

“Yo he tenido muchas cosas por hacer. He descubierto nuevamente la vida, ya que ella me ha cambiado por completo. Esto ha sido trágico: en otro sentido, ha sido una bendición. Yo voy a ser una mejor persona, cuando todo esto haya terminado”.

—Madre de 42 años de edad, que sobrevivió a dos semanas de coma, después de haber sufrido una lesión en su cabeza en un choque automovilístico.

Todo va a estar bien.

Rehabilitación en Lesión Cerebral Adquirida Centro Shepherd.



**SHEPHERD
CENTER**
A Catastrophic
Care Hospital

Lo más probable es que usted va a conseguir toda la información posible acerca de lesión cerebral en los siguientes días. El equipo médico, buenos amigos, Internet, grupos de apoyo de lesión medular, familias de otros pacientes... son buenas fuentes de información, pero son muchas cosas para grabárselas al tiempo. No trate de aprender todo de una vez. Apóyese en las personas que lo están cuidando, en sus seres amados, para que le hagan saber cual es el siguiente paso. Usted ha venido al lugar correcto, y su ser amado, está en las manos de profesionales de la salud con mucha experiencia.

Las primeras horas, días y semanas que sobrevienen a una lesión cerebral, son estresantes, puede ser una época muy difícil para los familiares del paciente.

Sobrepasar ese choque inicial al sufrir la lesión y el proceso de aprendizaje sobre todo lo que vendrá después, puede ser a veces una experiencia impactante y agotadora. **Además del hecho que la recuperación de una lesión cerebral es algo impredecible, lo que puede resultar frustrante.**

El mundo médico avanza a un ritmo muy rápido, y los cuidados médicos se realizan constantemente, las 24 horas del día. Existe un nuevo lenguaje por aprender. **Las respuestas pueden parecer difíciles de obtener por ahora, pero llegarán.** Ahora mismo, usted necesita enfrentarse al problema o situación, hora a hora y día a día, cuidándose y teniendo tiempo para usted mismo.

En las páginas de este folleto, usted encontrará información y consejo, que lo pueden ayudar en estas primeras semanas. También encontrará comentarios de familias de pacientes que ya han atravesado por este mismo camino, antes que usted.

Lo más importante, lo que ellos quieren que usted sepa es **“Todo va a estar bien.”** cualquiera que sea el nivel de recuperación al que llegue su ser querido, usted debe saber que está rodeado por un equipo de profesionales capacitados y experimentados en el cuidado de estos casos, quienes lo ayudarán a realizar todos los cambios que usted necesite hacer, para que pueda regresar a la rutina diaria de la forma más normalmente posible.

Que encontrará usted en este folleto

- Lesión Cerebral
- Que debe esperar
- Cuidándose a usted mismo
- Recursos

Lesión Cerebral

Lo más importante – y algunas veces frustrante – que se debe saber, es que cada persona que ha sufrido una lesión cerebral, se recupera de forma diferente. Los médicos pueden establecer pronósticos o predicciones, basadas en la localización, el tipo y la extensión de la lesión; pero al final, la recuperación de cada persona será diferente. La lesión cerebral puede afectar a una persona física y emocionalmente; puede afectar la forma como la persona piensa (cognición) y como actúa (comportamiento). Algunos de los problemas que vamos a tener en cuenta incluyen:

FÍSICO

- Movimientos de ciertas partes del cuerpo
- Digestión
- Lenguaje
- Equilibrio y Coordinación
- Visión
- Control de Esfínteres

