

Recursos que el MSKTC ofrece para
apoyar a las personas que tienen una
**LESIÓN CEREBRAL
TRAUMÁTICA**

Décima edición en español
Julio de 2023



www.MSKTC.org/TBI



Recursos que el MSKTC ofrece para apoyar a las personas que tienen una lesión cerebral traumática

Décima edición en español, julio de 2023

Este documento puede reproducirse y distribuirse libremente.

El contenido se preparó gracias a la subvención 90DPKT0009 del Instituto Nacional para la Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR). El NIDILRR es uno de los centros de la Administración para la Vida en Comunidad (ACL) del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). Sin embargo, este contenido no representa necesariamente las pautas del NIDILRR, la ACL ni el HHS y usted no debe suponer que cuenta con la aprobación del gobierno federal.

Model Systems Knowledge Translation Center

American Institutes for Research
1400 Crystal Drive, 10th Floor
Arlington, VA 22202-3231

www.MSKTC.org

MSKTC@air.org

Phone: 202-403-5600

TTY: 877-334-3499

Conéctese con nosotros en:



Facebook: Traumatic Brain Injury Model Systems



Twitter: TBI_MS

Índice

Colección de hojas informativas del MSKTC sobre la lesión cerebral traumática, Volumen 1	2
Las relaciones de pareja después de una lesión cerebral traumática	3
La depresión después de una lesión cerebral traumática	10
El conducir después de una lesión cerebral traumática	13
Fatiga y las lesiones cerebrales traumáticas	16
El retorno a la escuela después de una lesión cerebral traumática	19
La sexualidad después de una lesión cerebral traumática	23
El sueño y las lesiones cerebrales traumáticas	26
Colección de hojas informativas del MSKTC sobre la lesión cerebral traumática, Volumen 2	30
Guía para cuidadores familiares para seleccionar programas de rehabilitación para personas con trastornos de la conciencia (TdC).....	31
Consumo de alcohol tras una lesión cerebral traumática	40
El equilibrio después de una lesión cerebral traumática.....	46
Cambios emocionales tras una lesión cerebral traumática	50
Problemas cognitivos después de una lesión cerebral traumática.....	54
Recuperación de una conmoción cerebral	61
Información sobre el estado vegetativo y de mínima conciencia después de una lesión cerebral grave	64
Dolores de cabeza después de una lesión cerebral traumática.....	74
La pérdida del olfato o del gusto después de una lesión cerebral traumática	80
La memoria y la lesión cerebral traumática entre moderada y grave	85
Ser padre con una lesión cerebral traumática.....	88
Convulsiones después de una lesión cerebral traumática.....	94
La lesión cerebral traumática grave: qué se puede esperar en el centro de traumatología, en el hospital y después	99
Habilidades sociales tras una lesión cerebral traumática.....	105
La espasticidad y la lesión cerebral traumática	110
Mantenerse saludable después de una LCT	113
Manejo del estrés para cuidadores de personas con lesión cerebral traumática	120
Lesión cerebral traumática y rehabilitación ambulatoria aguda	125
Lesión cerebral traumática y dolor crónico: Parte 1.....	131
Lesión cerebral traumática y dolor crónico: Parte 2.....	136
Comprensión y afrontamiento de la irritabilidad, la ira y la agresión después de una LCT.....	142
Comprensión de los cambios de comportamiento tras una lesión cerebral traumática moderada a grave.....	147
Entender la lesión cerebral traumática Parte 1: ¿Qué le sucede al cerebro al sufrir una lesión y en las primeras etapas de la recuperación de una LCT?.....	154
Entender la lesión cerebral traumática Parte 2: Impacto de la lesión cerebral en el funcionamiento de las personas.....	162
Entender la lesión cerebral traumática Parte 3: El proceso de recuperación.....	164
Entender la lesión cerebral traumática Parte 4: El impacto de una LCT reciente en los miembros de la familia y lo que ellos pueden hacer para ayudar con la recuperación.....	168
Problemas de visión tras una lesión cerebral traumática (LCT).....	174
Consejos para las personas con lesión cerebral traumática que van a votar	178

Volumen 1:

Colección de hojas informativas del MSKTC sobre la lesión cerebral traumática

Las relaciones de pareja después de una lesión cerebral traumática

Si desea más información, comuníquese con el centro más cercano del TBIMS (Sistemas Modelo de Lesión Cerebral Traumática). En <http://www.msktc.org/tbi/model-system-centers> encontrará una lista de estos centros.

Esta publicación fue producida por el TBIMS en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center con financiación del Instituto Nacional para la Investigación sobre Discapacidad y Rehabilitación (*National Institute on Disability and Rehabilitation Research*), del Departamento de Educación de los Estados Unidos, mediante la subvención núm. H133A110004.

Introducción

Después de sufrir una lesión cerebral traumática (LCT), muchas parejas encuentran que la relación con su pareja cambia drásticamente. Esos cambios son bastante personales y pueden ser demasiado emocionales para dos personas en una relación. La presente hoja informativa busca ayudar a las parejas a comprender algunos de los cambios comunes que pueden notar en su relación después de la lesión. También, en ella se sugieren algunas maneras de cómo las parejas pueden abordar algunos de los más difíciles cambios que experimentan.

Aunque algunos de los cambios en la relación después de una LCT son difíciles y pueden ser dolorosos, hay muchas cosas que las parejas pueden hacer para disfrutar el uno del otro y de su relación de una manera nueva, positiva y significativa.

Las relaciones de pareja y la LCT

Una LCT puede cambiar significativamente la relación de la pareja. Existen diferentes grados de severidad de la lesión del cerebro, de las cuales, las lesiones más leves, como las conmociones cerebrales, no siempre provocan cambios significativos o a largo plazo en la relación. Sin embargo, después de que se sufre una lesión cerebral severa, moderada o levemente complicada, los propios sobrevivientes y sus cónyuges o compañeros a menudo deben cambiar varios aspectos de su vida. Los siguientes cambios de vida por lo general afectan a las relaciones íntimas:

- Cambios en las responsabilidades
- Cambios en los roles dentro de la relación
- Cambios y desafíos en la comunicación

Los sobrevivientes de las lesiones cerebrales suelen experimentar limitaciones, retos, temores y nuevos rasgos de personalidad. Los sobrevivientes suelen verse sorprendidos por la manera cómo los cambios también significan que se sienten y se comportan de manera diferente en sus relaciones. Los cambios han llevado a muchas parejas a decir que sienten como si estuvieran “casados con un extraño”.

Los compañeros íntimos de los sobrevivientes pueden tener nuevas preocupaciones o temores relacionados tanto con el incidente que causó la lesión como con los nuevos rasgos de comportamiento del sobreviviente.

Además, las parejas suelen cambiar el enfoque central de su vida a fin de manejar los múltiples desafíos que se le presentan a su familia después de haber sufrido una lesión.

Estos cambios en la personalidad del sobreviviente y en el enfoque de vida de las dos partes suele provocar la sensación de que las parejas no saben qué esperar el uno del otro. La incertidumbre puede hacer que aumente el estrés y la ansiedad en el hogar.

¿Cómo se ven afectadas típicamente las relaciones?

Responsabilidades

Después de una LCT, los sobrevivientes deben concentrar su energía en su restablecimiento y desarrollar nuevas destrezas. Como resultado, la asignación de responsabilidades debe cambiar en el hogar. Esto significa que todos en la familia participan en el aprendizaje de nuevas destrezas y en asumir nuevos trabajos.

¿Cómo cambian típicamente las responsabilidades?

- Mientras se concentran en su recuperación, los sobrevivientes suelen dejar de asumir muchas de sus responsabilidades, afectando así las expectativas en el trabajo y las tareas domésticas.
- Las parejas a menudo deben asumir muchas de las responsabilidades que anteriormente realizaba el sobreviviente, tales como:
 - El trabajo de jardinería y el mantenimiento físico del hogar mediante oficios y reparaciones
 - El manejo de las finanzas domésticas
 - La planeación y la organización de las actividades de la familia
- También hay nuevas tareas para los sobrevivientes y sus parejas, como lo son la administración del cuidado de la salud del sobreviviente.

¿Qué sucede cuando cambian las responsabilidades?

- Cada vez que las personas tienen que asumir una nueva responsabilidad y aprender a realizar nuevas tareas; ellas también experimentan un mayor estrés.

- Además de la tensión que provocan las lesiones y la recuperación, la tensión derivada de los cambios en las responsabilidades puede incrementar la tensión entre la pareja.
- Las parejas que tienen significativamente más responsabilidades también tienen menos tiempo para hacer otras cosas. En contraste, los sobrevivientes que se enfocan cada vez más en su mejoría pueden sentir que tienen más tiempo. Esto puede hacer que se generen diferentes expectativas respecto a cuánto tiempo dispone la pareja para pasarlo juntos.

