

Lesión Cerebral
Guía Para La Familia



BRAIN INJURY
ASSOCIATION
OF FLORIDA, INC.

Lesión Cerebral: Guía Para la Familia

Esta publicación fue desarrollada por la Asociación de Lesiones Cerebrales de la Florida, Inc., anteriormente denominada Fundación Nacional de Lesiones Craneanas, Asociación de la Florida, Inc. con el Contrato Nro. V1031- G3661, patrocinada por la División de Rehabilitación Vocacional, y el Estado de la Florida, Departamento de Trabajo y Seguridad del Empleo.

El Departamento de Trabajo y Seguridad del Empleo, División de Rehabilitación Vocacional, posee una licencia, exenta del pago de regalías, no exclusiva e irrevocable para reproducir, publicar o de otro modo usar, y autorizar a otros a usar el material patentado bajo este contrato.

Para mayor información, sírvase comunicarse con:

BRAIN INJURY ASSOCIATION OF FLORIDA, INC.
1637 Metroplitan Blvd., Suite B
Tallahassee, FL 32308
(850) 410-0103

Agosto de 1996

ÍNDICE

SECCIÓN I - LA FASE CRÍTICA1

| | |
|--|----|
| ¿Qué es traumatismo encéfalo-craneano? | 2 |
| ¿Cómo difiere esta lesión de otras lesiones cerebrales?..... | 3 |
| ¿Qué es abultamiento del cerebro? ¿Edema cerebral?..... | 3 |
| ¿Qué es el coma? | 3 |
| La Escala de Rancho Los Amigos..... | 4 |
| ¿Cuándo podremos saber la severidad de la lesión cerebral?..... | 6 |
| ¿Cuál es la mejor forma de obtener información de los médicos? | 6 |
| Hay muchas personas diferentes al cuidado del paciente con lesión cerebral. ¿Quiénes son? | 7 |
| ¿Qué es todo ese equipo conectado al paciente? | 9 |
| ¿Cuánto tiempo llevará la recuperación?..... | 14 |
| ¿Qué puede hacer la familia para ayudar?..... | 14 |
| ¿Cuáles son los diferentes procedimientos usados con el paciente? | 15 |
| ¿Sanará el cerebro por sí mismo? | 15 |
| ¿Cómo podremos saber cuándo termina la fase crítica? | 16 |

SECCIÓN II - REHABILITACIÓN17

| | |
|---|----|
| ¿Qué es la rehabilitación? ¿Cuándo y dónde debe empezar?..... | 18 |
| ¿Qué sucede en un programa de rehabilitación? | 18 |
| ¿Cómo se evalúan los problemas?..... | 19 |
| ¿Qué clase de establecimientos de rehabilitación están disponibles? | 20 |
| ¿Cuáles son algunos de los criterios necesarios para seleccionar un establecimiento? | 22 |
| ¿Dónde pueden encontrar las familias información sobre recursos y asistencia médica? | 23 |

SECCIÓN III - FAMILIA Y AMIGOS25

¿Qué reacción puede esperarse de los miembros de la familia?.....26

¿Cómo pueden los miembros de la familia reducir al mínimo la tensión?.....27

¿Cuál es el papel que desempeña la familia en la recuperación?28

¿Cómo se verá afectada la familia?29

ALGUNAS CONSECUENCIAS A LARGO PLAZO DE UN TRAUMATISMO ENCÉFALO-CRANEANO31

SUGERENCIAS PARA COMPRENDER Y VIVIR CON PERSONA CON UNA LESIÓN CEREBRAL32

SUGERENCIAS PARA LA PERSONA CON UNA LESIÓN CEREBRAL33

ZONAS DEL CEREBRO34

GLOSARIOS

GLOSARIO DE TÉRMINOS.....35

GLOSARIO DE MEDICAMENTOS.....40

GLOSARIO DE EXÁMENES Y PROCEDIMIENTOS NEUROLÓGICOS42

SECCIÓN I

LA FASE CRÍTICA

¿QUE ES TRAUMATISMO ENCÉFALO-CRANEANO?

El traumatismo encéfalo-craneano es una lesión cerebral producida por un golpe externo al cráneo. Se produce una “lesión cerebral cerrada” cuando la cabeza recibe un golpe como en un accidente de un vehículo motorizado o en una caída. Cuando el cráneo golpea un objeto inmóvil, el cerebro, que se encuentra dentro del cráneo, gira y se contorsiona en su eje (tronco cerebral), lo que produce un daño localizado o generalizado. Además, el cerebro, una masa blanda rodeada de líquido que le permite “flotar”, puede rebotar contra el cráneo, y producir así mayor daño. Puede existir un período de inconsciencia inmediatamente después del trauma, que puede durar minutos, semanas o meses. Debido al giro y rebote, el paciente por lo general recibe daños o contusiones en muchas partes del cerebro. Esto se denomina daño difuso.

Una “lesión cerebral abierta” es un impacto penetrante en el cerebro, como por ejemplo el producido por una herida de bala, o un objeto que atraviesa el cráneo y entra en el cerebro. Este tipo de lesión tiene mayor probabilidad de dañar un área específica del cerebro.

Puede haber una lesión cerebral menor sin pérdida de conocimiento, que en ocasiones produce sólo una sensación de aturdimiento o un estado de confusión que dura un corto período. A pesar que el cuidado médico necesario puede ser mínimo, las personas con una lesión cerebral leve aún pueden experimentar síntomas e impedimentos similares a los de lesiones cerebrales moderadas a severas, aunque de menor intensidad.

La definición oficial del Estado de la Florida de la lesión cerebral moderada a severa es: *Un golpe al cráneo, cerebro o su recubrimiento, producido por un trauma externo, que causa un estado alterado de la conciencia o una deficiencia anatómica, motora, sensorial o cognoscitiva/de comportamiento.*

¿CÓMO DIFIERE ESTA LESIÓN DE OTRAS LESIONES CEREBRALES?

El cerebro también puede dañarse como consecuencia de haber estado a punto de ahogarse, debido a un ataque al corazón, a una apoplejía y a infecciones. Este tipo de lesión interrumpe el flujo de oxígeno o circulación de sangre al cerebro. Sin embargo, no se la clasifica como “traumatismo encéfalo-craneano”, de acuerdo con la definición mencionada, sino que se la conoce como “lesión anóxica o hipóxica”.

¿QUÉ ES ABULTAMIENTO DEL CEREBRO? ¿EDEMA DEL CEREBRO?

Como respuesta al trauma, ocurren cambios en el cerebro que requieren ser monitoreados para evitar daño adicional. El tamaño del cerebro aumenta frecuentemente después de una lesión cerebral severa. Esto es llamado Abultamiento del Cerebro y ocurre cuando hay un aumento de sangre en el cerebro. Con el progreso de la enfermedad, se puede acumular agua en el cerebro, lo cual es llamado Edema Cerebral. Tanto el Abultamiento del Cerebro como el Edema Cerebral producen una presión excesiva en el cerebro, llamada Presión Intracraneal (ICP). Durante este tiempo, el monitoreo 24 horas al día es esencial para el tratamiento inmediato de la Presión Intracraneal. El tratamiento del abultamiento del cerebro puede ser difícil. Se han desarrollado drogas y tratamientos nuevos que ayudan a reducir los daños secundarios.

¿QUÉ ES EL COMA?

El coma es el período prolongado de inconsciencia en el cual una persona no responde en forma significativa a los estímulos.

En este estado similar al sueño, no hay habla, los ojos generalmente están cerrados y no hay respuesta a las órdenes. Sin embargo, una persona en coma puede tener reflejo simple en respuesta al tacto o al dolor.

El individuo puede reaccionar al dolor quejándose o moviéndose, pero no tendrá memoria del dolor.

Sin embargo, se recomienda que la gente hable acerca de la persona o con ella, como si ésta pudiera oírla y comprender lo que dice.

Existen varios niveles de coma. Los profesionales miden los niveles de coma de acuerdo a la progresión de la capacidad de respuesta. En la fase aguda de la lesión cerebral, se usa la Escala de Coma Glasgow. A medida que el paciente mejora o se estabiliza, se usa la Escala de Rancho Los Amigos, la cual mide niveles de pensamiento (comprensión y razonamiento).

LA ESCALA DE RANCHO LOS AMIGOS

Los Niveles de Rancho, como son llamados, consisten en una herramienta de evaluación o escala que no requiere la cooperación del paciente. Más bien, están basados en la observación del paciente mientras responde a los estímulos del ambiente. Proveen una descripción clara de los diferentes estados de comportamiento que una víctima con lesión cerebral mostrará cuando comience a progresar a través del período de recuperación.

Los Niveles de Rancho son más beneficiosos en las primeras semanas o meses después de la lesión. La rapidez con que ocurrirá la progresión de un nivel a otro no se puede predecir. Muchas personas pueden exhibir características de más de un Nivel de Rancho en cualquier momento.

Resulta beneficioso comprender las características de cada uno de los Niveles de Rancho cuando las familias y los profesionales deben lidiar con los comportamientos demostrados por los pacientes después de una lesión cerebral. Las descripciones enumeradas a continuación proveen una comprensión de la progresión esperada durante la recuperación y rehabilitación:

I. Sin Respuesta

El paciente parece estar en un sueño profundo y no responde a estímulos.

II. Respuesta Generalizada

El paciente reacciona en forma inconsistente y sin un propósito determinado frente a los estímulos en una manera no específica. Las respuestas son limitadas y, frecuentemente, independientes del estímulo presentado.