EMOCIONAL

- Ansiedad
- Depresión

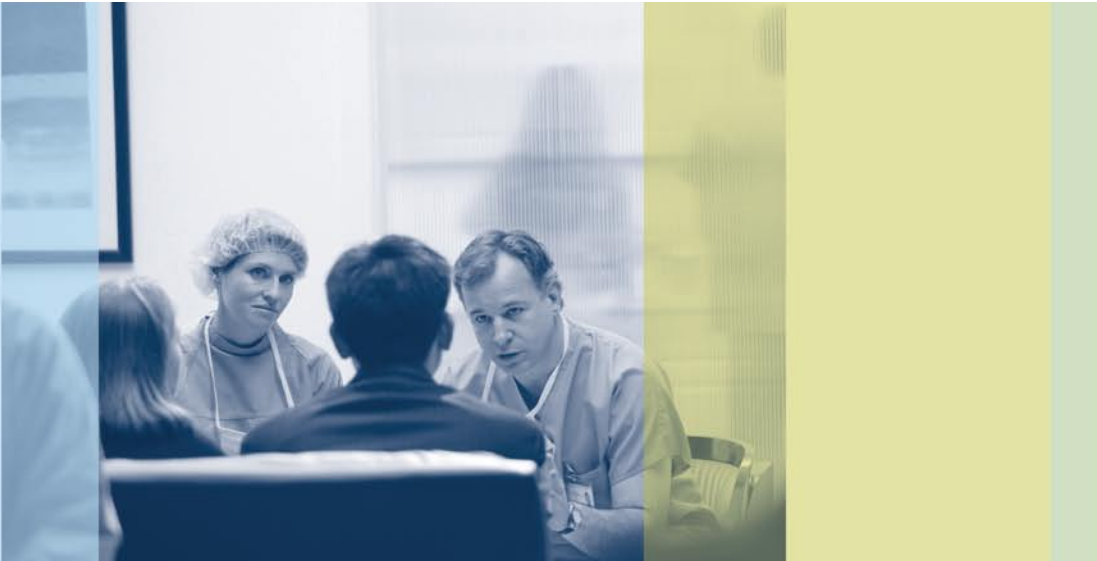
COGNITIVO

- Comprensión del lenguaje
- Memoria y pensamiento
- Percepción
- Juicio (raciocinio)
- Realizar las tareas en el orden correcto
- Confusión

COMPORTAMIENTO

- Manteniendo la calma
- Respondiendo correctamente en situaciones
- Empezando nuevas cosas
- Desempeñándose en relaciones
- Actuando impulsivamente

La recuperación comienza a observarse, cuando la inflamación, el sangrado y/o la infección en el cerebro comienzan a sanar o a mejorar. Ciertas partes del cerebro, empiezan a sanar, mientras que otras partes permanecen lesionadas; y algunas veces el cerebro crea nuevas conexiones para reemplazar esas áreas que no están trabajando.



“Cuando alguien de la televisión sale de un estado de coma, ellos se ven bien. Nosotros pensamos que eso mismo le pasaría a Sam. Pero cuando los doctores vieron los resultados del segundo TAC (Tomografía Axial Computarizada), ellos no sabían que tan serios podrían ser los efectos de la lesión. Ahora, un mes después, no lo saben todavía.”

–Madre de un muchacho de 16 años de edad, quien se lesionó cuando se cayó de cabeza de un monopatín

Estado de Conciencia

No es muy común que una persona que haya sufrido una lesión cerebral este inconsciente. Los Médicos usan diferentes escalas para valorar que tan despierta y alerta puede estar una persona que haya sufrido una lesión cerebral.

ESCALA PARA COMA DE GLASGOW

Los valores de la escala de Glasgow se encuentran entre 3 y 15. Está compuesta de tres parámetros: Buena respuesta visual, Buena respuesta verbal, y buena respuesta motora.

Buena respuesta visual (4)

1. No apertura ocular
2. Dolor al realizar apertura ocular
3. Apertura ocular por un comando verbal
4. Apertura ocular espontáneamente

Buena respuesta visual (5)

1. No respuesta verbal
2. Sonidos incomprensibles
3. Palabras inapropiadas
4. Confusión
5. Orientación adecuada

Buena respuesta motora (6)

1. No respuesta motora
2. Extensión al Dolor
3. Flexión al Dolor
4. Retirada del Dolor
5. Localización del Dolor
6. Obedece comandos (órdenes)

Usted debe siempre revisar la escala de valores de Glasgow, teniendo en cuenta todos sus componentes y no solo guiarse por el puntaje total. Un puntaje de coma de 13 o más se correlaciona con una lesión cerebral leve, un puntaje de 9 a 12 es una lesión moderada y un puntaje de 8 o menos, significa una lesión cerebral severa.