Consejos para mejorar los problemas en una relación ligados a los cambios de responsabilidades

- El ser comprensivo sobre las nuevas responsabilidades que a cada quién le tocan puede tener un impacto positivo en una relación. Aunque es natural enfocarse a los problemas de uno mismo, cuando una persona se siente abrumada, la pareja debe darse tiempo y hacer el esfuerzo de tomar en cuenta todas las nuevas funciones que realiza su compañero. El reconocer y hablar de estos desafíos puede reducir la tensión en su relación.
- Decir “gracias”. Asuma el compromiso de darle las gracias a su pareja al menos una vez al día por su intento de sobrellevar las nuevas responsabilidades.
- Programe algunas ocasiones para tomarse un descanso de las responsabilidades. Estos descansos pueden ser cortos y quizás no ser tan frecuentes como uno deseara. Sin embargo, cuando la pareja y la familia programan darle un rato a cada miembro adulto de la familia y honran ese compromiso tanto práctica como emocionalmente, resulta más probable que el agradecimiento y el respeto florezca en la relación.

Roles en la relación

En todas las familias, las personas asumen roles que definen a menudo cómo se comportan. Después de la lesión cerebral, el desafío de la recuperación casi siempre resulta en algunos cambios de funciones en el seno de una familia. Mientras que la persona con LCT está en el hospital, su pareja debe tomar decisiones que por lo general tomaba el sobreviviente. Por ejemplo, puede ser que a un marido le toque tomar la decisión sobre el cuidado de niños, cosa que normalmente hacía su esposa, o bien, que a una esposa tenga que calmar a la familia cuando todo el mundo está estresado, aunque eso haya sido una función que siempre había realizado su marido.

¿Cómo cambian los roles dentro de una relación?

- Si bien a lo largo de la vida las personas suelen desempeñar diferentes roles en sus relaciones, las LCT generan cambios drásticos de roles, los que ocurren al instante y sin que esté uno preparado.
- Al comienzo de la recuperación, a las parejas les puede parecer que los cambios de roles son temporales. Sin embargo, a medida que avanza el tiempo, las parejas suelen descubrir que estos cambios de papel pueden durar años o incluso volverse una situación permanente.
- Comúnmente, la pareja del sobreviviente asume roles de más liderazgo en la relación. En función de quién esté herido y de la manera cómo la familia solía llevar las cosas antes de la lesión, ésta puede implicar ya sea algunos cambios pequeños para la pareja, o bien, puede significar cambios drásticos.

¿Qué sucede cuando cambian los roles en una relación?

- Mientras más cambios ocurran y mientras más drásticos sean, más difícil puede resultarle a la pareja adaptarse a los cambios.
- Cierta dinámica familiar también puede hacer que los cambios de roles sean más difíciles:
 - A las parejas que mantienen tareas separadas en vez de turnárselas puede resultarles más difícil adaptarse a los nuevos roles.

- A las parejas que recientemente han comenzado una nueva fase de su relación, como las que están recién casadas, tienen hijos, o son una nueva pareja de "nido vacío", puede resultarles más duro asumir los cambios de papeles.

- Habrá un período de adaptación para las dos personas mientras que cada uno aprende a operar en su nuevo rol. La incertidumbre y la frustración durante este tiempo pueden propiciar el surgimiento de mayores críticas entre los miembros de la pareja.
- Las personas cercanas a la pareja no pueden entender la necesidad de hacer los cambios de roles y a veces incorrectamente creen que tales cambios vuelven más lenta la recuperación. Por ejemplo, los miembros de la familia pueden decir "deja que ella le hable a los maestros de los niños. Ella nunca volverá a ser como antes si no la dejas hacer su trabajo". Esta manera de pensar puede causar tensión entre la pareja y su familia o amigos.

Consejos para mejorar las relaciones, cuando cambiaron los papeles

- Identifiquen dónde han ocurrido los cambios de rol y hablen abiertamente sobre estos cambios. La pareja debe intentar ser sensible a los sentimientos del superviviente. Por ejemplo, el sobreviviente puede haber sentido orgullo al desempeñar un determinado papel antes de la LCT y puede sentirse triste o frustrado cuando se le pida que lo deje de lado.
- Cada miembro de la pareja puede servir mutuamente de mentor y asesor del otro. Cada uno puede preguntarle al otro: "¿Qué es lo que te funciona mejor cuando estás en esta situación?". Aunque los sobrevivientes no pueden ser capaces de desempeñar su antiguo rol, por ejemplo, el de ser el responsable financiero, ambos pueden compartir su conocimiento con su respectivo cónyuge o compañero. Ambos se beneficiarán cuando se adopta este enfoque.
- Las parejas deben estar conscientes de no criticar al compañero que está asumiendo un nuevo papel.

Por ejemplo, es poco probable que una novia afronte un desafío de la misma manera que lo haría el novio. Ambos miembros de la pareja deben esforzarse por apoyarse mutuamente en el desempeño de sus nuevas funciones; lo que incluye tener paciencia con el tiempo que se necesite para que todos se sientan cómodos en sus nuevas funciones.

- A todos los familiares y amigos se les debe educar para que entiendan bien qué es la lesión cerebral y los cambios que trae consigo. Los niños que viven en el hogar también se beneficiarán de las conversaciones directas referentes a estos cambios: "Sé que mamá solía ser la persona que revisaba tus tareas a diario, pero ahora ella y yo hemos decidido que es mejor si yo lo hago". Sin una comunicación abierta sobre los cambios de rol, los demás no entenderán por qué todo se siente tan diferente y la razón por la que el hecho de apoyar esas diferencias puede ayudar a curar a toda la familia.

Comunicación

La comunicación es la base de una relación. Muchas personas piensan sólo en el habla cuando escuchan la palabra "comunicación", sin embargo, las parejas se comunican en realidad mediante gestos, expresiones faciales, reacciones emocionales e interacciones físicas. En los estudios sobre las relaciones después de una lesión cerebral se suele informar que la comunicación suele ser el mayor desafío que notan las personas.

Para los cónyuges:

- El adquirir responsabilidades adicionales y la incertidumbre asociada a la recuperación pueden provocar que los cónyuges o compañeros se sientan muy abrumados. Al sentirse abrumadas, las personas suelen cambiar su estilo de comunicación. Entre los cambios comunes que se presentan están el hecho de hablar menos, hablar más y comunicarse con más intensidad o más urgencia que antes.
- Los esposos o compañeros pueden sentirse inseguros en cuanto a que si están usando la mejor manera de comunicarse con su pareja después de la lesión. Tal malestar puede hacer que la pareja no se comunique con tanta frecuencia o tan abiertamente con el sobreviviente.

Para ambas personas:

- Un mayor nivel de estrés a menudo afecta la comunicación entre ambas partes.
- Ambos cónyuges o compañeros pueden sentir miedo de que el hecho de compartir sus sentimientos o pensamientos negativos resulte ser una carga para su pareja.
- Cuando cualquiera de las dos personas en una relación cambia la manera de comunicarse con la otra, ambas se comportarán de modo diferente.

¿Qué sucede cuando cambian los estilos y patrones de comunicación?

- Los cambios en la comunicación entre la pareja pueden ocasionar que ambas partes se sientan solas y aisladas. Ambos pueden sentir que ya no entienden lo que su pareja está pensando o sintiendo.
- La dificultad para comunicarse puede provocar, a veces, que las personas se retraigan de su relación, y que elijan a cambio encarar los desafíos con otros miembros de la familia o con amigos. Otras veces, las personas optan por no comunicar sus sentimientos con nadie en absoluto.
- Las dificultades en la de comunicación pueden afectar otros aspectos de la relación, como el cambio en las responsabilidades y roles, y dificultan el adaptarse juntos a dichos cambios.

Consejos para mejorar la comunicación de la pareja

- Ambas partes deben asumir el compromiso de mejorar la comunicación.
- Escuche pacientemente lo que está diciendo su pareja.
- Escuchen los puntos en los que ambos coinciden en vez de centrarse en los desacuerdos.
- Cuando no estén de acuerdo en algo, piensen bien primero antes de decirlo.
- Recuerden que los sobrevivientes probablemente necesitarán más tiempo para reflexionar sobre lo que le dice a su pareja, o sobre cómo quieren comunicarse —una vez más, recuerde que la paciencia es clave.

- Tome notas de lo que piensa usted durante la conversación en lugar de decir inmediatamente lo que se le venga a la mente. Retome estos puntos más adelante, después de que usted haya tenido tiempo de reflexionar.
- Intercambien listas con los puntos importantes para las grandes discusiones. Cuando tengan algo que decir, escríbanlo antes de entablar una discusión y utilícenlo como una guía. El intercambio de estas listas después de una conversación ayuda con la memoria y permite disponer de más tiempo para digerir y pensar acerca de la información.
- Cuando vea que es probable que al abordarse un asunto se generará un desacuerdo, practique lo que quiere decir antes de iniciar la conversación.
- Practique delante de un espejo. Observe sus expresiones faciales, gestos y lenguaje corporal a la vez que elige sus palabras con cuidado. Cuando hable, intente expresar lo que ha practicado.