III. Respuesta Localizada

Las respuestas del paciente son específicas pero inconsistentes, y están directamente relacionadas con el tipo de estímulo ofrecido, tal como girar la cabeza hacia un sonido o enfocar en un objeto que se presenta. El paciente puede obedecer órdenes simples en forma inconsistente y lenta.

IV. Confundido-Agitado

El paciente se encuentra en un estado de actividad elevada y severamente confundido, desorientado y ajeno a los asuntos del presente. Su comportamiento es, frecuentemente, caprichoso e inapropiado para su ambiente inmediato.

El paciente es incapaz de encargarse de su propio cuidado. Si no está incapacitado físicamente, puede realizar actividades motoras automáticas, tales como sentarse, estirarse y caminar como parte de su estado de agitación, pero no necesariamente con un fin determinado.

V. Confundido-Inapropiado, Sin Agitación

El paciente parece alerta y responde a órdenes simples. Las órdenes más complejas, sin embargo, producen respuestas al azar y sin ningún propósito. El paciente puede mostrar un comportamiento agitado en respuesta a un estímulo externo y no a una confusión interna. El paciente se distrae fácilmente y, por lo general, le resulta difícil aprender información nueva. Puede encargarse de su cuidado personal con ayuda. Su memoria está dañada y, frecuentemente, sus expresiones verbales no son apropiadas.

VI. Confundido-Apropiado

El paciente reacciona en forma inconsistente y sin un propósito determinado frente a los estímulos en una manera no específica. Puede volver a aprender habilidades del pasado, como las actividades de la vida cotidiana, pero los problemas de memoria interfieren con el nuevo aprendizaje. Posee una conciencia inicial de sí mismo y otros.

VII. Apropriado Automático

El paciente realiza la rutina diaria automáticamente, pero como un robot, con un comportamiento apropiado y una confusión mínima. Tiene un recuerdo vago de las actividades, y una conciencia superficial de su condición, pero sin discernimiento. Requiere por lo menos una supervisión mínima porque el juicio y las habilidades para resolver problemas y planificar están dañados.

VIII. Apropriado Con Propósito

El paciente presenta un comportamiento orientado a metas, pero debe ser dirigido. Puede volver a aprender habilidades del pasado, tales como actividades de la vida cotidiana, pero los problemas de la memoria interfieren con el nuevo aprendizaje. Posee una conciencia inicial de sí mismo y de otros

¿CUÁNDO PODREMOS SABER LA SEVERIDAD DE LA LESIÓN CEREBRAL?

Es difícil predecir el resultado de una lesión cerebral en las primeras horas o días después del accidente. Existen algunas observaciones generales que pueden decirnos el resultado “promedio,” pero nadie puede predecir específicamente el efecto de una lesión cerebral. En términos generales, mientras más tiempo dure el coma, menor probabilidad tiene la persona de recuperarse por completo. El efecto de una lesión cerebral puede ser desconocido por meses o incluso por años. El médico puede responder a esta pregunta en la forma de “esperar y ver.” Esta es una respuesta difícil de aceptar, pero es a menudo la más precisa, ya que cada lesión cerebral es singular y los médicos no pueden ser tan exactos como es posible con otros tipos de lesiones.

¿CUÁL ES LA MEJOR FORMA DE OBTENER INFORMACIÓN DE LOS MÉDICOS ?

Escriba la preguntas a los médicos. Éste es un momento de mucha tensión y las preguntas pueden olvidarse fácilmente. Se recomienda ser persistente con las preguntas hasta obtener una respuesta. Tal vez, el miembro de la familia que hace la pregunta desee tomar apuntes de las respuestas. Se debe estar preparado para alguna información desagradable y para el hecho de que quizás no hayan respuestas específicas para algunas de las preguntas. También es bueno recordar que el proceso de recuperación involucra a un número de especialistas que trabajan en equipo y la información debe ser solicitada a todos los miembros del equipo para poder comprender la situación del paciente.

HAY MUCHAS PERSONAS DIFERENTES QUE PARTICIPAN DEL CUIDADO DEL PACIENTE CON UNA LESIÓN CEREBRAL

¿QUIÉNES SON?

Casi todos los hospitales trabajan en equipo en el cuidado de la persona con lesión cerebral. Los miembros de la familia pueden estar descontentos porque el médico de cabecera no está presente todo el tiempo. Sin embargo, cada miembro de este equipo especializado tiene un trabajo específico e importante que hacer.

Puede ser difícil para los miembros de la familia entender lo que hace cada miembro del equipo y a quién deben dirigir sus preguntas específicas. La siguiente es una lista de profesionales que pueden formar parte del equipo durante varias etapas del proceso de recuperación.

Neurocirujano

Es el médico especialista capacitado para evaluar, tratar y realizar cirugías en caso de heridas y procesos de enfermedades que afectan el cerebro, el tronco cerebral y/o la médula espinal.

El neurocirujano es un médico de cuidados intensivos y puede dar de alta un caso una vez pasada la crisis o al finalizar el seguimiento de la cirugía.

Neurólogo

Es un médico especialista que se ocupa del tratamiento de las deficiencias del cerebro, nervios y músculos.

Enfermeras de Rehabilitación

Son las enfermeras con conocimientos básicos de enfermería y capacitación especializada en técnicas de rehabilitación.

Terapeuta Respiratorio

Se ocupa de ayudar al paciente a respirar adecuadamente como una forma de evitar futuras complicaciones y/o infecciones. Si el paciente está en un respirador, el terapeuta respiratorio es responsable del mantenimiento del equipo. Si el paciente es incapaz de expectorar las secreciones, el terapeuta respiratorio puede ayudarlo bajándole la cabeza, dándole palmadas en la espalda y mediante aspiraciones.

Fisiatra

Es un médico dedicado principalmente a la evaluación del impacto del traumatismo encéfalo-craneano en el funcionamiento del cuerpo del paciente (no sólo el cerebro) y ayuda al paciente a sobreponerse a cualquier incapacidad que se haya producido.

Terapeuta Físico

Se ocupa de ayudar al paciente a recuperar el máximo de funcionamiento del movimiento del cuerpo o a evitar mayor deterioro de la función física en el paciente inconciente.

Esto se hace, inicialmente, moviendo los brazos y las piernas (llamado Rango de Movimiento), y por lo tanto, ejercitando los músculos inutilizados.

Terapeuta Ocupacional

Dedicado a ayudar a los pacientes en las actividades de la vida diaria (ADL) y en la recuperación de funciones que le permitan regresar a un empleo remunerativo y a mantener la independencia.

Terapeuta del Lenguaje

Dedicado a ayudar al paciente a regresar a los patrones normales o alternativos de comunicación.

Psicólogo Clínico/Neuropsicólogo Clínico

Dedicado a la evaluación de las funciones mentales del cerebro del paciente y al plan de programas de entrenamiento para ayudar al cerebro del paciente a regresar lo más pronto posible al funcionamiento normal, ayudando con los problemas emocionales y de comportamiento.

Según fuera la magnitud de las lesiones que el paciente ha sufrido, no es raro que el médico de cabecera consulte con otros médicos especialistas, tales como especialistas en el control de enfermedades infecciosas; especialistas en oído, nariz y garganta; ortopedia, oftalmología, cirugía oral, etc.

¿QUÉ ES TODO ESE EQUIPO CONECTADO AL PACIENTE?

El cerebro es el coordinador del resto de las funciones corporales. La lesión cerebral puede ser la causa que el cerebro no realice estas funciones tan bien como resulte necesario. Por eso es esencial que el personal médico y el equipo le den la mayor ayuda posible para poder mantener las funciones del cuerpo.

Esta sección enumera y describe, en orden alfabético, el equipo más común que rodea al paciente con lesión cerebral, y cómo el personal médico usa este equipo para ayudar al paciente. Puede ocurrir que el paciente no use todo el equipo. A continuación, el diagrama muestra la ubicación del equipo en el paciente.

Línea Arterial

Se inserta un tubo muy delgado (catéter) en una de las arterias del paciente (generalmente en el brazo) que permite medir directamente la presión arterial y la concentración de oxígeno y dióxido de carbono en la sangre. Se conecta la línea arterial a un monitor.

Respuesta Evocada del Tronco Cerebral (Potenciales Evocados)

Son las respuestas auditivas del tronco cerebral que se producen por la estimulación al tronco cerebral con ondas sonoras sin dolor y mediante audífonos. El cerebro recibe estas ondas sonoras y una máquina analiza si el tronco cerebral ha recibido las señales. Se cree que la calidad del funcionamiento del tronco cerebral en un paciente en coma es un indicador importante del grado y ubicación de la lesión cerebral. Debido a que este examen requiere de un costoso equipo especializado, no está disponible en todos los hospitales. Un examen más común es el EEG (Electroencefalograma).

Catéter

Es un tubo de plástico flexible de diferentes tamaños y múltiples usos.

Línea Central de Presión Venosa (CVP)

Se inserta un tubo muy delgado (Catéter) en una de las venas del paciente que permite medir directamente la presión sanguínea venosa (la presión de la sangre cuando regresa al corazón). Las líneas de CVP son insertadas en las venas del brazo o del tórax del paciente, justo debajo del hombro, u ocasionalmente en un lado del cuello. El catéter CVP está conectado a un monitor.

Tubos Torácicos

Son tubos que se insertan en el tórax del paciente entre el pulmón y las costillas que permiten el drenaje de líquido y aire de la zona que rodea los pulmones. Al remover este líquido y aire de los pulmones, éstos pueden expandirse más ampliamente. La acumulación de líquido y aire en la cavidad pulmonar puede causar un colapso pulmonar. Los tubos torácicos drenan en un envase grande de plástico, ubicado al pie de la cama. El paciente puede tener puestos uno o más de estos tubos.

