chen *et al.*, 2015; Tsaousides *et al.*, 2014). Aunque los síntomas específicos y las características demográficas de las personas afectadas por estos padecimientos difieren de manera sustancial, los tres ocasionan alteraciones graves en el funcionamiento cognitivo y psicosocial, lo cual altera las posibilidades de conseguir un empleo, el estado económico y la calidad de vida en general. El estado funcional de las personas se deteriora con el tiempo, sobre todo en el caso de quienes padecen EM, aunque la complejidad adicional del envejecimiento con cualquiera de los padecimientos crónicos puede propiciar mayores alteraciones funcionales. En consecuencia, el acceso a la rehabilitación basada en evidencia es imperativo a lo largo de todo el ciclo vital.

Las consecuencias que caracterizan a cada desorden neurológico también parecen guiar la elección de los resultados buscados. Aunque la telerrehabilitación podría emplearse para mejorar diversos resultados (p. ej., problemas físicos y de movilidad, disfunciones cognitivas, dolor emocional), las intervenciones para pacientes con TCE tienden a dirigirse al funcionamiento cognitivo y psicosocial, mientras que en pacientes con EVC y EM se enfocan más en el aspecto físico y funcional.

Traumatismo craneoencefálico

El TCE afecta a millones de personas en todo el mundo. El conjunto de alteraciones físicas, cognitivas y conductuales que experimentan las personas que lo padecen limita su capacidad para alcanzar los grados de funcionamiento cotidiano anteriores a la lesión. En tanto que el TCE a menudo se conoce como discapacidad invisible, los pacientes con este tipo en ocasiones no reciben tratamiento o vigilancia después de la fase aguda a pesar de que no dejan de necesitar rehabilitación y apoyo. Iniciativas que busquen promover la disponibilidad limitada de especialistas y las barreras individuales para acceder al tratamiento (p. ej., alteraciones, costos, ubicación geográfica), en combinación con las iniciativas para mejorar el acceso a la atención de esta población son esenciales.

Aunque el TCE produce diversas alteraciones físicas y cognitivas, con frecuencia las primeras son menos notables en esta población cuando se comparan con los déficits cognitivos. En consecuencia, las intervenciones de telerrehabilitación para estos pacientes se han enfocado, casi en su totalidad, en mejorar los síntomas cognitivos, como atención, memoria de trabajo, funciones ejecutivas, aprendizaje, solución de problemas, regulación emocional y razonamiento lógico (p. ej., Bergquist *et al.*, 2009; Bourgeois *et al.*, 2007; Tsaousides *et al.*, 2014; Wade, Carey y Wolfe, 2006). Sin embargo, se han estudiado otras dificultades psicosociales, como depresión y calidad de vida (p. ej., Bell *et al.*, 2005; Bombardier *et al.*, 2009).

Enfermedad vascular cerebral

De modo semejante al TCE, el enfermedad vascular cerebral es una de las principales causas de discapacidad en todo el mundo (Chen *et al.*, 2015). Los síntomas físicos y cognitivos que causa la EVC pueden ser crónicos y por lo general requieren terapias físicas, del lenguaje y ocupacionales, así como tratamiento neuropsicológico. Aun cuando casi una tercera parte de las personas con EVC es menor de 65 años de edad (Hall, Levant y DeFrances, 2012), la mayoría de los afectados tiene más de esa edad, lo cual plantea aspectos relacionados con la familiaridad y la facilidad del uso de la tecnología. Además, las alteraciones físicas que la EVC provoca, como parálisis de las extremidades o paresia, dificultad con la producción del habla y la comprensión del lenguaje y funciones visoespaciales alteradas, plantean otros problemas para instituir tratamientos de telerrehabilitación a esta población.

Los resultados esperados de la telerrehabilitación de la EVC incluyen de modo primordial aumentar la independencia en las actividades de la vida diaria y

mejorar la movilidad, el funcionamiento de las extremidades superiores e inferiores, y el equilibrio (Laver *et al.*, 2013). Sin embargo, algunas intervenciones también se han enfocado en mejorar el funcionamiento cognitivo (Kim *et al.*, 2011), así como en mejorar la calidad de vida y reducir la depresión (Linder *et al.*, 2015).

Esclerosis múltiple (EM)

La esclerosis múltiple (EM) es la discapacidad neurológica más común en adultos jóvenes de 18 a 50 años de edad (Amatya *et al.*, 2015). De modo similar al TCE y la EVC, la EM exige cuidados de largo plazo y tratamiento multidisciplinario. Sin embargo, a diferencia del TCE y la EVC, las personas con EM pueden experimentar una alteración constante en su funcionamiento (p. ej., individuos que padecen EM progresiva primaria o secundaria), lo cual suele acentuar su necesidad de ayuda con el paso del tiempo. En vista de que mayor fatiga y movilidad limitada son los síntomas más destacados de la EM, recorrer largas distancias para recibir atención es un obstáculo que impide a las personas obtener la atención apropiada, aun cuando existan lugares que ofrezcan el tratamiento accesible en términos geográficos. Sin embargo, la relativamente joven edad de los pacientes con EM podría facilitarles el acceso y el uso de diversos dispositivos tecnológicos utilizados para proporcionar los servicios de telerrehabilitación. Una revisión sistemática Cochrane de Khan y colaboradores (2015) confirmó que la telerrehabilitación de la EM se ha enfocado en particular en aumentar el grado de actividad física del paciente (Duglonski, Motl y McAuley, 2011; Duglonski, Motl y Sandroff, 2012; Motl *et al.*, 2011; Paul *et al.*, 2014; Pilutti *et al.*, 2014; Sandroff *et al.*, 2014). Otras áreas de tratamiento han incluido el control de la fatiga (Egner *et al.*, 2003; Finlayson *et al.*, 2011), mejorar el equilibrio y la propiocepción (Frevel y Mäurer, 2014; Ortiz-Gutiérrez *et al.*, 2013; Huijgen *et al.*, 2008) y aumentar la calidad de vida (Egner *et al.*, 2003; Finkelstein *et al.*, 2008). Sin embargo, como ocurre en la mayoría de las intervenciones de telerrehabilitación, Khan y colegas (2015) encontraron que todos los estudios revisados tenían baja calidad metodológica debido a limitaciones importantes en el diseño (p. ej., falta de aleatorización, dificultades respecto del conocimiento del estudio por parte de los participantes y falta de cegamiento de la asignación a los grupos) a pesar de que todos fueron estudios clínicos aleatorizados (ECA). No obstante, con base en los nueve estudios revisados, los autores concluyeron que la telerrehabilitación mejora el funcionamiento físico y algunos aspectos del cognitivo, pero no tiene efectos al parecer en la calidad de vida de las personas con EM.



TIPOS DE INTERVENCIONES DE TELERREHABILITACIÓN

Las intervenciones de telerrehabilitación se pueden clasificar de acuerdo con el grado en que participan los profesionales de la salud en su provisión. Los tres principales tipos son: facilitada por el terapeuta, autoguiada e híbrida (multimodal). En la siguiente sección se presenta un panorama general de cada tipo junto con una descripción de las intervenciones y los resultados relevantes relacionados con la viabilidad, aceptabilidad y eficacia.

Intervenciones facilitadas por el terapeuta

Las intervenciones que facilita el terapeuta implican la interacción en tiempo real del terapeuta y el paciente, cada uno en una ubicación diferente. El tipo más común, y el primero que se aplicó, es la situación uno a uno a través del teléfono. En años más recientes, a medida que se dispone de nuevas tecnologías, se han incorporado diferentes modalidades en los tratamientos. En consecuencia, el componente auditivo de la comunicación telefónica se ha complementado con componentes visuales (p. ej., uso de SkypeTM o videoconferencias), lo cual ha llevado al desarrollo de intervenciones que incluyen comunicación instantánea en vivo a través de texto o video. Esto ha hecho que sea posible aplicar formatos grupales de intervención.

Intervenciones telefónicas

Muchos estudios han investigado la efectividad de la comunicación telefónica para conseguir diversos resultados funcionales (Bell *et al.*, 2005; Bombardier *et al.*, 2009; Boter, 2004; Bourgeois *et al.*, 2007; Bradbury *et al.*, 2008; Egner *et al.*, 2003). Debe destacarse que la mayor parte de los estudios sobre intervenciones telefónicas se llevó a cabo antes de 2010. En años más recientes se han publicado muy pocos estudios sobre este tipo de intervención (p. ej., Fann *et al.*, 2015), a pesar de que ha aumentado la investigación sobre telerrehabilitación; lo más probable es que esto se deba a la disponibilidad de tecnologías más avanzadas.

Bombardier y colaboradores (2009) realizaron un ECA para evaluar el efecto de

una intervención telefónica para reducir la gravedad de los síntomas de depresión después de un TCE. La intervención constó de una serie de llamadas telefónicas realizadas a cada participante dos semanas después de haber sido dados de alta de la fase aguda y otra vez a las cuatro semanas y dos, tres, cinco, siete y nueve meses después del egreso. Las llamadas duraban entre 30 y 45 minutos y se enfocaron en asesoría y psicoeducación: identificar las preocupaciones actuales del paciente, ofrecer apoyo y mostrar técnicas de solución de problemas. Los participantes se asignaron de manera aleatoria a una intervención común o a la intervención telefónica. El estado emocional y la angustia se evaluaron respecto del punto inicial y en el seguimiento a un año. Los participantes del grupo de tratamiento declararon tener significativamente menos síntomas de depresión en comparación con el punto de inicio y con el grupo control después del tratamiento.

Fann y colaboradores (2015) realizaron un ECA para evaluar el efecto de un curso telefónico de terapia cognitiva conductual (TCC) sobre la depresión mayor después de un TCE. Se llevaron a cabo 12 sesiones semanales que incluyeron control de los cuidados, entrevista motivacional y TCC. En comparación con los participantes que recibieron los cuidados habituales ($n = 42$), los que recibieron la intervención telefónica señalaron tener síntomas de depresión significativamente menores.

Finlayson y colegas (2011) también emplearon la comunicación telefónica para rehabilitar a pacientes con EM. La novedad de su ECA radicó en que, en lugar de que las llamadas fueran uno a uno, emplearon teleconferencias grupales. La intervención constó de seis sesiones semanales de 70 minutos guiadas por un terapeuta; asistieron entre cinco y siete participantes de un total de 94 que se encontraban en lista de espera y el diseño fue de series temporales. La meta de la intervención fue mejorar el control de la fatiga y los hallazgos indicaron que las teleconferencias fueron efectivas para reducir el efecto percibido de la fatiga en el funcionamiento físico, cognitivo y emocional. Las sesiones incluyeron temas como el manejo de la fatiga, el ciclo de la fatiga y el manejo de la fatiga en la vida diaria. Se asignó tarea para casa a los participantes, la cual revisó el terapeuta durante la sesión. La oportunidad de interactuar con otros participantes durante la teleconferencia tuvo el beneficio adicional del apoyo de los pares, el aprendizaje social y la aplicación de estrategias de regulación en el momento.

Mensajes instantáneos

Los mensajes instantáneos implican un intercambio en vivo de comunicación escrita entre las partes y puede llevarse a cabo en una computadora o un dispositivo portátil. La mensajería instantánea se emplea con poca frecuencia como una intervención en sí misma. En su lugar, suele integrarse como un componente de una telerrehabilitación multimodal. Como excepción, Bergquist y

colaboradores (2009) llevaron a cabo un ECA con un diseño cruzado de lista de espera para poner a prueba una intervención cuyo fin era mejorar las alteraciones de la memoria en 15 pacientes con TCE por medio de la mensajería instantánea. Los investigadores desarrollaron una versión de un sistema de mensajería instantánea específico para el estudio, el cual se parecía a la mayoría de las plataformas comerciales disponibles y tenía funciones similares. Estos especialistas emplearon un protocolo de tres pasos para entrenar a los participantes en el uso del calendario, lo cual incluía adquisición (mejorar el conocimiento del funcionamiento del calendario), aplicación (hacer juego de papeles de las situaciones y enfocarse en usar en realidad el sistema del calendario) y adaptación (utilizar el calendario en la vida cotidiana). Los participantes recibieron 30 sesiones de entrenamiento e interactuaron con el terapeuta, mediante la mensajería instantánea, recibieron instrucciones, hicieron preguntas y respondieron las preguntas del terapeuta acerca del uso del calendario. También recibieron 30 sesiones de entrenamiento en una intervención diaria de control. Todas las sesiones se llevaron a cabo a través de mensajes de texto. En general, los participantes mostraron mejoras en la memoria, en el yo y la familia, así como en el estado de ánimo, mientras que no se registraron diferencias significativas entre los grupos activo y de control. En el capítulo 35, O'Neill, Jamieson y Goodwin describen con más detalles el uso de este tipo de tecnología para tratar las alteraciones cognitivas.

Pantalla compartida

La pantalla compartida se refiere a la posibilidad de tener acceso visual a una pantalla de computadora desde una ubicación remota. La pantalla compartida mejora la experiencia didáctica al incorporar elementos visuales y ofrece la oportunidad de observar de manera directa el desempeño en tareas, revisar los trabajos y ofrecer retroalimentación inmediata.

En el ECA de Man y colaboradores (2006) se evaluó la efectividad de un programa interactivo de solución de problemas en 83 pacientes con TCE. Los investigadores emplearon la pantalla compartida, lo cual permitió a los participantes observar e interactuar con la pantalla del terapeuta desde la pantalla de su propia computadora en una ubicación remota. La computadora del terapeuta se empleó para mostrar imágenes y reproducir archivos de audio en la del paciente, lo que sirvió como el contenido de la enseñanza y practicar formas de solucionar problemas. Los resultados indicaron que los modos interactivos del entrenamiento de habilidades cognitivas se pudieron adaptar para cumplir las necesidades del individuo.

Videoconferencias

Una videoconferencia es la interacción audiovisual simultánea entre terapeuta y

participante a través de un monitor de computadora, videófonos o equipo especializado de video. En un ECA, Forducey y colaboradores (2012) examinaron el uso del videófono para mejorar el autotratoamiento y reducir la carga del cuidador en un grupo de 15 adultos mayores que habían sufrido EVC. Terapeutas ocupacionales y físicos aplicaron el tratamiento y constó de 12 sesiones quincenales de psicoeducación y una intervención de autocuidados sumamente estructurada. El uso del videófono proporcionó la oportunidad al terapeuta de emitir recomendaciones sobre modificaciones en casa, vigilar la movilidad funcional y corregir la postura desde una ubicación remota. Aunque las llamadas de video se hicieron con la línea telefónica regular del participante, se instaló equipo especializado pero de bajo costo en las casas de los participantes para añadir el componente visual. No hubo diferencias en el grado de mejora en el funcionamiento psicosocial y físico entre el grupo de salud a distancia y el grupo control de cuidados estándares en casa. Sin embargo, en el grupo de salud a distancia se requirieron muchas menos sesiones para alcanzar resultados significativos en términos clínicos, lo cual pone de relieve la relación costo-efectividad de emplear la intervención a través de video.

La necesidad de equipos especializados y los costos adjuntos se han vuelto obsoletos dada la disponibilidad de plataformas de videoconferencias muy usadas y de fácil acceso. La familiaridad con los programas existentes de videoconferencia reduce la carga de los pacientes de tener que aprender a utilizar equipo especializado que podría limitarse al simple propósito de un estudio o un régimen terapéutico. Por ejemplo, Ng y colaboradores (2013) emplearon SkypeTM, una de las plataformas más populares de videoconferencias, para llevar a cabo una intervención metacognitiva para mejorar el funcionamiento ejecutivo en tres adultos con TCE. Estos investigadores adaptaron la versión cara a cara de la intervención para realizarla a través de videoconferencias. Además de tener sesiones por video con un terapeuta, se distribuyeron materiales físicos a los participantes (una carpeta con materiales impresos) para que los utilizaran durante la intervención. Los investigadores encontraron que la plataforma de videoconferencias es un modo viable para llevar a cabo la intervención y tratar alteraciones en las funciones ejecutivas, mientras que los participantes notificaron mejoras en su funcionamiento ejecutivo en metas entrenadas y no entrenadas.

De modo similar a Ng y colaboradores (2013), Tsaousides y colegas (2014) emplearon una aplicación de videoconferencias en línea para llevar a cabo una intervención metacognitiva diseñada para mejorar la regulación emocional en pacientes con TCE. La intervención se creó de forma original para aplicarse cara a cara en grupos (Cantor *et al.*, 2014). El objetivo de este estudio piloto fue explorar la viabilidad de realizar esta intervención grupal en línea. Los especialistas usaron GoToMeetingTM porque ofrece la posibilidad de tener comunicación audiovisual simultánea entre todos los participantes en una reunión virtual, lo cual crea un

ambiente que se asemeja al de las sesiones grupales. GoToMeeting™ es una plataforma en línea, por lo que es de fácil acceso desde cualquier dispositivo con conexión a internet, no requiere instalación de equipos especializados y hace posible compartir las pantallas, y es una interfaz visualmente “clara”. Un grupo de siete pacientes con TCE recibió 16 sesiones quincenales de entrenamiento en regulación emocional. El estudio sustenta la viabilidad de llevar a cabo el tratamiento grupal mediante videoconferencia. Los participantes tuvieron acceso a reuniones virtuales con facilidad, intervinieron de forma activa y su grado de satisfacción con esta modalidad fue alto.

Intervenciones autoguiadas

Las intervenciones de telerrehabilitación autoguiada están diseñadas para prescindir de la interacción con un terapeuta. Casi siempre son programas en línea que ofrece acceso a materiales interactivos verbales o no verbales y que se pueden ver, descargar e imprimir. En algunos casos existe la posibilidad de establecer contacto con un terapeuta. Un tipo común de telerrehabilitación autoguiada es la intervención cognitiva computarizada, la cual suscitó una gran cantidad de investigaciones en la década pasada. Aunque éste es un tipo de intervención, las múltiples publicaciones justifican una revisión más amplia que este capítulo, así que se remite al lector al capítulo 34 de van Heugten.

Psicoeducación y autoayuda

Topolovec-Vranic y colaboradores (2010) pusieron a prueba la eficacia de Moodgym para reducir la depresión en 21 pacientes con TCE. Moodgym es una plataforma cognitiva conductual en línea para aprender habilidades y se diseñó de modo original para evitar la depresión en adultos jóvenes. La intervención incluye psicoeducación, entrenamiento de habilidades y autoevaluación del estado de ánimo. En este estudio, los participantes recibieron una sesión inicial de entrenamiento por parte de un terapeuta con instrucciones sobre cómo usar el sitio de internet y, a continuación, terminar el resto de la intervención por sí solos. A pesar de los promisorios resultados en términos de la reducción de los síntomas depresivos, casi 40% de los participantes no concluyó el estudio e informó dificultades de concentración, memoria y comprensión. Este tema puede despertar preocupaciones relacionadas con intervenciones, en su mayor parte autoguiadas, para tratar la depresión en esta población.

Motl *et al.* (2011) llevaron a cabo un ECA con un diseño de grupo paralelo de lista de espera; hubo 27 participantes con EM y se investigó la eficacia de una intervención por internet cuyo fin fue mejorar la actividad física. La intervención

fue una traducción directa de su versión cara a cara y se dividió en módulos, cada uno de los cuales incluyó información en texto, archivos de video y archivos en PDF descargables. Cada módulo comenzó en un momento específico a lo largo de la intervención y en una secuencia predeterminada. Aunque la mayor parte de la intervención fue autoguiada, los investigadores ofrecieron acceso a un foro de discusión en línea, así como a un chat de apoyo con un profesional. Este componente interactivo pareció lo más óptimo y se ofrecieron las transcripciones de los chats a los participantes que no pudieron asistir a la sesiones. Los resultados del grupo de telerrehabilitación en términos de la cantidad de actividad física y conductas de establecimiento de metas fueron superiores a los del grupo control.

Realidad virtual

Otra forma de intervención autoguiada son los protocolos de realidad virtual (RV). La RV permite que el paciente realice ejercicios repetitivos, adaptativos, orientados a la tarea, significativos y desafiantes sin la presencia física del terapeuta. *Lloréns et al.* (2015) llevaron a cabo una intervención con RV para mejorar el equilibrio en pacientes con EVC. Treinta pacientes externos se asignaron de manera aleatoria a dos grupos: uno recibió 20 sesiones de 45 minutos de RV en casa y el otro en un centro de rehabilitación. Los dos grupos mostraron mejoras significativas en la medición del equilibrio. No hubo diferencias entre los grupos, lo cual sugiere que la intervención con RV fue igualmente efectiva, cualquiera que fuera el escenario en que se llevara a cabo. Se han empleado protocolos de RV sobre todo en la rehabilitación del EVC, si bien una revisión sistemática de Larson y colaboradores (2014) observó que la RV fue efectiva para tratar déficits cognitivos en pacientes con diversos trastornos neurológicos. En el capítulo 34 puede consultarse una revisión más profunda de la RV en la rehabilitación cognitiva y física.

Medios sociales

Aunque no se considera una intervención formal, se puede acceder a los medios sociales desde casi cualquier lugar; éstos ofrecen a las personas con alteraciones funcionales modos de aumentar la participación social y la integración en la comunidad sin que sea necesario un facilitador. No se conocen estudios que hayan explorado los beneficios potenciales de estos medios para los usuarios como una intervención que mejora aspectos específicos; sin embargo, varios estudios han explorado estos beneficios en individuos con desorden neurológico. Por ejemplo, en una encuesta que exploró el uso de los medios sociales entre individuos con TCE, Tsaousides, Matsuzawa y Lebowitz (2011) destacaron los beneficios sociales que obtuvieron los participantes de Facebook®. Brunner y colaboradores (2015) realizaron una revisión sistemática para examinar el uso de los medios sociales entre individuos con TCE como forma de participación social,

intercambio de información o rehabilitación. Dieciséis estudios cumplieron con los criterios de inclusión. En estos protocolos surgieron tres temas clave: beneficios y riesgos; barreras y facilitadores para su uso; y propósitos de su uso. En general, los autores concluyeron que los medios sociales constituyen una forma promisorio para mejorar la comunicación de la salud, la participación social y la comunicación interpersonal. Estos investigadores sugieren que los medios sociales se pueden usar para llevar a cabo intervenciones de rehabilitación o apoyar a los pacientes para mantenerse conectados, recibir ayuda y continuar la práctica de las habilidades aprendidas. Sin embargo, los autores también recomendaron que, para alcanzar todos los beneficios posibles de los medios sociales, los individuos necesitan entrenamiento para usarlos y sin exponerse a riesgos.

Intervenciones híbridas: métodos multimodales

Las intervenciones híbridas son de telerrehabilitación mixta e incluyen una combinación de los métodos antes descritos (es decir, autoguiadas, facilitadas por el terapeuta y dentro de una clínica). Por ejemplo, Mayo y colaboradores (2008) diseñaron una intervención de manejo de casos que incluyó una combinación de visitas a casa y llamadas telefónicas durante seis meses para poner a prueba el efecto en la calidad de vida relacionada con la salud en 190 individuos con una EVC aguda inmediatamente después de recibir el alta para regresar a su comunidad. Después de comparar esta intervención con una atención regular, que incluyó hacer una cita con un médico y recibir una lista de recursos, los investigadores no identificaron diferencias significativas en la calidad de vida vinculada con la salud entre los dos grupos.

Como se describió en el capítulo 28, Wade y colaboradores (2006) desarrollaron una de las primeras intervenciones familiares a través de internet que se enfocaron en enseñar habilidades de solución de problemas a las familias de niños y adolescentes. La intervención incluyó 14 sesiones y constó de dos partes. La primera fue un curso modular autoguiado disponible en un sitio de internet diseñado de forma específica para el estudio. Se dieron contraseñas a las familias para acceder al sitio y cada uno de sus miembros tenía su propia información para iniciar sesión. El sistema permitía a todos los integrantes entrar al mismo tiempo para semejar el ambiente de una sesión familiar, y cada uno podía aportar y guardar sus respuestas a los escenarios de solución de problemas por separado. Cada sesión incluía material didáctico enfocado en habilidades de comunicación, solución de problemas y tratamiento conductual, complementadas con videos en los que se modelan las habilidades y ejercicios que los integrantes

debían realizar juntos, y los cuales se guardaban en el sitio para su posterior revisión. La segunda parte de la intervención consistió en videoconferencias entre los integrantes de la familia y el terapeuta y su finalidad era revisar los ejercicios de tarea y poner en marcha un proceso de solución de problemas en vivo para tratar dificultades que los integrantes de la familia propusieran para la discusión. En un ECA, Wade y colaboradores (2011) compararon a 20 familias a las que sólo se proporcionó recursos en línea (material didáctico para leer) con 21 familias que concluyeron la intervención, y encontraron que las familias que participaron en la intervención activa mostraron mejores habilidades de solución de problemas, menor angustia global y menos conflictos entre padres e hijos en comparación con las familias a las que solo se les proporcionó recursos en línea.

Smith y colaboradores (2012) condujeron un ECA con 32 diadas de cuidadores y pacientes con EVC. La intervención multimodal en línea se diseñó para tratar depresión en personas con EVC. Un profesional capacitado coordinó los cinco componentes de la intervención, que incluyó videos educativos y sesiones didácticas y grupales simuladas, videoconferencias grupales de cuatro a cinco integrantes, correo electrónico privado y mensajes de texto, y una sala virtual de recursos, que era una biblioteca en línea con una gran cantidad de información relacionada con el EVC. En comparación con un grupo control que sólo tuvo acceso a la sala de recursos, el grupo de telerrehabilitación disminuyó de manera significativa las puntuaciones de depresión respecto con la línea base.

Sandroff y colaboradores (2014) replicaron el estudio descrito antes de *Motl et al.* (2011), que se diseñó para aumentar la actividad física de personas con EM. La intervención de *Motl et al.* incluyó modalidades múltiples que constaban de manera primordial de la entrega secuencial de material didáctico a través del sitio de internet. Para acentuar el efecto de la intervención, *Sandroff* y colegas incluyeron 15 sesiones estructuradas de videoconferencia con un terapeuta enfocadas en el establecimiento de metas y el seguimiento del progreso a través de Skype™. Los investigadores emplearon un grupo control de lista de espera y encontraron mejoras significativas entre los grupos en el desempeño cognitivo y la actividad física. Es interesante que el cumplimiento de la intervención fue mayor en el estudio de *Sandroff et al.* en términos de ingresar al sitio de internet (80 vs. 71% del estudio de *Motl et al.*), e incluso mayor en el caso de las sesiones de videoconferencia (97 vs. 80% en cuanto al ingreso al sitio de internet), lo cual sugiere que las intervenciones híbridas pueden aumentar la participación en el tratamiento.

Por último, *Chumbler et al.* (2012) utilizaron una combinación de videoconferencias, terapia telefónica y vigilancia autoiniciada en una intervención diseñada para incrementar la movilidad funcional en 52 veteranos después de sufrir una EVC. El componente de videoconferencia incluyó primero la grabación en video del desempeño funcional del participante en casa, mostrar los ejercicios

para mejorar el desempeño y revisar en conjunto las videograbaciones para desarrollar un plan de tratamiento, establecer metas y abordar obstáculos. El componente de vigilancia autoiniciada implicó conectar un dispositivo de mensajes en casa con la línea telefónica del participante, lo cual le permitió responder preguntas relacionadas para dar seguimiento a los resultados (depresión, autocuidado, movilidad y caídas). El tercer componente incluyó cinco consultas telefónicas entre terapeuta y paciente. Los investigadores informaron mejoras significativas en la movilidad en el caso del grupo de intervención, en tanto que las puntuaciones de dos instrumentos que miden discapacidades físicas se redujeron en el caso del grupo control de cuidados usuales.



EL ESTADO DE LA EVIDENCIA: ¿FUNCIONA LA TELERREHABILITACIÓN?

A medida que aumenta el número de estudios, se perfila una imagen más clara del estado de la evidencia de la telerrehabilitación. Se han llevado a cabo varias revisiones sistemáticas sobre este tipo de telerrehabilitación en casos de lesión cerebral y EM, lo cual refleja el aumento del número de estudios publicados (Amatya *et al.*, 2015; Bogdanova *et al.*, 2015; Chen *et al.*, 2015; Larson *et al.*, 2014; Laver *et al.*, 2013).

Bogdanova y colaboradores (2015) llevaron a cabo una revisión sistemática que evalúa en la evidencia de la rehabilitación cognitiva computarizada de la atención y el funcionamiento ejecutivo después de una lesión cerebral adquirida. Los investigadores eligieron 28 estudios que describen intervenciones y tratan el uso de la computadora y la interacción con ella para aplicar la intervención. Se incluyen estudios que describen las intervenciones por videoconferencia y por RV. La calidad metodológica de los estudios fue variable. No obstante, de los 28 estudios, 23 informaron resultados positivos del entrenamiento cognitivo computarizado y los otros cinco reconocieron tendencias hacia el mejoramiento, lo cual aporta evidencia inicial en favor del uso de este tipo de entrenamiento para corregir preliminar para emplear este entrenamiento para corregir alteraciones de la atención y las funciones ejecutivas.

Larson y colaboradores (2014) realizaron una revisión de intervenciones con RV en rehabilitación cognitiva con personas que padecen diferentes tipos de trastornos neurológicos. Estos especialistas identificaron 16 estudios, ocho de los

cuales fueron ECA y los demás fueron exploratorios que tenían un diseño de evaluaciones antes y después del tratamiento o estudios de caso. La mayoría de estos estudios tuvo 20 o menos participantes y se publicó entre 2010 y 2015, lo que pone de relieve la novedad de este tipo de intervención. Aunque es difícil llegar a una conclusión debido al reducido número de estudios y los tamaños modestos de las muestras, estos hallazgos son promisorios e indican que es necesario efectuar más estudios sobre la RV.

Se han realizado dos revisiones sistemáticas para evaluar el nivel de la evidencia de las intervenciones de telerrehabilitación después de una EVC (Chen *et al.*, 2015; Laver *et al.*, 2013). Laver *et al.* (2013) llevaron a cabo una revisión Cochrane que incluyó 10 ECA que evaluaron distintos resultados, como el entrenamiento de las extremidades superiores e inferiores, reentrenamiento de la movilidad, tratamiento de casos y apoyo al cuidador. Los autores concluyeron que los estudios existentes no aportan suficiente evidencia de la eficacia; por esa razón no pueden emitirse recomendaciones prácticas en relación con las intervenciones en telerrehabilitación en casos de EVC. Chen y colaboradores (2015) publicaron una revisión sistemática para evaluar el efecto de la telerrehabilitación de actividades de la vida cotidiana después de un EVC. En general, falta evidencia acerca de la superioridad de la telerrehabilitación en relación con los métodos convencionales, lo cual sugiere al menos que ésta no diluye los efectos del tratamiento al aplicarse por vía remota.

Por último, Amatya *et al.* (2015) llevaron a cabo una revisión sistemática para evaluar la efectividad de las intervenciones de telerrehabilitación en casos de individuos con EM. Estos investigadores identificaron 12 estudios, 10 de los cuales fueron ECA. Los resultados estudiados en la revisión incluían actividad física, psicoeducación, cambio conductual y control de los síntomas. Los autores concluyeron que hubo un bajo nivel de evidencia sobre la efectividad de este tipo de telerrehabilitación, que muestra efecto del tamaño de pequeños a moderados en cuanto a las mejoras en actividades funcionales, tratamiento de largo plazo de los síntomas, funcionamiento psicológico y calidad de vida.

En general, la evidencia que apoya la eficacia de la telerrehabilitación es todavía equívoca. Además los resultados no son concluyentes, hubo datos limitados acerca de la relación costo-efectividad de la telerrehabilitación. No obstante, los estudios existentes han logrado establecer la viabilidad, identificar métodos uniformes de implementar la rehabilitación y evaluar la satisfacción de los pacientes.



CONCLUSIÓN

En el mundo de la telerrehabilitación, que crece con rapidez, los investigadores se han enfocado en desarrollar intervenciones nuevas y trasladar las intervenciones efectivas existentes a plataformas de telerrehabilitación. Las investigaciones que evalúan la eficacia clínica y la relación costo-efectividad de diferentes intervenciones de telerrehabilitación pueden contribuir a mejorar el acceso a la atención de diversos grupos de pacientes, así como el funcionamiento y la calidad de vida. A medida que se acumula evidencia, el objetivo principal de la telerrehabilitación se desplazará de la investigación a la práctica y las políticas. Junto con evidencias de la eficacia clínica, los datos de costo-efectividad ayudarán a facilitar cambios en las directrices para que la telerrehabilitación sea parte integral de la atención estándar, de tal modo que se traten aspectos relacionados con la privacidad y la confidencialidad, los requisitos para los profesionales y la asignación de recursos al sistema de salud, y para que se desarrollen modelos adecuados de reembolso. Con la integración de la tecnología en casi todas las áreas de la vida moderna, esta tendencia de cambio en el sistema de salud es necesaria e inevitable.



REFERENCIAS

- Amatya, B., Galea, M.P., Kesselring, J. and Khan, F. (2015). Effectiveness of telerehabilitation interventions in persons with multiple sclerosis: a systematic review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 4, 358–369.
- Bell, K.R., Temkin, N.R., Esselman, P.C., Doctor, J.N., Bombardier, C.H., Fraser, R.T. *et al.* (2005). The effect of a scheduled telephone intervention on outcome after moderate to severe traumatic brain injury: a randomized trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86(5), 851–856.
- Bergquist, T., Gehl, C., Mandrekar, J., Lepore, S., Hanna, S., Osten, A. *et al.* (2009). The effect of internet-based cognitive rehabilitation in persons with memory impairments after severe traumatic brain injury. *CORD Conference*

Proceedings, 23(10), 790–799.

- Bogdanova, Y., Yee, M.K., Ho, V.T. and Cicerone, K.D. (2015). Computerized cognitive rehabilitation of attention and executive function in acquired brain injury: a systematic review. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* (epub ahead of print).
- Bombardier, C.H., Bell, K.R., Temkin, N.R., Fann, J.R., Hoffman, J. and Dikmen, S. (2009). The efficacy of a scheduled telephone intervention for ameliorating depressive symptoms during the first year after traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 24(4), 230–238.
- Boter, H. (2004). Multicenter randomized controlled trial of an outpatient nursing support program for recently discharged stroke patients. *Stroke*, 35, 2867–2872.
- Bourgeois, M. S., Lenius, K., Turkstra, L. and Camp, C. (2007). The effects of cognitive teletherapy on reported everyday memory behaviours of persons with chronic traumatic brain injury. *Brain Injury*, 21(12), 1245–1257.
- Bradbury, C.L., Christensen, B.K., Lau, M.A., Ruttan, L.A., Arundine, A.L. and Green, R.E. (2008). The efficacy of cognitive behavior therapy in the treatment of emotional distress after acquired brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(12 Suppl.), S61–68.
- Brennan, D.M., Tindall, L., Theodoros, D., Brown, J., Campbell, M., Christiana, D. *et al.* (2011). A blueprint for telerehabilitation guidelines – October 2010. *Telemedicine Journal and e-Health: The Official Journal of the American Telemedicine Association*, 17(8), 662–665.
- Brunner, M., Hemsley, B., Palmer, S., Dann, S. and Togher, L. (2015). Review of the literature on the use of social media by people with traumatic brain injury (TBI). *Disability and Rehabilitation*, 37, 1511–1521.
- Cantor, J., Ashman, T., Dams-O'Connor, K., Dijkers, M., Gordon, W., Spielman, L., Tsaousides, T., Allen, H., Nguyen, M. and Oswald, J. (2014). Evaluation of the short-term executive plus intervention for executive dysfunction after traumatic brain injury: a randomized controlled trial with minimization. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95, 1–9.
- Chen, J., Jin, W., Zhang, X., Xu, W., Liu, X. and Ren, C. (2015). Telerehabilitation approaches for stroke patients: systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Disease*, 24, 2660–2668.
- Chumbler, N.R., Quigley, P., Li, X., Morey, M., Rose, D., Sanford, J. *et al.* (2012). Effects of telerehabilitation on physical function and disability for stroke patients: a randomized, controlled trial. *Stroke*, 43, 2168–2174.
- Dlugonski, D., Motl, R.W. and McAuley, E. (2011). Increasing physical activity in multiple sclerosis: replicating internet intervention effects using objective and self-report measures. *Journal of Rehabilitation Research and Development*,

48, 1129–1136.

- Dlugonski, D., Motl, R.W. and Sandroff, B. M. (2012). Internet-delivered behavioral intervention to increase physical activity in persons with multiple sclerosis: sustainability and secondary outcomes. *Psychology, Health, and Medicine*, 17, 636–651.
- Egner, A., Phillips, V.L., Vora, R. and Wiggers, E. (2003). Depression, fatigue, and health-related quality of life among people with advanced multiple sclerosis: results from an exploratory telerehabilitation study. *NeuroRehabilitation*, 18, 125–133.
- Fann, J.R., Bombardier, C.H., Vannoy, S., Dyer, J., Ludman, E., Dikmen, S. *et al.* (2015). Telephone and in-person cognitive-behavioral therapy for major depression after traumatic brain injury. *Journal of Neurotrauma*, 32, 45–47.
- Finkelstein, J., Lapshin, O., Castro, H., Cha, E. and Provance, P.G. (2008). Home-based physical telerehabilitation in patients with multiple sclerosis: a pilot study. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 45, 1361–1374.
- Finlayson, M., Preissner, K., Cho, C. and Plow, M. (2011). Randomized trial of a teleconference-delivered fatigue management program for people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 17, 1130–1140.
- Forducey, P.G., Glueckauf, R.L., Bergquist, T., Maheu, M.M. and Yutsis, M. (2012). Telehealth for persons with severe functional disabilities and their caregivers: facilitating self-care management in the home setting. *Psychological Services*, 9, 144–162.
- Frevel, D. and Maurer, M. (2014). Internet-based home training is capable to improve balance in multiple sclerosis: a randomized controlled trial. *European Journal of Physical Rehabilitation and Medicine*, 51, 23–30.
- Hall, M. J., Levant, S. and DeFrances, C.J. (2012). Hospitalization for stroke in U.S. hospitals, 1989–2009. *NCHS Data Brief*, 95. Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics.
- Huijgen, B., Vollenbroek-Hutten, M., Zampolini, M., Opisso, E., Bernabeu, M., Van Nieuwenhoven, J. *et al.* (2008). Feasibility of a home-based telerehabilitation system compared to usual care: arm/hand function in patients with stroke, traumatic brain injury and multiple sclerosis. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 14, 249–256.
- Khan, F., Amatya, B., Kesselring, J. and Galea, M.P. (2015). Telerehabilitation for persons with multiple sclerosis: a Cochrane review. *European Journal of Physical Rehabilitation Medicine*, 51, 311–325.
- Kim, B.R., Chun, M.H., Kim, L.S. and Park, J.Y. (2011). Effect of virtual reality on cognition in stroke patients. *Annals of Rehabilitation Medicine*, 35, 450–459.
- Larson, E.B., Feigon, M., Gagliardo, P. and Dvorkin, A.Y. (2014). Virtual reality

- and cognitive rehabilitation: a review of current outcome research. *NeuroRehabilitation*, 34, 759–772.
- Laver, K.E., Schoene, D., Crotty, M., George, S., Lannin, N.A. and Sherrington, C. (2013). Telerehabilitation services for stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 12, 1–46.
- Linder, S.M., Rosenfeldt, A.B., Bay, R.C., Sahu, K., Wolf, S.L. and Alberts, J.L. (2015). Improving quality of life and depression after stroke through telerehabilitation. *American Journal of Occupational Therapy*, 69, 1–10.
- Lloréns, R., Noé, E., Colomer, C. and Alcañiz, M. (2015). Effectiveness, usability, and cost-effectiveness of a virtual reality-based telerehabilitation program for balance recovery after stroke: a randomized controlled trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96, 418–425.
- Man, D.W., Soong, W.Y., Tam, S.F. and Hui-Chan, C.W. (2006). Self-efficacy outcomes of people with brain injury in cognitive skill training using different types of trainer-trainee interaction. *Brain Injury*, 20(9), 959–970.
- Mayo, N.E., Nadeau, L., Ahmed, S., White, C., Grad, R., Huang, A. *et al.* (2008). Bridging the gap: the effectiveness of teaming a stroke coordinator with patient's personal physician on the outcome of stroke. *Age and Ageing*, 37, 32–38.
- Motl, R.W., Dlugonski, D., Wójcicki, T.R., McAuley, E. and Mohr, D.C. (2011). Internet intervention for increasing physical activity in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 17, 116–128.
- Ng, E.M., Polatajko, H., Marziali, E. and Dawson, D.R. (2013). Telerehabilitation for addressing executive dysfunction after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 27(5), 548–564.
- Ortiz-Gutiérrez, R., Galán del Río, F., Cano de la Cuerda, R., Alguacil-Diego, I.M., Diego, A., Arroyo-González, R. *et al.* (2013). A telerehabilitation program by virtual reality-video games improve balance and postural control in multiple sclerosis patients. *Neurorehabilitation*, 33, 545–554.
- Paul, L., Coulter, E.H., Miller, L., McFayden, A., Dorfman, J. and Mattison, P.G.G. (2014). Web-based physiotherapy for people moderately affected with multiple sclerosis; quantitative and qualitative data from a randomized controlled pilot study. *Clinical Rehabilitation*, 28, 924–935.
- Pilutti, L. A., Dlugonski, D., Sandroff, B.M., Klaren, R.E. and Motl, R.W. (2014). Internet-delivered lifestyle physical activity intervention improves body composition in multiple sclerosis: preliminary evidence from a randomized controlled trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(7), 1283–1288.
- Sandroff, B.M., Klaren, R.E., Pilutti, L.A., Dlugonski, D., Benedict, R.H.B. and Motl, R.W. (2014). Randomized controlled trial of physical activity, cognition,

- and walking in multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 261, 363–372.
- Smith, G.C., Egbert, N., Dellman-Jenkins, M., Nanna, K. and Palmieri, P.A. (2012). Reducing depression in stroke survivors and their informal caregivers: a randomized controlled trial of a web-based intervention. *Rehabilitation Psychology*, 57, 196–206.
- Topolovec-Vranic, J., Cullen, N., Michalak, A., Ouchterlony, D., Bhalerao, S., Masanic, C. *et al.* (2010). Evaluation of an online cognitive behavioural therapy program by patients with traumatic brain injury and depression. *Brain Injury*, 24(5), 762–772.
- Tsaousides, T., D’Antonio, E., Varbanova, V. and Spielman, L. (2014). Delivering group treatment via videoconference to individuals with traumatic brain injury: a feasibility study. *Neuropsychological Rehabilitation*, 24, 784–803.
- Tsaousides, T., Matsuzawa, Y. and Lebowitz, M. (2011). Familiarity and prevalence of Facebook use for socialnetworking among individuals with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 25, 1155–1162.
- Wade, S.L., Carey, J. and Wolfe, C.R. (2006). An online family intervention to reduce parental distress following pediatric brain injury. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(3), 445–454.
- Wade, S.L., Walz, N.C., Carey, J., McMullen, K.M., Cass, J., Mark, E. *et al.* (2011). Effect on behavior problems of teen online problem-solving for adolescent traumatic brain injury. *Pediatrics*, 128(4), e947–e953.



37. Robótica social en la atención de la demencia

Wendy Moyle



INTRODUCCIÓN

En este capítulo se describe la utilidad de los robots sociales para adultos mayores, en general, y su aplicación para personas con demencia, en particular. La Organización Mundial de la Salud (WHO, 2015) informó que la demencia es una prioridad en el ámbito de la salud pública y prevé que el número de pacientes con demencia seguirá en aumento a medida que la población mundial envejezca. Cerca de 47.5 millones de individuos en todo el mundo tienen demencia y se registran 7.7 millones de nuevos casos cada año (WHO, 2015). Como se revisó en el capítulo 7, la demencia es un padecimiento progresivo que altera de manera amplia el funcionamiento cognitivo y conductual (p. ej., memoria, juicio, comunicación y regulación de los afectos). Estos signos y síntomas de demencia interfieren de manera significativa en las actividades de la vida diaria, la independencia y el sentido del yo. A medida que el padecimiento avanza y la comunicación se dificulta, el paciente con demencia pasa gran parte del día solo y con pocas oportunidades para interactuar con otros (Moyle *et al.*, 2011). El aislamiento social afecta la calidad de vida y acentúa los síntomas conductuales negativos de la demencia, lo cual a su vez acelera el proceso de alteración cognitiva (Fratiglioni *et al.*, 2000). Hasta ahora no se ha encontrado cura para la demencia y, dado que esta enfermedad anula la independencia de los individuos, la mayoría termina en una institución de cuidados.

El efecto socioeconómico de la demencia es considerable, sobre todo en términos de tratamiento, cuidados y carga para los cuidadores. Los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (SCPD) son comunes, angustiantes para el paciente y sus cuidadores, e incluyen deambulación, alteraciones del sueño, inquietud, agresividad, afirmaciones y preguntas repetitivas (Stewart *et al.*, 2014). Los SCPD propician que la atención que necesitan sea complicada. Cuando los individuos muestran inquietud y agresividad, con frecuencia se prescriben

antipsicóticos, aun cuando estos medicamentos cuentan con en evidencia apenas modestas de su eficacia para los SCPD (Maher *et al.*, 2011). Los costos económicos de los antipsicóticos son elevados e incrementan el riesgo de enfermedad vascular cerebral (EVC), sedación, confusión, caídas y mortalidad (Maher *et al.*, 2011). Los SCPD también son uno de los principales motivos por los que las personas ingresan a clínicas de atención a la salud (Lowery y Warner, 2009).

En años recientes se ha defendido la idea de que las intervenciones psicosociales son la primera línea terapéutica para los SCPD antes de prescribir antipsicóticos (Jutkowitz *et al.*, 2016). Estos fármacos tienen una eficacia limitada y ponen al paciente en riesgo de mortalidad y otros efectos adversos (Jutkowitz *et al.*, 2016). Las intervenciones psicosociales buscan mejorar la calidad de vida y maximizar el funcionamiento físico, cognitivo y social. Tales intervenciones abarcan la terapia conductual, la estimulación cognitiva y social, la terapia con animales y la actividad física. Desafortunadamente, aunque son recomendables las intervenciones psicosociales, la evidencia que la sustenta es limitada debido a la debilidad metodológica inherente a la mayor parte de los ensayos actuales (Jutkowitz *et al.*, 2016; Vernooij-Dassen *et al.*, 2010). Además, la complejidad de la demencia y los diversos escenarios de la salud y los servicios de cuidado social hacen difícil aplicar intervenciones psicosociales y evaluar los resultados. Por lo tanto, es imperativo que se empleen enfoques centrados en la persona al ofrecer atención a los pacientes con demencia.

Uno de los métodos más recientes e innovadores para el tratamiento de los SCPD es el uso de robots (Moyle *et al.*, 2013). En el curso de la década pasada se han desarrollado robots sociales para ofrecer nuevas oportunidades a las personas con demencia y mejorar su calidad de vida. Aunque existen distintos robots disponibles en la actualidad, y muchos más se encuentran en desarrollo, la capacidad de la mayoría es limitada debido a que tienen un propósito funcional único, son necesarios más avances tecnológicos y los costos impiden que los robots sean un producto tecnológico regular en casas y centros de atención a la salud. A medida que la tecnología avance y los costos sean más competitivos, es muy probable que el uso de los robots aumente en la atención a la salud en el futuro (Bogue, 2013; Robinson *et al.*, 2013a). El desarrollo de robots que maximicen la salud y el bienestar de las personas con demencia tiene como finalidad mejorar la calidad de la atención a la salud y cubrir la necesidad de atención personalizada de una población envejecida cada vez más grande.



¿QUÉ SON LOS ROBOTS SOCIALES?

Existen varios robots en el mercado que sirven para el cuidado de la salud y el social (véase la revisión de Bogue, 2013). Ejemplos de estos robots de ayuda, también llamados robots de servicio, son los empleados en la rehabilitación de individuos después de una enfermedad vascular cerebral. Su objetivo es asistir a los pacientes en sus necesidades cotidianas, vigilar los signos fisiológicos, alentarlos y dirigirlos, así como ayudarlos a reaprender la forma de caminar y recobrar funciones físicas. Los robots de ayuda también se usan para apoyar a las personas con alteraciones cognitivas, guiarlas a lo largo de la actividad y recordarles que cuiden su salud y bienestar, ya sea al tomar sus medicamentos o asistir a las citas médicas (Bogue, 2013; Nejat *et al.*, 2009).

En los últimos 10 años se han desarrollado robots humanoides para utilizarlos como instrumentos de ayuda. Un prototipo de estos robots es Asimo (<http://asimo.honda.com/>), creado por Honda en Japón. Desarrollos recientes de Asimo permiten que corra, suba escaleras, empuje contenedores y sirva a los pacientes una bebida. La capacidad de Asimo para correr y subir escaleras lo han hecho uno de los robots humanoides más sofisticados actuales. Aunque hoy en día no tiene distribución comercial, el objetivo futuro es que Asimo sea capaz de suministrar estimulación terapéutica a personas con alteraciones cognitivas, como la demencia, a través de musicoterapia, estimulación de la actividad y fisioterapia (Martin *et al.*, 2012).

A diferencia de los robots de ayuda, los robots sociales apoyan a los individuos en el terreno de los vínculos sociales más que en el aspecto físico. Los robots sociales también se denominan robots compañeros en tanto que interactúan con las personas de una manera socioemocional, de acuerdo con las normas de comportamiento social, y alientan la participación, la interacción y la integración (Breazeal, 2004; Mordoch *et al.*, 2013). Algunos robots de este tipo, como Pepper, descritos más adelante, se diseñaron para interpretar las emociones humanas y predecir las necesidades del individuo.

Aunque no es un robot que se considere específicamente social, el robot de presencia remota se usa con fines de comunicación interpersonal. Estos robots son transportables y cuentan con pantallas para realizar videoconferencias y supervisar la actividad y la comunicación. Los robots de presencia remota permiten a las familias, cualquiera que sea el lugar del mundo en que se encuentren, ver otro espacio y moverse en él, por ejemplo en la casa del miembro anciano de la familia. Cuando la pantalla de video se halla a la altura y al tamaño de la cabeza

humana, el anciano puede sentir como si estuviera físicamente con su familia. El dispositivo de video se puede operar mediante un programa que se instala en la computadora de la familia y entonces el diálogo tiene lugar a niveles auditivo y visual.

Los robots sociales han ganado popularidad en el cuidado terapéutico de personas mayores, sobre todo en Japón, donde el rápido envejecimiento de la población ha impulsado el desarrollo, la producción y el uso de los robots de ayuda y sociales. Muchos de ellos se crearon para ayudar a las personas con demencia a recordar y comunicarse con ellos en una experiencia cómoda y agradable. Además, los robots sociales se usan como medio para reducir las conductas agresivas (Martin-King, 2011).

El objetivo terapéutico de un robot social es ofrecer consuelo psicológico, activación fisiológica y favorecer la comunicación social en el caso de personas con demencia o que se encuentran solas o deprimidas. Ejemplos de robots sociales son *The Hug* (Stiehl *et al.*, 2006), que tiene una piel suave que proporciona consuelo psicológico, y Pepper de la compañía Aldebaran en Japón (www.aldebaran.com/en/a-robots/who-is-pepper), que se diseñó para ser acompañante de personas. Pepper puede sostener conversaciones y reconocer e interactuar con individuos. También analiza las expresiones faciales y el lenguaje, por lo que puede interpretar el estado de ánimo de los pacientes. En la actualidad, Pepper puede adquirirse en las tiendas departamentales de Japón; sin embargo, Aldebaran pretende que Pepper esté disponible para cualquier hogar en el futuro.

En la actualidad, uno de los robots sociales más populares es Paro (figura 37-1), una foca que creó Takanori Shibata en Japón. Paro tiene el tamaño de una foca recién nacida (2.5 kg) y se ideó para comportarse como una mascota, fomentar la interacción y la participación al responder positivamente al tacto y la voz de una persona, y a los estímulos ambientales como la luz y el calor por medio de 12 sensores en su pelaje y bigotes. Si alguien acaricia a Paro, el robot responde y mira, grita y produce sonidos y movimientos de felicidad, sacudiendo la cola y moviendo las aletas. Cuando se le responde de forma brusca o se le ignora, Paro emite expresiones de tristeza. Estas reacciones favorecen otras respuestas positivas e interacciones de la persona para que Paro se calme, de modo muy similar a la reacción de las personas cuando llora un recién nacido. Se ha comparado a Paro con la terapia de mascotas, en la cual éstas hacen compañía y dan afecto personal al individuo, lo cual le transmite consuelo. Sin embargo, se considera que los robots animales tienen muchas ventajas sobre los animales reales, dado que no requieren entrenamiento ni investigación, no muerden, y no necesitan nada de los pacientes, a diferencia de los animales que exigen cuidados de su higiene, caminar o comer. Tampoco necesitan veterinarios, aunque sí mantenimiento, y los avances tecnológicos pueden hacer que el robot se torne obsoleto después de poco tiempo de uso.



Figura 37-1. Paro, un robot en forma de foca que desarrolló en Japón Takanori Shibata.

Crédito: AIST, Japón.

Si bien en la última década se han producido y empleado robots sociales, son pocas las investigaciones sobre su uso en la atención de personas mayores, y en especial en quienes padecen demencia. Además, muchos robots sociales nunca pasan de la fase de prototipo y no se producen con fines comerciales. Esto se debe al parecer a que el robot se desarrolló con poca información proveniente de los usuarios finales, lo cual influye en la aceptación y los resultados de los robots (Robinson *et al.*, 2013a). De manera más general, el uso de los robots sociales aún no se basa en evidencia, dado que no hay ensayos de alta calidad que evalúen su eficacia.

Debido a su aceptación, diversos ensayos han intentado analizar los efectos de Paro. En Japón, su creador, Takanori Shibata, ingeniero electrónico y mecánico del *National Institute of Advanced Industrial Science and Technology* de Japón, y su equipo de trabajo, han llevado a cabo varios pequeños ensayos sobre Paro (Wada y Shibata, 2009; Wada *et al.*, 2008). Aunque se ha encontrado que Paro mejora el estado de ánimo de personas mayores en estos pequeños estudios de viabilidad, puede haber conflicto de intereses debido a que el propio creador (Shibata) dirige la investigación. No obstante, otros dos ensayos pequeños independientes han encontrado que Paro mejora el estado de ánimo, la soledad y

la comunicación, además de reducir el estrés en personas mayores (Banks *et al.*, 2008; Robinson *et al.*, 2013b).

El primer ensayo aleatorización y controlado (EAC) de Paro con individuos que padecen demencia fue un protocolo piloto realizado en Australia con 18 participantes (Moyle *et al.*, 2013). Este estudio comparó los efectos de una actividad grupal facilitada por Paro con la participación en un grupo de lectura interactiva en las emociones de personas con demencia de moderada a grave que vivían en una residencia de cuidados de largo plazo. Las dos actividades fueron facilitadas y tuvieron lugar tres veces a la semana durante 45 minutos, por cinco semanas, con nueve residentes en cada grupo. Al final de las cinco semanas, los participantes realizaron la otra actividad y se repitió el protocolo después de un intervalo de tres semanas, de tal modo que ambos grupos podían ser su propio control. Se reclutó a los participantes y se hicieron evaluaciones para tener un punto inicial, una medición intermedia y una final con base en varias escalas: *Quality of Life in Alzheimer's Disease* (QOL_AD, Calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer; Edelman *et al.*, 2005); *Rating Anxiety in Dementia* (RAID, Evaluación de la ansiedad en la demencia; Shankar *et al.*, 1999) y *Geriatric Depression Scale* (GDS, Escala geriátrica de depresión; Yesavage, 1988). También se midió el estado de ánimo durante la intervención con la *Observed Emotion Rating Scale* (OERS Escala de evaluación de emociones observadas; Lawton *et al.*, 1999). Se encontraron efectos pequeños y moderados en RAID (0.4, autoinforme; y 0.3 a 0.4, representante). También se encontró que Paro ejerce efectos positivos moderados y grandes en las puntuaciones de QOLAD (0.6 a 1.3), y se registraron puntuaciones superiores de placer en el OERS en comparación con el grupo de lectura (0.70).

En vista de que éste fue un pequeño estudio piloto, los investigadores recomendaron que Paro se sometiera a prueba en un protocolo más grande. En 2014 comenzó un EAC de grandes grupos con financiamiento del *National Health and Medical Research Council Australia*, y que incluyó a 410 personas asignadas de manera aleatoria a un grupo de intervención (Paro), un grupo control con placebo (Paro sin las características robóticas) y un grupo control (atención habitual) (Moyle *et al.*, 2015). Este ensayo busca analizar diversos aspectos, por ejemplo si las personas con demencia mantienen el interés y su relación con Paro al paso del tiempo o si su interés decrece después de cierto lapso. El estudio también determinará si las características robóticas de Paro son más efectivas que la suavidad y ternura para mejorar el estado de ánimo y la calidad de vida de los pacientes.

Otros dos estudios recientes sugieren que Paro tiene un efecto en la inquietud y el estado de ánimo. Un EAC reciente de agrupamiento conducido en Noruega revisó los efectos de una actividad grupal facilitada por Paro en los síntomas de inquietud y depresión en una casa de cuidados para personas con demencia

(Joranson *et al.*, 2015). Diez casas se asignaron de modo aleatorio a los grupos de Paro o atención común. Los participantes fueron 60 residentes con demencia de moderada a grave. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones de inquietud en la *Brief Agitation Rating Scale* (BARS, Breve escala de evaluación de la inquietud; Sommer y Engedal, 2011). Las puntuaciones de BARS disminuyeron en el grupo de intervención desde el punto de inicio (media = 22.4, DE = 7.7) hasta el tiempo 2 (tres meses después de finalizar la intervención, media = 18.2, DE = 7.0) en comparación con un ligero aumento en el caso del grupo control. Las puntuaciones de depresión en la *Cornell Scale for Symptoms of Depression* (CSDD, Escala Cornell de síntomas de depresión; Alexopoulos *et al.*, 1988) se redujeron entre el punto de partida (media = 9.0, DE = 4.9) y el tiempo 2 (media = 7.2, DE = 6.4), mientras que las puntuaciones de la CSDD aumentaron ligeramente en el caso del grupo control. Sin embargo, se necesitan más investigaciones para validar estos resultados, dado que los investigadores no tomaron en cuenta la agrupación al analizar los resultados.

En fecha reciente se realizó un estudio de series temporales cuasi experimental multicéntrico con 91 residentes de seis instituciones que padecían demencia en Holanda (Bemelmans *et al.*, 2015). El ensayo se dividió en cuatro fases consecutivas (ABAB), cada una de un mes de duración. En la fase A, el residente recibió atención habitual y en la fase B, una intervención individualizada con Paro en cinco sesiones. El resultado primario fue la puntuación del *Individually Prioritized Problems Assessment* (IPPA, Evaluación de los problemas con prioridad individualizada; Wessels *et al.*, 2002) y el secundario fue la escala del estado de ánimo COOP/WONCA (Van Weel *et al.*, 1993), los cuales se usaron para medir el funcionamiento psicológico y psicosocial. Un encargado de la atención se encargó de evaluar a los participantes con las dos escalas. Con base en la comparación intrapaciente, la intervención Paro mostró un efecto terapéutico significativo ($p < 0.001$) con un tamaño medio del efecto ($r = 0.52$). En cambio, la fase de atención usual no mostró un efecto significativo ($p = 0.58$, $r = 0.03$). Aunque la principal fortaleza de este ensayo fue la intervención individualizada, el hecho de que los participantes no desconocieran los propósitos del estudio y que una de las personas encargadas de la atención llevara a cabo la evaluación limitan los resultados de este ensayo. En general, estos hallazgos preliminares sugieren que Paro tiene un efecto positivo en la inquietud, depresión y calidad de vida de personas que padecen demencia.