Relaciones sexuales/intimidad física

La mayoría de las parejas nota cambios significativos en sus relaciones sexuales después de una LCT*. Existen muchas razones que explican esas diferencias, incluidos los cambios en:

- Los niveles hormonales debido a la lesión
- Los roles en la relación sexual
- El aspecto, la confianza en sí mismo, y/o la atracción
- Las áreas de interés sexual

**Para obtener mayor información sobre la intimidad física y sexo después de LCT, consulte la hoja informativa de MSKTC titulada "TBI & Sexuality"*

Consejos para mejorar las relaciones íntimas

Encontrar a un terapeuta

La terapia puede darle apoyo a las parejas e ideas para mejorar sus situaciones específicas. Existen diferentes tipos de asesoramiento, como la terapia individual para el sobreviviente o la terapia de pareja, familiar o el asesoramiento.

Busque un consejero o psicoterapeuta con experiencia en lesiones cerebrales. Si localmente no hay ningún terapeuta con experiencia en lesiones de cerebro, las parejas deben proporcionarle al terapeuta la información sobre las lesiones y los problemas comunes de la relación que pueden acompañar a la lesión. Los sitios Web en esta hoja informativa puede ser un buen punto de partida para comenzar.

Haga la prueba con un grupo de apoyo

Muchas comunidades disponen de grupos de apoyo para los sobrevivientes y cuidadores/pareja, que a menudo aparecen en el periódico o son anunciados por las asociaciones de lesiones cerebrales del estado. Estos grupos pueden ayudar a las parejas a establecer nuevas amistades, a encontrar recursos e información local, y les ofrecen tiempo aparte de su pareja para la reflexión.

Cuando no haya grupos de apoyo locales disponibles, intente trabajar con un grupo de chateo basado en la Web y de apoyo a las comunidades. Estos grupos son una excelente opción cuando los grupos en vivo están demasiado lejos o cuando el transporte resulte ser un desafío.

Encontrar un terapeuta o un grupo de apoyo

Para encontrar un grupo de apoyo o un consejero en su área, comience por consultar la asociación de lesiones cerebrales de su estado. Si no sabe cómo obtener acceso a su asociación de lesiones de cerebro, usted puede escoger ya sea en a) ponerse en contacto con la *Brain Injury Association of America* (1-800-444-6443 o en la Web en <http://www.biausa.org>) o b) usar un motor de búsqueda de Internet (p.ej. Google, Yahoo, Bing, etc.) para encontrar uno escribiendo "*Brain Injury Associations* (asociaciones lesiones o daño cerebral)" y el nombre de su estado.

Los grupos de apoyo en línea están disponibles en Facebook y a través de la Web. Utilice la función de búsqueda en Facebook y escriba "*Traumatic Brain Injury* (lesión cerebral traumática)" para encontrar diferentes grupos que a usted le pudieran gustar. O use un motor de búsqueda en Internet como Google o Yahoo y haga una búsqueda bajo el término "*Traumatic Brain Injury Support Groups*" (grupos de apoyo de lesiones cerebrales)".

Hay muchas opciones diferentes, así que busque la que mejor se adapte a sus necesidades.

Cambiar el entorno de la relación

En casa, comprométanse a establecer un ambiente positivo. Enfocarse a buscar el progreso en la recuperación en vez de en la manera en que la relación no está funcionando puede mejorar la forma cómo la persona se siente respecto a su pareja. Además, aparte de tener una vida casera positiva, está la oportunidad para divertirse en pareja.

El programar y anotar en el calendario una "cita" para dar un paseo, ver una película en la televisión, o jugar un juego como las cartas puede ser una estrategia de bajo costo, pero que puede marcar una gran diferencia para reducir la tensión. Cuando hayan fijado el tiempo para la diversión, trátenlo como algo tan importante como una cita médica, o sea, como algo que no puede ser ignorado o reprogramado.

Consideraciones para las relaciones nuevas

Si está en una nueva relación, el proceso de recuperación puede ser más complicado. Por ejemplo, si una persona se lesiona mientras él o ella está en las primeras etapas de una relación, la pareja aún no puede saber lo son que sus funciones, cosa que puede dar pie a una confusión o a incertidumbre. También puede llevar a que algunas personas se pregunten: "¿Quién soy yo en esta relación?" o "¿Quiénes somos juntos?".

Cualquier pareja que inicia su relación puede trabajar en adoptar un enfoque positivo hacia la recuperación. Aunque la incertidumbre sobre el rol a desempeñar puede resultar todo un desafío, también le ofrece a la pareja una mayor libertad al no estar atado a viejas formas de realizar las cosas.

Consideraciones para las relaciones no tradicionales

Existe también un número creciente de adultos que eligen vivir en relaciones monógamas fuera del matrimonio. Por razones culturales, financieras, sociales, o cualquier otro motivo, estas parejas pueden no tener un "matrimonio tradicional". Las personas que se identifican como gay, bisexuales, lesbianas o transexuales, así como las personas que se identifican como heterosexuales pero que están en una relación sin estar casados pueden tener situaciones más complicadas que tratar.

Por ejemplo, estas personas no tienen acceso al seguro por pérdida de su pareja soltera, a la pensión y a otros beneficios. Otros problemas pueden incluir la incapacidad de ser representados en las decisiones de atención a la salud, la falta de licencia de faltar al trabajo reconocida, o incluso tener que elegir "salir" como consecuencia de la lesión. Además, la falta de aceptación o de conciencia dentro de su comunidad sobre las relaciones no tradicionales puede afectar la capacidad de la pareja inclusive en lo referente a buscar u obtener atención. Estas complicaciones pueden influir en el éxito o el fracaso en una relación de pareja.

Consejos para parejas no tradicionales sobre el manejo de los desafíos

- Para el compañero que prodiga cuidados, el fomentar una relación con los miembros de la familia del superviviente que son comprensivos podría ser de mucha ayuda. Quizás, el compañero quisiera hacer del hecho de trabajar en estas relaciones una prioridad como una forma para permanecer involucrado en el cuidado del sobreviviente.
- Es probable que la psicoterapia o la terapia sean un componente importante de la recuperación para las parejas no tradicionales. Debido a que estas parejas pueden tener incluso menos apoyo que las parejas en relaciones tradicionales, encontrar a un terapeuta que pueda brindar ese apoyo y la orientación debida constituye una parte importante de la curación.

Preocupación por el divorcio o la separación

Usted puede haber oído que el divorcio o la separación son situaciones probables que se dan después de la LCT. Aunque nadie sabe a ciencia cierta lo que sucederá en cualquier relación, algunos estudios sugieren que las tasas de divorcio y separación pueden ser realmente menores después de la lesión cerebral en comparación con lo que ocurre en el resto de la población. En lugar de centrarse en la posibilidad de que ocurra el divorcio o la separación, a las parejas les iría mejor si se centran en mejorar la calidad de la relación del uno con el otro.

Lecturas recomendadas

- *Healing Your Marriage After Brain Injury* (sanar su matrimonio después de lesión cerebral). Publicado en "The Challenge", una publicación de la Brain Injury Association of America. Escrito por Jeffrey S. Kreutzer, Ph.D. y Emilie E. Godwin, Ph.D.
- *Learning by Accident* (aprendizaje por accidente). Escrito por Rosemary Rawlins.
- *Brain Injury Survivor's Guide: Welcome to Our World* (guía de sobreviviente de lesión del cerebro: ¡Bienvenido a nuestro mundo!). Escrito por Larry Jameson y Beth Jameson.
- Blog: *Starting Marriage Over After a Brain Injury* (empezar el matrimonio de nuevo después de una lesión cerebral, historias de sobrevivientes y cuidadores). Disponible en <http://www.marriagemissions.com/starting-Marriage-over-after-a-Brain-Injury/>

Fuente

Nuestro contenido de información sobre cuidados de la salud se basa en la evidencia de investigación que está disponible y representa el consenso de la opinión de los directores del TBI Model System.

Autores

Las relaciones de pareja después de una lesión cerebral traumática (Couples' Relationships After Traumatic Brain Injury) fue elaborada por Emilie Godwin, Ph.D., Jeffrey Kreutzer, Ph.D. y Stephanie Kolakowsky-Hayner, Ph.D., en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center.

La depresión después de una lesión cerebral traumática

Para más información, contacte al TBI Model Systems más cercano.

Para una lista de TBI Model Systems vaya a: <http://www.msktc.org/tbil-model-system-centers>

Esta publicación fue producida por TBI Model Systems en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center con fondos del Instituto Nacional de Investigación sobre la Discapacidad y Rehabilitación en el Departamento de Educación de los EE.UU., subvención núm. H133A060070.

¿Qué es la depresión?

