

# ¿Cómo podemos comunicarnos con nuestros seres queridos?



Esta es una de las preguntas más frecuentes de los familiares cuyos seres queridos están en el programa Trastornos de la conciencia. La comunicación verbal (habla) a menudo tarda mucho más en recuperarse y, para algunos pacientes, puede que nunca sea la misma. Nuestra meta es ayudar a las familias a comunicarse con sus seres queridos lo antes posible. Esto se hace normalmente mediante el establecimiento de un sistema de comunicación no verbal.

A continuación, se incluye una guía paso a paso sobre cómo establecer un sistema no verbal de respuesta por sí o por no, ya sea mediante movimientos motores seleccionados o cambios en la mirada:



## MOVIMIENTOS MOTORES

Identifique un movimiento que su ser querido pueda realizar de forma bastante regular. Algunos ejemplos de estos movimientos son: mover el brazo izquierdo, agitar el pie, girar la cabeza, mostrar un dedo, etc. Es importante colocar a su ser querido en una posición que lo ayude a hacerlo correctamente. Esto podría implicar inclinar la silla en posición vertical para reducir el peso de la gravedad en la cabeza o sostener el brazo de forma que se pueda mover más fácilmente. Si su ser querido puede completar el movimiento sin su apoyo, entonces se recomienda a menudo que no lo ayude.

Es importante recordar que los movimientos pueden no ser siempre voluntarios y, a veces, pueden ocurrir espontáneamente. Se recomienda evitar estos movimientos como objetivo de la comunicación. Por ejemplo, si su ser querido gira con frecuencia la cabeza hacia la derecha, entonces este no sería un buen movimiento para seleccionar, ya que puede hacer más difícil determinar si realmente está siguiendo las instrucciones dadas.

Si no está seguro de si el movimiento que está viendo es intencional y se basa en su instrucción, intente observar a su ser querido durante tres condiciones diferentes. La primera condición es dar a su ser querido la instrucción objetivo (por ejemplo, mover el brazo derecho). La segunda condición es dar una instrucción opuesta (p. ej., no moverse). La tercera condición es un período de observación en el que no se dice nada (es decir, permanecer en silencio y observar los movimientos). Es mejor definir una cantidad de tiempo determinada para permitirles responder/realizar los movimientos objetivo. El tiempo de respuesta recomendado suele ser de 10 a 15 segundos. El período seleccionado será el mismo para cada una de las tres condiciones. Intente no repetir la instrucción varias veces para evitar la sobreestimulación. Es importante asegurarse de utilizar siempre la misma expresión para las instrucciones.

**Ejemplo: ha observado que su ser querido ocasionalmente gira su cabeza hacia la derecha.**

Instrucción objetivo (condición 1): “Gira la cabeza hacia la derecha”.

Instrucción opuesta (condición 2): “No te muevas”.

Observación (condición 3): observe silenciosamente si se produce un giro de cabeza.

(reverso)

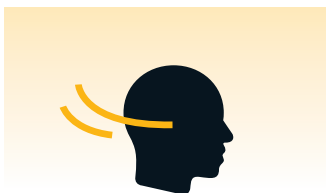


Se recomienda que las tres condiciones se desarrollen en distinto orden cada vez que se lleven a cabo. Por ejemplo:

<b>Instrucción objetivo</b>	<b>Instrucción opuesta</b>	<b>Observación</b>
<b>Observación</b>	<b>Instrucción objetivo</b>	<b>Instrucción opuesta</b>
<b>Instrucción opuesta</b>	<b>Observación</b>	<b>Instrucción objetivo</b>

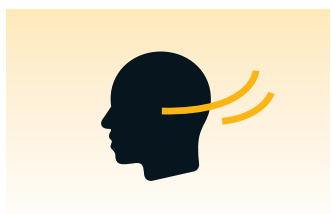
Esto significa que, si se da la instrucción tres veces, también se debe haber dado la instrucción opuesta tres veces y realizado la observación tres veces. Complete estas pruebas varias veces a lo largo del día o a lo largo de varios días. Mantenga un registro de las respuestas de su ser querido para identificar un patrón. Por ejemplo:

	Giró la cabeza hacia la izquierda	NO giró la cabeza hacia la izquierda
<b>“Gira la cabeza hacia la izquierda”.</b>		
<b>“No te muevas”.</b>		
<b>Observación</b>		



Si nota que su ser querido realiza el movimiento objetivo más a menudo frente a la instrucción que durante cualquiera de las otras dos condiciones (es decir, la instrucción opuesta y la observación), lo más probable es que entienda lo que le está pidiendo y sea capaz de completar voluntariamente el movimiento. Si este no es el caso, entonces su ser querido puede no estar listo para un sistema de comunicación todavía.

Una vez que haya establecido dos movimientos distintos, asocie un movimiento con “sí” y el otro con “no”.



**Ejemplos de dos sistemas de movimiento:**

- Baja la barbilla para “sí” y gira la cabeza hacia la derecha para “no”.
- Muestra un dedo para “sí” y dos para “no”.
- Lleva el brazo hacia su cuerpo para “sí” y lo aleja para “no”.