Electrocardiograma (EKG)

Consiste en un juego de electrodos colocados en lugares específicos en el tórax del paciente que permiten monitorear la velocidad y ritmo del corazón.

Tubo Endotraqueal (Tubo E.T.)

Es un tubo que funciona como vía aérea artificial y que se inserta a través de la boca o nariz del paciente. Pasa a través de la garganta y hacia los pasajes de aire para ayudar a respirar. Para hacer esto, también debe pasar a través de las cuerdas vocales del paciente. El paciente no podrá hablar mientras tenga el tubo endotraqueal. Se utiliza este tubo para proveer al paciente un ventilador (respirador) artificial.

Cinta Ocular

Es una cinta utilizada para cerrar los ojos del paciente. Es importante que el ojo permanezca húmedo. Hacemos esto en forma natural al pestañear. Este reflejo se pierde en el paciente que no responde pero que tiene los ojos abiertos. Se pueden usar gotas para proteger los ojos y evitar que se sequen y también cintas oculares para cerrarlos.

Catéter Foley

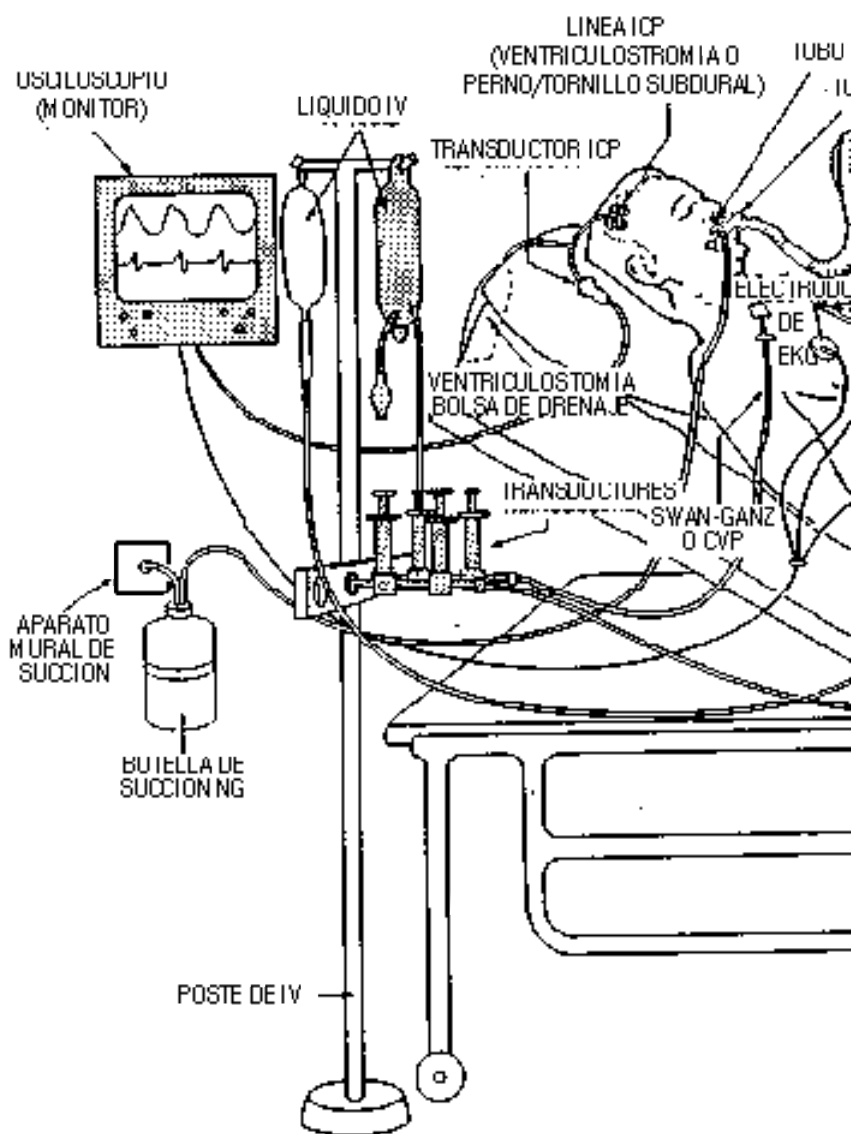
Este es un tubo (catéter) que se inserta en la vejiga para drenar la orina. La orina drena, a través de un tubo, en una bolsa plástica colgada al pie de la cama o colocada en la pierna del paciente.

Monitor de Presión Intracraneal (ICP)

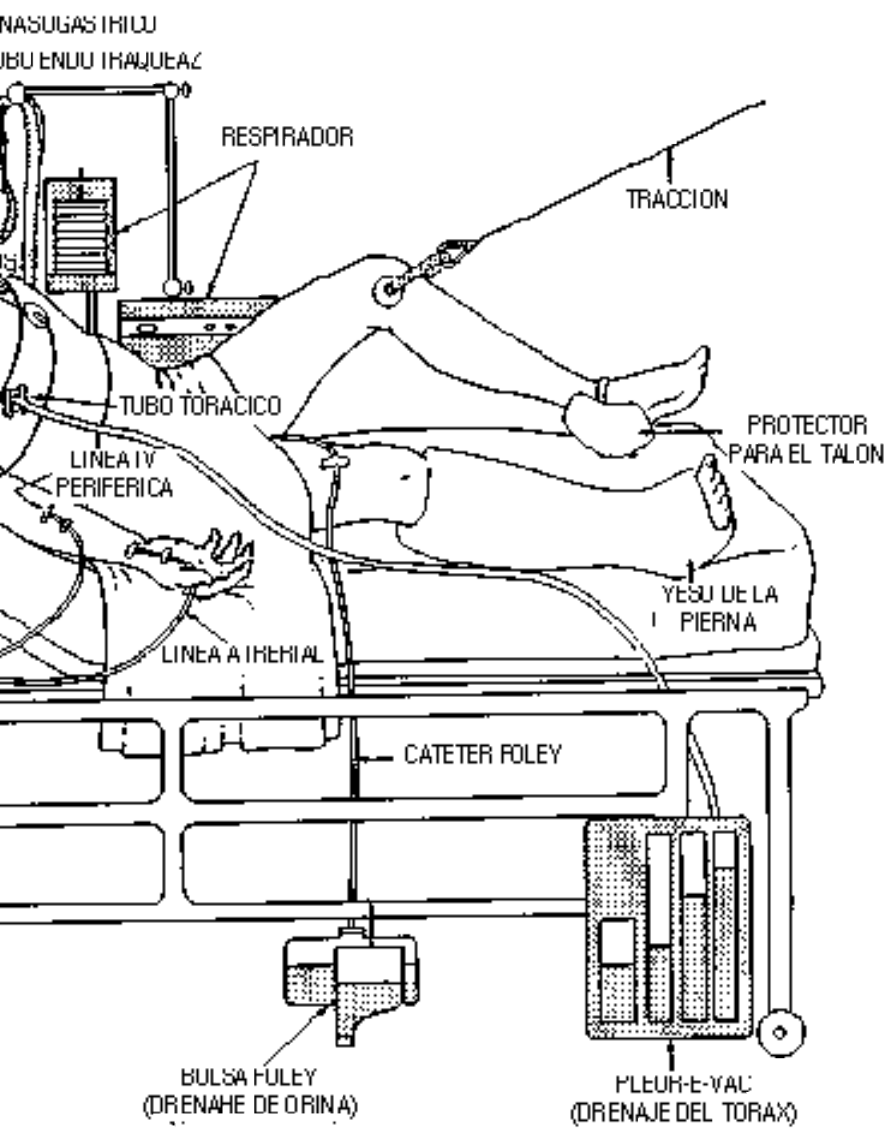
Es un dispositivo de monitoreo que determina la presión dentro del cerebro. Está compuesto por un pequeño tubo (catéter) conectado al cráneo del paciente, por medio de una ventriculostomía, un perno o tornillo subaracnóideo, que luego se conecta a un transductor.

Tabla Intravenosa (IV)

Es una simple tabla de plástico que usualmente se pega con cinta al antebrazo del paciente. Evita el doblamiento o la dislocación de las líneas intravenosas, arteriales o CVP.



Reimpreso de "Head Injury" The Central Nervous System Injury Foundation, San Diego, CA, Laurence Marshall, M. D. (et al).



¿CUÁNTO TIEMPO LLEVARÁ LA RECUPERACIÓN ?

Debido a la incertidumbre que acompaña a la lesión cerebral, resulta difícil predecir el nivel de recuperación. Sin embargo, en términos generales, la recuperación de una lesión cerebral se produce en etapas. La primera incluye procedimientos médicos y técnicos intensivos para salvar la vida, y se llevan a cabo en un establecimiento de cuidado agudo inmediatamente después del trauma. Luego de la etapa de cuidado agudo, el desafío de la recuperación cambia para enfocarse en las etapas restantes de restauración física, ocupacional y neuropsicológica.

La recuperación es más rápida durante las semanas iniciales de la lesión cerebral o después de que la persona se despierta del coma. Es importante que el período de recuperación rápida no confunda tanto a la familia como al personal médico y les lleve a predecir una recuperación continua y quizás completa. Desafortunadamente, cuando hay retraso en la recuperación después de esta etapa, puede ser muy difícil para las familias; sin embargo, cada individuo progresa con su propio ritmo de recuperación. Es importante saber que un retraso en el progreso no significa el fin de la recuperación. Se han observado mejoras en las funciones aún muchos años después de la lesión.