La depresión es un sentimiento de tristeza, pérdida, desesperación o desesperanza que no mejora con el tiempo y que es lo suficientemente abrumador como para interferir con la vida diaria. Usted tiene motivo para preocuparse si se siente deprimido o pierde interés en las actividades acostumbradas por lo menos varios días por semana y si esta situación dura más de dos semanas

Síntomas de la depresión:

- Sentirse abatido, triste, decaído o sin esperanza.
- No sentir interés por las actividades habituales o no disfrutarlas.
- Tener sensación de culpa, de no valer nada o de ser un fracaso.
- Presentar alteraciones del sueño o el apetito.
- Tener dificultad para concentrarse.
- Aislarse de los demás.
- Tener cansancio o carecer de energía.
- Moverse o hablar más lentamente, o sentirse agitado o inquieto.
- Pensar en la muerte o el suicidio.

Sentirse triste es una reacción normal ante las pérdidas y los cambios a los que una persona se enfrenta después de una lesión cerebral traumática. Sin embargo, los sentimientos prolongados de tristeza o la incapacidad de disfrutar las cosas de las que antes gozaba son a menudo signos clave de depresión, especialmente si también tienen otros de los síntomas que acabamos de mencionar.

¿Qué tan común es la depresión después de una lesión cerebral traumática?

La depresión es un problema común después de la lesión cerebral traumática. Cerca de la mitad de las personas que sufren este tipo de lesión se ven afectadas por depresión en el primer año después del evento. Muchas más (casi dos terceras partes de las personas) se ven afectadas en los siete años siguientes a la lesión. En la población general, la tasa de depresión es mucho menor: la enfermedad afecta a menos de una persona de cada diez en un período de un año. Más de la mitad de las personas con lesión cerebral traumática que sufren depresión presentan además ansiedad considerable.

¿Cuáles son las causas de la depresión después de una lesión cerebral traumática?

Muchos factores diferentes contribuyen a la depresión después de una lesión cerebral traumática y varían mucho de una persona a otra.

- **Cambios físicos del cerebro causados por la lesión.** La depresión puede deberse a una lesión en las regiones del cerebro que controlan las emociones. Las alteraciones de las concentraciones de ciertas sustancias químicas naturales del cerebro, llamadas neurotransmisores, pueden causar depresión.

- **Reacción emocional ante la lesión.** La depresión también puede surgir a medida que la persona lucha por adaptarse a una discapacidad temporal o prolongada, a pérdidas o a cambios en el papel que desempeña en la familia y la sociedad.
- **Factores que no tienen relación con la lesión.** Algunas personas corren más riesgo de sufrir depresión debido a genes que heredaron, a sus antecedentes médicos personales o familiares y a otros factores que estaban presentes antes de la lesión cerebral.

¿Qué se puede hacer acerca de la depresión que surge tras una lesión cerebral traumática?

Si usted tiene síntomas de depresión, es importante que busque ayuda experta lo antes posible, preferiblemente con un profesional de la salud que tenga experiencia con lesiones traumáticas cerebrales. La depresión no es un signo de debilidad y no es culpa de nadie. Puede ser un problema médico, como la tensión arterial alta o la diabetes. Usted no puede librarse de la depresión simplemente deseándolo, proponiéndoselo o «aprendiendo a ser fuerte». Lo mejor es recibir tratamiento temprano para evitar sufrimientos innecesarios y empeoramiento de los síntomas.

Si tiene ideas suicidas, busque ayuda de inmediato. **Si tiene ideas suicidas intensas y un plan de cómo ponerlas en práctica, llame de inmediato a una línea telefónica local para situaciones de crisis, al 911, a la Línea Directa Nacional para Crisis (800-273-8255) o vaya a la sala de urgencias de un hospital.**

Lo bueno es que ciertos antidepresivos y la psicoterapia (el asesoramiento) o la combinación de estas dos cosas benefician a la mayoría de las personas que sufren depresión.

Medicamentos

Los antidepresivos actúan restableciendo el equilibrio las sustancias químicas naturales (neurotransmisores) del cerebro. Los antidepresivos no son «adictivos».

También es importante saber que incluso si los antidepresivos mejoran la depresión, por lo general no es necesario tomarlos para siempre. A veces un medicamento restablece el equilibrio químico del cerebro y se puede suspender con el tiempo (por ejemplo, cuando han pasado entre 6 y 12 meses). Sin

embargo, la situación de cada persona es única y tanto la toma como la suspensión de los antidepresivos debe realizarse siempre con supervisión de un médico.

Además de mejorar el estado de ánimo, los antidepresivos mejoran los demás síntomas de la depresión, como la falta de energía, la dificultad para concentrarse, los problemas de sueño y la inapetencia. Algunos antidepresivos también sirven para los síntomas de ansiedad.

Hay muchos tipos o «clases» diferentes de antidepresivos. Los estudios de depresión en la lesión cerebral traumática han descubierto que algunas clases funcionan mejor que otras.

- **Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS).** Se ha visto que son los antidepresivos más eficaces para personas con lesión cerebral traumática. En particular, la sertralina (Zoloft®) y el citalopram (Celexa®) parecen tener la menor cantidad de efectos secundarios y podrían incluso mejorar la cognición (capacidad para pensar).
- **Inhibidores de la recaptación de serotonina y norepinefrina (IRSN).** Los medicamentos de esta clase, como la venlafaxina (Effexor®) son fármacos más nuevos que también podrían ser una buena alternativa para personas con lesión cerebral traumática.
- Algunos tipos de antidepresivos se deben **evitar** en la mayoría de los casos porque producen efectos secundarios que pueden causar problemas en personas con lesión cerebral traumática. Entre ellos se cuentan los inhibidores de la monoaminoxidasa (inhibidores de la MAO). Los antidepresivos tricíclicos se usan a menudo sin peligro en dosis bajas para dormir o para el alivio del dolor, pero pueden causar efectos secundarios en dosis más altas.

Después de iniciar los antidepresivos, usted puede tardar unas semanas en sentirse mejor. A veces el médico tiene que cambiarle la dosis con el tiempo o darle un medicamento diferente si el que toma no actúa lo suficientemente bien. En ciertos casos se pueden tomar juntos dos antidepresivos diferentes si uno solo no es eficaz.

Es importante que tome el antidepresivo todos los días, incluso si se siente mejor. No lo suspenda de repente. En la mayoría de los casos, el médico recomienda que el medicamento se tome al menos durante varios meses.

Psicoterapia (asesoramiento)

Hay muchos tipos diferentes de psicoterapia y de asesoramiento. En las personas con depresión, los tipos más eficaces de terapia son los que se centran en las conductas y el pensamiento diarios.

Terapia cognitiva y conductual.

En esta terapia la persona aprende a cambiar la forma en que actúa, piensa y siente acerca de las cosas que le pasan y la impresión que tiene de sí misma. La terapia cognitiva y conductual ha reducido la depresión en la población en general y actualmente se está probando para determinar la mejor forma de adaptarla para personas que tienen el tipo de problemas de pensamiento y memoria que se presentan con la lesión cerebral traumática.

Terapia de activación conductual. Ayuda a las personas con depresión a volverse más activas y a comenzar a disfrutar nuevamente de realizar actividades placenteras. Este aumento de actividad contribuye a mejorar el estado de ánimo. Un asesor profesional puede ayudarle a crear una programación de actividades agradables y puede evaluar los efectos que esto causa en su estado de ánimo.

No olvide que a muchas personas les conviene más una combinación de enfoques terapéuticos, por ejemplo, tomar un antidepresivo y acudir a sesiones de terapia con un asesor capacitado para trabajar en formas de cambiar conductas.

Otros enfoques de tratamiento

Se ha visto que otros enfoques, como el ejercicio, la acupuntura y la biorretroalimentación, sirven para el tratamiento de la depresión en la población general. También benefician a algunas personas con lesión cerebral traumática. Usted debe consultar sobre estos tratamientos con un profesional que se especialice en lesiones cerebrales traumáticas. El tratamiento de la ansiedad y del dolor también pueden reducir la depresión. Los grupos de ayuda para personas con lesión cerebral pueden ser una buena fuente de información y apoyo adicionales respecto a la depresión y a otros problemas que siguen a la lesión cerebral traumática.

Cómo buscar ayuda

- Muchos profesionales de salud mental están capacitados para tratar la depresión. Los psiquiatras han recibido capacitación especializada en el control de medicamentos y el asesoramiento para la depresión. Los psicólogos están capacitados para proporcionar asesoramiento para la depresión.

Algunos trabajadores sociales y asesores profesionales autorizados también están capacitados para proporcionar este tipo de asesoramiento.

- Los médicos —por ejemplo, los de atención primaria, los neurólogos y los fisiatras— y las enfermeras especialistas que tienen experiencia en tratar la depresión pueden a menudo iniciar el tratamiento.
- Cuando sea posible, lo mejor es recibir tratamiento a través de un programa integral de rehabilitación para lesiones cerebrales que pueda abordar todos los aspectos de la recuperación de la lesión.
- Si desea más información general sobre la depresión, comuníquese con el Instituto nacional de Salud Mental (National Institute of Mental Health), llamando a la línea para llamadas gratuitas 1-866-615-6464 o visitando el sitio web <http://www.nimh.nih.gov/health/topics/depression/index.shtml> (en inglés).