Si se considera la naturaleza vanguardista de los robots de presencia remota, pocos ensayos hasta ahora han evaluado su utilidad. En Europa se llevó a cabo un estudio reciente de viabilidad denominado ExCITE (*Enabling Social Interaction Through Embodiment*, Posibilitando la interacción social a través de la personificación) (Kristoffersson *et al.*, 2010). El proyecto ExCITE buscó explorar el uso de largo plazo (≥ 3 meses a un año) de la presencia remota como medio de

mejorar la conexión y la participación social de personas mayores saludables que viven en la comunidad. Las personas permanecieron en su hogar y se conectaban con su familia, un médico y proveedores de servicios de salud a través de un robot de presencia remota. El estudio también desarrolló y depuró el prototipo de uno de estos robots llamado Giraff.

En Australia, un ensayo reciente buscó explorar la factibilidad de los robots de presencia remota para ayudar a la comunicación entre la persona con demencia que vive en una casa de cuidados y un integrante de su familia, al margen del lugar del mundo donde viviera (Moyle *et al.*, 2014). El estudio también utilizó el robot Giraff creado en Suecia. Los participantes disfrutaron el novedoso método para hacer participar a las familias y a los pacientes con demencia. El alto grado de participación y el mínimo de emociones negativas identificados entre los participantes sugieren que el robot podría reducir el aislamiento social. Los beneficios para la familia fueron la tranquilidad de ver a su paciente más cómodo en un ambiente limpio. El equipo de trabajo también observó beneficios en los residentes; un integrante del equipo de trabajo lo señaló así: “el teléfono es sólo una voz, Giraff es una cara y una voz, y es más real”. Estos dos estudios pusieron de relieve la necesidad de conducir ensayos más prolongados sobre el efecto de los robots de presencia remota con muestras más grandes de participantes.



ÉTICA Y ROBOTS SOCIALES

El uso de los robots sociales en la atención a personas que padecen demencia ha planteado varios aspectos éticos, sobre todo por parte de individuos que se preocupan de que el propósito y el desarrollo de los robots sea reemplazar la atención humana (Sparrow y Sparrow, 2006). Los robots no tienen por objetivo sustituir a la atención humana, sino aumentar el contacto humano y satisfacer necesidades sociales en esos momentos inevitables en que los pacientes con demencia se quedan solos. Los robots sociales están diseñados de manera primordial para ayudar a las personas y mejorar el estado de ánimo y la comunicación. Más que reemplazar la fuerza de trabajo, los robots pueden propiciar cambios y redistribuciones de las responsabilidades entre ellos y los seres humanos (Oudshoorn, 2008). Sin embargo, es importante no perder de vista que el robot puede reducir las oportunidades, la libertad y la autonomía de la atención para individuos mayores si se crean para hacer las cosas en lugar de

ellos, más que motivarlos y asesorarlos para que participen en su cuidado y mantengan sus fortalezas.

El protocolo de los robots hace que sus respuestas sean confiables, predecibles y no atemorizantes. Sin embargo, continúan las preocupaciones acerca de la ilusión y la infantilización, como propiciar que las personas vean al robot como un juguete. Estas preocupaciones surgen de la creencia de que el robot es un juguete y no un sofisticado dispositivo terapéutico. Además, las preocupaciones también se relacionan con el engaño, dado que se teme que la persona crea que el robot es un animal real y que puedan tener una relación con él. Estas preocupaciones han aparecido a medida que los robots se diseñan con características muy parecidas a las humanas o las animales. Algunas de estas preocupaciones se pueden mitigar al decirle y recordarle a los pacientes con demencia que el robot es un objeto que puede ser útil pero no un ser humano o un animal real. Sin embargo, en la medida en que las personas pueden atribuir intenciones, personalidad y emociones a los robots, es imperativo que éstos se presenten de un modo cuidadoso en el escenario clínico.

Varios autores también han manifestado su preocupación acerca del efecto deshumanizante de los robots y sus efectos en las relaciones, en particular en tanto que las emociones que los robots muestran son imitaciones de las humanas (Sharkey y Sharkey, 2012; Sparrow, 2007). Existe el temor de que los seres humanos se acostumbren a las relaciones con robots personalizados y perfectos y pierdan interés en tener relaciones con seres humanos complejos. En vez de alentar la interacción social, esto podría reducir el contacto humano y las habilidades sociales. No obstante, es alentador leer que no todas son preocupaciones éticas. Sorrell y Draper (2014) son más positivos respecto de los robots sociales y sugieren que, en vez de reducir las habilidades sociales, pueden ayudar a los individuos aislados a conservar sus habilidades sociales.

Otras preocupaciones atañen a la privacidad, por ejemplo la vigilancia electrónica que implica monitorear a las personas con tecnología en general y no sólo con robots. Existe el temor de que los robots reúnan y retransmitan información visual y personal a un punto central. Estos temores tienen fundamento cada vez que el robo de identidad es uno de los delitos que crecen con mayor velocidad. Conservar la información de las personas constituye una oportunidad para que los ladrones recuperen y reúsen la información. Además, al utilizar SkypeTM o robots de presencia remota para conectar a una persona que padece demencia con su familia se puede provocar que ésta deje de visitar a la persona (Gunkel, 2010).

Un componente esencial de la atención es proteger a los pacientes y, en especial, a los que son vulnerables, por ejemplo quienes sufren alteraciones cognitivas. En efecto, los robots ayudan a protegerlas del daño. Una de las ventajas de los robots sociales es que no juzgan a las personas y por tanto es

improbable el abuso y la estigmatización si los robots se diseñan para mantener la seguridad de la persona que cuidan (Breazeal, 2011). Por su parte, en el contacto entre seres humanos pueden registrarse episodios de abuso físico y verbal y, con frecuencia, es difícil detectar cuándo el paciente tiene alteraciones cognitivas.

Es imperativo desarrollar directrices éticas acerca del uso de los robots sociales. Sin embargo, éstas requieren un debate público y político, y deben tratar todos los aspectos éticos antes descritos y seguir los principios de la ética biomédica de Beauchamp y Childress (2001). Una manera de empezar este proceso consiste en garantizar que todas las tecnologías se evalúen para que no causen daño, preserven el principio de beneficencia y sean equitativas (Verbeek, 2011). Además, es importante que las futuras investigaciones incluyan un análisis comparativo de costos, de tal modo que se entienda la relación costo-utilidad de los robots.



EVALUACIÓN DEL EFECTO DE LOS ROBOTS SOCIALES

Es importante poder medir los resultados de los robots sociales. Puesto que uno de los objetivos clave de estos robots es hacer participar a las personas que padecen demencia en actividades significativas, una prioridad es cuantificar dicha participación. La medición de los estados emocionales y fisiológicos permite entender el efecto del robot y también determinar la participación de la persona como efecto del robot. La participación y las emociones se pueden regular a través de la observación conductual, como el análisis de videos con códigos de la interacción conductual de la persona con el robot.

El *Observational Measurement of Engagement* (OME, Medición observacional de la participación; Cohen Mansfield *et al.*, 2009) conceptualiza la participación como un constructo flexible que dirige la observación (Trahan *et al.*, 2014). El OME incluye las siguientes cinco dimensiones de la participación: a) tasa de rechazo de los estímulos (robot); b) tiempo en que el participante está ocupado o inmerso en el estímulo; c) grado de atención al estímulo; d) actitud hacia el estímulo; y e) acción hacia el estímulo. Se calculan las intercorrelaciones de las dimensiones de la participación para evaluar la relación entre ellas. Aunque útil, el OME es un poco limitado en tanto que sólo se enfoca en la interacción entre individuo y robot, pero no toma en cuenta las situaciones en que la persona usa el

robot como medio para relacionarse con los demás.

La Observed Emotion Rating Scale (OERS, Escala de evaluación de las emociones observadas; Lawton *et al.*, 1999) evalúa la actitud hacia el estímulo (robot) y, en particular, las emociones positivas y negativas. El OERS evalúa el grado o la duración de las cinco dimensiones del afecto (placer, enojo, ansiedad/temor, tristeza y alerta general) durante un periodo de 10 minutos. Dado que el OERS no toma en consideración la respuesta emocional reducida (debilitada) de la persona que padece demencia, también tiene limitaciones en el campo de la investigación de este padecimiento (Jones *et al.*, 2015).

Un protocolo reciente de codificación de video que incorpora la emoción observada (CV-IEO) intenta superar las limitaciones del OME y el OERS (Jones *et al.*, 2015). El protocolo de CV-IEO se enfoca en seis dimensiones de la participación –emocional, verbal, visual, conductual, colectiva (usar el robot como herramienta para relacionarse con los demás) y signos de inquietud– y permite a los codificadores interpretar de manera completa las respuestas tal como las presentan las personas con demencia hacia los robots sociales.

Los datos fisiológicos, al igual que los resultados de pruebas de actividad, inquietud y sueño, son invaluable para entender el efecto del robot social. Los datos fisiológicos, como el ritmo cardíaco, la actividad física y la respuesta galvánica de la piel, se pueden capturar por medio de una banda colocada en el brazo, Sensewear (<http://sensewear.bodymedia.com/>) o tecnología similar portable. Estos datos indican un aumento de la actividad respecto del punto inicial cuando el individuo con demencia es apático, o una disminución respecto del punto de inicio cuando los individuos se mueven/deambulan de manera inadecuada. Además, la tecnología portable puede indicar el efecto de un robot social en la duración y los patrones de sueño.



UTILIZACIÓN DE LOS ROBOTS SOCIALES EN SITUACIONES CLÍNICAS

A pesar de un mayor desarrollo de los robots empleados con personas mayores, el diseño de muchos de ellos no considera a los usuarios finales, entre ellos los pacientes con demencia y sus cuidadores. Esto ha provocado que no se acepten ciertos robots y que los resultados sean poco confiables. Además, la mayor parte de la literatura consta hasta ahora de estudios de pequeña escala y la información

acerca de las dificultades y fracasos al emplear robots sociales, en especial en el caso de los utilizados con personas que sufren alteraciones cognitivas es limitada. Es necesario que estos ensayos se documenten para ayudar con el desarrollo, la planeación y el uso de los robots sociales.

Al emplear un robot social, el facilitador (p. ej., un investigador o trabajador de la atención a la salud) debe garantizar la seguridad de los usuarios. La clave de esto es el entrenamiento del equipo de trabajo acerca de cómo usar el robot social, cómo presentárselo al cliente y cómo retirarlo sin causar angustia. Los investigadores también necesitan hacer mediciones de control de infecciones, sobre todo cuando los robots sociales se emplean con varios pacientes. Tales mediciones se deben revisar con el fabricante del robot para garantizar que ningún proceso de control de infecciones cause daño al robot y para reducir las posibles infecciones cruzadas.



CONCLUSIONES

El envejecimiento de la población indica que es necesaria la tecnología para ayudar a las personas mayores, en especial cuando el crecimiento de la población excede la capacidad de la sociedad para cuidar a los adultos mayores. Es muy probable que la futura atención social y de la salud incluya robots para vigilar y apoyar los cuidados de los ancianos con demencia. Al margen de esto, la tecnología nunca tratará todos los problemas del envejecimiento ni reemplazará a la interacción entre los seres humanos. Sin embargo, los robots sociales ofrecen la oportunidad de cubrir las necesidades sociales de los individuos en los inevitables momentos en que el equipo de atención o los familiares cuidadores están ocupados en otros asuntos. Los avances de la robótica ofrecen nuevas oportunidades y es probable que se conviertan en parte integral en la vida de las personas mayores y de quienes padecen demencia. A pesar de las preocupaciones éticas que se han expresado, los robots ofrecen muchos beneficios, como permitir a las personas quedarse en sus casas por periodos más prolongados. En general, la investigación actual ha mostrado que los robots pueden ser útiles para suministrar atención a personas mayores con demencia. Pese a ello, es imperativo que esta tecnología se desarrolle en colaboración con los pacientes finales, por ejemplo las personas con demencia y sus cuidadores, para confirmar que la tecnología sea aceptada y satisfaga las necesidades. Además, es necesario idear directrices éticas

en relación con su uso.



REFERENCIAS

- Alexopoulos, G.S., Abrams, R.C., Young, R.C. and Shamoian, C.A. (1988). Cornell scale for depression in dementia. *Biological Psychiatry*, 23, 271–284.
- Asimo (2015). The world's most advanced humanoid robot. Retrieved from <http://asimo.honda.com/> (accessed 22 December 2015).
- Banks, M.R., Willoughby, L.M. and Banks, W.A. (2008). Animal-assisted therapy and loneliness in nursing homes: use of robotic versus living dogs. *Journal of the American Medical Directors Association*, 9, 173–177.
- Beauchamp, T.L. and Childress, J.F. (2001). *Principles of Biomedical Ethics* (5th edition). Oxford: Oxford University Press.
- Bemelmans, R., Gelderblom, J., Jonker, P. and de Witte, L. (2015). Effectiveness of robot Paro in intramural psychogeriatric care: a multicentre quasi-experimental study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16, 946–950.
- Bogue, R. (2013). Robots to aid disabled and the elderly. *The Industrial Robot*, 40, 519–524.
- Breazeal, C.L. (2004). *Designing Social Robots*. Cambridge: MIT Press.
- Breazeal, C. (2011). Social Robots for Health Applications. *Annual international conference of the IEEE on engineering in medicine and biology society*, EMBC.
- Cohen-Mansfield, J., Dakheel-Ali, M. and Marx, M. S. (2009). Engagement in persons with dementia: the concept and its measurement. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 299–307.
- Edelman, P., Fulton, B.R., Kuhn, D. and Chang, C.H. (2005). A comparison of three methods of measuring dementia-specific quality of life: perspectives of residents, staff, and observers. *The Gerontologist*, 45, 27–36.
- Fratiglioni, L., Wang, H. X., Ericsson, K., Maytan, M. and Winblad, B. (2000). Influence of social network on occurrence of dementia: a community-based longitudinal study. *Lancet*, 355, 1315–1319.
- Gunkel, D.J. (2010). The rights of machines – caring for robotic care-givers, part II. In S.P. van Rysewyk and M. Pontier (Eds.), *Machine Medical Ethics*, pp. 151–166. New York: Springer.

- Jones, C., Sung, B. and Moyle, W. (2015). Assessing engagement in people with dementia: a new approach to assessment using video analysis. *Archives of Psychiatric Nursing*, 29, 377–382.
- Joranson, N., Pedersen, I., Rokstad, A.M.M. and Ihlebaek, C. (2015). Effects of symptoms of agitation and depression in persons with dementia participating in robot-assisted activity: a cluster-randomized controlled trial. *Journal of American Medical Directors Association*, 16, 867–873.
- Jutkowitz, B.A., Brasure, M., Fuchs, E., Shippee, T., Kane, R.A., Fink, H.A., Butler, M., Sylvanus, T. and Kane, R.L. (2016). Care-delivery interventions to manage agitation and aggression in dementia nursing home and assisted living residents: a systematic review and meta-analysis. *JAGS*, 64, 477–488.
- Kristofffersson, A., Loutfi, A.M. and Coradeschi, S. (2010). User-centred evaluation of robotic telepresence for an elderly population. In *2nd International Workshop on Designing Robotic Artefacts with User- and Experience-Centred Perspectives*. Reykjavik.
- Lawton, M.P., Van Haitsma, K., Perkinson, M. and Ruckdeschel, K. (1999). Observed affect and quality of life in dementia: further affirmations and problems. *Journal of Mental Health and Ageing*, 5, 69–82.
- Lowery, D. and Warner, J. (2009). Behavioural and psychological symptoms of dementia (BPSD): the person and practical costs of dementia. *Journal of Integrated Care*, 17, 13–19.
- Maher, A.R., Maglione, M., Bagley, S., Suttorp, M., Hu, J. H., Ewing, B., Wang, Z., Sultzer, D. and Shekelle, P.G. (2011). Efficacy and comparative effectiveness of atypical antipsychotic medications for off-label uses in adults: a systematic review and meta-analysis. *Journal of American Medical Association*, 306, 1359–1369.
- Martin, F., Agüero, C.E., Canas, J.M., Valenti, M. and Martinez-Martin, P. (2012). Robotherapy with dementia patients. *International Journal of Advanced Robotic Systems*, 10, 10.
- Martin-King, P. (2011). Healthcare: robots provide tranquillity and care. *International Electrotechnical Commission: e-Tech Newsletter*. Retrieved from <http://iecetech.org/issue/2011-07/Healthcare> (accessed 22 December 2015).
- Mordoch, E., Ossterreicher, A., Guse, L., Roger, K. and Thompson, G. (2013). Use of social commitment robots in the care of elderly people with dementia: a literature review. *Maturitas*, 74, 14–20.
- Moyle, W., Beattie, E., Draper, B., Shum, D., Thalib, L., Jones, C., O'Dwyer, S. and Mervin, C. (2015). Effect of an interactive therapeutic robotic animal on engagement, mood states, agitation and psychotropic drug use in people with dementia: a cluster-randomised controlled trial protocol. *BMJ Open*, 5(8), e009097.

- Moyle, W., Jones, C., Cooke, M., O'Dwyer, S., Sung, B. and Drummond, S. (2014). Connecting the person with dementia and family: a feasibility study of a telepresence robot. *BMC Geriatrics*, 14, 7.
- Moyle, W., Cooke, M., Beattie, E., Jones, C., Klein, B., Cook, G. and Gray, C. (2013). Exploring the effect of companion robots on emotional expression in older people with dementia: a pilot RCT. *Journal of Gerontological Nursing*, 39, 46–53.
- Moyle, W., Venturato, L., Griffiths, S., Grimbeek, P., McAllister, M., Oxlade, D. and Murfield, J. (2011). Factors influencing quality of life for people with dementia: a qualitative perspective. *Aging and Mental Health*, 15(8), 970–977.
- Nejat, G., Sun, Y. and Nies, M. (2009). Assistive robots in health care settings. *Home Health Care Management and Practice*, 21, 177–187.
- Oudshoorn, N. (2008). Diagnosis at a distance: the invisible work of patients and healthcare professionals in cardiac telemonitoring technology. *Sociology of Health and Illness*, 30, 272–288.
- Robinson, H., MacDonald, B.A., Kerse, N. and Broadbent, E. (2013a). Suitability of healthcare robots for a dementia unit and suggested improvements. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14, 34–40.
- Robinson, H., Macdonald, B., Kerse, N. and Broadbent, E. (2013b). The psychosocial effects of a companion robot: a randomised controlled trial. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14, 661–667.
- Shankar, K., Walker, M., Frost, D. and Orrell, M. (1999). The development of a valid and reliable scale for rating anxiety in dementia (RAID). *Ageing and Mental Health*, 3, 39–49.
- Sharkey, A. and Sharkey, N. (2012). Granny and the robot: ethical issues in robot care for the elderly. *Ethics and Information Technology*, 14, 27–40.
- Sommer, O.H. and Engedal, K. (2011). Reliability and validity of the Norwegian version of the Brief Agitation Rating Scale (BARS) in dementia. *Ageing and Mental Health*, 15, 252–258.
- Sorrell, T. and Draper, H. (2014). Robot carers, ethics, and older people. *Ethics and Information Technology*, 16, 183–195.
- Sparrow, R. (2007). Killer robots. *Journal Applied Philosophy*, 24, 62–77.
- Sparrow, R. and Sparrow, L. (2006). In the hands of machines? The future of aged care. *Minds and Machines*, 16, 141–161.
- Stewart, R., Hotopf, M., Dewey, M., Ballard, C., Bisla, J., Calem, M., Fahmy, V., Hockley, J., Kinley, J., Pearce, H., Saraf, A. and Begum, A. (2014). Current prevalence of dementia, depression, and behavioural problems in the older adult care home sector: the South East London Care Home Survey. *Age and Ageing*, 43, 562–567.
- Stiehl, W.D., Lieberman, J., Breazeal, C., Basel, L., Cooper, R., Knight, H., Lalla,

- L., Maymin, A. and Purchase, S. (2006). The Huggable: a therapeutic robotic companion for relational, affective touch. *Proceedings of the 3rd IEEE Consumer Communications and Networking Conference, Las Vegas, 2*, 1290–1291.
- Trahan, M.A., Kuo, J., Carlson, M.C. and Gitlin, L.N. (2014). A systematic review of strategies to foster activity engagement in persons with dementia. *Health Education and Behavior*, 41(1 Suppl.), 70S–83S.
- Van Weel, C. (1993). Functional status in primary care: COOP/WONCA charts. *Disability and Rehabilitation*, 15, 96–103.
- Verbeek, P.P. (2011). *Moralizing Technology: Understanding and Designing the Morality of Things*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Vernooij-Dassen, M., Vasse, E., Zuidema, S., Cohen-Mansfield, J. and Moyle, W. (2010). Psychosocial interventions for dementia patients in long-term care. *International Psychogeriatrics*, 22, 1121–1128.
- Wada, K. and Shibata, T. (2009). Social effects of robot therapy in a care house – change of social network of the residents for one year. *Journal of Advanced Intelligent Informatics and Computational Intelligence*, 13, 386–387.
- Wada, K., Shibata, T., Musha, T. and Kimura, S. (2008). Robot therapy for elderly affected by dementia: using personal robots for pleasure and relaxation. *IEEE Engineering in Medicine and Biology Magazine*, 27, 53–60.
- Wessels, R., Persson, J., Lorentsen, O., Andrich, R., Ferrairo, M., Ootwijn, W., VanBeekjum, T., Brodin, H. and De Witte, L. (2002). IPPA: Individually Prioritised Problem Assessment. *Technology and Disability*, 14, 141–145.
- World Health Organization (2015). *Dementia Fact Sheet No. 362*. Geneva: World Health Organization.
- Yesavage, J. (1988). Geriatric Depression Scale. *Psychopharmacology Bulletin*, 24, 709–711.

Parte VI

PERSPECTIVAS GLOBALES Y CULTURALES DE LA REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA



38. Relación costo-efectividad de la rehabilitación neuropsicológica

Andrew Worthington, Sara da Silva Ramos y
Michael Oddy



INTRODUCCIÓN

En este capítulo se revisa la evidencia indicativa de que la rehabilitación neuropsicológica es adecuada en términos de la relación costo-beneficio y vale el dinero que se destina a ella. Hasta hace poco se concedía poca atención a este aspecto de la rehabilitación (McGregor y Pentland, 1997; McKenna *et al.*, 1992), pero ahora se considera cada vez más relevante para los neuropsicólogos y otros clínicos (Prigatano y Morrone-Strupinsky, 2010; Prigatano y Pliskin, 2003; Watson, 2000). En la década de 1970, con el interés de los economistas, la atención a la salud se percibió por primera vez como un producto que podía intercambiarse a un costo que se compensaba con los beneficios para la salud. De acuerdo con Grossman (1972), el consumo de los servicios de salud implica beneficios tanto directos, en la forma de no padecer enfermedades, sufrimiento y distrés, como indirectos, como una inversión que produce otros beneficios, entre ellos generación de ingresos y oportunidades laborales. En la actualidad, muchos estudios miden las mejorías en el padecimiento al que se dirige la intervención o bien, los beneficios sociales más amplios relacionados con una mejor salud. Las innovaciones tecnológicas prometen vidas más largas y saludables, pero a un costo mayor para presupuestos limitados, lo cual crea de manera inevitable tensiones entre lo que es posible y lo que es deseable o realista para la sociedad. En consecuencia, datos precisos de los costos son esenciales al evaluar tratamientos novedosos y formas nuevas de trabajo. Como Hall y Cope (1995, p. 11) afirmaron, “la cuestión de la relación costo-efectividad es inherentemente difícil en tanto que los valores individuales y sociales influyen en la determinación del valor, los cuales entran en conflicto y fluctúan. Sin embargo, la información sobre el valor relativo debe poder obtenerse.” Después de una definición inicial de los términos clave, se revisa la evidencia actual sobre el

resultado de los costos de ambos, el método restaurativo y compensatorio en rehabilitación neuropsicológica y las dificultades teóricas y prácticas de efectuar un análisis económico de este campo de la atención a la salud.



TERMINOLOGÍA Y MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN SOBRE EL COSTO-EFECTIVIDAD

La Evaluación de la Tecnología de la Salud (ETS) es un enfoque de evaluación multidisciplinario amplio del desarrollo y uso de tecnologías de la salud, que incorpora con frecuencia perspectivas sociales y busca aportar evidencia que ayude a los legisladores a tomar decisiones, el cual varía en cómo se aplica en la práctica de un país a otro. (Draborg *et al.*, 2005). Dentro de este marco general, se llevan a cabo evaluaciones económicas para proporcionar información sobre los costos y efectos de las intervenciones, de tal modo que puedan tomarse decisiones en términos de efectividad y eficiencia.

Toda investigación que considere los beneficios de un tratamiento desde la perspectiva de su costo puede considerarse, de manera general, como investigación de *costo-resultados*, pero por lo general el análisis económico se ha ocupado de la comparación de una intervención con otra. La forma más simple de esto es el *análisis de costo-minimización (ACM)*, una forma especial del *análisis de costo-efectividad (ACE)* que se usa cuando se asume que los resultados son equivalentes y el interés radica en identificar la alternativa menos costosa. De manera más general, el análisis de costo-efectividad se emplea cuando los costos y los resultados difieren entre las alternativas (p. ej., al comparar el costo del tratamiento hospitalario con el ambulatorio), en tanto que los resultados se puedan medir como un efecto común único (como el tiempo de incapacidad o de asistencia por el médico general).

Con múltiples resultados, como el efecto sobre la satisfacción marital y el desempeño laboral, puede ser necesario realizar dos ACE diferentes; como alternativa, también es posible derivar un resultado común al crear una tercera medición de resultados en común para los dos efectos (p. ej., capacidad de autocuidado). Con frecuencia, para realizar esto se traduce el efecto en un valor monetario (horas de atención formal requeridas), lo que tiende a limitar su uso a los efectos que pueden convertirse con facilidad a una medida económica. Estos

análisis se denominan *análisis de costo-beneficio (ACB)* y son un método común en las evaluaciones de servicios, aunque en neuropsicología podría ser de mayor interés cuantificar los beneficios en término de cambios en las utilidades (es decir, las preferencias individuales o sociales respecto de resultados específicos en la salud). El *análisis de costo-utilidad (ACU)* hace posible describir distintos resultados como una utilidades expresadas de forma numérica (Robinson, 1993). Tal vez el más usado y conocido de éstos es el año de vida ajustado por calidad (AVAC), que combina la información de sobrevivencia (años de vida) y morbilidad (calidad de vida), que suelen expresarse con una cifra entre cero y uno; otro ejemplo es el Equivalente de años saludable (EAS). En la actualidad hay varias medidas disponibles para los neuropsicólogos que pueden incorporarse en el ACE y el ACU; dos de los más promisorios son el WHODAS (Ustun *et al.*, 2012) y el EQ5D (Worthington, 2013).

Con frecuencia, los resultados clínicos se describen de forma estadística lo que indica un grado de variabilidad que también debe tomarse en cuenta al considerar los gastos probables. Esta es una razón por la que se recomienda que distintos resultados-costo se reflejen en evaluaciones económicas en forma de un análisis de sensibilidad (Drummond *et al.*, 2015). Diversos resultados se pueden graficar como la diferencia en los costos dividida entre la diferencia de efectividad entre los dos resultados, que de modo convencional se representa como $\Delta C/\Delta E$, la denominada *proporción incremental de costo-efectividad* o PICE. Con ésta se puede determinar el costo de alcanzar una unidad de resultados en salud, como ganancia en AVAC. Aunque esto puede aportar información útil sobre la eficiencia, la interpretación de esta medida depende de la forma de calcular los costos y los efectos. Cuando no hay información acerca de la disposición de la sociedad para pagar, lo cual ocurre en casi todas las intervenciones neuropsicológicas, es necesario calcular la probabilidad de que un programa sea adecuado en términos de costo-efectividad con diversos valores de umbrales, y debe presentarse como una curva de aceptabilidad de costo-efectividad (Fenwick, O'Brien y Briggs, 2004).



VALORACIÓN DE LA EVIDENCIA DE LA RELACIÓN COSTO-EFECTIVIDAD

La forma más común de análisis toma la atención a la salud como una inversión

en el capital humano, cuyos resultados se expresan por lo general como regreso al trabajo o reducción en los costos de atención que de alguna manera reflejan la productividad, un método que inevitablemente pone en desventaja las intervenciones dirigidas a niños o adultos mayores. Un método alternativo consiste en enfocarse en la medición de resultados basados en las preferencias (reportado por los pacientes), como QOLIBRI (*Quality of Life after Brain Injury*, Calidad de vida después de una lesión cerebral; Von Steinbuechel *et al.*, 2005), y un tercer método consiste en solicitar a las personas que expresen el valor en términos de cuánto estarían dispuestos a pagar por un resultado específico. Por ejemplo, un estudio canadiense (Iskedjian *et al.*, 2009) demostró que la cantidad que los individuos estarían dispuestos a pagar por medio de una prima de seguro más alta para acceder a un nuevo fármaco analgésico en la esclerosis múltiple excedería los costos de proveer dicho medicamento. Se pueden plantear preguntas similares en relación con la rehabilitación neuropsicológica. Por ejemplo, un estudio de Japón indicó que la cantidad promedio que las personas están dispuestas a pagar 79 000 dólares al año para de la recuperación de un integrante de la familia de un TCE, lo cual sugiere que la sociedad percibe esta carga de modo similar a una enfermedad terminal (Hashimoto *et al.*, 2006). Sobre esa base, podría calcularse lo que constituye una intervención adecuada en términos de costo-efectividad desde una perspectiva social, aunque las personas con discapacidad atribuyen valores diferentes a los estados de salud en comparación con quienes no presentan una, lo cual se conoce como la paradoja de la discapacidad (Albrecht y Devlieger, 1999).

Los costos de una intervención incluyen diversos gastos directos, como trabajo, materiales y gastos generales, pero las decisiones respecto de si incluir costos indirectos, como el tiempo en tratamiento o la pérdida de productividad, y los costos de oportunidad, pueden hacer una diferencia en los resultados. De modo similar, el marco temporal y el periodo de seguimiento del análisis, y la aplicación de las tasas de mercado y los descuentos a lo largo del tiempo, pueden modificar la relación de costo-efectividad. Las investigaciones sugieren que con frecuencia falta dicha información clave. (Barber y Thompson, 1998; Graves *et al.*, 2002), por lo que es importante reconocer cualquier de estas limitaciones. En la actualidad hay guías que ayudan a los investigadores a calcular los costos de sus intervenciones de manera adecuada (p. ej., Ramsey *et al.*, 2005), las cuales deberán ser valor para los neuropsicólogos.



DESARROLLO DE INTERVENCIONES

NEUROPSICOLÓGICAS VIABLES EN TÉRMINOS DE COSTO-EFECTIVIDAD

Intervención para trastornos cognitivos

A pesar de la sólida evidencia de estudios clases I y II sobre los beneficios clínicos de la rehabilitación cognitiva (Cappa *et al.*, 2005; Cicerone *et al.*, 2005, 2011), hasta ahora se ha prestado poca atención a los costos que implica. Por ejemplo, no hay ensayos controlados aleatorizados (ECA) sobre entrenamiento de la atención que tomen en cuenta la relación costo-efectividad, los cuales son de especial importancia cuando los resultados clínicos de los programas son similares (p. ej., Engelberts *et al.*, 2002). Respecto de los trastornos del lenguaje, un estudio reciente en Reino Unido no encontró evidencia para recomendar aumentar la terapia de comunicación temprana dada por un terapeuta del lenguaje más allá de la atención habitual (Bowen *et al.*, 2012). Se sabe que la terapia para la afasia es igual de efectiva cuando la aplican no profesionales capacitados por terapeutas respecto de cuando la implementan sólo profesionales (de Pedro-Cuesta, Widen-Holmqvist y Bach-y-Rita, 1992), pero no se sabe si esto tiene mejor costo-efectividad.

En realidad, se sabe muy poco acerca de cómo tratar las alteraciones cognitivas de manera costo-efectiva, y gran parte de la terapia conlleva una labor intensiva. Las intervenciones cognitivas para demencia pueden ser costo-efectivas (Alves *et al.*, 2013; Knapp *et al.*, 2006), pero las alteraciones de memoria anterógradas probablemente se traten de una manera más costo-efectiva a través de métodos compensatorios que con restaurativos, aunque esto aún no se ha demostrado con estudios adecuadamente controlados.

Los casos individuales aún tienen cierto peso como evidencia de la relación costo-efectividad. Por ejemplo, en un caso de dificultades de la memoria prospectiva, el uso de un localizador electrónico, NeuroPage®, que cuesta alrededor de 90 dólares al mes, permitió que un joven, a siete años de su lesión, redujera el apoyo diario de dos cuidadores las 24 horas a un cuidador por 12 horas al día. (Wilson y Evans, 2003). En otro ejemplo, el localizador se relacionó con una menor sobrecarga del cuidador por parte de la familia (Evans, Emslie y Wilson, 1998), con lo cual las autoridades locales ahorraron 8 000 dólares al año por el concepto de cuidados temporales de relevo.

Esta área se desarrolla con rapidez; las alertas para la atención, dispositivos para señalar a la memoria y sistemas de microindicaciones para llevar a cabo acciones de múltiples pasos probablemente tengan un papel más relevante en la

rehabilitación neuropsicológica del futuro, y para todas se requieren evaluaciones de tecnología para la salud con fundamentos psicológicos.

Terapia para los trastornos emocionales

La investigación ha tornado de preguntarse si la psicoterapia es efectiva en poblaciones neurológicas, a cómo puede ofrecerse de un modo más eficiente (p. ej., Fann *et al.*, 2015). Pepping y Prigatano (2003) sugieren la forma en que podría hacerse caso por caso. En años recientes, van Eeden y colaboradores (2015a) reportaron un análisis de costo-efectividad y costo-utilidad de la terapia cognitivo conductual de 10 a 12 sesiones (complementada con terapia ocupacional y del movimiento) en casos de depresión post EVC. El principal resultado del análisis de costo-efectividad se obtuvo en puntuaciones de la *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS). El grupo de intervención representó costos más bajos en atención especializada y costos ligeramente menores de otros servicios de salud y servicios no relacionados a la salud, si bien también tuvo efectos menores, lo cual indica que fue menos costosa y efectiva desde la perspectiva social. El análisis de costo-utilidad empleó el EQ-5D y mostró que la intervención fue apenas más efectiva en relación con el AVAC, pero sólo 23 pacientes terminaron el programa, por lo que es clara la necesidad de realizar investigaciones a mayor escala.

Humphreys y colaboradores (2015) reportaron otra intervención promisoría para los trastornos del estado de ánimo después de una EVC. El costo de la intervención fue de 211 libras por hora y comprendió varias estrategias de activación conductual, como monitoreo de la actividad, programación de las tareas y tareas graduadas. Se llevó a cabo en un máximo de 20 sesiones de una hora a cargo de un psicólogo asistente supervisado de forma semanal por un psicólogo consultante. El resultado primario fue la puntuación a los seis meses en el *Stroke Aphasic Depression Questionnaire* (SADQH-21). La intervención conductual produjo ahorros modestos, sobre todo en la ayuda en casa, cuyo PICE fue de 263 libras por cada punto del SADQH-21.



**ORGANIZACIÓN DE LOS SERVICIOS
CON COSTO-EFECTIVIDAD**

La admisión temprana a la neurorrehabilitación INTRA-HOSPITALARIA se relaciona con estadías más breves y mejores resultados clínicos y, por lo tanto, es más costo-efectiva (p. ej., Kunik, Flowers y Kazanjian, 2006), pero el valor agregado del aporte neuropsicológico en esta etapa es menos claro. En Holanda, un programa de investigación integral para comprender la carga de la EVC está ayudando a identificar las intervenciones viables económicamente/ desde el punto de vista económico (van Eeden *et al.*, 2012). La mayor parte de los costos se genera en los primeros seis meses, aunque los costos de la atención domiciliaria aumentan después de este periodo (van Eeden *et al.*, 2015b). Sin embargo, en el caso de adultos mayores, el apoyo/ los cuidados en casa ha mostrado ser efectiva para reducir la readmisión hospitalaria en aquellos que padecen problemas cognitivos y de movilidad (p. ej., Melin, Hakansson y Bygren, 1993), y es mejor en términos costo-efectividad que el tratamiento diurno en hospital (Crotty *et al.*, 2008), no obstante, no se ha investigado si un neuropsicólogo mejoraría la relación costo-efectividad. Por consiguiente, en la actualidad se requieren investigaciones que sustenten el incremento en la relación costo-efectividad del aporte neuropsicológico a los equipos más amplios de rehabilitación. Más aún, si bien la evidencia sugiere que una mayor intensidad de la rehabilitación lleva a mejores resultados (Shiel *et al.*, 2001), o al menos a menor tiempo para alcanzar los mismos resultados (Turner-Stokes *et al.*, 2012; Zhu *et al.*, 2007), no hay bases para recomendar un grado óptimo en cuanto a la relación costo-efectividad de la intensidad de la intervención neuropsicológica para una población.

Resulta interesante que la evidencia de los ECA ha mostrado que el tratamiento adicional intrahospitalario los fines de semana (de lunes a sábado) en comparación con la atención regular (de lunes a viernes) produce mejoras en el funcionamiento y la calidad de vida relacionada con la salud, y reduce el tiempo de la estancia (Peiris *et al.*, 2013). Brusco y colegas (2014a) llevaron a cabo análisis de costo-utilidad y costo-efectividad de la terapia de fin de semana y encontraron beneficios en AVAC y en ahorro en los costos. El costo por AVAC fue de 41 825 dólares australianos y los pacientes en el grupo de intervención tuvieron 17% mayores probabilidades de manifestar al menos diferencias clínicas notorias con un ahorro de 16 003 dólares australianos.

Algunos estudios han examinado el modo en que los servicios neuropsicológicos se podrían proporcionar mejor e incluir intervenciones de bajo costo. Por ejemplo, Bell y colaboradores (2005) informaron que una intervención telefónica que consta de siete contactos en el curso del año posterior al egreso del hospital posterior a una lesión cerebral se relacionó con un mejor estado funcional y bienestar (pero no integración vocacional o comunitaria) en comparación con un seguimiento estándar a los 12 meses. Schopp, Johnstone y Merrell (2000)

reportaron beneficios de realizar una evaluación por medio de videoconferencia. Vale la pena señalar que, pese a que los psicólogos encontraron menos satisfactorio el proceso en comparación con el procedimiento estándar, esto no ocurrió con los pacientes, quienes estuvieron más dispuestos de querer repetir la experiencia.

Programas residenciales

La mayor parte de la evidencia económica sobre resultados en término de costos de la rehabilitación proviene de estudios no de tipo ensayo (Turner-Stokes, 2008). Un estudio con 60 pacientes con una lesión cerebral severa sugirió que los costos del tratamiento se podían recuperar en un plazo de tres años (Aronow, 1987). En EUA, Cope y colaboradores (1991) describieron un programa de rehabilitación posaguda para lesión cerebral severa que resultó en reducciones significativas en cuidados y, por lo tanto, ahorros a largo plazo. Ashley, Krych y Lehr (1990) llevaron a cabo un análisis de costo-beneficio en 218 pacientes tratadas con rehabilitación postaguda intrahospitalaria y ambulatoria. Los autores reportaron ahorros por distintos grados de avances desde el punto de inicio; en la mayor parte de las categorías, los ahorros ascendieron a 0.7 a 1 millón de dólares en el curso de vida. Los verdaderos ahorros reales fueron tal vez mayores ya que se usó una expectativa de vida conservadora de 20 años en una cohorte, con una media de edad de 34 años.

En Europa, Mehlbye y Larsen (1994) reportaron resultados del *Centre for Rehabilitation of Brain Injury* en Copenhague. Los ahorros se calcularon suponiendo que la condición de los pacientes no se modificaría de otro modo (lo cual es cuestionable dado que algunos participantes estaban a sólo un año de la lesión, aunque el promedio fue de tres años). La relación costo-efectividad se redujo cuando se agregaron costos indirectos a los costos directos, pero mejoró al ampliar el periodo de tiempo. La distribución de pérdidas y ganancias dependió en buena medida de quién pagaba la rehabilitación. En Reino Unido, la división entre tratamiento médico y atención social también da lugar a que haya “ganadores” y “perdedores”, puesto que el sector salud financia gran parte de la rehabilitación, lo que ahorra dinero a las agencias de atención social. Los programas de estancias más prolongadas pueden resultar convenientes en términos de la relación precio-calidad (Turner-Stokes, 2007), siempre que estén indicadas clínicamente, pero las disputas acerca de quién debe financiar el apoyo comunitario en curso propicia retrasos en las altas, lo que afecta la relación costo-efectividad. Worthington y Oldham (2006) reportaron costos adicionales en salud debido a retrasos en el alta a los pacientes por 79 000 libras por persona, aunque algunos de estos gastos

podieron compensarse mediante costos reducidos de atención social debidos al egreso retrasado.

Van Heugten y colaboradores (2011) informaron sobre un estudio que sí tomó en cuenta el costo-beneficio social de un programa residencial para lesiones cerebrales. Los investigadores compararon las pérdidas en productividad y la utilización de los servicios de salud, medicamentos, auxiliares y adaptaciones en los años previo y posterior a la rehabilitación. Aunque los gastos por servicios de salud aumentaron después del programa, las horas de cuidados se redujeron casi a la mitad resultando en ahorros netos. Puesto que los mayores costos en atención de la salud se debieron a los servicios ambulatorios se podría esperar que éstos se redujeran con el tiempo resultando en mayores beneficios económicos en el largo plazo.

McLaughlin y Peters (1993) reportaron un programa de rehabilitación transicional que buscaba facilitar la transferencia de la rehabilitación intrahospitalaria a la comunidad. Su programa *Step up* permitió a los pacientes con un alto funcionamiento que aún recibían atención intrahospitalaria quedarse en una casa de internamiento autorizada en el campus del hospital, con un costo dos tercios menor.

Programas comunitarios

Debido a la elevación de los costos de los tratamientos hospitalarios y residenciales, además de la presión sobre la capacidad, los neuropsicólogos tienen un papel importante para desarrollar alternativas costo-efectivas para aplicar en la comunidad. Un estudio temprano (Cole, Cope y Cervelli, 1985) informó que un programa comunitario de bajo costo produjo mejoras en un año, lo cual sirvió para identificar a quienes respondieron bien al tratamiento y enviarlos a otros servicios, mientras que los demás pacientes siguieron en el programa como mantenimiento, si bien no hubo evidencias que mostraran que esto fue costo-efectivo. Existe poca evidencia directa para comparar el apoyo en casa y el apoyo residencial en la comunidad. Brusco y colaboradores (2014b) revisaron 29 ECA que incluyeron análisis económicos y concluyeron que en muchos tipos de rehabilitación el tratamiento en casa es notablemente más barato, sin que los resultados clínicos se vean afectados, aunque este estudio no se enfocó de modo específico en la intervención neuropsicológica.

Salazar y colegas (2000) compararon un programa hospitalario de rehabilitación cognitiva intensiva de ocho semanas dado por un equipo multidisciplinario con una intervención en casa más limitada y dado por una enfermera psiquiátrica. No hubo diferencias significativas entre los grupos en cuanto a agresividad, función

cognitiva, preparación para los deberes ni regreso al trabajo. Aunque el costo para el grupo hospitalario fue de 51 840 dólares por paciente y 504 para el grupo en casa, de manera extraña los autores parecen reacios a inferir la conclusión obvia en relación con el costo-efectividad. Powell y colaboradores (2002) reportaron cambios más positivos en ciertos aspectos de la integración a la comunidad después de un programa de rehabilitación comunitaria de baja intensidad que incluyó en promedio dos sesiones a la semana más vinculación y administración (un cálculo de 6 000 libra per capita a lo largo del programa). Por desgracia, los resultados no se tradujeron en una medida económica y no hubo efectos de la intervención en las tasas de regreso al trabajo, lo cual, acorde a los autores, que es necesario que existan programas vocacionales específicos.

La comorbilidad después de una lesión cerebral también se puede manejar de forma costo-efectiva en la comunidad. Ylvisaker, Feeney y Capo (2007) reportaron uno de estos proyectos manejar las conductas difíciles después una lesión cerebral en el contexto del abuso de sustancias o trastorno de salud mental. Los participantes aún vivían en la comunidad ocho a nueve años después de iniciar, existiendo ahorros diarios de 140 dolares en comparación con el cuidado residencial en dos cohortes.

Programas de regreso al trabajo

Puesto que el traumatismo craneoencefálico (TCE) afecta con frecuencia a adultos jóvenes, los costos económicos adquieren especial relevancia (Beecham *et al.*, 2009; Humphreys *et al.*, 2013; Johnstone *et al.*, 2003). Uno de los primeros estudios advirtió que la rehabilitación neuropsicológica del TCE produjo no más de 14% de aumento del número de pacientes que regresaron a trabajar en comparación con los que recibieron una rehabilitación estándar (Prigatano *et al.*, 1984), lo cual sugirió que se requerían programas específicos para mejorar este índice; esta conclusión se repitió una década después Sander y colaboradores (1996). Wehman y COLABORADORES (2003) reportaron la relación costo-resultados de un programa de *Job Coaching* (Asesoría para el trabajo) que lograba alcanzar la estabilidad laboral luego de 18 semanas en promedio con dos a tres horas de asesoría semanal adicional para mantener el empleo en el primero año.

Los programas de rehabilitación vocacional que logran regresar a las personas a sus empleos deberían costearse a sí mismos pero los beneficios económicos casi nunca se reportan/informan. Abrams y colaboradores (1993) notificaron que los ingresos de los participantes un año después de terminar la rehabilitación excedieron los costos del programa en 11%. En un estudio retrospectivo que abarcó 14 años (1985-1999), Wehman y colegas (2003) hallaron que las personas

que habían recibido servicios de empleo con apoyo (la mayoría después de una lesión cerebral severa) continuaron en su trabajo 42 meses en promedio, y 25% trabajó al menos siete años, pero más de 50% trabajó menos de dos años. En vista de que este último grupo tenía ingresos superiores en promedio, es posible que sus empleos exigieran habilidades más complejas, por lo que las cifras indican que su salario era significativamente más alto y, por lo tanto, más difícil de mantener en comparación con el grupo que conservó su empleo por más tiempo (1 304 vs 156 dólares). En general, los costos promedio del programa de 8 614 dólares por persona se compararon favorablemente con la media del ingreso *per cápita* de 26 130 dólares en el curso de sus empleos.

Una revisión efectuada en Reino Unido (Radford *et al.*, 2003) evaluó el beneficio incremental de una intervención vocacional especializada que tomó en cuenta los costos sociales, así como los de la atención de la salud, y realizó análisis de costo-efectividad y costo-utilidad. Un terapeuta ocupacional se encargó de llevar a cabo la intervención con aportes de un neuropsicólogo. La muestra fue pequeña (un total de 79 participantes en los dos grupos en el seguimiento 12 meses después). El elemento vocacional fue apenas más costoso, aunque el grupo de atención común representó costos sociales superiores. El análisis de costo-efectividad sugirió que cuesta más hacer que una persona regrese al trabajo con una asesoría vocacional específica que con la atención habitual, si únicamente se consideran los costos de la salud, pero la intervención vocacional tuvo una mejor relación costo-efectividad una vez que tomaron como factores los costos sociales. El análisis de costo-utilidad produjo resultados mixtos, por lo que reconoció la necesidad de llevar a cabo un ECA.

Rehabilitación de lesiones cerebrales severas

Los aspectos de los beneficios económicos/en costos en los casos de lesión cerebral severa, en la cual el regreso al trabajo o a la productividad económica es poco probable, exigen un enfoque diferente, el cual se ha abordado típicamente considerando los costos de la atención. Eames y Wood (1985) señalaron: “Vale la pena observar que la atención psiquiátrica de largo plazo es costosa. Aunque el tratamiento conductual y la rehabilitación intensivos son más costosos por unidad de tiempo, el precio está justificado éstos llevan a mayor independencia de servicios costosos de larga duración (p. 619). En Reino Unido, usando un enfoque de capital humano, Wood y colaboradores (1999) reportaron sobre una cohorte de 76 adultos, con una lesión de seis años en promedio, que recibieron al menos seis meses de rehabilitación neuroconductual en dos sitios y que recibieron seguimiento por uno a cinco años después de recibir el alta. Las ganancias y los

ahorros en los costos de cuidados fueron más grandes en el caso de personas que ingresaron en los dos primeros años después de la lesión, pero también fueron evidentes si la rehabilitación empezó cinco o más años después de la lesión. Los autores calcularon un ahorro hipotético en los costos de la atención de por vida que asciende a 0.5 a 1.1 millones de libras según que tan pronto comenzaran la rehabilitación después de la lesión. Worthington y colaboradores (2006) presentaron un estudio más grande de 133 casos en cuatro servicios en el que se integraron los costos de la rehabilitación y mostraron que dichos costos causaron poca diferencia en los ahorros de costos vitalicios, ya que fueron mínimos en comparación. un análisis de sensibilidad confirmó ahorros estimados en 0.8 a 1.1 millones de libras en el caso de adultos que ingresaron en el primer año de la lesión, y de 0.4 a 0.5 millones de libras en el caso de quienes lo hicieron después de los dos primeros años. Es importante el hecho de que los dos estudios mostraron que las ganancias funcionales continuaron más allá del periodo de rehabilitación residencial, lo cual produjo más ahorros después del alta.

En años más recientes, Oddy y Ramos (2013a) reportaron un análisis actualizado del mismo programa neuroconductual que investigaron Worthington y colaboradores (2006) usando una cohorte distinta de usuarios obtenida de un conjunto/pool más grande de 10 centros, y usando un método muy similar de costo-beneficio. Los autores demostraron que más de 80% de los adultos que previamente requirieron cuidados hospitalarios o residenciales no los necesitaron después de la rehabilitación, y una proporción similar que requería supervisión de tiempo completo al ingresar ya no la necesitó a ese nivel después del egreso. Con una tasa de descuento más conservadora en 1.5% respecto de la utilizada con anterioridad, el análisis económico mostró ahorros vitalicios estimados de 0.57 a 1.13 millones de libras en el caso de quienes ingresaron en los 12 primeros meses después de la lesión, cifras similares a los cálculos previos en el caso de la rehabilitación neuroconductual en Reino Unido. Aunque lleva más tiempo recuperar los costos en quienes ingresaron después de este periodo, los ahorros reportados ascienden a 0.19 a 0.86 millones de libras. Si se considera la menor tasa de descuento aplicada para tomar en cuenta las condiciones económicas actuales, estas cifras son comparables con las que publicaron Worthington y colaboradores (2006).

Programas de rehabilitación de largo plazo

Eames y colaboradores (1996) informaron que menos de la mitad (26 de 64) de su grupo de pacientes terminó su rehabilitación; en muchos casos expiró el financiamiento, los familiares los retiraron del programa o se dieron de alta a sí

mismos. Aun así, la rehabilitación de un año o más tiempo puede ser costo-efectiva (Wood *et al.* 1999). Turner-Stokes (2007) reportaron dos casos de estancias muy prolongadas (312 y 392 días) que continuaron con los avances a lo largo de toda su rehabilitación intrahospitalaria, lo cual resultó en reducciones de los costos de los cuidados en la comunidad, de tal modo que la rehabilitación se pagó sola en un plazo de 11 y 31 meses en estos dos casos, respectivamente.

La evidencia indican que las mejoras pueden continuar en el futuro siempre que haya un régimen terapéutico enfocado en metas, en particular después de lesiones cerebrales muy severas dado que la trayectoria de la recuperación es más larga. Parish y Oddy (2007), por ejemplo, reportaron la adquisición de habilidades funcionales 10 años después de la lesión. Asimismo, hay cada vez más evidencias de que cuidadores o trabajadores de apoyo con supervisión neuropsicológica también son capaces de continuar con una rehabilitación efectiva en la comunidad a un menor costo que otros profesionales. Pierini y Hoerold (2014) refieren que un trabajador de apoyo capacitado por un neuropsicólogo para proporcionar rehabilitación cognitiva para un adulto mayor que sufrió una EVC fue mejor en cuanto a la relación costo-efectividad que una casa de atención local. Oddy y Ramos (2013b) reportaron los beneficios de este método en combinación con tecnologías auxiliares para optimizar la relación costo-efectividad.



CONCLUSIÓN

A pesar de que la evidencia de la efectividad clínica de las intervenciones neuropsicológicas siguen en aumento, no se puede decir con certeza que pueda hacerse con máxima eficiencia. Por lo tanto, por razones éticas y económicas, los profesionales tienen que cuestionar sus métodos. Como Mazaux y Richer (1998) señalaron dos décadas antes, “sabemos que tenemos que controlar los costos de rehabilitación... Los programas por venir deben ser más baratos y, probablemente, más breves” (p. 442). Tradicionalmente, los neuropsicólogos han carecido de las habilidades para abordar este tema, o pensaron que los aspectos económicos no deberían ser de su interés. En el pasado, algunas veces los psicólogos adoptaron un criterio laxo respecto de la relación costo-efectividad, como lo ejemplifican Malec y colaboradores (1993): “cuando el beneficio de un programa de rehabilitación posaguda es la salvación de una vida humana, se concluye que cualquier grado de costo que no ponga en peligro la vida humana en

otro sector de la sociedad se compensa con los beneficios” (p. 28). Esto ya no será suficiente, dado que la exigencia de justificar los servicios neuropsicológicos aumenta. Al proponer maneras en que la neuropsicología clínica debe avanzar como profesión, Prigatano y Morrone-Strupinsky (2010) afirmaron que los neuropsicólogos tienen que realizar investigaciones sobre los costos, y advierten que “si no investigamos este aspecto, otros lo harán por nosotros y pueden no tomar en cuenta todos los factores relevantes” (p. 471). En este capítulo se muestra que ha surgido evidencia y existen muchos modos en que los neuropsicólogos pueden contribuir al desarrollo de intervenciones y a la organización de servicios que sean costo-efectivos. Enfrentar este desafío ocupará a la profesión por muchos años en el futuro.



REFERENCIAS

- Abrams, D., Barker, L.T., Haffey, W. and Nelson, H. (1993). The economics of return to work of survivors of traumatic brain injury: vocational services are worth the investment. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 8, 59–76.
- Albrecht, G.L. and Devlieger, P.J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science and Medicine*, 48, 977–988.
- Alves, J., Magalhaes, R., Thomas, R.E., Gonçalves, O.F., Petrosyan, A. and Sampaio, A. (2013). Is there evidence for cognitive intervention in Alzheimer Disease? A systematic review of efficacy, feasibility, and cost-effectiveness. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 27, 195–203.
- Aronow, H. (1987). Rehabilitation effectiveness with severe brain injury: translating research into policy. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 2, 24–36.
- Ashley, M.J., Krych, D.K. and Lehr, R.P. (1990). Cost/benefit analysis for post-acute rehabilitation of the traumatically brain-injured patient. *Journal of Insurance Medicine*, 22(2), 156–161.
- Barber, J.A. and Thompson, S.G. (1998). Analysis and interpretation of cost data in randomised controlled trials: review of published studies. *British Medical Journal*, 317, 1195–1200.
- Beecham, J., Perkins, M., Snell, T. and Knapp, M. (2009). Treatment paths and costs for young adults with acquired brain injury in the United Kingdom. *Brain Injury*, 23(1), 30–38.

- Bell, K.R., Temkin, N.R., Esselman, P.C., Doctor, J.N., Bombardier, C.H., Fraser, R.T., Hoffman, J.M., Powell, J.M. and Dikmen, S.D. (2005). The effect of a scheduled telephone intervention on outcome after moderate to severe traumatic brain injury: a randomized trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86, 851–856.
- Bowen, A., Hesketh, A., Patchick, E., Young, A., Davies, L., Vail, A., Long, A., Watkins, C., Wilkinson, M., Pearl, G., Lambon Ralph, M. and Tyrell, P. (2012). Clinical effectiveness, cost-effectiveness and service users' perceptions of early, well-resourced communication therapy following a stroke: a randomised controlled trial (the ACT NoW Study). *Health Technology Assessment*, 16, 26.
- Brusco, N.K., Watts, J.J., Shields, N. and Taylor, N.F. (2014a). Are weekend inpatient rehabilitation services value for money? An economic evaluation alongside a randomized controlled trial with a 30 day follow up. *BMC Medicine*, 12, 89.
- Brusco, N.K., Taylor, N.F., Watts, J.J. and Shields, N. (2014b). Economic evaluation of adult rehabilitation: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials in a variety of settings. *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, 95(1), 94–116.
- Cappa, S.F., Benke, T., Clarke, S., Rossi, B., Stemmer, B. and van Heugten, C.M. (2005). EFNS guidelines on cognitive rehabilitation: report of an EFNS Task Force. *European Journal of Neurology*, 12, 665–680.
- Cicerone, K.D., Dahlberg, C., Malec, J.F., Langenbahn, D.M., Felicetti, T., Kneipp, S., Ellmo, W., Kalmar, K., Giacino, J.T., Harley, J.P., Laatsch, L., Morse, P.A. and Cantanese, J. (2005). Evidence based cognitive rehabilitation: updated review of the literature from 1998 through 2002. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86, 1681–1692.
- Cicerone, K.D., Langenbahn, D.M., Braden, C., Malec, J.F., Kalmar, K., Fraas, M. ... Ashman, T. (2011). Evidence-based cognitive rehabilitation: updated review of the literature from 2003 through 2008. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(4), 519–530.
- Cole, J.R., Cope, N. and Cervelli, L. (1985). Rehabilitation of the severely brain injured patient: a community based, low cost model program. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 66, 38–40.
- Cope, D.N., Cole, J.R., Hall, K.M. and Barkan, H. (1991). Brain injury: analysis of outcome in a post-acute rehabilitation system. Part 2: subanalyses. *Brain Injury*, 5(2), 127–139.
- Crotty, M., Giles, L., Halbert, J., Harding, J. and Miller, M. (2008). Home versus day rehabilitation: a randomised controlled trial. *Age and Ageing*, 37, 628–633.
- Draborg, E., Gyrd-Hansen, D., Poulsen, P.B. and Horder, M. (2005). International comparison of the definition and the practical application of health technology assessment. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*,

21(1), 89–95.