Hay muchos factores que podrán afectar el nivel de recuperación del paciente después de una lesión cerebral, tales como: la edad al suceder la lesión, la parte del cerebro afectada por la lesión, la duración del coma, características personales pre-existentes, la calidad del cuidado pre-hospitalario (paramédicos/EMS) y hospitalario, la rapidez con que es admitido a un programa de rehabilitación para lesiones cerebrales, la naturaleza de la red de asistencia y el nivel de participación de la familia.

¿QUÉ PUEDE HACER LA FAMILIA PARA AYUDAR?

Después de la crisis inicial, la familia debe tratar de regresar a una rutina que sea lo más normal posible. Los miembros de la familia deben mantenerse en contacto con los amigos y realizar actividades que les gusten. Es muy importante mantener el contacto con el mundo exterior. Se recomienda a los miembros de la familia consultar sobre las distintas maneras en que pueden intervenir en el cuidado diario del paciente. El cuidado con amor que brindan los familiares es importante en el proceso de recuperación.

También es una forma productiva de pasar tiempo con el paciente y representa un proceso de aprendizaje para los familiares.

Se aconseja a las familias que se interioricen acerca de las lesiones cerebrales para estar así en mejores condiciones de ayudar a la persona a recuperarse al máximo posible. Los familiares deberían consultar al hospital, al médico o al asistente social sobre la disponibilidad de material de lectura sobre las lesiones cerebrales. También pueden recibir ayuda valiosa por parte de la Asociación de Lesiones Cerebrales de la Florida, o del Programa sobre Lesiones Cerebrales y de la Médula Espinal del Estado de la Florida.

Cuando se produce una lesión cerebral, tanto la familia como el paciente sufren un trauma. La familia se encuentra bajo un enorme estrés emocional, físico y financiero. La sección “ Familia y Amigos” en esta guía contempla estas dificultades y ofrece sugerencias para enfrentar los cambios que esta lesión acarrea en la estructura familiar.

¿CUÁLES SON LOS DIFERENTES PROCEDIMIENTOS USADOS CON EL PACIENTE?

Durante el proceso de rehabilitación, los especialistas de rehabilitación pueden participar en el cuidado y tratamiento del paciente. Algunos programas de rehabilitación pueden usar un equipo multidisciplinario. El equipo puede incluir al médico, el Terapeuta Ocupacional (OT), el Fisioterapeuta (PT), el Patólogo de Idioma/Lenguaje, el Neuropsicólogo, el Terapeuta de Recreación y otros. El equipo médico fijará metas, a corto y largo plazo, de acuerdo con las habilidades del paciente.

¿SANARÁ EL CEREBRO POR SÍ MISMO?

El tejido del cerebro que está lesionado puede recuperarse en un

corto período, pero una vez que las células cerebrales se mueren o se destruyen, no pueden crecer células nuevas. El proceso de recuperación del paciente continúa aun cuando no estén creciendo células nuevas. La recuperación parece suceder cuando otras partes del cerebro asumen la función del tejido cerebral destruido. Cuando se produce un daño severo al cerebro, es menos probable que el resto del cerebro pueda asumir la función de las zonas destruidas. En este caso, el paciente debe aprender cómo compensar por esta pérdida a través de otros métodos que involucran adaptarse al ambiente o a su propio comportamiento.

¿CÓMO PODREMOS SABER CUÁNDO TERMINA LA FASE CRÍTICA?

En la mayoría de los casos, cuando la fase crítica está llegando a su fin, se presentarán señales de que el paciente está saliendo del coma. Se notará que el paciente está más alerta y se producirá un aumento de la conciencia durante este período. La recuperación de la conciencia es un proceso gradual y no se trata de simplemente “despertar” como a menudo se imagina la gente.

El paciente comienza a abrir sus ojos y a obedecer las órdenes simples en una forma inconsistente. Frecuentemente, habrá confusión, comportamiento perturbado y pérdida de la memoria aún después de que el paciente esté completamente alerta. Generalmente después de una lesión cerebral, el paciente no se acordará del hecho y probablemente tampoco recuerde hechos por un período indeterminado antes y después de la lesión.

SECCIÓN II
REHABILITACIÓN

¿QUÉ ES LA REHABILITACIÓN? ¿CUÁNDO Y DÓNDE DEBE EMPEZAR?

La rehabilitación es el proceso de ayudar al paciente a lograr su potencial funcional máximo. Cuando un paciente se aproxima a la fecha en que le darán de alta de un hospital (de cuidado intensivo), la familia debe pedir consejos al médico o director de servicios sociales para obtener información para planear la rehabilitación. Los servicios de rehabilitación pueden ser administrados en diferentes sitios, tales como centros especializados en rehabilitación de lesiones cerebrales, hospitales de rehabilitación, hospitales que no requieren que el paciente resida en ellos y/o servicios profesionales que proveen una variedad de terapias en la casa.

¿QUÉ SUCEDE EN UN PROGRAMA DE REHABILITACIÓN?

El curso de la rehabilitación que sigue al cuidado agudo varía con las necesidades de la persona con lesión cerebral. El paciente debe ser evaluado a fondo para determinar las funciones del cerebro, y así desarrollar un programa de rehabilitación para las necesidades especiales de cada paciente. Si hay una necesidad física, vale la pena continuar con la terapia física y ocupacional. Es importante obtener éxito en la capacidad física, al mismo tiempo que el cerebro continúa con su proceso lento de cicatrización.

La terapia del habla y el lenguaje es una parte importante del proceso de rehabilitación. La lesión cerebral casi siempre altera las habilidades de comunicación. La terapia del habla se enfocará en los problemas con la expresión y la comprensión del idioma, así como también el “guardarse” los problemas. Los problemas de lenguaje son comunes y, frecuentemente, son un desafío de larga duración para una persona con lesión cerebral.

La rehabilitación cognoscitiva es otro aspecto importante de la rehabilitación y consiste en una variedad de técnicas y programas enfocados en habilidades de razonamiento y pensamiento. En general, esto incluirá el trabajar en la organización del pensamiento y del tiempo, las secuencias, la solución de problemas, las estrategias para tomar decisiones y el mejoramiento de la velocidad y capacidad mental.

La psicoterapia es beneficiosa para las personas con lesiones cerebrales, ya que sus vidas han cambiado en forma significativa debido a esta experiencia. También puede ser necesario un período de ayuda para los miembros de la familia para que aprendan a aceptar el cambio y a desarrollar esperanzas realistas para la persona con lesión cerebral. La psicoterapia ayudará a todos a comprender el comportamiento de la persona con lesión cerebral basado en el daño fisiológico y no sólo como una señal de su pobre adaptación a la experiencia.

Otras formas necesarias de atención médica y rehabilitación, tales como la terapia musical, ecuestre y recreacional, serán determinadas por la singularidad de cada lesión cerebral.

La rehabilitación educacional y vocacional puede ser requerida para la reintegración en un programa educacional y para entrenamiento de trabajo.

Cada individuo tendrá su propio ritmo de recuperación con períodos en los cuales el progreso puede aparecer lento y luego acelerarse otra vez al presentarse nuevos desafíos.

¿CÓMO SE EVALÚAN LOS PROBLEMAS?

Un número de profesionales deberá evaluar la función cerebral. Cada profesional evaluará en su área de especialización. El equipo de diagnóstico está disponible para ayudar a detectar fracturas del cráneo y otros daños al cerebro. A tal fin se utilizan exámenes clínicos y procedimientos como EEGs, scans del cerebro y una evaluación de la personalidad. Es preferible, en lo posible, que los diferentes profesionales trabajen en equipo, para que sus evaluaciones puedan ser integradas en un programa uniforme. Vea el glosario de exámenes y procedimientos neurológicos.

Un asesoramiento neuropsicológico puede ser una de las evaluaciones administradas. Este es un procedimiento global que provee una descripción detallada de los comportamientos relacionados al cerebro. Una gran variedad de exámenes psicológicos, entrevistas, observaciones y procedimientos son usados para poder medir las funciones mentales del cerebro.

El examen neuropsicológico típico puede llevarse a cabo en el transcurso de varios días, tomando en consideración la tolerancia del paciente. Esta evaluación ayuda al profesional y a la familia a comprender la naturaleza y la magnitud de la lesión cerebral. La información es usada para desarrollar un programa individual de rehabilitación para ayudar al paciente hacia una recuperación máxima.

¿QUÉ CLASE DE ESTABLECIMIENTOS DE REHABILITACIÓN ESTÁN DISPONIBLES?

La siguiente es una lista de las principales categorías usadas para describir los establecimientos de rehabilitación que están disponibles. Estas descripciones deben servir solo como una guía, ya que depende del individuo y la familia el investigar programas específicos y establecimientos, según sus necesidades.

- * REHABILITACIÓN AGUDA - Es un establecimiento para tratar pacientes que se encuentran médicamente estables. A menudo, este programa existe dentro de un hospital de cuidado agudo, como una unidad de un centro de rehabilitación general y/o un establecimiento independiente para la rehabilitación de una lesión traumática del cerebro.

- * REHABILITACIÓN DE PACIENTES HOSPITALIZADOS/ AMBULATORIOS - Es un establecimiento para el paciente que requiere terapias intensivas, extensas e integrales en un programa estructurado que cuente con todos los elementos de un centro de rehabilitación aguda. El enfoque será en el re-entrenamiento cognoscitivo y de la memoria, la terapia de lenguaje, las habilidades de la vida cotidiana, la re-estructuración del comportamiento social perdido y las fisioterapias continuas.

- * RESIDENCIA TRANSITORIA - La meta de un programa de transición consiste en preparar a los individuos para una independencia máxima, enseñar las habilidades necesarias para la interacción en la comunidad y trabajar en un entrenamiento vocacional y educativo. Los programas pueden estar en diferentes sitios, tales como casas para grupos, instituciones de residencia para adultos o instituciones educacionales especiales.

