

RECUPERACIÓN

Una Guía sobre Lesiones Cerebrales para Familias



POR LA San Diego Brain Injury Foundation

Servimos a los sobrevivientes de lesiones cerebrales y a sus familias 1983

www.sdbif.org

DEDICACIÓN

A los valerosos sobrevivientes, a los dedicados profesionales y a las generosas personas encargadas del cuidado de los primeros.

EL TRAYECTO HACIA LA RECUPERACIÓN

Una Guía sobre Lesiones Cerebrales para Familias

Publicada por la San Diego Brain Injury Foundation
Copyright © 2003

P.O. Box 84601
San Diego, CA 92138
Tel: (619) 294-6541
Website: www.sdbif.org



Escrito por Jamie Reiter, Ph.D., jcreiter@yahoo.com

Revisado por Karen Boyd, www.editmyweb.com

Diseñado por Lisa Roberts, www.lisaroberts.com

Arte de la Cubierta: Acuarela de Don Strom, Sobreviviente de una lesión cerebral

Traducido por Carmen Graizbord, cgraizbo@mail.sandi.net

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	5
CAPÍTULO UNO: ¿QUÉ SUCEDIÓ?	6
CAPÍTULO DOS: LOS PRIMEROS PASOS	7
CAPÍTULO TRES: INFÓRMESE	10
CAPÍTULO CUATRO: EL TRAYECTO EMOCIONAL DEL PACIENTE	24
CAPÍTULO CINCO: PARA SOBRELLVAR EL PROBLEMA	27
CAPÍTULO SEIS: ASUNTOS ECONÓMICOS	32
CAPÍTULO SIETE: ASUNTOS LEGALES	35
CAPÍTULO OCHO: MÁS ALLÁ DE LA RECUPERACIÓN	40
GLOSARIO	45
REFERENCIAS	50

“La recuperación despliega como el amanecer, expande su gloria en la oscuridad e incita a la esperanza que nace de la desesperación.”

- Charles Hansen, Sobreviviente de una lesión cerebral

INTRODUCCIÓN

Se ha escrito esta guía para cualquier persona afectada directa o indirectamente por una lesión cerebral, ya sea leve o severa, familiar o amigo. El objetivo es brindar a los sobrevivientes, cuidadores y seres queridos los instrumentos necesarios para recorrer paso a paso el increíble trayecto de la recuperación. La intención no es leer esta guía en una sentada. Esperamos que encuentre la información que necesita en el momento en que la necesite.

Las personas como usted—incluso los sobrevivientes de lesiones cerebrales, su familia, sus cuidadores y los expertos médicos—han brindado útil información a aquellas personas que emprenden el trayecto junto con un sobreviviente de una lesión cerebral. La guía se ha diseñado para ayudarlo desde el momento en que reciba la “noticia” y a través de todas las etapas hasta la recuperación. Esperamos que esta guía sea la fuente precisa que lo libere de investigar en docenas de panfletos, folletos y libros para obtener la información que necesita.

Asimismo queremos ayudarlo con asuntos que puedan surgir después de que los médicos consideren “recuperada” a la persona. El sobreviviente podría luchar con su nueva vida, con un nuevo sentido de identidad, cambios en sus relaciones, su empleo, las tareas cotidianas y sus emociones. Estos asuntos pueden también afectar a sus cuidadores y a sus seres queridos.

Uno de los factores más importantes que contribuyen a la recuperación de una persona que sobrevive una lesión cerebral es la participación y el apoyo de su familia. Aunque difícil, este trayecto puede unir a las familias y ayudarnos a apreciar lo que es importante en la vida. Los sobrevivientes no sólo reciben apoyo de parte de sus cuidadores y seres queridos, sino que también *ellos* necesitan apoyar a los demás.

Esta relación recíproca servirá para fortalecer la resolución de cualquier persona afectada por una lesión cerebral.

CAPÍTULO UNO: ¿QUÉ SUCEDIÓ?

EMPIEZA LA CRISIS

El día empieza como cualquier otro. Usted está en casa poniendo la ropa en la lavadora, en el automóvil haciendo diligencias, o en su trabajo. Suena el teléfono y contesta, una voz le dice algo, pero usted no logra captar las palabras. Le pide a la persona que repita lo que dijo.

“Ha habido un accidente,” le dice la voz. “¿Es usted la esposa de Francisco Pérez?” Usted responde que sí. “Hubo un accidente automovilístico y necesitamos que venga usted al hospital de inmediato.”

La noticia le quita el aliento. ¿Es real? Automáticamente se sube al auto y conduce en un estado de total aturdimiento. Aceleradamente sus pensamientos se agolpan, “¿Estará vivo? ¿En qué condiciones estará? ¿Cómo voy a manejar todo esto?”

Después de una eternidad, llega a la sala de espera del hospital. Nadie puede decirle nada excepto que hubo un accidente serio y que Francisco está en el quirófano de emergencia. Después de un rato, se le acerca el cirujano y le dice que la cosa no se ve bien. “Francisco tiene una herida grave en la cabeza. Si sobrevive, tal vez no pueda hablar o caminar”, le dice el médico.

Su mente repite la oración una y otra vez, pero no logra captar el sentido.

LO QUE PODRÍA ESTAR SINTIENDO USTED

Tal vez a estas alturas, comienza a sentir pánico. Siente como si el mundo se le viniera abajo. Nadie la ha preparado para esto, usted nunca ha pasado por algo igual y no tiene idea de qué hacer. Sus sentimientos van del pánico, al temor, al enojo, a la confusión y de regreso al pánico. Los médicos están atendiendo muy bien a Francisco, pero usted se siente desolada. Lo único que puede hacer es esperar y rezar.

Después de una noche de poco dormir, empieza a hacer frente a la realidad
Comienza a pensar en las posibilidades:

Francisco podría no sobrevivir;

Sobrevive pero entra en coma;

No entra en coma, pero queda paralizado y no puede hablar;

No se paraliza, pero no puede funcionar como antes.

La lista es interminable. Se imagina la forma en que esta situación le afectará a su familia. Francisco ya no podrá mantenerla económica ni apoyarla emocionalmente. De hecho, es posible que usted tenga que mantenerlo a él. Además de las emociones que ayer sintió, ahora se siente abrumada, tensa y devastada.

Lo que necesita saber es que estas emociones son completamente normales. Quizá incluso experimente algunas que no aparecen aquí.

Miles de preguntas la asaltan:

¿Adónde puedo ir para conseguir ayuda?

¿A quién debo recurrir?

¿Qué pasos debo seguir para cuidar a Francisco y para ayudarme a mí misma?

Los siguientes capítulos intentarán responder a estas preguntas.

CAPÍTULO DOS: LOS PRIMEROS PASOS

Mientras lucha por entender la lesión de su ser querido, hay tres pasos que son especialmente importantes:

- 1. Designe al portavoz de su familia*
- 2. Identifique a los miembros del equipo de médicos y su función*
- 3. Reúna información*

DESIGNE AL PORTAVOZ DE SU FAMILIA

Ser el esposo o el pariente más cercano de una persona que sobrevive una lesión cerebral no necesariamente significa que usted será el mensajero o portavoz de la familia. Ésta es una función importante porque la persona es responsable de transmitir la información entre el equipo de doctores y la familia. El portavoz debe ser el contacto principal cada vez que sea necesario informar a la familia. La información necesita explicarse correctamente y con prontitud, lo cual podría

incluir varias llamadas telefónicas al día. Las emociones, las presiones de trabajo y otras tensiones pueden resultar difíciles para algunos miembros de su familia. Pero independientemente de que sea usted u otra persona de su familia la que se encargue de esto, asegúrese de que esa persona tenga la motivación y la disponibilidad necesarias para llevar a cabo la tarea.

IDENTIFIQUE A LOS MIEMBROS DEL EQUIPO DE MÉDICOS Y SU FUNCIÓN

Usted conocerá a varios de los miembros del equipo de médicos, de los cuales todos tienen funciones importantes. Asegúrese de anotar el nombre y teléfono de cada uno de ellos. Este equipo de médicos podría incluir a algunos de éstos o a todos (por orden de aparición acostumbrada):

El médico de emergencias—doctor responsable de brindar atención inmediata cuando se trae al paciente a la sala de urgencias; éste coordinará la atención subsiguiente

El médico de atención—el doctor que realiza la función principal

El neurocirujano—puede también ser responsable de coordinar el tratamiento médico del paciente, decidir si es necesario una operación y de llevar a cabo la operación cuando sea necesario

El neurólogo—el doctor que se especializa en problemas del sistema nervioso; podría ayudar a coordinar la atención neurológica, los medicamentos y las pruebas. El neurólogo también podría coordinar la rehabilitación neurológica y el manejo de los asuntos neurológicos a corto y a largo plazo.

El anesthesiólogo—supervisa y monitorea la anestesia del paciente durante la cirugía

El cirujano plástico—responsable de la reconstrucción de la piel dañada y de los tejidos que la sostienen.

El fisiatra—doctor que se especializa en medicina y rehabilitación física

La enfermera principal—brinda y coordina el cuidado del paciente, sirve de enlace con el equipo de médicos y suele interceder en favor del paciente. Las enfermeras tienen muchos conocimientos y buenos recursos de información.

El terapeuta de respiración—se asegura de que el paciente pueda respirar adecuadamente

El terapeuta físico—ayuda al paciente a recuperar el movimiento

El terapeuta de ocupaciones—ayuda con las actividades de la vida diaria

El terapeuta del habla—ayuda al paciente a recuperar la forma normal de comunicarse o a adquirir una forma alterna de comunicación, incluyendo estrategias cognoscitivas y/o de memorización

El trabajador social—atiende a los pacientes y a su familia con los problemas sociales, emocionales o económicos que resultan de la lesión cerebral

El nutriólogo—consulta con el paciente y la familia sobre los hábitos de alimentación que serían de mayor beneficio para el paciente

Neuropsicólogo—responsable de las pruebas y el seguimiento de la capacidad de pensamiento del paciente

REUNIR LA INFORMACIÓN

Con toda la conmoción y la confusión existente en torno a una lesión cerebral, usted querrá obtener la mayor cantidad de información pertinente posible y mantenerla organizada y accesible. Una buena persona para encargarse de guardar esta información es el portavoz designado de su familia. Lo que debe reunirse es cualquier cosa relacionada con la lesión real del sobreviviente, su historia médica, los medicamentos, las hospitalizaciones, los expedientes del seguro médico, la información legal y financiera y un diario de preguntas, respuestas e inquietudes. Al reunir la información de manera organizada, usted comenzará a recobrar la sensación de que tiene control de su vida.

CAPÍTULO TRES: INFÓRMESE

APRENDAMOS SOBRE LAS LESIONES CEREBRALES

Durante este tiempo de tanto estrés, los miembros de la familia y los seres queridos pueden sentirse confusos sobre lo que está sucediendo. Aprender lo más posible de todos los aspectos de una lesión cerebral le ayudará a sentirse más en control y ayudar a otros miembros de su familia a entender lo que pasa. Al ser activo participante, usted también creará un sistema de apoyo para la persona que sufre de una lesión cerebral. Nunca tema hacer preguntas. El Internet es una fuente de

información maravillosa, como lo son las bibliotecas, las universidades locales, los centros comunitarios, las oficinas gubernamentales, los hospitales y los miembros del equipo de médicos.

Su comunidad podría tener una organización como San Diego Brain Injury Foundation (Fundación de Lesiones Cerebrales de San Diego) para guiarlo hacia la información de utilidad y para encontrar a otras personas que luchan también con problemas de lesiones cerebrales.