Referencias

Fann, J.R., Hart, T., Schomer, K.G. Treatment for Depression after Traumatic Brain Injury: A Systematic Review. *Journal of Neurotrauma* 26:2383-2402, 2009

Renuncia de responsabilidad

Esta información no tiene por objeto reemplazar el consejo de un médico profesional. Usted debe consultar a su proveedor de cuidados médicos sobre tratamientos o cuestiones médicas específicas.

Fuente de información

El contenido de nuestra información en la evidencia de investigación que está disponible y representa el consenso de la opinión experta de los directores del *TBI Model System*.

Autor

Depression After Traumatic Brain Injury («La depresión después de una lesión cerebral traumática») fue preparado por Jesse Fann, MD, PhD, y por Tessa Hort, PhD, en colaboración con el *Model Systems Knowledge Translation Center* de University of Washington.

El conducir después de una lesión cerebral traumática

Para más información, contacte al TBI Model Systems más cercano. Para una lista de TBI Model Systems vaya a: <http://www.msctc.org/tbi/model-system-centers>

Esta publicación fue producida por TBI Model Systems en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center con fondos del Instituto Nacional de Investigación sobre la Discapacidad y Rehabilitación en el Departamento de Educación de los EE.UU., subvención núm. HI33A060070.

Conducir es una parte importante del estilo de vida independiente y la integración de una persona en la comunidad. Debido a que damos por sentado nuestras destrezas para conducir, es fácil olvidar que conducir es una de las cosas más peligrosas que hacemos en nuestro diario vivir. Una lesión cerebral puede afectar las destrezas que necesitamos para conducir de manera segura. Cuándo y si una persona puede volver a conducir es algo que se debe considerar temprano en el proceso de recuperación. La persona lesionada, los familiares y los profesionales de la salud deben ser incluidos en esta importante decisión. Si alguien tiene alguna preocupación de que el conducir pudiera poner en peligro a la persona lesionada o a otras personas, los profesionales de la salud pudieran recomendar una prueba previa antes de conducir.

¿Cómo una lesión cerebral traumática afecta la capacidad de conducir?

Una lesión cerebral puede interrumpir y retardar destrezas que son esenciales para conducir bien, como:

- Habilidad para mantener una posición constante en un carril.
- Tener visión certera.
- Mantener concentración por periodos largos de tiempo.
- Funcionamiento de la memoria, como recordar indicaciones.
- Descifrar soluciones para problemas.
- Coordinación visomotora.
- Tiempo de reacción.
- Tener conciencia sobre seguridad y buen juicio.

Estudios indican que dificultades leves de pensamiento, que tal vez no son reconocidas por la persona lesionada, pudieran contribuir a mayores riesgos cuando se conduce.

Señales de aviso que indican que se conduce peligrosamente

- Conducir muy rápido/lento.
- No seguir los avisos o señales.
- Calcular distancias incorrectamente cuando se detiene o se da un viraje.
- Lentitud para tomar decisiones.

- Frustrarse o confundirse con facilidad.
- Tener accidentes o estar a punto de tener accidentes.
- Salirse de las marcas del carril e invadir otros carriles.
- Perderse con facilidad, aun en áreas familiares.

¿Con qué frecuencia vuelven a conducir las personas con una lesión cerebral traumática?

Entre un 40 y un 60 por ciento de las personas con lesiones cerebrales moderadas o severas vuelven a manejar después de una lesión. Para reducir el riesgo de accidentes, las personas con una lesión cerebral traumática (TBI, por sus siglas en inglés) tal vez establezcan límites a sus hábitos de conducir. Tal vez conduzcan con menos frecuencia que antes de tener la lesión o manejen solamente a ciertas horas (como durante el día), en rutas familiares o cuando hay menos tráfico. Haber tenido una convulsión después de TBI pudiera ser un obstáculo para conducir. Con frecuencia, estados requieren que una persona no haya tenido convulsiones por un periodo de tiempo, como por 6 meses, antes de volver a conducir. Personas que quieren volver a conducir deben consultar las leyes en su estado.

Evaluaciones y adiestramiento para conducir

Una evaluación para conducir es un paso crucial para determinar la habilidad que la persona tiene para conducir después de recuperarse de una TBI. Estudios de investigación indican que la mayoría de los sobrevivientes de TBI no son evaluados a fondo para determinar las destrezas de conducir después de la lesión, y que esto puede poner a los sobrevivientes de una TBI a riesgo de tener un accidente.

Aunque no hay una prueba o proceso estandarizado de evaluación, una evaluación típica para conducir tiene dos partes:

- Evaluación preliminar: Un repaso de habilidades cognitivas (pensamiento), inclusive tiempo de reacción, juicio, razonamiento y

destrezas visual-espacial. Las recomendaciones sobre la necesidad de usar equipo adaptivo y destrezas adicionales se basan en los resultados de la evaluación.

- En la carretera: Una prueba de la operación mecánica de un vehículo, usando un simulador para conducir o conduciendo un vehículo en la carretera en presencia de un evaluador. Esta evaluación se usa para evaluar destrezas seguras para conducir en varios ambientes de tráfico, así como destrezas básicas para conducir mientras el cliente usa el equipo adaptivo para conducir que es adecuado.

Investigaciones recientes indican que muchas personas con una TBI pueden convertirse en conductores competentes y seguros cuando reciben adiestramiento adecuado. El adiestramiento sirve para mejorar destrezas específicas para conducir. A veces esto conlleva practicar cómo conducir bajo la supervisión de un evaluador para conducir. En algunos casos, un programa de adiestramiento podría enfocarse en destrezas específicas tales como comprensión rápida de información visual.

Frecuentemente, profesionales certificados a través de la Association for Driver Rehabilitation (ADED) ofrecen evaluaciones y adiestramientos. Se puede hallar una lista de profesionales certificados en el sitio web de la ADED, www.driver-ed.org.

Modificaciones del vehículo

Si una persona con una TBI tiene discapacidades físicas, pero tiene bien preservadas las funciones cognitivas, la persona pudiera volver a conducir con equipo adaptivo y/u otras modificaciones en el vehículo.

Las recomendaciones para equipo adaptivo y modificaciones pudieran incluir:

- Acelerador y sistema de frenos controlado con las manos.
- Botones de control del acelerador.
- Acelerador para el pie izquierdo.
- Rampas para entrar y salir del vehículo.

Consideraciones legales y de seguro

Una persona que desea volver a conducir debe tener una licencia de conducir válida. En algunos estados debe hacerse una evaluación formal de una agencia que otorga licencias antes de volver a conducir después de una lesión cerebral. Tal vez se requiera seguro. La persona debe consultar las regulaciones locales concernientes a licencias y seguro.

Otras opciones de transportación

Transportación accesible y fiable es la parte más crítica para la integración a la comunidad después de una TBI. Si una persona no puede conducir, pudiera haber otras opciones de transporte. Familiares pueden proveer transportación, y se puede usar transportación pública como autobuses. Algunas comunidades proporcionan transportación pública específicamente para usuarios discapacitados.

Paso a paso: ¿Debiera usted conducir?

1. Hable con su médico y/o profesionales de la salud, familiares sobre su capacidad para conducir
2. Reciba una evaluación profesional para determinar su capacidad para conducir
3. Basado en su evaluación, tal vez le permitan conducir, requiera adiestramiento o requiera modificar el vehículo antes de volver a conducir, o tal vez requiera usar otras opciones de transporte

Recursos recomendados (en inglés)

- Brain Injury Association of America.
- www.biausa.org
- State Vocational Rehabilitation Offices.
- www.jan.wvu.edu
- Association for Driver Rehabilitation Specialists. www.driver-ed.org
- National Mobility Equipment Dealers Association. www.nmeda.org

Fuente

El contenido de nuestra información de salud está basado en evidencia investigativa y/o consenso profesional, y ha sido revisado y aprobado por un equipo editorial de expertos de TBI Model Systems.

Autoría

El conducir después de una lesión cerebral traumática fue desarrollado por Thomas Novack, PhD y Eduardo Lopez, MD en colaboración con el with the Model System Knowledge Translation Center. Porciones de este documento fueron adaptadas de materiales desarrollados por University of Alabama TBI MS y JFK Johnson Rehabilitation Institute TBI MS y de Driving After Brain Injury (reimpreso con permiso por escrito de parte de Brain Injury Association of America, Inc. ©2007).

Fatiga y las lesiones cerebrales traumáticas

Para más información, contacte al TBI Model Systems más cercano. Para una lista de TBI Model Systems vaya a: <http://www.msktc.org/tbil-model-system-centers>

Esta publicación fue producida por TBI Model Systems en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center con fondos del Instituto Nacional de Investigación sobre la Discapacidad y Rehabilitación en el Departamento de Educación de los EE.UU., subvención núm. H133A060070.