NIVEL 1 – No Respuesta: Parece que el paciente estuviera en un sueño profundo y no responde a voces, sonidos, luces o al tacto.

NIVEL 2 – Respuesta Generalizada: El paciente reacciona inconsistentemente sin que haya ningún tipo de estimulación. La primera reacción puede ser un dolor profundo, puede abrir los ojos pero no enfoca nada en particular.

NIVEL 3 – Respuesta Localizada: Las respuestas del paciente son a propósito pero son inconsistentes, y están directamente relacionadas con el tipo de estímulo presentado, por ejemplo al rotar su cabeza para que se concentre en un sonido o un objeto, el paciente puede seguir comandos (órdenes) simples, pero de una forma inconsistente y demorada.

LA ESCALA EL RANCHO LOS AMIGOS

Esta escala de valores, fue desarrollada en el Hospital Rancho Los Amigos en California, y es usada a menudo por doctores y terapeutas, para explicar los cambios que tiene lugar durante el proceso de recuperación.

NIVEL 4 – Confuso, Agitado: El paciente se encuentra en un estado alto de actividad; severamente confuso, desorientado y no está consciente de los eventos actuales. Reacciona frente a su propia confusión, miedo o desorientación. El comportamiento es frecuentemente extraño e inapropiado para el medio ambiente en que se desenvuelve. Un comportamiento excitable puede llegar a ser abusivo o agresivo.

NIVEL 5 – Confuso, Inapropiado, no-agitado: El paciente parece alerta; responde a comandos simples, realiza tareas por 2 o 3 minutos, pero se distrae muy fácilmente por cosas en el ambiente; experimenta frustración, lenguaje inapropiado, y no aprende ninguna información nueva.

NIVEL 6 – Confuso-Apropiado: El paciente sigue órdenes simples de forma consistente, necesita guías; puede re-aprender antiguas habilidades, como las actividades de la vida diaria, pero los problemas de memoria interfieren con nuevos aprendizajes. Tiene algo de conciencia de él mismo y de otros.

NIVEL 7 – Automático-Apropiado: El paciente es físicamente capaz, y puede realizar su rutina diaria de forma automática, pero puede tener un comportamiento como el de un robot y una confusión mínima; hay necesidad de recordarle actividades; tiene poca visión acerca de su condición; inicia las tareas, pero necesita una estructura; no razona muy bien, no puede resolver conflictos, ni tiene habilidades para planear cosas.

NIVEL 8 – Propósito-Apropiado: El paciente está alerta, orientado; recuerda e integra acontecimientos pasados y presentes; aprende nuevas actividades y puede continuarlas sin supervisión; independiente en casa y tiene habilidades para las actividades de la vida diaria; capaz de conducir; déficit en tolerancia al estrés, al raciocinio (juicio); persiste el razonamiento abstracto; puede funcionar a un nivel social reducido.

NIVEL 9 – Paciente realiza varias actividades de forma independiente entre tareas, y las completa de forma adecuada, por al menos dos horas consecutivas; está conciente de sus impedimentos y de cuando ello le interfiere para terminar sus tareas; requiere de alguna ayuda para anticiparse a los problemas antes de que estos ocurran; puede haber un poco de depresión; el paciente puede ser fácilmente irritable y tiene un nivel bajo de tolerancia a la frustración.

NIVEL 10 – El paciente es capaz de realizar simultáneamente múltiples tareas en todos los ambientes posibles, pero requiere descansos periódicamente. Irritabilidad y baja tolerancia a la frustración pueden persistir especialmente cuando se sienta enfermo, fatigado y/o bajo estrés emocional.