Tipos de lesiones cerebrales

- Traumáticas
- No traumáticas

“Mis lesiones fueron muy graves. Se me rompió la mandíbula en tres pedazos, se me cayeron todos los dientes y mi nariz desapareció. He tenido un total de cuatro operaciones serias para reconstruirme la cara, además de 48 tornillos y seis placas de metal en la boca y en la mandíbula. Perdí una quinta parte del cerebro en el accidente y estuve en coma durante tres meses y medio. Me siento orgulloso de decir que he recuperado algunos movimientos en el lado izquierdo y que puedo caminar sin ayuda.”

- R. T., Sobreviviente de una lesión cerebral

Muchas personas confunden las lesiones cerebrales traumáticas y las no traumáticas. ¿Qué no son todas las lesiones cerebrales traumáticas? En términos médicos, una lesión que ocurre de un impacto físico es traumática; una lesión que proviene de una causa biológica, como una enfermedad o por herencia, no es traumática.

Las lesiones cerebrales traumáticas típicamente ocurren como resultado de un accidente: de automóvil, una caída, de bicicleta, o relacionada con algún deporte. También ocurren como resultado de una acción intencional: una herida por un balazo, de una embolia, un aneurisma, tumores, trastornos neurológicos degenerativos, falta de oxígeno y otras condiciones.

Síntomas de una Lesión Cerebral

Ya sea traumática o no traumática, una lesión cerebral puede tener como resultado varios síntomas: de corto plazo y otros prolongados o permanentes. Es importante recordar que cada individuo mostrará diferentes síntomas (aún algunos no mencionados abajo) y en diferentes grados. Aquí describiremos tres categorías de síntomas:

- Físicos
- Cognoscitivos
- Emocionales/del Comportamiento

Los síntomas físicos suelen ser los más obvios para los sobrevivientes y sus seres queridos. Típicamente el tratamiento es directo. Los **síntomas físicos** comunes incluyen:

- Fatiga
- Ataques epilépticos
- Pérdida del control motor y de la coordinación
- Problemas sensoriales (p. ej., sensibilidad al ruido, mala percepción visual, vista borrosa)
- Dificultad para hablar
- Dolores de cabeza
- Mareo
- Incontinencia de vejiga y esfínteres
- Náusea y vómito
- Dificultad para dormir
- Dificultades con el equilibrio
- Pérdida del olfato y el gusto

Los síntomas cognoscitivos pueden ser fuente de gran frustración tanto para la persona afectada como para su cuidador. Estos síntomas se relacionan con el intelecto, el lenguaje, la memoria, la organización mental y más. Algunos **síntomas**

cognoscitivos incluyen:

- Pérdida de la memoria de corto y largo plazo
- Dificultad para concentrarse
- Confusión
- Lentitud de pensamiento
- Reducción de las destrezas de organización
- Dificultad para realizar tareas
- Juicio alterado
- Lapso breve de atención
- Falta de iniciativa

Los síntomas emocionales y del comportamiento también requieren de mucha paciencia y comprensión de parte de los seres queridos del sobreviviente. Estos síntomas pueden ser una consecuencia directa de la lesión cerebral o adquirirse como resultado de la lucha emocional del paciente para hacer frente a sus impedimentos.

Los síntomas emocionales/de comportamiento incluyen:

- Agresión
- Cambio de estados de ánimo
- Depresión o retraimiento
- Falta de interés en las actividades
- Conducta impulsiva
- Falta de inhibición sexual
- Inquietud
- Mayor frustración

Cualquiera de estos síntomas puede afectar a otros síntomas. Incluso leves síntomas pueden interferir con la capacidad de una persona para funcionar eficientemente en el trabajo, en sus relaciones personales y en la vida diaria.

Incidencia, preponderancia y demografía

Las lesiones cerebrales afectan a más de 1.5 millón de personas al año. Es decir, una lesión cada 20 segundos. Aproximadamente 500,000 de esas lesiones requieren de hospitalización y cerca de 75,000 lesiones resultan en muertes. Entre 70,000 y 90,000 sobrevivientes sufren lesiones que son de largo plazo o permanentes. En la actualidad hay 5 millones de estadounidenses que viven con discapacidades resultantes de una lesión cerebral. Aunque estas cifras pueden ser desalentadoras, pueden también ayudar a los cuidadores a darse cuenta de que no están solos.

Cualquier persona puede sufrir una lesión cerebral, aunque es más común entre los varones entre los 15 y los 24 años, y los adultos mayores de 75 años. Los accidentes automovilísticos son la causa principal de las lesiones cerebrales, responsables del 44 por ciento de todos los casos. Las caídas son la segunda causa principal, responsables del 26 por ciento de este tipo de lesiones. No obstante, las caídas son responsables de la mayoría de las lesiones en los ancianos. Los ataques con o sin armas son responsables del 17 por ciento de las lesiones. (*Brain Injury Association of America, 2003*).

Cómo funciona el cerebro

Para muchas personas con lesiones cerebrales y para sus allegados, podría ser de utilidad saber de las áreas del cerebro que se han dañado y lo que puede suceder como resultado de este daño. Aunque se sabe bastante sobre la función del cerebro, aún hay muchas cosas por aprender.

En los adultos saludables, el cerebro se compone de neuronas (células nerviosas), que son esencialmente fibras de comunicación. Las neuronas transmiten mensajes a través del cerebro y del cuerpo y el cerebro usa estos mensajes para desempeñar diversas funciones, incluyendo el movimiento, la respiración, el pensamiento, el habla, los sentidos, la emoción y la mayoría de las cosas que puede realizar nuestro cuerpo. El cerebro está protegido por el líquido cerebrospinal, tres capas (las meninges) y el cráneo.

El cerebro en sí se divide en los hemisferios derecho e izquierdo. Dentro de cada hemisferio hay cuatro secciones o lóbulos: frontal, occipital, parietal y temporal. Hacia la base del cerebro está el cerebelo y la médula oblonga. Cada sección del cerebro tiene ciertas funciones asociadas, según se describen abajo.

El lóbulo frontal

- Planificación
- Resolución de problemas
- Iniciativa
- Juicio
- Conciencia de uno mismo
- Organización
- Atención
- Personalidad

El lóbulo occipital

- Vista

El lóbulo parietal

- Percepción visual
- Percepción espacial
- Identificación de formas, tamaños y colores
- Sentido del tacto

El lóbulo temporal

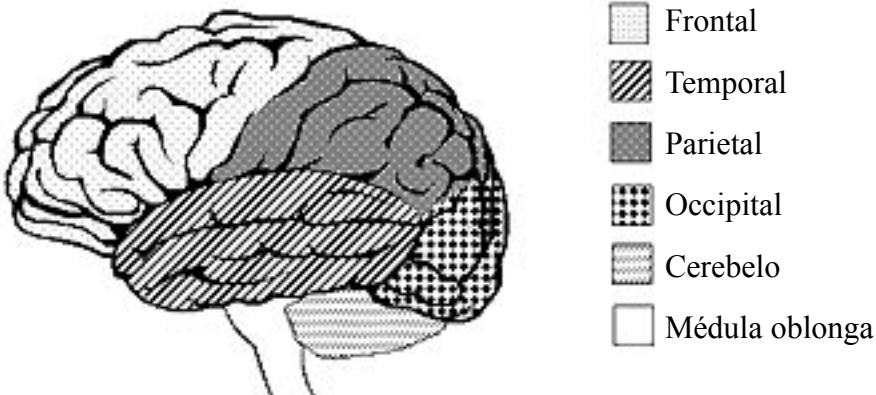
- Memoria
- Lenguaje
- Organización
- Oído

El cerebelo

- Destrezas motrices
- Equilibrio
- Coordinación

Médula oblonga

- Ritmo cardíaco
- Respiración
- Despertar y conciencia
- Ciclos de dormir y despertar
- Atención y concentración



Las lesiones en cualquiera de estas áreas pueden interferir con las funciones arriba mencionadas. Los síntomas pueden variar según el individuo, qué tan grave fue la lesión e incluso cuál de los dos hemisferios fue afectado. En general, las lesiones en el lado izquierdo del cerebro pueden afectar los movimientos del lado derecho del cuerpo, dificultades con el lenguaje, depresión y lógica alterada. Una lesión en el hemisferio derecho puede tener como resultado dificultad para mover el lado izquierdo del cuerpo, problemas visuales-espaciales, cambios en la creatividad y menor conciencia de los defectos.

Clasificación y niveles de lesiones cerebrales

Su equipo de médicos usará diferentes medidas para clasificar la severidad de la lesión cerebral. Dos de las pruebas más comunes usadas para determinar la lesión son la Escala Glasgow para estados de Coma y la Escala Rancho Los Amigos.

La Escala Glasgow para Estados de Coma

Esta escala suele usarse en la escena de la emergencia o en la de urgencias

y mide tres respuestas principales: el abrir de los ojos, la mejor respuesta motriz y la mejor respuesta verbal. Estas se califican usando el sistema numérico de abajo. Mientras más bajo sea el resultado, mayor será la severidad de la lesión. No obstante, esta escala no predice qué tan bien se recuperará o recobrará su funcionamiento la persona.

ESCALA GLASGOW PARA ESTADOS DE COMA

Respuesta	Resultado
<i>El abrir de los ojos</i>	
Espontáneo	1
A lo que se le dice	3
Al dolor	2
Ninguna	1
<i>Mejores respuestas Motrices</i>	
Obedece las órdenes	6
Movimientos localizados	5
Se retrae	4
Se dobla y se flexiona anormalmente	3
Se endereza y extiende involuntariamente	2
Ninguno	1
<i>Mejor respuesta verbal</i>	
Es orientada	5
Conversación confusa	4
Palabras inapropiadas	3
Sonidos incomprensibles	2
Ninguna	1

Escala Rancho Los Amigos

Esta prueba se usa para determinar el funcionamiento cognoscitivo y del comportamiento y puede usarse repetidamente durante el curso de la rehabilitación. La escala consta de tres niveles y ayuda a determinar la forma en que está progresando el paciente. Abajo se describe cada nivel.

Nivel 1—*No hay respuesta.* El individuo parece estar en un sueño profundo o en estado de coma, no responde a ningún estímulo, incluso las voces, los sonidos, la luz o cuando alguien lo toca.

Nivel 2—*Respuesta generalizada.* El individuo permanece alerta durante varios minutos a la vez y responde con mayor frecuencia a los estímulos generales como el dolor. Sus movimientos parecen no tener ningún propósito. Abre los ojos pero no enfoca la mirada en nada en particular.

Nivel 3—*Respuesta localizada.* El individuo permanece alerta durante varios minutos y a veces responde con mayor constancia a los estímulos generales como voltear la cabeza al oír un ruido, mirar a la gente o apretar una mano cuando se le pide.

Nivel 4—*Confuso y agitado.* El individuo está confuso y agitado en cuanto al lugar en el que se encuentra y a lo que está sucediendo a su alrededor. La menor provocación puede llevarlo a la agresión, la inquietud o el abuso verbal. Su conversación podría ser confusa o coherente.

Nivel 5—*Confuso, inapropiado, no agitado.* El individuo se encuentra confuso y su conversación podría no tener sentido. La agitación ya no es problema, aunque la persona podría sentirse frustrada a medida que le regresa la memoria.