REHABILITACIÓN A LARGO PLAZO - Es un establecimiento que provee rehabilitación a largo plazo en un sitio no residencial, en contraposición a un hospital. Este programa es para el paciente que mejora lentamente y necesita terapia intensiva a largo plazo. Generalmente, estos establecimientos no son permanentes.

ESTABLECIMIENTO RESIDENCIAL - Es un establecimiento que provee un programa residencial de grupo estructurado para aquellos individuos incapaces de vivir en su casa o independientemente. Muy pocos establecimientos de este tipo están disponibles específicamente para personas con lesión cerebral.

- * SERVICIOS DE TRATAMIENTO POR DÍA - Es un programa creado para mejorar las habilidades funcionales, incluyendo terapia física y ocupacional, terapia cognoscitiva, adaptación social, entrenamiento pre-vocacional, habilidades para vivir independientemente y más. Estos programas están ubicados en la comunidad y pueden ser ofrecidos a través de recursos en la zona local.
- * PROGRAMA DE DESCANSO - Es una oportunidad para que el paciente y la familia se tomen un corto descanso “tipo vacaciones” el uno del otro. No existen muchos programas de esta clase, pero están empezando a ser reconocidos como un elemento importante en la rehabilitación a largo plazo.
- * ** El Programa sobre Lesiones Cerebrales y de la Médula Espinal de la Florida presta servicios a determinadas personas, a través de instituciones designadas por el Estado en estas categorías. Para mayor información sobre el programa y otros servicios disponibles a través del Fondo Fiduciario para la Rehabilitación de Lesiones Cerebrales y de la Médula Espinal, sírvase contactar a la División Local de la Oficina de Rehabilitación Vocacional.*

¿CUÁLES SON ALGUNOS DE LOS CRITERIOS NECESARIOS PARA SELECCIONAR UN ESTABLECIMIENTO?

1. Trate siempre de obtener los nombres de por lo menos tres programas a considerar para el miembro de su familia.
2. La ubicación debería ser sólo uno de los muchos factores que las familias tomen en cuenta para la selección de un programa de rehabilitación de lesiones cerebrales. Si una institución cercana no está familiarizada con el traumatismo encéfalo-craneano, entonces es aconsejable viajar un poco más lejos pero obtener un programa apropiado.
3. Solicite el folleto, “Selección y Monitoreo/Servicios de Rehabilitación de Lesiones Cerebrales” a la Asociación de Lesiones Cerebrales de la Florida, antes de visitar las instituciones. Esta guía le suministrará una lista de preguntas apropiadas para ayudar con el proceso de la decisión. Escriba las respuestas a sus preguntas durante las entrevistas para permitirle comparar información sobre los distintos programas.
4. Es sumamente importante que el posible grupo de profesionales encargados del tratamiento tenga experiencia en la rehabilitación de lesiones cerebrales. Debe haber un enfoque grupal en el plan y el tratamiento.
5. Pregunte por los nombres de las familias de individuos que han sido pacientes recientemente en el programa. Pregunte a las familias si están satisfechas con el programa, si cumplió con sus expectativas, qué información recibieron previamente a la admisión y si el programa logró los objetivos.
6. Visite los establecimientos. Busque un ambiente limpio con un personal cariñoso; espacio adecuado para que todas las especialidades del grupo puedan proveer el tratamiento; personal y sobrevivientes que sepan dónde debe estar una persona en todo

momento; marcas adecuadas, sugerencias y recordatorios para todo el personal que trabaja con los sobrevivientes; y un sistema que permita al personal nuevo y temporal familiarizarse con el programa y las necesidades del sobreviviente.

7. Asegúrese de que hayan reuniones del personal planeadas regularmente que incluyan a todas las especialidades y a la familia y otras personas de importancia.
8. Pregunte si el programa de lesiones cerebrales está acreditado por una organización de acreditación reconocida nacionalmente, como la Comisión para Acreditación de Establecimientos de Rehabilitación (CARF).
9. Finalmente, la decisión que tome debe estar basada en sus propias opiniones individuales. Estas continuarán siendo el criterio más importante en la rehabilitación de su ser querido.

¿DÓNDE PUEDEN ENCONTRAR LAS FAMILIAS INFORMACIÓN SOBRE RECURSOS Y ASISTENCIA MÉDICA?

Hay varias agencias a las cuales se puede dirigir para recibir guía. Usted debe adquirir el mayor conocimiento posible sobre los servicios disponibles en su comunidad, para permitirle tomar una decisión que mejor satisfaga las necesidades del paciente. Las siguientes dos listas representan un buen lugar para comenzar.

1. Asociación de Lesiones Cerebrales de la Florida

La Asociación de Lesiones Cerebrales de la Florida (BIAF) es una fuente de asistencia para las familias y amigos de personas con lesiones cerebrales.

La BIAF es la subsidiaria estatal oficial de la Asociación de Lesiones Cerebrales de Washington, D.C. Es una organización que proporciona información y amparo, educa sobre la prevención y brinda apoyo a las personas con lesiones cerebrales y a sus familias. La BIAF está compuesta por miembros de la familia, personas con lesiones cerebrales, profesionales y amigos interesados en los problemas

singulares de personas con lesiones cerebrales que luchan por restaurar la esperanza y la dignidad en medio de la tragedia. Se puede obtener información específica llamando a la oficina de la BIAF al (954) 786-2400 o a la Línea de Ayuda Familiar al 1-800-992-3442.

2. Programa de Lesiones Cerebrales del Estado de la Florida

La División de Rehabilitación Vocacional del Estado de la Florida (DVR), Departamento de Trabajo y Seguridad del Empleo, ha establecido, bajo un Estatuto de la Florida, un Programa de Lesiones Cerebrales y de la Médula Espinal. Este programa fue establecido para ayudar a los residentes de la Florida a obtener los servicios de rehabilitación necesarios para llegar a los niveles máximos de funcionamiento independiente y reintegro a la comunidad. Para obtener más información sobre este programa, consulte la guía telefónica local bajo “Florida, State of..., Labor and Employment Security, Department of..., Vocational Rehabilitation, Division of...”

Se puede obtener la Guía de Servicios e Información sobre Recursos en el Estado de la Florida para Personas con Lesiones Cerebrales a través de la BIAF. La misma contiene información sobre las instituciones de rehabilitación con un programa para cada tipo de lesión cerebral.

Después de la rehabilitación, puede que usted encuentre ayuda en las siguientes organizaciones:

| | |
|----------------------------|-------------------------|
| Sistema Escolar Local | Goodwill Industries |
| Hospitales de la Comunidad | United Cerebral Palsy |
| Easter Seal Society | Grupos de Apoyo Locales |

Agencias locales de Parques y Recreación que tienen programas para grupos especiales.

SECCIÓN III
FAMILIA Y AMIGOS

¿QUÉ REACCIÓN PUEDE ESPERARSE DE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA?

Tanto la familia como la persona con lesión cerebral sufre un trauma cuando ocurre una lesión cerebral severa. La familia se encuentra bajo una tensión extrema al asumir papeles a los cuales no está acostumbrada, como proveer cuidados, convertirse en el encargado de ganar el pan y defender los derechos de la persona lesionada.

Esto, junto con los posibles cambios en el funcionamiento físico y de la personalidad, sufridos por la persona con una lesión cerebral, pueden poner un peso grave de tensión inesperada en los miembros de la familia. Es bastante común que los miembros de la familia reaccionen ocasionalmente en formas que otros no entienden. Algunos miembros de la familia pueden elegir sumergirse en esfuerzos para ayudar al familiar lesionado, mientras que otros pueden encontrarse incapacitados emocionalmente para enfrentar la situación y necesitan distanciarse del trauma.

Después que una persona sufre una lesión cerebral severa, la reacción de la familia continúa cambiando al cambiar sus expectativas. Durante el transcurso de la hospitalización, rehabilitación y reintegro a la comunidad, ellos sienten la “pérdida” de la persona que una vez conocieron y quisieron y comienzan a conocer y a querer a la persona que puede de alguna manera estar alterada debido al trauma. Elaborar el luto por la pérdida de esa persona es importante para el bienestar emocional.

La mayoría de las personas pasan por un proceso de aflicción, lo cual es una parte natural y normal de aceptar lo que ha sucedido. Las etapas de este proceso incluyen:

1. Negación: “No, ésto no nos puede haber pasado a nosotros...”
2. Enojo y frustración: Los miembros de la familia pueden sentir rabi a hacia cualquier persona que pueda ser vista como la causa de la lesión. Pueden sentirse víctimas y, frecuentemente, desarrollan una actitud hostil hacia aquellos profesionales que trabajan con la

persona lesionada y que no pueden “solucionar” el problema.

3. Depresión y aislamiento: Los miembros de la familia pueden carecer de motivación para cuidarse a sí mismos, física y emocionalmente. Pueden sentirse aislados cuando los amigos que solían brindar apoyo en un principio, se involucran cada vez menos a medida que el proceso de recuperación se extiende. Con pocos contactos sociales, la familia se vuelve mas desesperanzada y menos funcional.
4. Aceptación: La familia, en un período indefinido, debe comenzar a aceptar los cambios que han ocurrido en su ser querido, y empiezan a sanar. El proceso de la “elaboración del luto” por la pérdida de la persona puede confundir el hecho de la aceptación, pero al fin, tanto la familia como la persona con la lesión cerebral deben aceptar aquello que no puede ser cambiado y aprender a seguir con una vida con la mayor calidad posible.