- Drummond, M.F., Sculpher, M.F., Claxton, K., Stoddart, G.L. and Torrance, G.W. (2015). *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes* (4th edition). Oxford: Oxford University Press.
- Eames, P., Cotterill, G., Kneale, T.A., Storrar, A.L. and Yeomans, P. (1996). Outcome of intensive rehabilitation after severe brain injury: a long-term follow-up study. *Brain Injury*, 110(9), 631–650.
- Eames, P. and Wood, R. (1985). Rehabilitation after severe brain injury: a follow-up study of a behaviour modification approach. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 48, 613–619.
- Engelberts, N.H.J., Kelin, M., Ader, H.J., Heimans, J.J., Trenite, D.G.A. and Van der Ploeg, H.M. (2002). The effectiveness of cognitive rehabilitation for attention deficits in focal seizures: a randomized controlled design. *Epilepsia*, 43(6), 587–595.
- Evans, J.J., Emslie, H.C. and Wilson, B.A. (1998). External cueing systems in the rehabilitation of executive impairments of action. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 4, 399–408.
- Fann, J.R., Bombardier, C.H., Vannoy, S., Dyer, J., Ludman, E., Dikmen, S. ... and Temkin, N. (2015). Telephone and in-person cognitive behavioral therapy for major depression after traumatic brain injury: a randomized controlled trial. *Journal of Neurotrauma*, 32(1), 45–57.
- Fenwick, E., O'Brien, B.J. and Briggs, A. (2004). Cost-effectiveness acceptability curves – facts, fallacies and frequently asked questions. *Health Economics*, 13, 405–415.
- Graves, N., Walker, D., Raine, R., Hutchings, A. and Roberts, J.A. (2002). Cost data for individual patients included in clinical studies: no amount of statistical analysis can compensate for inadequate costing methods. *Health Economics*, 11(8), 735–739.
- Grossman, M. (1972). On the concept of health capital and the demand for health. *Journal of Political Economy*, 80, 223–255.
- Hall, K.M. and Cope, D.N. (1995). The benefit of rehabilitation in traumatic brain injury: a literature review. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 10(1), 1–13.
- Hashimoto, K., Nakamura, T., Wada, I., Yoshida, K., Satoh, S., Abo, M., Seta, H. and Ohashi, M. (2006). How great is willingness to pay for recovery from sequelae after severe traumatic brain injury in Japan? *Journal of Rehabilitation Medicine*, 38, 141–143.
- Humphreys, I., Wood, R.L., Philips, C.J. and Macey, S. (2013). The costs of traumatic brain injury: a literature review. *ClinicoEconomics and Outcomes Research*, 5, 281–287.
- Humphreys, I., Thomas, S., Phillips, C. and Lincoln N. (2015). Cost analysis of

- the Communication and Low Mood (CALM) randomised trial of behavioural therapy for stroke patients with aphasia. *Clinical Rehabilitation*, 29(1), 30–41.
- Iskedjian, M., Desjardins, O., Piwko, C., Bereza, B., Jaszewski, B. and Einarson, T.R. (2009). Willingness to pay for a treatment for pain in multiple sclerosis. *Pharmacoeconomics*, 27(2), 149–158.
- Johnstone, B., Mount, D. and Schopp, L.H. (2003). Financial and vocational outcomes 1 year after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84, 238–241.
- Knapp, M., Thorgrimsen, L., Patel, A., Spector, A., Hallam, A., Woods, R. and Orrell, M. (2006). Cognitive stimulation therapy for people with dementia: cost-effectiveness analysis. *British Journal of Psychiatry*, 188, 574–580.
- Kunik, C.L., Flowers, L. and Kazanjian, T. (2006). Time to rehabilitation admission and associated outcomes for patients with traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87, 1590–1596.
- Malec J.F., Smigielski, J.S., DePompolo, R.W. and Thompson, J.M. (1993). Outcome evaluation and prediction in a comprehensive-integrated post-acute outpatient brain injury rehabilitation programme. *Brain Injury*, 7(1), 15–29.
- Mazaux, J.M. and Richer, E. (1998). Rehabilitation after traumatic brain injury in adults. *Disability and Rehabilitation*, 20(12), 435–447.
- McGregor, K. and Pentland, B. (1997). Head injury rehabilitation in the UK: an economic perspective. *Social Science and Medicine*, 45(2), 295–303.
- McKenna, M., Maynard, A. and Wright, K. (1992). *Is Rehabilitation Cost-Effective? Discussion Paper: Centre for Health Economics*. York: University of York.
- McLaughlin, A.M. and Peters, S. (1993). Evaluation of an innovative cost-effective programme for brain injury patients: response to a need for flexible treatment planning. *Brain Injury*, 7(1), 71–75.
- Mehlbye, J. and Larsen, A. (1994). Social and economic consequences of brain damage in Denmark: a case study. In A. Christensen and B.P. Uzzell (Eds.), *Brain Injury and Neuropsychological Rehabilitation*, pp. 257–267. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Melin, A., Hakansson, S. and Bygren, L.O. (1993). The cost-effectiveness of rehabilitation in the home: a study of Swedish elderly. *American Journal of Public Health*, 83(3), 356–362.
- Oddy, M. and Ramos, S.D.S. (2013a). The clinical and cost-benefits of investing in neurobehavioural rehabilitation: a multi-centre study. *Brain Injury*, 27, 1500–1507.
- Oddy, M. and Ramos, S.D.S. (2013b). Cost effective ways of facilitating home based rehabilitation and support. *NeuroRehabilitation*, 32, 781–790.
- Parish, L. and Oddy, M. (2007). Efficacy of rehabilitation for functional skills

- more than 10 years after extremely severe brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 17(2), 230–243.
- de Pedro-Cuesta, J., Widen-Holmqvist, L. and Bach-y-Rita, R. (1992). Evaluation of stroke rehabilitation by randomized controlled studies: a review. *Acta Neurologica Scandinavica*, 86, 433–439.
- Peiris, C.L., Shields, N., Brusco, N.K., Watts, J.J. and Taylor, N.F. (2013). Additional Saturday rehabilitation improves functional independence and quality of life and reduces length of stay: a randomized controlled trial. *BMC Medicine*, 11, 198.
- Pepping, M. and Prigatano, G.P. (2003). Psychotherapy after brain injury: costs and benefits. In G.P. Prigatano and N.H. Pliskin (Eds.), *Clinical Neuropsychology and Cost Outcome Research*, pp. 313–328. New York: Psychology Press.
- Pierini, D. and Hoerold, D. (2014). Back home after an acquired brain injury: building a ‘low-cost’ team to provide theory-driven cognitive rehabilitation after routine interventions. *NeuroRehabilitation*, 34(1), 65–80.
- Powell, J., Heslin, J. and Greenwood, R. (2002). Community based rehabilitation after severe traumatic brain injury: a randomised controlled trial. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 72, 193–202.
- Prigatano, G.P. and Morrone-Strupinsky, J. (2010). Advancing the profession of clinical neuropsychology with appropriate outcome studies and demonstrated clinical skills. *The Clinical Neuropsychologist*, 24, 468–480.
- Prigatano, G.P. and Pliskin, N.H. (Eds.) (2003). *Clinical Neuropsychology and Cost Outcome Research*. New York: Psychology Press.
- Prigatano, G.P., Fordyce, D.J., Zeiner, H.K., Roueche, J.R., Pepping, M. and Wood, B.C. (1984). Neuropsychological rehabilitation after closed head injury in young adults. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 47, 505–513.
- Radford, K., Phillips, J., Drummond, A., Sach, T., Walker, M., Tyerman, A., Haboubi, N. and Jones, T. (2013). Return to work after traumatic brain injury: cohort comparison and economic evaluation. *Brain Injury*, 27(5), 507–520.
- Ramsey, S., Wilke, R., Briggs, A., Brown, R., Buxton, M., Chawla, A., Cook, J., Glick, H., Liljas, B., Petitti, D. and Reed, S. (2005). Good research practices for cost-effectiveness analysis alongside clinical trials: the ISPOR RCT-CEA task force report. *Value in Health*, 8(5), 521–533.
- Robinson, R. (1993). Cost-utility analysis. *British Medical Journal*, 307, 859–862.
- Salazar, A.M., Warden, D.L., Schwab, K., Spector, J., Braverman, S., Walter, J., Cole, R., Rosner, M.M., Martin, E.M., Ecklund, J. and Ellenbogen, R.G. (2000). Cognitive rehabilitation for traumatic brain injury. a randomized trial. *Journal of the American Medical Association*, 282(23), 3075–3081.

- Sander, A.M., Kreutzer, J.S., Rosenthal, M., Delmonico, R. and Young, M.E. (1996). A multicentre longitudinal investigation of return to work and community integration following traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 11(5), 70–84.
- Schopp, L., Johnstone, B. and Merrell, D. (2000). Telehealth and neuropsychological assessment: new opportunities for psychologists. *Professional Psychology: Research and Practice*, 31(2), 179–183
- Shiel, A., Burn, J.P.S., Henry, D., Clark, J., Wilson, B.A., Burnett, M.E. and McLellan, D.L. (2001). The effects of increased rehabilitation therapy after brain injury: results of a prospective controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 15, 501–514.
- Turner-Stokes, L. (2007). Cost-efficiency of longer-stay rehabilitation programmes: can they provide value for money? *Brain Injury*, 21(10), 1015–1021.
- Turner-Stokes, L. (2008). Evidence for the effectiveness of multi-disciplinary rehabilitation following acquired brain injury: a synthesis of two systematic approaches. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40, 691–701.
- Turner-Stokes, L., Poppleton, R., Williams, H., Schoewenaars, K. and Badwan, D. (2012). Using the UKROC dataset to make the case for resources to improve cost-efficiency in neurological rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 34(22), 1900–1906.
- Ustun, T.B., Kostanjsek, N., Charrerji, S. and Rehm, J. (2010). *Manual for WHO Disability Assessment Schedule*. Geneva: World Health Organization.
- van Eeden, M., van Heugten, C.M. and Evers, S.M.A.A. (2012). The economic impact of stroke in The Netherlands: the €-restore4stroke study. *BMC Public Health*, 12, 122
- van Eeden, M., Kootker, J.A., Evers, S.M., van Heugten, C.M., Geurts, A.C. and van Mastrigt, G.A. (2015a). An economic evaluation of an augmented cognitive behavioural intervention vs. computerized cognitive training for post-stroke depressive symptoms. *BMC Neurology*, 15(1), 266.
- van Eeden, M., van Heugten, C.M., van Mastrigt, G.A., van Mierlo, M., Visser-Meily, J.M. and Evers, S.M. (2015b). The burden of stroke in the Netherlands: estimating quality of life and costs for 1 year poststroke. *BMJ Open*, 5(11), e008220.
- van Heugten, C.M., Geurtsen, G.J., Derksen, R.E., Martina, J.D., Geurts, A.C.H. and Evers, S.M.A.A. (2011). Intervention and societal costs of residential community reintegration for patients with acquired brain injury: a cost-analysis of the brain integration programme. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 43, 647–652.
- Von Steinbuechel, N., Petersen, C., Bullinger, M. and the QOLIBRI Group

- (2005). Assessment of health-related quality of life in persons after traumatic brain injury – development of the QOLIBRI, a specific measure. *Acta Neurochirurgica (Supp)* 93, 43–49.
- Watson, D.E. (2000). *Evaluating Costs and Outcomes. Demonstrating the Value of Rehabilitation Services*. Bethesda, MD: The American College of Occupational Therapy Association.
- Wehman, P., Kregel, J., Keyser-Marcus, L., Sherron-Targett, P., Campbell, L., West, M. and Cifu, D.X. (2003). Supported employment for persons with traumatic brain injury: a preliminary investigation of long-term followup costs and program efficiency. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84, 192–196.
- Wilson, B.A. and Evans, J.J. (2003). Does cognitive rehabilitation work? Economic and clinical considerations. In G.P. Prigatano and N.H. Pliskin (Eds.), *Clinical Neuropsychology and Cost Outcome Research*, pp. 329–349. New York: Psychology Press.
- Wood, R. Ll., McCrea, J.D., Wood, L.M. and Merriment, R.N. (1999). Clinical and cost-effectiveness of postacute neurobehavioural rehabilitation. *Brain Injury*, 13(2), 69–88.
- Worthington, A. (2013). Research design and outcome evaluation. In L.H. Goldstein and J.E. McNeil (Eds.), *Clinical Neuropsychology. A Practical Guide to Assessment and Management for Clinicians*, pp. 505–525. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Worthington, A.D. and Oldham, J.B. (2006). Delayed discharge from rehabilitation after brain injury. *Clinical Rehabilitation*, 20, 79–82.
- Worthington, A.D., Matthews, S., Melia, Y. and Oddy, M. (2006). Cost-benefits associated with social outcome from neurobehavioural rehabilitation. *Brain Injury*, 20(9), 947–957.
- Ylvisaker, M., Feeney, T. and Capo, M. (2007). Long-term community supports for individuals with co-occurring disabilities after traumatic brain injury: cost effectiveness and project-based intervention. *Brain Impairment*, 8, 276–292.
- Zhu, X.L., Poon, W.S., Chetwyn, C.H., Chan, C.H. and Chan, S.H. (2007). Does intensive rehabilitation improve the functional outcomes of patients with traumatic brain injury (TBI)? A randomized controlled trial. *Brain Injury*, 21(7), 681–690.



39. Una perspectiva global de la rehabilitación neuropsicológica

Maximizar los resultados cuando los recursos son limitados

Jill Winegardner y Rudi Coetzer



INTRODUCCIÓN

El enfoque tradicional de los profesionales que tratan la lesión cerebral acerca de la rehabilitación neuropsicológica, cuando se dispone de recursos, consiste en destinar primero varias horas a realizar una evaluación completa de las capacidades cognitivas, emocionales, conductuales y funcionales del paciente. A continuación, el equipo multidisciplinario desarrolla un plan de tratamiento individualizado que normalmente incluye cierta combinación de rehabilitación cognitiva y vocacional, psicoterapia e intervención familiar enfocada en las metas del paciente y su familia.

Sin embargo, varios factores hacen difícil alcanzar este enfoque “estándar de oro” en todos los escenarios de rehabilitación. En primero lugar, los recursos son casi siempre limitados. Incluso en países con sistemas de salud con abundantes recursos hay en ocasiones recortes al presupuesto. En muchos otros, los recursos son escasos o incluso inexistentes para la rehabilitación neuropsicológica. En segundo, existe una tensión entre las infinitas demandas agudas de atención a la salud y la necesidad de proporcionar rehabilitación para padecimientos neurológicos crónicos “incurables”. Por último, debido a la naturaleza de largo plazo de la discapacidad posterior a una lesión cerebral, es necesario apoyo vitalicio o sostenible. Por estas razones, aun cuando se dispone de rehabilitación neuropsicológica, las comunidades deben apoyar a las familias y los pacientes mucho tiempo después de que este aporte cesa para evitar las recaídas y el desarrollo de un modelo de atención de “puerta giratoria”. Estos factores exigen considerar nuevas formas de plantear la rehabilitación, en los planos público y preventivo, y dentro de nuestros propios servicios.

Si rehabilitación significa mejorar la calidad de vida de los pacientes con lesión cerebral y sus familias, y reducir el sufrimiento que causa ésta, entonces tal vez debe ampliarse el concepto y abordar los problemas reales de recursos, demanda y sustentabilidad. En este capítulo se provee primero el panorama general de una importante iniciativa mundial de rehabilitación en países con escasos recursos. Luego se proponen dos estrategias generales: primero, enfoques de salud pública y preventiva para reducir la necesidad de rehabilitación neuropsicológica y, segundo, nuevos métodos para proporcionar y diseñar los servicios.



INICIATIVA DE REHABILITACIÓN COMUNITARIA DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS): UNA POLÍTICA PARA PAÍSES DE ESCASOS RECURSOS

De acuerdo con la OMS (ILO, UNESCO y OMS, 2004), alrededor de 10% de las personas en el mundo vive con una discapacidad, lo que la convierte en la minoría más grande del mundo. Ochenta por ciento de estos individuos vive en países en desarrollo y entre 15 y 20% de las personas más pobres del mundo tienen una discapacidad. No hay servicios de rehabilitación en absoluto para los pacientes con discapacidad en 62 países. Estos individuos tienen menor probabilidad de asistir a la escuela y mayor probabilidad de estar desempleados o tener menores ingresos que otros (ILO, UNESCO y WHO, 2004).

En la mayor parte del mundo no existe la rehabilitación neuropsicológica, como se entiende en los países con recursos suficientes. La mayoría de las personas con lesiones o enfermedades que afectan al cerebro posee poco o nulo acceso a la educación básica o a apoyo, mucho menos a una intervención terapéutica calificado a rehabilitación neuropsicológica. La OMS desarrolló una iniciativa llamada rehabilitación comunitaria (RC) para enfrentar esta carencia de rehabilitación para personas con discapacidades en todo el mundo. La RC es mucho más que una iniciativa en salud, dado que no sólo atiende a las necesidades inmediatas de salud y rehabilitación, sino también adopta una perspectiva más amplia según la cual los individuos con discapacidad requieren no solo atención a la salud, sino también alivio de la pobreza, acceso a la educación, un medio para

ganarse la vida e inclusión y participación social. La RC ha evolucionado como una serie de principios universales para promover políticas y legislaciones que tienen como objetivo garantizar oportunidades equitativas para las personas con discapacidades para alcanzar una buena calidad de vida y los derechos humanos.

La RC empezó en 1978 como “estrategia para mejorar el acceso a los servicios de rehabilitación para personas con discapacidades en países de ingresos bajos y medios, al utilizar de manera óptima los recursos locales” (WHO, 2010). Con el paso de los años, este mandato ha crecido al grado de que en 2005 la *World Health Assembly* (Asamblea Mundial de la Salud) amplió su visión para incluir la prevención de las discapacidades, así como la rehabilitación por medio de la promoción y el fortalecimiento de los programas de RC.

La RC se basa en varios principios clave, entre ellos el de inclusión, lo cual significa que debe incorporarse a las personas con discapacidad y sus familias en todos los aspectos y niveles de la toma de decisiones, desarrollo y gestión pública (WHO, 2010). Las investigaciones basadas en evidencias muestran que la eficiencia y la efectividad de la RC es otro componente esencial de la estrategia. A continuación se revisan las formas en que la neuropsicología puede trascender su enfoque en el nivel individual al influir en las políticas públicas.



LA NEUROPSICOLOGÍA COMO HERRAMIENTA DE LA SALUD PÚBLICA: EJEMPLOS

En esta sección se presentan varios ejemplos en los que la neuropsicología fundamentado políticas e iniciativas de salud pública. Los ejemplos buscan ilustrar, pero no son una lista exhaustiva; en realidad, esperamos que existan muchos otros ejemplos similares.

Neurotoxicidad

Roberta White es una neuropsicóloga de EUA que ha estudiado los efectos de la exposición a químicos industriales y contaminantes químicos en la función

cerebral por medio de medidas conductuales y técnicas de neuroimagen. Esta investigadora ha llevado los hallazgos de sus investigaciones al terreno público.

Su trabajo ha sido fundamental para influir en muchas políticas de salud pública importantes, incluyendo los estándares ocupacionales para reducir la exposición al plomo en adultos, el establecimiento de criterios diagnósticos para el daño inducido por solventes publicados por la OMS (WHO, 1985), la emisión de nuevas recomendaciones acerca del consumo de pescado que contiene mercurio por parte de mujeres embarazadas, y la aceptación de la enfermedad de la Guerra del Golfo como padecimiento físico con alteraciones en la estructura y función cerebral y de la exposición a tóxicos químicos como la etiología del daño cerebral (White *et al.*, 2016).

La investigación de Roberta White encontró cambios en la sustancia blanca del cerebro en soldados expuestos al gas nervioso sarín durante la Guerra del Golfo. La magnitud de los cambios cerebrales (sustancia blanca reducida y ventrículos ligeramente agrandados) correspondía al grado de exposición. La Dra. White no sólo ha llevado a cabo investigación sobre los efectos neurotoxicológicos de este gas, sino que ha creado conciencia pública de sus resultados. Acudió a dar testimonio ante comités del Congreso acerca del efecto de la enfermedad de la Guerra del Golfo en los soldados de EUA (White, 2010), ha hablado en programas de radio y ha aparecido en artículos periodísticos.

Contusión cerebral en los deportes

En años recientes, las contusiones cerebrales en los deportes han recibido una considerable atención pública y los neuropsicólogos han tenido un papel clave en identificar y dar a conocer sus posibles consecuencias y recomendar políticas públicas. En 2001, el primer Simposio Internacional sobre Conmoción Cerebral en el Deporte se llevó a cabo en Viena (Aubry *et al.*, 2002) y contribuyó a reestructurar las guías de manejo tradicionales. El panel de Viena fue el primero en destacar la necesidad de aplicar pruebas neuropsicológicas como parte del régimen para regresar al juego, a lo cual se le ha dado seguimiento en simposios subsecuentes, el más reciente ha sido el *4th International Conference on Concussion in Sport* (Congreso Internacional sobre Conmoción Cerebral en el Deporte), celebrado en Zurich en noviembre de 2012 (McCrory *et al.*, 2013).

La contusión cerebral relacionada al deporte ha recibido cada vez más atención en los medios deportivos y populares porque ocurre con frecuencia y puede producir una amplia variedad de síntomas, desde los leves y transitorios hasta los catastróficos (véase por ejemplo el reportaje *NFL (National Football League)-High Percentage of Ex-League Players Has Brain Disease*. Incluso se ha

realizado un largometraje, *Concussion*, que se centra en el científico que descubrió la encefalopatía traumática crónica en los cerebros de jugadores fallecidos de fútbol americano de EUA.

Los *Centers for Disease Control* (Centros de Control de Enfermedades) (CDC) de EUA calculan que cada año ocurren entre 1.6 y 3.8 millones de contusiones cerebrales en el deporte (Langlois *et al.*, 2006). Los atletas jóvenes tienen un riesgo particular de sufrir lesiones graves o incluso catastróficas. Los CDC (2011) destacan la necesidad de contar con medidas de prevención primarias y secundarias (es decir, emplear equipamiento de protección y generar mayor conciencia de los signos y síntomas de la conmoción cerebral, respectivamente) para reducir la incidencia y gravedad de la contusión cerebral en los deportes. Por esta razón, los CDC desarrollaron una herramienta de salud pública, la *Heads Up Initiative*, un programa que ofrece educación a audiencias relevantes. Éste y otros recursos se pueden encontrar en www.cdc.gov/concussion.

Envenenamiento por plomo

Nicaragua constituye un ejemplo del uso de las pruebas neuropsicológicas en combinación con la participación comunitaria y la educación para reducir el envenenamiento por plomo en un barrio (un vecindario muy pobre con calles sin pavimentar, casas con pisos de tierra y sin drenaje) en Managua (Morales Bonilla y Mauss, 1998). En 1991, su población se puso en contacto con el Ministerio de Salud para expresar su preocupación por una fábrica de baterías para automóvil que exhalaba nubes negras de humo todas las noches al quemar las cajas de baterías vacías. Ya se habían informado al Ministerio de Salud varios casos graves de envenenamiento por plomo entre los 200 trabajadores.

Se diseñó un proyecto con los siguientes objetivos: mostrar la magnitud del envenenamiento por plomo en el barrio; educar a los vecinos y a los funcionarios del área de la salud, desarrollar un protocolo de tratamiento para los individuos afectados y reducir al mínimo el total de la contaminación por plomo en la zona urbana de Managua. La propuesta de proyecto incluía de manera explícita los objetivos sociales de incluir protección para los niños, educación enfocada en la prevención y el derecho de los vecinos a usar los resultados de acuerdo con sus propios intereses. Fue un elemento de un movimiento social generado para crear comunidades saludables y sirvió como “proyecto guía” para que la experiencia se pudiera compartir con otros barrios de Managua.

Las hipótesis fueron que el coeficiente intelectual (CI) y la conducta relevante para el aprendizaje se alterarían en niños expuestos a plomo en comparación con niños no expuestos. Antes de empezar el estudio se llevó a cabo una serie de

reuniones en las que los vecinos del barrio tuvieron voz para determinar la naturaleza y las metas del estudio. Los investigadores, Morales y Mauss, también estuvieron de acuerdo en educar a la comunidad respecto del problema a través de diversos talleres. La comunidad tenía la esperanza de que los datos producidos por el estudio ayudarían a convencer a las autoridades sanitarias de la gravedad del problema y a ofrecer una atención médica adecuada y tomar medidas preventivas. En el estudio se encontró que los niños expuestos a plomo tenían un CI más bajo y más problemas de conducta que los niños no expuestos (Morales Bonilla y Mauss, 1998).

A continuación se planearon 12 talleres para los vecinos del barrio en coordinación con la agencia de salud local, brigadas de salud y el Movimiento Comunitario, con base en la premisa de que las personas con mayor conciencia están más dispuestas a seguir las medidas de prevención. Los talleres ofrecieron información acerca de la importancia de monitorear los niveles de plomo y una descripción de los efectos del envenenamiento por este metal. Como resultado del componente de educación comunitaria, los vecinos acudieron a una estación local de televisión y crearon suficiente conciencia pública al grado de que la fábrica de baterías se vio obligada a cerrar.

Virus de inmunodeficiencia humana (VIH)

El VIH y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) pueden provocar alteraciones neuropsicológicas significativas (véase el capítulo 12 de este volumen). La carrera del Dr. Michael Boivin ha involucrado la neuropsicología transcultural y la salud pública. Por ejemplo, este investigador y sus colaboradores son los pioneros en el uso de programas de rehabilitación cognitiva computarizados en contextos de escasos recursos en África para niños que padecen alteraciones cognitivas por alguna enfermedad infecciosa que afecta al sistema nervioso central, como malaria, meningitis y VIH (Bangirana *et al.*, 2009; Boivin *et al.*, 2010).

Otro de sus proyectos (Boivin *et al.*, 2013) consistió en investigar la efectividad de un protocolo de entrenamiento para cuidadores de niños de Uganda que padecen VIH. El propósito del estudio fue determinar el efecto de intervenciones de salud pública en los resultados neuropsicológicos de los niños con la esperanza de mitigar los efectos de la enfermedad y mejorar la calidad de vida en general. Se asignó de manera aleatoria a un grupo de 120 niños con VIH a un grupo de tratamiento o un grupo control en el que se proporcionó asesoría en salud y nutrición a sus madres/cuidadores. A las madres/cuidadores de los niños del grupo de tratamiento se les enseñó Intervención Mediacional para Sensibilizar a

Cuidadores, que constituye un protocolo para mejorar sus habilidades para promover el desarrollo cognitivo y social de los hijos a través de interacciones guiadas en casa todos los días; de este modo se busca moldear los procesos cognitivos del niño para que sean más efectivos y adaptativos. Los resultados del estudio mostraron que el entrenamiento bisemanal durante un año produjo resultados significativos en términos de un mejor rendimiento en pruebas cognitivas, así como una menor mortalidad en niños, menor depresión en los cuidadores y una mejor calidad en los cuidados y ambiente en casa.

Lo que distingue la obra del Dr. Boivin de otros estudios que evalúan la efectividad de diversos tratamientos es la aplicación de los resultados en el campo de la salud pública. El Dr. Boivin cree que tal intervención de entrenamiento a los cuidadores puede ser el medio para ofrecer un método sensible culturalmente, estratégico y sustentable para mejorar la cognición y el bienestar general de millones de niños afectados por el VIH en contextos de escasos recursos.

Al enfocarse en los resultados neuropsicológicos y las necesidades de rehabilitación de niños africanos afectados por enfermedades graves como el VIH, Boivin y Giordani (2013) no sólo llenaron un vacío en la literatura, sino también demostraron los beneficios neuropsicológicos de las intervenciones terapéuticas en salud pública que han surgido en respuesta a estas amenazas.



PREVENCIÓN E INICIATIVAS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA DE BAJO COSTO: EJEMPLOS

En esta sección se presentan ejemplos de diversas intervenciones de bajo costo desarrolladas para evitar la ocurrencia o reducir la severidad de la lesión cerebral y sus consecuencias. Estos estudios se caracterizan por una intervención temprana, contacto mínimo con los profesionales y fortalecimiento del automanejo de la salud en el individuo; por lo tanto, tienen implicaciones en cuanto a la reducción de los costos de la atención a la salud.

Ejercicio físico

Se ha acumulado evidencia según la cual el ejercicio aeróbico es un medio de bajo costo, de amplia disponibilidad y efectivo para mantener y mejorar el funcionamiento cognitivo. Aunque la evidencia no es concluyente de manera consistente (Gates *et al.*, 2013), numerosos metaanálisis recientes documentan un riesgo significativamente menor de demencia y de deterioro cognitivo leve (Ahlskog *et al.*, 2011). En los estudios se ha demostrado mejoría en las pruebas cognitivas, volúmenes mayores del hipocampo y atenuación de la pérdida de volumen de la materia gris asociada a la edad con el ejercicio aeróbico. En los estudios con animales se han identificado mecanismos de neuroprotección, incluyendo la neuroplasticidad y la inducción de factores neurotróficos cerebrales. El ejercicio también podría reducir el riesgo cerebrovascular, incluyendo la enfermedad de pequeños vasos que contribuye a la demencia vascular. Una revisión de Kirk-Sánchez y McGough (2014) documentó los beneficios del ejercicio físico para la neuroprotección y el desempeño cognitivo. Los autores expusieron evidencias que respaldan su papel para modificar las dimensiones metabólica, estructural y funcional del cerebro, y concluyeron que, si bien se necesita más investigación, el ejercicio físico es promisorio para preservar el desempeño cognitivo en adultos mayores. Demostrar que el ejercicio aeróbico altera el riesgo de desarrollar demencia tiene enormes implicaciones para la salud pública (Vidoni *et al.*, 2012).

Carvalho y colaboradores (2014) revisaron de manera sistemática estudios que abordan en específico el efecto del ejercicio físico en el funcionamiento cognitivo de personas mayores y encontraron que 26 de 27 estudios que satisficieron los criterios de inclusión reportaron una correlación positiva entre actividad física y mantenimiento o mejora de las funciones cognitivas. Concluyeron que, aunque la evidencia se basó en estudios clasificados como medianos por su calidad metodológica, la actividad física es, en efecto, beneficiosa para el funcionamiento cognitivo de adultos mayores. Recientemente, el *Journal of the International Neuropsychological Society (JINS)*, volumen 21, número especial 10, noviembre de 2015) dedicó un número entero a la actividad física y la plasticidad cerebral. Todos los artículos describen los efectos beneficiosos de la actividad física en el funcionamiento cerebral en diversas poblaciones.

Educación temprana para maximizar los resultados en casos de lesión cerebral

Existe evidencia de que la intervención sencilla y de bajo costo que consiste en

proporcionar educación acerca de la lesión cerebral leve mejora los resultados (Scottish Intercollegiate Guidelines Network [SIGN], 2013). En una revisión sistemática, Borg y colaboradores (2004) encontraron evidencia de que la intervención educativa temprana y limitada, proveer seguridad, en conjunto con consejos y apoyo para el regreso gradual a las actividades normales fueron efectivos para reducir las quejas a largo plazo. Las directrices SIGN concluyen que “todos los pacientes deben recibir tranquilidad respecto de la naturaleza de sus síntomas, así como consejos acerca del regreso gradual a las actividades normales después de un traumatismo craneoencefálico leve sin complicaciones”.

Ponsford (2005) revisó las estrategias de manejo y rehabilitación en casos de traumatismo craneoencefálico leve (TCEl) y concluyó que suministrar información a la brevedad posible después de la lesión reduce los síntomas en adultos y niños. En un estudio anterior, Ponsford y colaboradores (2001) evaluaron el efecto de proporcionar información sobre las consecuencias en niños con TCEl respecto de los síntomas referidos, el desempeño cognitivo y la adaptación psicológica tres meses después de la lesión. Encontraron que el grupo que recibió un folleto informativo una semana después de la lesión reportó significativamente menos síntomas en general y grados menores de estrés tres meses después de la lesión. Los autores concluyeron que proporcionar un folleto informativo atenuó la ansiedad de las personas y, de ese modo, redujo la incidencia de otros problemas.

Bell y colaboradores (2008) llevaron a cabo un ensayo clínico aleatorizado para examinar / analizar el uso de la asesoría telefónica focalizada y con horario preestablecido, la cual incluyó educación, consuelo/seguridad y activación conductual, y se diseñó de manera personalizada de acuerdo con las preocupaciones del paciente en los primeros tres meses posteriores al TCEl. Se halló que esta sencilla intervención preventiva redujo en grado significativo los síntomas postraumáticos y mejoró el funcionamiento seis meses después de la lesión; sin embargo, no hubo efectos en el estado de la salud general.

Moulaert y colaboradores (2015) realizaron un ensayo controlado aleatorizado multicéntrico para evaluar una breve intervención de enfermería que constó de una a seis consultas cara a cara para detectar problemas cognitivos y emocionales en 185 sobrevivientes de paro cardíaco. En la intervención se proporcionó información y apoyo, además de alentar el automanejo. Tres meses después de la intervención, más personas habían regresado al trabajo. Un año después, los pacientes del grupo de intervención tenían una calidad de vida significativamente mejor y un mejor estado emocional general.



INNOVACIONES EN LA PROVISIÓN Y EL DISEÑO DE LOS SERVICIOS: EJEMPLOS

Ejemplo 1: entrenamiento para trabajadores de apoyo en el Oliver Zangwill Centre

Cada vez hay más evidencia de que los cuidadores o trabajadores de apoyo supervisados por neuropsicólogos pueden proporcionar una rehabilitación efectiva en la comunidad a menor costo que otros profesionales (Worthington *et al.*, capítulo 38 de este volumen). En el *Oliver Zangwill Centre* (OZC) en Reino Unido, el equipo desarrolló un modelo para capacitar a trabajadores de apoyo para ofrecer apoyo ambulatorio continuo sustentable y costeable para los pacientes con necesidades de largo plazo. En cada uno de los siguientes ejemplos, el equipo terapéutico capacitado realizó primero una evaluación completa y la formulación de las circunstancias, necesidades y metas del paciente. Se eligieron los objetivos clave de los trabajadores de apoyo, quienes recibieron capacitación acerca de los fundamentos de la lesión cerebral, la formulación detallada de la persona en cuestión y las habilidades terapéuticas y de manejo necesarias en cada caso. Al principio, la supervisión fue intensiva, pero se redujo de manera gradual con el tiempo, con la posibilidad de regresar con el equipo terapéutico siempre disponible en caso de un cambio en los trabajadores de apoyo, en el funcionamiento del paciente u otras circunstancias.

En todos estos ejemplos, la evaluación exhaustiva y la formulación colaborativa fueron piedras angulares para elegir las metas correctas y planear la capacitación relevante para los trabajadores de apoyo. Las personas con lesión cerebral participaron en la mayor medida posible en todas las etapas, incluidas la contratación de trabajadores de apoyo y la elección de objetivos. La intervención intensiva inicial ofreció medios para hacer planes sustentables y de bajo costo para maximizar el funcionamiento de largo plazo y la calidad de vida de cada una de estas personas.

Ejemplo de caso

Jack era un hombre de 53 años de edad que había sufrido un TCE muy severo varias décadas antes. Vivía en una cabaña y necesitaba cuidadores de tiempo completo para su cuidado personal, para todas las tareas domésticas y para su participación en actividades de la comunidad. Los cuidadores señalaron que a Jack le tomaba un tiempo excesivo hacer tareas básicas, como comer o ir al baño, ya que repetía conductas y no se

detenía una vez que empezaba; creían que padecía el trastorno obsesivo-compulsivo y les preocupaba que tanto tiempo dedicado a estas tareas representara menos tiempo para participar en actividades más significativas y agradables. El equipo de psicología realizó una visita a casa para observar la conducta de Jack y sus cuidadores y encontró que los cuidadores eran reacios a indicarle a Jack que pasara de una tarea a otra por miedo a sus explosiones de ira. El equipo determinó que la conducta de Jack se debía a una disfunción ejecutiva caracterizada por la incapacidad de regular de manera efectiva el inicio, el mantenimiento y el cese de conductas. Intentaron guiar de forma física a Jack para que terminara las actividades al mismo tiempo que verbalizaban el razonamiento. Los cuidadores asistieron al OZC para recibir un día de capacitación sobre las consecuencias de la lesión cerebral y los efectos específicos de la lesión de Jack. Se modelaron técnicas adecuadas de manejo para que las emplearan los cuidadores bajo supervisión hasta que tuvieran la confianza suficiente para continuar por sí solos. Se monitoreó durante la intervención el tiempo que Jack requirió para realizar algunas actividades básicas y se encontró que disminuyó en grado significativo después del entrenamiento, lo cual mejoró la calidad de vida, redujo las alteraciones conductuales de Jack, y aumentó la sensación de competencia y la confianza en los cuidadores.

Ejemplo de caso

Anya, una mujer de 28 años de edad originaria de Polonia, sufrió un TCE severo mientras trabajaba en Reino Unido. No hablaba inglés y quería regresar a su pobre hogar rural de su país, donde no había los servicios de rehabilitación que requería. Su equipo médico-legal acordó un plan para capacitar a trabajadores de apoyo locales en Polonia en vez de trazar un plan más convencional y costoso en Reino Unido. El OZC envió un equipo a Polonia y, en colaboración con un psicólogo polaco, realizaron una evaluación inicial y determinaron metas significativas. Junto con el responsable del caso, identificaron y capacitaron a trabajadores de apoyo bilingües para maximizar la independencia de Anya y su participación en actividades significativas. Se realizaron sesiones semanales de supervisión a través de SkypeTM para complementar la capacitación inicial; también se hicieron visitas esporádicas de seguimiento a Polonia. A medida que los trabajadores de apoyo adquirieron habilidades y confianza, aprendieron a establecer nuevas metas y cuantificar los avances junto con Anya. La supervisión se transfirió de manera gradual al psicólogo polaco.

Ejemplo de caso

David era un hombre de 63 años de edad que padecía graves alteraciones de la memoria secundarias a encefalitis. Mostró distrés emocional y desregulación de emociones severas, que se redujeron mientras participó en un programa intensivo de rehabilitación, pero que reaparecieron cuando regresó a casa y ya no tuvo más actividades significativas estructuradas. Debido a la falta de recursos económicos para pagar a trabajadores de apoyo, el equipo del OZC lanzó una convocatoria para alumnos de la carrera de psicología en la universidad local donde vivía David para que participaran como voluntarios con él a cambio de una capacitación, supervisión y experiencia clínica. Tres estudiantes universitarios con una gran motivación se ofrecieron como voluntarios y el equipo del OZC viajó a la casa de David para reunirse con ellos y capacitarlos. David y su esposa recibieron apoyo para redactar una descripción de puesto y un “contrato laboral” que pudiera usarse en el futuro, previendo la probabilidad de que estos estudiantes se retiraran y fuera necesario encontrar su reemplazo. El equipo del OZC escribió un manual para ellos que también pudiera emplearse para futuros voluntarios. Los trabajadores de apoyo aprendieron cómo ayudar a David a tomar videos y fotografías de sucesos diarios con su tableta a fin de tener un mejor acceso a los recuerdos más tarde, cuando los repasara con su esposa. Ellos también lo hicieron participar en otras actividades cotidianas significativas. El bienestar psicológico de David mejoró, según lo reveló la considerable reducción de su malestar emocional.

Ejemplo 2: menor intensidad y mayor duración de los servicios del North Wales Brain Injury Service (NWBIS)

Incluso en situaciones afortunadas en las que el dinero y los recursos designados se invierten en rehabilitación neuropsicológica, aún suelen aplicarse limitaciones económicas significativas. Por lo tanto, es sensible y responsable considerar los enfoques en el diseño de servicios que tengan como objetivo mejorar la accesibilidad y asegurar que se llevan a cabo intervenciones costeables basadas en evidencia dentro de las limitaciones presupuestales. Esto cobra especial relevancia en los servicios para lesión cerebral costeados con fondos públicos, en los cuales los presupuestos son casi siempre estáticos e inadecuados para suministrar atención integral y continua a los pacientes. Una vez que un servicio se ha desarrollado y establecido, es casi imposible ampliar la provisión de rehabilitación.

Factores como la incidencia de lesiones cerebrales, variaciones en las alteraciones y las discapacidades, la configuración de los servicios y los costos de la rehabilitación y los cuidados de largo plazo ponen de relieve la importancia de que los legisladores y los profesionales de la salud trabajen para identificar y aplicar los métodos más efectivos y eficientes para organizar la atención de los pacientes (Lever *et al.* 2014). Sin embargo, ésta no es una tarea fácil. En la provisión de servicios para los problemas de salud, no sólo en el caso la lesión cerebral, es común que exista una demanda infinita de un recurso limitado. Los estados posterior a una lesión cerebral varían considerablemente y, en consecuencia, se requieren servicios diferentes. Por ejemplo, Gray y Burnham (2000) reportaron hallazgos indicativos de que aportaciones más amplias produce mejoras significativas en los aspectos funcionales de algunas personas para las que los programas convencionales de rehabilitación no son adecuados. Sin embargo, no se ha establecido de manera inequívoca cuál es el equilibrio entre intensidad y duración de la rehabilitación, incluyendo la rehabilitación vocacional, en términos de efectividad clínica y la relación costo-efectividad (Turner-Stokes *et al.*, 2005); (Tyerman, 2012). Cuando el presupuesto de un servicio está predeterminado y es reducido, la asignación económica para proveer rehabilitación sólo puede ajustarse en dos aspectos: tiempo e intensidad.

Otro factor es el momento en que se lleva a cabo. ¿Es algunas veces demasiado tarde para dar acceso a la rehabilitación y alcanzar mejoras que puedan resultar al final costo-efectivas? High y colaboradores (2006) mostraron datos según los cuales incluso los pacientes que ingresan a un programa de rehabilitación ambulatoria posaguda más de 12 meses después de un TCE pueden beneficiarse.

De modo similar, Powell, Heslin y Greenwood (2002) dieron a conocer hallazgos de un programa comunitario en el que los participantes habían sufrido un TCE hasta 20 años antes y, tras recibir rehabilitación, aún consiguieron mejoras en su funcionamiento social.

Muchas personas sufren una lesión cerebral (en especial TCE) de niños o adolescentes que probablemente conlleve problemas psicosociales de muy largo plazo, a menos que la rehabilitación les esté disponible. Una revisión reciente (Lloyd *et al.*, 2015) encontró que, en más de la mitad de los estudios, incluso las personas que sufrieron TCE leve o moderado en la infancia declararon continuar con problemas sociales y neuropsicológicos en la actualidad. Estos datos sugieren que la rehabilitación tardía de largo plazo es tan importante como en la etapa aguda. Este método es consistente con el *National Service Framework for Long Term Neurological Conditions* (Marco del Servicio Nacional para Padecimientos Neurológicos de largo plazo) del Reino Unido (Department of Health, 2005), el cual recomienda apoyo psicológico y de otros tipos a largo plazo para personas con lesión cerebral y sus familiares.

Desde luego, las consideraciones respecto de los costos no son nuevas para la neuro-rehabilitación. Por ejemplo, desde mediados de la década de 1980, Cole, Cope y Cervelli (1985) describieron un modelo de bajo costo para proporcionar apoyo a personas con TCE severo por medio de voluntarios capacitados. En años más recientes, Pierini y Hoerold (2014) presentaron un estudio de caso de una persona con enfermedad vascular cerebral (EVC) que, después de egresar de una unidad de internamiento, recibió rehabilitación neuropsicológica de bajo costo en casa. Brusco y colaboradores (2014), luego de revisar la literatura, concluyeron que algunas personas con lesión cerebral obtienen los mejores beneficios económicos para la salud mediante la rehabilitación intrahospitalaria, aunque en el caso de otras la rehabilitación en la comunidad es mejor en términos de costo-efectividad. Estos autores sostienen que se requiere más investigación para determinar qué factores influyen en la relación costo-efectividad de los servicios de rehabilitación, y que debe incluirse en ese trabajo a personas con padecimientos distintos al EVC (Brusco *et al.*, 2014).

Cuando el presupuesto de un servicio es limitado, solo se puede ofrecer atención con mayor frecuencia (intensidad) por periodos más breves, o atención menos frecuente (menor intensidad) por periodos más extensos. En los extremos de este espectro, los recursos estáticos y limitados se pueden asignar para ofrecer todos los aspectos de la rehabilitación a pocas personas o, por el contrario, proporcionar dosis “homeopáticas” de la rehabilitación neuropsicológica a todos. Quizá la mejor decisión se halla en un punto medio y los modelos escalonados para la prestación de servicios parecen ser efectivos en otros padecimientos como el cáncer. Para usar una metáfora sobre los recursos estáticos y su asignación, “no se puede repartir más pastel del que hay; sólo se puede repartir de distintos

modos” (Coetzer y Balchin, 2014). El siguiente ejemplo ilustra algunos de estos puntos.

El NWBIS es un servicio de rehabilitación multidisciplinario comunitario para lesión cerebral desarrollado en 1998 (Coetzer, 2008; Coetzer *et al.*, 2003). Se ubica en una área rural del Reino Unido y se requiere mucho tiempo para viajar y ver a los pacientes en lugares de la comunidad, lo cual no resulta costo-efectivo. Su función clínica es ver a personas de cualquier edad con lesiones cerebrales adquiridas moderadas a severas (no progresivas), incluyendo TCE y otros padecimientos neurológicos adquiridos, como EVC e infecciones cerebrales. El equipo multidisciplinario del NWBIS trabaja para abordar dificultades cognitivas, conductuales, físicas y emocionales de manera individual, en vez de proporcionar un programa estándar a todos. Cuando está indicada, la reincorporación al trabajo, a la educación o a las actividades de voluntariado son metas importantes de la rehabilitación. Cuando es posible, tratar los problemas de la autoconciencia es un aspecto central de muchas de las intervenciones clínicas. Un objetivo general del aporte del servicio es ayudar a las personas en el largo plazo a enfrentarse y adaptarse a la vida después una lesión cerebral adquirida. La provisión de terapia psicológica tiene un papel central en ayudar a los clientes a trabajar en busca de resultados más amplios.

El programa NWBIS aborda el reto de un presupuesto limitado de diversas maneras. Primero, el servicio se diseñó para dar prioridad a la extensión temporal del tratamiento por encima de la frecuencia/intensidad de las sesiones. Desde la perspectiva del financiamiento, el propósito fue extender los recursos limitados tanto como fuera posible. Varios factores apoyan a este método, sobre un modelo caracterizado por un número fijo de sesiones a corto plazo, de alta intensidad y suministrado como una atención de episodios únicos de tiempo limitado. Éstos incluyen evitar el crear dependencia al terapeuta mediante una baja frecuencia de las citas y fomentar que los pacientes desarrollen formas de automanejo. Además, este método de rehabilitación puede ser beneficioso para los procesos psicológicos que requieren mucho más tiempo, como la adaptación emocional de largo plazo, desarrollar una autoconciencia más precisa y la comprensión personal de los cambios de identidad relacionados con la lesión cerebral. Por último, la intervención de baja frecuencia a largo plazo puede ser beneficiosa para facilitar que los avances de la rehabilitación se generalicen.

Segundo, los clínicos pueden ver inicialmente a los pacientes de manera frecuente, pero menos que en los programas comunes, para luego aumentar el tiempo entre las sesiones hasta que los periodos sean extensos (por lo general, 6 a 12 meses), confiando eventualmente en que los clientes se refieran a sí mismos de vuelta al servicio conforme lo necesiten. La opción de que sea el paciente quien se “auto re-refiera” promueve el automanejo y hace que las personas asuman la autoría de su rehabilitación, de tal modo que se reduce la probabilidad de recaídas.

Este modelo de sesiones menos frecuentes por periodos más largos de tiempo contrasta con los modelos en que se da de alta al paciente después de un número establecido de sesiones en un periodo más corto de tiempo. El NWBIS no da altas formales a los clientes, y la auto re-referencias de los pacientes no requiere un nuevo proceso administrativo.

Por último, es importante que cualquier programa de rehabilitación reduzca la dependencia a los servicios de atención social y a la salud cuando sea posible. Este énfasis en la trayectoria de largo plazo de los clientes después de una lesión cerebral tiene sentido porque facilita la independencia y el automanejo en casos de padecimientos neurológicos crónicos y también concuerda con el *National Service Framework*(Department of Health, 2005).

Desde luego, el modelo NWBIS no es perfecto. Aunque muchos aspectos del diseño del programa tienen consistencia teórica, hay algunas limitaciones obvias. La naturaleza individualizada del programa excluye aplicar en todos los clientes un programa predeterminado, de fácil manejo, repetible y homogéneo. Es claro que la frecuencia de las sesiones por periodo de tiempo del programa NWBIS es mucho menor que en muchos otros programas similares. Aunque hay cierta evidencia de que los programas de rehabilitación tempranos y más intensivos pueden tener mejores resultados (Zhu *et al.*, 2007), no es claro que estos avances se mantengan en el largo plazo.

Diversos factores hacen que sea difícil conducir estudios sistemáticos acerca de los resultados. La gran cantidad de pacientes referidos que el NWBIS acepta comprende a una población clínica muy heterogénea, así que no todo lo que el equipo ofrece es adecuado para todos los pacientes. Ser poco selectivos, puede tampoco tener un buen pronóstico en la rehabilitación comunitaria. Por último, la mayoría de los servicios comunitarios tiene un gran alcance por definición. Aun así, los principios en los que se basa el modelo NWBIS son sólidos y se espera que la investigación futura aporte una base empírica que apoye este modelo en una población definida de sobrevivientes de LCA.



RESUMEN Y CONCLUSIONES

Casi nunca es posible proporcionar una rehabilitación neuropsicológica que cumpla el “estándar de oro” a todos los pacientes. En este capítulo se presentó un panorama general de los factores y los métodos relevantes para suministrar

servicios de rehabilitación neuropsicológica cuando los recursos son limitados o nulos. Algunos de ellos se ubican en el nivel estratégico o político, por ejemplo la Iniciativa de Rehabilitación Comunitaria de la OMS. Otros métodos incluyen aprovechar el conocimiento especializado en neuropsicología en el campo de la salud pública, por ejemplo para detectar áreas de problemas a través de la investigación y, a continuación, diseñar iniciativas de prevención. A través de estos métodos, un número mucho mayor de pacientes, a nivel de poblaciones, se beneficia de dicho conocimiento. Sin embargo, donde sea posible aún deben ofrecerse servicios locales. El capítulo concluye con dos ejemplos de servicios de rehabilitación de la lesión cerebral en Reino Unido en los que se empleó la práctica innovadora para garantizar un alcance más amplio de la atención neuropsicológica. Esos servicios incluyen el empleo de trabajadores de apoyo y modificar el equilibrio entre intensidad y periodo de tiempo en el diseño de los servicios. Los estudios futuros deben comparar los resultados funcionales a largo plazo y los potenciales beneficios económicos de estos tipos de programas. También se necesita investigación acerca del beneficio económico de la aportación de la neuropsicología a las iniciativas en salud pública.



REFERENCIAS

- Ahlskog, J.E., Geda, Y.E., Graff-Radford, N.R. and Petersen, R.C. (2011). Physical exercise as a preventive or disease-modifying treatment of dementia and brain aging. *Mayo Clinic Proceedings*, 86(9), 876–884.
- Aubry, M., Cantu, R., Dvorak, J., Graf-Baumann, T., Johnston, K., Kelly, J. *et al.* (2002). Summary and agreement statement of the First International Conference on Concussion in Sport, Vienna 2001. Recommendations for the improvement of safety and health of athletes who may suffer concussive injuries. *British Journal of Sports Medicine*, 36(1), 6–10.
- Bangirana, P., Giordani, B., John, C.C., Page, C., Opoka, R.O. and Boivin, M.J. (2009). Immediate neuropsychological and behavioral benefits of computerized cognitive rehabilitation in Ugandan pediatric cerebral malaria survivors. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics: JDBP*, 30(4), 310.
- Bell, K.R., Hoffman, J.M., Temkin, N.R., Powell, J.M., Fraser, R.T., Esselman, P.C., Barber, J.K. and Dikmen, S. (2008). The effect of telephone counselling on reducing post-traumatic symptoms after mild traumatic brain injury: a

- randomised trial. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 79(11), 1275–1281.
- Boivin, M.J., Bangirana, P., Nakasujja, N., Page, C.F., Shohet, C., Givon, D. ... and Klein, P.S. (2013). A yearlong caregiver training program improves cognition in preschool Ugandan children with human immunodeficiency virus. *The Journal of Pediatrics*, 163(5), 1409–1416.
- Boivin, M.J., Busman, R.A., Parikh, S.M., Bangirana, P., Page, C.F., Opoka, R.O. and Giordani, B. (2010). A pilot study of the neuropsychological benefits of computerized cognitive rehabilitation in Ugandan children with HIV. *Neuropsychology*, 24(5), 667.
- Boivin, M.J. and Giordani, B. (Eds.) (2013). *Neuropsychology of Children in Africa: Perspectives on Risk and Resilience*. Berlin: Springer Science and Business Media.
- Borg, J., Holm, L., Peloso, P.M., Cassidy, J.D., Carroll, L.J., von Holst, H. *et al.* (2004). Non-surgical intervention and cost for mild traumatic brain injury: results of the WHO Collaborating Centre Task Force on Mild Traumatic Brain Injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 43(Suppl.), 76–83.
- Brusco, N.K., Taylor, N.F., Watts, J.J. and Shields, N. (2014). Economic evaluation of adult rehabilitation: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials in a variety of settings. *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, 95(1), 94–116.
- Carvalho, A., Rea, I.M., Parimon, T. and Cusack, B.J. (2014). Physical activity and cognitive function in individuals over 60 years of age: a systematic review. *Clinical Interventions in Aging*, 9, 661.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2011). Nonfatal traumatic brain injuries related to sports and recreation activities among persons aged ≤19 years – United States, 2001–2009. *MMWR*, 60(39), 1337–1342.
- Coetzer, R. (2008). Holistic neuro-rehabilitation in the community: is identity a key issue? *Neuropsychological Rehabilitation*, 18(5/6), 766–783.
- Coetzer, R. and Balchin, R. (2014). *Working with Brain Injury: A Primer for Psychologists Working in Under-Resourced Settings*. Hove: Psychology Press.
- Coetzer, B.R., Vaughan, F.L., Roberts, C.B. and Rafal, R. (2003). The development of a holistic, community based neurorehabilitation service in a rural area. *The Journal of Cognitive Rehabilitation*, 21(2), 4–8.
- Cole, J.R., Cope, D.N. and Cervelli, L. (1985). Rehabilitation of the severely brain-injured patient: a communitybased, low-cost model program. *Archives of Physical Medical Rehabilitation*, 66(1), 38–40.
- Department of Health (2005). *National Service Framework for Long Term Neurological Conditions*. London: Department of Health.

- Gates, N., Singh, M.A.F., Sachdev, P.S. and Valenzuela, M. (2013). The effect of exercise training on cognitive function in older adults with mild cognitive impairment: a meta-analysis of randomized controlled trials. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(11), 1086–1097.
- Gray, D.S. and Burnham, R.S. (2000). Preliminary outcome analysis of a long-term rehabilitation program for severe acquired brain injury. *Archives of Physical Medical Rehabilitation*, 81(11), 1447–1456.
- High, W.M. (Jr), Roebuck-Spencer, T., Sander, A.M., Struchen, M.A. and Sherer, M. (2006). Early versus later admission to post-acute rehabilitation: impact on functional outcome after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medical Rehabilitation*, 87(3), 334–342.
- International Labour Organization (ILO), United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO) and World Health Organization (WHO) (2004). *CBR: A Strategy for Rehabilitation, Equalization of Opportunities, Poverty Reduction and Social Inclusion of People with Disabilities* (Joint Position Paper 2004). Available from www.who.int/disabilities/publications/cbr/en/index.html (accessed 30 March 2010).
- Journal of the International Neuropsychological Society* (2015). Special Issue 10: Physical Activity and Brain Plasticity (Volume 21).
- Kirk-Sanchez, N.J. and McGough, E.L. (2014). Physical exercise and cognitive performance in the elderly: current perspectives. *Clinical Interventions in Aging*, 9, 51.
- Langlois, J.A., Rutland-Brown, W. and Wald, M.M. (2006). The epidemiology and impact of traumatic brain injury: a brief overview. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 21(5), 375–378.
- Laver, K., Lannin, N.A., Bragge, P., Hunter, P., Holland, A.E., Tavender, E., O'Connor, D., Khan, F., Teasell, R. and Gruen, R. (2014). Organising health care services for people with an acquired brain injury: an overview of systematic reviews and randomised controlled trials. *BMC Health Services Research*, 14, 397.
- Lloyd, J., Wilson, M.L., Tenovuo, O. and Saarijärvi, S. (2015). Outcomes from mild and moderate traumatic brain injuries among children and adolescents: a systematic review of studies from 2008–2013. *Brain Injury*, 29(5), 539–549.
- McCrory, P., Meeuwisse, W.H., Aubry, M., Cantu, B., Dvorák, J., Echemendia, R.J. ... and Turner, M. (2013). Consensus statement on concussion in sport: the 4th International Conference on Concussion in Sport held in Zurich, November 2012. *British Journal of Sports Medicine*, 47(5), 250–258.
- Moulaert, V.R., van Heugten, C.M., Winkens, B., Bakx, W.G., de Krom, M.C., Gorgels, T.P., Wade, D.T., Verbunt, J.A. (2015). Early neurologically-focused follow-up after cardiac arrest improves quality of life at one year: a randomised controlled trial. *International Journal of Cardiology*, 193, 8–16.

- Morales Bonilla, C. and Mauss, E.A. (1998). A community-initiated study of blood lead levels of Nicaraguan children living near a battery factory. *American Journal of Public Health*, 88(12), 1843–1845.
- Pierini, D. and Hoerold, D. (2014). Back home after an acquired brain injury: building a ‘low-cost’ team to provide theory-driven cognitive rehabilitation after routine interventions. *NeuroRehabilitation*, 34(1), 65–80.
- Ponsford, J. (2005). Rehabilitation interventions after mild head injury. *Current Opinion in Neurology*, 18(6), 692–697.
- Ponsford, J., Willmott, C., Rothwell, A., Cameron, P., Ayton, G., Nelms, R. ... and Ng, K. (2001). Impact of early intervention on outcome after mild traumatic brain injury in children. *Pediatrics*, 108(6), 1297–1303.
- Powell, J., Heslin, J. and Greenwood, R. (2002). Community based rehabilitation after severe traumatic brain injury: a randomized controlled trial. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 72, 193–202.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (2013). *Brain Injury Rehabilitation in Adults*. SIGN publication no. 130 (March). Edinburgh: SIGN. Available from www.sign.ac.uk (accessed 1 March 2017).
- Turner-Stokes, L., Disler, P.B., Nair, A. and Wade, D.T. (2005). Multi-disciplinary rehabilitation for acquired brain injury in adults of working age. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 20(3), CD004170.
- Tyerman, A. (2012). Vocational rehabilitation after traumatic brain injury: models and services. *NeuroRehabilitation*, 31(1), 51–62.
- Vidoni, E.D., Van Sciver, A., Johnson, D.K., He, J., Honea, R., Haines, B. ... and Burns, J.M. (2012). A community-based approach to trials of aerobic exercise in aging and Alzheimer’s disease. *Contemporary Clinical Trials*, 33(6), 1105–1116.
- White, R.F., Steele, L., O’Callaghan, J.P., Sullivan, K., Binns, J.H., Golomb, B.A. ... and Hardie, A. (2016). Recent research on Gulf War illness and other health problems in veterans of the 1991 Gulf War: effects of toxicant exposures during deployment. *Cortex*, 74, 449–475.
- White, R.F. (2010). Testimony and Prepared Statement. Hearing before the Subcommittee on Oversight and Investigations of the Committee on Veterans’ Affairs US House of Representatives, 111th Congress. July 30, 2009. *The Implications of the US Department of Veterans’ Affairs Limited Scope of Gulf War Illness Research*, pp. 23–25, 68. Washington, DC: US Government Printing Office, Serial No. 111–39.
- World Health Organization/Nordic Council of Ministers Working Group (1985). *Chronic Effects of Organic Solvents on the Central Nervous System and Diagnostic Criteria* (Volume 5). Geneva: World Health Organization (Environmental Health).

- World Health Organization (WHO) (2010). *Community-Based Rehabilitation: CBR Guidelines*. Geneva: WHO.
- Zhu, X.L., Poon, W.S., Chan, C.H. and Chan, S.H. (2007). Does intensive rehabilitation improve the functional outcomes of patients with traumatic brain injury (TBI)? A randomized controlled trial. *Brain Injury*, 21(7), 681–690.