Nivel 6—*Confuso, apropiado.* El habla del individuo tiene sentido y es capaz de desempeñar tareas sencillas como vestirse, comer y lavarse los dientes. Saber cuándo empezar o terminar una actividad podría resultarle difícil, al igual que aprender cosas nuevas.

Nivel 7—*Automático, apropiado.* El individuo es capaz de desempeñar todas las actividades de su propio cuidado y es coherente. Podría tener dificultad para recordar los sucesos recientes. Su capacidad para juzgar y para resolver problemas podría estar alterada, aunque su capacidad para aprender nueva información mejora.

Level 8—*Con propósito, apropiado.* El individuo es independiente y puede procesar la nueva información. Ha recuperado su capacidad de juicio y para resolver problemas. Podría ser evidente que tiene algunos problemas con su memoria de corto plazo y su juicio en situaciones poco usuales, pero típicamente no interfieren con su vida diaria.

A medida que los pacientes se mejoran después de una lesión cerebral, típicamente pasarán de un nivel al siguiente. No obstante, es común que un individuo manifieste síntomas en más de un nivel a la vez. No hay un período fijo para permanecer en un nivel u otro—cada individuo progresará de manera diferente.

TRATAMIENTO Y REHABILITACIÓN

De acuerdo con la severidad y la ubicación de la lesión cerebral, el paciente podría pasar tiempo en varios tipos de unidades de atención, pasar recibir varias formas de diagnóstico y tratamiento y varias formas de cuidado de largo plazo o de seguimiento. Después de la visita inicial a la sala de urgencias, la mayoría de los pacientes recibirán extenso cuidado en el hospital, seguido de tratamiento en una instalación especializada en convalecencia, casa de reposo o en su propio hogar. En cada etapa de la recuperación se usarán muchos tipos de equipos y procedimientos y variará el tiempo de su recuperación.

La estancia en el hospital

Un paciente con una lesión cerebral severa puede esperar pasar varias semanas o incluso meses en el hospital. Hay dos unidades principales en el hospital que brindan atención integrada para los pacientes de lesiones cerebrales; la unidad de cuidado intensivo y de cuidado agudo. El equipo de médicos de cada unidad usará varias pruebas para evaluar, monitorear y tratar al paciente.

Tipos de cuidado

Unidad de Cuidado Intensivo (en inglés ICU). Esta es una unidad de un hospital donde se lleva a los pacientes con lesiones cerebrales severas después de la sala de urgencias. Las metas del ICU son estabilizar al paciente, manejar su cuidado y prevenir las crisis médicas.

Cuidado Agudo en el Hospital. Una vez que se estabiliza a un paciente, se le puede trasladar a una unidad regular en el hospital. El cuidado agudo también se recibe en el hospital y también brinda atención esencial para el bienestar del paciente, quien podría recibir atención y tratamiento de parte de los miembros del equipo de médicos como el fisiatra, varios terapeutas, enfermeras de rehabilitación, neuropsicólogos y trabajadores sociales.

“Durante la operación que le hicieron, hubo complicaciones que tuvieron como resultado una afasia que esencialmente borró la capacidad de Don para hablar, leer, escribir y hacer operaciones matemáticas. Él sabía lo que quería decir, pero cualquier otra palabra que intentaba decir a excepción de ‘sí’ y ‘no’ resultaba una tontería. Incluso ya no reconocía algo tan sencillo como el abecedario y tuvo que volver a aprenderlo durante horas de intensa rehabilitación.”

- Un miembro de la familia

Después del cuidado agudo en el hospital, los pacientes podrían recibir extensa rehabilitación para recuperar sus funciones cotidianas. Los tipos de rehabilitación requeridos dependerán de la ubicación y del grado de la lesión así como de las necesidades individuales del paciente. La duración de su rehabilitación también irá de varias semanas a varios meses e incluso posiblemente años.

Tipos de rehabilitación

Los pacientes reciben uno o más tipos de varias terapias:

Terapia física—Ayuda a recobrar los movimientos y funciones físicas

Terapia de ocupaciones— Ayuda a recobrar las destrezas de la masa muscular fina

Terapia del habla— Ayuda a recobrar la forma normal o alterna de comunicación y podría incluir ayuda con la memoria y el proceso del pensamiento

Rehabilitación cognoscitiva—Aborda las dificultades con la memoria, la atención, la planificación, la resolución de problemas, la organización, la conducta y la comunicación social

Cada uno de estos tipos de terapias está a cargo del manejo del terapeuta correspondiente, tal como se describe en el Capítulo Dos

Sitios de rehabilitación

Los tipos de rehabilitación arriba descritos podrían realizarse en varios sitios. La ubicación dependerá de las necesidades del paciente, las recomendaciones del equipo de médicos y, posiblemente, la cobertura de su seguro.

Rehabilitación en el Hospital para Situaciones Agudas—Sigue el cuidado agudo en el hospital, se concentra en las terapias cognoscitiva y física los primeros meses después de sufrida la lesión. Podría tener como base el hospital o instalaciones especializadas.

Rehabilitación subaguda—Suele proporcionarse en una instalación especializada en convalecencia o en una casa de reposo y se concentra en una rehabilitación menos intensiva en un período más extenso.

Rehabilitación durante el Día (Hospital durante el día, tratamiento durante el día)—Se lleva a cabo en el hospital como un programa estructurado, pero el paciente regresa a su hogar por la noche.

Terapia al paciente de consulta externa—para los pacientes que no requieren tratamiento en el hospital. Podría incluir a aquéllos que han progresado pero que necesitan ayuda con las tareas más complejas o aquéllos cuyos impedimentos no son tan severos que merezcan internarse en el hospital. Podría llevarse a cabo en el hospital, una instalación especializada en convalecencia u otros sitios.

Tratamiento en el hogar—Algunos hospitales y centros de rehabilitación brindarán rehabilitación dentro del hogar.

Programas de vuelta a la comunidad—Diseñados para ayudar al paciente a recobrar las destrezas necesarias que le permitan regresar a la vida independiente y al trabajo. Las terapias se concentran en las destrezas motrices, cognoscitivas y sociales de nivel superior y pueden llevarse a cabo en el hogar o en un centro de rehabilitación.

Programas de vida independiente—Proporcionan casa a los sobrevivientes de lesiones cerebrales, con la meta de ayudarlos a lograr una vida independiente. Los programas pueden variar en cuanto al nivel de asistencia, de acuerdo con las necesidades del individuo.

“Tenía dos palabras buenas. Finalmente pude decir ‘perro’ y ‘gato’.”

- D. S., Sobreviviente de una lesión cerebral

Para seleccionar un programa de rehabilitación

Como con cualquier forma de tratamiento, es esencial que los miembros de la familia investiguen diferentes hospitales, programas de rehabilitación, centros de tratamiento y personal. Una instalación o programa que ayuda a un sobreviviente podría no ayudar tanto a otro individuo. Además, una vez que se ha seleccionado un

programa o instalación, los miembros de la familia deben monitorear continuamente el tratamiento y el progreso para asegurarse de que se reciba el tratamiento apropiado. Muchas comunidades ofrecen ayuda en cuanto a brindar atención, así como en ayudar a la familia a ubicar especialistas calificados.

He aquí algunas de las preguntas que los familiares deben hacer al seleccionar un programa de rehabilitación:

- ¿Se especializa el programa en lesiones cerebrales?
- ¿Aborda este programa las necesidades del paciente y de la familia?
- ¿Ofrece el programa una secuencia continua de programas/servicios de rehabilitación durante bastante tiempo para abordar las necesidades de la persona lesionada?
- ¿Le pueden dar buenas referencias o sitios a los que puede recurrir que hayan sido recomendados por pacientes que hayan participado en el programa?
- ¿Cuánto cuesta el programa? ¿Lo cubren los seguros médicos?
- ¿Pueden observar el programa los miembros de la familia?
- ¿De qué manera participan los familiares, amigos y cuidadores en el programa?
- ¿Hay grupos de apoyo para la familia?
- ¿Tienen licencia la instalación y el personal y si es así, ¿Quién otorga dicha licencia?
- ¿Está acreditado el programa por una organización reconocida internacionalmente?
- ¿Qué otra acreditación posee el programa?
- ¿Cuál es el índice de cambio de personal? (Si el personal cambia continuamente, podría ser un indicio de que hay problemas con la instalación.)
- ¿Pueden hacerse cambios al programa si un miembro de la familia lo solicita y si ese cambio es en beneficio del paciente?
- ¿Es limpia y agradable la instalación?
- ¿Es profesional y amistoso el personal? ¿Parece ser que les importan los pacientes?

- ¿Cuál es el procedimiento para dar de alta al paciente?

Es claro que hay muchas preguntas que los familiares pueden y deben hacer al considerar una instalación de rehabilitación y la lista anterior no debe considerarse completa. El hospital local y los centros de salud de la comunidad deben proporcionarle una lista de proveedores de rehabilitación. Esta información también puede obtenerse en el Internet o mediante organizaciones nacionales de salud.

Cómo hacer que las cosas sean más fáciles para todos

Hay algunas cosas que los cuidadores y familiares pueden hacer para disminuir al máximo la tensión de todos: el paciente, otros miembros de la familia, el equipo médico y usted mismo.

Si el paciente se encuentra en un estado de confusión y está agitado, minimice su estimulación. Esto incluye limitar las flores, la televisión, las visitas, las llamadas telefónicas e incluso el contacto físico. De hecho, el tocar al paciente suavemente le puede causar suma agitación en su estado. Hable con voz calmada y lenta y use oraciones sencillas. Pero no le hable al paciente con condescendencia. Limite las visitas a la mañana, cuando es posible que el paciente tenga más energía. Esto se aplica también cuando el paciente regresa a su casa. Pida a las visitas que le pregunten brevemente al paciente cómo se siente y que después cambien el tema de conversación. Si el paciente quiere hablar de su lesión, así lo hará.

Deje que el equipo médico haga su trabajo. Tal vez usted conozca bien al paciente, pero ellos saben de lesiones cerebrales. Usted puede investigar, hacer sugerencias y preguntas. En realidad, lo alentamos a hacerlo. Sólo sepa que su equipo médico está haciendo lo mejor por el paciente. Siga sus recomendaciones y apéguese a las reglas del hospital. Pregúntele a cada uno de los médicos del equipo cómo y cuándo prefiere que se le contacte si tuviera usted una pregunta. Pregunte a quién debe contactar en una emergencia o si tiene alguna pregunta que no pueda esperar. Anote todas sus preguntas y las respuestas que le den. Trate de ser consciente de que los miembros del equipo médico son humanos y que también tienen sus propias presiones e inquietudes. Un pequeño refuerzo a la moral es muy eficiente—envíe flores, escriba notas de agradecimiento o simplemente sonría y dígales que agradece lo que están haciendo.

¡Cúidese a usted mismo! Consulte el Capítulo Cinco para obtener ideas para sobrellevar su pena. Si alguien le ofrece ayuda, deje que se la den. No sólo alivianará su carga, sino que permitirá a los demás sentirse útiles. Siéntase en libertad de pedir ayuda a otras personas también. Hable con sus amigos, parientes, trabajadores sociales y dígales por lo que está pasando. Afíliese a grupos de apoyo y manténgase ocupado.

CAPÍTULO CUATRO: EL TRAYECTO EMOCIONAL DEL PACIENTE

“Actuamos con amabilidad, levantamos lo que tiramos, llegamos puntuales a la clase [el grupo de sobrevivientes] ...uno piensa que todo es maravilloso y bueno. ¡Pero NO lo es! No puedo hacer lo que antes hacía—ni siquiera puedo ser el que era antes. Lo que más me asusta es que esta nueva vida sea vacía, difícil y no tenga sentido. Lo que no quiero decir—y me da miedo pensar que algún día lo llegue a decir—es que lamento o me da rabia que me hayan salvado.”