¿CÓMO PUEDEN LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA REDUCIR AL MÍNIMO LA TENSIÓN?

La siguiente es una lista de pautas para ayudar a los miembros de la familia a reducir la tensión. Los miembros de la familia deben:

- Mantener el contacto con los amigos y las actividades que disfrutaban.
- Coordinar un horario rotatorio de visitas con otros miembros de la familia. Esto les permitirá tiempo necesario para ellos mismos.
- Estar conscientes de las necesidades de otros miembros de la familia. Ellos tienen que saber que no han sido olvidados.
- Pedir y aceptar ayuda de otros. Esta ayuda puede consistir en actividades tales como cumplir con encargos, cortar la grama o traer una comida.
- Expresar los sentimientos y no tratar de mantener todo dentro de sí mismos. Hablar con otros miembros de la familia, el asistente social, un pastor, un administrador de casos o cualquier persona con la cual se sientan a gusto.

¿CUÁL ES EL PAPEL QUE DESEMPEÑA LA FAMILIA EN LA RECUPERACIÓN?

La familia del paciente debe estar involucrada lo más posible en el proceso de la recuperación, rehabilitación y readaptación. El papel principal de la familia y/o de otros individuos de importancia es el de defensor de los derechos de la persona con lesión cerebral.

Ninguna familia se encuentra preparada para esta tarea desconocida que puede incluir un compromiso de tiempo y esfuerzo, el cual es a menudo difícil de mantener, debido a muchas razones, la menos importante siendo la económica. Pueden sentirse abrumados con las incertidumbres sobre la naturaleza y la magnitud de la lesión, la necesidad de entender cómo afectará la lesión a la persona y la necesidad de saber cómo planear para el futuro.

Uno de los primeros papeles que la familia puede desempeñar es el de historiador familiar, describiendo a la persona lesionada para el beneficio de los profesionales del campo de la salud, para que así puedan incluir esta "información" en la interpretación de lo que está ocurriendo con el paciente. Después de todo, la familia conoce a esta persona mejor que nadie.

Los miembros de la familia deben solicitar al personal una guía cuando trabajan con el paciente. Esto puede incluir solicitar información sobre el equipo y los procedimientos usados, determinar cómo puede contribuir la familia a la terapia aplicada por los profesionales y pedir a otros departamentos del hospital que provean ayuda (por ejemplo: el departamento de servicios sociales, el coordinador de educación familiar, etc.).

A lo largo de la recuperación, la cual puede extenderse por un período indeterminado, los miembros de la familia pueden brindar apoyo aún cuando no estén al lado de la cama del paciente. Sus esfuerzos por defender los derechos del paciente juegan un papel importante en lo que se refiere a los beneficios que le corresponden.

Estos beneficios pueden consistir en obtener información financiera, sobre seguros y empleo para determinar la elegibilidad para diferentes beneficios y programas. Pueden incluir el ponerse en contacto con las autoridades y obtener información de la escena del

accidente, en el caso de una posible acción judicial; reunir información sobre el traumatismo encéfalo craneano para ayudar en la defensa; y unirse a otras familias de personas con lesiones cerebrales para apoyo y comprensión mutuos.

Los miembros de la familia deben darse cuenta que aun el mejor cuidado médico no será suficiente sin la preocupación, el amor y el ánimo que brinda la familia. Pueden haber años de trabajo duro antes de regresar a la actividad previa a la lesión, y posiblemente, incapacidad física o mental de la cual jamás se recuperará por completo. Las familias de personas con lesiones cerebrales deben adaptarse al hecho de que el proceso de recuperación es una lenta “labor de amor” para todos los que están involucrados. Durante este arduo proceso es natural para cualquier persona volverse impaciente. Los miembros de la familia no deben sentirse culpables por estas emociones, pero deben llegar a entender que una tarea no puede ir más rápido que el cerebro lesionado. Las tareas simples deben ser dominadas antes que las habilidades mentales y físicas más complicadas puedan ser aprendidas de nuevo. La función de los miembros de la familia es ser lo más comprensivo posible sin descuidar sus propias necesidades, y apoyar el progreso del individuo con elogios y aceptación.

La función de la familia cambiará con un proceso de rehabilitación extenso y los miembros de la familia necesitarán adaptarse a estos cambios. Mientras más severa sea la lesión, más drásticos serán estos cambios. Todas las personas afectadas se ven en la necesidad de cambiar sus roles y muchos sufrirán períodos de aislamiento, soledad, aflicción, culpa y desolación, pero con esperanza y tiempo y con el apoyo de aquellos que se preocupan, todos los sobrevivientes y sus familias podrán encontrar la risa y los momentos felices de nuevo.

¿CÓMO SE VERÁ AFECTADA LA FAMILIA?

Las familias de los individuos con lesiones cerebrales deben darse cuenta de los efectos ineludibles y cambios dentro de la estructura familiar. Si la persona con lesión cerebral es el proveedor de ingresos, seguramente habrán cambios en el matrimonio y las relaciones familiares, el ingreso, la estabilidad económica y la posición social.

Uno o más de los miembros de la familia puede verse forzado a asumir la función de proveedor. Cuando es el ama de casa la persona que sufre la lesión cerebral, se produce nuevamente el cambio de funciones. Las tareas y responsabilidades deben ser compartidas con otros miembros de la familia.

Los padres de un niño con lesión cerebral se enfrentan a la desilusión de ver truncados sus sueños, al tiempo que se dan cuenta que será necesario el cuidado de por vida. Deben asumir la tarea de considerar cómo ofrecer apoyo vocacional, emocional y financiero al niño, a menudo de por vida en el caso de una lesión severa. La familia y los amigos deben trabajar juntos, para poder apoyar y ayudar al paciente con lesión cerebral hacia una recuperación máxima y para reducir la tensión de las personas que llevan la mayor carga personal.

Esta puede ser una época de soledad y aislamiento para la familia. Los miembros de la familia pasan horas al lado de la cama del paciente, en una ciudad extraña, o aun en su pueblo natal. La preocupación y la fatiga que sienten las familias les deja poco tiempo para relacionarse con otros. Además, mucha gente en la comunidad no está familiarizada con la lesión cerebral, y frecuentemente, esto lleva al retiro gradual del contacto y apoyo de su parte a la familia.

La habilidad de los miembros de la familia para hacer frente a esta situación es muy importante, y frecuentemente, la guía y el apoyo profesional pueden ser beneficiosos. Existen, además, grupos de apoyo en todo el Estado para los miembros de la familia que deseen conversar y relacionarse con otros que han pasado por experiencias similares. La Asociación de Lesiones Cerebrales de la Florida es una de estas organizaciones que puede proveer una lista de grupos de apoyo en todo el Estado (1-800-992-3442).

ALGUNAS CONSECUENCIAS A LARGO PLAZO DEL TRAUMATISMO ENCÉFALO-CRANEANO

COGNOSCITIVAS

- pérdida de la memoria (corto y largo plazo)
- problemas frente a los estímulos sensoriales, en la atención y la concentración
- problemas en la iniciación, planeamiento y realización de acciones
- problemas en el juicio
- dificultad en reconocer sus límites/déficits de comprensión
- desorientación espacial (problemas con la percepción, dirección, etc.)
- lentitud en los procesos de pensamiento
- lentitud y/o dificultad en el lenguaje

FÍSICAS

- hemiparesia
- convulsiones
- espasticidad
- impedimentos visuales
- menor resistencia
- pérdida del gusto

PSICOSOCIALES

- ansiedad y depresión
- labilidad emocional
- negación
- comportamientos inapropiados (impulsividad y desinhibición)
- egocentricidad
- agitación/explosión (mal genio, irritable)
- malfuncionamiento sexual
- pérdida de la red social, sentimiento de aislamiento

SUGERENCIAS PARA COMPRENDER Y VIVIR CON UNA PERSONA CON UNA LESIÓN CEREBRAL

Muchas personas con lesiones cerebrales necesitan algún tipo de ayuda y estructura en sus vidas. Al principio, el hospital o la institución de rehabilitación es quien brinda esta ayuda. Las familias podrán ser consultadas para la implementación de un plan dentro de un ambiente estructurado, una vez que la persona regresa a la comunidad. La siguiente es una lista de principios generales para ayudar a la persona con lesión cerebral a lograr un nivel de funcionamiento más alto:

- Mantenga los alrededores familiares y consistentes.
- Establezca y mantenga una rutina diaria de comidas y actividades programadas regularmente.
- Anime a la persona lesionada a tomar períodos de descanso cuando aparezca la frustración o la fatiga, o lo suficientemente a menudo como para evitar que ocurran.
- Use ayuda de memoria, como notas recordatorias, etiquetas, calendarios y gráficos murales.
- Incluya a la persona con lesión cerebral en las conversaciones y en los asuntos familiares.
- Trate a la persona con lesión cerebral como a un adulto en cuanto a sus gustos y aversiones sobre cosas como comida, ropa, música y recreación. Es importante notar que quizás estos gustos y aversiones hayan cambiado.
- Si la persona con lesión cerebral es capaz de hablar, permítale contestar por sí mismo y tener cierto control sobre su vida.
- Provea alternativas específicas de las cuales puede elegir, en vez de requerir una decisión. Por ejemplo, “¿Quisieras ver televisión o leer un libro?” en vez de “¿Qué te gustaría hacer?”
- Mantenga las actividades o tareas relativamente simples, usando instrucciones de uno o dos pasos y repitiéndolas frecuentemente.
- No compare o espere que el comportamiento sea como era antes de ocurrir la lesión.
- Elogie el comportamiento deseado y critique, brevemente y al punto, el comportamiento inadecuado. Este equilibrio es difícil de lograr.