Que debe esperar

Su ser querido se encontrará seguramente en la Unidad de Cuidado Intensivo (UCI) del hospital, donde enfermeras y doctores, podrán monitorear constantemente la condición de su familiar. La primera vez que usted vea a su familiar o ser querido, puede ser impactante o un poco aterradora.

- No se alarme por el número de tubos y cables que su familiar tenga conectados a su cuerpo. Ellos tienen el propósito de transportar medicina o realizar algún monitoreo de las funciones del cuerpo; de esta manera el equipo médico puede estar pendiente de cualquier cambio en el estado del paciente
- Su familiar podrá tener alguna parte de su cabeza afeitada, y usted pueden ver puntos o vendaje en la cabeza. El cabello le crecerá nuevamente.
- Usted verá inflamación y moretones, dependiendo de la naturaleza de la lesión. Esto sanará con el tiempo.
- El paciente puede parecer rígido e incomodo, o relajado con las extremidades muy pesadas. Esto depende de la naturaleza de la lesión; el Doctor le explicará a usted todas estas cosas.
- Si su ser querido o familiar ha estado moviéndose alrededor de la cama, las enfermeras restringirán ese movimiento suavemente con ropa especial para limitar el movimiento. Esto le puede preocupar a usted, pero recuerde que esto se está haciendo para mantener al paciente seguro y relativamente quieto.
- Las horas de visitas en la UCI son limitadas. Las enfermeras le dirán a usted el horario de visitas.

“Cuando los doctores nos dijeron, que tomaría un tiempo para que nuestro hijo respondiera, yo no había imaginado, lo que un “tomaría un tiempo” significaba. Pero en cada paso por este camino, nosotros hemos tenido el soporte emocional y físico que hemos necesitado para poder cuidar a nuestro hijo.”

—Madre de un muchacho de 23 años de edad, quien fue herido en un accidente automovilístico

Que puede hacer usted

Siempre revise con los médicos y profesionales de la salud que atienden a su familiar antes de realizar cualquier actividad y use las siguientes sugerencias, que lo ayudaran saber las cosas que necesita según la etapa en que se encuentre su familiar. Pregunte a la enfermera, si usted no está seguro de la etapa en la que esta su ser querido según las escala del Rancho Los Amigos.

RANCHO 1-3

Este rango va desde total no-receptividad a responder a algunos estímulos

- No se sobrepase. Maneje su tiempo de descanso entre las visitas.
- Limite el número de visitantes al mismo tiempo y mantenga un tono de voz calmado.
- Tenga en cuenta que a este nivel, es normal para una persona que ha sufrido una lesión, que no responda de forma correcta, lenta o que no tenga ninguna respuesta.
- Sonidos familiares al paciente como música, fotos, la cobija favorita, juguetes y personas conocidas, son cosas a tener en cuenta y que usted debería traer.
- Hable con el tono normal de su voz .
- Recuérdele a su ser querido o familiar la fecha, y el lugar donde se encuentra.
- Hable acerca de eventos familiares .
- Asuma que el o ella lo pueden escuchar. Sea cuidadoso de no decir nada que pueda causar malestar a su familiar.
- Pídale a la persona cosas simples, como “abra los ojos” o “apriete mi mano y suéltela”.

RANCHO 4-5

Hay más receptividad, pero también hay confusión y algunas veces agitación

- Trate de que el ambiente sea tranquilo y calmado.
- Disminuya sonidos extras de la televisión y la música.
- Hable poco y en oraciones simples y cortas.
- Oriente a la persona en cuanto a la fecha, el lugar y donde se encuentra.
- No discuta con la persona. Acuérdesse que se espera que haya alguna confusión y agitación por parte del paciente.
- No tome un mal comportamiento de forma personal. Se espera que haya confusión y agitación.
- Déle a su ser querido el tiempo suficiente para que descanse.