Ahora, haga que su ser querido siga las instrucciones para “mostrar sí” y “mostrar no”. Es muy importante que tenga dos movimientos, ya que no puede comunicarse de forma eficaz si se le pide que haga un movimiento para “sí” y que permanezca quieto para “no”. Hacerlo dificultaría determinar si no entienden o si simplemente no responden.

Puede tomar varias pruebas enseñarles la asociación entre los movimientos de sí/no. (reverso)



## MIRADA

Otra manera en que su ser querido puede comunicarse por sí o por no es por medio de sus miradas.

Primero, identifique si su ser querido tiene una preferencia de mirar hacia un lado o hacia el otro. (Es decir, ¿mira más hacia la derecha o hacia la izquierda? ¿siente que ignora un lado o el otro?). A continuación, querrá observar los movimientos/patrones de su mirada (es decir, ¿sigue con la mirada un movimiento hacia delante y hacia atrás o de izquierda a derecha? ¿sigue con la mirada un movimiento hacia arriba y hacia abajo?). ¿Puede su ser querido controlar sus ojos (es decir, mirar al techo o mirar a la izquierda frente a una instrucción)? Con base en estas observaciones, puede hacer que miren las tarjetas de sí/no. Asegúrese de que las tarjetas estén lo suficientemente separadas para poder ver con claridad los cambios en las miradas y los movimientos de los ojos.

Por ejemplo, si nota que su ser querido siempre está mirando hacia la derecha y puede mover los ojos hacia arriba y hacia abajo, sostenga las tarjetas de sí/no a la derecha (hacia donde dirige la mirada) con la tarjeta de sí arriba y la tarjeta de no abajo. Una vez más, asegúrese de que las tarjetas estén lo suficientemente separadas como para notar cambios en las miradas.

No recomendamos utilizar los parpadeos, ya que son un movimiento reflejo y el tiempo entre ellos puede variar. Si no puede identificar otras miradas o movimientos de los ojos, entonces se puede utilizar como último recurso. Sin embargo, es importante que el sí o el no sean algo más que “un parpadeo”. Por ejemplo, parpadear dos veces para “sí” y mantener los ojos cerrados para “no”.



### Comprobar la precisión del sistema de respuesta por sí o por no

Es importante comprobar la precisión del sistema de respuesta establecido. La precisión de las respuestas por sí o por no puede verse afectada a veces por la fatiga, el “atascamiento” en un movimiento (perseveraciones motoras), la planificación motora (si hay un componente de apraxia) o la comprensión de la pregunta (si hay un componente de afasia).

Para garantizar que las respuestas de su ser querido sean confiables o precisas, lo mejor es comenzar haciéndole preguntas cuya respuesta usted conoce y que están directamente relacionadas con él y su entorno (personales).

#### Ejemplo:

- ¿Eres hombre?
- ¿Eres mujer?
- ¿Estás casado?
- ¿Tienes hijos?
- ¿Estás sentado en una silla?

(reverso)



Una vez que haya determinado que su ser querido puede responder preguntas personales simples, puede pasar a las preguntas cuya respuesta usted puede no conocer (p. ej., “¿Te duele?”). Se recomienda que haga estas preguntas en un formato “de pares”. Esto significa que estas dos preguntas se hacen específicamente para referirse a la misma información. Una de las respuestas debería ser “sí” y la otra “no”.

**Ejemplo:**

¿Dormiste bien anoche?

¿Dormiste mal anoche?

¿Te duele la cabeza?

¿Te sientes bien de la cabeza?

¿Deseas permanecer en la cama?

¿Deseas sentarte en la silla?

Si su ser querido responde “sí” a ambas o “no” a ambas, intente reformular las preguntas y vuelva a hacerlas. Es muy importante utilizar preguntas de a pares, especialmente cuando las preguntas son subjetivas (por ejemplo, aquellas relacionadas con el dolor, el estado de ánimo, etc.).



Si tiene alguna pregunta, comuníquese con el patólogo del habla y el lenguaje o el neuropsicólogo de su ser querido para obtener ayuda. Si no está seguro de algo que está notando, se recomienda que lo grabe en video para mostrárselo al médico.

Bodien YB, Chatelle C, Taubert A, Uchanio S, Giacino JT, Ehrlich-Jones L. Updated Measurement Characteristics and Clinical Utility of the Coma Recovery Scale-Revised Among Individuals With Acquired Brain Injury. *Arch PMR* 2021 102 (169-70)

Giacino, J. T., Fins, J. J., Laureys, S., & Schiff, N. D. (2014). Disorders of consciousness after acquired brain injury: the state of the science. *Nature Reviews Neurology*, 10(2), 99-114. doi:10.1038/nrneuro.2013.279

Whyte, J., DiPasquale, M. C., & Vaccaro, M. (June 1999). Assessment of Command-Following in Minimally Conscious Brain Injury Patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80, 653-660.