SUGERENCIAS PARA LA PERSONA CON LESIÓN CEREBRAL

La persona con lesión cerebral debe aceptar ayuda realista y necesaria de otros mientras lucha por obtener mayor independencia. El logro de un nivel máximo de recuperación depende de un esfuerzo comprometido y persistente de parte de todos. La siguiente es una lista de consejos para la persona con lesión cerebral, que puede ser beneficiosa para hacerle la vida más fácil durante el proceso de recuperación.

- Mantenga un plan detallado de las actividades que hace y desea hacer.
- Haga preguntas, solo después de haberse preguntado a sí mismo. El preguntar mucho lo hará dependiente y no promoverá el pensar en forma crítica.
- No INGIERA alcohol o drogas. Estas sustancias sólo adormecerán el cerebro y son peligrosas cuando se usan con medicamentos necesarios.
- No tenga pensamientos negativos, tal como “No puedo.” Esté dispuesto a intentar cosas nuevas.
- No use palabras como “después” o “tal vez.” Estas palabras le impedirán comprometerse.
- Mantenga una rutina. Esto le ayudará a establecer y mantener horarios, al igual que le proveerá capacidad de predecir y consistencia.
- Escriba las cosas. Esto le ayudará a recordar y a reforzar las habilidades de aprendizaje. Al oírlo, escríbalo y véalo.
- Establezca metas realistas. Revise estas metas periódicamente.
- No tema pedir y/o aceptar ayuda de otros.

ZONAS DEL CEREBRO

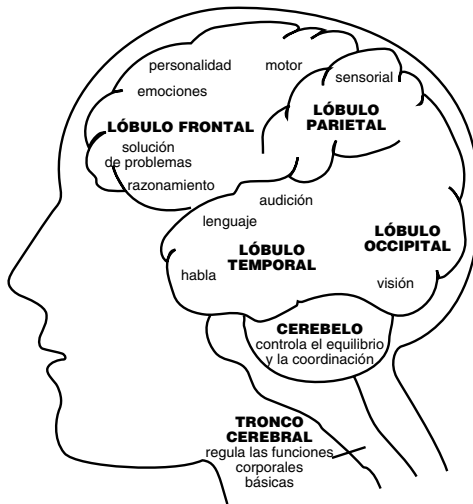
El cerebro es el centro de control para todas las acciones y funciones del cuerpo. Recibe mensajes y los interpreta. El cerebro responde a los mensajes, permitiendo a la persona realizar los procesos vitales de respiración y movimiento, al igual que el pensamiento, el juicio y las reacciones emocionales.

Conocer la estructura del cerebro puede ayudar a comprender lo que le sucede cuando se produce una lesión cerebral.

El cerebro está compuesto de tres zonas:

1. **Tronco Cerebral** - El tronco cerebral conecta el cerebro con la médula espinal. Las estructuras en el tronco cerebral controlan la conciencia, los estímulos sensoriales y funciones vitales, tales como la respiración, la presión arterial y la velocidad del pulso.
2. **Cerebelo** - El cerebelo controla los músculos, la coordinación y el equilibrio.
3. **Corteza** - La corteza es la zona más grande del cerebro y donde ocurren las mayores funciones del pensamiento. La corteza está dividida en cuatro lóbulos. Cada lóbulo tiene una función especializada, como muestra el diagrama. También, la corteza está dividida en dos mitades (hemisferios). El hemisferio dominante, generalmente el izquierdo, controla las funciones verbales como el hablar, escribir, leer y calcular. El hemisferio derecho controla las funciones que son de naturaleza más visual como la memoria, dibujar o copiar.

Ninguna lesión cerebral es igual a otra, tal como ningún individuo es idéntico a otro. Esto es porque, con cada lesión, diferentes zonas del cerebro son afectadas y los efectos son múltiples. Debido a estos efectos múltiples y al hecho que el daño se encuentra generalmente extendido, el traumatismo encefalo-craneano difiere de otros tipos de daño cerebral, como un ataque, un tumor cerebral, problemas inducidos por drogas o alcohol y enfermedades degenerativas.



GLOSARIO DE TÉRMINOS

ACALCULIA: malfuncionamiento o inhabilidad de realizar operaciones matemáticas, reconocer números o contar.

AFASIA: pérdida de la habilidad para expresar ideas coherentes o comprender el lenguaje hablado.

AGNOSIA: pérdida de la habilidad de reconocer gente, lugares y objetos familiares.

AGRAFIA: pérdida de la habilidad de expresar pensamientos por escrito.

AGUDEZA: agudización de las sensaciones.

ALEXIA: inhabilidad de leer o reconocer palabras.

AMNESIA ANTERÓGRADA: pérdida de la memoria de hechos o períodos de tiempo que siguen a una lesión o evento traumático.

AMNESIA POST-TRAUMÁTICA: pérdida de la memoria de hechos relacionados con el evento traumático y el período de tiempo que sigue inmediatamente a la lesión o evento traumático.

AMNESIA RETRÓGRADA: pérdida de la memoria de hechos y períodos de tiempo anteriores a la lesión o el accidente.

ANOMIA: malfuncionamiento o inhabilidad de nombrar objetos o recordar nombres individuales.

ANOXIA: la falta de oxígeno que puede causar daño al cerebro. Esto puede resultar cuando el flujo sanguíneo es reducido (tal como en una electrocución).

APATÍA: disminución en la motivación, iniciación, interés en la vida y el desarrollo; indiferencia.

APRAXIA: pérdida de la habilidad de ejecutar movimientos habituales o actos que eran automáticos anteriormente.

ASIMETRÍA: discrepancia en la función o la apariencia entre los lados de los órganos.

ASIMETRÍA HEMISFÉRICA: diferencias en los tipos de funciones por los cuales son responsables los dos lados del cerebro. (Por ejemplo, el lado izquierdo es generalmente asociado con funciones verbales, mientras el lado derecho es asociado con habilidades espaciales).

ATAXIA: malfuncionamiento en la coordinación motora y el equilibrio.

ATENCIÓN: la habilidad de mantener el enfoque en una tarea por un período de tiempo para permitir la codificación y el almacenamiento de información en la memoria.

CEREBELO: la porción del cerebro que está ubicada debajo de la corteza. El cerebelo se encarga de la coordinación de los movimientos.

COMA: inconsciencia que dura más de un corto período. Un estado de inconsciencia en el cual la persona no puede ser despertada y/o no responde.

CONTRAGOLPE: cuando el cerebro sufre suficiente fuerza, causando un “rebote” contra el lado opuesto del cráneo; causando una lesión en la zona del impacto, así como en la parte del cerebro opuesta al impacto.

CORTEZA: la porción más grande del cerebro que consiste en dos hemisferios cerebrales, los cuales están conectados por una franja de tejido (el cuerpo calloso). Esta es la zona donde ocurre la mayor parte del pensamiento y las funciones de la comprensión. A veces se denomina el “cerebro.”

DEFENSA TÁCTIL: ser extremadamente sensible al tacto; se retira, llora, grita o golpea cuando se le toca.

DÉFICIT EN EL CAMPO VISUAL: no recibe información visual en una zona específica del campo visual.

DESCUIDO UNILATERAL: inconsciencia o falta de atención a un lado del cuerpo o al espacio o los hechos que ocurren en un lado del cuerpo.

DESINHIBICIÓN: incapacidad de controlar o inhibir impulsos y emociones.

DESORIENTACION: perturbación en el reconocimiento de una persona, un lugar y/u hora y día.

DIFUSO: daño cerebral que cubre muchas zonas del cerebro, en vez de tener una ubicación específica. El daño difuso es común en lesiones cerebrales cerradas debido a que el cerebro se mueve y el tejido se rompe, estira o golpea.

DIPLOPÍA: ver dos imágenes de un solo objeto (“visión doble”).

DISARTRIA: desorganización o malfuncionamiento en la articulación del lenguaje.

EDEMA: acumulación de líquido (agua) en el tejido del cerebro, causando abultamiento.

ESCALA DE COMA GLASGOW: escala de la severidad de la lesión desarrollada por B. Jennett, M.D. y G. Teasdale, M.D. Esta escala relaciona el nivel de conciencia con tres factores: respuestas motoras, apertura de los ojos y respuestas verbales.

ESCALA DE RANCHO LOS AMIGOS: método de evaluación que describe las diferentes etapas de comportamiento por las cuales pasará una víctima de lesión cerebral mientras progresa a través de la rehabilitación.

ESPASTICIDAD: un aumento anormal en el tono muscular, causando que los músculos se resistan a ser estirados. Un paciente con espasticidad puede verse “enrollado” con los brazos sujetos cerca de su pecho, o puede aparecer muy rígido.

ESTEREOGNOSIS: inhabilidad de reconocer objetos o formas a través del tacto.

HEMATOMA: cuando una zona del tejido se inflama y se llena con sangre.

HEMIPARESIA: debilidad de un lado del cuerpo (o parte del cuerpo) debido a la lesión de las zonas motoras del cerebro.

HEMORRAGIA: pérdida de sangre que ocurre después del trauma. Puede ocurrir dentro del cerebro cuando los vasos sanguíneos en el cráneo o el cerebro están dañados.

INESTABILIDAD PROXIMAL: fuerza o tono muscular impedido del tronco, de la faja del hombro o de la cadera que puede causar mala postura, movimiento anormal de los miembros, incapacidad para sentarse y para sostener la cabeza.

INFLEXIBILIDAD: rigidez en el pensar; excesiva dependencia en estereotipos; dificultad para reconocer otras posibilidades.

JUICIO: habilidad para resolver dilemas y problemas; incluye valores, éticas e interpretación con respecto a la interacción.