40. La importancia de la cultura en la rehabilitación neuropsicológica holística

Sugerencias para mejorar la competencia cultural

**Ana Paula Pereira, Jessica Fish, Donna Malley y
Andrew Bateman**



INTRODUCCIÓN: LA IMPORTANCIA DE LA CULTURA EN LOS SERVICIOS DE SALUD

La “cultura” se constituye con factores como la historia, la perspectiva, las costumbres, los valores, las tradiciones y las creencias compartidas con otras personas en un grupo determinado (Uzzell, 2007). Los avances tecnológicos en comunicaciones y transportes, la creciente globalización económica y los movimientos migratorios contribuyen al surgimiento de sociedades multiculturales. Existe un amplio reconocimiento de las desigualdades existentes entre los distintos grupos culturales que hay en las sociedades multiculturales y de las medidas específicas que deben emplearse para mejorar la calidad y acceso a los servicios de salud (European Commission, 2008). Además, la medicina social concede un valor cada vez mayor a la autonomía del paciente, su elección y participación en el diseño y prestación, así como la recepción de servicios, en contraste con el modelo biomédico de salud utilizado con anterioridad (Bennett Johnson, 2013).

Aunque ni la investigación ni la práctica en la psicología y otras profesiones relacionadas con la salud se han centrado por tradición en la cultura (Sue *et al.*, 1999), los asuntos multiculturales dentro de la evaluación e intervención se han identificado en la actualidad como áreas prioritarias en que los médicos deben mostrar sus capacidades en diversas profesiones, incluidas la psicología (Johnson

et al., 2012), la psiquiatría (Multicultural Committee of the US Psychiatric Rehabilitation Association, s. f.) y la terapia ocupacional (Kielhofner, 2002). Pese a que la literatura sobre la competencia cultural en rehabilitación neuropsicológica es escasa, existen numerosos trabajos relevantes acerca de la competencia cultural en la evaluación neuropsicológica (Díaz-Santos y Hough, 2016) y hay ejemplos de áreas de práctica relacionadas que sugieren la dirección que debe tomar la rehabilitación neuropsicológica centrada en la cultura. Un ejemplo de esto proviene de los servicios para problemas mentales comunes en Reino Unido, en donde existen políticas específicas para mejorar los servicios para personas de distintos contextos culturales y proporcionar acceso equitativo a éstos (Improving Access to Psychological Therapies, IAPT, 2009). En Newham, un municipio con diversidad cultural y lingüística en Londres, por ejemplo, la práctica de actividades para mejorar los servicios para grupos BME (negros y minorías étnicas) incluían: compromiso con comunidades locales (p. ej., actividades de difusión, contacto con grupos culturales y religiosos que permitieron la autorremisión para eliminar barreras relacionadas con la falta de contacto con un médico general); aumento de la diversidad y competencia cultural del personal a través de prácticas de reclutamiento y entrenamiento; investigación y respuesta a las necesidades culturales y la petición a los usuarios de opinar sobre el servicio y las consultas (IAPT, 2009). Estos pasos pasan de la competencia cultural de los médicos de forma individual a los servicios mucho más amplios y superan los problemas básicos como la disponibilidad de servicios de traducción o interpretación precisa. Éste es un punto importante, dado que los clínicos sensibles a la diversidad cultural no pueden trabajar de manera efectiva si operan en organizaciones ajenas a ello.

A pesar de que muchos de los mismos factores culturales que condujeron a un cambio de paradigma en la provisión de terapias psicológicas en casos de problemas mentales frecuentes también existen en la rehabilitación neuropsicológica, el campo de la competencia cultural en la rehabilitación neuropsicológica se encuentra apenas en sus inicios. Son escasos los estudios sobre temas relacionados con la cultura, la prestación de servicios, la evaluación y la medición de los resultados. Este capítulo intenta describir algunas de los aspectos más importantes a tomarse en cuenta durante la rehabilitación neuropsicológica posterior a un traumatismo craneoencefálico (TCE) en un contexto multicultural, y realizar sugerencias sobre cómo desarrollar servicios centrados en la cultura.



INTERACCIONES ENTRE LA CULTURA Y LOS COMPONENTES DEL MODELO HOLÍSTICO DE REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

En el modelo holístico, la rehabilitación no puede definirse sólo como un tratamiento que, al ser administrado, conduce a una mejoría funcional. La rehabilitación se define como el desarrollo de relaciones terapéuticas que permiten a la persona aumentar de manera activa su participación en distintos ambientes al mejorar sus capacidades, habilidades y estrategias (Whyte, 2014). El concepto de rehabilitación holística propuesto aquí refleja un enfoque en el que la discapacidad no está determinada por las limitaciones del individuo, sino que también influyen aspectos del ambiente social y físico. El objetivo principal de las intervenciones de rehabilitación es facilitar la participación social (World Health Organization [WHO], 2016). Por lo tanto, la planificación de la intervención debe considerar siempre al grupo social y la comunidad del individuo, así como sus creencias, evaluaciones y emociones.

Tal y como ocurre en otras áreas de la atención en salud, el enfoque de la rehabilitación posterior a un TCE, que antes consistía en modelos de intervención orientados a la medicina y enfocados en las disparidades subyacentes, ahora reconoce el efecto que una lesión ocasiona en el individuo, su familia, su carrera y su vida (Williams *et al.*, 2014). Este punto de vista se refleja en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (WHO, 2001), la cual destaca la función humana, que se contrapone a la discapacidad. Dichas perspectivas consideran los aspectos sociales de la discapacidad y no la consideran una disfunción “médica” o “biológica”. Al incluir factores contextuales, esta clasificación permite a los profesionales considerar el efecto del ambiente en el funcionamiento de la persona. Estos cambios de paradigma tienen implicaciones en el diseño, evaluación y prestación del servicio: cada uno debe evaluar si los recursos y procedimientos disponibles son efectivos para detectar y respetar las necesidades y diferencias culturales.

El modelo holístico de la rehabilitación del daño cerebral es uno de los modelos más establecidos en la neuropsicología. Ben-Yishay y Diller (2011) expusieron el principal marco conceptual de este modelo y más adelante destacaron los requisitos personales y profesionales que debe satisfacer el equipo y que contribuyen al éxito de los programas holísticos. En teoría, una aproximación a la

rehabilitación holística incluye por lo menos seis componentes: estrategias y habilidades de aprendizaje, actividad funcional significativa, trabajo con familias, terapia psicológica, comprensión compartida y medio terapéutico. El objetivo global es que el paciente desarrolle una identidad coherente después de una lesión, tal y como lo describen Wilson y colaboradores (2009, p. 52). La medición de resultados también es de suma importancia, dada la focalización en la práctica basada en la evidencia y la mejora de la calidad, junto con el incremento de las presiones económicas en los sistemas de salud. En el resto de este capítulo se revisan cinco ramas de la rehabilitación neuropsicológica que interactúan de manera especial con los asuntos culturales: a) la creación de un ambiente terapéutico; b) evaluación para la rehabilitación; c) formulación de casos o entendimiento compartido de las necesidades y competencias de los pacientes; d) desarrollo de una identidad coherente después de una lesión y e) medición de resultados.

(a) El medio terapéutico

El primer componente de los programas holísticos es introducir al individuo al medio terapéutico (Ben-Yishay y Diller, 2001). Con frecuencia, después de una lesión cerebral, una persona se siente insegura sobre sus capacidades y limitaciones y tiende a alejarse de las situaciones sociales. El medio terapéutico es importante dado que crea un espacio seguro para que el paciente se comprometa con las actividades relacionadas con asuntos de amenaza potencial. Para que el individuo se sienta comprendido, validado y tenga confianza tanto en el equipo como en el modelo, necesitan tomarse en cuenta los aspectos culturales y religiosos. Esto puede incluir el significado de la enfermedad/discapacidad para la familia de la persona, además de los cambios en las prioridades de vida y planes a futuro, y éstas varían entre las culturas y dentro de ellas. Por ejemplo, una lesión en la cabeza se percibe en Botswana como el castigo de algún ancestro (Mbakile-Mahlanza, Manderson y Ponsford, 2015); las crisis epilépticas pueden interpretarse y relacionarse con espíritus malignos en culturas como los círculos haitianos de vudú (Cavanna *et al.*, 2010); y, en una familia en la cual se sobrevaloran los logros académicos, alguien que no pueda graduarse de la universidad debido a la adquisición de una disparidad cognitiva representaría un efecto catastrófico, mientras que el equivalente a la discapacidad en una familia donde no se valore tanto la educación puede tener menos consecuencias o altera de manera diferente. Entender las variaciones en este tipo de asuntos culturales probablemente significa que el individuo y el equipo pueden trabajar juntos para “extender de manera efectiva los beneficios psicológicos e interpersonales del

medio terapéutico en la familia y la comunidad” (Trexler *et al.*, 2000, p. 219).

(b) Evaluación para la rehabilitación

Los instrumentos de evaluación se utilizan en distintos contextos y la forma en que los contextos influyen en los resultados particulares de individuo aún no se entienden del todo. Por ejemplo, incluso la presencia de un observador durante las pruebas puede servir para disminuir el desempeño (Gavett, Lynch y McCaffrey, 2005). Los conceptos centrales para la evaluación también pueden variar entre una cultura y otra. Ejemplo de esto es la temporalidad. La noción del tiempo es algo que se desarrolla durante la niñez y adquiere significados distintos que pueden influir de manera relevante en el comportamiento y la toma de decisiones. Otro ejemplo: en la cultura estadounidense, donde “el tiempo es oro”, que alguien pueda realizar una tarea con rapidez tal vez sea más valorado que en otras culturas como la rusa (Agranovich *et al.*, 2011). La diferencia puede influir en los resultados de las pruebas neuropsicológicas dado que la gente puede entender la instrucción “hazlo tan rápido como puedas” de diversas maneras, según sea su país de origen.

Los lineamientos para dar espacio a las necesidades especiales de los individuos y describirlos son de fácil acceso (p. ej., American Educational Research Association, American Psychological Association y National Council on Measurement in Education, 1999). Dana (2001) señala que, en vista de que la variación de la discapacidad de gran parte de las minorías es más alta que la de grupos raciales y culturales de origen europeo-americano, se debe capacitar a los profesionales de la salud para que tomen en cuenta aspectos culturales como la primera lengua o la lengua más empleada por el paciente y la presencia de estrés debido a experiencias interpersonales discriminadoras. En años recientes se ha intentado tomar en cuenta las variantes culturales, entre ellas la raza y la lengua, en el desarrollo de instrumentos neuropsicológicos (Ferraro, 2016; Fyffe *et al.*, 2011; Siedlecki *et al.*, 2012). Sin embargo, este proceso se ha tornado sumamente complejo y costoso, por lo que los recursos financieros son una limitante para el desarrollo de la evaluación neuropsicológica en los países en desarrollo.

Varios autores han propuesto que debe adoptarse un enfoque ecológico en la evaluación. Este enfoque pretende utilizar como primer y último recurso los procesos de evaluación que reflejen la “vida real” del individuo para predecir de manera acertada el funcionamiento diario y las áreas de dificultad, y también para hacer que los resultados de las pruebas sean más significativos tanto para el paciente como para sus familiares y el equipo de trabajo (Wilson *et al.*, 1989). Esto incluye la creación de pruebas que reflejen las demandas de los ambientes

naturales, además de la observación naturalista y las visitas domésticas. El enfoque ecológico promete ser una herramienta para la evaluación sensible a la cultura, pese a que desde luego no es el caso que las pruebas con validez ecológica para ciertas culturas la mantengan cuando se apliquen a diferentes culturas, y los costos para llevar a cabo dichas medidas siguen siendo altos. Sin embargo, es más fácil aplicar las observaciones funcionales y las visitas domiciliarias y más probable que sean viables en términos económicos. Aún es necesario hacer ajustes; por ejemplo, una tarea sólo es digna de ser observada si forma parte del repertorio cultural de la persona, ya sea cocinar, navegar en internet para planear una actividad o construir una jaula para aves. También es importante tener curiosidad sobre el significado de los comportamientos observados y el enfoque concedido a las tareas. En el ejemplo que se ha descrito, el balance entre la velocidad y la precisión puede variar entre las culturas y dentro de ellas. Si el observador no está al tanto del enfoque inherente que el paciente tiene en la tarea, su comportamiento en ella quizá no se interprete de manera eficaz. Por ejemplo, si un paciente formula muchas preguntas a lo largo del proceso de realizar una tarea, ¿refleja esto una falla en la memoria, ansiedad, búsqueda de reafirmación, renuencia a cometer errores, falta de familiaridad con el proceso que se pretende llevar a cabo o combinación de algunos de estos? La curiosidad es la clave para hacer interpretaciones acertadas y muchas de esas dudas pueden disiparse a través de consultas y discusiones con el individuo durante o después del periodo de observación (es decir, preguntar sin parecer amenazante sobre la principal motivación o acerca de si el modo de completar la tarea refleja cómo lo habrían hecho solos o antes de la lesión). Este enfoque de la evaluación tiene costos adjuntos. Puede consumir más tiempo clínico que las evaluaciones comunes y su éxito radica en las habilidades y confianza en sí mismo del integrante del equipo. Sin embargo, estos costos se compensan con los costos a gran escala de los procesos de evaluación que se desarrollan centrados en la cultura y estandarizados de forma adecuada.

(c) Integración diagnóstica del caso

Los profesionales crean una integración diagnóstica del caso durante el proceso de entender las necesidades del paciente, las fortalezas, limitaciones y estrategias de respuesta. Como un entendimiento compartido del perfil del individuo, la integración diagnóstica de caso debe incluir aspectos culturales como los valores, las costumbres y las tradiciones. Dado que esta formulación es la base del plan de rehabilitación del individuo, es esencial considerar los aspectos culturales. Por ejemplo, el efecto de no poder tener hijos difiere según sea que el paciente sea una

mujer de origen católico o musulmán, pero el efecto no se conoce si no se trata el problema con ella.

Para realizar la integración diagnóstica se requiere una comunicación buena y frecuente con un equipo interdisciplinario de profesionales. Los miembros de un equipo interdisciplinario comparten la responsabilidad de tomar decisiones sobre el cuidado de una persona. Todo el equipo lleva a cabo el plan de rehabilitación y es responsabilidad de todo el equipo continuarlo (Patel, Pratt y Patel, 2008). Hacer partícipe al paciente en el desarrollo e implementación del plan asegura su participación y respeto por su autonomía. Incluir aspectos culturales en la integración diagnóstica facilita este compromiso activo.

(d) Desarrollo de una identidad coherente

Promover el desarrollo de una identidad coherente es una meta primaria de la rehabilitación de cada persona. Se han reportado de manera amplia los cambios físicos, cognitivos y emocionales relacionados con la lesión cerebral adquirida, y sus efectos en la identidad personal pueden ser una barrera para comprometerse en el proceso de rehabilitación, sobre todo si la atención se centra en la participación social (Ownsworth, 2014; véase también el capítulo 27 de este libro). La retroalimentación de personas de confianza, además de la percepción del crecimiento personal, casi siempre confiere al individuo la sensación de que se han observado cambios importantes en su personalidad que deben comprenderse y dirigirse. La cultura de una persona se vincula de forma estrecha con su sentido de identidad y por esta razón el modelo holístico es tan susceptible al enfoque centrado en la cultura: el hecho de que proyecte su atención a la identidad y la colaboración significa que el equipo de rehabilitación puede enfocarse en el paciente y su cultura.

Puesto que los individuos refieren con frecuencia dificultades sociales y éstas representan una de las más importantes dimensiones de la rehabilitación, las intervenciones deben incluir a un grupo de trabajo como herramienta para enfrentar los temas de identidad y los problemas en las relaciones. Por ejemplo, los grupos pueden centrarse en las habilidades comunicativas, el control de emociones y el inicio en la interacción social en grupo de familias, colegas o compañeros de programa. Como microcosmos social terapéutico, deben estar planeados y dirigidos con sumo cuidado. Yalom y Lesczc (2005) ven la cohesión grupal (es decir, el grado en que un miembro está comprometido con el grupo como un todo) como un proceso grupal medular y el requisito para el cambio terapéutico. La cohesión grupal puede, desde esta experiencia, ser más difícil de lograr si los grupos son distintos. En consecuencia, es tarea del facilitador

considerar las diferencias culturales entre los pacientes dentro del grupo y, entre los individuos y el equipo, destacar las áreas homogéneas, así como reconocer las diferencias y diversidades para crear un ambiente en que se valoren todas las perspectivas culturales. Los procesos grupales también están muy relacionados con el medio terapéutico, dado que los grupos necesitan una atención adecuada para mantener el sentido de seguridad crucial para el medio. La experiencia de pertenecer a un grupo durante la rehabilitación puede ayudar a los pacientes a desarrollar nuevas facetas de su identidad, una parte importante del proceso de recuperación (Jetten, Haslam y Alexander, 2012). Dentro de éste puede proporcionarse a los individuos apoyo social, creencias nuevas o actualizadas de sí mismos y recuerdos que conforman una base de datos de experiencias de aprendizaje que pueden utilizar en un futuro.

(e) Medición de resultados

La evaluación de resultados es un tema en particular sensible en un contexto multicultural, ya que la medición puede reforzar los valores y perspectivas de la cultura dominante. Por ejemplo, los instrumentos para medir actividades de la vida cotidiana que se desarrollan en una sociedad predominantemente secular pueden omitir los dominios funcionales fundamentales para la identidad de una persona antes activa en una comunidad religiosa. Además, la misma pregunta puede tener distintos significados para la gente de culturas diferentes. Por ejemplo, un cuestionario sobre depresión validado en un grupo cultural puede no ejemplificar de manera correcta los síntomas de la depresión que se presentan en una persona de otra cultura, o que emigró en fecha reciente a un país en donde los instrumentos tienen sus propias normas (Lehti, Hammarström y Mattsson, 2009). De manera más amplia, dado que la cultura a la que pertenece el individuo moldea sus comportamientos o valores y éstos pueden variar de modo sistemático entre las culturas y subculturas, es posible malinterpretar el significado del comportamiento de una persona. Por ejemplo, el uso recreacional de las drogas puede considerarse un impulso o el reflejo de una pobre toma de decisiones en el contexto de un grupo social, pero puede considerarse normativo en otro grupo. Cada uno de estos aspectos contribuye a un sesgo potencial en la medición y significa que no es fácil seleccionar una medición de resultados sensible en términos culturales.



INTEGRAR LA CULTURA EN LA REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA: SUGERENCIAS PARA LA PRÁCTICA

Los autores dirían que el proceso incluido en la aplicación de un programa holístico contribuye de forma idónea al desarrollo de una perspectiva multicultural dentro de la rehabilitación neuropsicológica, ya que el enfoque participativo y colaborativo en la toma de decisiones crucial para el modelo holístico permite que los aspectos culturales de los usuarios del servicio se entiendan e incorporen al programa. Sin embargo, el equipo interdisciplinario necesita saber cómo implementar las prácticas sensibles a la cultura en las intervenciones planeadas para un paciente en específico, de tal manera que sea consistente con el modelo. En la próxima sección se remarcan algunas sugerencias para este asunto.

1. Establecer modos de comunicación claros y consistentes dentro del equipo interdisciplinario y entre los pacientes y el equipo

Las peculiaridades de la lengua y las creencias culturales pueden ser una barrera. Tener reuniones sistemáticas para revisar la conceptualización del caso, confirmar las metas compartidas y revisar las estrategias para afrontar nuevas situaciones es muy útil para el equipo médico. Los procesos coherentes y consistentes para comunicarse con los pacientes y sus familias también son necesarios. Si el cuerpo del equipo y los individuos acuerdan objetivos principales y prioridades, es menos probable que haya malentendidos y se promueve la participación de la familia.

2. Seleccionar procesos e instrumentos de evaluación adecuados para la cultura del paciente y proporcionar información sobre diversos contextos

Es probable que ningún procedimiento o medición de resultados se ajuste de manera exacta a la cultura particular de un individuo o grupo de pacientes. Sin embargo, mientras el proceso de interpretación tome en cuenta el contexto cultural del individuo y la consistencia de éste con la cultura de la muestra normativa, entonces las medidas cuantitativas y estandarizadas puede aplicarse con utilidad. Es recomendable que, además de tales medidas, se utilicen las observaciones funcionales y entrevistas para obtener resultados de evaluación mejor contextualizados y que se busque la retroalimentación cualitativa de manera sistemática (mientras el proceso de recolección de retroalimentación cualitativa pueda ajustarse mejor a los pacientes individuales).

3. Incorporar funciones culturales y creencias en la formulación del caso, establecimiento de metas e intervenciones de rehabilitación

Un principio clave de la rehabilitación es que las intervenciones deben considerar el ambiente más natural del individuo, sea físico o social (Wilson *et al.*, 2009). Si los aspectos culturales como las tradiciones y roles sociales, las expectativas y creencias tienen una función en la articulación de redes sociales de la vida real, entonces los planes de rehabilitación también deben incluirlos. Cuando se toman en cuenta los componentes culturales, los pacientes y sus familias suelen obtener una mejor comprensión de las actividades propuestas y están más motivados para enfrentar los desafíos de dar seguimiento a las estrategias aprendidas.

4. Reconocer que la identidad cultural confiere un sentido de pertenencia a un grupo, ofrece apoyo social y debe incluirse al planear la integración en la comunidad

Los resultados de la rehabilitación pueden enmarcarse en términos de funcionamiento dentro del contexto cultural adecuado más que del funcionamiento dentro del contexto de la cultura dominante (es decir, en los planos nacional, local o dentro de la cultura del centro de rehabilitación), y más que de funcionamiento en cuanto a la reducción de las discapacidades (según Wilson, 2003). El enfoque de la rehabilitación holística centrada en la cultura

permite enfocarse más en las necesidades y fortalezas de los pacientes y las familias, y lleva a la prestación de un servicio más efectivo.

5. Considerar las interacciones grupales durante la planeación y aplicación de la intervención

Como se ha mencionado ya, la cohesión grupal es importante para generar un cambio terapéutico y, con objeto de fomentar el surgimiento de un sentido de identidad en los individuos y la cultura, es importante en cada uno de ellos. En las etapas de planeación se recomienda que el equipo tome en cuenta la cultura de cada individuo y la interacción entre las distintas culturas presentes en el grupo y en el centro mismo, que los facilitadores del grupo la tengan presente durante las sesiones, y que se revise en una práctica reflexiva para facilitar la cohesión grupal. Los factores terapéuticos del grupo que Yalom y Leszcz (2005) describen pueden emplearse para estructurar dichas discusiones y evaluarse de manera sistemática, ya que los conceptos son específicos del grupo, pero no de la cultura.



CONCLUSIONES

En suma, dentro de la rehabilitación neuropsicológica holística es posible alcanzar el enfoque centrado en la cultura, el cual ofrece beneficios clínicos cuando se trabaja en escenarios multiculturales. Al presentar esta breve revisión de la literatura, las reflexiones acerca del trabajo médico y los procesos de evaluación de servicios, y sugerencias para la práctica concomitante, se espera alentar a los médicos a incorporar en mayor medida las consideraciones culturales dentro de su práctica y, de ese modo, mejorar su competencia cultural. Asimismo, debe reconocerse que hay un largo camino por recorrer antes de que los servicios se consideren en verdad centrados en la cultura; los autores esperan que, como campo, la rehabilitación neuropsicológica aprenda de la salud mental y las iniciativas de política pública en el diseño de servicios accesibles y efectivos para más miembros de las crecientes comunidades multiculturales.



AGRADECIMIENTO

Este trabajo se completó durante el año sabático de Ana Paula de Pereira en el *Oliver Zangwill Centre* y lo financió CAPES (BEX 1379/14-3).



NOTA

1. El informe de la IAPT se enfoca en el trabajo con poblaciones negras y minorías étnicas (BME, por sus siglas en inglés) pero, por supuesto, la cultura incorpora muchos otros factores además de la raza y el grupo étnico; con frecuencia, las fuentes de diversidad que se presentan en la práctica clínica incluyen religión, sexualidad, identidad de género, lengua, discapacidad sensorial y muchas más. Es posible que la adaptación efectiva de la rehabilitación para cada recurso de diversidad requiera una mezcla de competencias sistémicas e individuales específicas de la fuente que se superponen.



REFERENCIAS

Agranovich, A.V., Panter, A.T., Puente, A.E. and Touradji, P. (2011). The culture of time in neuropsychological assessment: exploring the effects of culture-specific time attitudes on timed test performance in Russian and American samples. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 17, 692–701.
American Educational Research Association, American Psychological

- Association, and National Council on Measurement in Education. (1999). *Standards for Educational and Psychological Testing*. Washington, DC: American Educational Research Association.
- Bennett Johnson, S. (2013). Increasing psychology's role in health research and health care. *American Psychologist*, 68(5), 311–321.
- Ben-Yishay, Y. and Diller, L. (2011). *Handbook of Holistic Neuropsychological Rehabilitation*. Oxford: Oxford University Press.
- Cavanna, A.E., Cavanna, S. and Cavanna, A. (2010). Epileptic seizures and spirit possession in Haitian culture: report of four cases and review of the literature. *Epilepsy and Behavior*, 19(1), 89–91.
- Dana, R.H. (2001). Multicultural issues in assessment. In B.F. Bolton (Ed.), *Handbook of Measurement and Evaluation in Rehabilitation* (3rd edition), pp. 449–469. Maryland: Aspen.
- Diaz-Santos, M. and Hough, G.J. (2016). Cultural competence guidelines for neuropsychology trainees and professionals: working with ethnically diverse individuals. In F.R. Ferraro (Ed.), *Minority and Cross-Cultural Aspects of Neuropsychological Assessment: Enduring and Emerging Trends* (2nd edition), pp. 11–31. London: Taylor and Francis.
- European Commission (2008). *Quality in and Equality of Access to Healthcare Services*. Brussels: European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs, and Equal Opportunities.
- Ferraro, F.R. (2016). *Minority and Cross-Cultural Aspects of Neuropsychological Assessment: Enduring and Emerging Trends* (2nd edition). London: Taylor and Francis.
- Fyffe, D.C., Mukherjee, S., Barnes, L.L., Manly, J.J., Bennett, D.A. and Crane, P.K. (2011). Explaining differences in episodic memory performance among older African Americans and Whites: the roles of factors related to cognitive reserve and test bias. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 17, 625–638.
- Gavett, B.E., Lynch, J.K. and McCaffrey, R.J. (2005). Third party observers: the effect size is greater than you might think. *Journal of Forensic Neuropsychology*, 4(2), 49–64.
- Improving Access to Psychological Therapies (2009). *Black and Minority Ethnic (BME) Positive Practice Guide*. London: Department of Health.
- Jetten, J., Haslam, C. and Alexander, S.H. (Eds.) (2012). *The Social Cure: Identity, Health and Well-being*. Hove: Psychology Press.
- Johnson, J.D. et al. (2012). *Report of the APA Task Force on the Implementation of the Multicultural Guidelines*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Kielhofner, G. (2002). *A Model of Human Occupation: Theory and Application*.

- Baltimore, MD: Lippincott Williams and Wilkins.
- Lehti, A., Hammarström, A. and Mattsson, B. (2009). Recognition of depression in people of different cultures: a qualitative study. *BMC Family Practice*, 10(1), 1.
- Mbakile-Mahlanza, L., Manderson, L. and Ponsford, J. (2015). The experience of traumatic brain injury in Botswana. *Neuropsychological Rehabilitation*, 25(6), 936–958.
- Multicultural Committee of the US Psychiatric Rehabilitation Association (USPRA) (n.d.). *Principles of Multicultural Psychiatric Rehabilitation Services*. Retrieved from http://uspra.ipower.com/Website/MC_Principles_Background_Document.pdf (accessed 25 July 2016).
- Owensworth, T. (2014). *Self-Identity after Brain Injury*. London: Psychology Press.
- Patel, D.L., Pratt, H.D. and Patel, N.D. (2008). Team processes and team care for children with developmental disabilities. *Pediatric Clinic North America*, 55, 1375–1390.
- Siedlecki, K.L., Rundek, T., Elkind, M.S.V., Sacco, R.L., Stern, Y. and Wright, C.B. (2012). Using contextual analyses to examine the meaning of neuropsychological variables across samples of English-speaking and Spanish-speaking older adults. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 18, 223–233.
- Sue, D.W., Bingham, R.P., Porché-Burke, L. and Vasquez, M. (1999). The diversification of psychology: a multicultural revolution. *American Psychologist*, 54(12), 1061–1069.
- Trexler, L.E., Eberle, R. and Zappala, G. (2000) Models and programs of the Center for Neuropsychological Rehabilitation: fifteen years experience. In A.L. Christensen and B.P. Uzzell (Eds.), *International Handbook of Neuropsychological Rehabilitation*. New York: Kluwer Academic/Plenum.
- Uzzell, B.P. (2007). Grasping the cross-cultural reality. In B.P. Uzzell, M.O. Pontón and A. Ardila (Eds.), *International Handbook of Cross-Cultural Neuropsychology*. New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Whyte, J. (2014). Contributions of treatment theory and enablement theory to rehabilitation research and practice. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95, S17–23.
- Williams, M.W., Rapport, L.J., Millis, S.R. and Hanks, R.A. (2014). Psychosocial outcomes after traumatic brain injury: life satisfaction, community integration, and distress. *Rehabilitation Psychology*, 59, 298–305.
- Wilson, B.A. (2003). Goal planning rather than neuropsychological tests should be used to structure and evaluate cognitive rehabilitation. *Brain Impairment*, 4(1), 25–30.

- Wilson, B.A., Cockburn, J., Baddeley, A. and Hiorns, R. (1989). The development and validation of a test battery for detecting and monitoring everyday memory problems. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 11(6), 855–870.
- Wilson, B.A., Gracey, F., Evans, J.J. and Bateman, A. (2009). *Neuropsychological Rehabilitation: Theory, Models, Therapy and Outcome*. Cambridge: Cambridge University Press.
- World Health Organization (WHO) (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* Geneva, Switzerland: WHO.
- World Health Organization (WHO) (2016). *Disability and Rehabilitation*. Available at www.who.int/disabilities/care/en/ (accessed 1 March 2017).
- Yalom, I.D. and Leszcz, M. (2005). *Theory and Practice of Group Psychotherapy*. New York: Basic Books.



41. La rehabilitación alrededor del mundo

Rehabilitación neuropsicológica: panorama general

Ann D. Watts

La necesidad de contar con servicios para la rehabilitación neuropsicológica es enfatizada por una elevada prevalencia de trastornos neurológicos, de salud mental, del desarrollo y por consumo de sustancias (*NMDS, neurological, mental health, developmental and substance use*) y los crecientes problemas de salud pública global que representan (Whiteford *et al.*, 2015). Por lo general, la ciencia de la rehabilitación neuropsicológica está bien desarrollada en los países de más altos ingresos, ya que es una prestación de servicios y se reconoce su importancia en el tratamiento de las consecuencias cognitivas, emocionales, conductuales y psicosociales de los trastornos NMDS. Esto no sucede en los países de ingresos bajos y medios (PRBM), en los que aún es nula o se halla en evolución. Más de 80% de la población mundial vive en estos países menos desarrollados (World Bank, 2014), donde el sector salud no cuenta con recursos suficientes, la brecha para dar tratamiento a los trastornos NMDS es amplia y su contribución a la carga de enfermedades es desproporcionada en grado considerable (p. ej., Whiteford *et al.*, 2015). Esta carga varía por región y sólo una pequeña proporción de individuos con estos trastornos en PRBM recibe tratamiento en sistemas especializados o de atención general a la salud. Por ejemplo, China e India comprenden el 38% de la población mundial y registran alrededor de un tercio (66 millones) de los años de vida ajustados en función de la discapacidad (AVAD) atribuibles a los trastornos NMDS. La medida en que estos problemas contribuyen a la carga global de enfermedades es mayor que la de todos los países desarrollados juntos (Charlson *et al.*, 2016). Esto destaca la necesidad de crear servicios de rehabilitación neuropsicológica en estos PRBM, en los cuales los altos déficits de tratamiento forman parte de manera significativa de un problema de salud más grande por omisión del sector público, lo que se considera a menudo una violación al derecho fundamental a la salud (Burns, 2011). Dicha injusticia social y los asuntos de derechos humanos se agravan porque, en muchos de esos países en los que sí se dispone de los servicios, éstos no son accesibles ni aceptables en términos culturales para todos (p. ej. Artículo 12 del Pacto de

Derechos Económicos, Sociales y Culturales de las Naciones Unidas, www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx).

La necesidad de servicios de rehabilitación accesible y adecuada en términos culturales se agrava por la creciente migración global, la globalización y el crecimiento de la población de refugiados. Este cambio demográfico contemporáneo ha ocasionado que se requieran de forma constante neuropsicólogos para trabajar con individuos pertenecientes a grupos lingüísticos y culturales distintos de los suyos. Este desafío intercultural es más complicado debido a que la mayor parte de los procedimientos de diagnóstico, evaluación e intervención se creó para países desarrollados. Por lo tanto, es de suma importancia que los neuropsicólogos posean competencias culturales y acceso a procedimientos de evaluación y técnicas de intervención adecuados y sensibles al contexto. Además, para que los neuropsicólogos trabajen en un contexto multicultural es crucial que haya un conocimiento y entendimiento del concepto de enfermedad y de la forma en que el paciente ve el mundo (p. ej., Laher, 2014). Por ejemplo, existe una concordancia entre la concepción del mundo y la conceptualización de la enfermedad en las culturas africanas, hindúes, islámicas, aborígenes y caribeñas, así como en gran parte de América Latina; en todas ellas subyace la presuposición de un dominio espiritual hacia la enfermedad y la colectividad. En consecuencia, los médicos que trabajan en estos lugares necesitan entender que el tratamiento en dichas culturas se enfoca en restituir el balance espiritual para devolver la salud a la persona (p. ej., Laher, 2014).

Las intervenciones neuropsicológicas que se adaptan a la forma de ver el mundo y las prácticas indígenas son de vital importancia, dado que el acceso a los servicios de salud en los PRBM muchas veces es limitado, sobre todo en áreas rurales, donde mucha gente confía en los curanderos tradicionales para recibir un tratamiento (p. ej., Gureje *et al.*, 2015). Por consiguiente, no es de sorprender que la investigación y la experiencia médica confirmen la importancia de incorporar el contexto cultural de la persona al proceso de rehabilitación neuropsicológica. Además, si el contexto no se integra de manera correcta en el tratamiento y los planes de rehabilitación, las intervenciones pueden verse afectadas o no funcionar en absoluto (Mbakile-Mahlanza, Manderson y Ponsford, 2015; Mokhosi y Grieve, 2004). Es importante tomar con seriedad los recursos culturales en estos contextos, dadas las consecuencias neurocognitivas, psicosociales y económicas de largo plazo de no tratar los problemas NMDS. Incorporar costumbres de sanación tradicional en la rehabilitación neuropsicológica es una estrategia complementaria para revertir el déficit de tratamiento o reducir el intervalo terapéutico. Se puede poner en práctica dicha estrategia al hacer accesible el tratamiento en el nivel de atención primaria, aumentar las intervenciones familiares y comunitarias, capacitar a un mayor número de neuropsicólogos e incrementar los fondos para investigación (p. ej., Kohn *et al.*, 2004).

Este tipo de pensamiento y recomendación se adecua a la visión de una neuropsicología en verdad global. Como es evidente en esta sección, que considera el estado de la rehabilitación neuropsicológica en 10 países diferentes, las intervenciones de rehabilitación deben basarse en prácticas ya establecidas en los países donde la neuropsicología está bien desarrollada. Sin embargo, la disciplina crecerá si se desarrollan formas de aplicación innovadoras para enfrentar los desafíos propios que surgen al aplicar los servicios de rehabilitación neuropsicológica en distintos contextos culturales y ámbitos de escasos recursos. Lograr ese equilibrio es fundamental para construir el conocimiento de la rehabilitación neuropsicológica, que no dejará de evolucionar de manera global para el servicio de la humanidad.



REFERENCIAS

- Burns, J. (2011). The mental health gap in South Africa – a human rights issue. *The Equal Rights Review*, 6, 99–113.
- Charlson, F.J., Baxter, A.J., Cheng, H.G., Shidhaye, R. and Whiteford, H.A. (2016). The burden of mental, neurological, and substance use disorders in China and India: a systematic analysis of community representative epidemiological studies. *The Lancet*, 388, 376–389.
- Gureje, O., Nortje, G., Makanjuola, V., Oladeji, B., Seedat, S. and Jenkins, R. (2015). The role of traditional and complementary medicine in treating mental health problems. *Lancet Psychiatry*, 2(2), 168–177.
- Kohn, R., Saxena, S., Levav, I. and Saraceno, B. (2004). The treatment gap in mental health care. *Bulletin of the World Health Organization*, 82, 858–866.
- Laher, S. (2014). An overview of illness conceptualizations in African, Hindu, and Islamic traditions: towards cultural competence. *South African Journal of Psychology*, 44(2), 191–204.
- Mbakile-Mahlanza, L., Manderson, L. and Ponsford, J. (2015). The experience of traumatic brain injury in Botswana. *Neuropsychological Rehabilitation*, 25(6), 936–958.
- Mokhosi, M.T. and Grieve, K.W. (2004). African families' perceptions of traumatic brain injury. *South African Journal of Psychology*, 34(2), 301–317.
- Whiteford, H.A., Ferrari, A.J., Degenhardt, L., Feigin, V. and Vos, T. (2015). The global burden of mental, neurological and substance use disorders: an analysis from the global burden of disease study 2010. *PloS One*, 10, e0116820.
- World Bank. (2014). *World Development Indicators Database*. Available at

<http://databank.worldbank.org/data/download/POP.pdf> (accessed 1 March 2017).

a) Rehabilitación en la India

Urvashi Shah

La India es uno de los países en desarrollo más poblados del mundo y se encuentra en una transición económica y demográfica. Debido al mejoramiento de los sistemas para el cuidado de la salud, se ha observado una disminución de la mortalidad aunque un aumento de la morbilidad a causa del surgimiento de trastornos atribuidos a los cambiantes estilos de vida y al envejecimiento de la población (Gourie-Devi, 2008). Un artículo sobre la epidemia oculta de discapacidad neurológica en la India (Das *et al.*, 2012) indicó que se ha registrado un notable incremento de las discapacidades debido a los traumatismos craneoencefálicos (TCE), las demencias y las enfermedades vasculares cerebrales (EVC). En conjunto, estos tres factores contribuyen cada año a la discapacidad con 3.5 millones de nuevos casos, alrededor de 11 000 al día. En zonas rurales, la prevalencia duplica la de zonas urbanas (Gururaj *et al.*, 1998) y la dificultad clave para la mayoría de la población residente en áreas rurales de la India es la falta de “conciencia, disponibilidad y costeabilidad” en los servicios de neurorrehabilitación (Kumar y Gupta, 2012).

El desafío a encarar a la luz de estas estadísticas es que los servicios de rehabilitación en el país son insignificantes. Se calcula que sólo 3.5% de la población con discapacidad recibe algún cuidado de rehabilitación (Gururaj, 2008). El número de profesionales capacitados para atender a los millones de personas con discapacidades neurológicas es ínfimo. Se estima que hay 1 100 neurólogos, 400 fisioterapeutas, unos cuantos cientos de terapeutas y una docena de neuropsicólogos que atienden a una población de más de 1 000 millones de individuos y los servicios sólo están disponibles en las ciudades principales. Los servicios de rehabilitación se han desarrollado a lo largo de dos caminos distintos: con programas ejecutados por especialistas en las principales instituciones médicas urbanas y comunitarias, y los programas de rehabilitación comunitaria (RC) en zonas rurales y semiurbanas. Casi todos los programas se enfocan en particular en los aspectos físicos y de movilidad y es muy pobre la comprensión de las áreas cognitivas y psicosociales (Surya, 2010).

La rehabilitación neuropsicológica aún se encuentra en su etapa inicial y surgió como una subespecialidad a mediados de la década de 1980 en los institutos nacionales. Los primeros programas abordaban las consecuencias cognitivas de los traumatismos craneoencefálicos. La India tiene el mayor número de casos de TCE por accidentes de tránsito en todo el mundo; se calcula que cada año padecen

alguna discapacidad 1.5 a 1.7 millones de personas (Gururaj, 2008); por lo tanto, la mayor parte de la literatura relacionada con rehabilitación neuropsicológica en India trata el reentrenamiento cognitivo para los TCE. El foco central es el reentrenamiento cognitivo, la restitución o corrección con análisis de deficiencias y el desarrollo de tareas para el reentrenamiento de componentes (Rao, 1998). Al principio se idearon tareas simples y adecuadas en términos de costo-efectividad para el reentrenamiento en hospitales (Kumar y Rao, 1999). Se adoptó un enfoque multimodal e integral con entrenamiento de estrategias, diversas tareas presentadas con complejidad creciente y múltiples dominios cognitivos. A continuación se desarrollaron regímenes de entrenamiento por computadora (Shailaja *et al.*, 2009) y después el énfasis se puso en tareas de fácil ejecución para las familias en los módulos de reentrenamiento en casa (Jamuna y Shibu, 2010).

La publicación de una batería de pruebas estandarizada con datos normativos de la India (Rao *et al.*, 2004) preparó el camino para los estudios que examinan el efecto de la rehabilitación cognitiva. La mayor parte de estos estudios se integró con diseños de estudio de caso único (Mohanty y Gupta, 2013), con intervenciones que empleaban diferentes tareas para reentrenar las alteraciones encontradas en las pruebas. Se reportaron mejorías considerables, más como cambios positivos en los resultados de las pruebas que en los resultados generales de salud. Los módulos de reentrenamiento iniciales no trataban metas funcionales para el paciente y la familia y la generalización de las mejoras en la vida cotidiana no era clara.

Sin embargo, en años recientes se han identificado cambios importantes en los que la rehabilitación neuropsicológica es ahora una modalidad holística que aborda el funcionamiento psicosocial y la reintegración comunitaria (Nehra *et al.*, 2014; Rajeshwaran *et al.*, 2013). El alcance de la rehabilitación neuropsicológica también se ha ampliado. Una compilación publicada de investigaciones realizadas en la India acerca de la rehabilitación neuropsicológica (Rajeshwaran, 2013) y otros estudios recientes destaca el uso de nuevas modalidades de neuroretroalimentación, musicoterapia (Hegde, 2014) y conjuntos especializados de reentrenamiento por computadora (Mukundan, 2013). También se estudia la eficacia de la rehabilitación cognitiva para padecimientos como esquizofrenia, depresión (Hegde *et al.*, 2013; Priyamvada *et al.*, 2015), problemas de aprendizaje (Sadasivan, 2013) y trastornos por déficit de atención (Rajender *et al.*, 2011), así como la relación entre la disfunción cognitiva y la función sexual (Firdous *et al.*, 2014).

En la actualidad, las variantes socioculturales parecen estar afectando de forma orgánica, en la India, el desarrollo de los modelos de atención y cuidado. Existen pocos profesionales capacitados y centros de rehabilitación, una mínima coordinación interdisciplinaria y no se dispone de fondos gubernamentales o seguros privados para los servicios de rehabilitación. Sin embargo, hay unidades

familiares grandes y solidarias con una cultura de convivencia e interdependencia. Por lo tanto, se tiende a capacitar a los miembros de la familia y hacer de los profesionales asesores en lugar de prestadores de servicios. La escasez de expertos con esta subespecialidad ha dado lugar a un enfoque interdisciplinario, en el cual un terapeuta gestiona con frecuencia el caso y ofrece orientación sobre todos los aspectos de la rehabilitación. La asesoría individual para enfrentar las consecuencias emocionales y psicosociales de una lesión cerebral no es viable, por lo que las sesiones grupales son alternativas para la psicoeducación (Reddy y Vranda, 2012). La fortaleza de este modelo familiar transdisciplinario reside en que el enfoque se desplaza a la recuperación funcional que es importante y valiosa para la persona y existe una terapia intensiva y personalizada que llevan a cabo las familias comprometidas. Sin embargo, debe tenerse cuidado con las habilidades inadecuadas, el cansancio del cuidador, la sobreprotección o el celo excesivo en la gestión por parte de los miembros de la familia.

En un análisis crítico de la rehabilitación neuropsicológica, Nehra y colaboradores (2013) emitieron recomendaciones específicas para la India, en las que sugieren que sea holística, personalizada e individualizada, y que se apliquen en casa programas orientados hacia los resultados cuyo objetivo principal sea la independencia funcional y la pronta reintegración al lugar de trabajo. También recomendaron el uso de instrumentos que midan resultados multidimensionales y un marco de referencia dirigido a lo significativo y relevante para el cliente y la familia y que capture la experiencia subjetiva. Por último, resaltaron la necesidad de hacer más investigaciones que trasciendan el diseño de estudios de caso único. Estas recomendaciones están en línea con la comprensión de la importancia del compañerismo entre pacientes y profesionales internacionalmente aceptado, para crear programas de rehabilitación individualizados y orientados a metas que vayan más allá del uso de ejercicios y tecnología hacia mejorar el funcionamiento en la vida cotidiana (Wilson 2008).

En los últimos años, los talleres nacionales de capacitación con catedráticos expertos internacionales han logrado que aumente el interés entre los jóvenes profesionales. La formación de la *Indian Federation of Neurorehabilitation* (IFNR) en 2012 y sus congresos anuales han promovido la conciencia y, a pesar de los grandes desafíos que enfrentan, el futuro de la rehabilitación neuropsicológica en este país parece prometedor.



REFERENCIAS

Das, A., Botticello, A.L., Wylie, G.R. and Radhakrishnan, K. (2012). Neurologic

- disability: a hidden epidemic for India. *Neurology*, 79, 2146–2147.
- Firdous, A., War, R., Rajeshwaran, J. and Arivazhagan, A. (2014) Cognitive and sexual functions in patients with traumatic brain injury. *Asian Journal of Neurosurgery*, 9(1), 29–32.
- Gourie-Devi, M. (2008). Organization of neurology services in India: unmet needs and the way forward. *Neurology India*, 56(1), 4–12.
- Gururaj, G. (2008). Road traffic deaths, injuries and disabilities in India: current scenario. *National Medical Journal of India*, 21, 14–20.
- Gururaj, G., Gourie-Devi, M., Taly, A.B. and Satishchandra. (1998). Epidemiology of neurological disorders and consequent disabilities – Indian scenario: implications for rehabilitation policies and programmes. In A.B. Taly, K.P.S. Nair and T. Murali (Eds.), *Neurorehabilitation Principles and Practice*, pp. 1–35. Bangalore: National Institute of Mental Health and Neurosciences.
- Hegde, S. (2014). Music-based cognitive remediation therapy for patients with traumatic brain injury. *Frontiers in Neurology*, 5, 1–7.
- Hegde, S., Rao, S.L., Raguram, A. and Gangadhar, B.N. (2013). Cognitive remediation of neurocognitive deficits in schizophrenia. In J. Rajeshwaran (Ed.), *Neuropsychological Rehabilitation Principles and Applications*, pp. 102–153. London: Elsevier.
- Jamuna, N. and Shibu, P. (2010). Home based cognitive retraining in traumatic brain injury. *The Indian Journal of Neurotrauma*, 17(1), 93–95.
- Kumar, H. and Gupta, N. (2012). Neurological disorders and barriers for neurological rehabilitation in rural areas in Uttar Pradesh: a cross-sectional study. *Journal of Neurosciences in Rural Practice*, 3(1), 12–16.
- Kumar K. and Rao S.L. (1999) *Cognitive Retraining in Traumatic Brain Injury* (Unpublished Doctoral Thesis). National Institute of Mental Health and Neurosciences.
- Mohanty, M. and Gupta, K. (2013). Home based neuropsychological rehabilitation in severe traumatic brain injury: a case report. *Annals of Neurosciences*, 20(1), 31–35.
- Mukundan, C.R. (2013). Computerized cognitive retraining programs for patients afflicted with traumatic brain injury and other brain disorders. In J. Rajeshwaran (Ed.), *Neuropsychological Rehabilitation Principles and Applications*, pp. 11–32. London: Elsevier.
- Nehra, A., Sadana, D. and Rajeswaran, J. (2013). Neuropsychological rehabilitation: critical analysis. In J. Rajeshwaran (Ed.), *Neuropsychological Rehabilitation Principles and Applications*, pp. 177–191. London: Elsevier.
- Nehra, A., Bajpai, S., Sinha, S. and Khandelwal, S. (2014). Holistic neuropsychological rehabilitation: grief management in traumatic brain injury. *Annals of Neurosciences*, 21(3), 118–122.

- Priyamvada, R., Ranjan, R. and Chaudhury, S. (2015). Cognitive rehabilitation of attention and memory in depression. *Indian Psychiatry Journal*, 24(1), 48–53.
- Rajender, G., Malhotra, S., Bhatia, M., Singh, T. and Kanwal, K. (2011). Efficacy of cognitive retraining techniques in children with attention deficit hyperactivity disorder. *German Journal of Psychiatry*, 14(2), 55–59.
- Rajeshwaran, J. (Ed.) (2013). *Neuropsychological Rehabilitation Principles and Applications*. London: Elsevier.
- Rajeshwaran, J., Sadana, D. and Kashyap, H. (2013). Neuropsychological rehabilitation: healing the wounded brain through a holistic approach. In J. Rajeshwaran (Ed.), *Neuropsychological Rehabilitation Principles and Applications*, pp. 33–55. London: Elsevier.
- Rao, S.L. (1998). Cognitive rehabilitation. In A.B. Taly, K.P.S. Nair and T. Murali (Eds.), *Neurorehabilitation Principles and Practice*, pp. 165–173. Bangalore: National Institute of Mental Health and Neurosciences.
- Rao, S.L., Subbakrishna, D.K. and Gopukumar, K. (2004). *NIMHANS Neuropsychology Battery*. Bangalore: National Institute of Mental Health and Neurosciences, ANS Publication.
- Reddy, N.K. and Vranda, N. (2012). Efficacy of family intervention in acquired head-injury cases in India. *Disability CBR and Inclusive Development (formerly Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal)*, 23(3), 137–149.
- Sadasivan, A. (2013). Neuropsychological intervention for specific learning disorder: an innovative approach. In J. Rajeshwaran (Ed.), *Neuropsychological Rehabilitation Principles and Applications*, pp. 154–175. London: Elsevier.
- Shailaja, C., Anita, R. and Mukundan, C.R. (2009). Technology in rehabilitation: a computer based cognitive retraining program for patients with head injury. *Indian Journal of Clinical Psychology*, 1(1), 11–22.
- Surya, N. (2010). Neurorehabilitation in India. *American Society of Neurorehabilitation (ASNR) News*, 3.
- Wilson, B.A. (2008). Neuropsychological rehabilitation. *Annual Review of Clinical Psychology*, 4, 141–162.

b) Rehabilitación en Irán

Mohammad Taghi Joghataei



ANTECEDENTES

Irán es la segunda economía y la población más grande del Medio Oriente. En 2014, la población de Irán era de casi 80.8 millones de personas con 1.29% de tasa de crecimiento demográfico. La población se compone en 51.7% de hombres y 49.3% de mujeres. El farsi (pérsico) es la lengua oficial. Cerca de 98% de la población iraní es musulmana (Statistic Center of Iran, 2011; UNDP, 2015; World Bank, 2015).

En 1986 se formuló de manera inicial un programa integrador nacional de rehabilitación que incluía la rehabilitación neuropsicológica (RN) (WHO, 2006). Los componentes principales eran la defensa, promoción, prevención, tratamiento y servicios de rehabilitación. La estrategia principal consistió en integrar los servicios de rehabilitación dentro de los Sistemas de Atención Primaria (SAP). El programa de RN en Irán evalúa y trata las alteraciones cognitivas surgidas a partir de diversas enfermedades cerebrales y tipos de discapacidad, entre ellas varias discapacidades físicas y mentales. Los servicios incluyen los trastornos del desarrollo y las lesiones cerebrales no progresivas y las progresivas. Entre 1988 y 1990 se condujeron de forma exitosa estudios piloto en Shahr-e-Kord y Shahreza, en el centro de la República Islámica de Irán, los cuales mostraron que los trabajadores de la salud presentaban un aumento significativo del conocimiento y también mejoraron sus habilidades al revisar a sus pacientes en comparación con las áreas de control.



SITUACIÓN ACTUAL

La integración de la rehabilitación dentro de los programas en los 25 años de expansión de la AP ha tenido como resultado inmensas mejoras en la provisión de servicios en zonas rurales. En la actualidad, 1 119 programas ambulatorios, 117

centros diurnos, 41 hospitales psiquiátricos, 148 unidades psiquiátricas en hospitales generales y 93 servicios de asistencia a domicilio ofrecen diferentes servicios nacionales relacionados con la RN.

En años recientes, el *Ministry of Health and Medical Education* (MHME) ha establecido nuevos programas para los trastornos del desarrollo y TCE en unidades ambulatorias. Estos centros ofrecen rehabilitación multidisciplinaria a pacientes con trastornos neuropsicológicos. Estos nuevos programas se crearon con una inversión que concedió prioridad a la capacitación de recursos humanos.

Irán tiene altos índices de profesionales para el cuidado de la salud certificados en disciplinas relacionadas con el cerebro y la rehabilitación que incluyen la neurocirugía (0.85 por cada 100 000 habitantes), neurología (1.52), psiquiatría (1.76), medicina física (0.39), psicología clínica (5.07), patologías del habla y el lenguaje (2.28), terapia ocupacional (2.21), fisioterapia (2.28) y trabajo social (0.72). En años recientes se han establecido algunos grados académicos en psicología cognitiva, como las maestrías en rehabilitación cognitiva y los doctorados en neuropsicología cognitiva. Sin embargo, no hay licencia oficial médica o sociedad académica para la RN en Irán.

Con anterioridad, los seguros no cubrían el costo de los tratamientos de rehabilitación. Después de instituir una nueva reforma de atención médica en 2014 (atención Rowhani), el sistema estatal de seguridad social cubre ahora algunos costos de los tratamientos de rehabilitación que incluyen RN.



DESAFÍOS PRINCIPALES

La RN en Irán enfrenta grandes desafíos que comprenden los siguientes, aunque no se limitan a ellos:

1. Falta de recursos humanos suficientemente entrenados, como cuidadores e investigadores que desarrollen y apliquen los programas de RN para diversos trastornos cerebrales.
2. Falta de herramientas de evaluación neuropsicológica confiables y válidas. Las décadas de sanciones dificultaron a la comunidad científica iraní el acceso a herramientas de evaluación internacional publicadas. No existe un mecanismo oficial de transferencia de derechos de autor de la traducción y la adopción de programas neuropsicológicos básicos y avanzados. Las barreras culturales y del lenguaje, junto con las sanciones, representaron grandes limitaciones para la adaptación de las mejores prácticas internacionales y programas de RN desarrollados sobre todo en

países occidentales.

3. Falta de una estructura de mercado organizada y un circuito financiero para los servicios de RN. Sólo una pequeña proporción de todos los recursos de salud en Irán se destina a la rehabilitación en general y RN en particular. La falta de cobertura amplia de un seguro de salud para los servicios de RN y las barreras en el sistema de remisión a los especialistas y programas de RN hicieron al mercado iraní para los servicios de RN muy desalentador para los proveedores y nada atractivo para los nuevos solicitantes.



DIRECCIONES FUTURAS

Hay un nuevo movimiento en el MHME de Irán para promover los servicios de RN basados en evidencia en todo el país. Se han desarrollado nuevos programas para los centros de rehabilitación neuropsicológica multidisciplinaria. La integración de los servicios de rehabilitación neuropsicológica en hospitales y centros ambulatorios figura entre las prioridades del nuevo programa de reforma de salud. Hay nuevos anuncios de financiamiento de diferentes agencias nacionales de subvención, tales como el *Cognitive Science and Technologies Council of Iran* (CSTC), para el desarrollo de evaluaciones neuropsicológicas con validez ecológica y de servicios de rehabilitación. El MHME espera aumentar las contribuciones del sector privado para la prestación de RN en Irán, con el apoyo de organizaciones no gubernamentales e instituciones de beneficencia sin fines de lucro, así como un aumento del presupuesto para los servicios de rehabilitación en el país.



CONCLUSIÓN

En años recientes, Irán ha experimentado un desarrollo significativo de las instalaciones, infraestructura y recursos humanos necesarios para la RN. Una de las mejores prácticas en este sentido es la integración de los programas de rehabilitación que incluyen detección, evaluación y rehabilitación neuropsicológica de trastornos cerebrales comunes en los SAP. A pesar del insuficiente personal de atención primaria en las zonas urbanas, los SAP tienen

una red inclusiva en todas las aldeas de Irán. La participación de los trabajadores de la salud especializados en SAP consiste en identificar y evaluar a las personas con discapacidades neurológicas, educar a las familias y remitirlas a niveles de servicio especializados más altos. Irán espera promover los servicios gubernamentales de RN hacia los siguientes niveles de integración de la RN en los SAP y sus niveles de referencia. Mientras tanto, el gobierno iraní ha alentado la inversión en asociaciones público-privadas para desarrollar tecnologías de diagnóstico y rehabilitación, así como programas de servicio. Los nuevos centros de investigación en rehabilitación, las nuevas oportunidades de financiamiento, la colaboración interdisciplinar en la academia iraní y los programas de intercambio internacional para facilitar el diálogo con la comunidad internacional de RN, promovidos con el nuevo acuerdo nuclear entre Irán y Occidente, proporcionarán una base más científica para el desarrollo de RN en Irán. Si hay buenos resultados, en la próxima edición de este manual se notificarán los nuevos avances en RN en Irán.



AGRADECIMIENTO

El autor quisiera agradecer las invaluable contribuciones de los doctores Hamed Ekhtiari, Fatemeh Mousavi y Marzieh Shirazikhah para el primer borrador de esta sección.



REFERENCIAS

- Statistic Center of Iran (2011). *Iranian Population and Housing Census*. Available at www.amar.org.ir/english/Census-2011 (accessed 1 March 2017).
- United Nations Development Program (UNDP) (2015). *Country Reports, Iran*. Available at United Nations Development Program official website: www.ir.undp.org/content/iran/en/home/countryinfo.html (accessed 1 March 2017).
- World Bank (2015). *Country Reports, Iran*. Available at World Bank official website: www.worldbank.org/en/country/iran/overview (accessed 1 March 2017).
- World Health Organization (WHO) (2006). *Mental Health System in the Islamic Republic of Iran*. Geneva: WHO.

c) Rehabilitación en Rusia

Pauline Monro y Olga Kamaeva

Durante el periodo soviético se aisló a los neuropsicólogos rusos, junto con otros miembros del personal médico, del contacto con sus colegas extranjeros. Como resultado de esto y de la barrera del idioma, no se conocieron los cambios observados en Occidente en relación con la rehabilitación y la práctica de la medicina basada en evidencia y la atención de equipos multidisciplinarios; esta situación ha cambiado con el creciente contacto con el extranjero.