- Charles Hansen, sobreviviente de una lesión cerebral

LO QUE PODRÍA SENTIR EL SOBREVIVIENTE

Tal vez lo más perturbador para los sobrevivientes que han sufrido una lesión cerebral sea la pérdida de la identidad. Muchos de nosotros damos por descontadas las cosas con las que nos identificamos: nuestro trabajo, nuestros pasatiempos, nuestras relaciones y funciones. Imagínese de repente no poder ir a trabajar, manejar un auto, cocinar, jugar un partido de básquetbol, ayudar a sus hijos con su tarea, consolar a un amigo, dar un paseo, o incluso abrazar a su familia. No sólo eso, sino que ahora requiere de ayuda de los demás para las tareas más básicas. Los sobrevivientes de una lesión cerebral deben aceptar sus nuevas limitaciones, nuevas funciones, nuevo sentido de quiénes son y dónde está su lugar. La persona a la que ella (y usted) conoció antes de la lesión se ha substituido por una alguien que, en esencia, es una extraña. Esto puede ser más difícil que enfrentarse a las limitaciones físicas.

Muchas veces, una persona que ha sufrido una lesión cerebral tendrá sentimientos que otros considerarían naturales, como **frustración**, **decepción** y **depresión**. Sin embargo, las personas lesionadas también podrían tener sentimientos

que llegan sorpresivamente hacia sus familiares y seres queridos. Junto con la lesión cerebral hay una nueva serie de circunstancias. Sin la capacidad para cuidar de sí mismo, el paciente puede comenzar a sentirse **inútil** e **indefenso**. Tener que atenerse a que otra persona se encargue de nuestras necesidades básicas puede resultar una **carga** para el paciente, no importa qué tan buena sea la persona que lo cuida en asegurarle que no lo es.

Una de las cosas que los sobrevivientes de lesiones cerebrales encuentran con frecuencia es que no parecen tener discapacidades físicas. De hecho, su discapacidad podría ser únicamente cognoscitiva. Sin los recordatorios físicos, los demás podrían no darse cuenta de las limitaciones del paciente y mostrarse intolerantes, lo cual ocasiona en el paciente mayor **vergüenza** y frustración.

El paciente podría o no expresar estos sentimientos. Ponerse en su lugar y hacer a un lado sus propias inquietudes y necesidades, le ayudará a entender realmente lo que necesita el paciente.

LO QUE NECESITA EL PACIENTE DE LA FAMILIA Y DE SUS AMIGOS

Todo individuo que sufre una lesión cerebral es diferente y podría requerirse de una etapa de prueba y error para determinar las necesidades del paciente. Esto podría representar tiempo y ser causa de inquietud temporal cuando se cometen errores, pero al saber cuáles son sus necesidades, usted puede contribuir a que su recuperación sea más rápida. De acuerdo a otras personas que han sufrido una lesión cerebral, hemos compilado una lista de algunas de las cualidades que los pacientes encuentran de gran utilidad de parte de sus cuidadores y seres queridos.

Paciencia—Muy posiblemente sea difícil para los pacientes volver a aprender las tareas, poder oír lo que usted le dice, recordar las cosas más sencillas y seguir la manera apropiada de conducirse. Haga acopio de fuerza para evitar presionarlo, molestarlo o hacerle las cosas que él o ella puede hacer por sí solo.

Respeto—Tenga en mente que una persona con una lesión cerebral aún es un ser humano y que merece respeto. Por ejemplo, si la persona no puede comunicarse, podríamos suponer que no entiende lo que sucede a su alrededor. Alguien que no puede hablar podría ser perfectamente capaz de oír y entender el lenguaje. Háblele al paciente adulto como adulto y trátelo como tal. En presencia de otros, muéstrele respeto. Comparta su gozo y sus logros, sin importar cuán pequeños le parezcan a usted.

Comprensión—a fin de practicar la paciencia y el respeto, los cuidadores y los seres queridos necesitan adoptar una perspectiva bien informada. Esto significa no sólo aprender sobre las lesiones cerebrales y sus consecuencias, sino también poder mostrar al paciente y a los demás que usted sabe y siente empatía por su situación. Los pacientes no quieren su lástima sino que se les acepte por lo que son, con todo y sus limitaciones y capacidades.

Hay que saber cuándo presionar y cuándo no—Esto puede tener sus bemoles. Diferentes pacientes responderán a diferentes tipos de aliento para recobrar su capacidad. Use al paciente como su guía. Comience a alentarlo gradualmente. A cada paso que dé, pregúntele cómo se siente u observe su conducta y expresiones faciales para determinar si necesita dar un paso atrás. La meta es ayudarlo lo mejor que pueda a la vez que mantener mínima la frustración que acompaña al esfuerzo. Usted puede reconocer lo difícil que es el proceso y hacerle comentarios positivos.

Flexibilidad—Usted ha descubierto la manera de alentar al paciente. Incluso si un día involuntariamente lo molesta, tal vez sea porque ha hecho algo diferente que antes. Los sobrevivientes de una lesión cerebral pueden tener cambios de estado de ánimo. Lo que antes funcionaba podría no funcionar en otra ocasión. La gama de emociones y retos que experimenta el paciente cambia en el proceso de recuperación. Es posible que usted necesite cambiar su rutina y la forma en que se comporta.

Sentido del humor—Muchas personas cercanas a un individuo lesionado tienen tanto miedo de ofenderlo que se cierran o se muestran rígidos y distantes. Recuerde que las personas lesionadas pasan mucho tiempo “rodeados” por su lesión. A veces, aligere la seriedad del momento y diga o haga algo para que el paciente se ría. Naturalmente, no hará bromas de sus limitaciones. Traiga un libro de chistes, o un cassette o video de su cómico favorito. Tal vez ofenda a otros pero ese es el riesgo que corren muchos cómicos. Siéntase libre de reír si el paciente hace una broma.

Afecto—Esto no debería ni decirse. Si tiene problemas para expresar su amor por el paciente, trate de visualizar las veces en que tuvo este sentimiento por él o ella y trate de recobrar ese momento. Piense en las cosas de esa persona que usted solía amar y que aún ama ahora. Imagínese qué bien se sentirá el paciente de sentirse amado. Junto con la risa, el amor puede hacer maravillas en ayudar a sanar al paciente.

CAPÍTULO CINCO: PARA SOBRELLEVAR EL PROBLEMA

“Cuando alguien me preguntaba cómo sobrellevaba las cosas, amablemente le sonreía y le decía que ‘bien’. Ellos sabían, al igual que yo, que no estaba bien. De hecho, estaba exhausta y me sentía como un volcán a punto de hacer erupción. Fue cuando mi hija de 12 años casi me esquivó cuando le pregunté si había terminado su tarea que me di cuenta de que había sido despiadadamente brusca con ella. Ahora me cuido mejor y hablo con un psicólogo. Comencé a andar en bicicleta con mi hija y ahora siento que puedo ser mejor como madre.”

- J. P., Responsable del cuidado del paciente

De igual importancia que el bienestar del paciente es el bienestar de su grupo de apoyo. Esto incluye a la familia, los amigos y los cuidadores. Es fácil para los seres queridos de una persona con una lesión cerebral estar tan concentrados en el cuidado de ese individuo que descuiden sus propias necesidades y deseos. Lo que muchas personas *no* saben es que al no cuidarse a sí mismos, también lastiman a los demás. Si una persona se agota al punto de que ya no puede funcionar, ¿entonces qué tan bien puede cuidar al paciente? Piense en lo que podría suceder si usted se agotara y ya no estuviera disponible para el paciente cuando realmente lo necesitara? Y como seres humanos, tenemos la necesidad y el derecho de vivir nuestra propia vida y de cuidarnos hasta cierto punto razonable.

El primer paso para aprender a cuidarse a usted mismo es aprender a hacer frente a sus sentimientos. Reconozca que los tiene, que hay una razón de tenerlos y que necesita hacer algo positivo para manejarlos. Aquí le sugeriremos algunas formas de hacerlo.

El siguiente paso para cuidarse a usted mismo es saber lo que debe esperar de usted mismo y de los demás. Si usted espera que alguien con una pierna rota vaya a correr con usted, solo se estará preparando para una decepción y una frustración. De manera similar, no puede esperar que alguien con una lesión cerebral funcione igual que antes lo hacía, o incluso de la forma en que usted piensa que debería poder hacerlo ahora. Parte de saber lo que debe esperar es saber que no debe esperar nada

más que lo mejor de sus propios esfuerzos. Si una persona que sobrevive una lesión cerebral se toma meses para poder pronunciar una palabra, tal vez eso sea lo mejor que pueda hacerlo. Si usted se siente decepcionado de sí mismo por no estar con el paciente siete días a la semana, tómese un descanso—es probable que usted también esté haciendo lo mejor que puede. Cuando no se tienen expectativas muy altas, se aprende a apreciar y a sentirse contento de las pequeñas cosas.

El tercer paso es aprender a encontrar un equilibrio entre el progreso alentador y las limitaciones que aceptamos. Busque grupos de apoyo y otros recursos que le ayuden a crear este equilibrio.

ACEPTAR Y MANEJAR SUS SENTIMIENTOS

Muchas de las emociones que sentimos durante los primeros días pueden durar semanas o incluso meses. Tal vez haya momentos en que sienta pánico, temor, enojo, confusión, frustración, tensión y se encuentre abrumado. Lo que es importante saber es que, con el tiempo, muchos de estos sentimientos se calmarán. Es importante *no* suprimir sus sentimientos ni culparse por tenerlos, o incluso preguntarse por qué tardan tanto en desaparecer. Hay razón de tenerlos y se calmarán cuando estén listos.

Una emoción común que experimentan los miembros de una familia es la **negación**. Se niegan a reconocer que las cosas están tan mal como se ven. Piensan que están manejando las cosas muy bien y que todo pronto volverá a la normalidad. Aunque esto no represente la realidad, puede ser una manera saludable a corto plazo de sobrellevar las cosas. En un sentido, la negación les da a aquéllos que la experimentan una “vacación” del constante desconcierto que sienten. De la misma manera una vacación real puede renovar y refrescar a una persona, este tipo de vacación mental también puede preparar a los individuos a manejar los asuntos que vendrán. No obstante, la negación puede ser un problema si el miembro de la familia tiene expectativas irreales sobre la recuperación y/o interfiere con el equipo médico.

Como miembro de la familia, usted puede sentir tremendos sentimientos de **culpa**, y culparse a sí mismo o a los demás por permitir que el paciente haya hecho algo que contribuyó a su lesión. Cierta grado de culpa es normal, pero la culpa extrema y/o el culpar a los demás puede ser muy dañino. Las familias necesitan mantener las cosas en perspectiva: no vivan en el pasado y traten de concentrarse en el presente.

Hay cosas que usted puede hacer para hacerle frente a sus sentimientos de manera apropiada. En vez de poner su enojo en usted mismo o en los demás, utilice las estrategias para reducir la tensión como se describe más adelante en este capítulo.

QUÉ ESPERAR DURANTE EL PROCESO DE RECUPERACIÓN

“No pude manejar durante muchos años y después de conseguir finalmente que me reinstauraran la licencia, los problemas que tenía con la orientación y la memoria de corto plazo hacían sumamente difícil manejar y me daban miedo.”