¿Qué es fatiga?

Fatiga es una sensación de agotamiento, cansancio, desánimo o falta de energía. Después de una lesión cerebral traumática (TBI, por sus siglas en inglés), usted tal vez tenga más de un tipo de fatiga:

1. Fatiga física: “Estoy cansado y necesito descansar. Hoy estoy lento”.
2. Fatiga psicológica: “No me puedo motivar a hacer nada. Estar deprimido me agota; me siento sin deseos de hacer nada.”
3. Fatiga mental: “Después de un rato, no me puedo concentrar más. Es difícil mantenerse enfocado. Mi mente se queda en blanco”.

¿Por qué es importante la fatiga?

Cuando usted está fatigado, es menos probable que pueda pensar claramente o que pueda realizar actividades físicas. Si está abrumado por la fatiga, tiene menos energía para cuidarse o para hacer cosas que disfruta. La fatiga tiene un efecto negativo en su estado de ánimo, el funcionamiento físico, la atención, la concentración, la memoria y la comunicación. Puede interferir con su capacidad para trabajar o disfrutar actividades recreativas. Puede hacer que actividades tales como conducir se tornen peligrosas.

¿Cuán común es la fatiga después de una lesión cerebral traumática?

La fatiga es uno de los problemas más comunes en personas que han tenido una lesión cerebral traumática. Tanto como un 70% de los sobrevivientes de una TBI se quejan de fatiga mental.

¿Qué causa fatiga?

La fatiga es normal para cualquier persona después de un día de trabajo o un día largo. Con frecuencia, para personas con una TBI, la fatiga ocurre más rápido y más frecuentemente que lo que ocurre para la población en general. No está claro qué es lo que causa la fatiga después de una TBI, pero tal vez se deba al esfuerzo y atención extra que conlleva hacer actividades simples tales como caminar o hablar claramente. El funcionamiento del cerebro tal vez sea menos “eficiente” comparado a como era antes de la lesión.

- **Fatiga física** puede provenir de debilidad muscular. El cuerpo tiene que trabajar más arduamente para hacer cosas que eran fáciles de hacer antes de la TBI. La fatiga física se empeora en la noche y mejora después de una noche de sueño restaurador. Con frecuencia, este tipo de fatiga se re-

ducirá según la persona se fortalece, esté más activa y regrese a la vida que llevaba antes de la lesión.

- **Fatiga psicológica** está asociada con depresión, ansiedad y otras condiciones psicológicas. Este tipo de fatiga empeora con el estrés. Dormir tal vez no ayude, y la fatiga muchas veces es peor cuando uno se despierta en la mañana.
- **Fatiga mental** proviene del esfuerzo extra que se requiere para pensar luego que el cerebro se ha lesionado. Muchas tareas comunes requieren mucha más concentración que antes. Trabajar arduamente para pensar y mantenerse enfocado puede cansarle mentalmente.
- **Se conocen ciertas condiciones que causan o aumentan la fatiga:**
 - Depresión
 - Problemas del sueño como apnea del sueño
 - Alergias estacionales
 - Hipotiroidismo u otros trastornos de glándulas endocrinas
 - Problemas respiratorios o cardíacos
 - Dolores de cabeza
 - Falta de ejercicio físico
 - Deficiencia de vitaminas/mala nutrición
 - Estrés
 - Conteo bajo de glóbulos rojos (anemia)
 - Medicamentos que se usan comúnmente después de una TBI, como relajantes musculares o medicamento para el dolor

¿Qué se puede hacer para reducir la fatiga?

- **Preste atención a lo que precipita su fatiga**, y aprenda a identificar las señales tempranas de fatiga, tales como sentirse más irritable o distraído. Pare de hacer una actividad antes de cansarse.
- **Duerma y descanse más.** Si tiene insomnio, infórmele a su médico. Puede ser que una condición médica este causando esto, o tal vez hayan tratamientos que ayuden.
- **Establezca un horario regular** para dormir y despertarse a la misma hora todos los días: su cuerpo y mente serán más eficientes.

Incluya algunos recesos regulares para descansar o tomar siestas. Asegúrese de limitar las siestas a 30 minutos y evitar tomar siestas en la noche.

- **El alcohol y la marihuana** generalmente empeoran la fatiga.
- **La cafeína** (café, productos de cola) debe evitarse después del almuerzo si dormir es un problema.
- **Resuma actividades gradualmente**, en el transcurso de semanas o hasta meses.
- **Comience con tareas familiares** en el hogar o en el trabajo que pueda completar sin fatigarse. Gradualmente aumente la complejidad de cada tarea, descansando según sea necesario.
- **Mejore su manejo del tiempo:**
 - Planifique y siga un horario diario. Usar un calendario o una agenda puede ayudarle a manejar su fatiga mental.
 - Establezca prioridad entre actividades. Termine primero la que es más importante.
 - Haga cosas que requieran el mayor esfuerzo físico o mental, temprano en el día, cuando se siente más descansado.
 - Evite programar cosas en exceso.
 - Si tener visitantes le cansan, limite el tiempo que pasa con ellos.
- **Ejercítese a diario.** Los estudios de investigación demuestran que personas con una TBI que hacen ejercicio tienen mejor funcionamiento mental y están más alertas. Con el tiempo, el ejercicio y estar más activo ayuda a reducir la fatiga física y mental y desarrolla resistencia. Tal vez también reduzca la depresión y mejore el sueño.
- **Hable con su médico.**
 - Discuta problemas médicos y físicos que pudieran estar causando fatiga.
 - Pídale a su médico que repase todos los medicamentos que toma en estos momentos.
 - Infórmele a su médico si cree que está deprimido para que comience tratamiento.
 - Pregúntele a su médico si hay alguna prueba de sangre que le pueda ayudar a determinar lo que está causando su fatiga.

Fuente

El contenido de nuestra información de salud está basado en evidencia investigativa y/o consenso profesional, y ha sido revisado y aprobado por un equipo editorial de expertos de TBI Model Systems.

Autoría

Fatiga y lesión cerebral traumática fue desarrollado por Kathleen R. Bell, MD, en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center. Porciones de este documento fueron adaptadas de materiales desarrollados por el Rocky Mountain Regional Brain Injury System, Carolinas Traumatic Brain Injury Rehabilitation and Research System, y el Mayo Clinic Traumatic Brain Injury Model System.

El retorno a la escuela después de una lesión cerebral traumática

Para más información, contacte al TBI Model Systems más cercano. Para una lista de TBI Model Systems vaya a:

<http://www.msctc.org/tbimodel-system-centers>

Esta publicación fue producida por TBI Model Systems en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center con fondos del Instituto Nacional de Investigación sobre la Discapacidad y Rehabilitación en el Departamento de Educación de los EE.UU., subvención núm. H133A060070.

La participación del padre y la madre es crítica cuando una persona joven regresa a la escuela después de una lesión cerebral traumática (TBI, por sus siglas en inglés). El padre y la madre tienen el mayor conocimiento sobre su hijo(a) y están profundamente comprometidos con el bienestar y el futuro de su hijo o hija. Con frecuencia, los padres y madres se convierten en defensores para asegurarse que todos los apoyos esenciales están donde deben estar para lograr el retorno exitoso de su niño a la escuela. Los padres también tal vez se conviertan en los mediadores para asegurarse que toda la información médica necesaria haya sido comunicada para que la escuela pueda diseñar el mejor plan para el estudiante. Si el estudiante está pronto a terminar la escuela, profesionales de rehabilitación vocacional tal vez participen también.

¿Cómo una lesión cerebral traumática afecta a los estudiantes?

- Los efectos de una lesión cerebral traumática (TBI, por sus siglas en inglés) varían mucho de estudiante a estudiante. No hay dos estudiantes que sean idénticos.
- A veces, los efectos de la lesión cerebral no son obvios a primera instancia, pero se hacen más perceptibles más adelante cuando las actividades sociales y las relacionadas con el pensamiento aumentan en la escuela

Algunos ejemplos de cambios que pueden ocurrir después que la persona ha sufrido una TBI son:

- **Cambios físicos:** cansancio, falta de interés, dolores de cabeza, movimientos torpes, reacciones lentas, aumento de sensibilidad a la luz o al sonido.
- **Cambios cognitivos (pensamiento):** olvidos, dificultad para aprender material nuevo, dificultades para hallar palabras, problemas organizando materiales, distraerse con facilidad.
- **Cambios emocionales:** no poder manejar cambios pequeños en el ambiente o en la rutina diaria, poca o ninguna expresión de emoción, depresión.
- **Cambios de conducta:** irritabilidad; incapacidad para lidiar con un evento inesperado

Planificación del retorno a la escuela

Mucha de la frustración y confusión pueden ser evitadas con planificación adecuada. Profesionales de rehabilitación deben comunicarse con los familiares y el personal de la escuela para hallar las maneras más efectivas de ayudar a que el estudiante regrese a la escuela. Esta comunicación tal vez tenga que ser iniciada por la familia del estudiante.