La práctica neuropsicológica aún tiene sólidas influencias de Luria. Los neuropsicólogos clínicos (NPC) de Rusia están bien instruidos en el análisis de las funciones mentales superiores por medio de los principios y pruebas que desarrolló Luria. Los resultados permiten establecer un diagnóstico en términos de un síndrome neuropsicológico y la localización de una lesión causal de acuerdo con las subdivisiones del cerebro en las tres áreas funcionales que Luria propuso. Con base en un perfil específico y en la gravedad de la discapacidad, los NPC seleccionan un programa de “rehabilitación” particular de ejercicios cognitivos de entrenamiento, adecuado para los intereses del paciente y, en realidad, con el objetivo de restaurar o mejorar la función defectuosa identificada. Los efectos se evalúan a partir de los cambios en los resultados de pruebas, en su mayoría cualitativas, durante la evaluación inicial. El verbo “restaurar” se utiliza de manera indistinta y frecuente junto con el verbo “rehabilitar”. Las conversaciones con los pacientes o sus familiares acerca de la naturaleza de la discapacidad cognitiva o el propósito de la rehabilitación han sido con frecuencia limitadas, ya que se ha considerado de modo amplio que tal vez no sea beneficioso que el paciente entienda qué le ha sucedido a él o a su cerebro, y que el NPC, más conocedor de los déficits y matices intrínsecos de las relaciones cerebro-comportamiento, está más calificado que el paciente para establecer las metas de la rehabilitación y seleccionar el programa de rehabilitación más efectivo.

El contacto internacional reciente y en aumento ha llevado a traducir y usar algunas pruebas empleadas en el plano internacional, junto con el desarrollo de algunas baterías de prueba originales estandarizadas y con validez psicométrica, entre ellas la *Russian Aphasia Test* (Ivanova *et al.*, 2016; Ivanova y Hallowell, 2009; Soloukhina *et al.*, 2015), además de acentuar la conciencia sobre la necesidad de utilizar métodos basados en evidencia más que en la reputación. La creciente conciencia del modelo de Clasificación Internacional del Funcionamiento conduce a un entendimiento gradual de la necesidad de tratar los

efectos de las alteraciones en las funciones cognitivas sobre la capacidad para llevar a cabo actividades necesarias y que sean socialmente relevantes. Esto se refleja en los lineamientos nacionales (Akhutina *et al.*, 2015) sobre el diagnóstico y tratamiento de diversos trastornos cognitivos, los cuales centran la atención por primera vez en la necesidad de comunicarse con los familiares y señalar los efectos de los trastornos cognitivos en la capacidad de los pacientes para satisfacer sus necesidades cotidianas y sostener relaciones sociales. En unos cuantos centros dispersos, el personal que ha recibido capacitación en los métodos con reconocimiento internacional tiene el objetivo de tratar estas necesidades al emplear métodos adaptativos y compensatorios en un equipo multidisciplinario. En dichos centros se reconoce que son necesarias las habilidades de los terapeutas ocupacionales. Aunque esta profesión no existe en Rusia, un curso de dos años de formación con sede en Suecia e impartido entre 1999 y 2003 produjo médicos que habían adquirido las aptitudes y el conocimiento de los terapeutas ocupacionales, algunos de los cuales todavía comparten el conocimiento con otros médicos, enfermeros, fisioterapeutas y trabajadores sociales.

En Rusia se acepta que el concepto de equipos interdisciplinarios de especialistas que trabajan en conjunto es útil y se ha recomendado, sobre todo en el Programa Federal de Enfermedades Vasculares Cerebrales presentado en 2007. En este programa se ha capacitado a dichos equipos para trabajar en más de 500 unidades en las que se atienden enfermedades vasculares cerebrales agudas desde que se estableció en toda Rusia. En 2012, la atención en este programa se centró en la rehabilitación posterior a las enfermedades vasculares cerebrales agudas y, por primera vez, los lineamientos nacionales recomendaron la inclusión de psicólogos clínicos (PC) en los equipos multidisciplinarios de rehabilitación. Sin embargo, en una sociedad muy jerarquizada, en la cual los doctores siempre han tomado todas las decisiones médicas, el cambio hacia un verdadero equipo que tome decisiones de manera interdisciplinaria, y que también incluya a los pacientes y sus familias, es lento, si bien su importancia es cada vez más reconocida y sus aportaciones son valoradas a medida que cada miembro del equipo adquiere más conocimientos especializados.

El número de NPC ha aumentado de manera considerable en los últimos años. Mientras que en 2002 había un total de 1 200 PC, de los cuales 720 trabajaban en clínicas o instituciones psiconeurológicas (Karvarskiy, 2004), en fecha reciente se registró en una encuesta, a partir de las cifras que proporcionó el gobierno local (Varako, 2016), que en Rusia hay más de 5 000 PC calificados y 1 000 NPC para una población de 143.4 millones de personas repartidas en una amplia zona; de éstos, más de 200 trabajan en Moscú y San Petersburgo. En 2016, Ivanova, la especialista médica a cargo de la rehabilitación en Rusia, indicó que sólo 35 de éstos fueron capacitados por NPC aunque muchos PC habían comenzado a trabajar en centros de rehabilitación para enfermedades vasculares cerebrales.

También se determinó que eran necesarios otros 545 NPC para trabajar en dichos centros y otros 300 para servicios pediátricos y otros.

Un curso de capacitación para PC dura entre 5.5 y 6 años y, al final del segundo año, los alumnos deciden si estudian neuropsicología, incluidas rehabilitación neuropsicológica o “psicopatología” (trastornos psicosomáticos, psicoterapia, adicciones, trastornos del desarrollo en niños). Al aprobar se permite a los alumnos empezar a trabajar de inmediato con pacientes y a todos se les exige tomar un curso de actualización al menos cada cinco años después de graduarse. En los últimos años, el principal centro que ofrece formación neuropsicológica de pregrado o posgrado para los NPC ha sido la Universidad Estatal de Moscú, donde 20 a 25% de los estudiantes de PC eligen ser NPC (Mikadze, 2016). En otros lugares existe la formación para NPC, pero se ha limitado por la escasez de personal docente adecuado; en realidad, algunas veces los neurólogos han asumido esta tarea (Berebin, 2014). Para satisfacer la creciente demanda de NPC capacitados se ha desarrollado un curso adicional para posgraduados en Moscú y en 2015, en la Primera Universidad Médica Estatal de San Petersburgo, en un nuevo curso de posgrado en neuropsicología clínica se empezaron a enseñar conceptos actuales de rehabilitación neuropsicológica con aportaciones de la *Glasgow University*.

Hasta la reciente creación de los equipos para la rehabilitación de EVC, todos los PC y los NPC habían trabajado de manera independiente y presentado sus conclusiones a médicos sin un sistema estructurado para un intercambio de información regular con otros profesionales o para debatir y tomar decisiones. Los NPC pertenecientes al personal de algunos centros especializados y grandes hospitales en las ciudades principales pueden examinar a los pacientes con trastornos cognitivos adquiridos. Sin embargo, dado que no se han creado puestos para que los NPC trabajen en los departamentos de neurología de los hospitales generales y universitarios, y se observa una carencia de NPC, los terapeutas del lenguaje o los PC atienden a los pacientes con trastornos cognitivos en estos hospitales.

Los PC pueden trabajar en policlínicas psiquiátricas especializadas, departamentos u hospitales y algunos lo hacen ahora en centros de rehabilitación médica y social. Al reconocer la necesidad de incluir en la sociedad a las personas excluidas a causa de su discapacidad, se han abierto estos centros en toda Rusia en los últimos años; por ejemplo, en San Petersburgo hay 10 para una población de 5.2 millones de habitantes. En estos centros bien equipados, además de un PC, el personal cubre una gama de especialidades, como fisioterapia y terapia del lenguaje. Los pacientes con algún trastorno congénito o adquirido, incluidos los trastornos psiquiátricos o físicos congénitos, pueden recibir atención aquí. El patrón de asistencia varía y cambia de manera constante, pero en general se asigna a los pacientes a sesiones grupales en música, cerámica, pintura, etc., después de

la evaluación inicial y hay sesiones de asesoramiento familiar e instalaciones de juegos para personas discapacitadas, como basquetbol en silla de ruedas y, casi siempre, una piscina.

En resumen, muchos pacientes con problemas cognitivos adquiridos, incluidos los individuos que recibieron el alta hospitalaria en fecha reciente, pueden enviarse a dichos centros médico-sociales o una policlínica especializada en donde haya un NPC. En el mejor de los casos, los que han sufrido una EVC pueden recibir hasta cuatro semanas de rehabilitación en una sala con un equipo multidisciplinario que tenga un PC y que a futuro planee capacitarse como NPC. Unos cuantos han recibido atención de NPC en los centros especializados ya mencionados. Aunque mucha gente con problemas cognitivos adquiridos en Rusia ha recibido atención basada en los principios de Luria, han empezado a desarrollarse nuevos conceptos de rehabilitación neuropsicológica sobre la arraigada tradición de Luria, tanto en la capacitación como en recomendaciones, y se han llevado a la práctica de manera esporádica, si bien con un entusiasmo local cada vez más extendido.

Los autores agradecen la ayuda de Y.V. Mikadze, I.F. Roschina, N.A. Varako, M.V. Ivanova y V.N. Grigoryeva.



REFERENCIAS

- Akhutina, T.V, Varako, N.A., Grigoreva, V.N., Zinchenko, Y.P., Mikadze, Y.M., Skvortsov, A.A. and Fufaeva, E.V. (2015). *Moscow National Guidelines Association Combating Stroke; All Russian Society of Neurologists; Alliance of Russian Rehabilitation Specialists; Society of Clinical Psychologists*. Available at <http://rehabrus.ru/index.php?id=55> (accessed 1 March 2017).
- Berebin, M.A. (2014). Training for clinical psychology in Russia: forward with eyes wide shut, sideways to a dead end? *Clinical Psychology in Russia: electronic version of the scientific journal*, N5(28), *Practical Problems in Clinical Psychology*, article 6.
- Ivanova, M., Dragoy, O., Akinina, J., Soloukhina, O., Iskra, E., Khudyakova, M. and Akhutina, T. (2016). AutoRAT at your fingertips: introducing the new Russian Aphasia Test on a tablet. *Frontiers in Psychology Conference Abstract: 54th Annual Academy of Aphasia Meeting*. doi: 10.3389/conf.fpsyg.2016.68.00116
- Ivanova, M.V. and Hallowell, B. (2009) Short form of the Bilingual Aphasia Test in Russian: psychometric data of persons with aphasia. *Aphasiology*, 23(5), 544–556.

- Karvarskiy, B.D. (2004). Organisational aspects of the work of clinical psychologists. *Clinical Psychology*, Part III, Chapter 20, p. 48. National Medical Library 'BooksMed'.
- Mikadze, Y.V. (2016). Professor Psychology Department of Moscow State University. Personal communication.
- Soloukhina, O., Akinina, Y., Akhutina, T. and Dragoy, O. (2015). Development and standardization of a test for the comprehension of nouns and verbs in Russian: data from individuals with and without aphasia. *The Russian Journal of Cognitive Science*, 2(2–3), 14–21.
- Varako, N.A. (2016). Personal communication. Diagnosis and rehabilitation of patients with disorders of regulatory function due to brain injury. *Clinical guidelines*, pp. 20 and 31.

d) Rehabilitación en Taiwán

Chi-Cheng Yang (James)

En 1953 se contrató al primer psicólogo clínico como empleado de medio tiempo en el Departamento de Psiquiatría del Hospital de la Universidad Nacional de Taiwán. Diez años después, el profesor Yung-Ho Ko obtuvo el grado de doctor de la *University of Michigan* e inició la enseñanza de la psicología clínica (con estudiantes universitarios, de maestría y doctorado) y capacitó de manera sistemática y pragmática a psicólogos clínicos en Taiwán. En este momento hay 15 institutos que cuentan con programas integrales de psicología clínica y más de 1 500 psicólogos clínicos titulados que trabajan sobre todo en escenarios clínicos, como la psiquiatría, psiquiatría pediátrica, neurología, medicina familiar y rehabilitación.



DESARROLLO DE LA NEUROPSICOLOGÍA CLÍNICA

Por desgracia, la rehabilitación neuropsicológica en Taiwán todavía se halla en desarrollo, aun cuando el campo de la psicología clínica inició hace más de medio siglo. Para entender el desarrollo de la rehabilitación neuropsicológica es necesario empezar con una historia de la neuropsicología clínica.

Su nacimiento se remonta al profesor Mau-Sun Hua, quien obtuvo el grado de doctor de la *University of Wisconsin-Madison* en 1985. Durante mucho tiempo este especialista se esforzó por ampliar el ámbito de aplicación de la psicología clínica y establecer un modelo de trabajo de la neuropsicología en Taiwán. También integró los cursos de neuropsicología clínica dentro de los cursos tradicionales de psicología clínica, en especial con evaluación psicológica y psicoterapia. Cada vez destacaba más la importancia del diagnóstico y el cuidado de los pacientes con demencia y con posterioridad se establecieron los servicios clínicos basados en la perspectiva neuropsicológica. En realidad, se ha reconocido el papel de los neuropsicólogos clínicos como profesionales bien capacitados que en esencia evalúan y tratan a pacientes con diferentes síndromes neuropsicológicos. Aunque en Taiwán aún hay menos de 20 psicólogos clínicos

que sólo trabajan en enfermedades neurológicas o en escenarios de neurocirugía, se ha reconocido que es necesario prever la incorporación de un modelo neuropsicológico en todos los servicios de psicólogos clínicos.



DESARROLLO DE LA REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

En relación con la capacitación neuropsicológica y los servicios que desarrolló Hua, se puso en marcha la rehabilitación neuropsicológica. Nai-Wen Guo, la primera estudiante de doctorado de Hua, creó un programa de rehabilitación neuropsicológica sensible a la cultura para pacientes con diferentes padecimientos del sistema nervioso central en escenarios de rehabilitación. Primero desarrolló una batería de pruebas chinas (Guo *et al.*, 1999; Yu, Guo y Pan, 1998). Tras reconocer con claridad las exigencias clínicas de la rehabilitación cognitiva, esta investigadora y sus colaboradores tradujeron la *Luria-Nebraska Neuropsychological Battery* (LNNB, Batería Neuropsicológica de Luria-Nebraska) al chino para disponer de un modelo neuropsicológico intercultural a partir del cual reconstruir las actividades diarias de los pacientes. Además, colaboró con especialistas en rehabilitación y neurólogos para desarrollar una medición de las actividades cotidianas: la jerarquía de los cuidados necesarios (JCN). La JCN consta de tres dimensiones (actividades cotidianas, actividades educativas cotidianas y la cognición/emoción), con 19 actividades concretas que se relacionaron de manera significativa con las dificultades y necesidades de los pacientes de Taiwán.

A continuación abogó por el entrenamiento cognitivo de las funciones ejecutivas. Se inició una serie de programas centrados en particular en la mejora de las funciones ejecutivas de pacientes con enfermedad cerebrovascular o traumatismo craneoencefálico (TCE). Se centró en la importancia de las funciones ejecutivas en la rehabilitación cognitiva y sugirió que los programas de tratamiento de las funciones ejecutivas debían incorporarse a la rehabilitación de pacientes con TCE tan pronto como fuera posible. Guo y colaboradores no sólo se esforzaron en promover la rehabilitación neuropsicológica académica y clínica, sino también se aseguraron de que fuera apropiada para los psicólogos clínicos taiwaneses.

Además, Yang y colegas (Yang *et al.*, 2007, 2009, 2013) han trabajado en el establecimiento de parámetros neuropsicológicos en intervenciones neuroquirúrgicas. Hace una década, este equipo de investigación comenzó a explorar los síntomas posconmoción cerebral (SPC) resultantes de un TCE leve

(TCEL) y las intervenciones relacionadas dado que el TCE ha sido siempre un importante problema de salud pública con graves cargas socioeconómicas en Taiwán. Se desarrolló un modelo de integración neuropsicosocial de los SPC y se estudiaron los posibles factores relacionados con su persistencia. Además de un efecto sutil pero sustancial de las lesiones cerebrales (Yang *et al.*, 2009), las características psicológicas específicas se identificaron como factores cruciales de los SPC persistentes (Yang *et al.*, 2014; Yuen *et al.*, 2016). Por ejemplo, Yang y colaboradores (2014) revelaron que las atribuciones psicológicas erróneas “de los viejos tiempos”, según las cuales quienes sufren TCEL tienden a subestimar en grado considerable sus síntomas premórbidos, muestran una sólida relación con los síntomas de los SPC persistentes.

En esta exploración de los factores que contribuyen a los SPC se diseñó una intervención neuroconductual. Dicha intervención (*Chang-Gung University Brief Intervention of Post-Concussion Syndrome*, CGU-BIPCS), que se enfoca en tres dominios de los SPC (síntomas físicos, cognitivos y emocionales), consta en particular de seis aspectos de información: (1) comprensión del SPC; (2) intervención para los síntomas físicos; (3) intervención para los síntomas cognitivos; (4) intervención para los síntomas emocionales; (5) intervención para los trastornos del sueño; y (6) estrategias de énfasis y superación. La evidencia preliminar (Chiu *et al.*, 2013) ha demostrado que en la aplicación temprana (dentro de los 10 días posteriores al TCE) de la CGU-BIPCS podrían disminuir de manera significativa los informes de SPC en el mes posterior a la lesión. Además, Yang y colegas han intentado transformar la CGU-BIPCS en un programa doméstico con tecnología móvil, que podría educar de manera más inmediata e individual a los pacientes de TCE.



DIRECCIONES FUTURAS

La rehabilitación neuropsicológica se ha desarrollado de forma desigual en Taiwán. Por fortuna, los logros de los antecesores han fortalecido el desarrollo de un modelo holístico de rehabilitación neuropsicológica. Lo ideal sería contar con un enfoque multidisciplinario taiwanés que integre la psicología clínica, la terapia ocupacional, la patología del habla y la terapia física y social. Por lo tanto, los pacientes que sufren diversos síndromes clínicos, como la demencia de tipo Alzheimer y los trastornos graves de ansiedad o depresión, se beneficiarían de la rehabilitación neuropsicológica.



REFERENCIAS

- Chiu, H.C., Yuen, K.M., You, Y.H., Lin, W.C. and Yang, C.C. (2013). *Chang-Gung University Brief Intervention on Post-Concussion Syndrome (CGU-BIPCS): the Effectiveness of an Early Intervention Program*. Master's Thesis. Taiwan: Taoyuan.
- Guo, N.W., Yu, L.F., Pan, H.C., Wu, Y.H. and Lin, T.Y. (1999). The Chinese revision and the norm development of Luria-Nebraska Neuropsychological Battery. *Journal of Rehabilitation Medicine Association*, 27, 47–55.
- Yang, C.C., Hua, M.S., Tu, Y.K. and Huang, S.J. (2009). Early clinical characteristics of patients with persistent post-concussion symptoms: a prospective study. *Brain Injury*, 23, 209–306.
- Yang, C.C., Huang, S.J., Lin, W.C., Tsai, Y.H. and Hua, M.S. (2013). Divergent manifestations of irritability in patients with mild and moderate-to-severe traumatic brain injury: perspectives from awareness and neurocognitive correlates. *Brain Injury*, 27, 1008–1015.
- Yang, C.C., Tu, Y.K., Hua, M.S. and Huang, S.J. (2007). The association between the postconcussion symptoms and clinical outcomes for patients with mild traumatic brain injury. *Journal of Trauma*, 62, 657–663.
- Yang, C.C., Yuen, K.M., Huang, S.J., Hsiao, S.J., Tsai, Y.H. and Lin, W.C. (2014). 'Good-old-days' bias: a prospective follow-up study to examine the pre-injury super-normal status in patients with mild traumatic brain injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 36, 399–409.
- Yu, L.F., Guo, N.W. and Pan, H.C. (1998). Reliability and validity of Chinese revision of Luria-Nebraska Neuropsychological Battery. *Taiwanese Journal of Psychiatry*, 12, 365–378.
- Yuen, K.M., Tsai, Y.H., Lin, W.C., Yang, C.C. and Huang, S.J. (2016). Retrospectively-evaluated personality traits influence post-concussion symptoms. *Applied Neuropsychology: Adult* (in press).

e) Rehabilitación en China continental

Raymond C.K. Chan y Ya Wang



HISTORIA DE LA NEUROPSICOLOGÍA Y LA REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA EN CHINA CONTINENTAL

La neuropsicología se desarrolló relativamente tarde en China continental. Los libros de texto sobre neuropsicología se tradujeron al chino a finales de la década de 1970 y principios de la de 1980, incluidos los *Principles of Neuropsychology* de Luria (Luria, 1983) y la *Neuropsychology* de Walsh (1984). En el decenio de 1980, el Instituto de Psicología de la Academia de Ciencias de China estableció un grupo de investigación en neuropsicología y comenzó a reclutar a estudiantes de posgrado en neuropsicología. Al mismo tiempo se organizaron reuniones y conferencias sobre neuropsicología, como el primer Simposio Nacional de Neuropsicología, celebrado en 1987 en Kunming, y se fundó un grupo de neuropsicología en la Asociación Neuropsiquiátrica China (ahora Sociedad China de Neurología). Poco después también se realizaron conferencias y talleres nacionales sobre neuropsicología.

Se introdujo la rehabilitación neuropsicológica al establecerse el Centro de Investigación y Rehabilitación Neuropsicológica en Pekín en 1990, apoyado por el Instituto de Psicología de la Academia China de Ciencias, y el Hospital de la Amistad China-Japón. Yin y colegas publicaron una serie de artículos en los que revisaron la rehabilitación neuropsicológica (Sun y Zhang, 1998; Xie *et al.*, 1998a, 1998b, 1999; Yin, 1999a, 1999b, 1999c, 2002a, 2002b; Yin y Xie, 1998a, 1998b; Zhang *et al.*, 1998, 1999). Las áreas cubiertas incluyen las teorías y prácticas de la rehabilitación neuropsicológica y la rehabilitación de las funciones cerebrales, en las que se presentaron las teorías de la rehabilitación neuropsicológica, evaluaciones neuropsicológicas y algunos informes de casos. Yin también desarrolló un programa computacional conocido como sistema de rehabilitación neuropsicológica, que contiene nueve aspectos del entrenamiento, como el de memoria de cifras, memoria espacial y percepción de la velocidad (Yin, 2007).



SITUACIÓN ACTUAL Y RETOS DE LA REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA EN CHINA CONTINENTAL

La mayor parte de la práctica y la investigación en rehabilitación neuropsicológica se llevó a cabo en los departamentos de rehabilitación y los de neurología de los hospitales generales. Sin embargo, casi todos los servicios prestados se limitaron sobre todo a la terapia física y ocupacional para mejorar las capacidades físicas y de autocuidado de los pacientes. Se proporcionó servicio neuropsicológico muy limitado para la evaluación cognitiva y el diagnóstico. Algunos hospitales de rehabilitación, como el Centro de Rehabilitación de China, han delineado las funciones psicológicas y de rehabilitación neurológica. Sus poblaciones específicas son casos neurológicos. Sin embargo, una vez más, casi todos estos practicantes eran médicos y no habían recibido entrenamiento formal en neuropsicología.

El desarrollo de la rehabilitación neuropsicológica en las últimas décadas ha mejorado en China continental. Sin embargo, existen muchos desafíos. Uno de los principales problemas es la falta de programas sistemáticos de capacitación en neuropsicología y rehabilitación neuropsicológica. Como se mencionó con anterioridad, los estudiantes de psicología en China continental no tienen en general formación clínica. Por lo tanto, la participación de los psicólogos en la práctica clínica en China continental es limitada en comparación con sus contrapartes de los países desarrollados.

En segundo lugar, aunque se fundó un grupo de neuropsicología bajo la Asociación Neuropsiquiátrica China, el grupo de neuropsicología no se convirtió en una asociación independiente y su influencia es limitada. Por otra parte, la Sociedad Psicológica China no tiene una rama en neuropsicología. En consecuencia, no hay una organización dedicada a la neuropsicología o la rehabilitación neuropsicológica.

En vista de esta situación, se espera que el gobierno central de China continental revise la formación y registro en psicología clínica y las subdisciplinas relacionadas. Esto aseguraría la calidad de los servicios prestados a los consumidores finales a nivel comunitario. Uno de los resultados esperados de una reformulación sería una reforma de la estructura del curso y el programa de capacitación de neuropsicología y disciplinas afines en China continental. Es necesario incrementar el número de lugares de práctica y centros de capacitación,

el número de supervisores calificados en neuropsicología y otras instalaciones de respaldo en los planos local e internacional.



REFERENCIAS

- Luria, A.P. (1983). *[Principles of Neuropsychology]* (Q. Wang, J. Shao, S. Wang, Trans.). Beijing: Science Press. (Russian original published in 1973 by Moscow University Press, Moscow.)
- Sun, Q-L. and Zhang, Z-Q. (1998). Neuropsychological rehabilitation lecture series (5): the assessment and rehabilitational training of memory disorders. *Chinese Journal of Rehabilitation Medicine*, 13(5), 234–236.
- Walsh, K.W. (1984). *[Neuropsychology: A Clinical Approach]* (C. Tang, L. Fang, X. Wang, Trans.). Beijing: Science Press. (English original published in 1978 by Churchill Livingstone, Edinburgh, New York.)
- Xie, Y-X., Shen, S. and Li, L. (1998a). Neuropsychological rehabilitation lecture series (4): memory measures suitable for rehabilitation assessment. *Chinese Journal of Rehabilitation Medicine*, 13(4), 186–188.
- Xie, Y-X., Shen, S. and Yu, J. (1998b). Neuropsychological rehabilitation lecture series (6): non-invasive brain function research progress on language cognition and aphasia. *Chinese Journal of Rehabilitation Medicine*, 13(6), 273–275.
- Xie, Y-X., Shen, S., Yu, H. (1999). Neuropsychological rehabilitation lecture series (8): a measure for screening aphasia: The Token Test. *Chinese Journal of Rehabilitation Medicine*, 14(2), 89–91.
- Yin, W.-G. (1999a). Cognitive neuropsychological rehabilitation: new directions of brain function rehabilitation (to be continued). *Modern Rehabilitation*, 3(1), 5–6.
- Yin, W.-G. (1999b). Cognitive neuropsychological rehabilitation: new directions of brain function rehabilitation (continued 1). *Modern Rehabilitation*, 3(2), 134–135.
- Yin, W.-G. (1999c). Cognitive neuropsychological rehabilitation: new directions of brain function rehabilitation (continued 2). *Modern Rehabilitation*, 3(3), 260–261.
- Yin, W.-G. (2002a). Brain function rehabilitation: the clinical application of cognitive neuropsychology (1). *Chinese Journal of Rehabilitation Theory and Practice*, 8(7), 396–397.
- Yin, W.-G. (2002b). Brain function rehabilitation: the clinical application of cognitive neuropsychology (2). *Chinese Journal of Rehabilitation Theory and*

Practice, 8(9), 562–565.

Yin, W.-G. (2007). *Neuropsychology*. Beijing: Science Press.

Yin, W.-G. and Xie, Y.-X. (1998a). Neuropsychological rehabilitation lecture series (1): theory and practice of neuropsychological rehabilitation. *Chinese Journal of Rehabilitation Medicine*, 13(1), 39–41.

Yin, W.-G. and Xie, Y.-X. (1998b). Neuropsychological rehabilitation lecture series (2): theory and practice of neuropsychological rehabilitation. *Chinese Journal of Rehabilitation Medicine*, 13(2), 88–90.

Zhang, Z.-Q., Sun, Q.-L., Liu, J. and Da, X.X.Z. (1999). Neuropsychological rehabilitation lecture series (7): apraxia and related clinical issues. *Chinese Journal of Rehabilitation Medicine*, 14(1), 40–43.

Zhang, Z.-Q., Sun, Q.-L. and Yang, W.-L. (1998). Neuropsychological rehabilitation lecture series (3): assessment and treatment of unilateral spatial neglect. *Chinese Journal of Rehabilitation Medicine*, 13(3), 136–138.

f) Rehabilitación en Hong Kong

David Man, Calvin Yips, Cynthia Lai y Grace Lee



INTRODUCCIÓN

A mediados de 2014, la población de Hong Kong era de 7.24 millones de personas. La población ha envejecido y alrededor de 16% del total tiene 65 años o más; esta cifra aumentará a 30% en 2041. Existe una gran demanda de servicios de rehabilitación que se proporcionan a través de los esfuerzos conjuntos de los gobiernos locales y las organizaciones no gubernamentales (ONG). La rehabilitación es accesible en su totalidad en los sectores de salud, educación y bienestar para los clientes de cualquier edad. Hasta la fecha, la rehabilitación cognitiva (RC) se ha convertido en un aspecto clave y su uso a través de prácticas basadas en evidencia está bien sustentada. El personal de RC en Hong Kong incluye psicólogos clínicos, neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales y terapeutas del habla. Hay menos de 400 psicólogos clínicos que proporcionan una amplia variedad de servicios, incluidos la evaluación y los servicios de asesoramiento. Entre ellos hay menos de 10 neuropsicólogos que proporcionan una intervención directa. Los servicios de rehabilitación cognitiva están a cargo de unos 2 000 terapeutas ocupacionales, junto con menos de 500 terapeutas del habla. Durante las últimas décadas, Hong Kong ha importado del extranjero teorías, instrumentos de evaluación y regímenes terapéuticos para atender a personas con daño cerebral adquirido (DCA), demencia y esquizofrenia y a niños con discapacidades del desarrollo y problemas cognitivos asociados. Se han desarrollado herramientas de evaluación e intervención de manera local para atender un amplio espectro de las poblaciones de habla china, incluidas aquellas de Hong Kong, China y Taiwán. Hay que destacar el uso de enfoques innovadores, encaminados hacia la tecnología, y se han demostrado ejemplos exitosos de la práctica local en Hong Kong.



REHABILITACIÓN COGNITIVA PARA

PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

Las herramientas de evaluación cognitiva incluyen:

- *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA-CV, Evaluación Cognitiva de Montreal, versión en chino hongkonés; www.moca.org/about)
- *Neurobehavioral Cognitive Status Examination* (NCSE-CV, Examen del Estado Cognitivo Neuroconductual, versión en chino, también conocido como Cognistat) (Chan *et al.*, 1999)
- *Rivermead Behavioural Memory Test* (RBMT-CV, Prueba de Memoria Conductual de Rivermead, versión en chino) (Man y Li, 2001)
- *Cambridge Prospective Memory Test* (CAMPROPT-CV, Prueba de Memoria Prospectiva de Cambridge, versión en chino) (Man, Chan y Yip, 2015).

Se ha utilizado un sistema basado en realidad virtual para la evaluación de la memoria prospectiva en el traumatismo craneoencefálico (Canty *et al.*, 2014), en el que se evalúa el desempeño de una persona en las tareas basadas en el tiempo y los sucesos. Se ha desarrollado un sistema inteligente de evaluación cognitiva (Yip y Man, 2010) que adopta el método de las pruebas adaptadas a la computadora y una versión en línea de la *Rivermead Behavioural Memory Test*, versión en chino (RBMT en línea) (Man, Chung y Mak, 2009) para los supervivientes de enfermedad vascular cerebral.

Se han empleado tecnologías en el entrenamiento de la memoria (Dou *et al.*, 2006), la solución de problemas, la ejecución (Man *et al.*, 2006; Man, Poon y Lam, 2013) y habilidades para la vida en la comunidad (Lam *et al.*, 2006; Yip y Man, 2013).



REHABILITACIÓN COGNITIVA PARA PERSONAS CON DEMENCIA

Pruebas que se aplican en casos de demencia:

- *Abbreviated Mild Cognitive Impairment* (CAMCI, Alteraciones Cognitivas Leves Abreviado, versión en chino) (Lam *et al.*, 2008)

- *Abbreviated Mental Test* (AMT-HKV, Prueba Mental Abreviada, versión en hongkonés) (Chu *et al.*, 1995)
- *Mattis Dementia Rating Scale* (MDRS-CV, Escala de Mattis de Demencia], versión en chino) (Chan *et al.*, 2003)

Las intervenciones en remediación cognitiva incluyen un programa de entrenamiento en memoria basado en realidad virtual (RV) para adultos mayores con demencia dudosa (Man, Chung y Lee, 2011) y un programa de entrenamiento de la memoria asistido por computadora y basado en el aprendizaje sin errores (Lee *et al.*, 2013). La *Hong Kong Alzheimer's Disease Association* (HKADA) ha desarrollado aplicaciones gratuitas que pueden descargarse desde la tienda de Apple®. Las intervenciones compensatorias incluyen programas de entrenamiento estructurados, grupales o individuales, para desarrollarse en los hogares con evaluaciones periódicas del progreso de los clientes. Las modificaciones para casa pueden aplicarse con el uso de diferentes dispositivos auxiliares (como una alarma de seguridad para un programa ambulatorio).



REHABILITACIÓN COGNITIVA PARA PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA

La *MATRICES Consensus Cognitive Battery* (MCCB) (Kern *et al.*, 2008) se emplea como batería estándar de pruebas. Los desarrollos locales incluyen el uso de CAMPT-PT-CV (Au *et al.*, 2014a) y estudios de las competencias para la vida en la comunidad (Au *et al.*, 2014b). Las aplicaciones tecnológicas comprenden sistemas de capacitación vocacional de realidad virtual para personas con esquizofrenia (Tsang y Man, 2013).



REHABILITACIÓN COGNITIVA PARA NIÑOS CON TRASTORNOS DEL DESARROLLO Y PROBLEMAS COGNITIVOS ASOCIADOS

Las evaluaciones cognitivas específicas incluyen el *Wide Range Assessment of Memory and Learning* (WRAML, Evaluación de Amplio Rango de la Memoria y el Aprendizaje) (Sheslow y Adams, 1990) y el *Behavioural Assessment of the*

Dysexecutive Syndrome in Children (BADS-C, Evaluación Conductual del Síndrome Disejecutivo en Niños) (Emslie *et al.*, 2006).

Se ha adoptado un modelo holístico para tratar los déficits cognitivos de los niños en Hong Kong. Algunos ejemplos de adaptaciones incluyen la reducción de distractores (para pacientes con un pobre control de la interferencia) o el ajuste de la intensidad del input sensorial ambiental (para individuos con una pobre modulación de los inputs visuales o auditivos). Se utilizan las agendas digitales o calendarios en los teléfonos móviles en pacientes con poca memoria u organización y escasa recuperación de palabras para realizar sus tareas escolares. Las estrategias de afrontamiento incluyen pegar señales visuales/tarjetas con imágenes que muestren la secuencia o pasos de las tareas diarias en la escuela o en casa en personas con mala memoria. Se emplean las fichas con señales de organización y automonitoreo para la autorregulación de las emociones en quienes tienen poca inhibición y control emocional.



REFERENCIAS

- Au, R.W.C., Man, D., Shum, D., Lee, E., Xiang, Y.T., Ungvari, G.S. and Tang, W.K. (2014a). Assessment of prospective memory in schizophrenia using the Chinese version of the Cambridge Prospective Memory Test: a controlled study. *Asia-Pacific Psychiatry*, 6(1), 54–61.
- Au, R.W.C., Man, D., Xiang, Y.T., Shum, D., Lee, E., Ungvarig, G.S. and Tang, W.K. (2014b). Prospective memory predicts the level of community living skills in schizophrenia. *Psychiatry Research*, 219(1), 86–91.
- Canty, A.L., Fleming, J., Patterson, F., Green, H., Man, D. and Shum, D. (2014). Evaluation of a virtual reality prospective memory task for use with individuals with severe traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 24(2), 238–265.
- Chan, A.S., Choi, A., Chiu, H. and Lam, L. (2003). Clinical validity of the Chinese version of Mattis Dementia Rating Scale in differentiating dementia of Alzheimer type in Hong Kong. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 9, 45–55.
- Chan, C.C.H., Lee, T.M.C., Wong, V., Fong, K. and Lee, C. (1999). Validation of Chinese version Neurobehavioral Cognitive Status Examination (NCSE). *Archives of Clinical Neuropsychology*, 14, 71.
- Chu, L.W., Pei, L.K.W., Ho, M.H. and Chan, P.T. (1995). Validation of the abbreviated Mental Test (Hong Kong version in the elderly medical patients). *Hong Kong Medicine Journal*, 1, 207–211.

- Dou, Z.L., Ou, N.H., Zheng, J.L., Man, D.W.K. and Tam, S.F. (2006). Computerized errorless learning-based memory rehabilitation for Chinese patients with brain injury: a preliminary quasi-experimental clinical design. *Brain Injury*, 20(3), 219–225.
- Emslie, H., Wilson, F.C., Burden, V., Nimmo-Smith, I. and Wilson, B.A. (2006). *Behavioural Assessment of the Dysexecutive Syndrome for Children (BADS-C)*. London: Pearson.
- Kern, R.S., Nuechterlein, K.H., Green, M.F., Baade, L.E., Fenton, W.S., Gold, J.M., Keefe, R.S., Mesholam-Gately, R., Mintz, J., Seidman, L.J., Stover, E. and Marder, S.R. (2008). The MATRICS Consensus Cognitive Battery, part 2: co-norming and standardization. *American Journal of Psychiatry*, 165, 214–220.
- Lam, Y.S., Man, D.W.K., Tam, S.F. and Weiss, P.L. (2006). Virtual reality training for stroke rehabilitation. *NeuroRehabilitation*, 21(3), 245–253.
- Lee, G.Y.Y., Yip, C.K., Yu, E.C.S. and Man, D.W.K. (2013). Evaluation of a computer-assisted errorless learning based memory training programme for Chinese early Alzheimer's Disease patients in Hong Kong: a pilot study. *Clinical Interventions in Aging*, 8, 623–633.
- Man, D.W.K. and Li, R. (2001). Assessing Chinese older adults' memory abilities: validation of the Chinese version of the Rivermead Memory Test. *Clinical Gerontologist*, 24(3–4), 27–36.
- Man, D.W.K., Chung, J.C.C. and Lee, G.Y.Y. (2011). Evaluation of a virtual reality-based memory training programme for Hong Kong Chinese older adults with questionable dementia: a pilot study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(5), 513–520.
- Man, D.W.K., Chung, J.C.C. and Mak, M.K.Y. (2009). Development and validation of the Online Rivermead Behavioral Memory Test (OL-RBMT) for people with stroke. *NeuroRehabilitation*, 24(3), 231–236.
- Man, D.W.K., Poon, W.S. and Lam, C. (2013). Effectiveness of artificial intelligent 3-D virtual reality vocational problem-solving training in enhancing employment opportunities for people with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 27(9), 1016–1025.
- Man, D.W.K., Soong, W.Y.L., Tam, S.F. and Hui-Chan, C.W.Y. (2006). Development and evaluation of a pictorial-based analogical problem-solving programme for people with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 20(9), 981–990.
- Man, D.W.K., Yip, C.C.K., Lee, Y.Y.G. and Shum, D. (2015). Validation of the Cambridge Prospective Memory Test (Hong Kong Chinese version) for people with stroke. *Neuropsychological Rehabilitation*, 25(6), 895–912. DOI: 10.1080/09602011.2014.997253.

- Sheslow, D. and Adams, W. (1990). *Wide Range Assessment of Memory and Learning*. Wilmington, DE: Jastak.
- Tsang, M.M.Y. and Man, D.W.K. (2013). A virtual reality-based vocational training system (VRVTS) for people with schizophrenia in vocational rehabilitation. *Schizophrenia Research*, 144(1–3), 51–62.
- Yip, C.K. and Man, D.W.K. (2010). Validation of the Intelligent Cognitive Assessment System (ICAS) for stroke survivors. *Brain Injury*, 24(7–8), 1032–1038.
- Yip, B.C.P and Man, D.W.K. (2013). Virtual reality-based prospective memory training program for people with acquired brain injury. *NeuroRehabilitation*, 32(1), 103–115.

g) Rehabilitación en Brasil

Anita Taub y Fabricia Quintão Loschiavo-Alvares

Desde la perspectiva mundial, la rehabilitación neuropsicológica (RN) ha experimentado cambios importantes en la última década. Sin embargo, la introducción de la RN es reciente en el campo de la salud en Brasil. La constitución brasileña de 1988 postula que es deber del Estado promover los servicios de salud a través de programas sociales y económicos. También asegura a la población el acceso universal y equitativo a la rehabilitación. No obstante, la RN no se ha aplicado del todo en el sistema de salud pública (Ribeiro *et al.*, 2010). En comparación con el escenario internacional, aún hay pocos estudios publicados en Brasil que sistematicen las prácticas e intervenciones con resultados empíricos.

Desde el punto de vista histórico, la RN en Brasil ha seguido la tendencia mundial. Los primeros estudios investigaban cuán aplicable era la RN en pacientes con problemas cerebrales adquiridos, tales como traumatismo craneoencefálico (TCE), enfermedad vascular cerebral (EVC), anoxia y enfermedades desmielinizantes (Gouveia *et al.*, 2001; Miotto, 2007). Los experimentos basados en los modelos internacionales de servicio se publicaron en los primeros libros de texto y se destinaron a introducir la RN en el país (Abrisqueta-Gomes y Dos Santos, 2006; Abrisqueta-Gomes *et al.*, 2012; Miotto, 2015). Numerosos estudios de investigación apoyaron un enfoque integral y holístico para el tratamiento clínico de las alteraciones y las discapacidades cognitivas, emocionales, conductuales y funcionales. Algunos de ellos se centraron en las técnicas de entrenamiento cognitivo. En años más recientes, dos libros de referencia mundial se tradujeron al portugués (Sohlberg y Mateer, 2009; Wilson, 2011).

Algunos aspectos importantes deben considerarse en relación con el desarrollo del campo de la RN en Brasil. En la esfera pública, la mayoría de los programas de RN están vinculados a hospitales universitarios que siguen esta línea de investigación. Por ejemplo, existen grupos coordinados por psicólogos, terapeutas del habla y del lenguaje y terapeutas ocupacionales que ofrecen orientación a los cuidadores y tratan a pacientes afectados por alteraciones cognitivas leves y demencia. Sin embargo, este tipo de tratamiento no se ofrece de manera sistemática porque depende en gran medida de los fondos de investigación. En consecuencia, no se considera parte de un servicio de asistencia en RN estructurado. Además de estos servicios de investigación, hay otros más

centralizados, en particular en el sur y sureste de Brasil. Existen iniciativas importantes en São Paulo, como el Centro de Rehabilitación de Lucy Montoro, que forma parte del Instituto de Medicina Física y Rehabilitación, vinculado con el hospital de la Escuela de Medicina de la Universidad de São Paulo. El centro es un organismo del gobierno estatal, cuyo objetivo es proporcionar servicios de salud para las personas con discapacidad física secundaria a lesiones cerebrales adquiridas (LCA), ya sean éstas temporales o permanentes. Se enfoca asimismo en desarrollar el máximo potencial físico, psicológico, social y profesional de los pacientes. Este servicio tiene un equipo de rehabilitación multidisciplinario compuesto por terapeutas ocupacionales, terapeutas del habla y del lenguaje, enfermeros, fisioterapeutas, psicólogos, trabajadores sociales, doctores, nutriólogos y preparadores físicos. Aunado a este servicio, el Instituto Sarah Kubitschek tiene seis unidades en todo el país y ofrece rehabilitación neurológica para niños y adultos, incluidos programas de RN para pacientes hospitalizados y ambulatorios. En referencia a las instituciones privadas, el Hospital Albert Einstein estableció en 2000 el primer programa privado basado en el modelo del *Oliver Zangwill Centre* de Inglaterra. El modelo se adaptó a las características de un hospital general privado (Taub, 2004) y enfrentó desafíos, como la adecuación a las características culturales del país y la falta de financiación. En la actualidad, este tipo de programa no recibe subsidio de los planes de salud. En consecuencia, esta experiencia señaló la necesidad de desarrollar estudios sistemáticos para apoyar programas adecuados para el contexto brasileño. Mientras tanto, la mayoría de los servicios de RN orientados a las personas afectadas por LCA y trastornos psiquiátricos se ofrece en clínicas privadas de neuropsicología.

Con respecto a las aplicaciones clínicas de RN, se han ampliado para tratar a los pacientes con afecciones psiquiátricas, como la esquizofrenia, el trastorno bipolar, y el abuso y dependencia de sustancias. Investigaciones empíricas realizadas en fecha reciente en Brasil (Czepielewski *et al.*, 2015; Loschiavo-Alvares *et al.*, 2013; Loschiavo-Alvares y Neves, 2014; Pegolaro *et al.*, 2013; Pontes y Elkis, 2013) muestran la pertinencia de las técnicas de RN con resultados prometedores en el tratamiento de los pacientes psiquiátricos. Se publicaron resultados similares en pacientes con enfermedad de Alzheimer (Bottino *et al.*, 2005; Viola *et al.*, 2011). Estos estudios revelaron que intervenciones estructuradas no farmacológicas pueden utilizarse como complemento de las terapéuticas y proporcionan beneficios clínicos relevantes en el tratamiento de la demencia, sobre todo en materia de calidad de vida y capacidades funcionales, ya que ayudan a atenuar los síntomas neuropsiquiátricos en pacientes con Alzheimer.

Desde la perspectiva de las autoras, la teoría y la práctica clínica son partes inseparables de la RN y necesitan ser consistentes. El conocimiento adquirido en las investigaciones científicas debe ampliarse y aplicarse a las necesidades específicas para consolidar un nuevo campo de estudio en este país. A pesar de los

efectos promisorios en diferentes poblaciones clínicas, estos estudios en Brasil son tan solo el principio. Los factores que dificultan el logro de resultados óptimos en la atención de personas con necesidades especiales son la distribución desigual de los recursos financieros y la desinformación en la sociedad.

Debido a los limitados recursos de Brasil en términos de financiamiento y recursos humanos, es muy importante considerar la aplicación de una amplia gama de acciones educativas, la elaboración de materiales como carpetas y videos disponibles e informar al público de los recursos ofrecidos a la comunidad. Otra posibilidad a considerar, en particular en los países en desarrollo como Brasil, es el uso de la tecnología de bajo costo que ha demostrado ser eficaz en la rehabilitación para la vida cotidiana.



REFERENCIAS

- Abrisqueta-Gomes. J. and Dos Santos, F.H. (2006). *Reabilitação neuropsicológica: da teoria à prática*. São Paulo: Artes Medicas.
- Abrisqueta-Gomes, J. et al. (2012). *Reabilitação neuropsicológica: abordagem interdisciplinar e modelos conceituais na prática clínica*. Porto Alegre: Artmed.
- Bottino, C.M., Carvalho, I.A., Alvarez, A.M., Avila, R., Zukauskas, P.R., Bustamante, S.E., Andrade, F.C., Hototian, S.R., Saffi, F. and Câmargo, C.H. (2005). Cognitive rehabilitation combined with drug treatment in Alzheimer's disease patients: a pilot study. *Clinical Rehabilitation*, 19(8), 861–869.
- Czepielewski, L.S., Massuda, R., Goi, P., Sulzbach-Vianna, M., Reckziegel, R., Costanzi, M., Kapczinski, F., Rosa, A.R. and Gama, C.S. (2015). Verbal episodic memory along the course of schizophrenia and bipolar disorder: a new perspective. *European Neuropsychopharmacology*, 25(2), 169–175.
- Gouveia, P., Bolognani, S., Brucki, S., Fabrício, A. and Bueno, O. (2001). Metodologia em reabilitação neuropsicológica de pacientes com lesão cerebral adquirida. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 28(6), 295–299.
- Loschiavo-Alvares, F.Q. and Neves, F.S. (2014). Efficacy of neuropsychological rehabilitation applied for patients with bipolar disorder. *Psychology Research*, 4(10), 779–791.
- Loschiavo-Alvares, F.Q., Sediya, C.Y.N., Neves, F.S., Corrêa, H., Malloy-Diniz, L.F. and Bateman, A. (2013). Neuropsychological rehabilitation for bipolar disorder – a single case design. *Translational Neuroscience*, 4(1), 1–8.
- Miotto, E.C. (2007). Cognitive rehabilitation of amnesia after virus encephalitis: a

- case report. *Neuropsychological Rehabilitation*, 17(4–5), 551–566.
- Miotto, E.C. (2015). *Reabilitação neuropsicológica e intervenções comportamentais*. Rio de Janeiro: Roca.
- Pegolaro, L.F., Dantas, C.R., Banzato, C.E. and Fuentes, D. (2013). Correlation between insight dimensions and cognitive functions in patients with deficit and nondeficit schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 147(1), 91–94.
- Pontes, L.M.M. and Elkis, H. (2013). *Treinamento de Atenção e Memória na Esquizofrenia: Um Manual Prático*. Porto Alegre: Artmed.
- Ribeiro, C.T.M., Ribeiro, M.G., Araújo, A.P., Mello, L.R., Rubim, L.C. and Ferreira, J.E.S. (2010). O sistema público de saúde e as ações de reabilitação no Brasil. *Rev Panam Salud Publica*, 28(1), 43–48.
- Sohlberg, M. and Mateer, C.A. (2009). *Reabilitação Cognitiva: Uma Abordagem Neuropsicológica Integrativa*. São Paulo: Santos.
- Taub, A. (2004). The implementation of a neuropsychological rehabilitation program in a private general hospital in Brazil. *Brain Impairment*, 5(1), 96–116.
- Viola, L.F., Nunes, P.V., Yassuda, M.S., Aprahamian, I., Santos, F.S., Santos, G.D., Brum, P.S., Borges, S.M., Oliveira, A.M., Chaves, G.F., Ciasca, E.C., Ferreira, R.C., Paula, V.J., Takeda, O.H., Mirandez, R.M., Watari, R., Falcao, D.V., Cachioni, M. and Forlenza, O.V. (2011). Effects of a multidisciplinary cognitive rehabilitation program for patients with mild Alzheimer's disease. *Clinics (Sao Paulo)*, 66(8), 1395–1400.
- Wilson, B.A. (2011). *Reabilitação da Memória: Integrando Teoria e Prática*. Porto Alegre: Artmed.

h) Rehabilitación en Argentina

Natalia Sierra Sanjurjo y Teresa Torralva

El campo de la neuropsicología en general, y la evaluación neuropsicológica en particular, se ha desarrollado con rapidez en Argentina durante las últimas dos décadas (Labos, 2009). Como consecuencia natural de este desarrollo, existe un interés cada vez mayor en aprender la forma de tratar los déficits cognitivos. Se avecina una época interesante para la rehabilitación de los déficits cognitivos. Sin embargo, existen muchos retos para la difusión e integración de los programas de rehabilitación basados en evidencia a la práctica regular en Argentina.

La naturaleza interdisciplinaria de la rehabilitación neuropsicológica (Wilson *et al.*, 2009) plantea algunos desafíos para la educación de los psicólogos. Mientras que algunos programas locales de posgrado han comenzado a incluir cursos de rehabilitación, los programas de pregrado en universidades públicas y privadas rara vez ofrecen clases de rehabilitación en sus planes de estudios o enfatizan la importancia de un trabajo interdisciplinar.

Además, Argentina es muy conocida por el predominio del psicoanálisis sobre otras escuelas de psicoterapia (Muller, 2008). Algunos líderes en el campo de la rehabilitación cognoscitiva han destacado la incompatibilidad del psicoanálisis y la rehabilitación cognoscitiva sobre la base de su falta de adhesión al método científico y la naturaleza desequilibrada de la relación terapéutica (Wilson, 2014). Por lo tanto, otro reto importante es enseñar la rehabilitación cognitiva con un especial énfasis en sus fundamentos teóricos y dentro de un modelo científico-profesional.

Pese a la organización de convenciones y talleres sobre rehabilitación por parte de asociaciones nacionales (p. ej., Sociedad Neuropsicológica Argentina), universidades (p. ej., Universidad de Buenos Aires, Universidad Favaloro) e instituciones privadas (p. ej., Instituto de Neurología Cognitiva [INECO], Fundación para la Lucha contra las Enfermedades Neurológicas de la Infancia [FLENI], Instituto de Neurociencias de Buenos Aires [INEBA]), sólo unos pocos materiales de capacitación están traducidos al español. La evidencia inicial sugiere que los médicos tienen más probabilidades de adoptar un método nuevo si tienen acceso a materiales de entrenamiento de baja intensidad y bajo costo que describan la intervención (Cook *et al.*, 2009; McHugh y Barlow, 2012). Por lo tanto, la limitada disponibilidad de materiales traducidos es otro obstáculo potencial para la difusión de procedimientos de rehabilitación cognitiva basados en evidencia en ese país.

La legislación del tratamiento de personas con déficit cognitivo ofrece oportunidades singulares para aumentar el acceso a programas de rehabilitación e intenta resolver las notorias disparidades sociales. Se ha impulsado una iniciativa nacional para la rehabilitación integral y la discapacidad por medio de la promulgación de leyes que requieren los seguros de salud para financiar los servicios. Una ley acerca de un sistema de beneficios básicos en la habilitación y rehabilitación integral para personas discapacitadas (promulgada en la ley 24.901 de 1997) y una ley de certificado de discapacidad (promulgada en la ley 25.504 de 2001) han mejorado el acceso a los tratamientos para las personas con discapacidades físicas o mentales en un país con un índice de traumatismo craneoencefálico (TCE) más alto (322 TCE por cada 100 000 habitantes) en comparación con la tasa global (Hyder *et al.*, 2007). Sin embargo, la ley de 1997 no exige de manera explícita prácticas basadas en la evidencia, lo cual abre la puerta a la mala calidad de los servicios.

Quizás el intento más reciente para llenar algunos de los huecos antes mencionados es la fundación del Instituto de Neurociencias de la Universidad Favaloro y el Instituto de Neurología Cognitiva (INECO). Las directivas verticales y los incentivos para el trabajo interdisciplinario son características distintivas que comparten estos institutos. El resultado principal es la provisión de programas clínicos interdisciplinarios (Ciampa *et al.*, 2014; Lichtensztein, Macchi y Lischinsky, 2014; Roca *et al.*, 2010) y la publicación de investigaciones en revistas de gran difusión (Roca *et al.*, 2013; Torralva *et al.*, 2009). Ambos institutos proporcionan programas de rehabilitación integrales, individuales o grupales en casos de trastornos neurológicos y neuropsiquiátricos, en los cuales neuropsicólogos, neurólogos, psiquiatras, terapeutas cognitivo-conductuales, junto con terapeutas del habla, físicos, ocupacionales, recreativos y musicoterapeutas, comparten reuniones semanales y diseñan por tanto el tratamiento más adecuado para el paciente.

En el ámbito académico, la Escuela de Psicología de la Universidad Favaloro ha creado en fecha reciente un programa de psicología de pregrado basado en el modelo científico-profesional y con sólidas bases de metodología, terapia cognitivo-conductual y neurociencias, incluidas la neuropsicología y la rehabilitación cognitiva. Los estudiantes universitarios suelen participar en líneas de investigación ya establecidas en el INECO o en la Universidad Favaloro (Andreoli *et al.*, 2013; Cabañas Fale, Tomio y Martínez-Cuitiño, 2012), y aprenden el proceso de consumo y producción de investigaciones.

Junto con este creciente interés local en la rehabilitación, el Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), el INECO y el Instituto de Neurociencias de la Universidad Favaloro fundaron en fecha reciente el Instituto de Neurociencia Cognitiva y Traslacional. Esta empresa ofrecerá sin duda alguna oportunidades de financiamiento para el desarrollo de la investigación sobre la

rehabilitación cognitiva.

A diferencia de los esfuerzos aislados de ese entusiasta grupo de líderes locales a mediados de la década de 1960 (Ardila, 1990), los nuevos modelos institucionales con disposiciones verticales, deben favorecer la buena aplicación de programas holísticos basados en datos probatorios. Esto tiene especial importancia en esta época en la cual los recientes avances en neurociencia y tecnología informática tienen gran efecto en el diseño de nuevos y mejores tratamientos.



REFERENCIAS

- Andreoli, A., Torrente, F., López, P., Cetkovich, M. Traiber, L., Compte, E. and Kichic, R. (2013). *The Contribution of Acceptance and Catastrophic Beliefs in the Prediction of Panic and Anxiety in Individuals with Anxiety Disorders*. Poster presented in VII World Congress of Behavioral and Cognitive Therapies, June, Lima, Peru.
- Ardila, A. (1990). Neuropsychology in Latin America. *The Clinical Neuropsychologist*, 4(2), 121–132.
- Cabañas Fale, A.P., Tomio, A.A. and Martínez-Cuitiño, M. (2012). *Normas en español para 162 objetos de la batería de denominación de objetos y acciones*. Poster presented in IV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XIX Jornadas de Investigación VIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR, November, Buenos Aires, Argentina.
- Ciampa, M.A., Suppicich, F., Vivanco, A. and Camino, J. (2014). *Specific Vocational and Occupational Rehabilitation Program with a Patient with Cerebellum Injury: Case Report*. Poster presented in 16th International Congress of the World Federation of Occupational Therapists, September, Yokohama, Japan.
- Cook, J., Schnurr, P.P., Biyanova, T. and Coyne, J.C. (2009). Apples don't fall far from the tree: influences on psychotherapists' adoption and sustained use of new therapies. *Psychiatric Services*, 60, 671–676.
- Hyder, A.A., Wunderlich, C.A., Puvanachandra, P., Gururaj, G. and Kobusingye, O.C. (2007). The impact of traumatic brain injuries: a global perspective. *Neurorehabilitation*, 22, 341–353.
- Labos, E. (2009). La neuropsicología en Argentina. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, 9(2), 21–27.

- Lichtensztein, M., Macchi, P. and Lischinsky, A. (2014). Music therapy and disorders of consciousness: providing clinical data for differential diagnosis between vegetative state and minimally conscious state from music-centered music therapy and neuroscience perspectives. *Music Therapy Perspectives*, miu001.
- McHugh, R.K. and Barlow, D.H. (2012). Training in evidence-based psychological interventions. In R.K. McHugh and D.H. Barlow (Eds.), *Dissemination and Implementation of Evidence-Based Psychological Interventions*. New York: Oxford University Press.
- Muller, F. (2008). Psychotherapy in Argentina: orientation and clinical practice. *Journal of Psychotherapy Integration*, 18, 410–420.
- Roca, M., Gleichgerrcht, E., Torralva, T. and Manes, F. (2010). Cognitive rehabilitation in posterior cortical atrophy. *Neuropsychological Rehabilitation*, 20(4), 528–540.
- Roca, M., Manes, F., Gleichgerrcht, E., Watson, P., Ibáñez, A., Thompson, R. and Duncan, J. (2013). Intelligence and executive functions in frontotemporal dementia. *Neuropsychologia*, 51(4), 725–730.
- Torralva, T., Roca, M., Gleichgerrcht, E., Bekinschtein, T. and Manes, F. (2009). A neuropsychological battery to detect specific executive and social cognitive impairments in early frontotemporal dementia. *Brain*, 132(5), 1299–1309.
- Wilson, B.A. (2014) Are psychoanalysis and neuropsychology compatible? In *Psychology Serving Humanity: Proceedings of the 30th International Congress of Psychology: Volume 2: Western Psychology* (Volume 2), p. 84. Hove, Sussex: Psychology Press.
- Wilson, B.A, Gracey, F., Evans, J. and Bateman, A. (2009). *Neuropsychological Rehabilitation*. Cambridge: Cambridge University Press.

i) Rehabilitación en Sudáfrica

Leigh Schrieff-Elson y Kevin Thomas

La mayoría de las personas en Sudáfrica y otros países de recursos bajos y medios (PRBM) no tiene acceso a la rehabilitación cognitiva después de una lesión cerebral adquirida (LCA) (Abdullah *et al.*, 2005; Levin, 2004; Wilson *et al.*, 2015). Esta falta de acceso se debe al menos a dos factores: a) poca evidencia para apoyar la aplicación de las intervenciones en condiciones locales, y 2) la escasez de recursos humanos y económicos locales que podrían apoyar la presentación de enfoques recomendados centrados en la rehabilitación cognitiva. Estos dos factores están relacionados; la escasez de resultados de los estudios de evaluación significa que no se ofrecen programas profesionales de rehabilitación cognitiva como una práctica regular posterior a las LCA en PRBM (p. ej. Abdullah *et al.*, 2005; Levin, 2004), pero antes de poder implementar esos estudios, los investigadores deben superar las limitaciones impuestas por la falta de recursos económicos y humanos. En esta sección se describen los elementos del contexto socioeconómico y sociopolítico sudafricano que hacen difícil el acceso a los programas de rehabilitación cognitiva para los ciudadanos del país, y se detallan otras posibles razones por las cuales implementar los programas de rehabilitación cognitiva en PRBM como Sudáfrica es más complejo en comparación con los países de altos recursos (PRA) como EUA.