- D. S., Sobreviviente de una lesión cerebral

Del paciente

Es comprensible que el paciente esté pasando por muchas cosas, tanto física como emocionalmente. Cada lesión es diferente y cada paciente también lo es. El paciente puede tener un gran espíritu y reponerse de los golpes, o puede sentirse devastado. Puede haber veces que niegue sus sentimientos, esté deprimido y poco motivado para tratar de recuperarse y habrá otras veces en que esté tan ansioso por recuperarse que pondrá todo su esfuerzo por lograr la meta de la recuperación. En otras ocasiones el paciente quizá necesite un hombro en que llorar, un instructor que lo empuje hacia la recuperación, o simplemente necesita que lo dejen en paz. Las familias y los responsables del cuidado de un lesionado pueden a veces servir de “chivo expiatorio” para el paciente. De hecho, el paciente podría sentirse tan querido y tan tranquilo con ciertos miembros de la familia que se sienta seguro de expresar sus sentimientos de esta manera. Por otro lado, habrá muchos pacientes que estén sorprendentemente alegres.

No importa cómo actúe o reaccione el paciente, necesitará saber que su familia y sus amigos están disponibles para brindarle apoyo. Esto incluye alentarlos cuando sea apropiado, dejarlos en paz cuando él o ella lo pida y hacer una o dos bromas para alegrarlo. Si un paciente pone su enojo en su familia o sus amigos, es importante que ninguno de ellos lo tome como algo personal.

De usted mismo

La mayoría de los miembros de la familia y los cuidadores esperarán de sí mismos ser una especie de superhéroes. Usted podrá esperar estar disponible en un santiamén, dar aliento, ser comprensivo, tener paciencia, brindar apoyo y todas las demás cualidades que el paciente necesita y tendrá que lograr todo esto mientras continúa teniendo una vida propia.

Si bien estas cualidades serían ideales, no es realista que los cuidadores esperen tener el gusto de ver a alguien lograr algo que nunca pensaron que lograrían. Pero, sí pueden esperar perder la compostura, perder la paciencia, querer darse por vencidos, irse y desmoronarse. Somos humanos—estas cosas van a suceder. Por eso es tan importante para los cuidadores y aquéllos incluidos en el proceso de recuperación del paciente tomar descansos con regularidad.

CÓMO APRENDER A EQUILIBRAR LAS COSAS

“Estuve a su lado 24 horas al día durante dos meses. Dormía poco, comía mal y prácticamente me aparté del resto del mundo...finalmente percaté cuando de repente entré en pánico y tuve que salir del hospital de inmediato. Manejé durante dos horas, reuní mis pensamientos y encontré que en dos meses había perdido mi identidad, igual que él...me había convertido en una de las piezas del equipo del hospital. Al estar al volante tomé la difícil decisión de que tenía que limitar mis visitas y dedicarme tiempo a mí mismo.”

- C.R., Un cuidador

Es un arte mantener el equilibrio entre realizar sus obligaciones para con los demás y ser sincero consigo mismo.

Para cuidarse a usted mismo

Cada persona necesita cosas diferentes a fin de sentirse atendido. Algunos podrían necesitar mensajes semanales, otros podrían necesitar un juego de golf, otros necesitarán un hombro en que llorar y otros más querrán ir de compras. Lo que sea que lo haga sentir bienestar (siempre que no sea destructivo), debe hacerse con

regularidad. Apague el timbre del teléfono y pida a alguien más (el portavoz de la familia) que ponga al corriente a los miembros de su familia sobre la condición del paciente. Asigne a diferentes miembros de su familia las diferentes tareas y horario para visitar el hospital.

Las estrategias como respirar profundamente, salirse de la habitación, dar un paseo y apretar una pelota “contra el estrés” pueden ayudarlo a enfrentarse con sus emociones en ese momento. Ayudar a los demás debería hacerlo sentirse vigorizado. Si no, necesita tomar más sesiones de descanso y hacer más por usted mismo.

Suele ser de mucha utilidad para los familiares compartir sus sentimientos entre ellos, con sus amigos, con otros parientes, o con los profesionales. Lo importante es sacar esos sentimientos. Hable con otros que hayan pasado por una experiencia similar. Afíliase a grupos de apoyo. Aliente a los demás a hacer preguntas y a expresar sus sentimientos también. Como mínimo lleve un diario (escrito o grabado en cinta) para expresar todo lo que esté sintiendo.

Sus hospitales locales y centros de la comunidad pueden brindarle información sobre lo que representa responsabilizarse del cuidado de un paciente y el Internet tiene varios sitios que brindan apoyo. Sugerimos insistentemente contactar a éstas y otras agencias y a participar en un grupo de apoyo.

Cobre poder usted mismo

Las sugerencias de esta sección pueden aplicarse tanto al cuidador como al paciente. Durante los momentos de tensión como éstos, muchas personas sentirán una pérdida del control. Aunque no es posible controlar la lesión cerebral de la persona, ni su recuperación, tratamiento, conducta, emociones, etc., sí es posible recobrar un sentido de control sencillamente tomando la iniciativa por las cosas que *sí están* bajo su control. Esto podría incluir hacer cosas para mejorar su salud y bienestar, ayudar a otros y a hacerse la vida más fácil.

Ejercicio

Existen pocos expertos en la salud, si es que los hay, que no estarían de acuerdo en que una persona que esté saludable debe hacer ejercicio. Con la guía de un médico, el ejercicio puede aliviar la tensión, mejorar la salud, ayudar a la autoestima y brindar el sentimiento de que se está logrando algo positivo. El beneficio a la larga podría ser más

pertinente para los cuidadores que se sienten desamparados.

Ofrezca su tiempo voluntariamente

Probablemente no haya nada más valioso que ayudar a los demás sin esperar recibir nada a cambio. Si por cualquier razón usted no puede ayudar a su ser querido al grado que desearía, puede ofrecerse como voluntario para hacer algo a un nivel más filantrópico. Esta ayuda lo hace sentirse útil y necesitado. También podrá ayudar al paciente indirectamente si se hace voluntario al adoptar una causa relacionada con las lesiones cerebrales.

Use listas, computadoras, medidores de tiempo y notas

Se tenga o no tenga una lesión cerebral, cuando las personas están estresadas, la memoria suele sufrir las consecuencias. En vez de tratar de forzarse a recordar algo, escríbalo. De esta manera usted puede ayudarse a aclarar su mente. Aproveche la tecnología de la computadora para crear diarios, listas de cosas que hacer y recordatorios electrónicos. Le sorprenderá saber lo aliviado que se sentirá de no tener que memorizar una docena de cosas o más. Su mente estará más accesible a las cosas importantes, como estar mental y emocionalmente disponible para usted mismo y para los demás.

CAPÍTULO SEIS: ASUNTOS ECONÓMICOS

“Utilizamos todos nuestros ahorros y tuvimos que vender la casa porque ya no podíamos pagar la hipoteca mensual. Mi esposa no podía trabajar tiempo completo porque ella era la responsable de cuidarme. Fue cuando contactamos a un abogado y nos enteramos de nuestras opciones que las cosas empezaron a cambiar.”

- T.G., Sobreviviente de una lesión cerebral

Las familias que pasan por este tipo de crisis saben muy bien la carga económica que implica el tratamiento y la rehabilitación del paciente. Lo que muchas familias no siempre toman en cuenta es la forma en que el paciente y su familia se mantendrán económicamente a largo plazo. Los seguros típicamente cubren los gastos relacionados con el tratamiento y la rehabilitación, pero las familias con frecuencia no saben qué

hacer cuando se trata de planear las fuentes de ingreso para el futuro de la familia y el costo de su bienestar. Algunas de las fuentes de ambas categorías de ayuda económica se describen abajo.

FINANCIAMIENTO PARA LA REHABILITACIÓN

Los seguros privados

Los costos médicos asociados con una enfermedad o accidente los cubre el seguro de salud privado, ya sea individual o en plan de grupo. El paciente *ya debe tener un seguro médico*, porque la mayoría de las compañías aseguradoras no darán servicio al paciente después de la lesión. La cantidad de la cobertura, los médicos y hospitales cubiertos y los servicios que cubre un seguro serán diferentes entre las diferentes pólizas, así que es importante contactar a la compañía para averiguar sus beneficios específicos.

“Medicare”

“Medicare” es un servicio disponible a las personas mayores de 65 años, o que tienen una discapacidad, o una enfermedad de riñones crónica. El servicio lo brinda el gobierno federal y se aplica a través de la Administración del Seguro Social. La cobertura de “Medicare” consta de dos partes. La Parte A cubre los servicios de hospital incluyendo los servicios prestados al paciente que se interna en el hospital, la atención en una instalación de convalecencia y la atención de un empleado de salud que acude al hogar del paciente. No se requiere de pago. La Parte B cubre los servicios de los médicos, servicios de laboratorio y la atención en el hospital de los pacientes de consulta externa.

“Medicaid”

Este es un proyecto conjuntamente financiado entre el gobierno federal y el gobierno del estado para ayudar a los diferentes estados a brindar atención médica a personas elegibles que lo necesiten. Dentro de los lineamientos nacionales, cada estado establece los criterios de elegibilidad, el tipo, la duración, la cantidad y el alcance de los servicios, así como la tarifa de pagos. Verifique con el programa “Medicaid” en su estado para averiguar los detalles de la cobertura.

Compensación a Trabajadores

Si un empleado se lesiona mientras está trabajando, la póliza de compensación a trabajadores de su empleador puede cubrir muchos de los servicios requeridos por el tratamiento. Cada póliza es diferente y mantiene estrictos requisitos de elegibilidad y éstos necesitan verificarse con el empleador del paciente y las oficinas apropiadas del estado. Asegúrese de averiguar sobre el pago por tiempo de vacaciones, permiso por enfermedad, ingreso por discapacidad de largo plazo. Vea la posibilidad de que se le conceda una licencia prolongada de ausencia y elegibilidad por subsidio de una pensión. Algunas pólizas de seguro brindan un ingreso suplementario después de ocurrido un accidente. La compensación a trabajadores también podría proporcionar ingreso en algunos casos.

Compensación a Sobrevivientes de un Crimen

Si la lesión cerebral es el resultado de un asalto o un crimen violento, el sobreviviente podría tener derecho a recibir los beneficios de este programa. La aprobación de estos beneficios se hace por medio de un proceso de solicitud iniciada al llamar a la oficina local de administración de justicia. Los beneficios podrían también variar con la compensación a los sobrevivientes de un crimen.

FUENTES DE INGRESO A LARGO PLAZO

Ingreso Suplementario de Seguridad (en inglés SSI)

SSI está disponible a los individuos con discapacidades (la definición es de acuerdo con la Administración del Seguro Social) que nunca han sido empleados, que tienen un bajo ingreso, pocos bienes, o que sufrieron dicha discapacidad antes de haber contribuido al fondo del Seguro Social. La elegibilidad se basa en la necesidad económica. Los beneficios de SSI se consideran un suplemento y la cantidad pagada puede variar de estado a estado. La solicitud se hace por medio de la Administración del Seguro Social.