“Hable con ellos, póngales la música que a ellos les guste y deje que los más jóvenes también ayuden. Usted nunca sabe que estímulo podría desencadenar alguna respuesta. Muéstreles a ellos su amor y su sonrisa, no sus lágrimas. Manténgase positiva.”

—Madre de un muchacho de 17 años de edad, que sobrevivió a ocho semanas en coma, cuando la Van en la que el iba montado, fue embestido por un conductor borracho.

Que esperar del proceso de rehabilitación

A medida que el estado de salud de su familiar va mejorando, el doctor puede recomendar una transferencia a un programa de rehabilitación. El objetivo principal de la rehabilitación, es usualmente incrementar la fuerza muscular del paciente, aprender nuevos métodos para realizar las actividades después de sufrir una lesión y de esta forma poder reintegrarse a su vida y a la comunidad. Este no es solamente un tiempo para que su familiar o ser querido aprenda, también es tiempo para que usted aprenda la forma de poder ayudarlo (a).

Que debe usted traer para la rehabilitación de su ser querido o familiar:

- Tráigale ropa cómoda, como shorts amplios y elásticos en la cintura, sudaderas, camisetas, medias, ropa interior (considere los boxers) y zapatos (compre zapatos una talla más grande y asegúrese que tengan suelas antideslizantes).
- Recuerdos familiares como fotografías, juguetes, elementos conocidos del paciente, cómo su almohada, cobija o música favorita.
- Implementos de aseo como cepillo de dientes, crema dental, peinilla, cepillo, shampoo, jabón y desodorante.



Cuidándose a usted mismo

Este será un viaje largo y habrá algunos desvíos durante el camino a recorrer. Una vez que hayan pasado las primeras horas o semanas, usted deberá tomar algunos descansos del hospital, para darse un tiempo para usted mismo, para soportar las semanas y meses que vendrán. Usted también necesitará encontrar un sistema que le permita a usted organizar las preguntas que usted tenga, la información que usted necesite recibir y la gente con la que usted necesita hablar.

Ser la persona encargada para cuidar al paciente (entrenador), no es algo a lo que usted esté automáticamente preparado para hacer, pero estas ideas podrían ayudarlo:

- **Compre varios cuadernos de anotaciones (para tomar notas).** Use uno para anotar números telefónicos, uno para las preguntas y la información relacionada con el Doctor y el Equipo de tratamiento y uno para la información relacionada con el seguro de salud y otros asuntos financieros.
- **Escoja a la persona que dará la información (vocero).** Familiares y amigos, desearán recibir información acerca del estado del paciente y es muy desgastante repetir el estado o progresos del ser querido constantemente. Usted puede designar a alguien para que tome notas y divulgue los adelantos del paciente a sus familiares y amigos, ya sea vía telefónica o vía Internet.
- **Use este tiempo para aprender acerca de Lesión Cerebral, pero tómelo con calma.** Hay mucha información y esta puede llegar a ser muy abrumadora. El equipo humano de la biblioteca del hospital, el sacerdote, y el Gerente del caso de su familiar, así como otros miembros del equipo, pueden ayudarlo a complementar la información que usted recibe de los doctores y de otros miembros del equipo de rehabilitación
- **Empiece un diario, si usted ve que esto puede ayudarlo a sobrellevar la pena.** La Lectura podría ayudarlo a su familiar o ser querido en el proceso de recuperación.



Cuidándose a usted mismo

El Cuidarse a usted mismo puede significar mucho de su tiempo, aunque suene algo egoísta, pero su ser querido necesita que usted se encuentre descansado, bien alimentado, alerta y enérgico, y de esta manera usted estará al tanto de las tareas y responsabilidades como entrenador. Usted puede hacer lo siguiente:

- Ahorre su energía descansando cada vez que usted pueda.
- Consuma alimentos sanos; no consuma comida de las máquinas.
- Ejercítense un poco cada día; vaya a caminar, estire sus músculos.
- Salga del hospital. Su familiar está en buenas manos.
- Si usted está experimentando cualquier problema médico, como palpitaciones en el corazón, algún tipo de dolor, dolor muscular, dolor de cabeza, dificultar para pensar, dormir, recordar cosas o tomar decisiones, llame a su médico.
- Mantenga su vida lo más normal posible, especialmente si usted tiene niños, trate de hacer algo especial con ellos al menos una vez a la semana.
- Pídale a sus amigos y familiares, que escriban notas cortas en vez de llamar por teléfono. De ésta forma usted tendrá algo que leerle a su ser querido.
- Hable de sus sentimientos con su familia, amigos o con alguien del hospital (un psicólogo, consejero, director de caso, sacerdote u otro miembro del equipo que pueda ayudarlo).
- Acepte los ofrecimientos de ayuda de sus familiares y amigos; esto les permite a ellos sentirse parte del proceso de recuperación. Usted debería tener una lista de las cosas que necesitan hacerse (cuidado de mascotas, de plantas, recolección del correo, planear actividades para los niños, etc.); esté preparada si alguien le ofrece su ayuda.
- Permítase a usted mismo posponer “hasta mañana”, lo que no necesita hacerse en un día, pero trate de encargarse de sus asuntos personales cada día.



“Las personas de nuestro vecindario cuidaron al perro y nos trajeron comida tres veces a la semana; esto era absolutamente maravilloso. Había una persona que coordinaba todas las cosas e involucró a todo el vecindario. Eso fue de tanta ayuda, que es difícil describirlo en palabras.”

—Esposo de una mujer que sobrevivió a un estado de coma por dos semanas y a cinco meses en el hospital, después de sufrir un accidente automovilístico

Usted ha venido al lugar correcto



SHEPHERD CENTER
A Catastrophic Care Hospital

2020 Peachtree Road, NW
Atlanta, GA 30309-1465
404.350.7345 | www.shepherd.org

Recursos

“the Noble” Centro de Aprendizaje en el Centro Shepherd, es una biblioteca con información especializada para familiares y amigos de las personas que hayan sufrido una lesión medular. El personal de la biblioteca, puede ayudarles a la localizar la información adecuada. En la biblioteca, se cuenta también con computadores y acceso a Internet.

Brain Injury Association of America
Asociación de Lesiones Cerebrales de América
1776 Massachusetts Avenue, NW
Suite 100
Washington DC 20036
800-444-6443/202-296-6443
www.biausa.org

Head Injury Hotline
Línea Telefónica para Lesiones en la Cabeza
212 Pioneer Building
Seattle, WA 98104
206-621-8558
www.headinjury.com

American Heart Association
Asociación Americana del Corazón
7272 Greenville Avenue
Dallas, TX 75231
888-4-STROKE
www.americanheart.org

National Stroke Association
Asociación Nacional de Parálisis
96 Inverness Drive East, Suite 1
Englewood, CO 80112-5112
800-STROKES
www.stroke.org

National Brain Tumor Foundation
Fundación Nacional de Tumor Cerebral
414 Thirteenth Street, Suite 700
Oakland, CA 94612-2603
800-934-CURE
www.brainumor.org

American Brain Tumor Association
Tumor Cerebral en América Association
2720 River Road, Suite 146
Des Plaines, IL 60018
800-886-2282
www.abta.org

The Family Caregiver Alliance
Unión de Entrenadores Especiales de Cuidado
425 Bush Street, Suite 500
San Francisco, CA 94108
415-434-3388
800-245-6686
www.caregiver.org

Brain and Spinal Cord Injury Trust Fund
Fondo de Ahorro para Lesiones de la Médula Espinal y Cerebral
2 Peachtree Street NW
Suite 8-212
Atlanta, GA 30303
404-651-5112
www.bsitf.state.ga.us

Brain Injury Resource Foundation
Fundación de Recursos para Lesiones Cerebrales
1841 Montreal Road
Suite 220
Tucker, GA 30084
678-937-1557
www.birf.info



SHEPHERD
CENTER
A Catastrophic
Care Hospital