Sudáfrica es el hogar de una población diversa, con una población aproximada de 55 millones de personas (Statistics South Africa, 2015). Se hablan 11 lenguas oficiales (inglés, afrikaans, isiXhosa, zulú, sotho, swazi, tsonga, tswana, venda, pedi y ndebele) en todo el país, lo que indica que existe una gran diversidad de orígenes culturales y prácticas tradicionales. Esta diversidad se extiende a los estratos socioeconómicos. Aunque el Banco Mundial (World Bank, 2016a) clasifica a Sudáfrica como un país en desarrollo con ingresos medios superiores, y a pesar de que Sudáfrica es uno de los países africanos más ricos y con más recursos (New World Health, 2015), posee también uno de los más altos índices de Gini en el mundo (World Bank, 2016b). Este índice es una medida de la desigualdad y se extiende entre 0 (máxima igualdad) y 100 (desigualdad absoluta) y representa la propagación de ingresos entre los habitantes del país. Este grado de desigualdad se deriva directamente de la historia de la segregación del país.

Aunque la institución de un gobierno democrático en 1994 produjo cambios constitucionales fundamentales y dio una voz política a las comunidades marginadas, las disparidades socioeconómicas mencionadas persisten (Ozler,

2007). Mientras que muchos sudafricanos son analfabetas y desempleados, otros son ricos de manera ostentosa (Levin, 2006). Una consecuencia de estas disparidades persistentes es que, si bien el sistema de salud en Sudáfrica sufre una transformación lenta, la demanda de servicios profesionales públicos de atención a la salud sobrepasa la prestación de dichos servicios (Phaswana-Mafuya *et al.*, 2008). Por lo tanto, y en particular con respecto a los servicios de rehabilitación cognitiva, los niveles de acceso y disponibilidad son significativamente inferiores a los de PRA.

Es de especial importancia tratar esta falta de acceso y disponibilidad de los servicios de rehabilitación cognitiva en Sudáfrica, dado que familias, comunidades y empleadores luchan para soportar la pesada carga relacionada con las secuelas neuropsicológicas a largo plazo de los trastornos cognitivos vinculados con el VIH (p. ej., Witten *et al.*, 2015), el síndrome alcohólico fetal (p. ej., Lewis *et al.*, 2015), la dependencia alcohólica del adolescente (p. ej., Ferrett *et al.*, 2010), los TCE (p. ej., Schrieff *et al.*, 2013) y la meningitis tuberculosa (p. ej., Marais y Wilkinson, 2014).

Aunque la incidencia de LCAs y el correspondiente costo humano y económico es mayor en PRBM (De Silva *et al.*, 2009), la mayor parte de la literatura en rehabilitación cognitiva (y por tanto de los programas de rehabilitación cognitiva que se han evaluado) emana de PRA. Por razones prácticas y logísticas, la aplicación de muchos de estos programas no es adecuada en PRBM. Por ejemplo, existe una incipiente literatura sobre programas de rehabilitación encontrados en internet (p. ej., CogMed; Söderqvist y Nutley, 2016), pero éstos pueden no estar disponibles para los niños y familias provenientes de una situación económica baja y que no tienen acceso o experiencia con computadoras.

Otro factor complicado al intentar aplicar programas de rehabilitación cognitiva desarrollados en PRA a PRBM es el aspecto de la medición de los resultados. Los programas de rehabilitación estandarizados miden a menudo los cambios antes y después de la intervención en el estado cognitivo o la eficacia mediante pruebas neuropsicológicas estandarizadas. Sin embargo, hay factores bien documentados relativos a la utilización de esos instrumentos de evaluación en PRBM con diversos perfiles lingüísticos, culturales y raciales, en especial dada la conocida interacción entre estos factores demográficos y los resultados de las pruebas (Ardila, 2013; Ferrett *et al.*, 2014).

Un factor relacionado es la fuente de las normas utilizadas en la mayoría de las baterías de pruebas neuropsicológicas. Por lo general, estas baterías son normativas y se han estandarizado en grupos relativamente homogéneos de países occidentales de altos ingresos (Ferrett *et al.*, 2014). Por lo tanto, una serie de pruebas y elementos dentro de estas baterías se basa en conceptos y experiencias que pueden no ser relevantes para las personas que viven fuera de los contextos occidentalizados. Numerosos estudios sudafricanos han destacado los problemas

relacionados con el uso de las normas de pruebas no locales y han abogado por el desarrollo de normas y medidas relevantes en términos culturales (Skuy *et al.*, 2001; Robbins *et al.*, 2013).

Los factores culturales también influyen en la forma en que se perciben los servicios neuropsicológicos, incluida la rehabilitación cognitiva. Las creencias sobre la causa de la discapacidad difieren entre las culturas; algunas han llegado a creer que se trata de una forma de castigo por actos equivocados de sus ancestros, y otras presuponen que la lesión tiene una causa sobrenatural (Levin, 2006; Mbakile-Mahlanza, Manderson y Ponsford, 2015). Aunque los sudafricanos consultan a los curanderos tradicionales (en contraposición a las clínicas y hospitales públicos) mucho menos de lo que se ha citado con anterioridad (p. ej., WHO, 2003), la investigación sugiere que los individuos que sí lo hacen están sobrerrepresentados dentro de las comunidades más desfavorecidas y de los grupos que tienen peor estado de salud (Nxumalo *et al.*, 2011). La preferencia hacia la medicina tradicional también puede agravarse por la mala prestación de servicios, de tal modo que los individuos no sólo podrían recurrir a los curanderos tradicionales como una preferencia cultural, sino también debido a que el acceso a los servicios es limitado o a que la atención a la salud simplemente no se encuentra dentro de sus posibilidades económicas (Nxumalo *et al.*, 2011).

Por último, la limitada disponibilidad de la rehabilitación cognitiva en Sudáfrica es una función directa del estado de la neuropsicología como profesión en el país. Aunque la disciplina de la psicología tiene una larga y rica historia en Sudáfrica, y a pesar de que aún aparecen voces vibrantes y apasionadas en los dominios clínico y de investigación, la subdisciplina de la neuropsicología está todavía en fase inicial. En realidad, el *Health Professions Council of South Africa* (Consejo de Profesiones de la Salud de Sudáfrica) todavía no reconoce a la neuropsicología como una categoría dentro de la cual puedan registrarse profesionistas calificados y, por lo tanto, no existen en el país neuropsicólogos registrados al momento de escribir este artículo (De la Rey, 2014).

Incluso frente a todos estos desafíos, han empezado a aparecer estudios empíricos enfocados en la rehabilitación cognitiva (Wilson *et al.*, 2015). Estos estudios, si bien de pequeño alcance, demuestran que los programas de intervención de esta naturaleza son posibles en PRBM como Sudáfrica, donde dicha rehabilitación no es una práctica regular. Aunque la investigación de esta naturaleza es difícil en un contexto de bajos recursos de los PRBM, la solución a este problema consiste en no relajarse ni permitir que persista. Las distintas formas en que puede empezarse a tratar este problema antiguo y creciente radican en maximizar los recursos existentes y abogar activamente por lo que debe hacerse.



REFERENCIAS

- Abdullah, J.M., Kumaraswamy, N., Awang, N., Ghazali, M.M. and Abdullah, M.R. (2005). Persistence of cognitive deficits following paediatric head injury without professional rehabilitation in rural East Coast Malaysia. *Asian Journal of Surgery*, 28(3), 163–167.
- Ardila, A. (2013). The impact of culture on neuropsychological test performance. In B.P. Uzzell, M.O. Pontón, and A. Ardila (Eds.), *International Handbook of Cross-Cultural Neuropsychology*, pp. 23–44. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- De la Rey, C. (2014). Basic and applied research in psychology education and training: South Africa as a case study. In R.K. Silbereisen, P.L. Ritchie and J. Pandey (Eds.), *Psychology Education and Training: A Global Perspective*, pp. 182–188. East Sussex, UK: Psychology Press.
- De Silva, M.J., Roberts, I., Perel, P., Edwards, P., Kenward, M.G., Fernandes, J., Shakur, H. ... Patel, V. (2009). Patient outcome after traumatic brain injury in high-, middle- and low-income countries: analysis of data on 8927 patients in 46 countries. *International Journal of Epidemiology*, 38(2), 452–458.
- Ferrett, H.L., Carey, P.D., Thomas, K.G.F., Tapert, S.F. and Fein, G. (2010). Neuropsychological performance of South African treatment-naïve adolescents with alcohol dependence. *Drug and Alcohol Dependence*, 110(1), 8–14.
- Ferrett, H.L., Thomas, K.F., Tapert, S.F., Carey, P.D., Conradie, S., Cuzen, N.L. and ... Fein, G. (2014). The cross-cultural utility of foreign- and locally-derived normative data for three WHO-endorsed neuropsychological tests for South African adolescents. *Metabolic Brain Disease*, 29(2), 395–408.
- Levin, K. (2004). Paediatric traumatic brain injury in South Africa: some thoughts and considerations. *Disability and Rehabilitation*, 26(5), 306–314.
- Levin, K. (2006). ‘I am what I am because of who we all are’: international perspectives on rehabilitation: South Africa. *Pediatric Rehabilitation*, 9(3), 285–292.
- Lewis, C.E., Thomas, K.G., Dodge, N.C., Molteno, C.D., Meintjes, E.M., Jacobson, J.L. ... Jacobson, S.W. (2015). Verbal learning and memory impairment in children with fetal alcohol spectrum disorders. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 39(4), 724–732.
- Marais, S. and Wilkinson, R. (2014). The diagnosis and medical management of tuberculous meningitis in adults. *South African Medical Journal*, 104(12), 895.
- Mbakile-Mahlanza, L., Manderson, L. and Ponsford, J. (2015). The experience of traumatic brain injury in Botswana. *Neuropsychological Rehabilitation*, 25(6),

936–958.

- New World Health (2015). *The W20: The 20 Wealthiest Countries in the World*. Retrieved from <http://nebula.wsimg.com/2e60ac2b390fe2a17d91a0945257cf52?AccessKeyId=70E2D0A589B97BD675FB&disposition=0&alloworigin=1> (accessed 28 January 2016).
- Nxumalo, N., Alaba, O., Harris, B., Chersich, M. and Goudge, J. (2011). Utilization of traditional healers in South Africa and costs to patients: findings from a national household survey. *Journal of Public Health Policy*, (32)1:S, 124–136.
- Ozler, B. (2007). Not separate, not equal: poverty and inequality in post-apartheid South Africa. *Economic Development and Cultural Change*, 55(3), 487–529.
- Phaswana-Mafuya, N., Petros, G., Peltzer, K., Ramlagan, S., Nkomo, N., Mohlala, G., Mbelle, M. ... Seager, J. (2008). Primary health care service delivery in South Africa. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 21(6), 611–624.
- Robbins, R.N., Joska, J.A., Thomas, K.G.F., Stein, D.J., Linda, T., Mellins, C.A. and Remien, R.H. (2013). Exploring the utility of the Montreal Cognitive Assessment to detect HIV-associated neurocognitive disorder: the challenge and need for culturally valid screening tests in South Africa. *The Clinical Neuropsychologist*, 27(3), 437–454.
- Schrieff, L.E., Thomas, K.G.F., Dollman, A.K., Rohlwink, U.K. and Figaji, A.A. (2013). Demographic profile of severe traumatic brain injury admissions to Red Cross War Memorial Children's Hospital, 2006–2011. *South African Medical Journal*, 103(9), 616–620.
- Skuy, M., Schutte, E., Fridjhon, P. and O'Carroll, S. (2001). Suitability of published neuropsychological test norms for urban African secondary school students in South Africa. *Personality and Individual Differences*, 30(8), 1413–1425.
- Söderqvist, S. and Nutley, S. (2016). *Cogmed Working Memory Training: Claims and Evidence*. Available at www.cogmed.com/wp-content/uploads/CogmedClaimsEvidence.pdf (accessed 1 March 2017).
- Statistics South Africa (2015). Mid-year population estimates, 2015 (P0302). Retrieved from www.statssa.gov.za/publications/P0302/P03022015.pdf (accessed 16 December 2015).
- Wilson, A., Wills, P., Pretorius, C. and Swartz, L. (2015). Cognitive rehabilitation groups: a thematic analysis of feasibility and perceived benefits for clients with moderate to severe traumatic brain injury living in the Western Cape. *African Journal of Disability*, 4, 1.
- Witten, J.A., Thomas, K.G., Westgarth-Taylor, J. and Joska, J.A. (2015).

Executive dyscontrol of learning and memory: findings from a clade C HIV-positive South African sample. *The Clinical Neuropsychologist*, 9, 1–29.

The World Bank (2016a). *South Africa*. Retrieved from <http://data.worldbank.org/country/south-africa> (accessed 16 December 2015).

The World Bank (2016b). GINI Index (*World Bank Estimate*). Retrieved from <http://data.worldbank.org/indicator/SI.POV.GINI> (accessed 16 December 2015).

World Health Organization (WHO) (2003). *World Health Organization, Factsheet 134: Medicine*. Geneva: WHO.

j) Rehabilitación en Botswana

Lingani Mbakile-Mahlanza y Jennie L. Ponsford

Botswana es un país pequeño y de densa población en el sur de África, con una población aproximada de 2 millones de personas. A pesar del rápido crecimiento económico desde el descubrimiento de yacimientos de diamantes en 1967, que convirtió a Botswana en una nación de renta media, una elevada proporción (30%) de la población vive por debajo del umbral de la pobreza (Siphambe, 2007). Los servicios de salud están segmentados en públicos, privados con fines de lucro y organizaciones privadas sin fines de lucro; el sector público es el que predomina en la provisión de atención médica y servicios de salud. Existen limitaciones significativas en los servicios médicos y de salud porque la mayoría de los recursos sanitarios está enfocada en el tratamiento de infecciones por VIH, que afecta a 18.5% de la población (Health Statistics Unit, Ministry of Health, 2010).

Como consecuencia de sus limitadas instalaciones para la formación en atención a la salud, Botswana carece de médicos, otros profesionales de la salud, y servicios de rehabilitación, además de que muchos prestadores de servicios de salud deben capacitarse fuera del país y sólo unos cuantos tienen títulos de posgrado. Los proveedores de servicios de salud mental son muy pocos. La Secretaría de Salud emplea a muchos profesionales médicos extranjeros, que algunas veces no hablan la lengua local, lo cual crea barreras de comunicación. Además, hay poca educación continua para los profesionales de la salud. Dadas estas limitaciones, no hay atención de cuidados intensivos y sistemas de rehabilitación para tratar las dificultades actuales que enfrentan los sobrevivientes de lesiones cerebrales (Dahodwala, 2007). La mayoría de los individuos recibe el alta del hospital tras recibir escasa información acerca de los posibles síntomas o tiempo para notar una mejoría y no son objeto de rehabilitación. Los miembros de la familia asumen la mayor parte de la carga de los cuidados.



**SERVICIOS DE REHABILITACIÓN EN
BOTSWANA**

La Fundación Cheshire de Botswana, una organización con fines de beneficencia fundada en 1988, proporciona la mayoría de los servicios integrales de rehabilitación en este país. La Fundación Cheshire ejecuta siete programas de rehabilitación: un programa residencial que ofrece fisioterapia; terapia ocupacional; educación especial y terapia de lenguaje a niños discapacitados, hasta por dos años; un programa de cuidados diarios, también para niños discapacitados; un programa ambulatorio y de extensión; un programa de entrenamiento, enfocado en cobrar conciencia, así como la capacitación y desarrollo de personal; un programa educacional inclusivo que educa a grupos excluidos como los huérfanos y gente discapacitada; y un programa de inserción laboral y rehabilitación comunitaria. La fundación ha capacitado a los técnicos para que puedan ofrecer terapia, apoyo social y asistencia técnica a las personas con discapacidades, sus familias y las comunidades (Livingstone, 2005). Sin embargo, estos servicios sólo se han aplicado en áreas seleccionadas de Botswana y no hay evidencia indicativa de que se hayan proporcionado a los individuos con LCAs, ya que la mayor parte de la asistencia se concede a los que tienen discapacidades físicas.

Botswana también tiene un programa comunitario de atención domiciliaria (PCAD) que integran trabajadores de la salud y voluntarios de la comunidad en general sin entrenamiento clínico concreto. Su objetivo es garantizar la continuidad de los cuidados en la comunidad. Proporcionan materiales para los cuidados en casa (p. ej., guantes para trabajo pesado, canastas de alimentos, etc.). Aunque el grupo objetivo lo integran los individuos con enfermedades relacionadas con VIH y SIDA, otros pacientes con enfermedades crónicas, incluidas las lesiones cerebrales, pueden acceder al servicio. Sin embargo, el PCAD enfrenta muchos desafíos, entre ellos la pobreza, la infraestructura deficiente, los servicios médicos y conocimientos sanitarios insuficientes y los problemas de transporte (Odek y Oloo, 2007). Por lo tanto, no satisfacen las necesidades de las personas con lesiones cerebrales y alteraciones cognitivas y conductuales relacionadas.

Existen numerosas barreras que impiden la participación social de las personas con discapacidades relacionadas con LCA en Botswana. El acceso a los recursos sociales y comunitarios es muy limitado; hay un número restringido de opciones de transporte público y ninguna de ellas cuenta con acceso para silla de ruedas. El sistema de bienestar social se centra en particular en ofrecer despensas alimenticias y no está orientado a proporcionar transporte o tratar temas cognitivos, conductuales o emocionales, o bien suministrar formación vocacional o asesoría respecto de las relaciones humanas. Las malas circunstancias sociales y económicas de Botswana, como el desempleo y la pobreza, representan nuevos

obstáculos para los sobrevivientes de una lesión cerebral.



INFLUENCIAS CULTURALES

El proceso de rehabilitación es mucho más complicado debido a los sistemas de creencias culturales que influyen en la búsqueda de atención a la salud. Las creencias religiosas y tradicionales son la base para interpretar las prácticas y sucesos cotidianos, y muchos aspectos de la personalidad, incluidas la salud y la enfermedad, se entienden como dimensiones espirituales. Se asegura que las brujas tienen poderes sobrenaturales para cometer actos malignos y lanzar hechizos y muchas veces se cree que son la causa de las desgracias o los padecimientos (Denbow y Thebe, 2006; Mokhosi y Grieve, 2004). La enfermedad también puede verse como la función de la relación de un individuo con sus espíritus ancestrales (Denbow y Thebe, 2006). Los antepasados pueden castigar a las personas y enviar enfermedades y desgracias si se transgreden ciertos preceptos sociales. Es de notarse que las discapacidades que se atribuyen a la ira de los ancestros son más leves y se consideran más probables de curarse que las infligidas por la brujería (Ingstad, 1990). Las ideas religiosas también influyen en sumo grado en la comprensión de sucesos cotidianos. El cristianismo, que es dominante en Botswana, se introdujo con la llegada de los misioneros europeos. Las personas perciben a Dios como el creador y la fuente de todas las cosas, sean buenas o malas. Por lo tanto, la gente en Botswana puede considerar que la pérdida o la falta de cierta capacidad corporal son evidencia de una grave desgracia o el resultado de alguna acción pasada, como deshonar a los ancestros, la brujería o la hechicería. En este país se estigmatiza la discapacidad y no es raro que los miembros de la familia oculten la discapacidad de otro miembro familiar como consecuencia del estigma o las creencias sobre su causalidad (Livingstone, 2005).

Las presuposiciones sobre el origen de una discapacidad influyen en la búsqueda del tratamiento y pueden llevar a los individuos a buscar intervenciones de clínicos o curanderos que creen en el uso de fuerzas sobrenaturales para sanar dolencias o “ahuyentar” a los infortunios (Denbow y Thebe, 2006). Dentro de una estructura de medicina tradicional, el tratamiento puede implicar el restablecimiento de la armonía con el mundo espiritual y social (Vonarx, 2007). Los hallazgos respecto de la búsqueda del tratamiento han sido diversos. Algunos

sugieren que atribuir la enfermedad a las fuerzas sobrenaturales desalienta a la gente para buscar el tratamiento biomédico (Vonarx, 2007). En la actualidad no existe un marco normativo para regular la práctica de la medicina tradicional, aunque la Secretaría de Salud trabaja en ello. Cada motsuano (Botswana) tiene acceso tanto a los cuidados de salud tradicional y espiritual como a los sistemas occidentales de atención a la salud. Las creencias, costumbres, valores y poder adquisitivo del individuo influyen en la elección de la modalidad. No es raro que los individuos agoten los servicios de medicina tradicional antes de acceder a la atención médica occidental (Seloilwe y Thuypayagale-Tshweneagae, 2007).

La comprensión acerca de una lesión cerebral en la comunidad más amplia también es limitada y los parientes lejanos y amigos suelen distanciarse de la persona lesionada y su familia inmediata, lo cual aumenta aún más su aislamiento social. Al investigar la experiencia del traumatismo craneoencefálico leve (TCEL), en un estudio de métodos mixtos con 21 individuos que presentaban TCE de moderado a grave, 18 cuidadores y 25 trabajadores de salud en Botswana, Mbakile-Mahlanza, Manderson y Ponsford (2015) encontraron una elevada proporción de lesiones debidas a la violencia, así como los accidentes de vehículos automotores. Los individuos con TCE informaron cambios cognitivos, conductuales, emocionales y físicos similares a los que se han encontrado en países occidentales. Estas consecuencias del TCE condujeron a dificultades relacionadas continuas en áreas como la educación, el empleo y el funcionamiento social y psicológico. Sin embargo, la percepción común de la etiología del TCE entre los pacientes y sus familiares que fungían como cuidadores fue que el TCE se vinculaba con fuerzas sobrenaturales o brujería, la mala suerte y la voluntad de Dios. El estudio también reveló que para muchos participantes, la calidad de la atención recibida, sea dentro o fuera del hospital, fue mala y no había conocimiento e información proporcionada sobre el TCE, en relación con qué esperar y cómo cuidar al individuo. Esto se relacionó al parecer con diversos factores, como la ausencia de personal sanitario, las barreras del idioma, la insuficiencia de los servicios hospitalarios, la falta de capacitación y los recursos limitados. No había rehabilitación integral y, en los pocos casos en los que la fisioterapia estaba disponible, los problemas de transporte limitaban el acceso. El estudio también reveló que el cuidado de la salud en el contexto de Botswana crea una carga significativa para los cuidadores y que hay muchos que tienen dificultades para satisfacer las necesidades de sus familiares lesionados. Los cuidadores de los participantes más dependientes de las actividades de la vida diaria tienden a estar muy afligidos y experimentan grados significativos de depresión y ansiedad (Mbakile-Mahlanza et al., 2015). Otros factores que influyeron de modo negativo en el bienestar de los cuidadores fueron el creciente aislamiento social, las dificultades económicas y la falta de apoyo de familiares lejanos y amigos. A pesar de los numerosos desafíos que enfrentan los cuidadores,

resultó claro a partir de este estudio que Batswana (término empleado para la gente en Botswana) tiene un fuerte sentido de la familia y sólidos lazos con la comunidad, así como fe en Dios. Estos mediadores tuvieron una influencia positiva en su ajuste y los participantes con TCE y por lo general sus familias lo afrontaron bien y mostraron una inmensa capacidad de resistencia ante la adversidad. Por lo tanto, el cuidado dio lugar a efectos positivos para muchas familias y a la unión familiar.

En resumen, diversos factores como creencias culturales, pobreza, insuficiencia de infraestructura y limitantes en los servicios de salud influyen en la experiencia de las lesiones cerebrales y limitan las oportunidades de rehabilitación en Botswana. La rehabilitación neuropsicológica es un lujo con el que aún no se cuenta en este país. Si se dispusiera de recursos de rehabilitación, sería importante optimizar la comunicación entre los encargados del cuidado de la salud y las personas con TCE y sus familias. También sería imprescindible tener en cuenta sus creencias culturales y religiosas, y aprovechar la fuerte influencia positiva que el apoyo de los familiares inmediatos tiene sobre la adaptación a las lesiones y la aceptación de la adversidad.



REFERENCIAS

- Dahodwala, N. (2007). Neurology education and global health: my rotation in Botswana. *Neurology*, 68(13), E15–E16.
- Denbow, J. and Thebe, P. (2006). *Culture and Customs of Botswana* (Volume 1). Westport, CT: Greenwood Press.
- Health Statistics Unit; Ministry of Health (2010). *Master Health Facility List*. Gaborone, Botswana: Central Statistics Office.
- Ingstad, B. (1990). The disabled person in the community: social and cultural aspects. *International Journal of Rehabilitation Research*, 13(3), 187.
- Livingstone, J. (2005). *Debility and the Moral Imagination in Botswana*. Bloomington, IN: Indiana University Press.
- Mbakile-Mahlanza, L., Manderson, L. and Ponsford, J. (2015). The experience of traumatic brain injury in Botswana. *Neuropsychological Rehabilitation*, 25(6), 936–958.
- Mokhosi, M.T. and Grieve, K.W. (2004). African families' perceptions of traumatic brain injury. *South African Journal of Psychology*, 34(2), 301–317.

- Odek, A.W. and Oloo, J.A. (2007). Challenges facing community home based care programmes in Botswana. *Eastern Africa Social Science Research Review*, 23(2), 1–17.
- Seloilwe, E.S. and Thupayagale-Tshweneagae, G. (2007). Community mental health care in Botswana: approaches and opportunities. *International Nursing Review*, 54(2), 173–178.
- Siphambe, H.K. (2007). *Growth And Employment Dynamics in Botswana: A Case Study of Policy Coherence*. Geneva: International Labour Office.
- Vonarx, N. (2007). Vodou, illness and models in Haiti: from local meanings to broader relations of domination. *Anthropology in Action*, 14(3), 18–29.

Parte VII

EVALUACIÓN Y CONCLUSIONES GENERALES



42. Medición de resultados

Caroline M. van Heugten



INTRODUCCIÓN

La valoración del funcionamiento del paciente se realiza por tres razones principales: diagnóstico, pronóstico y evaluación (Tate, Goubec y Sigmundsdottir, 2013). Este capítulo se centra en la medición de los resultados en relación con la evaluación de la intervención. Medir los resultados de la atención a la salud es un “componente central para determinar la eficacia terapéutica y, por lo tanto, la atención a la salud basada en evidencia” (Van der Putten *et al.*, 1999, pp. 480-484). La información concerniente al resultado de la rehabilitación neuropsicológica es importante no sólo para investigadores, médicos, administradores y legisladores, sino sobre todo para los pacientes y sus familias. Los neuropsicólogos suelen realizar extensas pruebas durante la evaluación anterior al tratamiento, pero en la práctica clínica es menos común cuantificar de manera sistemática los resultados después del tratamiento.

Los médicos e investigadores que buscan medir los resultados de la rehabilitación neuropsicológica disponen de un número abrumador de instrumentos. Además, los resultados del tratamiento se pueden medir en diferentes niveles del funcionamiento humano. En la actualidad no existe un consenso internacional acerca de los instrumentos para cuantificar los resultados en este campo, ni en la práctica clínica ni en la investigación.

Se ofrece este panorama general de instrumentos disponibles hoy día para apoyar a los médicos e investigadores a tomar decisiones informadas. Los instrumentos se presentan y organizan de acuerdo con el marco de la *International Classification of Functioning, Disability and Health* (Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud) (ICF; WHO, 2001). Se destaca en particular el grado de participación como un objetivo importante de la rehabilitación. Además, se muestran los criterios para elegir un instrumento de medición de resultados y, por último, se revisan algunos desarrollos recientes en la medición de resultados.



¿QUÉ ES UN BUEN INSTRUMENTO DE MEDICIÓN?

Están disponibles muchos instrumentos y es difícil saber cuál elegir. El instrumento empleado con mayor frecuencia no es el mejor en todos los casos. Un ejemplo es el uso del *Mini Mental State Examination* (MMSE, Miniexamen del Estado Mental) para efectuar el tamizaje cognitivo en pacientes que han sufrido una enfermedad vascular cerebral (EVC). Aunque es el instrumento más usado, su sensibilidad para detectar déficits cognitivos en pacientes después de una EVC es insuficiente (van Heugten, Walton y Hentschel, 2015). Esto no es sorprendente, ya que el MMSE se creó de manera original para ayudar a identificar a personas con demencia y, por lo tanto, es sensible a los déficits de memoria pero no a otros déficits cognitivos que se presentan a menudo después de una EVC. En este ejemplo resulta claro que los instrumentos deben evaluarse en función de sus propiedades psicométricas, tanto de manera general como en relación con los fines para los que se crearon.

Confiabilidad y validez son dos aspectos generales a considerar, pero para los instrumentos de medición de resultados la sensibilidad también es esencial: su capacidad para identificar cambios de relevancia clínica en el tiempo. Varios autores han propuesto criterios de evaluación para este tipo de instrumentos. Terwee y colaboradores (2007) sugieren los siguientes criterios de calidad para los cuestionarios sobre el estado de salud: validez de contenido, consistencia interna, validez de criterio, validez de constructo, reproducibilidad, consenso, sensibilidad, efectos de piso y techo, y la capacidad de interpretación. Andresen (2000) propuso criterios para la evaluación de los resultados de discapacidad: fundamentos conceptuales, disponibilidad de normas y valores estándar, modelo de medición tomado en cuenta, presencia de sesgos en los reactivos/la medición, carga en la aplicación y bajo índice de respuestas, confiabilidad, validez, sensibilidad, disponibilidad de formas alternas o accesibles, y adaptaciones a otros idiomas/culturas.

Es difícil valorar todos los instrumentos de manera exhaustiva antes de utilizarlos, pero a menudo hay revisiones sistemáticas disponibles de ellos en dominios específicos en los que se han realizado evaluaciones de calidad. Por ejemplo, Gregório y colegas (2014) realizaron un estudio sobre los instrumentos de evaluación de afrontamiento en pacientes con lesión cerebral, y Polinder y

colaboradores (2015) llevaron a cabo una revisión sistemática de los instrumentos de calidad de vida relacionados con la salud en traumatismo cráneo encefálico (TCE). Estos documentos sirven de apoyo al lector en la elección de un instrumento de medición de resultados.



MARCO PARA LA MEDICIÓN DE RESULTADOS EN REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

Una vez que el investigador o el clínico han evaluado la calidad de los posibles instrumentos, aún queda un gran número de instrumentos para elegir. Las revisiones sistemáticas o las recomendaciones de los grupos de expertos pueden apoyar aún más la elección de un instrumento. Además de la calidad, el uso generalizado y la opinión de los expertos pueden considerarse en el proceso de selección.

La International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) ofrece un marco útil para describir el funcionamiento humano y puede proporcionar orientación acerca de lo que debe cuantificarse. Un buen ejemplo en el que los instrumentos se clasifican de acuerdo con los dominios de la ICF es la revisión sistemática de Tate y colaboradores (2013) sobre la evaluación de las herramientas en TCE. Esto llevó a integrar un conjunto de 728 instrumentos diferentes que se han utilizado en la investigación de TCE.

En la medición de los resultados de la rehabilitación neuropsicológica, no todos los dominios de la ICF son relevantes para los trastornos neurológicos. Además, el gran número de categorías de la ICF es impráctico para emplearse en la atención clínica regular y no todas las categorías deben medirse en la investigación sobre los resultados. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estimuló el desarrollo de conjuntos básicos breves para determinadas categorías de diagnóstico, dado que los dominios de la CIF son numerosos y pueden ser irrelevantes en ciertas enfermedades. En la tabla 42-1 se muestran los conjuntos básicos breves para EVC y TCE porque representan las dos etiologías con mayor prevalencia en la rehabilitación neuropsicológica de los adultos. Como puede observarse en la tabla, se consignan 34 categorías en total de la ICF, pero sólo se encontró coincidencia en siete dominios: memoria, atención, conciencia, ambulación, autocuidado/lavarse/asearse vestirse/comer, familia inmediata, servicios, sistemas

y políticas de salud. Sin embargo, no se incluyen en esta lista muchas categorías que es importante considerar en un contexto de rehabilitación, por ejemplo aquéllas del dominio de la participación.

Tabla 42-1 Categorías esenciales de la ICF para EVC y TCE (www.icf-sets.org)			
<i>Dominio de la ICF</i>	<i>Categoría de la ICF</i>	<i>TCE</i>	<i>EVC</i>
Función corporal	Funciones cognitivas superiores	X	
	Funciones emocionales	X	
	Energía y funciones motivacionales	X	
	Control de funciones de movimiento voluntario		
	Funciones de memoria	X	X
	Sensación de dolor	X	
	Funciones de atención	X	X
	Funciones de orientación	X	X
	Funciones de la conciencia		X
	Funciones mentales del lenguaje		X
	Funciones del poder muscular		X
Estructura corporal	Estructura del cerebro	X	
	Estructura de las extremidades superiores		X
Actividades y participación	Llevar a cabo rutinas cotidianas	X	
	Comunicación y recepción de mensajes orales		X
	Hablar		X
	Conversación	X	
	Caminar	X	X
	Interacciones interpersonales complejas	X	
	Conseguir, mantener y concluir un trabajo	X	
	Autocuidado	X	
	Lavarse solo		X
	Ir al baño		X
	Vestirse		X
	Comer		X
	Recreación y esparcimiento	X	

	Relaciones familiares	X	
Factores ambientales	Familia inmediata	X	X
	Profesionales de la salud		X
	Servicios de salud, sistemas y políticas	X	X
	Productos y tecnología para uso personal en la vida cotidiana	X	
	Amigos	X	
	Servicios de seguridad social, sistemas y políticas	X	
	Productos y tecnología para movilidad y transporte en espacios cerrados y abiertos	X	

Se realizó una revisión sistemática de los instrumentos utilizados en los últimos 20 años para cuantificar el resultado de la rehabilitación neuropsicológica (van Heugten *et al.*, 2016). Con este propósito, los autores eligieron instrumentos de evaluación usados en ensayos clínicos aleatorizados (ECA), que se describen en los metaanálisis y revisiones sistemáticas en este campo. Esto permitió identificar un total de 347 instrumentos, los cuales pueden dividirse en dos categorías importantes: pruebas neuropsicológicas ($n = 195$); y otros ($n = 152$). Dado que el número de pruebas neuropsicológicas parece infinito, y que cada país cuenta con sus propias preferencias y muchos neuropsicólogos tienen sus favoritos, es improbable alcanzar un consenso en esta área; por lo tanto, no tiene caso resumir sólo los instrumentos que se han usado en ECA. Además, como el objetivo de la rehabilitación neuropsicológica no es sólo facilitar la recuperación de las alteraciones cognitivas per se, estos instrumentos no se presentan aquí.

En la tabla 42-2 se presenta un panorama general de las categorías de la ICF junto con el número de instrumentos por categoría en el caso de todos los instrumentos que no son pruebas neuropsicológicas (van Heugten *et al.*, 2016). Los instrumentos clasificados como funciones mentales son escalas de valoración, tales como el *Everyday Memory Questionnaire* (Cuestionario de Memoria Cotidiana). Como puede observarse en la tabla, los instrumentos que abarcan más de una categoría o un dominio, que pueden considerarse multidimensionales, son los empleados con mayor frecuencia.

Tabla 42-2 Categorías de la ICF que han sido medidas en ECA que evalúan la efectividad de la rehabilitación neuropsicológica en pacientes con lesión cerebral adquirida				
<i>Dominio de la ICF</i>	<i>Categoría de la ICF</i>			<i>Número de instrumentos</i>
Funciones corporales	Funciones mentales	Global	Temperamento y personalidad	3

			Energía y motivación	2
		Específico	Atención	3
			Memoria	3
			Emoción	19
			Cognitivo superior	9
		Multicategoría		15
	Neuromusculoesquelético y relacionado con el movimiento			2
	Multidominio			3
Actividades y participación	Tareas y demandas generales			3
	Comunicación			2
	Interacciones y relaciones interpersonales			1
	Áreas importantes de la vida			3
	Multidominio			36
Multidimensional				27
Contextual	Ambiental			2
	Personal			17
Dominios que no considera la ICF				27
Calidad de vida				11
Otro	Funcionamiento del cuidador			2

Desde luego, 152 medidas son demasiadas y sólo proporcionan una indicación de lo que se usa en la actualidad. Para limitar el número de instrumentos de un conjunto básico que puede emplearse en las futuras investigaciones acerca de los resultados de la rehabilitación neuropsicológica se pueden seguir varios pasos. Es posible hacer una selección de los instrumentos con base en su calidad o uso frecuente. También se pueden elegir los instrumentos recomendados por expertos o recurrir a procesos de consenso.

Un ejemplo en el que se combinan la frecuencia de uso, la calidad del instrumento y la opinión de los expertos es el consenso europeo de medida de resultados para la investigación en intervención psicosocial en la atención a la

demencia (Moniz-Cook *et al.*, 2008). Se llevó a cabo un método combinado a partir de consultas en la red, reuniones de consenso, una revisión sistemática de la literatura y una rigurosa evaluación de la utilidad, viabilidad y propiedades psicométricas. Se recomendaron 22 instrumentos de medición correspondientes a nueve dominios para mejorar la comparabilidad de los estudios de intervención en Europa. Se identificaron las áreas en las que es necesario mejorar los instrumentos de medición de resultados de las intervenciones psicosociales con fines de investigación.

En el ámbito de las lesiones de la médula espinal se han desarrollado categorías de datos básicos para dominios específicos de funcionamiento con el propósito de incluir un número mínimo de datos que, en conjunto, pueden recogerse en la práctica clínica regular (Biering-Sørensen *et al.*, 2012). Las categorías de datos básicos están disponibles en diferentes ámbitos, como el funcionamiento de las extremidades superiores (Biering-Sørensen *et al.*, 2014), dolor (Widerström-Noga *et al.*, 2016), calidad de vida (Charlifue *et al.*, 2012) y actividades y participación (Post *et al.*, 2016a). Estas categorías de datos básicos los desarrollan comités de expertos y examinan las organizaciones pertinentes, entre ellas las asociaciones internacionales de médula espinal y científicos reconocidos en el campo. En el caso de esta última categoría, se consideraron tanto el rendimiento como los índices de satisfacción y las categorías de datos constan de elementos seleccionados a partir de dos cuestionarios (*Spinal Cord Independence Measure III* [Medida de Independencia de la Médula Espinal] y CHART; Post *et al.*, 2016a).

Estos procedimientos también pueden llevarse a cabo para reducir al mínimo la lista de 152 instrumentos que se han utilizado en investigación para estudiar la eficacia de la rehabilitación neuropsicológica. A continuación se menciona un primer paso hacia la elaboración de un conjunto básico de instrumentos de medición de resultados en el caso de la participación.



MIDIENDO LA PARTICIPACIÓN DESPUÉS DE UN DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

La *British Society of Rehabilitation Medicine* (BSRM, Sociedad Británica de Medicina de Rehabilitación) y el *Royal College of Physicians* (RCP, Colegio Real

de Médicos) del Reino Unido definen la rehabilitación como un “proceso de cambio activo por el cual una persona que ha quedado discapacitada adquiere el conocimiento y las habilidades necesarias para un óptimo funcionamiento físico, psicológico y social”; esto implica, en términos de prestación de servicios, “el uso de todos los medios para atenuar el efecto de los padecimientos discapacitantes y ayudar a las personas con discapacidad a lograr su nivel deseado de autonomía y participación en la sociedad” (BSRM/RCP, 2003, pág. 7). Desde esta perspectiva, medir el grado de participación en la sociedad debe ser, por lo menos, parte de la medición de los resultados en cualquier contexto de rehabilitación.

En 2009, Noonan y colaboradores publicaron un estudio en el que se identificaron los instrumentos que evalúan la participación como la define la ICF. Se seleccionaron los siguientes 11 instrumentos: *Impact on Participation and Autonomy* (IPA, Efectos en la Participación y la Autonomía); *Keele Assessment of Participation* (KAP, Evaluación de la Participación de Keele); PAR-PRO; *Participation Survey/Mobility* (PARTS/M, Encuesta de Participación/Movilidad); *Participation Measure-Post Acute Care* (PM-PAC, Medición de la Participación-Atención Posaguda) y la versión de prueba adaptativa computarizada (PM-PAC-CAT); *Perceived Impact of Problem Profile* (PIPP, Efecto Percibido del Perfil de Problemas); *Participation Objective Participation Subjective* (POPS, Participación Objetiva Participación Subjetiva); *Participation Scale* (P-Scale, Escala de Participación); *Rating of Perceived Participation* (ROPP, Valoración de la Participación Percibida) y el *World Health Organization Disability Assessment Schedule II* (WHODAS II, Programa de Evaluación de la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud). En ese momento, WHODAS II tenía las mejores propiedades psicométricas. El análisis sobre los instrumentos de medición de resultados utilizados en la investigación de la rehabilitación neuropsicológica en pacientes con LCA indicó que ninguno de estos instrumentos había sido utilizado en estudios publicados (van Heugten *et al.*, 2016). Esto puede sugerir que la mayor parte de los instrumentos de medición de resultado en la participación de enfermedades específicas se emplea en pacientes con LCA.

Chung y colaboradores (2014) compararon el contenido de las medidas de los resultados de participación con las categorías esenciales de ICF para casos de TCE y examinaron los siguientes instrumentos: *Community Integration Questionnaire* (CIQ, Cuestionario de Integración a la Comunidad); *Craig Handicap Assessment and Reporting Technique* (CHART, Evaluación de Ventajas y Técnica de Informe de Craig); *Mayo-Portland Adaptability Inventory-4 Participation Index* (MPAI, Índice de Participación del Inventario de Adaptabilidad de Mayo-Portland-4); *Sydney Psychosocial Reintegration Scale Version-2* (SPRS-2, Escala de Reintegración Psicosocial de Sídney); *Participation Assessment with Recombined Tool-Objective* (PART-O, Evaluación de la Participación con Herramientas Objetivas Recombinadas); *Community Integration*

Measure (CIM, Medición de la Integración a la Comunidad); POPS; *Community Integration Questionnaire-2* (CIQ-2, Cuestionario de Integración a la Comunidad); y *Quality of Community Integration Questionnaire* (QCIQ, Cuestionario de Calidad de la Integración a la Comunidad). Chung y colegas concluyeron que las categorías esenciales de la ICF contribuyen en el desarrollo y selección de instrumentos para medir la participación. En la revisión de la autora sobre rehabilitación neuropsicológica (van Heugten *et al.*, 2016), la CIQ, CHART y QCIQ también demostraron ser los más comunes para cuantificar la participación.

En su capítulo sobre la medición de resultados en casos de TCE, Tate seleccionó los siguientes instrumentos para revisarlos como medidas de participación (Tate, 2014): CIQ; CHART; *Community Integration Measure* (CIM, Medida de Integración a la Comunidad); *Functional Status Examination* (FSE, Examen del Estado Mental); *Glasgow Outcome Scale* (GOS, Escala de Resultados de Glasgow); *Impact on Participation and Autonomy* (IPA, Efecto en la Participación y la Autonomía); *Mayo Portland Adaptability Inventory* (MPAI, Inventario de Adaptabilidad de Mayo-Portland); POPS; SPRS; *Assessment of Life Habits* (LIFE-H, Evaluación de Hábitos Cotidianos); *ICF Measure of Participation and Activities* (IMPACT-S, Medida de Participación y Actividades); y WHODAS II. Se observó una coincidencia con el resultado de la revisión de la autora en rehabilitación neuropsicológica con el uso de CIQ, CHART y SPRS. Tate (2014) no expresó preferencia por alguno de los instrumentos de medición de la participación revisados.

La *Evidence Based Review of Stroke Rehabilitation* (EBRSR, Revisión Basada en Evidencia de Rehabilitación de la Enfermedad Vascular Cerebral) financiada por la *Canadian Partnership for Stroke Recovery* (CPSR, Asociación Canadiense para la Recuperación de la Enfermedad Vascular Cerebral), una iniciativa conjunta de la *Heart and Stroke Foundation* y los principales centros de investigación de EVC en Canadá, publicaron un resumen de los instrumentos para medir los resultados de la rehabilitación de una EVC (Salter *et al.*, 2013). Los autores proponen los siguientes instrumentos para medir resultados en el nivel de participación/discapacidad: *Canadian Occupational Performance Measure* (COPM, Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional); *EuroQol Quality of Life Scale* (EQ-5D, Escala de Calidad de Vida); LIFE-H; *London Handicap Scale* (LHS, Escala de Discapacidad de Londres); *Medical Outcomes Study Short-Form 36* (SF-36, Forma Corta de Estudios de Resultados Médicos); *Nottingham Health Profile* (NHP, Perfil de Salud de Nottingham); *Reintegration to Normal Living Index* (RNLI, Índice de Reintegración a la Vida Normal); *Stroke Adapted Sickness Impact Profile* (SA-SIP-30, Perfil Adaptado del Efecto de la Enfermedad Vascular Cerebral); *Stroke Impact Scale* (SIS, Escala del Efecto de la Enfermedad Vascular Cerebral); y el *Stroke Specific Quality of Life* (SS-QOL, Calidad de Vida

Específica de la Enfermedad Vascular Cerebral). En el examen de la autora sobre los instrumentos utilizados en la investigación sobre rehabilitación neuropsicológica sólo se encontró el uso de COPM y LHS. A partir de esta lista resulta evidente que la definición de participación no es sencilla, dado que podría aducirse que la medición de la calidad de vida con el EQ-5D no evalúa la participación.

Tomados en conjunto los resultados de todas las revisiones mencionadas, incluida la de la autora sobre este tipo de instrumentos en rehabilitación neuropsicológica, la CIQ, CHART y SPRS son buenas opciones para utilizarse en la investigación porque se han empleado y recomendado con mayor frecuencia en casos de pacientes con EVC o TCE y tienen buenas propiedades psicométricas. En la tabla 42-3 se resumen algunas características descriptivas de estos instrumentos. Se puede encontrar más información sobre las propiedades psicométricas en Tate (2014).

Tabla 42-3 Características descriptivas de CIQ, CHART y SPRS (véase también Tate, 2014)					
<i>Instrumento</i>	<i>Número de reactivos</i>	<i>Subescalas /descripción de los reactivos</i>	<i>Tiempo de aplicación</i>	<i>Forma de respuesta</i>	<i>Puntuación</i>
Community Integration Questionnaire (CIQ)	15	Integración en casa Integración social Actividades productivas	< 15 minutos	Las respuestas abiertas se convierten a escala Likert de 3 puntos	0-29
Craig Handicap and Reporting Technique (CHART)	32	Independencia física Independencia cognitiva Movilidad Ocupacional Integración social Autosuficiencia económica	~ 15 minutos	Respuestas abiertas	0-100
Sydney Psychosocial Rating Scale (SPRS)	12	Actividad ocupacional Relaciones interpersonales Habilidades para la vida independiente	-	Escala Likert de 7 puntos (sin cambios a cambios extremos)	0-72 (mayor puntuación = mejor)

Este capítulo no ha considerado los instrumentos desarrollados en años más recientes. Un ejemplo es el *Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation-Participation* (USER-P, Escala para Evaluar la Rehabilitación-Participación de Utrecht), que mide la participación genérica subjetiva (es decir, restricciones, satisfacción) y objetiva (esto es, la frecuencia) en adultos. USER-P es un instrumento válido para medir la participación de personas con discapacidades físicas (Post *et al.*, 2012), es sensible en escenarios de rehabilitación ambulatoria (van der Zee *et al.*, 2013) y tuvo la mayor evidencia de sensibilidad en comparación con IPA, IMPACT-S y FAI (van der Zee *et al.*, 2011). USER-P tiene buena reproducibilidad y es aceptable para los pacientes (van der Zee *et al.*, 2010). En un estudio con pacientes que sufrieron una EVC, USER-P demostró que la mayoría de los participantes había experimentado problemas de participación, a pesar de mostrar una recuperación física relativamente buena (van der Zee *et al.*, 2013).



DESARROLLOS RECIENTES EN LA MEDICIÓN DE RESULTADOS

Desde el punto de vista de la investigación y la salud, se han adoptado iniciativas para estandarizar los resultados de la medición. El US *National Institute of Health* (NIH, Instituto Nacional de Salud de EUA) promovió el desarrollo de los elementos comunes de los datos (ECD) en el campo de la neurociencia. El uso de ECD permite a los investigadores clínicos recolectar, analizar y compartir datos de manera sistemática con la comunidad de investigadores. Esto mejora la calidad de la investigación y la capacidad para transferir información entre los centros, y permite efectuar comparaciones y el metaanálisis. En 2010, el primer conjunto de ECD de TCE quedó disponible para los estudios de base hospitalaria de TCE agudo en adultos; dos años más tarde se lanzó una segunda versión (Hicks, 2013; Hicks *et al.*, 2013). La segunda versión de los ECD de TCE (v.2) se organizó en torno de cuatro grandes tipos de estudio: investigación epidemiológica; estudios de pacientes hospitalizados en fase aguda; estudios de rehabilitación para TCE moderado/grave; e investigación de TCE leve/conmoción cerebral.

El US *National Institute of Neurological Disorders and Stroke* (NINDS, Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Enfermedad vascular Cerebral de EUA) alienta a los investigadores a utilizar recursos del NIH, como *Patient*

Reported Outcome Measurement Information Systems (PROMIS, Sistemas de Información de Medición de Resultados Informados por el Paciente). Un PRO(M) es un *Patient Reported Outcome (Measure)* (Medida de) (Resultados Informados por el Paciente), tal y como se utiliza en contextos clínicos y ensayos clínicos para evaluar las respuestas directas del paciente. Esto significa que el individuo proporcionó la información, pero en sí misma ésta no es en todos los casos motivo de preocupación para el propio paciente. Los *Patient Centred Outcomes* (PCO, Resultados Centrados en el Paciente), por otra parte, cubren los aspectos que preocupan al individuo. Además, también se emplean instrumentos de medición de la experiencia informados por el paciente (PREM, *patient reported experience measures*), los cuales se enfocan en la experiencia y no en los resultados del individuo. PROMIS proporciona a médicos e investigadores acceso a medidas confiables, válidas y flexibles del estado de salud desde la perspectiva del paciente. La medición de PROMIS está estandarizada, lo que permite la evaluación en muchos ámbitos diferentes de los resultados informados por la persona.

El sistema de medición Neuro-QOL es otra herramienta del NIH que ofrece una evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) y posee relevancia clínica y solidez psicométrica tanto para adultos como para niños con trastornos neurológicos comunes. El sistema de medición Neuro-QOL proporciona bancos de reactivos y formas cortas que hacen posible la medición de PRO en la investigación neurológica (Gershon *et al.*, 2012). Neuro-QOL está ahora disponible para diferentes ámbitos, tales como el afecto positivo y el bienestar (Salsman *et al.*, 2013) y diferentes etiologías, como la epilepsia (Victorson *et al.*, 2014); se ha traducido a diferentes idiomas, entre ellos el español (Correia *et al.*, 2015).

Para las lesiones de la médula espinal (LME) se han desarrollado y calibrado sistemas de medición específicos (p. ej., SCI-QOL) y bancos de reactivos (Tulsky *et al.*, 2015a, 2015b). Para la LME se han desarrollado diferentes conjuntos de datos básicos, como los conjuntos para el funcionamiento de las extremidades superiores (Biering-Sørensen *et al.*, 2014), las actividades y la participación (Post *et al.*, 2016a) y la calidad de vida (Post *et al.*, 2016b).

En 2016, Salinas y colaboradores presentaron un conjunto internacional estándar de instrumentos PCO después de una EVC. Estos instrumentos los desarrolló un grupo internacional de expertos que representó a pacientes, abogados y especialistas clínicos en consecuencias de la EVC, registros de EVC, salud mundial, epidemiología y rehabilitación. Los PCO propuestos para la evaluación en 90 días fueron dolor, estado de ánimo, alimentación, autocuidado, movilidad, comunicación, funcionamiento cognitivo, participación social, capacidad para regresar a las actividades habituales y calidad de vida en relación con la salud. La siguiente etapa para el desarrollo es la evaluación del conjunto de



UNA NUEVA PERSPECTIVA EN LA MEDICIÓN DE RESULTADOS: ¿LA SALUD ES UN ESTADO O UNA HABILIDAD?

En 2011 se propuso en el *British Medical Journal* (BMJ) una nueva definición de salud (Huber *et al.*, 2011). A principios de la década de 1930, la salud se definió como la ausencia de enfermedad. En los últimos 60 años se ha redefinido: un estado de completo bienestar físico, mental y social y no tan sólo la ausencia de enfermedad o dolencia. Huber y colegas argumentaron que esta definición tiene limitaciones y ya no se ajusta a la sociedad moderna. Sugieren redefinir la salud como “la habilidad para adaptarse y para automanejarse” (p. 2). Desde la publicación de esta nueva definición de salud han surgido varios acontecimientos. Huber y colaboradores (2016) proponen ahora una operacionalización centrada en el paciente de un nuevo y dinámico concepto de salud. Subrayan seis dimensiones de salud positiva: funciones corporales, funciones mentales y percepción; dimensión espiritual/existencial, calidad de vida, participación social; y funcionamiento diario.

La medición de resultados en conjunto con esta nueva perspectiva es un reto y se ofrecen sugerencias iniciales. Según Huber y colegas (2011), la medición de la salud debe efectuarse mediante la construcción de marcos de salud que tengan en cuenta las diferentes necesidades operacionales (es decir, individual o población, objetivo o subjetivo). Los métodos para evaluar el estado funcional y la medición de la calidad de vida, además del sentido de bienestar, ofrecen un buen punto de partida para la medición de la salud desde esta nueva perspectiva propuesta. Asimismo, la noción de salud positiva es coherente con las opiniones de la psicología positiva emitidas tiempo atrás. Seligman y Csikszentmihalyi (2000) fueron de las primeras personas en presentar el concepto de psicología positiva. En 2015 se publicó una revisión de instrumentos de medición de resultados de la psicología positiva; en ella se consideraron las siguientes categorías de resultados: autoeficacia, resiliencia, espiritualidad, valoración de la vida, autonomía, sentido de coherencia e ingenio (Stoner, Orrell y Spector, 2015). Por cada una de estas categorías se sugieren instrumentos empleados en enfermedades crónicas, TCE y adultos mayores, y quizá sean adecuadas para su uso en la investigación de

resultados de la demencia. Se han examinado los instrumentos recomendados en términos de calidad a partir de los criterios de Terwee y colaboradores (2007). Esta nueva forma de pensamiento quizá estimule el desarrollo en el campo de instrumentos de medición de resultados en la rehabilitación neuropsicológica.



CONCLUSIONES

En este capítulo se destaca la importancia de la medición de resultados y se ofrece a médicos e investigadores una serie de lineamientos acerca de cómo seleccionar un instrumento adecuado con base en distintos criterios de selección. Se puede considerar la calidad global del instrumento, como sus propiedades psicométricas. Además, es posible tomar en cuenta la viabilidad del instrumento para su uso en la práctica clínica o bien la investigación debe considerar la opinión de expertos o la frecuencia de uso en el proceso de selección. Para medir el nivel de participación se presenta un panorama general de los instrumentos potenciales y algunos de ellos se pueden recomendar. Por último, se propone otra perspectiva sobre la medición de resultados en la que se presentan los conceptos de salud y psicología positivas.



REFERENCIAS

- Andresen, E.M. (2000). Criteria for assessing the tools of disability outcomes research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81(12 Suppl. 2), S15–20.
- Biering-Sørensen, F., Charlifue, S., Devivo, M.J., Grinnon, S.T., Kleitman, N., Lu, Y. and Odenkirchen, J. (2012). Using the Spinal Cord Injury Common Data Elements. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 18(1), 23–27.
- Biering-Sørensen, F., Bryden, A., Curt, A., Friden, J., Harvey, L.A., Mulcahey, M.J., Popovic, M.R., Prochazka, A., Sinnott, K.A., Snoek, G. (2014).

- International spinal cord injury upper extremity basic data set. *Spinal Cord*, 52(9), 652–657.
- British Society of Rehabilitation Medicine and Royal College of Physicians (2003). *Rehabilitation Following Acquired Brain Injury: National Clinical Guidelines*. London: BSRM/RCP.
- Charlifue, S., Post, M.W., Biering-Sørensen, F., Catz, A., Dijkers, M., Geyh, S., Horsewell, J., Noonan, V., Noreau, L., Tate, D., Sinnott, K.A. (2012). International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set. *Spinal Cord*, 50(9), 672–675.
- Chung, P., Yun, S.J. and Khan, F. (2014). A comparison of participation outcome measures and the International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for traumatic brain injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 46(2), 108–116.
- Correia, H., Pérez, B., Arnold, B., Wong, A.W., Lai, J.S., Kallen, M. and Cella, D. (2015). Spanish translation and linguistic validation of the quality of life in neurological disorders (Neuro-QoL) measurement system. *Quality of Life Research*, 24(3), 753–756.
- Gershon, R.C., Lai, J.S., Bode, R., Choi, S., Moy, C., Bleck, T., Miller, D., Peterman, A. and Cella, D. (2012). Neuro-QOL: quality of life item banks for adults with neurological disorders: item development and calibrations based upon clinical and general population testing. *Quality of Life Research*, 21(3), 475–86.
- Gregório, G.W., Brands, I., Stapert, S., Verhey, F.R. and van Heugten, C.M. (2014). Assessments of coping after acquired brain injury: a systematic review of instrument conceptualization, feasibility, and psychometric properties. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 29(3), E30–42.
- Hicks, R. (2013). *The International TBI Common Data Elements Project: Getting Farther, Faster. The Challenge*, Summer 2013a, 7(3), 6–7.
- Hicks, R., Giacino, J., Harrison-Felix, C.L., Manley, G.T., Valadka, A. and Wilde, E.A. (2013). Progress in developing common data elements for traumatic brain injury research: version two – the end of the beginning. *Journal of Neurotrauma*, 30(22), 1852–1861. PubMed PMID: 23725058.
- Huber, M., Knottnerus, J.A., Green, L., van der Horst, H., Jadad, A.R., Kromhout, D., Leonard, B., Lorig, K., Loureiro, M.I., van der Meer, J.W., Schnabel, P., Smith, R., van Weel, C. and Smid, H. (2011). How should we define health? *BMJ*, 26, 343.
- Huber, M., van Vliet, M., Giezenberg, M., Winkens, B., Heerkens, Y., Dagnelie, P.C. and Knottnerus, J.A. (2016). Towards a ‘patient-centred’ operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *BMJ Open*, 12, 6(1), e010091.