Ingreso del Seguro Social por Discapacidad (en inglés SSDI)

SSDI es un servicio disponible a individuos cuya discapacidad ocurrió en un período de cinco años a partir de su último empleo y que han estado empleados

durante un período determinado. Los cónyuges mayores de 62 años podrían recibir beneficios, al igual que un cónyuge de cualquier edad que esté encargado del cuidado de un niño discapacitado o menor de 16 años. Las viudas y viudos mayores de 50 años que sufran de una discapacidad son elegibles para recibir este beneficio siempre que su cónyuge fallecido haya cumplido con el requisito de los criterios de empleo. Los hijos solteros podrían también recibir beneficios, siempre que se cumpla con ciertos requisitos. No hay requisitos financieros para recibir este beneficio y éste puede recibirse hasta la edad de 65 años. Después de los 65 años, los beneficios del SSDI automáticamente se convierten en beneficios de jubilación del Seguro Social. La solicitud se hace por medio de la Administración del Seguro Social.

Ayuda a Familias con Hijos Dependientes (en inglés AFDC)

Este servicio está disponible a las familias con hijos menores de 18 años que vivan en el hogar donde vive el padre o madre discapacitado. Se debe cumplir con ciertos requisitos financieros. La solicitud se hace por medio del Departamento local de Servicios Sociales.

Otras fuentes

De acuerdo a un artículo en el sitio electrónico de la National Association of State Head Injury Administrators (*NASHIA, 2003*), muchos estados han aprobado legislaciones que crean programas y servicios para personas con lesiones cerebrales y su familia. Estos programas están designados típicamente para brindar servicios que no proporcionan otros programas estatales y federales. Llame a la oficina legislativa de su estado para verificar si existe un programa de este tipo en su estado.

CAPÍTULO SIETE: ASUNTOS LEGALES

Una persona que sobrevive una lesión cerebral podría tener varios asuntos legales que considerar, ya sea que la lesión sea o no responsabilidad de otra parte. Es muy útil para los miembros de la familia conocer algunas de las leyes y decretos que aparecen abajo, así como otras que no se mencionan aquí.

LEYES PERTINENTES A LAS LESIONES CEREBRALES

Ley de Daños Corporales

Si un individuo ha sufrido una lesión cerebral como resultado de la acción o inacción de otra persona o entidad, esa persona puede presentar una demanda por daños corporales contra la persona o entidad responsable con el fin de recuperar los daños monetarios. Cada caso personal de lesiones implica establecer la responsabilidad y los daños. La responsabilidad se refiere a demostrar que la persona o entidad a la que se demanda legalmente es responsable por la lesión. Los daños se refieren a la cantidad de daños monetarios, que a su vez dependen del grado o magnitud de la lesión sufrida. Existen ciertos límites de tiempo (estatuto de limitaciones) para presentar una demanda legal y si no se cumple con la fecha indicada se evita permanentemente la recuperación en un proceso en el tribunal. Además, mientras más larga sea la demora para contratar a un abogado, más se atrasará la evidencia y más difícil será hacer efectiva la demanda legal.

Conducta Incorrecta en el Ejercicio Profesional de la Medicina

Esta suele tener como resultado daños corporales y puede manejarla un abogado especializado en daños corporales, pero en realidad merece una discusión por separado. Típicamente, pero no siempre, la conducta incorrecta en el ejercicio profesional de la medicina es resultado de negligencia por parte del médico u otro proveedor del cuidado de la salud. Puede tratarse de un error quirúrgico, un diagnóstico incorrecto, la ausencia de un diagnóstico, errores con los medicamentos o la falta de consentimiento informado, entre otras cosas.

Firmar el formulario de consentimiento de un médico no le da derecho a éste de desempeñarse a un nivel inferior a la norma establecida.

Para demandar por una conducta incorrecta, la persona que sobrevive una lesión cerebral (la víctima) debe establecer el deber legal del proveedor de salud (el demandado), que él o ella no cumplieron con la norma establecida de atención razonable pertinente a ese deber y que esto ocasionó un daño al sobreviviente.

Antes de consultar con un abogado, familiarícese con los expedientes médicos del sobreviviente. El paciente tiene el derecho legal de revisar sus propios expedientes, así que esto no debe ser un problema. Es esencial presentar una

demanda lo más pronto posible, para evitar el estatuto de limitaciones que expiran y causan que se despidan el caso como inoportuno. Cada estado tiene diferentes estatutos de limitaciones, así que consulte con un abogado local especializado en daños corporales o en conducta incorrecta en el ejercicio de la profesión médica.

El Decreto Olmstead

El 22 de junio de 1999 la Suprema Corte de los Estados Unidos dictaminó en el caso *L.C. y E.W. v. Olmstead* que es una violación contra el Decreto de Estadounidenses con Discapacidades (ADA) requerir que un individuo discapacitado reciba tratamiento en una institución en vez de un entorno con base en la comunidad. Lo que esto significa para el paciente con una lesión cerebral es que si él o ella quiere recibir tratamiento y/o servicios en la comunidad en vez de una casa de convalecencia, por ejemplo, esa persona tiene el derecho de que así sea. Si el estado se niega, entonces estará violando el Decreto ADA a menos que pueda proporcionar suficiente razón. Pero la decisión del Decreto Olmstead no da derecho al individuo de permanecer en una institución si el estado determina que esa persona debe regresar a la comunidad (*NASHIA, 2003*).

Otros Decretos Legislativos

En las últimas décadas, el Congreso ha aprobado un número de decretos para proteger los derechos de los ciudadanos discapacitados. Si en cualquier momento usted piensa que no se está tratando con justicia a un ser querido, asegúrese de contactar a la agencia gubernamental, abogado, o acuda al medio electrónico para enterarse mejor de sus derechos. Abajo una breve lista de descripciones de algunos decretos pertinentes, junto con el año en que se aprobaron o enmendaron.

El Decreto de Vivienda Justa (1968)—prohíbe la discriminación en la venta, alquiler y financiamiento de viviendas basada en el color, la religión, el sexo o el origen nacional. Title VIII fue enmendado en 1988 para incluir a individuos con discapacidades.

El Decreto de Rehabilitación (1973) —requiere que las agencias de rehabilitación vocacional elaboren por escrito un “programa de rehabilitación individualizada” para cada persona que reciba servicios. El Artículo 504 del Decreto protege a los individuos discapacitados de la discriminación en los programas y actividades auspiciados federalmente. Los Artículos 501 y 503 protegen al discapacitado de ser discriminado en el empleo por las agencias o contratistas federales.

El Decreto de Oportunidades de Empleo para Estadounidenses Discapacitados (1986)—asegura los beneficios de SSI y la cobertura de Medicaid para los individuos discapacitados cuyo empleo excedan los niveles de “actividad provechosa considerable”.

El Decreto de Estadounidenses con Discapacidades (ADA) (1990)—prohibe la discriminación en el empleo (para empleadores con 15 empleados o más), los servicios públicos, el alojamiento y servicio público administrado por entidades privadas y telecomunicaciones. El gobierno estatal y local está cubierto independientemente del número de empleados que tengan.

Las Enmiendas al Decreto de Rehabilitación (1992)—reconocen que los individuos discapacitados pueden de tomar decisiones informadas, son competentes, tienen muchas destrezas y desean participar en rutinas normales. Title I presupone que los individuos con discapacidades, incluso aquéllos con discapacidades severas, son capaces de participar en empleos lucrativos. Title VII establece las normas en relación con la vida independiente.

El Decreto de Boleto para Trabajar y Mejoramiento de los Incentivos de Trabajo (1999) —asegura la cobertura del cuidado de la salud, la preparación del empleo, los servicios de colocación, la cobertura de Medicaid (incluso brinda acceso a los servicios necesarios para mantener el empleo (*NASHIA*, 2003).

ASUNTOS PERTINENTES A LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE

Junto con las consideraciones legales y económicas que deben atenderse hay asuntos relacionados con la autonomía del paciente. Se deben tomar decisiones relativas al tratamiento médico, el manejo y uso de los fondos y la propiedad e incluso designar a los encargados de cuidar a los hijos dependientes del individuo lesionado. Algunas de estas decisiones deberán hacerse de inmediato y otras con el tiempo. Recomendamos con mucha insistencia consultar con abogados especializados en asuntos legales, económicos y de largo plazo específicos de los individuos con lesiones cerebrales y su familia.

Tutela

Una tutela es una relación legal entre el individuo discapacitado (el pupilo) y un individuo nombrado por el tribunal (el tutor). La tutela se establece una vez que un juez determina que la persona discapacitada es “incompetente”, de acuerdo a la

documentación médica. El tutor recibe el deber y el derecho de actuar en nombre de la persona lesionada para tomar decisiones personales, legales y financieras que pudieran afectar todos los aspectos de la vida de la persona lesionada.

Aunque nombrar a un tutor puede ser difícil y emocional para las familias, debe determinarse tan pronto como sea posible si ésta es la mejor opción. Los familiares deben consultar con su abogado, médico, trabajador social y el tutor propuesto para ayudar a tomar esta determinación.

Poder

Este es un acuerdo legal por escrito por medio del cual una persona (el mandante) nombra a otra persona (el agente) para actuar en su representación. El agente recibe autoridad restringida o amplia para tomar decisiones que van desde las decisiones de un tratamiento médico hasta las financieras. Un poder es semejante a una tutela, excepto que éste típicamente requiere de poca supervisión, si la hay, del tribunal y la persona es seleccionada por el individuo lesionado, quién deberá ser lo suficientemente competente para seleccionar un poder válido y esa selección debe hacerse muy cuidadosamente, ya que el tribunal no supervisa estrechamente al agente.

Conservaduría

Es similar a la tutela con la excepción de que el individuo lesionado no necesita ser declarado incompetente por un juez. No obstante, la relación aún se establece en el tribunal. Los conservadores son los responsables principales de manejar los asuntos financieros de la persona lesionada, pero podría también expandirse a asuntos de bienestar personal.

Fideicomiso

El uso de un fideicomiso puede ser un método adicional para manejar la propiedad de un individuo incapacitado para hacerlo él o ella sola. El “consignatario” maneja la inversión y distribución de los fondos de tal manera que beneficien a la persona con la lesión cerebral y el conducto del consignatario es ejecutable por la ley. Si la propiedad en fideicomiso requiere de un manejo experto, se puede nombrar a un banco u otra institución como consignatario o fiduciario. Los fideicomisos pueden designarse rígidos o flexibles en cuanto a la forma en que se invierten o distribuyen

los fondos, según las necesidades del individuo lesionado.

Planificación del Caudal

La planificación de un caudal implica tramitar el manejo y la disposición de la propiedad de un individuo después de su muerte. Esto podría incluir el uso de testamentos, fideicomisos, pólizas de seguro y otras disposiciones. Se pueden crear fideicomisos para garantizar que haya recursos económicos adecuados para el individuo lesionado después de la muerte de un familiar o un cuidador.

CAPÍTULO OCHO: MÁS ALLÁ DE LA RECUPERACIÓN

Muchas personas creen que una vez que una persona lesionada ha recobrado su funcionamiento básico ya se ha “recuperado” y no necesita más ayuda. Si bien podría ser cierto en el sentido físico o de rehabilitación de una ocupación, hay todavía asuntos en los cuales la persona necesita guía. Aún cuando la persona lesionada sea capaz de vivir en forma independiente, todavía necesita adaptarse a su nueva vida, a su nuevo sentido de identidad, a sus nuevas relaciones y a los cambios en las destrezas para trabajar o las relaciones en su trabajo. Esto podría sonar trivial en comparación con lo que acaba de pasar el paciente, pero puede tratarse de asuntos enormemente importantes para el sobreviviente.

ASUNTOS PRÁCTICOS PARA EL PACIENTE

He aquí algunos retos típicos a los que se enfrenta el paciente.