El personal de la escuela debe ser contactado lo más pronto posible después de la lesión para planificar el retorno del estudiante a la escuela. El personal de la escuela también puede conectar al estudiante con servicios que necesite mientras no está en la escuela.

A los sistemas escolares se les requiere que tengan programas especiales para ayudar a que los estudiantes con discapacidades regresen a la escuela. La mayoría de las escuelas tienen educadores especiales adiestrados. Sin embargo, no todos los educadores especiales están familiarizados con las necesidades de los estudiantes con lesiones cerebrales. Por otro lado, no todos los estudiantes con una TBI requerirán programas especiales.

En algunos estados, un consultor educativo especializado en lesión cerebral está disponible a través de la Oficina de Educación Especial del estado. Este consultor ayuda a educadores especiales en escuelas locales a evaluar y prestar servicios a estudiantes con lesiones cerebrales.

Leyes específicas requieren que las escuelas presten servicios especiales a estudiantes con discapacidades:

- Ley de Mejora de Educación de los Individuos con Discapacidades de 2004 (IDEIA, por sus siglas en inglés) – Estas leyes aseguran que estudiantes con discapacidades reciban educación apropiada gratis diseñada para responder a sus necesidades personales y para prepararlos para tener empleo y vivir independientemente.
- Sección 504 de la Ley de Rehabilitación – Algunos estudiantes que no son elegibles para servicios de educación especial bajo IDEIA son elegibles para recibir otro tipo de apoyo en la escuela bajo la Sección 504.

- Ley sobre Estadounidenses con Discapacidades – Estas leyes intentan erradicar de la sociedad el discrimen contra personas con discapacidades.

Para más información sobre estas leyes, los padres y madres pueden contactar a su Departamento de Educación local o a otros recursos que aparecen al final de esta hoja informativa.

¿Cómo las escuelas pueden apoyar a estudiantes con una lesión cerebral traumática?

Es importante obtener información sobre las capacidades cognitivas que el estudiante tenía antes de la lesión de parte de los maestros que el estudiante tiene en estos momentos o de maestros del pasado y de los profesionales neuropsicólogos (psicólogos que se especializan en funcionamiento cerebral) y patólogos del habla, terapeutas ocupacionales, terapeutas físicos y trabajadores sociales.

Educadores y familiares tienen que comprender la naturaleza y severidad de la lesión. Un neuropsicólogo y otros profesionales de rehabilitación pueden evaluar las fortalezas y capacidades que el estudiante tiene en estos momentos y recomendar posibles apoyos dentro y fuera del salón de clase. Esta información se puede usar para determinar las clases a las cuales el estudiante debe ser asignado y para hacer cualquier cambio necesario en el salón de clase.

Con frecuencia, se usa una evaluación neuropsicológica para contestar preguntas tales como:

- ¿Puede el estudiante hacer el trabajo necesario para pasar al próximo grado o para participar en actividades/clases específicas (por ejemplo, clase de música)?
- ¿Cuáles son las fortalezas cognitivas (por ejemplo, capacidad para aprender, memoria para cosas que hay que hacer en el futuro, capacidad para planificar y llevar a cabo eventos, capacidad de auto-evaluación, iniciativa para empezar y acabar tareas y velocidad de pensamiento) del estudiante?

- ¿Cuáles son las destrezas sociales (por ejemplo, estatus emocional, sensibilidad, capacidad para manejar estrés) del estudiante?
- ¿Cuáles son las habilidades físicas del estudiante, como fuerza, balance y resistencia?
- ¿Cuáles son algunos de los problemas que el estudiante pudiese enfrentar, y qué deben poder identificar los educadores?
- ¿Qué estrategias de salón de clase pueden ser usadas para ayudar con la atención, concentración y aprendizaje (u otras áreas) de este estudiante?

Cuáles son las posibles opciones para asignación de salón de clase?

Hay básicamente cuatro tipos de asignación de salón de clase.

- **Clase de inclusión:** El estudiante estará en un salón de clase regular. Además de la maestra, habrá una maestra de educación especial para ajustar el currículo a las habilidades del estudiante. Aunque este arreglo permite que el estudiante esté en el salón de clase con sus compañeros, tal vez no provea la ayuda intensiva que algunos estudiantes necesitan.
- **Salón de recurso:** Estudiantes que requieren ayuda intensiva en una materia en particular para mantenerse al día con el trabajo a nivel del grado en el que están, pudiesen ser asignados al Salón de Recurso donde una maestra de educación especial trabaja con un grupo pequeño de estudiantes. Asignaciones al Salón de Recurso tienen la ventaja de proporcionar ayuda donde se necesita a la vez que permite que el estudiante permanezca en las clases regulares la mayor parte del tiempo.
- **Clase auto-contenida:** Asignación a un salón de clase auto-contenido quiere decir que el estudiante está en un ambiente pequeño controlado, con una maestra de educación especial. Estudiantes en una clase auto-contenida pueden trabajar a diferentes niveles académicos. El beneficio es que las clases ofrecen estructura, rutina e instrucción especializada.

- **Asignación fuera del distrito:** Asignación fuera del distrito requiere que el estudiante asista a una escuela especializada diseñada para enfocarse en aprendizaje o necesidades de conducta especiales. La ventaja es el alto nivel de instrucción especializada. La desventaja es que el estudiante no va a la escuela de su vecindario y no interactúa con sus compañeros.

Cada padre o madre tiene una opinión diferente sobre la asignación de salón de clase. Lo que es mejor para el estudiante depende de las necesidades del estudiante.

Las preguntas a continuación pueden ayudar a los padres y madres y al personal de la escuela a pensar detenidamente sobre esta importante decisión.

- ¿Qué tipo de contexto tiene mayor probabilidad de lograr mayor aprendizaje?
- ¿Cuáles son las desventajas de no quedarse en el salón de clase regular (pérdida de amistades, pérdida de seguridad en sí mismo, etc.)?
- ¿Qué estructura se necesita?
- ¿Qué técnicas especializadas de instrucción o tecnología se necesitan para mejorar el aprendizaje? ¿Dónde se pueden prestar estas sin estigmatizar al estudiante?
- ¿Necesita el estudiante enfocarse en habilidades funcionales para mejorar la capacidad de vivir independientemente y de tener empleo?
- ¿Se beneficiaría el estudiante de aprender destrezas de vida en el mundo “real” o destrezas de empleo en un contexto fuera del salón de clase?
- ¿Tiene el estudiante un plan para ir a la universidad?

Se les aconseja a los padres y madres que obtengan información de otras personas, inclusive el hijo(a), maestros, otros padres, personal de educación especial y miembros del equipo de rehabilitación. Una vez el estudiante es asignado, es importante monitorizar su progreso para que se puedan hacer cambios según sean necesarios.

Conducta desafiante en el salón de clase

Algunos “precipitantes” comunes pueden causar o contribuir a conductas negativas en el estudiante con una TBI.

- Estudiantes con una TBI se pueden estimular en exceso muy fácilmente (de pasillos ruidosos, salones de clases atestados, demasiada información muy rápida), lo cual resulta en dificultad para pensar y angustia emocional.
- El estudiante con una TBI puede responder negativamente a un evento inesperado o a falta de estructura clara.
- Actividades físicas y cognitivas en la escuela pudieran abrumar al estudiante a tal punto que sufra un arranque emocional. Los arranques son más comunes cuando el nivel de fatiga del estudiante aumenta durante el día.
- Retroalimentación negativa y falta de apoyo de maestros y otros estudiantes, tales como ridiculizarlo o hacer demandas rígidas al estudiante, también pueden contribuir a problemas emocionales y de conducta.

Maneras en las que educadores pueden responder a conducta desafiante

- Evite catalogar al estudiante (“ella odia las matemáticas” o “él no está motivado”).
- Primero, hable con el estudiante para identificar qué está contribuyendo a los arranques de conducta del estudiante. ¿Es emocional (por ejemplo, auto-estima baja, depresión), físico (por ejemplo, dolores de cabeza, fatiga), cognitivo (por ejemplo, mala memoria, falta de atención) y/o falta de destrezas sociales?
- Evalúe el ambiente del estudiante para determinar qué eventos pudieran provocar problemas de conducta. También observe cómo el estudiante interpreta estos eventos. La interacción de los eventos y cómo el estudiante los interpreta, pudiese ayudar a identificar los patrones de los problemas de conducta.

Conducta que es contraproducente en la escuela no es algo que “simplemente surge”. La misma sigue un patrón, que pudiera ser complejo pero,

a fin de cuentas es un patrón. La tarea del educador es detectar y entender el patrón a través de conversaciones con el estudiante, la familia y los maestros y a través de observación en el salón de clase. Basado en este entendimiento, se pueden hacer cambios para minimizar “precipitantes” de conducta inapropiada y apoyar el aprendizaje del estudiante.