- Moniz-Cook, E., Vernooij-Dassen, M., Woods, R., Verhey, F., Chattat, R., De Vugt, M., Mountain, G., O'Connell, M., Harrison, J., Vasse, E., Dröes, R.M., Orrell, M.; INTERDEM group. (2008). A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging and Mental Health*, 12(1), 14–29.
- Noonan, V.K., Kopec, J.A., Noreau, L., Singer, J., Chan, A., Mâsse, L.C. and Dvorak, M.F. (2009). Comparing the content of participation instruments using the international classification of functioning, disability and health. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13(7), 93.
- Polinder, S., Haagsma, J.A., van Klaveren, D., Steyerberg, E.W. and van Beeck, E.F. (2015). Health-related quality of life after TBI: a systematic review of study design, instruments, measurement properties, and outcome *Population Health Metrics*, 13, 4.
- Post, M.W., van der Zee, C.H., Hennink, J., Schafrat, C.G., Visser-Meily, J.M. and van Berlekom, S.B. (2012). Validity of the Utrecht scale for evaluation of rehabilitation-participation. *Disability and Rehabilitation*, 34(6), 478–485.
- Post, M.W., Charlifue, S., Biering-Sørensen, F., Catz, A., Dijkers, M.P., Horsewell, J., Noonan, V.K., Noreau, L., Tate, D.G. and Sinnott, K.A. (2016a). Development of the International Spinal Cord Injury Activities and Participation Basic Data Set. *Spinal Cord*, 54(7), 530–534.
- Post, M.W., Adriaansen, J.J., Charlifue, S., Biering-Sørensen, F. and van Asbeck, F.W. (2016b). Good validity of The International Spinal Cord Injury Quality Of Life Basic Data Set. *Spinal Cord*, 54(4), 314–318.
- Salinas, J., Sprinkhuizen, S.M., Ackerson, T., Bernhardt, J., Davie, C. et al. (2016). An international standard set of patient-centered outcome measures after stroke. *Stroke*, 47, 180–186.
- Salsman, J.M., Victorson, D., Choi, S.W., Peterman, A.H., Heinemann, A.W., Nowinski, C. and Cella, D. (2013). Development and validation of the positive affect and well-being scale for the neurology quality of life (Neuro- QOL) measurement system. *Quality of Life Research*, 22(9), 2569–2580.
- Salter, K., Campbell, M., Richardson, M., Metha, S., Jutal, J. et al. (2013). Outcome measures in stroke rehabilitation. Chapter 21. *Evidence Based Review of Stroke Rehabilitation (EBRSR)*. London, Ontario: Heart and Stroke Foundation.
- Seligman, M.E.P. and Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: an introduction. *American Psychologist*, 55(1), 5–14.
- Stoner, C.R., Orrell, M. and Spector, A. (2015). Review of positive psychology outcome measures for chronic illness, traumatic brain injury and older adults: adaptability in dementia? *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 40, 340–357.

- Tate, R.L. (2014). Measuring outcomes using the ICF with special reference to participation and environmental factors. In H.S. Levin, D.H.K. Shum and R.C.K. Chan (Eds), *Understanding Traumatic Brain Injury*. Oxford: Oxford University Press.
- Tate, R.L., Goubec, K. and Sigmundsdottir, L. (2013). A systematic review of assessment tools for adults used in traumatic brain injury research and their relationships to the ICF. *Neurorehabilitation*, 32, 729–750.
- Terwee, C.B., Bot, S.M., de Boer, M.R., van der Windt, D.M., Knol, D.L., Dekker, J. et al. (2007). Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of Clinical Epidemiology*, 60, 34–42.
- Tulsky, D.S., Kisala, P.A., Victorson, D., Choi, S.W., Gershon, R., Heinemann, A.W. and Cella, D. (2015a). Methodology for the development and calibration of the SCI-QOL item banks. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 38(3), 270–287.
- Tulsky, D.S., Kisala, P.A., Victorson, D., Tate, D.G., Heinemann, A.W., Charlifue, S., Kirshblum, S.C., Fyffe, D., Gershon, R., Spungen, A.M., Bombardier, C.H., Dyson-Hudson, T.A., Amtmann, D., Kalpakjian, C.Z., Choi, S.W., Jette, A.M., Forchheimer, M. and Cella, D. (2015b). Overview of the Spinal Cord Injury-Quality of Life (SCI-QOL) measurement system. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 38(3), 257–269.
- van der Putten, J. J., Hobart, J. C., Freeman, J. A. and Thompson, A. J. (1999). Measuring change in disability after inpatient rehabilitation: comparison of the responsiveness of the Barthel Index and the Functional Independence Measure. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 66(4), 480–484.
- van der Zee, C.H., Priesterbach, A.R., van der Dussen, L., Kap, A., Schepers, V.P., Visser-Meily, J.M. and Post, M.W. (2010). Reproducibility of three self-report participation measures: the ICF Measure of Participation and Activities Screener, the Participation Scale, and the Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation-Participation. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42(8), 752–757.
- van der Zee, C.H., Kap, A., Rambaran Mishre, R., Schouten, E.J. and Post, M.W. (2011). Responsiveness of four participation measures to changes during and after outpatient rehabilitation. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 43(11), 1003–1009.
- van der Zee, C.H., Baars-Elsinga, A., Visser-Meily, J.M. and Post, M.W. (2013). Responsiveness of two participation measures in an outpatient rehabilitation setting. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 20(3), 201–208.
- van Heugten, C.M., Walton, L. and Hentschel, U. (2015). Can we forget the MMSE? Cognitive screening in the subacute phase post stroke. *Clinical Rehabilitation*, 29(7), 694–704.
- van Heugten, C.M., Winkens, I., Cruisen, J. and van Caldenhove, S. (2016).

Outcome Measurement in Neuropsychological Rehabilitation: Towards an International Consensus. Paper presented at the 13th Conference of the WFNR Special Interest Group on Neuropsychological Rehabilitation, Glasgow.

Victorson, D., Cavazos, J.E., Holmes, G.L., Reder, A.T., Wojna, V., Nowinski, C., Miller, D., Buono, S., Mueller, A., Moy, C. and Cella, D. (2014). Validity of the Neurology Quality-of-Life (Neuro-QoL) measurement system in adult epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 31, 77–84.

Widerström-Noga, E., Biering-Sørensen, F., Bryce, T.N., Cardenas, D.D., Finnerup, N.B., Jensen, M.P., Richards, J.S., Richardson, E.J. and Siddall, P.J. (2016). The International Spinal Cord Injury Pain Extended Data Set (Version 1.0). *Spinal Cord*, 12 April (epub ahead of print).

World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization.



43. Cómo evitar los sesgos en la evaluación de la rehabilitación

Robyn Tate y Michael Perdices



INTRODUCCIÓN

Los investigadores y lectores de investigaciones necesitan conocer los sesgos posibles. Éstos afectan la validez y calidad científica de un estudio y, a su vez, la solidez de la evidencia para guiar la práctica clínica. Como ha sido evidente a lo largo de este volumen de 44 capítulos, y de las 755 revisiones sistemáticas archivadas en la base de datos de evidencias especializadas (PsycBITE1), el conjunto de evidencias sobre intervenciones neuropsicológicas para las personas con una discapacidad cerebral adquirida es enorme. El consumidor (clínicos, investigadores, pacientes, miembros de la familia, estudiantes, profesores o políticos) se enfrentan con una tarea colosal, no solo mantenerse al día con tal volumen de trabajo, sino también confirmar que la calidad científica del trabajo al que se acceda sea sólida. En consecuencia, la pregunta es: ¿el proceso de revisión por pares que realizan las revistas científicas garantiza en verdad que sólo se publica investigación de alta calidad, sin sesgos? O bien, ¿es el caso “de algunos (quizá la mayoría) de artículos publicados que deben desecharse y no deben desde luego emplearse para informar a la práctica” (Greenhalgh, 1997, pág. 243)?

A manera de ilustración, los autores condujeron una revisión sistemática de la evidencia sobre la eficacia de las intervenciones computarizadas de rehabilitación cognitiva (Sigmundsdottir *et al.*, 2016). Se identificaron 96 informes elegibles, pero sólo 36 (38%) utilizaron la metodología más estricta de los ensayos controlados aleatorizados (ECA). Aún más alarmante, menos de 40% de los ECA (14/36) proporcionó pruebas creíbles de nivel 1 al mostrar suficiente calidad metodológica que reflejara un bajo riesgo de sesgos (por lo general operacionalizados con una puntuación 6/10 o superior en la escala de calificación de la calidad metodológica PEDro, que se describe más adelante en este capítulo). Este 40% de ECA con la adecuada calidad metodológica representaba sólo 15% del número total de reportes publicados en este campo (14/96 estudios). Dicho de

otro modo, 85% de los estudios publicados en el área de rehabilitación cognitiva computarizada revisados era de mala calidad científica. Éste no es un ejemplo aislado. Tales datos tienen implicaciones importantes; en esencia ¿cómo saber si se consulta uno del pequeño número de estudios de valor o uno de la gran cantidad de protocolos deficientes? Respuesta: por medio de los consumidores de investigaciones que evalúan y valoran de manera crítica los estudios publicados. Por supuesto, una revisión sistemática de buena calidad evalúa e informa sobre la calidad metodológica de los protocolos primarios incluidos en el curso de la síntesis y la interpretación de las evidencias, y los consumidores pueden usar esta información como guía. También es una buena práctica para los autores de los estudios de intervención primaria evaluar de modo honesto y describir los sesgos en sus propios estudios al notificar los resultados. Pero esto rara vez se lleva a cabo de forma sistemática y completa.

Este capítulo consta de dos partes. En primer lugar se consideran los factores que contribuyen a la mala calidad científica en el diseño y realización de las investigaciones: sesgos y amenazas para su validez. A continuación se revisan las estrategias para evitar (o al menos reducir al mínimo) el sesgo en las metodologías de investigación que ejercen una gran influencia sobre la base de evidencia y práctica clínica: ECA; diseños de caso único; revisiones sistemáticas y guías de práctica clínica.



COMPRENSIÓN DE LOS SESGOS

¿Qué es un sesgo?

Un sesgo puede considerarse desde tres perspectivas: cómo se conceptualizó la investigación y qué se realizó (metodología); cómo se interpretó; y cómo se reportó. La consecuencia directa del sesgo es que la literatura puede contener pruebas no confiables; por lo tanto, pueden adoptarse las decisiones de la práctica clínica sobre la base de información errónea.

En relación con la metodología de investigación, la materia sobre la que se enfoca este capítulo, el sesgo se refiere a “un error sistemático o desviación de la verdad en los resultados o inferencias. Los sesgos pueden operar en cualquier dirección: sesgos diferentes pueden conducir a una subestimación o sobreestimación de los efectos verdaderos de la intervención” (Higgins y Altman,

2008, p. 188). Los autores siguen esta definición con un calificador: “Debido a que los resultados de un estudio pueden en realidad no tener sesgos a pesar de una falla metodológica, es más apropiado considerar el *riesgo de sesgo*” (p. 188). Smith y Noble (2014) sugieren que es importante tomar en cuenta el sesgo en la investigación por tres razones: a) está presente en todo protocolo y diseños de investigación y es difícil de erradicar, b) puede ocurrir en el transcurso de la investigación; y c) es una amenaza para la validez y confiabilidad de los resultados del estudio.

Se consideran de forma sinóptica los sesgos relativos a la interpretación y el informe de los resultados. En este sentido, Sackett (1979) enumera cinco tipos de sesgos: a) el sesgo de la retórica: uso de argumentos no basados en la evidencia, b) la polarización de la bibliografía: la publicación de estudios que soslayan o reducen al mínimo los resultados inconsistentes, c) las referencias de sesgo unilaterales: referencias bibliográficas que admiten sólo un lado del argumento, d) el sesgo de resultados positivos: la presentación más probable, por parte de los investigadores, y la aceptación por parte de los editores, de los estudios que informan resultados positivos, y e) los sesgos excepcionales: la tentación de los investigadores de presentar, y de los editores de aceptar, los estudios sobre los temas “de moda”, al margen de su rigor científico.

El informe que aparece en la literatura es el registro público de la investigación y, por lo tanto, si no está redactado con claridad, exhaustividad, transparencia y precisión, el lector no es capaz de determinar lo que se realizó. En la actualidad existen muchas directrices de presentación de informes que instruyen a los autores acerca de qué y cómo notificar la información desde el título, el resumen y la introducción a través de la discusión y la documentación. Hay lineamientos específicos disponibles para una amplia gama de metodologías de investigación, entre ellos PRISMA para revisiones sistemáticas (Liberati *et al.*, 2009); CONSORT para los ECA (Moher *et al.*, 2010); y SCRIBE 2016 para la investigación de un solo caso (Tate *et al.*, 2016). No obstante, las directrices de presentación de informes no indican si la notificación se realizó también de forma correcta. Para este propósito se necesita un instrumento de valoración crítica (o calidad metodológica) para evaluar si un informe reúne las normas científicas, por ejemplo el AMSTAR (Shea *et al.*, 2007b) para las revisiones sistemáticas; la escala PEDro (Maher *et al.*, 2003) para ECA; y la escala RoBiNT (Tate *et al.*, 2013) para la investigación de caso único. Estas herramientas identifican los sesgos al planificar y conducir un estudio.

Fuentes de sesgos metodológicos

Una forma de reducir al mínimo el riesgo de sesgo consiste en saber dónde residen las fuentes del mismo para poder controlar las amenazas a la validez. Cook y Campbell (1979), Shadish, Cook y Campbell (2002) enumeraron de manera original cuatro clases principales de validez: validez interna; validez de constructo; validez de conclusión estadística; y validez externa. La tabla 43-1 resume las principales amenazas para la validez en cada uno de esos dominios. Existen discrepancias entre los autores en su clasificación de tipos específicos de validez y, en este capítulo, se ha seguido por lo general a Domholdt (2005). Este capítulo se enfoca en los sesgos de mayor pertinencia para la rehabilitación neuropsicológica.

Tabla 43-1. Tipos comunes de sesgos y amenazas para la validez			
<i>Interna</i>	<i>Constructo</i>	<i>Conclusión estadística</i>	<i>Externa</i>
Historia	Constructos mal definidos	Espectro restringido de los datos	Participantes (selección)
Maduración	Explicación del constructo	Heterogeneidad de la muestra	Escenario
Asignación	Confusión del constructo	Bajo poder	Marco temporal
Deserción del estudio	Nivel del constructo	Presuposiciones no cumplidas	Componentes de la intervención
Instrumentación	Subrepresentación del constructo	Comparaciones múltiples	
Pruebas	Sesgo por una sola operación		
Regresión a la media	Sesgo por un solo método		
Reactividad del participante • Efectos de las expectativas y la novedad • Efectos de difusión • Rivalidad compensatoria - resentimiento desmoralizante	Sesgo estructural factorial sensible al tratamiento		
Expectativas relacionadas con el investigador • Igualación compensatoria de los tratamientos			



AMENAZAS PARA LA VALIDEZ INTERNA

La validez interna refleja el grado en que los cambios de la variable dependiente son atribuibles al efecto de la variable independiente y a ningún otro elemento o factor de confusión. En otras palabras, es la intervención, y sólo ésta, la causante de los cambios de la variable dependiente. Las amenazas más comunes para la validez interna son las siguientes:

- **Historia:** la influencia de los factores ambientales (incluidos los acontecimientos históricos) que no se encuentran bajo el control del investigador (p. ej., cambios en las circunstancias personales del participante, la política institucional, sucesos mundiales). La dirección del sesgo depende del tipo de factor. En general, se puede esperar que acontecimientos positivos mejoren el rendimiento y que sucesos negativos lo empeoren.
- **Maduración:** cambios en un participante debido al paso del tiempo. Es previsible que la recuperación espontánea o el ajuste a la discapacidad, por ejemplo, den lugar a una mejora del rendimiento, cualquiera que sea la eficacia de la intervención; por el contrario, el deterioro de la salud puede tener un efecto adverso sobre la variable dependiente.
- **Asignación:** diferencias notables entre los participantes en un aspecto particular que se relaciona con el rendimiento de la variable dependiente (p. ej., edad en el contexto de los resultados de las pruebas cognitivas, características de personalidad en términos de las habilidades sociales).
- **Deserción:** la pérdida de los participantes de la muestra puede sesgar los resultados, en particular si las bajas son mayores en un grupo que en otro, o si las características de quienes desertan son diferentes respecto de las de aquellos que permanecen. En la investigación de caso único, la deserción puede aparecer cuando el participante no asiste a todas las sesiones o abandona pronto el estudio, por lo que los datos que se recolectan son insuficientes.
- **Instrumentación:** los instrumentos empleados para medir la variable dependiente no son confiables. Los equipos deben estar calibrados, los cuestionarios estandarizados, los observadores humanos capacitados para

el dominio y el acuerdo interobservador (interevaluador) optimizado.

- Prueba: los efectos de la práctica en las pruebas o la familiarización con los procedimientos de las pruebas son en particular pertinentes para la investigación neuropsicológica y puede esperarse que mejoren el rendimiento de forma espuria, en contraposición con factores como el aburrimiento por procedimientos familiares que puede atenuar la motivación para su rendimiento.
- Regresión: se puede esperar que las puntuaciones extremas retrocedan hacia la media en aplicaciones de la prueba posteriores, aun cuando no haya cambios reales en la función.
- Reactividad del participante: una serie de amenazas a la validez interna se puede agrupar bajo este dominio. Por diversas razones, el participante puede responder de una manera que cumpla con lo que piensa que el investigador espera. El riesgo de sesgo de esta fuente es en especial alto cuando se usa el autoinforme en lugar de instrumentos objetivos que midan aspectos externalizados. El sesgo puede introducirse también cuando los efectos de la novedad, y no la manipulación de la variable independiente, influyen en el resultado. En este caso, la participación y la atención recibida en una investigación modifican las respuestas del participante. Otra posibilidad es que la difusión del efecto del tratamiento se produce si los participantes de diferentes grupos comparten información sobre el contenido de su intervención, lo que puede afectar una intervención llevada a cabo según lo previsto. Otros ejemplos de la reactividad del participante incluyen la rivalidad compensatoria en comparación con el resentimiento desmoralizante. Domholdt (2005) considera que estas fuentes de sesgo son polos opuestos del mismo espectro, en el cual los participantes pueden reaccionar a su asignación a una intervención percibida como inferior con un “les demostraremos” (rivalidad compensatoria) o, asimismo, con un “por qué molestarse” (resentimiento desmoralizante). Cada una de estas respuestas puede, respectivamente, ocultar o agravar las diferencias en los resultados.
- Efectos de las expectativas relacionados con el investigador: un investigador tiene expectativas sobre los resultados de un participante. La igualación compensatoria de los tratamientos tiene relación con las expectativas del investigador y ocurre cuando un investigador que tiene opiniones preconcebidas acerca de una condición particular concede atención adicional a los participantes asignados en una intervención percibida como inferior.



AMENAZAS PARA LA VALIDEZ DE CONSTRUCTO

Es bueno disponer de un estudio con una gran validez interna, aunque no es suficiente. Es necesario que haya garantía de otros tipos de validez. La validez de constructo se refiere a qué tan bien la variable medida refleja el constructo de orden superior que la variable pretende representar. Dos características básicas de tal validez son la claridad con respecto a) al constructo (o concepto subyacente) que se investiga y 2) cómo se le cuantifica. Shadish y colaboradores (2002) clasifican las amenazas de la reactividad del participante y del investigador ya descritas en la sección de validez interna dentro de la validez de constructo. Las amenazas comunes a dicha validez incluyen las siguientes:

- Constructos mal definidos: es de importancia crítica explicar o definir de modo operacional el constructo que se investiga. Si, por ejemplo, el objetivo central de la intervención es la memoria, hay que identificar los tipos específicos y aspectos de la memoria que se investigan y los criterios que deben cumplir las observaciones. El factor de confusión del constructo se relaciona con la explicación del constructo. Esto se refiere al grado en que los constructos se superponen o son independientes entre sí. La falta de conciencia de los factores de confusión potenciales en el constructo de interés puede tener como resultado inferencias inexactas porque también se miden elementos ajenos al constructo. Un aspecto complementario de los sesgos de constructo consiste en confundir constructos con niveles del constructo. En este caso, un constructo más general (p. ej., la memoria) se infiere de forma errónea a partir de los constructos más específicos (p. ej., la memoria prospectiva) que se halla bajo estudio. El sesgo se presenta si las inferencias sobre los resultados del estudio se realizan como si fueran aplicables a un constructo complejo cuando se ha medido un aspecto limitado o nivel de constructo.
- Subrepresentación de constructos: dos aspectos de la representación de constructos son los sesgos de una sola operación y los sesgos de un solo método. En los primeros, una sola operación (es decir, una medición) puede subrepresentar a un constructo, de tal forma que sólo cuantifica

una faceta de un constructo complejo multidimensional. Por ejemplo, medir el nivel de ansiedad sólo con la documentación de la frecuencia de los episodios de inquietud. Las mediciones necesitan captar de manera adecuada todos los componentes del constructo. De manera similar, si se toman muchas medidas del constructo con el mismo método (p. ej., las puntuaciones de muchos observadores independientes), esto puede producir el sesgo de un solo método en el cual el método de medición (p. ej., clasificación de observadores) se convierte en parte del constructo. Es decir, el constructo es en realidad “el rendimiento tal y como lo califican los observadores independientes”.

- Sesgo estructural factorial sensible al tratamiento: este sesgo se refiere a la posibilidad de que una intervención influya y cambie la manera en que los participantes perciben o experimentan el constructo bajo medición, de tal modo que para ellos se torna más complejo y multidimensional. Por ejemplo, como resultado de una intervención de la memoria, los participantes pueden ser más conscientes de sus fallas en memoria. Una mayor conciencia puede influir en el autoinforme de las fallas de memoria. Por lo tanto, el constructo que se cuantifica en el grupo de intervención no corresponde directamente al constructo medido en el grupo de control.



AMENAZAS PARA LA VALIDEZ DE CONCLUSIÓN ESTADÍSTICA

La validez de conclusión estadística se refiere en esencia al grado en que las técnicas analíticas utilizadas en el estudio influyen en el riesgo de errores de tipos I o II. La integridad de los datos tiene por sí misma un efecto sobre la validez de conclusión estadística. Si el espectro de variabilidad de los datos está restringido, la muestra es heterogénea o existen otros factores de confusión en el contexto de la investigación que afectan la validez interna y de constructo (p. ej., el instrumento de medición no es confiable, la intervención no se lleva a cabo como estaba previsto), en términos de la variable de interés, entonces los datos pueden estar distorsionados o se debilita la relación entre las variables dependientes e independientes. Si se cumple con cualquiera de estas condiciones o todas ellas, se

introduce una amenaza a la validez de las conclusiones estadísticas, incluso si los procedimientos estadísticos son apropiados y no hay otras fuentes de sesgo (véase más adelante).

- Bajo poder estadístico: un estudio puede ser débil porque la muestra es demasiado pequeña. Esto ocurre sobre todo porque los investigadores no han hecho planes para un tamaño de muestra adecuado, es baja la tasa de reclutamiento o la deserción es alta. En consecuencia, es posible que el análisis estadístico no produzca resultados significativos y dé lugar a que una intervención que en realidad sí funciona se considere ineficaz (error de tipo II). La situación en la que el efecto de una intervención es pequeño pero estadísticamente significativo (porque el tamaño de la muestra y la homogeneidad intragrupal son grandes) se relaciona de forma estrecha con esto. Sin embargo, aunque la significación estadística puede conferir un “sello de aprobación” en la eficacia de la intervención, los pequeños efectos estadísticamente significativos pueden pese a ello carecer de significación clínica.
- Presuposiciones no cumplidas de las pruebas estadísticas: los resultados de los análisis estadísticos pueden no ser confiables, dado que las presuposiciones subyacentes de las técnicas analíticas utilizadas no se cumplen en el caso de los datos que se examinan (p. ej., mediante técnicas paramétricas con datos ordinales).
- Comparaciones múltiples: la eficacia de la intervención puede sobreestimarse si se efectúan varias pruebas estadísticas para explorar las relaciones entre las diferentes variables sin hacer correcciones al tomar en cuenta el número de comparaciones. Esto eleva el riesgo de cometer un error de tipo I.



AMENAZAS A LA VALIDEZ EXTERNA

La validez externa se refiere al grado en que los resultados de un estudio se aplican en otros contextos. En otras palabras, la extrapolación de los resultados; ¿es la intervención también exitosa con otros participantes o profesionales, en

otras condiciones, otros calendarios, y variaciones de sus componentes? En este sentido, la investigación de caso único ha merecido críticas particulares. Desde luego, con un tamaño de muestra $n = 1$, los bases para defender la aplicabilidad de una intervención más allá de una sola persona son débiles. Sin embargo, la investigación entre grupos tampoco está exenta de una mala validez externa. Los criterios de selección pueden suponer una amenaza para la validez externa si los criterios de inclusión y exclusión para un estudio son excesivamente restrictivos, como ocurre a menudo en los ECA cuando la intención es lograr una muestra homogénea. Las pruebas neuropsicológicas suelen excluir a participantes que no hablan inglés, que tienen padecimientos preexistentes (p. ej., problemas de salud mental), comorbilidades (p. ej., abuso de sustancias concurrente) o bajos grados de funcionamiento. En este escenario, el médico puede preguntarse si una intervención que ha demostrado tener éxito en un ECA con una muestra homogénea de participantes puede también tenerlo con el paciente en cuestión que no comparte características con la muestra de estudio. Por el contrario, por lo general no todos los participantes en el grupo de intervención se benefician de ella. En ese contexto, el grado en que el efecto de la intervención se generaliza a través de un grupo homogéneo es objetable. El entorno también plantea amenazas a la validez externa. Los parámetros pueden no ser transferibles y es una cuestión empírica en cuanto a si la intervención que tuvo éxito en un entorno hospitalario tiene aplicabilidad en un contexto comunitario.



ESTRATEGIAS PARA REDUCIR AL MÍNIMO EL SESGO EN DIFERENTES METODOLOGÍAS DE INVESTIGACIÓN

La sección anterior de este capítulo identifica las fuentes comunes de sesgo en los estudios de investigación tal y como se describen en la literatura. Esta sección describe una serie de estrategias prácticas que pueden aplicarse para fortalecer la validez e incluye una selección de instrumentos que permiten al lector evaluar el grado en que un estudio puede estar sujeto al riesgo de sesgo. La tabla 43-2 presenta un resumen del contenido de una amplia gama de herramientas de valoración crítica que evalúan el sesgo y las amenazas para la validez. Estos instrumentos son importantes porque muchos informes publicados, incluidos los ECA y las revisiones sistemáticas, demuestran los tipos de sesgos descritos en la

sección anterior. Por ejemplo, Shea y colaboradores (2007a) evaluaron 42 revisiones sistemáticas en el área de gastroenterología y encontraron una puntuación media de sus instrumentos de valoración crítica de 4.6/11 (en un intervalo de 0 a 10). Perdices y colegas (2006) evaluaron 128 ECA de intervenciones conductuales en casos de alteración cerebral adquirida y encontraron una media baja de 4.5/10 (en un intervalo de 1 a 8) en la escala de calificación de la calidad metodológica PEDro. La investigación de caso único muestra problemas similares con la calidad científica de las investigaciones. Tate y colaboradores (2014) informaron sobre la calidad metodológica de los 253 estudios de caso único en poblaciones neurológicas; la puntuación media de su herramienta de valoración crítica fue de 5.0/10 (en un intervalo de 0 a 10).

Tabla 43-2. Reactivos de herramientas de valoración crítica				
<i>PEDro Scale for RTCs</i> (Maher et al., 2003) (*reactivos que también aparecen en Cochrane Risk of Bias Tool)	<i>MINORS</i> (Slim et al., 2003)	<i>RoBiNT Scale</i> (Tate et al., 2013)	AMSTAR Scale (Shea et al., 2007b)	<i>AGREE II instrument</i> (Brouwers et al., 2010a)
1. Criterios de elegibilidad especificados	1. Objetivo expresado con claridad	Subescala de validez interna	1. Diseño a priori	Dominios
2. Asignación aleatoria a los grupos*	2. Inclusión de pacientes consecutivos	1. Diseño con control experimental	2. Selección de estudios duplicados y extracción de datos	1. Alcance y propósitos (3 reactivos)
3. La asignación se ocultó*	3. Recolección de datos prospectivos	2. Aleatorización del orden/inicio de las fases	3. Búsqueda exhaustiva en la literatura	2. Participación del interesado (3 reactivos)
4. Grupos similares en la línea base*	4. Cómo se miden los resultados y uso de la intención de tratar	3. Muestreo suficiente en cada fase	4. Estado de la publicación (p. ej., literatura gris) usado como criterio de inclusión	3. Rigor de la elaboración (8 reactivos)
5. Condición de cegamiento para los participantes*	5. Asesores en condición de cegamiento	4. Participantes y clínicos en condición de cegamiento	5. Provisión de la lista de estudios incluidos y excluidos	3.1 Métodos sistemáticos empleados para buscar evidencias
6. Condición de cegamiento para los clínicos*	6. Seguimiento suficientemente largo	5. Asesores en condición de cegamiento	6. Características de los estudios incluidos (p. ej., en una tabla)	3.2 Criterios de selección descritos con claridad
7. Condición de cegamiento para los asesores*	7. Deserción menor de 5%	6. Acuerdo interevaluador respecto de las observaciones	7. Calidad científica de los estudios incluidos valorada y documentada	3.3 Se describen con claridad las fortalezas y debilidades de las evidencias.
8. Mediciones de	8. Cálculo	7. Adherencia al	8. Calidad científica	3.4 Se describen con

resultados obtenidos en más de 85%*	prospectivo del tamaño del efecto	tratamiento	de los estudios incluidos empleada de manera adecuada para formular las conclusiones	claridad los métodos para formular recomendaciones
9. Los participantes permanecieron en los grupos a los que se asignaron o intención de tratar los análisis realizados	Criterios adicionales de los estudios comparativos	Subescala de validez externa e interpretación	9. Métodos adecuados empleados para combinar los resultados de los estudios	3.5 Se consideran los beneficios para la salud, efectos secundarios y riesgos al formular las recomendaciones
10. Análisis estadísticos intergrupales realizados	9. Grupo control adecuado	8. Características de la línea basal reportadas	10. Medición de la probabilidad del sesgo de publicación	3.6 Vínculo explícito entre las recomendaciones y las evidencias que las respaldan
11. Se proporcionan los puntos y variabilidad de las medidas	10. Grupos contemporáneos	9. Escenario descrito	11. Conflicto de interés incluido (tanto en la revisión sistemática como en los estudios incluidos)	3.7 Directrices revisadas por expertos antes de su publicación
	11. Grupos similares en la línea basal	10. Conducta meta operacionalizada		3.8 Inclusión del procedimiento para actualizar las directrices
	12. Análisis estadístico adecuado	11. Intervención(es) descrita(s)		4. Claridad de la presentación (3 reactivos)
		12. Se proporciona el registro de los datos crudos		5. Aplicabilidad (4 reactivos)
		13. Análisis realizados		6. Independencia editorial (2 reactivos)
		14. Réplica del experimento		
		15. Medidas de generalización usadas		
¹ Nota: los reactivos sólo se presentan en forma resumida; se deben consultar las explicaciones completas en las fuentes originales.				

Evaluación del sesgo en diseños de grupo

Hasta la fecha, la práctica clínica basada en evidencia se sustenta en particular en los resultados de estudios primarios que utilizan la metodología de comparaciones entre grupos. Se considera ampliamente al ECA como el diseño de investigación por excelencia, debido a su capacidad para reducir al mínimo el riesgo de sesgo en el diseño experimental. Las estrategias principales, pero no únicas, para disminuir los riesgos de sesgo en el ECA son la aleatorización y el uso del cegamiento, que tienen potencia suficiente para controlar muchas amenazas para la validez interna (y, en cierta medida, para la de constructo). Como su nombre sugiere, los participantes en un ECA se asignan de manera aleatoria a los grupos (p. ej., grupo sin tratamiento contra grupo experimental o con tratamiento). La aleatorización controla el sesgo al garantizar que las diferencias entre los participantes que podrían influir en grado significativo en los resultados se distribuyan, en teoría, de manera equitativa entre los grupos. Lo ideal es que todas las personas que participan en el experimento (reclutadores, participantes, profesionales, asesores, etc.) desconozcan (es decir, estén cegados) respecto al grupo al que se asignó a los participantes. El procedimiento de cegamiento enfrenta el riesgo de sesgo de algunos componentes de la validez interna (p. ej., expectativas del investigador, difusión, igualación compensatoria de tratamientos).

Existen numerosos instrumentos para la valoración crítica de ECA. En una revisión sistemática de Armijo Olivo y colaboradores (2008) se identificaron 21 de tales escalas y sus adaptaciones. La mayor parte de las herramientas de valoración crítica de los diseños grupales se centra en la utilización o no de procedimientos para reducir al mínimo las amenazas para la validez interna y, en menor medida, la validez de constructo. La Base de Datos Cochrane de Revisiones Sistemáticas utiliza su herramienta de riesgo de sesgo (Higgins *et al.*, 2011) para valorar de manera crítica los estudios primarios (es decir, cada ECA) incluidos en una revisión sistemática. Se califican siete elementos con base en la información que aparece en el reporte escrito en términos de riesgo bajo, incierto o alto: generación de secuencias aleatorias; ocultación de la asignación, condición de cegamiento para los participantes y el personal, condición de cegamiento para los asesores de resultados, datos de resultados incompletos, informe selectivo, y otros sesgos.

Un instrumento de valoración crítica empleado de forma amplia en las ciencias conductuales es la Escala PEDro de 11 reactivos (Maher *et al.*, 2003), que utiliza 10 elementos para crear una puntuación total (uno de los elementos, el elemento 1: criterios de elegibilidad, no se usa en la puntuación total). Tiene un contenido similar al de la herramienta de riesgo de sesgo de Cochrane, pero incorpora además dos elementos que abarcan el análisis de los datos. La confiabilidad interevaluador de la escala PEDro es buena (coeficiente de correlación intraclass

para calificaciones de consenso sobre la puntuación total, CCI = 0.68, IC al 95%: 0.57 a 0.76).

Slim y colegas (2003) desarrollaron el *Methodological Index for Non-Randomised Studies* (MINORS, Índice Metodológico para Estudios No Aleatorizados) para valorar de modo crítico los estudios no aleatorios con un grupo control y los estudios observacionales (p. ej., una serie de casos). El MINORS se desarrolló de manera original para evaluar los estudios de investigación de procedimientos quirúrgicos en los que, al igual que muchas intervenciones conductuales, las estrategias como la aleatoriedad y la condición de cegamiento no son a menudo factibles. Sin embargo, los 12 elementos de la escala son bastante adecuados para la intervención conductual en la investigación. Los primeros siete elementos son aplicables a los estudios observacionales y no aleatorios, mientras que los cinco restantes son específicos de estudios con un grupo de comparación. El acuerdo entre evaluadores es bueno (intervalo de elemento $k = 0.56$ a 1.00), así como la confiabilidad de aplicaciones sucesivas de la prueba en un periodo de dos meses (rango del ítem $k = 0.59$ a 1.00).

Evaluación del sesgo en los diseños de caso único

Debido a que la investigación de caso único emplea un tamaño de muestra de uno (o una serie de estudios individuales de $N = 1$), es vulnerable a posibles fuentes de sesgo que no son pertinentes para el ECA. Existen estrategias para reducir el riesgo de sesgo, entre otras, a) realizar un muestreo adecuado de la variable dependiente para hacer frente a la variabilidad natural que ocurre con un solo individuo y b) establecer un alto acuerdo entre los distintos evaluadores sobre esas observaciones. Tales estrategias pueden controlar las amenazas para la validez interna planteadas por la historia, la maduración, la instrumentación y la aplicación de pruebas y la regresión estadística. Otras amenazas para la validez interna se abordan por medio de diseños experimentales con suficiente control experimental para demostrar de modo fehaciente el efecto experimental; se recomiendan como mínimo tres cambios de fase (Horner *et al.*, 2005; Kratochwill *et al.*, 2013). Estos dos procedimientos (diseño experimental con un adecuado control experimental y muestreo repetido, frecuente y confiable del comportamiento a lo largo de todas las fases) tienen potencia suficiente para abordar la mayor parte de las amenazas comunes para la validez interna. La aleatoriedad puede también utilizarse en los diseños de un solo caso, si bien su aplicación difiere de la empleada en la investigación con dos o más grupos (Edgington, 1987). Una herramienta de valoración crítica desarrollada en fecha reciente (y que se describe a continuación) también ha incorporado elementos de

aleatorización y condición de cegamiento en informes de un solo caso, junto con la oportunidad de evaluar la validez externa tal y como se aplica en la investigación de un solo caso.

Las herramientas de valoración crítica para la investigación de caso único sólo han aparecido en fecha reciente en la literatura; Maggin y colaboradores (2014) revisan siete de esos instrumentos. Hasta donde los autores saben, las herramientas desarrolladas por su equipo (Tate *et al.*, 2008, 2013) son las únicas escalas validadas en términos psicométricos. La herramienta Risk of Bias in N-of-1 Trials (RoBiNT) Scale (Escala del Riesgo de Sesgo en Ensayos de N = 1) (Tate *et al.*, 2013) contiene 15 elementos en dos subescalas: Validez Interna (siete reactivos) y Validez Externa e Interpretación (ocho reactivos). Los elementos de la subescala de Validez Interna abordan las amenazas para la validez interna (y, en menor grado, para la de constructo, por ejemplo la estructura del diseño, el uso de la aleatoriedad, la condición de cegamiento, la extensión con la que se muestrea la conducta, la confiabilidad de las observaciones, la adherencia al tratamiento). Los ítems de la subescala de Validez Externa e Interpretación abordan la validez externa (p. ej., grado de replicabilidad y generalización, especificación de las características de la línea base de los participantes, conducta(s) meta(s), intervención(es) y escenario). La Escala RoBiNT tiene una excelente confiabilidad interevaluador, ya sean novatos o experimentados (todos los coeficientes de correlación intraclass para la puntuación total y cada subescala tienen una puntuación CCI = 0.87 o superior, amplia dispersión de IC 95% de 0.67 a 0.95).

Evaluación de sesgo en los estudios sintetizados

Las revisiones sistemáticas y las guías de práctica son un recurso de inestimable valor para el consumidor porque resumen y sintetizan los resultados de múltiples estudios primarios. Sin embargo, se ha criticado a los metodólogos respecto de la calidad científica de muchas revisiones sistemáticas y guías de práctica (Alonso-Coello *et al.*, 2010; Shea *et al.*, 2007a).

La *Assessment of Multiple Systematic Reviews* (AMSTAR, Evaluación de Múltiples Revisiones Sistemáticas; Shea *et al.*, 2007b) es una herramienta crítica para evaluar revisiones sistemáticas que consta de 11 ítems, los cuales se dirigen a revisar la disponibilidad de los protocolos, duplicar la identificación y extracción de los datos, búsquedas en múltiples bases de datos y literatura gris (no publicada), provisión de listas de estudios (incluidos y excluidos), cuadro de características particulares del estudio, evaluación de la calidad científica de los estudios primarios y el uso de resultados para guiar la interpretación, agrupación

de datos para análisis, evaluación de sesgos de publicación, y una declaración de conflicto de intereses. La AMSTAR tiene una excelente confiabilidad interevaluador en el caso de la puntuación total ($kw = 0.84$, IC al 95%: 0.67-1.0).

Las guías de práctica clínica son de enorme valor para el clínico. Evalúan la solidez de la evidencia y emiten recomendaciones para tomar decisiones clínicas. Los clínicos necesitan saber qué intervenciones *deberían emplear como estándar*, *qué intervenciones deberían considerar como guía* y qué intervenciones *deben considerar como opción*. No obstante, para ser válidas, las guías de práctica clínica deben ser afirmaciones desarrolladas de manera sistemática y basarse en evidencia científica, no en la experiencia clínica de los creadores o la opinión de expertos.

Una herramienta de evaluación crítica para las guías de la práctica clínica es la *Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation Instrument* (AGREE II, Evaluación de las Directrices para la Investigación y Evaluación del Instrumento; Brouwers *et al.*, 2010a). Contiene 23 ítems en seis dominios: propósito y alcance; participación de los interesados directos; rigor del desarrollo; claridad de la presentación; aplicabilidad e independencia editorial. Los ítems se califican en una escala de siete puntos. La confiabilidad interevaluador varía entre los dominios; el acuerdo entre dos evaluadores oscila entre el CCI = 0.46 (dominio 3: Rigor del desarrollo) y CCI = 0.73 (dominio 4: Aplicabilidad) (Brouwers *et al.*, 2010b).



COMENTARIOS FINALES

En resumen, las cuatro metodologías de investigación incluidas en este capítulo son vulnerables al sesgo y los principios generales se aplican a todas ellas. Los autores consideraron un gran número de fuentes de los sesgos metodológicos que son amenazas potenciales para la validez interna, de constructo, de conclusión estadística y externa. Con una planificación, realización, análisis, presentación y reportes cuidadosos, muchos de estos sesgos pueden reducirse al mínimo.

La etapa de planificación de cualquier estudio es de suma importancia porque es en este punto donde las amenazas para la validez de constructo se pueden reducir al mínimo tras delimitar con claridad los conceptos fundamentales que sustentan la investigación y asegurar la selección de instrumentos de medición que capturen de manera adecuada los constructos que se investigan. La fase de

planificación también implica el diseño del proyecto y la consideración de posibles amenazas para la validez interna. Se requieren estrategias diferentes para las distintas metodologías de investigación (p. ej., grupos control con asignación aleatoria para diseños entre grupos contra cambios de fase múltiple y medición repetida de la variable dependiente en diseños de un solo caso). Las estrategias también deben planearse para hacer frente a las posibles contingencias durante el curso de la investigación (p. ej., expectativas del experimentador, difusión, reactividad a la situación experimental). La fase de planificación también debe proporcionar la principal oportunidad para examinar la validez externa, lo cual tiene especial importancia en la investigación de caso único. En esta situación se recomienda como estrategia la replicación del experimento con varios participantes, comportamientos y valores.

La etapa de realización y aplicación de la investigación exige una vigilancia atenta, cuidadosa y continua para asegurar que las estrategias desarrolladas en la etapa de planeación reduzcan al mínimo el riesgo de sesgo, como se había previsto. En la etapa de análisis de datos, el investigador debe asegurarse de que los datos se analicen de forma adecuada para evitar las amenazas para la validez de conclusión estadística. Por último, los investigadores deben consultar la guía de informe pertinente para su metodología (la red EQUATOR archiva muchas guías de informe; véase www.equator-network.org) y redactar informes transparentes, claros, completos y precisos. Esto facilita la valoración crítica de las intervenciones de rehabilitación realizada por los consumidores de la literatura.



NOTA

1 PsycBITE (www.psycbite.com) archiva todas las intervenciones publicadas en el caso de las consecuencias psicológicas de la alteración cerebral adquirida (consultado el 25 de julio de 2016).



REFERENCIAS

- Alonso-Coello, P., Irfan, A., Solà, I., Gich, I., Delgado-Noguera, M., Rigau, D. ... Schunemann, H. (2010). The quality of clinical practice guidelines over the last two decades: a systematic review of guideline appraisal studies. *Quality and Safety in Health Care*, 19, 1–7.
- Armijo Olivo, S., Macedo, L.G., Gadotti, I.C., Fuentes, J., Stanton, T. and Magee, D.J. (2008). Scales to assess the quality of randomized controlled trials: a systematic review. *Physical Therapy*, 88(2), 156–175.
- Brouwers, M.C., Kho, M.E., Browman, G.P., Burgers, J.S., Cluzeau, F., Feder, G. ... Zitzelsberger, L. (2010a). AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. *Canadian Medical Association Journal*, 182(18), E839–E842.
- Brouwers, M.C., Kho, M.E., Browman, G.P., Burgers, J.S., Cluzeau, F., Feder, G. ... Makarski, J., for the AGREE Next Steps Consortium. (2010b). Development of the AGREE II, part 1: performance, usefulness and areas for improvement. *Canadian Medical Association Journal*, 182(10), 1045–1052.
- Cook, T.D. and Campbell, D.T. (1979). *Quasi-Experimentation: Design and Analysis Issues for Field Settings*. Chicago, IL: Rand-McNally.
- Domholdt, E. (2005). *Rehabilitation Research. Principles and Applications* (3rd edition). St Louis, MS: Elsevier Saunders.
- Edgington, E.S. (1987). Randomized single-subject experiments and statistical tests. *Journal of Counseling Psychology*, 34(4), 437–442.
- Greenhalgh, T. (1997). How to read a paper. *BMJ*, 347, 243–246.
- Higgins, J.P.T. and Altman, D.A. (2008). Assessing risk of bias in included studies. In J.P.T. Higgins and S. Green (Eds.), *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*, pp. 187–241, Chichester, West Sussex: Wiley- Blackwell.
- Higgins, J.P.T., Altman, D.G., Gøtzsche, P.C., Jüni, P., Moher, D., Oxman, A.D. ... Sterne, J.A.C. (2011). The Cochrane Collaboration’s tool for assessing risk of bias in randomised trials. *BMJ*, 343, d5928.
- Horner, R.H., Carr, E.G., Halle, J., McGee, G., Odom, S. and Wolery, M. (2005). The use of single-subject research to identify evidence-based practice in special education. *Exceptional Children*, 71(2), 165–179.
- Kratochwill, T.R., Hitchcock, J., Horner, R.H., Levin, J.R., Odom, S.L., Rindskopf, D. M. and Shadish, W.R. (2013). Single-case intervention research design standards. *Remedial and Special Education*, 34(1), 26–38.
- Liberati, A., Altman, D.G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Getzsche, P.C., Ioannidis, J.P.A. ... Moher, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *PLoS Medicine*, 6(7), 1–28.

- Maggin, D.M., Briesch, A.M., Chafouleas, S.M., Ferguson, T D. and Clark, C. (2014). A comparison of rubrics for identifying empirically supported practices with single-case research. *Journal of Behavioural Education*, 23(7), 287–311.
- Maher, C.G., Sherrington, C., Herbert, R.D., Moseley, A.M., and Elkins, M. (2003). Reliability of the PEDro scale for rating quality of RCTs. *Physical Therapy*, 83, 713–721.
- Moher, D., Hopewell, S., Schulz, K.F., Montori, V., Gøzsche, P.C., Devereaux, P.J. ... Altman, D.G. (2010). CONSORT 2010 Explanation and elaboration: updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. *Journal of Clinical Epidemiology*, 63(8), e1–e37.
- Perdices, M., Schultz, R., Tate, R., McDonald, S., Togher, L., Savage, S. ... Smith, K. (2006). The evidence base of neuropsychological rehabilitation in acquired brain impairment (ABI): how good is the research? *Brain Impairment*, 7(2), 119–132.
- Sackett, D.I. (1979) Bias in analytic research. *Chronic Diseases*, 32, 51–63.
- Shadish, W.R., Cook, T.D. and Campbell, D.T. (2002). *Experimental And Quasi-Experimental Designs for Generalized Causal Inference*. Belmont, CA: Wadsworth.
- Shea, B.J., Bouter, L.M., Peterson, J., Boers, M., Andersson, N., Ortiz, Z. and Grimshaw, J.M. (2007a). External validation of a measurement tool to assess systematic reviews (AMSTAR). *PLoS ONE*, 12, e1350.
- Shea, B.J., Grimshaw, J.M., Wells, G.A., Boers, M., Andersson, N., Hamel, C. ... Bouter, L.M. (2007b). Development of AMSTAR: a measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology*, 7(10).
- Sigmundsdottir, L., Longley W.A. and Tate, R.L. (2016). Computerised cognitive training in acquired brain injury. A systematic review of outcomes using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Neuropsychological Rehabilitation*, 26(5–6), 673–741.
- Slim, K., Nini, E., Forestier, D., Kwiatowski, F., Panis, Y. and Chipponi, J. (2003). Methodological Index for Non- Randomized Studies (MINORS): development and validation of a new instrument. *Australian and New Zealand Journal of Surgery*, 73, 712–716.
- Smith, J. and Noble, H. (2014). Bias in research. *Evidence-Based Nursing*, 17(4), 100–101.
- Tate, R.L., McDonald, S., Perdices, M., Togher, L., Schultz, R. and Savage, S. (2008). Rating the methodological quality of single-subject designs and n-of-1 trials: introducing the Single-case Experimental Design (SCED) Scale. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18(4), 385–401.
- Tate, R.L., Perdices, M., McDonald, S., Togher, L. and Rosenkoetter, U.

(2014).The design, conduct and report of single-case research: resources to improve the quality of the neurorehabilitation literature. *Neuropsychological Rehabilitation*. 24(3–4), 315–331.

Tate, R.L., Perdices, M., Rosenkoetter, U., McDonald, S., Togher, L., Shadish, W. ... Vohra, S., for the SCRIBE Group. (2016). The Single-Case Reporting guideline In BEhavioural Interventions (SCRIBE) 2016: explanation and elaboration. *Archives of Scientific Psychology*, 4, 10–31.

Tate, R.L., Perdices, M., Rosenkoetter, U., Wakim, D., Godbee, K., Togher, L. and McDonald, S. (2013). Revision of a method quality rating scale for single-case experimental designs and n-of-1 trials: the Risk of Bias in N-of-1 Trials (RoBiNT) Scale. *Neuropsychological Rehabilitation*, 23(5), 619–638.



44. Retos al evaluar los efectos de la rehabilitación neuropsicológica

Tessa Hart

La rehabilitación neuropsicológica enfrenta cada vez más retos para demostrar la eficacia y la efectividad de sus métodos. Es de suma importancia entender qué tratamientos funcionan y para quién, al atender los efectos cognitivos y psicológicos de los trastornos cerebrales, para desarrollar métodos más eficientes y eficaces, y extrapolarlos a la práctica clínica. Sin embargo, establecer la eficacia y la efectividad de los tratamientos de rehabilitación neuropsicológica representa un desafío por muchas razones, algunas de ellas comunes a la rehabilitación en general. En este capítulo se discuten algunos de los principales retos, junto con las posibles soluciones que pueden ayudar a avanzar en la evidencia base.

En esta discusión se parte de la presuposición de que la rehabilitación neuropsicológica es una intervención encaminada a atenuar los efectos de la disfunción cognitivas o emocional después de un daño cerebral. Por lo tanto es más amplia que la mayoría de las definiciones de rehabilitación cognitiva (p. ej., Cicerone *et al.*, 2000) debido a que incluye metas terapéuticas como la autorregulación emocional y los estados afectivos negativos como la depresión. Por otra parte, además del paciente con daño cerebral, los destinatarios de la intervención neuropsicológica pueden ser integrantes de la familia, cuidadores u otras personas, como los empleadores, cualquiera de los cuales puede aprender a ayudar al paciente afectado a recuperar o mantener el máximo rendimiento en el hogar o la comunidad.

Analizar todos los retos que supone el establecimiento de la validez interna y externa de los tratamientos rebasa el alcance de este capítulo, así que la atención se enfoca en tres de ellos: el problema de la especificación del tratamiento; la selección del diseño experimental y la selección o diseño de condiciones de comparación para posibilitar la detección de cambios clínicos significativos.



EL RETO DE LA ESPECIFICACIÓN DEL TRATAMIENTO

En la rehabilitación neuropsicológica, así como en el campo de la rehabilitación más general, se observa un notable desequilibrio en la precisión con la que se conceptualizan, etiquetan y cuantifican diversas partes del proceso de rehabilitación (Dijkers *et al.*, 2014; Hart y Ehde, 2015; Whyte y Hart, 2003). Hay definiciones detalladas de las alteraciones cognitivas y emocionales, y numerosos parámetros para cuantificarlas. Éstos, junto con otros factores personales y ambientales y características médicas, pueden considerarse insumos de la rehabilitación, o lo que el paciente aporta al proceso terapéutico. Los mismos instrumentos también pueden emplearse para evaluar los cambios en la conclusión del tratamiento (es decir, los efectos); y, si la finalidad es obtener resultados en actividades cotidianas y participación social, existen muchas maneras de captar los cambios en estos dominios. En realidad, la proliferación de instrumentos de medición de los datos previos y los resultados de la rehabilitación ha dado un impulso sustancial para estandarizar la forma de hacer las mediciones a través de estudios, con la utilización de paneles de expertos para seleccionar los **elementos en común de los datos** que capturen las características de los pacientes y los resultados (p. ej., Wilde *et al.*, 2010).

La precisión con la que pueden medirse el **comienzo** y el **final** de la rehabilitación contrasta con la forma de caracterizar lo que sucede en el **transcurso** de este proceso, esto es, los tratamientos concretos que se aplican durante la rehabilitación. En la actualidad no se ha acordado una nomenclatura para los tratamientos, lo cual significa que a menudo se incurre en descripciones tautológicas para los problemas que pretenden resolverse, por ejemplo “terapia de atención” o “reentrenamiento de la memoria”. Estas denominaciones no proporcionan información alguna en cuanto a **cómo** tratar el problema y revelan también una falta de especificidad en la manera de conceptualizarlo. ¿La atención significa alerta, atención selectiva o atención unilateral?, ¿es necesario enfocarse en la memoria de los sucesos diarios, la memoria prospectiva o la memoria para eventos familiares? Es difícil diseñar, evaluar o comparar los tratamientos específicos mientras no se determinen los cambios deseados. En la rehabilitación neuropsicológica también es posible encontrar tratamientos designados con los nombres de “paquetes”, como la terapia cognitivo-conductual (TCC). Aunque la TCC tiene una gran base de evidencia en relación con el tratamiento de problema, como el dolor, el insomnio y la depresión (Ehde, Dillworth, y Turner, 2014; Newby *et al.*, 2015), existe gran variabilidad entre los tratamientos actuales conocidos con ese término. Por otra parte, por tomar la TCC para el control del dolor como ejemplo, los aspectos terapéuticos más eficaces para determinados pacientes o trastornos relacionados con el dolor se conocen en escasa medida (Day *et al.*, 2014; Jensen, 2011). En el ámbito de la rehabilitación cognitiva, una

revisión sistemática de van Heugten y colaboradores concluyó que “un clínico no puede buscar una verdadera rehabilitación cognitiva ‘basada en evidencia’ dado que son insuficientes los detalles publicados acerca de la naturaleza de cualquier tratamiento evaluado” (2012, p. 667). Del mismo modo, una revisión sistemática de la rehabilitación cognitiva en casos de TCE que condujo el *US Institute of Medicine* arribó a conclusiones limitadas en virtud de las pobres definiciones operacionales de la mayoría de los tipos de terapia y recomendó la elaboración de un marco formal para corregir la situación (Koehler, Wilhelm y Shoulson, 2012).

Sin duda, éste no es un problema exclusivo de la rehabilitación. Por ejemplo, Hoffmann, Erueti y Glasziou (2013) analizaron todos los ensayos controlados aleatorios (ECA) de los estudios de tratamiento no farmacológico publicados en 2009 en seis de las principales revistas de medicina. Además de los estudios de rehabilitación, los protocolos examinaron la eficacia de la educación del paciente, la cirugía, los dispositivos, la psicoterapia y las técnicas de medicina complementaria y alternativa. Cada publicación se clasificó en ocho puntos con base en una lista de verificación para determinar la presentación de informes sobre temas como el tratamiento, el proveedor, el procedimiento y los materiales, la intensidad y el esquema terapéutico. Más de un tercio (39%) se describe de forma inadecuada y otro tercio (34%) proporcionó enlaces de internet inhabilitados o enlaces a sitios web que proveen descripciones incompletas. Hoffman y colegas concluyeron que la falta de descripciones de los tratamientos conductuales en la literatura publicada contribuye a un “desperdicio mundial de la financiación para investigación” (Hoffmann, Erueti y Glasziou, p. 1).

Con las limitadas opciones para describir los tratamientos de rehabilitación, no es de extrañar que sólo queden medidas crudas de la dosis del tratamiento y el número típico de sesiones o el número de horas pasadas con un terapeuta. Por esta razón se ha definido la rehabilitación como una **caja negra** cuyos ingredientes no pueden verse (Bode *et al.*, 2004) y una **muñeca rusa** de componentes alojados dentro de complejas capas de la prestación de servicios (Whyte y Hart, 2003). La falta de una forma sistemática de caracterizar y medir las intervenciones de rehabilitación evita los avances en el campo, dado que limita las comparaciones entre los estudios e impide la comunicación dentro del equipo de rehabilitación y entre terapeutas, pacientes y terceros interesados (Dijkers *et al.*, 2014).

Se ha intentado de varias formas tratar el problema de la definición del tratamiento. La mayoría ha utilizado un método inductivo o ascendente, en el que se pide a los médicos nombrar y luego contar sus actividades relativas al tratamiento. Por ejemplo, los equipos multidisciplinarios dedicados a los estudios observacionales conocidos como práctica basada evidencia (PBE) han compilado listas de tratamientos empleados con regularidad con determinadas poblaciones de pacientes con el fin de relacionar tratamientos con resultados ajustados de acuerdo con factores mixtos de casos, como los datos previos a la rehabilitación a la

rehabilitación (DeJong *et al.*, 2004; Gassaway, Whiteneck y Dijkers, 2009; Horn *et al.*, 2015). Incluso en estos grandes y bien financiados estudios de muestra, los métodos para la codificación de los tratamientos no son ideales. Los códigos y las definiciones se crean dentro más que a través de las disciplinas, lo cual abre la posibilidad de que los tratamientos ofrecidos en dos disciplinas puedan denominarse de forma diferente aunque compartan una buena proporción de contenidos o, por el contrario, que las dos disciplinas puedan utilizar el mismo nombre para tratamientos muy distintos. Además, muchos códigos están definidos por los problemas que pretenden resolver (p. ej., “conciencia de percepción/seguridad”) que, como se ha señalado con anterioridad, no dilucidan ni el proceso real del tratamiento ni los aspectos específicos de los problemas de los pacientes que se busca cambiar.

Un desarrollo positivo ha sido la creación de directrices para la presentación de reportes, que se ha convertido de modo gradual en obligatoria para los artículos que describen los resultados de los estudios de tratamiento de rehabilitación y otros tipos de protocolos (Chan, Heinemann y Roberts, 2014). Por ejemplo, el *Consolidated Standards of Reporting Trials* (CONSORT) se ha ampliado a ECA de tratamientos no farmacológicos y a otros diseños que a menudo incluyen tratamientos conductuales, entre ellos estudios pragmáticos y ensayos aleatorios grupales (Boutron *et al.*, 2008; Campbell, Elbourne y Altman, 2004; Zwarenstein *et al.*, 2008). En 2014, una lista de verificación para la intervención y replicación (TIDieR, por sus siglas en inglés) llamó a hacer listas sistemáticas de detalles, como los fundamentos, el contenido y proceso, la dosis y la fidelidad de las intervenciones conductuales (Hoffmann *et al.*, 2014). En el campo de la psicología, los *Journal Article Reporting Standards* (JARS, Estándares para Presentar Artículos en Revistas) proponen normas para describir el contenido, métodos, terapeutas, dosis y otros aspectos de las intervenciones (American Psychological Association, 2008). Otro hecho positivo es la publicación de artículos independientes que describen las propiedades de los tratamientos validados para una traducción más inmediata en la práctica clínica (p. ej., el texto que redactaron Winkens *et al.*, 2009 sobre la capacitación en el control de la presión del tiempo). Si bien estas iniciativas representan un paso en la dirección correcta, los autores individuales aún deben decidir qué detalles de una intervención tienen importancia suficiente para documentar y de qué manera nombrarlos o describirlos.