Adaptarse a las nuevas realidades de la vida diaria

Imagínese que sea usted el que sufre de una lesión cerebral y que su médico acabe de designarlo como “recuperado”. Aún tiene problemas con la memoria, el lapso de atención, las destrezas para organizarse, la depresión y la planificación. No oye muy bien y no puede caminar sin bastón. En un día típico, suena la alarma de su despertador pero usted no la oye, así que se levanta tarde. No sólo eso, sino que se dio la misma cantidad de tiempo que acostumbra darse para estar listo por la mañana, excepto que ahora le toma dos veces tanto. No recuerda dónde puso sus calcetines. Se

le olvidó cómo debe usar el tostador y olvidó tomar su medicina.

Ya no puede manejar para ir a trabajar o para hacer diligencias así que tiene que tomar el autobús, pero se le olvidó cómo llegar a la parada e incluso qué autobús tomar. Se está cansando de caminar por todo el vecindario con un bastón buscando la parada del autobús y una vez que la encuentra, la gente lo ve porque camina “chistoso”. Ha olvidado el nombre de las personas que trabajan con usted. Tal vez lo hayan “degradado” a un trabajo más sencillo. Es hora de irse a casa a hacer la cena, pero le cuesta trabajo organizarse y preparar sus alimentos, así que sólo come unas galletas. Le da trabajo ponerse el pijama, se le olvida poner la alarma del despertador y no puede dormirse.

Para algunos, podría parecer extremo, y para otros podría sonar como un “buen” día. Un sobreviviente de una lesión cerebral podría tener que lidiar con situaciones iguales a ésta y aunque la situación pueda mejorar, requiere de tiempo. También podría haber cosas que nunca serán como antes, como su memoria, la destreza para organizarse y la capacidad de caminar sin ayuda. Habrá miradas e incluso comentarios de los extraños y comentarios torpes de sus amigos, conocidos y parientes. El sobreviviente de una lesión cerebral será visto en una luz diferente por casi todas las personas de su alrededor. Algunos sentirán lástima; otros admiración. Si la persona se ve normal físicamente pero tiene dificultades cognoscitivas, las gentes podrían sentirse incluso molestas e impacientes con sus limitaciones. Pero esperemos que la mayoría de las personas traten al sobreviviente de una lesión cerebral como el individuo que siempre ha sido y es ahora.

Recobre el sentido de identidad

“Mi vida de esposo y padre de mi hijo de 9 años, como consultor industrial y escritor de libros de ficción cambió para siempre. Algunos aspectos para mal, pero otros para bien.”

- D.M., Sobreviviente de una lesión cerebral

Como se mencionó en el Capítulo Cuatro, uno de los asuntos más importantes es que las personas lesionadas suelen no poder definirse a sí mismas por tu trabajo, pasatiempos, relaciones, estatus social, o posesiones, ahora deben encontrar una

nueva forma de volver a definirse y se concentran en lo que pueden hacer ahora. Un padre quizá no pueda ayudar a sus hijos con la tarea, pero ahora puede pasar más tiempo y reír con ellos. Tal vez ya no sea el perspicaz hombre de negocios que antes era, pero ha descubierto su lado compasivo y quiere ayudar a los demás. Aún puede hacer bromas y hacer reír a la gente y esto conforta a aquéllos que recuerdan su humor. No puede bailar sin bastón, pero trata y ha aprendido a ser más cariñoso con su esposa.

El proceso de recobrar el sentido de identidad será diferente para todos. Algunas personas tal vez quieran tiempo para descubrirlo por sí solos y otros querrán bastante apoyo y guía de su familia. Cualquiera que sea el método, la familia debe respetar las necesidades y deseos del sobreviviente.

Reformar las relaciones

Una mujer podría identificarse a sí misma como esposa, madre, hermana y supervisora. Con la lesión viene un cambio de identidad, un cambio de función y un cambio subsiguiente en las relaciones. Tal vez éstas no cambien para empeorar o ni siquiera para terminarse. De hecho, muchas relaciones pueden solidificarse y ser más satisfactorias.

Uno de los elementos cruciales para reformar las relaciones es el **perdón**. Si un sobreviviente de una lesión cerebral antes fue cruel y de mal espíritu, la lesión podría cambiarlo y convertirlo en un individuo amable y responsable. Los miembros de la familia y amigos necesitan poder perdonar el pasado. También es posible la situación en la que una persona que antes era amable y gentil se haya convertido en una persona enojada y pesimista. Trate de perdonarlo también. Si usted sabe que esa no es su “naturaleza”, tal vez haya una razón biológica de su nueva conducta que no puede controlar. El perdón quizá deba llegar sin una disculpa de parte del lesionado, porque tal vez no esté consciente de haber cometido una ofensa pasada o actual.

Si un sobreviviente tiene hijos, el asunto de volver a formar sus relaciones puede ser muy complicado. Los padres tienen su función tradicional y los niños lo saben. Cuando cambian los papeles, como cuando el padre ya no puede ser una figura de autoridad, los niños podrían rebelarse, retraerse o mostrar conducta negativas. Si éste es el caso en su familia, le urgimos a acudir a un consejero familiar para poder solucionarlo.

Las relaciones de trabajo también pueden resultar difíciles de volver a definirse. Cuando hay una relación jerárquica que ha cambiado, el respeto puede ser un problema. Si el sobreviviente regresa al trabajo en una función menor, o incluso en la misma función, los compañeros y subordinados podrían no saber cómo comportarse apropiadamente. Sería bueno, el primer día de regreso al trabajo, que el sobreviviente les proporcionara un esquema (verbal o escrito) de sus nuevas habilidades, lo que pueden esperar sus colegas, cómo le gustaría que lo trataran y cómo deben esperar que se les trate.

Las amistades podrían desvanecerse. Al principio, algunos amigos lo visitarán con frecuencia, le enviarán tarjetas y flores y llamarán para saludarlo. Pero con el tiempo, estas personas continuarán con su vida y no pensarán en lo difícil que es la vida para otra persona. En vez de lamentar la pérdida de amistades, los pacientes y cuidadores deben fomentar la formación de nuevas amistades, tal vez otros sobrevivientes.

Volver a formar las viejas relaciones requiere de un esfuerzo de equipo. El sobreviviente y su familia, amigos y compañeros de trabajo deben colaborar para definir y establecer la nueva función de cada persona. Estas funciones deben delinearse con claridad, acordarse, respetarse y ser flexibles.

Colocación de empleo

Uno de los aspectos más intimidantes de la recuperación para una persona lesionada es el prospecto de volver al trabajo. Si el sobreviviente puede regresar a su trabajo anterior, algunas de las sugerencias anteriores sobre las relaciones en el trabajo pueden ser de utilidad. También sería bueno reunirse con el empleador de antemano para revisar su posición de trabajo, deberes, requisitos y conductas esperadas del empleado. Cualesquier adaptaciones que el empleador pueda brindar para ayudar al sobreviviente deben discutirse también.

Tal vez desee considerar lo siguiente:

- Instalar rampas, barandales y estacionamiento para discapacitados
- Retirar el equipo que obstruya el paso
- Proporcionar instrucciones de trabajo, metas y estrategias por escrito
- Permitir un horario flexible, incluyendo más recesos si fuera necesario

- Brindar tiempo adicional para aprender (o volver a aprender) los deberes
- Desglosar las tareas en pasos más pequeños
- Proporcionar diagramas con técnicas para solucionar problemas (p. ej., diagramas de flujo)
- Establecer juntas semanales con el empleado para discutir la productividad y asuntos del lugar de trabajo. (*Job Accommodations Network*, 2003)

Si el individuo con una lesión cerebral necesita buscar un nuevo sitio de empleo, debe buscar ayuda recurriendo a los recursos de la comunidad, organizaciones de lesiones cerebrales o agencias de colocación de empleos. Es bueno para el individuo ser sincero en cuanto a sus habilidades con cualquier empleador prospectivo o agencia de colocación. El individuo debe preguntar cuáles son los deberes específicos de un trabajo, incluyendo los requisitos físicos como levantar objetos pesados, estar de pie largos períodos, viajar, o cualquier cosa que vaya más allá de lo que el individuo puede hacer.

El Decreto de Estadounidenses con Discapacidades (véase el Capítulo Siete) prohíbe a los empleadores discriminar a las personas discapacitadas. Por lo tanto, ser sincero respecto a sus limitaciones ayudará a garantizar la mejor combinación de empleador y empleado. Si la discriminación es un problema, la persona debe buscar consejo de un abogado. Tenga en mente que si no se contrata a una persona discapacitada porque no puede desempeñar los deberes requeridos, no se considera discriminación.

ASUNTOS EMOCIONALES PARA LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA

“Las familias también necesitan sentir el dolor de la pérdida de los seres amados como eran antes.”

- T.M., Sobreviviente de una lesión cerebral

Vivir con la nueva identidad del paciente

La persona que la familia conocía antes ya no existe. Aún vive, pero tal vez en un cuerpo levemente alterado y con una diferente identidad. Además de la gama

de emociones que la familia experimentará, habrá también un sentimiento de pérdida. La familia puede sentir dolor y querer estar de luto simbólico por su pérdida. Puede ser terapéutico para la familia reconocer esta pérdida (con o sin el paciente, según el paciente), para tener un luto e incluso hacer una especie de ceremonia. Esto para algunos podría resultar extremo, pero al permitirse sentir esta pérdida, podrán trascenderla y apreciar a la nueva persona de su familia.

Una vez que se haya abordado la pérdida, las familias pueden dirigir su energía a la aceptación del nuevo miembro de la familia. Muchos preferiríamos negar que las cosas son diferentes, pero no podemos progresar si no aceptamos la realidad. Conozcan a la nueva persona en su vida—lo que le gusta y lo que no le gusta, sus hábitos, limitaciones, habilidades, conductas y otras cualidades que lo hacen único. Aprendan a aceptar y a apreciar a esta nueva persona. Dense cuenta de que éste es el que él o ella es ahora y que podría requerir de tiempo acostumbrarse a la nueva identidad. ¡Tal vez hasta les guste más esta nueva identidad que la vieja!

GLOSARIO

Abulia—Ausencia o incapacidad para ejercer la voluntad o para tomar decisiones. También, una reacción lenta, falta de espontaneidad y breves respuestas habladas.

Acalculia—La incapacidad para desempeñar problemas aritméticos sencillos.

Actividades motrices de la masa muscular fina—Actividades complejas de la mano, como escribir y manipular objetos pequeños.

Actividades motrices de la masa muscular gruesa—Movimientos grandes del cuerpo, como los que se hacen al rodar, sentarse y ponerse de pie.

ADL—Actividades de la Vida Diaria (vestirse, bañarse, etc.)

Afasia—Dificultad para expresar o entender la información de cualquier forma.

Afecto/Actitud—La condición emocional observable de un individuo en cualquier momento dado.

Agnosia—Incapacidad para reconocer los objetos familiares aunque el mecanismo sensorial esté intacto.

Agrafia—Incapacidad para expresar los pensamientos por escrito.

Alexia—Incapacidad para leer.

Ambular—Caminar.

Amnesia Postraumática (PTA)—Un período de horas, semanas o meses después de una

lesión durante el cual un paciente muestra una pérdida de la memoria cotidiana.

Amnesia—Falta de memoria de los eventos ocurridos durante un período en particular.

Amplitud de Movimientos (ROM)—La amplitud del movimiento disponible en una articulación, medida en grados.

Aneurisma—Una deformidad semejante a un globo en la pared de un vaso sanguíneo. La pared se debilita a medida que el globo crece y podría a la larga reventarse y causar una hemorragia.