LABILIDAD EMOCIONAL: fluctuaciones intensas de emociones en respuesta a experiencias.

LÓBULO FRONTAL: la zona del cerebro ubicada al frente en ambos lados izquierdo y derecho. Esta zona juega un papel en el control de emociones, motivaciones, habilidades sociales, lenguaje expresivo e inhibición de los impulsos. La faja motora que controla los movimientos y la integración motora está ubicada a lo largo de la parte posterior (de atrás) del lóbulo frontal.

LÓBULO OCCIPITAL: la parte posterior (de atrás) de cada lado del cerebro, que se ocupa de percibir y comprender la información visual.

LÓBULO PARIETAL: el lóbulo superior medio de cada lado del cerebro, se ocupa de percibir y comprender sensaciones y está conectado íntimamente a la fluidez del lenguaje y la escritura.

LÓBULO TEMPORAL: la mitad inferior de cada lado del cerebro, encargada de recibir información del sistema auditivo y de la memoria.

MEMORIA: acumulación de recuerdos sobre experiencias, hechos, sentimientos, fechas, etc., del pasado reciente y distante.

PERSEVERACIÓN: excesiva dependencia en o repetición de una respuesta o un comportamiento específico frente a diferentes tareas.

PREMÓRBIDO: un término para describir la condición del paciente antes de la lesión o enfermedad.

QUADRIPARESIS: una debilidad que a incluye los cuatro miembros.

RAZONAMIENTO ABSTRACTO: proceso de generalización de ejemplos y experiencias concretas a principios mayores y más amplios.

RECONOCIMIENTO/COGNOSCITIVO: procesos de pensamiento, comprensión y razonamiento.

RECUPERACIÓN ESPONTÁNEA: la recuperación que ocurre espontáneamente mientras el cerebro sana; este tipo de recuperación ocurre con o sin rehabilitación y, frecuentemente, es difícil saber cuánta mejoría es espontánea y cuánta se debe a las intervenciones de la rehabilitación.

SISTEMA LÍMBICO: serie de estructuras (generalmente considerada parte del lóbulo temporal) que juega un papel importante en la memoria, atención, emociones y comportamiento.

SOLUCIÓN DE PROBLEMAS: habilidades para usar el razonamiento, el juicio y el discernimiento en la solución de problemas.

TOLERANCIA A LA FRUSTRACIÓN: la cantidad y el grado de frustración; el punto al cual llega una persona al no poder controlar más su furia, y responde gritando, lanzando objetos o demostrando comportamiento agresivo.

TRONCO CEREBRAL: la porción inferior del cerebro que lo conecta a la columna vertebral. El tronco cerebral coordina las funciones vitales del cuerpo (respiración, presión arterial y pulso).

UNILATERAL: que pertenece a un sólo lado.

VENTRÍCULOS: cuatro cavidades en el cerebro que están llenas de líquido cerebrospinal, y sirven como cojín cuando el cerebro sufre un impacto.

VESTIBULAR: conciencia del movimiento de la cabeza. Las deficiencias del sistema vestibular pueden conducir a una falta de conocimiento del movimiento, una falta de conciencia de la dirección del movimiento o hipersensibilidad al movimiento.

GLOSARIO DE MEDICAMENTOS QUE PUEDEN SER USADOS PARA LAS PERSONAS CON LESIONES CEREBRALES

ANTIBIÓTICOS - las personas lesionadas seriamente son susceptibles a muchas clases de infecciones, debido a sus lesiones y al número de líneas y tubos insertados en sus cuerpos. Se pueden administrar varios tipos de antibióticos. La mayoría de los antibióticos son administrados a través de un catéter endovenoso (IV), mientras que otros pueden ser colocados en la piel o en un tubo nasogástrico. Ocasionalmente, los antibióticos deben ser dados a través de un catéter de ventriculostomía directamente en los ventrículos del cerebro.

DECADRÓN (DEXAMETASONE) - uno de los esteroides administrados para disminuir el abultamiento del cerebro.

DILANTÍN (PHENYTOIN) - una droga anti-convulsiva que generalmente es administrada para evitar las convulsiones.

DOPAMINE - una droga potente usada para aumentar la presión arterial en los enfermos críticos con lesión cerebral.

ESTEROIDES de los cuales DECADRÓN es un ejemplo - drogas potentes usadas para disminuir el abultamiento.

FENOBARBITAL - una droga anticonvulsiva usada para evitar las convulsiones en personas con lesiones cerebrales, especialmente en los niños. Fenobarbital puede ser usado ocasionalmente como pentobarbital para controlar la presión intracraneal (ICP).

LASIX (FUROSEMIDE) - esta droga ayuda al cuerpo a eliminar agua. Puede usarse para tratar el aumento de presión intracraneal, el exceso de agua en los pulmones o para riñones flojos.

MAALOX - una medicina generalmente administrada a través del tubo nasogástrico (NG) para ayudar a evitar úlceras del estómago (úlceras de tensión), a las cuales son susceptibles las personas con lesión cerebral.

MANNITOL - una medicina usada para eliminar agua del cerebro, y por lo tanto, disminuir la presión intracraneal (ICP). El manitol y el agua son, luego, eliminados por los riñones.

MORFINA (MS) - un sedante fuerte que también es excelente para calmar el dolor. Las personas con lesión cerebral que reciben este narcótico en la unidad de cuidado intensivo (ICU) casi nunca se convierten en adictos debido a este tratamiento. La morfina se usa frecuentemente para sedar a las personas con lesiones cerebrales, para que así no “luchen contra el ventilador.”

PAVULÓN (PANCURONIUM BROMIDE) Y CURARE - drogas que temporalmente paralizan los músculos. Estas medicinas se usan para evitar que la persona con lesión cerebral “luche contra” el ventilador, para controlar la presión intracraneal (ICP) y para relajar al paciente mientras se administran procedimientos médicos.

PENTOBARBITAL (NEMBTAL) - un sedante fuerte que ha sido usado para ayudar a controlar la presión intracraneal (ICP). Cuando se usa de esta manera, el pentobarbital actúa como un anestésico que pone a la persona con lesión cerebral en un coma más profundo.

TAGAMET (CIMETIDINE) - una droga que se usa para ayudar a evitar las úlceras estomacales.

VALIUM (DIAZEPAM) - un tranquilizante sedativo que es muy efectivo para detener rápidamente las convulsiones repetitivas cuando se da en forma endovenosa.

GLOSARIO DE EXÁMENES Y PROCEDIMIENTOS NEUROLÓGICOS

BEAM (DISEÑO DE LA ACTIVIDAD ELÉCTRICA DEL CEREBRO): un análisis computarizado de la actividad de fondo del EEG, mucho más sensible que el EEG convencional, que es especialmente de gran ayuda en la identificación de anomalías en demencia temprana o cuando se sospecha de daño cerebral debido a una lesión cerebral.

CT SCAN (TOMOGRAFIA COMPUTARIZADA): radiografías computarizadas tomadas en diferentes niveles del cerebro que producen representaciones de la forma física del cerebro en tres dimensiones.

ELECTROCARDIOGRAMA (ECG O EKG): medida eléctrica de la actividad del corazón y los latidos que es producida en un gráfico.

ELECTROENCEFALOGRAMA (EEG): una evaluación de la actividad eléctrica del cerebro.

EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA: exámenes y medidas especializadas que proveen una descripción detallada del cerebro/las relaciones del comportamiento que son consecuencia de un trauma del cerebro.

EXAMEN NEUROLÓGICO: una evaluación del funcionamiento de los nervios densos a través de los reflejos y las reacciones; administrado por un neurólogo o neurocirujano.

MRI SCAN (IMÁGENES DE RESONANCIA MAGNÉTICA): un instrumento que desarrolla imágenes a partir de las operaciones bioquímicas del cerebro usando un campo magnético.

PET SCAN (TOMOGRAFÍA DE EMISION DE POSITRÓN): un instrumento que graba la actividad química en regiones específicas del cerebro.

RESPUESTAS EVOCADAS DEL TRONCO CEREBRAL: respuesta del tronco cerebral a estímulos específicos grabados electrónicamente.

REFERENCIAS

Alber, Ann M., M.S.S.W., A.C.S.W. (et al), "Getting Our Heads Together." Thoms Rehabilitation Hospital Inc., Asheville, North Carolina.

Guidelines for Selecting a Rehab Facility. Brain Injury Association, Washington, D.C. (Ex National Head Injury Foundation).

Hawley, Lenore A., "A Family Guide to the Rehabilitation of the Severely Head Injured Patient." Healthcare International, Inc., Austin, TX. 1984.

Hutchison, Ruth, M.S. and Terry Hutchison, M.D., Ph.D., Head Injury, a Booklet For Families. Texas Head Injury Foundation, Houston, Texas. 1983.

Marshall, Lawrence, M.D., G. Sadler, M.B.A. and S. Bowers, B.S.N., "Head Injury." The Central Nervous System Injury Foundation, San Diego, CA. 1981.

Swiercinsky, Dennis P., Ph.D., Terry L. Price, Ph.D., Leif Eric Leaf, Ph.D., "Traumatic Head Injury, Cause, Consequence and Challenge." The Kansas Head Injury Association, Inc., Shawnee Mission, Kansas. 1987.

Williams, Janet M., M.S.W., Thomas Kay, Ph.D., "Head Injury, a Family Matter." Paul H. Brookes, Baltimore, Maryland. 1991.

*Conexión de la Familia
TBI a una vida de
esperanza y oportunidad*



BRAIN INJURY
ASSOCIATION
OF FLORIDA, INC.

800.992.3442

www.biaf.org