En años recientes, un grupo multidisciplinario de trabajo propuso un esquema conocido como taxonomía del tratamiento de rehabilitación (TTR) (Dijkers *et al.*, 2014; Hart *et al.*, 2014). Ésta no es una taxonomía formal linneana, sino un marco de referencia mediante el cual los tratamientos de rehabilitación pueden caracterizarse al emplear la **teoría del tratamiento**, un concepto que introdujeron en el contexto de la rehabilitación Keith y Lipsey (1993). En pocas palabras, la

TTR sugiere que todas las intervenciones pueden caracterizarse al especificar: a) el **objetivo** del tratamiento, que es un aspecto específico y cuantificable de la función elegida en el paciente (o en otro beneficiario del tratamiento, p. ej., un cuidador); b) un conjunto de **elementos activos** que, se sabe o se presupone, efectúan los cambios deseados en el objetivo; y c) el **mecanismo de acción** conocido o postulado, el cual especifica los procesos mediante los cuales los elementos inducen los cambios. En este esquema, los elementos se refieren a cualquier cosa que el responsable del tratamiento asevere, realice o aplique para efectuar el cambio deseado en el objetivo terapéutico, por ejemplo instrucciones diversas, formas de orientación, materiales elegidos para una tarea y los ambientes en que el entrenamiento tiene lugar; todos éstos pueden ser elementos activos. Del mismo modo que los objetivos, los elementos siempre son mensurables, al menos en principio; de otro modo no podrían compararse los efectos de distintos tratamientos que tienen el mismo objetivo, ni replicar con precisión un tratamiento específico. Los elementos pueden variar de manera cualitativa (p. ej., un médico puede optar por no pronunciar comentarios, no emitirlos sino hasta el final de una tarea, o hacerlo de forma simultánea con una tarea) y cuantitativa, como **parámetros de dosificación** (p. ej., la práctica puede llevarse a cabo en un calendario específico de frecuencia o intensidad; un avance se puede efectuar en la dificultad de una actividad con el aumento del dominio de acuerdo con una regla predeterminada).

En contraste con los objetivos y los elementos, los mecanismos de acción no son observables o medibles con facilidad, sino que deben inferirse a partir de los efectos de los elementos en el objetivo. En el ámbito de la rehabilitación neuropsicológica, muchas veces es necesario identificar mecanismos más específicos que tan sólo “aprender a través de la práctica y la estructuración” o “cambiar la reactividad emocional a través de nuevos conocimientos y nuevas formas de procesar la información”. Sin embargo, la selección de elementos para un objetivo concreto debe guiarse al menos por una hipótesis acerca del modo en que estos elementos ejercen sus efectos, sin perder de vista las características de los pacientes que también influyen en la viabilidad de un mecanismo de acción particular. Como ejemplo de este último punto, un enfoque puramente didáctico para el cambio de comportamiento puede ser una mala elección para un paciente con memoria anterógrada limitada.

Un corolario del énfasis en los objetivos terapéuticos específicos y cuantificables es lo que suele pensarse sobre cómo descomponer un tratamiento en varios **componentes terapéuticos**, cada uno con su propio objetivo y conjunto de elementos. La actividad conocida de entrenar a un paciente para que utilice un dispositivo de memoria externa, como un planificador o teléfono celular, es un ejemplo de esto. Un objetivo puede consistir en proporcionar al individuo un dispositivo que se adapte a sus necesidades de memoria cotidiana, con las

correspondientes secciones o aplicaciones. Otro objetivo puede implicar una mejora de la motivación del paciente renuente a usar un dispositivo de memoria externa. Una tercera parte puede consistir en mejorar la capacidad del paciente para utilizar el dispositivo de manera correcta cuando se le pide hacerlo. Y otro objetivo posible es mejorar el empleo adecuado del dispositivo con parámetros más naturalistas. Cada uno de estos objetivos tiene diferentes elementos, que funcionan a través de distintos mecanismos de acción. Por ejemplo, el objetivo de la motivación podría tratarse en un plano didáctico al proporcionar información normativa acerca de la forma en que muchas personas utilizan las estrategias de memorización y las formas en que ayudan al funcionamiento en la vida cotidiana. En contraste, la capacitación en el uso del dispositivo requiere elementos que promuevan “aprender haciendo”: modelamiento, retroalimentación correctiva, ejercicios para automatizar las rutinas y, más tarde, provisión de oportunidades para practicar en diversos ambientes reales. Al subrayar los componentes de “estructura profunda” del tratamiento en lugar de sus características superficiales, el esquema RTT tiende a destacar no sólo las diferencias entre los tratamientos superficialmente similares, sino también las semejanzas entre los que son diferentes, de tal modo que lo descubierto de los elementos activos para un tratamiento podría extrapolarse a otro con una teoría de tratamiento similar. Aunque aún es un trabajo en curso, el objetivo final de la RTT es proporcionar un manual fácil para el médico e investigador para especificar un tratamiento de rehabilitación por sus objetivos y los elementos empleados para alcanzarlos. En este trabajo han sido una referencia los esfuerzos de Michie y colaboradores para especificar las bases teóricas de las intervenciones en el campo relacionado con el cambio del comportamiento, la psicología de la salud (Michie, van Stralen y West, 2011); y los profesionales de la rehabilitación neuropsicológica deben sentirse alentados a explorar dichos modelos conceptuales en otras ramas de la psicología y la medicina.



RETOS EN LA SELECCIÓN DE DISEÑOS EXPERIMENTALES

Probar la eficacia y, o efectividad de una intervención requiere la selección de un diseño experimental y, en términos normales, una o más condiciones de control o comparación para cuantificar los efectos del tratamiento experimental. Todos los

estudios deben estar diseñados para maximizar la validez interna (el grado en que el cambio puede atribuirse a la intervención) o validez externa (el grado en que los resultados pueden generalizarse más allá del estudio). Las limitaciones de recursos y muchas preocupaciones prácticas imponen la necesidad de ponderar de manera cuidadosa las compensaciones recíprocas entre los dos. Las principales amenazas para la validez experimental y los métodos de protección contra ellos están bien descritos en textos integrales (p. ej., Shadish, Cook y Campbell, 2002).

Una decisión crítica implica la posibilidad de utilizar un diseño **interindividuo**, en el que los diferentes participantes reciben tratamientos diversos, o un diseño **intraindividuo**, en el cual cada participante está expuesto a una condición, a menudo como contrapeso (diseño cruzado). Los diseños intraindividuo son poderosos y eficaces, ya que cada participante actúa como su propio control respecto de las amenazas para la validez interna. Estos diseños son en particular adecuados para los tratamientos con efectos a corto plazo, como los fármacos que se eliminan por completo y no inducen cambios permanentes en el sustrato neuronal (Whyte *et al.*, 2004). Si no hay efectos significativos del orden en que se administran los tratamientos, los datos pueden agruparse dentro de las condiciones terapéuticas. (Un error común es asumir la ausencia de efectos de orden sin hacer pruebas para ello; esto debe realizarse antes de combinar los datos). Wilson y colaboradores (2001) realizaron un notable estudio cruzado de un tratamiento conductual y demostraron que las personas con graves alteraciones de memoria realizaban las tareas cotidianas en una forma más oportuna cuando NeuroPage, un dispositivo electrónico que funciona como recordatorio, se los solicitó. Curiosamente, aunque se asumió que los efectos de NeuroPage sólo durarían lo mismo que las instrucciones, algunos participantes tuvieron un mejor desempeño en comparación con la línea basal durante la fase en que no se empleó el dispositivo, lo cual indica que el programa de paginación se había internalizado, al menos de manera parcial.

Los diseños experimentales de caso único son especiales entre los diseños intraindividuo. Tienen una larga historia en la literatura de manejo conductual mediante principios de condicionamiento operante, pero hasta fecha reciente se les había relegado relativamente a otros tipos de rehabilitación neuropsicológica. Es inminente la acreditación a Robyn Tate y colaboradores por su trabajo en los ensayos de superación de la condición de caso único como fuentes de evidencia científica sobre la eficacia del tratamiento. Estos investigadores desarrollaron el diseño experimental de caso único (DECU), una escala para la evaluación de la calidad del diseño y rigor (Tate *et al.*, 2008). Los criterios del DECU incluyen elementos como: ¿están las conductas meta operacionalmente definidas?, ¿qué medidas se han adoptado para reducir los sesgos del observador?, ¿existen procedimientos de control para fortalecer las inferencias causales? y ¿se incluye algún análisis estadístico (presente tan sólo en 40% de los estudios muestreados

de acuerdo con los informes)? Tate y colegas también han abogado por un mayor uso sistemático de los experimentos de caso único dentro de la práctica clínica, para mejorar la acumulación de evidencias científicas y el rigor de los tratamientos proporcionados a los pacientes de forma diaria. Ellos han propuesto la utilización de un modelo para evaluar los efectos del tratamiento (MEET), un marco jerárquico de siete niveles que muestra cómo es posible mejorar el tratamiento, incluida la evaluación formal de objetivos específicos de tratamiento, y evaluar de manera rigurosa si la ejecución de los tratamientos se relaciona de forma causal con los cambios en esos objetivos. Estos especialistas (Tate, Taylor y Aird, 2013) presentaron un amplio algoritmo para determinar en un caso individual si pueden atribuirse de manera confiable las mejoras a los tratamientos mediante evaluaciones cuidadosamente seleccionadas y repetidas de la conducta objetivo y procedimientos de control para establecer la validez de intervalo. Es interesante observar que, en algunos aspectos, sobre todo en la importancia de los objetivos específicos (los resultados mensurables del tratamiento), el marco del MEET se asemeja al esquema de la TTR al caracterizar y definir los tratamientos.

Otro aspecto fundamental al seleccionar un diseño experimental es la concordancia de la fase de desarrollo de la intervención en cuestión (González-Rothi, 2006; Whyte y Barrett, 2012). Czajkowski y colaboradores (2015) proporcionan una útil revisión de las etapas de desarrollo que pueden preceder a una prueba formal de eficacia, tales como crear y depurar un tratamiento mediante pruebas piloto. En las primeras etapas de desarrollo, un diseño de una sola muestra, como el estudio pre- y posprueba, puede ser obligado como “prueba de concepto” para seleccionar los instrumentos más sensibles para medir resultados y establecer la factibilidad. Por ejemplo, en una prueba inicial de un protocolo de autocontrol de la ira para personas con TCE se utilizó un diseño pre- y posprueba para determinar si los participantes comprendían, aceptaban y seguían dispuestos a terminar el tratamiento (Hart *et al.*, 2012). También es importante saber si el autoinforme de la ira cambió en la dirección apropiada después del tratamiento. Puesto que uno de los elementos principales era el adiestramiento para mejorar la conciencia de la ira, la autora presupone que el tratamiento podría producir **más** ira en el autoinforme (por fortuna no fue así). Para reducir al mínimo la posibilidad de un cambio espontáneo, se reclutó a participantes en la fase crónica de TCE y se recogieron evidencias de la literatura según las cuales la ira era más resistente al cambio a lo largo del tiempo que otros síntomas neuroconductuales. Debe tomarse en cuenta que este diseño no controlado podría ser inadecuado para los trastornos que remiten o fluctúan con el tiempo, como la depresión.

En el caso de los estudios que comparan dos o más tratamientos, se considera de forma amplia el ECA como la norma de referencia para establecer la eficacia del tratamiento (Friedman, Furberg y DeMets, 2010). La característica más importante del ECA es que todos los participantes en el estudio tienen la misma

probabilidad de recibir cualquiera de los tratamientos disponibles, lo cual reduce los sesgos de selección relacionados con factores como la gravedad de la enfermedad o el historial terapéutico. Al crecer el tamaño de la muestra, la aleatorización tiende a producir grupos comparables en los factores medidos y desconocidos que pueden modificar el pronóstico o la respuesta al tratamiento. La aleatorización puede estratificarse por covariables importantes (p. ej., la gravedad de la discapacidad o el sitio clínico en un ensayo multicéntrico) para ayudar a garantizar que se asigne un número igual de pacientes a cada una de las secciones del tratamiento en todos los estratos. La asignación aleatoria a las condiciones y las otras características en un ECA bien diseñado (p. ej., mantener ocultas a las personas que realizan la evaluación de los resultados de la condición del tratamiento de los participantes) hacen del ECA el diseño de elección para reducir al mínimo las amenazas para la validez interna.

Sin embargo, el rigor que acompaña a los ECA también tiene desventajas, como la complejidad y el gasto. Los ensayos centrados en la validez interna (eficacia) deben excluir a los pacientes con comorbilidad y tienden a ser débiles en su validez externa, que es el grado en que los “elementos activos” del tratamiento continúan así en las condiciones más diversas de la realidad clínica. Por desgracia, las tendencias actuales se inclinan por la evidencia obtenida en los ECA al grado de excluir otros diseños de estudio; por ejemplo, otros diseños pueden no incluirse en las revisiones sistemáticas. Muy a menudo, los investigadores sienten la presión para forzar sus estudios en el marco del ECA para poder obtener financiamiento. Aunque las fortalezas del ECA son innegables, estas tendencias ponen a los investigadores en riesgo de rechazar diseños más apropiados para sus necesidades (Whyte y Barrett, 2012; Whyte, Gordon y González Rothi, 2009) o más ventajosos para las pruebas de eficacia clínica (Malec, 2009).

Hay varios diseños disponibles que logran un equilibrio entre el rigor de un ECA y la necesidad de demostrar la eficacia en el mundo real. En los ensayos clínicos prácticos (ECP), la hipótesis y el diseño del estudio se desarrollan de manera específica para responder a las preguntas que enfrentan quienes toman las decisiones, como las que tratan los riesgos relativos, los costos y los beneficios en la práctica de los diversos tratamientos (Tunis, Stryer y Clancy, 2003). Los ECP comparan intervenciones alternativas de relevancia clínica que pueden ser de uso generalizado en la práctica mediante la utilización de más muestras diferentes que un ECA y medidas más distales como resultado (p. ej., la satisfacción con la vida). Sin embargo, como consecuencia, suelen requerir muestras más grandes para demostrar la superioridad de un método sobre el otro (Patsopoulos, 2011). Como ejemplo de un ECP en la rehabilitación neuropsicológica, Cicerone y colaboradores (2008) compararon los efectos en la integración comunitaria de la rehabilitación holística e integral respecto del tratamiento diurno regular

multidisciplinario que se ofrece en casos de TCE. Pese a una considerable variabilidad en la muestra extraída de múltiples fuentes comunitarias, se mostró la modesta superioridad de la intervención holística, que incluyó las intervenciones dirigidas hacia la autorregulación de la emoción y la cognición, además de metas de tratamiento diario regulares adicionales.

En los últimos años se ha observado una creciente elaboración y estudio de los llamados ensayos de tratamiento adaptables y multicomponentes. A diferencia del ECA tradicional, en el que los participantes deben permanecer durante un determinado curso del tratamiento en su asignación aleatoria, los diseños adaptables permiten una rápida evaluación de la respuesta al tratamiento y el cambio de los participantes que no responden a los tratamientos alternativos, lo cual es en esencia el reflejo de lo que hacen los médicos en la práctica cotidiana. Los diseños multicomponente y de fases reconocen una realidad clínica: muchos tratamientos se aplican al mismo tiempo (p. ej., un psicoestimulante más entrenamiento en estrategias para tratar las alteraciones de la atención) y proporcionan un medio eficiente para poner a prueba, por separado y en combinación, los componentes (Collins *et al.*, 2009). Aunque no es posible hacer una exposición detallada aquí, el lector interesado puede consultar libros de texto, como el de Sverdlov (2015). Otro buen recurso es el *Methodology Center at Penn State University*, que proporciona información, formación y consulta en el diseño de ensayos clínicos avanzados en <https://methodology.psu.edu/>.



RETOS DE LAS CONDICIONES DE CONTROL Y COMPARACIÓN

En ciertos ensayos intraindividuos y en todos los ECA, los investigadores utilizan un control o una condición de comparación para evaluar el tratamiento experimental. Los complejos aspectos relacionados con la selección o el diseño de las condiciones de control adecuadas para los tratamientos basados en la conducta se han descrito en los artículos relacionados con el tema (Fregni *et al.*, 2010; Hart, Fann y Novack, 2008; Mohr *et al.*, 2009) y se revisan de forma sinóptica aquí. Seleccionar una condición de control constituye un problema desconcertante para muchos estudios de rehabilitación debido a la casi absoluta imposibilidad de crear un verdadero placebo. Un placebo es, por definición, exteriormente idéntico a la sustancia experimental (sustancia activa), que permite crear la situación de doble

cegamiento, es decir, el participante, el experimentador y el terapeuta desconocen la asignación aleatoria del participante. El placebo también es inerte y por lo tanto no es benéfico ni dañino. Un momento de reflexión confirma que es imposible satisfacer estas condiciones para la mayoría de los ensayos de rehabilitación neuropsicológica, incluidas las relativas a los tratamientos. Con pocas excepciones, ni a los participantes ni a los terapeutas se les puede ocultar el contenido de esas experiencias. Es incluso más difícil concebir tratamientos basados en la experiencia que en verdad sean inertes, no causen daño alguno y no suministren ninguno de los elementos activos de un tratamiento experimental, mientras se controlen las diversas variables de confusión que amenazan la validez interna. Paterson y Dieppe (2009) describen bien la dificultad. A fin de crear un placebo, se debe dividir un tratamiento en los efectos específicos o integrales de dicho esquema terapéutico y los efectos que son incidentales. Empero, los efectos incidentales en un tratamiento pueden ser integrales para otro, según sea la teoría que subyace al tratamiento. Cuando se olvida este importante principio, es un error común suponer que todos los efectos de interacción interpersonal (p. ej., calidez, atención, capacidad del terapeuta para hacer partícipe al paciente, etc.) son efectos incidentales que deben controlarse, a pesar de la imposibilidad de hacerlo.

Es necesario señalar que, a pesar de las preocupaciones sobre la condición de doble cegamiento en cuanto al participante y responsable del tratamiento, la persona que evalúa los resultados de un ensayo clínico puede y debe enmascararse para la asignación de los participantes al grupo. No es difícil lograr esta condición en los ensayos de rehabilitación si se utilizan las precauciones básicas para evitar que los evaluadores y encargados del tratamiento se revelen la información unos a otros. Los participantes deben recibir instrucciones específicas para impedir que revelen información a los evaluadores acerca de la asignación al tratamiento. Las evaluaciones de los resultados que dependen de las calificaciones del observador son susceptibles de otras condiciones de cegamiento, como grabaciones de audio o video de las sesiones de resultados y mantener cegados a los evaluadores cuando las sesiones se realizan antes o después del tratamiento. Es de suma importancia mantener la condición de cegamiento en la evaluación de los resultados en los estudios que no utilizan medidas objetivas, lo cual incluye a la mayoría de los ensayos de rehabilitación. El **objetivo** en este contexto no comprende las pruebas neuropsicológicas con la que se relaciona el término; se refiere a las medidas que no pueden influirse en absoluto por los sesgos humanos, tales como las tasas de mortalidad o las concentraciones de ciertas sustancias en la sangre (Wood *et al.*, 2008).

Una condición de control cada vez más común empleada en ensayos de rehabilitación es el tratamiento diferido o el control de lista de espera. En teoría, éstos deben controlar los efectos de las expectativas de mejoría por parte de los

propios pacientes y los terapeutas. Sin embargo, la investigación ha demostrado que los pacientes en los grupos de lista de espera pueden mostrar un peor desempeño respecto de aquellos que no reciben tratamiento ni esperan recibirlo (Mohr *et al.*, 2009). Otra opción consiste en crear un tratamiento simulado (también conocido como control de atención) que se asemeje de manera superficial a la condición que se creía activa e incluye elementos inespecíficos pero inocuos, como el interés del terapeuta, el contacto social y otros más. Por ejemplo, en un estudio que comparó los efectos de diferentes dosis de ensayo mental en la función motora en la enfermedad cerebrovascular, Page y colegas (2011) crearon una simulación del tratamiento que implica muchos componentes del tratamiento activo (escuchar cintas, pensar en el TCE y sus efectos) sin proporcionar el ensayo de movimiento. Por razones éticas y prácticas, la simulación del tratamiento es mejor en casos de intervenciones breves y de aquellas cuyos mecanismos de acción no están pensados para depender en gran medida de la relación paciente-terapeuta.

Otra condición de particular relevancia para los estudios de rehabilitación es la comparación de un tratamiento experimental con la atención habitual (AH; otras denominaciones incluyen tratamiento habitual, TH, y cuidado habitual, CH). La limitante principal de este enfoque radica en que no puede existir ninguna atención habitual para el problema objetivo o en que la atención habitual puede ser demasiado variable para caracterizarse de modo adecuado en un estudio. Cuando hay demasiada variación clínica, los experimentadores crean una versión normalizada de cuidado típico, también llamado “cuidado habitual ideado” (Barkauskas, Lusk y Eakin, 2005). Esto ayuda a reducir la variabilidad en la rama de control de la prueba, pero plantea la posibilidad de que el estudio arroje alguna luz sobre la eficacia comparativa de los tratamientos reales. En otro tipo de modelo de comparación de AH se agrega un tratamiento experimental a la AH en algunos participantes, pero no en otros, para determinar si el nuevo tratamiento tiene algún valor por encima de los estándares de atención. De nueva cuenta, este modelo es el más apropiado y significativo para los problemas para los que hay un estándar de atención bien definido.

Existen pocas dudas de que la selección de una condición de control puede tener un gran efecto en los resultados de un ensayo clínico. En un metaanálisis de ECA sobre los tratamientos psicológicos para la depresión se encontró que el tipo de control influía en el tamaño del efecto más que los factores, que por lo general se relacionan con la calidad de los tratamientos, como la utilización de manuales normalizados y la supervisión sistemática de los terapeutas (Mohr *et al.*, 2014).

Cualquiera que sea la condición de control seleccionada, el tratamiento que en realidad reciben todos los participantes debe medirse con cuidado durante el ensayo. Los participantes asignados a recibir un tratamiento menor o demorado pueden buscar atención alternativa fuera del ensayo, e incluso pueden recibir el

tratamiento experimental en otros lugares. Otra consideración importante es que todas las ramas de tratamiento deben presentarse como igualmente creíbles, desde el reclutamiento y los documentos de consentimiento hasta el proceso de capacitación y supervisión del terapeuta, a fin de compensar la desigualdad de entusiasmo respecto de una condición particular por parte del participante o el terapeuta. Se ha demostrado que basta que el paciente sepa que se le ha asignado a un tratamiento experimental o al control para alterar el autorreporte de resultados (Fregni *et al.*, 2010). Los terapeutas también pueden introducir sesgos si perciben que una rama del tratamiento está mucho menos desarrollada, normalizada o evaluada que otra. En un caso ideal, ni el terapeuta ni el participante saben cuál de los tratamientos era experimental y cuál control (Mohr *et al.*, 2009). En cualquier caso, debe solicitarse a los participantes y terapeutas calificar la credibilidad de la rama que han experimentado y el grado en que consideraban que el tratamiento asignado era pertinente a las preocupaciones del paciente (Whitehead, 2004).



CONCLUSIONES

Hay muchos aspectos que representan un reto que complican la interpretación de los efectos de la rehabilitación neuropsicológica, con toda seguridad muchas más de los revisados aquí. Sin embargo, con la acumulación de evidencia de que las personas con enfermedades y lesiones neurológicas pueden mejorar durante muchos años después de la aparición, debe continuarse el estudio de las mejores maneras de maximizar la calidad de vida y la función para los sobrevivientes y sus familias. Con la creciente atención concedida al desarrollo de la nomenclatura estandarizada y la medición de los tratamientos y sus elementos activos, a la mejor selección y aplicación de diseños de estudio adecuados a la etapa de desarrollo de los tratamientos neuropsicológicos, y a una mayor conciencia de los efectos de los controles experimentales deben aparecer mejoras continuas en base a la evidencia que proporcionen el fundamento científico para llevar a cabo la mejor práctica clínica.



REFERENCIAS

- American Psychological Association (2008). Reporting standards for research in psychology: why do we need them? What might they be? *The American Psychologist*, 63(9), 839.
- Barkauskas, V.H., Lusk, S.L. and Eakin, B.L. (2005). Selecting control interventions for clinical outcome studies. *Western Journal of Nursing Research*, 27, 346–363.
- Bode, R.K., Heinemann, A.W., Semik, P. and Mallinson, T. (2004). Patterns of therapy activities across length of stay and impairment levels: peering inside the black box of inpatient stroke rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(12), 1901–1908.
- Boutron, I., Moher, D., Altman, D.G., Schulz, K.F. and Ravaud, P. (2008). Extending the CONSORT statement to randomized trials of nonpharmacologic treatment: explanation and elaboration. *Annals of Internal Medicine*, 148(4), 295–309.
- Campbell, M.K., Elbourne, D.R. and Altman, D.G. (2004). CONSORT statement: extension to cluster randomised trials. *British Medical Journal*, 328(7441), 702–708.
- Chan, L., Heinemann, A.W. and Roberts, J. (2014). Elevating the quality of disability and rehabilitation research mandatory use of the reporting guidelines. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 81(2), 72–77.
- Cicerone, K.D., Dahlberg, C., Kalmar, K., Langenbahn, D.M., Malec, J., Berquist, T. F. ... Morse, P. (2000). Evidence-based cognitive rehabilitation: recommendations for clinical practice. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81, 1596–1615.
- Cicerone, K.D., Mott, T., Azulay, J., Sharlow-Galella, M.A., Ellmo, W.J., Paradise, S. and Friel, J.C. (2008). A randomized controlled trial of holistic neuropsychologic rehabilitation after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(2239), 2249.
- Collins, L.M., Chakraborty, B., Murphy, S.A. and Strecher, V. (2009). Comparison of a phased experimental approach and a single randomized clinical trial for developing multicomponent behavioral interventions. *Clinical Trials*, 6(1), 5–15.
- Czajkowski, S.M., Powell, L.H., Adler, N., Naar-King, S., Reynolds, K.D., Hunter, C.M. ... Peterson, J.C. (2015). From ideas to efficacy: the ORBIT

- model for developing behavioral treatments for chronic diseases. *Health Psychology*, 34(10), 971.
- Day, M.A., Jensen, M.P., Ehde, D.M. and Thorn, B.E. (2014). Toward a theoretical model for mindfulness-based pain management. *Journal of Pain*, 15(7), 691–703.
- DeJong, G., Horn, S., Gassaway, J., Slavin, M. and Dijkers, M. (2004). Toward a taxonomy of rehabilitation interventions: using an inductive approach to examine the ‘black box’ of rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(4), 678–686.
- Dijkers, M.P., Hart, T., Tsaousides, T., Whyte, J. and Zanca, J.M. (2014). Treatment taxonomy for rehabilitation: past, present, and prospects. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(1 Suppl.), S6–16.
- Ehde, D.M., Dillworth, T.M. and Turner, J.A. (2014). Cognitive-behavioral therapy for individuals with chronic pain: efficacy, innovations, and directions for research. *American Psychologist*, 69(2), 153–166.
- Fregni, F., Imamura, M., Chien, H.F., Lew, H.L., Boggio, P., Kaptchuk, T.J. ... Furlan, A. (2010). Challenges and recommendations for placebo controls in randomized trials in physical and rehabilitation medicine: a report of the international placebo symposium working group. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(2), 160.
- Friedman, L.M., Furberg, C.D. and DeMets, D.L. (2010). *Fundamentals of Clinical Trials*. New York: Springer.
- Gassaway, J., Whiteneck, G. and Dijkers, M. (2009). Clinical taxonomy development and application in spinal cord injury research: the SCIREhab Project. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 32(3), 260–269.
- Gonzalez-Rothi, L.J. (2006). Cognitive rehabilitation: the role of theoretical rationales and respect for the maturational process needed for our evidence. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 21(2), 194–197.
- Hart, T. and Ehde, D.M. (2015). Defining the treatment targets and active ingredients of rehabilitation: Implications for rehabilitation psychology. *Rehabilitation Psychology*, 60(2), 126.
- Hart, T., Fann, J. and Novack, T. (2008). The dilemma of the control condition in experience-based cognitive and behavioral treatment research. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18(1), 1–21.
- Hart, T., Tsaousides, T., Zanca, J.M., Whyte, J., Packel, A., Ferraro, M. and Dijkers, M.P. (2014). Toward a theorydriven classification of rehabilitation treatments. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(1 Suppl.), S33–44 e32.
- Hart, T., Vaccaro, M., Hays, C. and Maiuro, R. (2012). Anger self-management training for people with traumatic brain injury: a preliminary investigation.

- Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 27, 113–122.
- Hoffmann, T.C., Eructi, C. and Glasziou, P.P. (2013). Poor description of non-pharmacological interventions: analysis of consecutive sample of randomised trials. *British Medical Journal*, 347, f3755.
- Hoffmann, T.C., Glasziou, P.P., Boutron, I., Milne, R., Perera, R., Moher, D. ... Michie, S. (2014). Better reporting of interventions: template for intervention description and replication (TIDieR) checklist and guide. *British Medical Journal*, 348, g1687.
- Horn, S.D., Corrigan, J.D., Bogner, J., Hammond, F.M., Seel, R.T., Smout, R.J. ... Whiteneck, G.G. (2015). Traumatic Brain Injury–Practice Based Evidence study: design and patients, centers, treatments, and outcomes. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(8), S178–S196. e115.
- Jensen, M.P. (2011). Psychosocial approaches to pain management: an organizational framework. *Pain*, 152(4), 717–725.
- Keith, R.A. and Lipsey, M. (1993). The role of theory in rehabilitation assessment, treatment, and outcomes. In R. Glueckauf, L. Sechrest, G. Bond, and E. McDonel (Eds.), *Improving Assessment in Rehabilitation and Health*, pp. 33–58. Newbury Park: Sage Publications.
- Koehler, R., Wilhelm, E. and Shoulson, I. (2012). *Cognitive Rehabilitation Therapy for Traumatic Brain Injury: Evaluating the Evidence*. Washington, DC: National Academies Press.
- Malec, J.F. (2009). Ethical and evidence-based practice in brain injury rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 19(6), 790–806.
- Michie, S., van Stralen, M.M. and West, R. (2011). The behaviour change wheel: a new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implementation Science*, 6, 42.
- Mohr, D.C., Ho, J., Hart, T.L., Baron, K.G., Berendsen, M., Beckner, V. ... Kinsinger, S.W. (2014). Control condition design and implementation features in controlled trials: a meta-analysis of trials evaluating psychotherapy for depression. *Translational Behavioral Medicine*, 4(4), 407–423.
- Mohr, D.C., Spring, B., Freedland, K.E., Beckner, V., Arean, P., Hollon, S.D. ... Kaplan, R. (2009). The selection and design of control conditions for randomized controlled trials of psychological interventions. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 78(5), 275–284.
- Newby, J.M., McKinnon, A., Kuyken, W., Gilbody, S. and Dalgleish, T. (2015). Systematic review and metaanalysis of transdiagnostic psychological treatments for anxiety and depressive disorders in adulthood. *Clinical Psychology Review*, 40, 91–110.
- Page, S.J., Dunning, K., Hermann, V., Leonard, A. and Levine, P. (2011). Longer versus shorter mental practice sessions for affected upper extremity movement

- after stroke: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 25(7), 627–637.
- Paterson, C., and Dieppe, P. (2009). Characteristic and incidental (placebo) effects in complex interventions such as acupuncture. *British Medical Journal*, 330, 1202–1205.
- Patsopoulos, N.A. (2011). A pragmatic view on pragmatic trials. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 13(2), 217–224.
- Shadish, W.R., Cook, T.D. and Campbell, D.T. (2002). Experimental and quasi-experimental designs for generalized causal inference. Boston, MA: Houghton Mifflin.
- Sverdlov, O. (2015). *Modern Adaptive Randomized Clinical Trials: Statistical and Practical Aspects*. Boca Raton, FL: CRC Press.
- Tate, R.L., McDonald, S., Perdices, M., Togher, L., Schultz, R. and Savage, S. (2008). Rating the methodological quality of single-subject designs and n-of-1 trials: introducing the Single-Case Experimental Design (SCED) Scale. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18(4), 385–401.
- Tate, R.L., Taylor, C. and Aird, V. (2013). Applying empirical methods in clinical practice: introducing the model for assessing treatment effect. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 28(2), 77–88.
- Tunis, S.R., Stryer, D.B. and Clancy, C.M. (2003). Practical clinical trials: increasing the value of clinical research for decision making in clinical and health policy. *Journal of the American Medical Association*, 290(12), 1624–1632.
- van Heugten, C.M., Wolters Gregório, G. and Wade, D. (2012). Evidence-based cognitive rehabilitation after acquired brain injury: a systematic review of content of treatment. *Neuropsychological Rehabilitation*, 22(5), 653–673.
- Whitehead, W.E. (2004). Control groups appropriate for behavioral interventions. *Gastroenterology*, 126(1 Suppl. 1), S159–163.
- Whyte, J. and Barrett, A. (2012). Advancing the evidence base of rehabilitation treatments: a developmental approach. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(8 Suppl. 2), S101–110.
- Whyte, J., Gordon, W. and Gonzalez Rothi, L.J. (2009). A phased developmental approach to rehabilitation research: the science of knowledge building. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(11), S3–S10.
- Whyte, J. and Hart, T. (2003). It's more than a black box, it's a Russian doll: defining rehabilitation treatments. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 82(8), 639–652.
- Whyte, J., Hart, T., Vaccaro, M., Grieb-Neff, P., Risser, A., Polansky, M. and Coslet, H.B. (2004). The effects of methylphenidate on attention deficits after traumatic brain injury: a multi-dimensional randomized controlled trial.

- American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(6), 401–420.
- Wilde, E.A., Whiteneck, G.G., Bogner, J., Bushnik, T., Cifu, D.X., Dikmen, S. ... von Steinbuechel, N. (2010). Recommendations for the use of common outcome measures in Traumatic Brain Injury research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91, 1650–1660.
- Wilson, B.A., Emslie, H.C., Quirk, K. and Evans, J.J. (2001). Reducing everyday memory and planning problems by means of a paging system: a randomised control crossover study. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 70(4), 477–482.
- Winkens, I., van Heugten, C.M., Wade, D.T. and Fasotti, L. (2009). Training patients in Time Pressure Management, a cognitive strategy for mental slowness. *Clinical Rehabilitation*, 23, 79–90.
- Wood, L., Egger, M., Gluud, L.L., Schulz, K.F., Juni, P., Altman, D.G. ... Sterne, J.A. (2008). Empirical evidence of bias in treatment effect estimates in controlled trials with different interventions and outcomes: metaepidemiological study. *British Medical Journal*, 336(7644), 601–605.
- Zwarenstein, M., Treweek, S., Gagnier, J.J., Altman, D.G., Tunis, S.R., Haynes, B. ... Moher, D. (2008). Improving the reporting of pragmatic trials: an extension of the CONSORT statement. *British Medical Journal*, 337(a2390), 1–8.



45. Resumen y directrices de la rehabilitación neuropsicológica

Jill Winegardner, Caroline M. van Heugten, Tamara Ownsworth y Barbara A. Wilson

Este capítulo final muestra un resumen de todos los anteriormente presentados en el manual y concluye con las directrices recomendadas para la rehabilitación neuropsicológica (RN), ya sea en la práctica clínica, en el desarrollo de programas o en la investigación. Se establece referencia a los capítulos que ofrecen información específica sobre estas áreas.



RESUMEN

El manual inicia con cinco capítulos que revisan aspectos generales de la rehabilitación neuropsicológica: una descripción histórica y la posición actual en el cuidado de la salud para las personas con lesión cerebral. Además, se proporcionan las pautas del tratamiento basado en evidencia, se analiza la evaluación neuropsicológica y se establecen metas. La sección incluye un capítulo sobre mecanismos de recuperación luego de un daño cerebral y la contribución de la rehabilitación neuropsicológica a la recuperación espontánea.

En la segunda sección se ofrece información sobre las poblaciones que son referidas para la rehabilitación neuropsicológica: adultos con padecimientos progresivos y no progresivos, niños con TCE y otras enfermedades, personas con trastornos de conciencia, trastornos psiquiátricos y otros padecimientos atendidos en la rehabilitación.

En la tercera sección se revisan los siguientes trastornos cognitivos en términos de su aparición, evaluación y rehabilitación: velocidad de procesamiento de la información, atención, memoria de trabajo, memoria, funciones ejecutivas, lenguaje, habilidades visuoperceptuales visoespaciales, praxias, comunicación social, cognición social, control social y conductual y apatía. Se analiza el

tratamiento de conductas difíciles tanto en pacientes hospitalizados como en entornos comunitarios. En todos los capítulos se incluyen secciones separadas correspondientes a niños y adultos.

La cuarta sección se enfoca en la rehabilitación de trastornos psicosociales en los que se examinaron por primera vez las terapias cognitivo-conductuales de primera y tercera generación, el tratamiento de problemas de la autoconciencia y de identidad se discuten en primera instancia. A estas secciones les sigue un apartado sobre los programas psicosociales para niños, incluido el trabajo con escuelas y familias. La sección concluye con capítulos sobre el apoyo familiar y la rehabilitación vocacional y ocupacional.

La quinta sección trata aspectos recientes y emergentes de la rehabilitación neuropsicológica: fatiga, sexualidad, musicoterapia, nuevas formas de rehabilitación como el readiestramiento cognitivo por computadora y estimulación cerebral no invasiva, y las nuevas tecnologías, entre ellas las digitales, en la prestación de servicios a través de la tecnología y la robótica social.

En la sociedad actual, los recursos para la atención a la salud son limitados, sobre todo en los países en desarrollo. Éste es el tema de la sección sexta, que comienza con un capítulo sobre el costo y efectividad de la rehabilitación neuropsicológica. A continuación se delinea una perspectiva global de la rehabilitación neuropsicológica y se describen las consideraciones culturales. El capítulo finaliza con un análisis de la rehabilitación en diferentes países alrededor del mundo.

La última sección del manual está dedicada a la evaluación de la rehabilitación neuropsicológica en la que se revisa la elección de la cuantificación de los resultados y las formas de evitar el sesgo y otros desafíos. Por último, se presentan los lineamientos para el desarrollo de las mejores prácticas.



DIRECTRICES DE LA REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

La mejor práctica en la rehabilitación neuropsicológica (RN) se consigue con base en las siguientes directrices.

Trayectoria general de la atención a la salud

La rehabilitación neuropsicológica está disponible desde la fase de hospitalización aguda y desde la rehabilitación como paciente interno hasta los cuidados ambulatorios y posagudos, con planes de mantenimiento para aquellos que requieren intervenciones episódicas a lo largo de la vida. En condiciones ideales existe una **trayectoria** de la atención a la salud que promueve transiciones fáciles a través de cada etapa con una buena comunicación entre todos los profesionales participantes. Los procesos de recuperación neurológica espontáneos ocurren sobre todo en los primeros meses posteriores a la lesión (capítulo 3), mientras que las estrategias de compensación y el uso de tecnologías y otras ayudas externas (capítulos 34, 35, 36 y 37) pueden considerarse incluso muchos años después de la lesión. También se proporciona rehabilitación profesional y laboral (capítulo 30), apoyo familiar (capítulo 29) y trabajo con familias y escuelas (capítulo 28), en particular en las fases posaguda y crónica de la lesión.

Copartícipes en la rehabilitación: pacientes, familias y profesionales

La rehabilitación neuropsicológica está **enfocada en el paciente y también en la familia**; el primero juega un papel esencial, en la medida de lo posible, en el establecimiento de metas, la elección de tratamientos y métodos, y la revisión del progreso. Las sesiones individuales y grupales comienzan con una revisión y un acuerdo acerca de los objetivos establecidos. En el capítulo 5 se describe la delineación de los objetivos de la rehabilitación neuropsicológica.

Las **familias** intervienen desde el comienzo y durante del curso de la rehabilitación neuropsicológica. El apoyo familiar se revisa en el capítulo 29. El daño cerebral se percibe como un problema familiar que afecta a cada miembro de manera singular y exige que cada miembro reciba información adecuada, compromiso y terapia personal, según sea necesario. La terapia de pareja o familiar se ofrece asimismo cuando se requiera. El trabajo con las familias es uno de los temas del capítulo 28.

Casi siempre los entornos y redes sociales de las personas se consideran factores que facilitan el cambio en la rehabilitación, y lo promueven y sostienen después de la rehabilitación. Esto es en especial cierto para los niños, para quienes la familia y la escuela pueden servir como sustentos y agentes de cambio terapéutico, como se revela en los capítulos 14B, 17B y 28.

El capítulo de Wade y Glang (capítulo 28) señala que:

- Un ambiente facilitador en casa caracterizado por interacciones cálidas y receptivas entre padres e hijos puede reducir las secuelas de la lesión neurológica; de ahí la importancia de intervenir en el plano familiar para promover el ajuste positivo para el niño.
- La calidad de los servicios escolares y los enlaces padre-escuela modifican la recuperación cognitiva y conductual de los niños.
- Para los adolescentes en particular es necesario centrarse en su grupo de pares e interacciones escolares: las habilidades interpersonales y participación social adquieren cada vez más importancia y pueden afectar el aprendizaje y el rendimiento escolar.

El capítulo de Douglas y Togher (capítulo 21) destaca la importancia de los compañeros de comunicación (por lo general familiares) en el tratamiento de los problemas de comunicación social después de un daño cerebral. Se recomienda un doble método en la formación de las habilidades de comunicación social de la persona con TCE y sus compañeros de comunicación.

En el capítulo 22, McDonald y Cassel argumentan en sentido análogo la necesidad de la evaluación ecológica de la cognición social a fin de comprender las influencias contextuales sociales sobre las habilidades de las personas. En fecha más reciente se ha observado un cambio de método correctivo o ascendente para el entrenamiento de la cognición social tras adoptar un entrenamiento más específico del contexto que tiene como objetivos las habilidades en escenarios reales sociales y situacionales.

Algunas áreas del funcionamiento humano son muy importantes en el plano personal pero, al mismo tiempo, con mucha frecuencia se soslayan, como la sexualidad. El capítulo 32 describe con sutileza los cambios en la sexualidad después de una lesión cerebral adquirida (LCA), tanto en el funcionamiento sexual, que incluye los aspectos fisiológicos del rendimiento sexual, como el bienestar sexual, que se refiere a la experiencia sexual subjetiva de una persona. Se acentúa la importancia de incluir a las parejas al tratar los cambios sexuales, así como la necesidad de capacitar y educar a todos los profesionales que trabajan con personas cuya LCA afecta la sexualidad. El capítulo delinea la necesidad de abordar la sexualidad de manera habitual en el proceso de rehabilitación y tras el reingreso a la comunidad. Debe proporcionarse información sobre la sexualidad luego del TCE como un asunto natural y debe permitirse hablar de aspectos sexuales.

La **capacitación profesional** incluye el trabajo en cursos y la práctica clínica

en la rehabilitación neuropsicológica. Cada disciplina desarrolla un plan de estudios que comprende información general y experiencia sobre la rehabilitación del daño cerebral, así como el conocimiento específico de la disciplina y los métodos. Además, los recientes hallazgos (Pagan *et al.*, 2015) sugieren que la formación que incluye un enfoque multidisciplinar tiene como resultado profesionales de la rehabilitación con el entendimiento necesario de áreas compartidas o complementarias de la práctica, además de mayor conocimiento de la disciplina para asegurar el buen trabajo en equipo.

La rehabilitación neuropsicológica se logra mejor con **equipos**, ya sea multidisciplinarios, interdisciplinarios o transdisciplinarios. Los integrantes de los equipos multidisciplinarios trabajan en paralelo, pero tienen definiciones y tareas claras de acuerdo con su papel, mientras que los equipos interdisciplinarios analizan en colaboración y establecen los objetivos terapéuticos y realizan en conjunto los planes del tratamiento (Körner, 2010). Los terapeutas trabajan de forma conjunta en equipos y analizan las metas compartidas a través de una comunicación regular. Cuando un equipo es en realidad transdisciplinario, cualquier integrante del equipo puede realizar ciertas actividades de la terapia. Por ejemplo, si un paciente no está dispuesto a viajar en tren debido a problemas cognitivos y de comunicación, que acentúan la ansiedad y reducen la confianza, cualquier terapeuta (en este caso el terapeuta del habla y lenguaje, los terapeutas ocupacionales o los psicólogos) puede llevar a cabo un experimento conductual en el que se utilizan estrategias cognitivas, se aprenden guiones de comunicación y se realizan ejercicios tranquilizantes para ayudar al paciente a participar en la temida actividad. El trabajo en equipo es en particular importante cuando se trabaja con personas con comportamientos desafiantes (como se explica en los capítulos 23 y 24) o individuos con trastornos psiquiátricos (capítulo 11).

Proceso de rehabilitación: evaluación

La rehabilitación neuropsicológica se basa en una **evaluación** cuidadosa interdisciplinaria (o transdisciplinaria) y multimodal. La evaluación puede efectuarse varias veces para supervisar el progreso (es decir, la recuperación o disminución), cuantificar los resultados del tratamiento y otros aspectos más. Esto incluye no sólo pruebas estandarizadas, sino también observaciones de la conducta, tareas funcionales, entrevistas y cuestionarios. Se reúne la información del paciente, las familias u otras personas de importancia. Cada disciplina contribuye con su propia base de conocimientos, habilidades y perspectivas, y esto se comparte en las reuniones de equipo.

En el capítulo 4 se describen los métodos y procesos de evaluación específica

para la rehabilitación neuropsicológica. En el capítulo 42, acerca de la medición de resultados, se analizan aspectos relativos a la evaluación del tratamiento. Se destaca de modo especial la medición de la participación después de un daño cerebral, ya que la participación en la sociedad es uno de los principales objetivos de la rehabilitación. Si bien el espacio impide que se abarquen todos los aspectos de la evaluación, se reconoce la importancia de la evaluación de las capacidades. Esto lo mencionan Betteridge, Cotterill y Murphy en el capítulo 24, pero no abundan en detalles.

De nueva cuenta, los capítulos de Douglas y Togher (capítulo 21) y McDonald y Cassel (capítulo 22) sustentan este punto de vista y recomiendan el enfoque multimétodo para la evaluación de la comunicación social y las habilidades de cognición social (uso de cuestionarios, pruebas psicométricas, observación de la conducta o instrumentos de medición basados en el rendimiento).

En los capítulos 43 y 44, respectivamente, se describe la forma de evitar sesgos y otras dificultades en la evaluación de la rehabilitación neuropsicológica.

La rehabilitación neuropsicológica depende del desarrollo de una comprensión compartida de la **formulación** del paciente y el plan de rehabilitación, que deben compartir el equipo de rehabilitación, el paciente, la familia y cualquier otra persona participante. En condiciones ideales, el equipo clínico prepara la formulación y el plan y los revisa con el paciente y su familia para solicitar sus aportaciones y su aprobación. El capítulo 24 describe un modelo de atención conductual para los habitantes de la comunidad que se apoya en las aportaciones frecuentes y el común acuerdo con el paciente, lo cual asegura que el individuo entiende y asume el plan como suyo en todas las etapas.

Como se revisó en el capítulo 31, la fatiga es en particular difícil de evaluar debido a que puede incluir elementos tanto fisiológicos y emocionales como cognitivos y a que no hay una sola herramienta de evaluación que capture la naturaleza polifacética y compleja de la fatiga. Por lo tanto, al tratar la fatiga es de especial importancia que haya una formulación integral para una buena atención.

Proceso de rehabilitación: intervención

En muchos capítulos, la atención se centra en las diversas intervenciones, desde enfoques compensatorios para determinados déficits neuropsicológicos (sección 3) hasta enfoques más amplios (sección 4).

La rehabilitación neuropsicológica incluye la enseñanza de **estrategias** y habilidades por medio de métodos de entrenamiento que facilitan la adquisición y generalización de habilidades. Las formas más novedosas de rehabilitación, como el reentrenamiento cognitivo por computadora y la estimulación cerebral no

invasiva (capítulo 34), están dirigidas a la mejora de funciones, pero los efectos se limitan en especial a las tareas entrenadas y se ve limitada la generalización a la vida diaria. En condiciones ideales, estos programas deben ofrecerse en combinación con enfoques integrales de rehabilitación.

En algunos casos, como el de personas con lesiones muy graves y niños, la intervención puede centrarse más en el control del entorno y la capacitación de personas relevantes dentro del entorno del paciente que en la enseñanza directa de habilidades y estrategias. Esas intervenciones se reflejan en los capítulos que tratan los casos de niños con daño cerebral y en los capítulos 23 y 24, en los cuales la atención se centra en las personas con conductas más graves y amenazantes.

Una nueva y excitante área de intervención es la musicoterapia neurológica (capítulo 33), que ha experimentado un cambio conceptual tras el éxito temprano del efecto del ritmo en el control motor. El nuevo enfoque, centrado en la percepción de los elementos musicales, guio el desarrollo de un modelo clínico traduccional basado en la configuración estructural de la música. Se ha aplicado este modelo con éxito a la cognición, en particular la atención, la memoria, la función ejecutiva y la función psicosocial.

La rehabilitación neuropsicológica se basa de forma ideal dentro de un **entorno terapéutico**, cuando es posible, para proporcionar un sentido de seguridad desde el cual el paciente puede a continuación explorar los difíciles problemas de pérdida e identidad. El capítulo de Ownsworth (capítulo 27) sobre autoconciencia y autoidentidad resalta la forma en que el desarrollo de la conciencia acerca de los cambios posteriores a la lesión puede representar una amenaza para el sentido de la autoconciencia. La terapia de identidad implica que el paciente y el terapeuta exploren el significado subjetivo de los cambios posteriores a la lesión para comprender cómo éstos influyen en el autoconcepto más amplio del individuo. Mediante la integración de psicoterapia y métodos de rehabilitación cognitiva se apoya a los pacientes para reconocer y aceptar los aspectos estables y modificados de sí mismos y aprender estrategias para afrontar las alteraciones posteriores a la lesión. Se necesitan oportunidades regulares para que los pacientes puedan aplicar y generalizar los estilos de pensamiento y conducta positivos para reforzar su renovado sentido de identidad.

Las **terapias psicológicas** son fundamentales para la rehabilitación neuropsicológica y el apoyo al paciente a través del proceso de rehabilitación neuropsicológica, así como para abordar objetivos pertenecientes al área psicológica (es decir, ansiedad, depresión) y aspectos de transdiagnóstico (esto es, autocrítica, autoconfianza, identidad).

Dos capítulos sobre intervenciones psicológicas (capítulos 25 de Ownsworth y Gracey y 26 de Ashworth, Evans y McLeod) revisan la base teórica y la evidencia de la eficacia de la TCC y los tratamientos cognitivos y conductuales de tercera

generación (terapia centrada en la compasión, terapia de aceptación y compromiso, y psicoterapia positiva) en el campo del daño cerebral. Hay cada vez más pruebas de que las intervenciones cognitivas y conductuales adaptadas para la población con lesión cerebral pueden mejorar los aspectos del bienestar psicológico que son el objetivo principal de la intervención. Sin embargo, la eficacia de los métodos terapéuticos para tratar temas de transdiagnóstico debe determinarse junto con los mecanismos de cambio en la terapia.

En condiciones ideales, la rehabilitación neuropsicológica **se basa en evidencia, pero también en la innovación**. Los clínicos están al tanto de la literatura actual y las intervenciones se informan por medio de evidencias. Sin embargo, se reconoce que la rehabilitación es un arte y una ciencia y son necesarios los métodos innovadores. Estas innovaciones se planean y ejecutan de tal manera que sea posible evaluar su eficacia.

En el capítulo 2 acerca de los tratamientos basados en evidencia se revisan distintas formas de evidencia de tratamientos en general, desde los estudios de caso único, como el diseño experimental de caso único (DECU), hasta diseños grupales y, al final, el ensayo controlado aleatorizado (ECA). Además, se presenta una visión general de los conceptos básicos de los estudios de evaluación económica, lo cual se explica con más detalle en el capítulo 38 sobre la efectividad de la rehabilitación neuropsicológica.

El capítulo 34 analiza los esfuerzos por utilizar las tecnologías digitales para superar las deficiencias de los problemas cognitivos y emocionales para habilitar la actividad independiente y promover una mayor participación. El capítulo conceptualiza la tecnología de apoyo en términos concretos de la función mental específica de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Salud y Discapacidad que recibe asistencia.

En el capítulo 36, Tsaousides y Ashman describen cómo los avances en la tecnología han cambiado la forma en que se ofrece atención a la salud. Los servicios de telerrehabilitación tienen la capacidad de superar las barreras de acceso a los cuidados y mejorar el bienestar de los individuos afectados por trastornos neurológicos. Por ejemplo, las plataformas de internet se utilizan para ofrecer rehabilitación a las personas que no pueden viajar largas distancias para asistir, ni pagar los servicios de profesionales especializados. No obstante, en la actualidad se requieren más investigaciones para evaluar la eficacia clínica y la relación costo-eficacia de los formatos de telerrehabilitación antes de poder convertirse en una parte integral de la atención regular.

En el capítulo 37, Moyle evalúa la utilidad de los robots sociales para mejorar el rendimiento de los adultos mayores y las personas con alguna demencia en particular. Durante la última década se han desarrollado robots sociales para crear nuevas oportunidades para que las persona con demencia puedan mejorar su calidad de vida. Aunque se necesitan más investigación y directrices éticas, Moyle

predice que en el futuro la atención social y de salud implicará el uso de robots para supervisar y apoyar el cuidado de individuos con demencia.

Metas y resultados de la rehabilitación

La rehabilitación neuropsicológica está **dirigida por metas** desde el punto de vista de la evaluación e incluye objetivos SMART y planes de acción (capítulo 5). Las metas se revisan y actualizan de manera periódica.

La rehabilitación neuropsicológica se basa en **actividades funcionales significativas** relevantes para el paciente. Estas actividades se eligen de forma conjunta con él en la medida de lo posible y se organizan de modo jerárquico en orden de complejidad, para que el individuo experimente el éxito general.

La rehabilitación neuropsicológica basa sus **resultados** no en pruebas de rendimiento sino en los logros alcanzados en las zonas elegidas por el paciente que incluyen objetivos funcionales, conductuales, emocionales y relacionados con la identidad (capítulo 5).

Estas directrices se reflejan en los capítulos sobre las intervenciones a lo largo de este libro (p. ej., capítulo 34). Otro ejemplo puede verse en el capítulo 22, en el que McDonald y Cassel critican el anterior entrenamiento de laboratorio de la cognición social, que se centra en enseñar a los participantes a pasar a la variante de la tarea de Sally-Anne mediante métodos como animación computarizada con retroalimentación, creencias como fotografías o imágenes en la cabeza y burbujas de pensamiento. Aunque éstos a menudo eran eficaces en la capacitación de los participantes para superar dicha tarea, no se extrapolaban para mejorar el rendimiento en nuevas tareas o situaciones de la vida real.

En términos ideales, los terapeutas capacitados trabajan de manera interdisciplinaria de modo tal que las metas del paciente se tratan desde diferentes perspectivas. De esta manera, las tareas funcionales implican estrategias cognitivas, habilidades de comunicación y control del estado de ánimo. El objetivo final es que los pacientes alcancen un grado de comprensión y aceptación dentro de la seguridad del entorno terapéutico y que esto les permita probar nuevas formas de pensar y ser en sus propias comunidades para lograr sus objetivos.

En conclusión, los objetivos de cualquier profesión no se consiguen tan sólo con ensayo y error; esto se logra cuando los miembros de la profesión aplican la teoría a la práctica y cuando el comportamiento profesional es resultado de las teorías que ellos mismos han desarrollado a lo largo del tiempo. Los colaboradores de este manual han sido fundamentales en la depuración de las teorías que informan la práctica clínica y los avances en rehabilitación. Los

autores aportaron a este libro su experiencia y el estado internacional que se ganaron por su trabajo clínico con pacientes, su prestigio académico entre los colegas internacionales y la publicación de estudios de investigación de renombre.



REFERENCIAS

- Körner, M. (2010). Interprofessional teamwork in medical rehabilitation: a comparison of multidisciplinary and interdisciplinary team approach. *Clinical Rehabilitation*, 24, 745–755.
- Pagan, E., Ownsworth, T., McDonald, S., Fleming, J., Honan, C. and Togher, L. (2015). A survey of multidisciplinary clinicians working in rehabilitation for people with traumatic brain injury. *Brain Impairment*, 16, 173–195.



OTRAS LECTURAS

- Rehabilitation following Acquired Brain Injury: A Headway Review of Guidelines and Evidence*. Available from www.headway.ie/publications/rehabilitation-following-acquired-brain-injury/ (accessed 1 March 2017).
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (2013). *Brain Injury Rehabilitation in Adults*. Edinburgh: SIGN. (SIGN publication no. 130) [March 2013]. Available from www.sign.ac.uk (accessed 1 March 2017).

Índice

Prólogo	7
Figuras	18
Tablas	21
Recuadros	24
Colaboradores	26
Agradecimientos	31
Parte I. Cuestiones generales en rehabilitación neuropsicológica	33
Introducción	34
1. Desarrollo de la rehabilitación neuropsicológica	39
2. Tratamiento basado en evidencia	59
3. Mecanismos de recuperación después de una lesión cerebral adquirida	74
4. Evaluación para planear la rehabilitación neuropsicológica	95
5. Establecimiento de los objetivos de la rehabilitación	116
Parte II. Poblaciones enviadas a rehabilitación neuropsicológica	133
6. Adultos con lesión cerebral estable	134
7. Adultos con padecimientos progresivos	171
8. Niños con traumatismo craneoencefálico	211
9. Otros trastornos neurológicos en niños	233
10. Trastornos de la conciencia	253
11. Rehabilitación neuropsicológica en trastornos psiquiátricos	275
12. Otros pacientes tratados con rehabilitación	299
Parte III. Rehabilitación de trastornos cognitivos	317
13. Rehabilitación del procesamiento de información lentificado	318
14. Rehabilitación de los trastornos de atención	338
15. Rehabilitación de los trastornos de la memoria de trabajo	362
16. Rehabilitación de los trastornos de la memoria en adultos y niños	382
17. Rehabilitación de las funciones ejecutivas	402
18. Rehabilitación de los trastornos del lenguaje en adultos y niños	426
19. Rehabilitación de los trastornos visoperceptuales y visoespaciales en adultos y niños	452
20. Rehabilitación de la apraxia en adultos y niños	471
21. Tratamiento de los trastornos adquiridos de la comunicación social	484
22. Rehabilitación de los trastornos de la cognición social	509
23. Tratamiento de la conducta desafiante y la apatía en el trastorno neuroconductual	535

24. Rehabilitación de la conducta desafiante en contextos comunitarios	564
Parte IV. Rehabilitación de los trastornos psicosociales	583
25. Terapia cognitivo-conductual para personas con lesión cerebral	584
26. Tratamientos cognitivos y conductuales de tercera generación	609
27. Tratamiento de los problemas de autoconciencia e identidad después de una lesión cerebral	633
28. Intervenciones psicosociales para niños. Trabajar con escuelas y familias	659
29. Apoyo familiar para personas con lesión cerebral	679
30. Rehabilitación vocacional y ocupacional para personas con lesión cerebral	701
Parte V. Métodos recientes y emergentes en rehabilitación neuropsicológica	724
31. Manejo de la fatiga en adultos después de una lesión cerebral adquirida	725
32. Sexualidad y rehabilitación después de una lesión cerebral adquirida	747
33. Musicoterapia neurológica en la rehabilitación neuropsicológica	767
34. Métodos novedosos de rehabilitación cognitiva	788
35. El uso de la tecnología para superar las alteraciones de las funciones mentales	805
36. Rehabilitación neuropsicológica a través de la tecnología	829
37. Robótica social en la atención de la demencia	849
Parte VI. Perspectivas globales y culturales de la rehabilitación neuropsicológica	866
38. Relación costo-efectividad de la rehabilitación neuropsicológica	867
39. Una perspectiva global de la rehabilitación neuropsicológica	888
40. La importancia de la cultura en la rehabilitación neuropsicológica holística	909
41. La rehabilitación alrededor del mundo	925
Parte VII. Evaluación y conclusiones generales	979
42. Medición de resultados	980
43. Cómo evitar los sesgos en la evaluación de la rehabilitación	999
44. Retos al evaluar los efectos de la rehabilitación neuropsicológica	1020
45. Resumen y directrices de la rehabilitación neuropsicológica	1039