Anomia—Incapacidad para recordar los nombres de los objetos. Las personas con este problema suelen poder hablar con fluidez pero tienen que usar otras palabras para describir los objetos familiares.

Anosmia—Pérdida del sentido del olfato.

Anosognosia—La aparente inconsciencia o el no reconocer el defecto funcional de uno mismo.

Anoxia—Falta de oxígeno. Las células cerebrales necesitan oxígeno para existir. Cuando se reduce el flujo de sangre al cerebro o cuando es bajo el oxígeno de la sangre, se dañan las células cerebrales.

Apraxia—Incapacidad parcial o completa para llevar a cabo una secuencia de movimientos planeada e intencional, a falta de parálisis, hay cambios o deficiencias sensoriales para entender.

Apraxia Verbal—Control alterado de la secuencia apropiada de los músculos que se usan para hablar (la lengua, los labios, los músculos de la mandíbula, las cuerdas vocales).

Aspiración—Un problema para tragar cuando la comida, líquido o secreciones entra en los pulmones

Astereognosia—Incapacidad de reconocer las cosas por el tacto.

Ataque Epiléptico—Una descarga incontrolada de las células nerviosas que podrían expandirse a otras células de todo el cerebro. El ataque súbito suele ser momentáneo, pero puede estar acompañado de la pérdida de control de los esfínteres y la vejiga, temblor, y/o agresividad.

Ataxia—Interrupción de los movimientos musculares fluidos, caracterizada por la falta de coordinación.

Atrofia—El desgaste o disminución en el tamaño de una célula, tejido, órgano o parte del cuerpo causada por falta de nutrición, inactividad o pérdida de abastecimiento de los nervios.

Bilateral—Ambos lados (del cuerpo).

Catéter—Un tubo para drenar orina; “interno”: se inserta en la vejiga (Foley) o “externo”: sobre el pene (condón).

Catéter Foley—Un tubo que se inserta en la vejiga para extraer orina, que se reúne en una bolsa de plástico.

Circunlocución—Uso de otras palabras para describir una palabra o idea específica que no

puede recordarse.

Clono—Una serie de sacudidas rítmicas, que suelen notarse en los tobillos o muñecas, causados por el rápido estiramiento de un músculo.

Coma—Un estado de inconsciencia del cual el paciente no puede volver en sí, aún usando estimulación poderosa.

Confabulación—Verbalizaciones sobre las personas, lugares, y sucesos sin base en la realidad.

Conmoción Cerebral—El resultado común de un golpe a la cabeza que suele causar un estado mental alterado, ya sea temporal o prolongado.

Contractura—Pérdida de la gama de movimiento en una articulación debido a un acortamiento anormal de los tejidos suaves.

Contragolpe—Contusión del tejido cerebral en el lado opuesto donde se asestó un golpe.

Control Motor—Regulación del ritmo y contracción de los músculos para producir un movimiento fluido y coordinado.

Crónico—Marcado por una larga duración o recurrencia frecuente.

CT Scan/ Tomografía Axial Computarizada—Una serie de rayos X computarizados del cerebro a varios niveles que revelan su estructura.

Cuadriparesis—Falta de control de los cuatro miembros del cuerpo como resultado de una lesión en el cerebro (Véase Paresis).

Decúbito Dorsal—Acostarse boca arriba.

Decúbito Prono—Acostarse boca abajo.

Defensividad al Tacto—Ser sensible en extremo al tacto; retirarse, llorar, gritar o atacar cuando se le toca.

Desviación—Un tubo colocado quirúrgicamente desde los ventrículos que depositan líquido en la cavidad abdominal, corazón o las venas grandes del cuello.

Diplopia—Ver dos imágenes de un solo objeto; vista doble.

Disartria—Habla confusa, arrastrada resultante de la debilidad y/o la falta de coordinación de los músculos que se usan para producir las palabras y los sonidos.

Disfagia—Un trastorno para tragar caracterizado por la dificultad de pasar la comida de la boca al estómago. Podría incluir problemas en la forma de colocar la comida en la boca.

Edema—Acumulación de líquido en un tejido que ocasiona una hinchazón.

Electroencefalograma (EEG)—Un procedimiento que usa electrodos en el cráneo para registrar la actividad del cerebro.

Electromiografía (EMG)—Una inserción de electrodos como agujas en los músculos para estudiar la actividad eléctrica de las fibras musculares y de los nervios.

Entrenamiento de Caminata—Instrucción para caminar, con o sin un equipo; también llamado entrenamiento de ambulación.

Entubar—Colocar un tubo a través de la boca del paciente al pasaje respiratorio.

Espasmo—Una contracción muscular súbita, anormal e involuntaria.

Espasticidad—Un aumento involuntario marcado en el tono muscular (tensión) caracterizado por un reflejo hiperactivo y acortamiento del músculo.

Estado Vegetativo Persistente (PVS)—Un condición de larga duración en la que el paciente no pronuncia palabra y no sigue las órdenes ni tiene ninguna respuesta que tenga significado.

Estrabismo—Movimiento no coordinado de los ojos que generalmente tiene como resultado la vista doble.

Evacuar—Orinar.

Extensión—Estirar una articulación, como estirar la rodilla.

Extremidad—Brazo o pierna.

Férula— Soporte de metal, yeso o plástico usado para colocar apropiadamente una o más articulaciones para reducir la tensión, aumentar la extensión del movimiento y/o permitir mayor uso de la parte del cuerpo en cuestión.

Flácido—Falta de tono muscular; fofo.

Flexión—Doblar una articulación, como doblar el codo.

Halo—Un círculo de metal que se usa para los pacientes con lesiones en la parte superior de la médula espinal sujeto en y alrededor de la cabeza del paciente y que permite la alineación apropiada de cuello y la espina dorsal.

Hematoma—La acumulación de sangre en los tejidos o un espacio después de la ruptura de un vaso sanguíneo.

Hemianopsia—Pérdida de la mitad del campo visual en uno o ambos ojos.

Hemiparesis—Falta de control muscular en un lado del cuerpo.

Hidrocefalo—Ampliación de las cavidades llenas de líquido en el cerebro, que no se deben a una atrofia del cerebro.

Hipertónico—Incremento anormal del tono muscular, o tensión.

Hipotónico—Disminución anormal del tono muscular, o relajación.

Hipoxia—Insuficiencia de oxígeno en los tejidos del cuerpo.

Imagen de Resonancia Magnética (MRI)—Un procedimiento de diagnóstico que usa campos magnéticos para crear imágenes del tejido suave del cerebro.

Incontinente—Incapacidad para controlar las funciones de los esfínteres y de la vejiga. Muchas personas que son incontinentes pueden dejar de serlo con entrenamiento.

Labilidad—Cambios frecuentes en el estado emocional (podrían manifestarse como risa o llanto incontrolable).

Lesión Axonal Difusa (DAI)—Una lesión esquilada de las fibras grandes de los nervios en muchas zonas del cerebro.

Líquido Cerebroespinal (CSF)—El líquido que llena los ventrículos del cerebro y rodea al cerebro y la médula espinal.

Malingrar—Fingir una enfermedad o incapacidad para evitar el deber o el trabajo.

Meseta—Una nivelación temporal o permanente en el proceso de la recuperación.

Negligencia Unilateral—Poner poca o ninguna atención a un lado del cuerpo.

Negligencia—Poner poca o ninguna atención a una parte del cuerpo

Neologismo—Palabra inventada o sin sentido que se usa al hablar. La persona suele no darse cuenta de que la palabra no tiene sentido.

Neurodegeneración—**Daño o muerte de las células nerviosas del cerebro, a menudo ocasionado por enfermedades como la de Alzheimer.**

Ortopedia—La rama de la medicina dedicada al estudio y tratamiento del sistema del esqueleto, sus articulaciones, músculos y estructuras asociadas.

Ortosis—Aparato o soporte diseñado para mejorar la función del cuerpo o para proporcionar estabilidad.

Paraplegia—Parálisis de las piernas (de la cintura para abajo).

Paresis—Falta de control de un músculo o grupo de músculos; parálisis parcial o incompleta.

Percepción Motriz—Interacción de la vista con las actividades motrices (musculares) como la coordinación de los ojos y la mano, comer, recoger objetos, etc.

Perseveración—Repetición incontrolada, involuntaria del habla o una actividad (Véase Planificación Motriz).

Planificación Motriz—Acción formulada en la mente antes de intentar realizarla.

Premórbido—Un término para describir la condición del paciente antes de la lesión.

Presión Intracraneal (ICP)—Presión del líquido cerebroespinal (CSF) que se mide con una aguja introducida en el espacio del CSF que rodea al cerebro.

Prótesis—Un miembro artificial.

Reeducación Cognoscitiva—Desarrollar o volver a aprender los procesos implícitos en la acción de pensar.

Respirador—(Véase Ventilador)

Sensorial Motor—Se refiere a todos los aspectos del movimiento y de la sensación y de la interacción de ambos.

Sinergia—Acción combinada de dos o más músculos para formar una configuración anormal de movimiento. La persona no puede mover uno sin mover el otro.

Somatosensorial—Actividad sensorial que se origina en otro lugar que no son los órganos sensoriales (como los ojos o las orejas); transmite información al cerebro con respecto al cuerpo y su entorno inmediato.

Subdural—Debajo de la duramater (membrana dura) que cubre el cerebro y la espina dorsal.

Temblor (En descanso)—Movimientos rítmicos al estar en descanso; podría disminuir durante

el movimiento voluntario.

Temblor—Movimientos rítmicos de una parte del cuerpo que se intensifican mientras más se trata de controlarlos.

Tono Muscular—Se usa en la práctica clínica para describir la resistencia de un músculo a ser estirado.

Traqueostomía (Trac)—Una abertura quirúrgica al frente de la garganta que permite el acceso a la tráquea.

Tubo de Gastrostomía (Tubo G)—Un tubo para alimentación que pasa directamente al estómago desde una incisión quirúrgica en el abdomen.

Tubo de Yeyunostomía (Tubo Y)—Un tubo para alimentar insertado quirúrgicamente en el intestino delgado.

Tubo Endotraqueal—Un tubo que sirve de pasaje artificial y que se inserta a través de la boca o la nariz del paciente. El tubo puede conectar un respirador al paciente.

Tubo Nasogástrico (Tubo N/G)—Un tubo que se pasa a través de la fosa nasal al estómago para llevar a éste directamente la comida.

Ventilador—Máquina que hace las veces de respirar por un paciente que no responde de entregarle aire con la cantidad correcta de oxígeno a un ritmo preciso.

Vestibular—Pertenece al sistema vestibular del oído medio y el cerebro que siente los movimientos de la cabeza. Los trastornos vestibulares pueden conducir al mareo, a un tono muscular deficiente del cuello y la cabeza y la incapacidad de detectar los movimientos rápidos de la cabeza

(Referencias del glosario: *Brain-injury Glossary*, HDI Publishers, 1996; Long Island Head Injury Association)

REFERENCIAS

1. Brain-injury Association of America, www.biausa.org, *mayo de 2003*
2. Betty Clooney Foundation, *Head Injury Fact Sheet*, 2003
3. Job Accommodations Network, www.jan.wvu.edu, *junio de 2003*
4. National Association of State Head Injury Administrators, www.nashia.org, *junio de 2003*
5. National Institute of Health: National Institute of Neurological Disorders and Stroke, www.ninds.nih.gov, *junio de 2003*