Recursos para más información (en inglés)

National Dissemination Center for Children with Disabilities. www.nichcy.org

National Association of Special Education Teachers.
www.naset.org/traumaticbraininj2.0.html

Virginia Commonwealth University Rehabilitation and Research Training Center (VCURRTC) on Workplace Supports and Job Retention.
www.worksupport.com

National Longitudinal Transition Study 2.
www.nlts2.org/index.html

Pacer Center. www.pacer.org

The National Center on Secondary Education and Transition. www.ncset.org

Referencia

Keyser-Marcus, L., Briel, L., Sherron-Targett, P., Yasuda, S., Johnson, S., Wehman, P. (2002). Enhancing the Schooling of Students with Traumatic Brain Injury. *Teaching Exceptional Children*, v34 n4 p 62-67.

Fuente

El contenido de nuestra información de salud está basado en evidencia investigativa y/o consenso profesional, y ha sido revisado y aprobado por un equipo editorial de expertos de TBI Model Systems.

Autoría

Retorno a la escuela después de una lesión cerebral traumática fue desarrollado por Paul Wehman, PhD, y Pam Targett, M. Ed., en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center. Porciones de este documento fueron adaptadas de materiales desarrollados por el Baylor Institute for Rehabilitation y el Mayo Clinic TBI Model System.

La sexualidad después de una lesión cerebral traumática

Para más información, contacte al TBI Model Systems más cercano. Para una lista de TBI Model Systems vaya a: <http://www.msktc.org/tbi/model-system-centers>

Esta publicación fue producida por TBI Model Systems en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center con fondos del Instituto Nacional de Investigación sobre la Discapacidad y Rehabilitación en el Departamento de Educación de los EE.UU., subvención núm. HI33A060070.

Introducción

Después de una lesión cerebral traumática es común que se presenten alteraciones de la función sexual. Si usted está teniendo problemas sexuales, hay cosas que puede hacer para resolverlos. La siguiente información describe los problemas sexuales comunes después de una lesión cerebral traumática y las formas de mejorar la función sexual.

¿Cómo se ve afectada la función sexual por una lesión cerebral traumática?

Después de una lesión cerebral traumática pueden presentarse las siguientes alteraciones de la función sexual:

- *Disminución de la libido:* Muchas personas pueden tener disminución de la libido, es decir, menos deseo sexual o interés en el sexo.
- *Aumento de la libido:* Algunas personas tienen más interés en el sexo después de una lesión cerebral traumática y quizá quieran tener relaciones sexuales con más frecuencia de la habitual. Otras pueden tener dificultades para controlar su conducta sexual. Es posible que hagan insinuaciones sexuales en situaciones inoportunas o que hagan comentarios poco apropiados de tipo sexual.
- *Disminución de la excitación sexual:* Muchas personas tienen dificultades para excitarse. Eso significa que tal vez les interese el sexo, pero el cuerpo no les responde. Los hombres pueden tener dificultad para lograr o mantener una erección. Las mujeres pueden tener menos lubricación vaginal (humedad en la vagina).
- *Dificultad o incapacidad para lograr el orgasmo o clímax:* Tanto los hombres como las mujeres pueden tener dificultades para lograr el orgasmo o clímax. Es posible que no se sientan físicamente satisfechos después de la actividad sexual.
- *Alteraciones reproductivas:* Las mujeres pueden tener ciclos o períodos menstruales irregulares. A veces la menstruación no les llega durante semanas o meses después de la lesión. También pueden tener dificultad para quedar embarazadas. Los hombres pueden presentar disminución en la producción de espermatozoides y tener dificultad para dejar embarazada a una mujer.

¿Qué causa las alteraciones de la función sexual después de una lesión cerebral traumática?

Hay muchas razones por las cuales se presentan problemas sexuales después de una lesión cerebral traumática. Algunos problemas tienen relación directa con la lesión del cerebro. Otros son de tipo físico o se deben a alteraciones del pensamiento o a cambios en las relaciones de pareja.

Entre las posibles causas de las alteraciones de la función sexual después de una lesión cerebral traumática están:

- *Lesión del cerebro:* Las alteraciones de la función sexual pueden deberse a una lesión de las partes del cerebro que controlan estas funciones.
- *Cambios hormonales:* La lesión del cerebro puede afectar la producción de hormonas, como testosterona, progesterona y estrógeno. Estos cambios hormonales afectan la función sexual.
- *Efectos secundarios de medicamentos:* Muchos de los medicamentos que se usan comúnmente tras una lesión cerebral traumática tienen efectos secundarios negativos sobre la función sexual.
- *Cansancio o fatiga:* Muchas personas con lesión cerebral traumática se cansan con mucha facilidad. El cansancio físico o mental puede afectar el interés en el sexo y la actividad sexual.
- *Problemas de movimiento:* La espasticidad (tensión de los músculos), el dolor físico, la debilidad, los movimientos lentos o poco coordinados y los problemas del equilibrio pueden dificultar las relaciones sexuales.
- *Problemas de autoestima:* Algunas personas se sienten menos seguras de su atractivo después de una lesión cerebral traumática. Esto puede influir en qué tan cómodos se sientan con la actividad sexual.
- *Alteraciones en las capacidades de pensamiento:* Los problemas de atención, memoria, comunicación, planificación anticipada, razonamiento e imaginación también pueden afectar la función sexual.
- *Alteraciones emocionales:* Las personas con lesión cerebral traumática a menudo se sienten tristes, nerviosas o irritables. Estos sentimientos pueden tener un efecto negativo en la función sexual, especialmente en el deseo de tener relaciones sexuales.
- *Cambios en las relaciones de pareja y en las actividades sociales:* Algunas personas rompen con su pareja después de una lesión cerebral traumática o pueden tener dificultades para conocer a otras personas. Entonces les resulta difícil hallar una pareja sexual.
- Coméntele el problema al médico, a la enfermera especialista o a otro profesional de salud o de rehabilitación para que esta persona le ayude a encontrar soluciones. A algunas personas les da vergüenza hablar con franqueza sobre asuntos sexuales. Conviene recordar que la sexualidad es un componente normal del funcionamiento del ser humano y que los problemas de la sexualidad se pueden abordar de la misma forma en que se aborda cualquier otro problema médico. Si le incomoda hablar de problemas sexuales con su médico, es importante que halle a un profesional de la salud con quien pueda hablar con comodidad.
- Hágase un examen médico completo. Este debe abarcar análisis de sangre y tal vez de orina. No olvide consultar con su profesional de salud sobre el papel que sus medicamentos pueden desempeñar. Las mujeres deben hacerse un examen ginecológico y los hombres quizá necesiten un examen urológico. Pídale al médico que le haga un análisis para determinar concentraciones de hormonas.
- Contemple la posibilidad de recibir psicoterapia o asesoramiento para resolver asuntos emocionales que puedan afectar la función sexual.
- Adaptarse a la vida después de una lesión cerebral traumática a menudo causa estrés en las relaciones íntimas. Si usted y su pareja tienen problemas, piense en terapia matrimonial o de pareja.
- Contemple la idea de iniciar una terapia sexual. El terapeuta sexual es un experto que ayuda a las personas a superar problemas sexuales y a mejorar la función sexual. Puede buscar un terapeuta certificado en su zona de domicilio en este sitio web: <http://www.aasect.org/> (en inglés).
- Hable con su pareja y planifique actividades sexuales a una hora del día en que esté menos cansado.
- Durante las relaciones sexuales, póngase en una posición en la que pueda moverse sin que sienta dolor ni pierda el equilibrio. Es posible que esto signifique tener relaciones sexuales de una manera diferente o en una posición distinta. Hable del tema con su pareja.
- Haga los arreglos necesarios para estar menos distraído durante las relaciones sexuales. Por ejemplo, busque un ambiente tranquilo, sin ruido de fondo, por ejemplo, sin televisión.
- Si se le dificulta excitarse, podría ser provechoso ver películas o leer libros o revistas que tengan imágenes eróticas y otros tipos de contenido sexual.

¿Qué hacer para mejorar la función sexual después de una lesión cerebral traumática?

- Existen dispositivos de ayuda sexual para personas discapacitadas. Un buen sitio web para conseguirlos es:
www.Mypleasure.com/education/disability/index.asp (en inglés).
- Ampliar su red social puede ofrecerle más oportunidades de forjar relaciones íntimas. Puede pensar en inscribirse en un club o en participar en otras organizaciones sociales.

La importancia de las relaciones sexuales con protección

Protegerse de un embarazo no planeado y de una enfermedad de transmisión sexual es tan importante después de una lesión cerebral traumática como lo era antes de ella. Incluso si la mujer no ha vuelto a tener la menstruación, podría quedar embarazada. He aquí una serie de consejos sobre anticoncepción y protección contra enfermedades de transmisión sexual.

- Infórmese para que pueda decidir qué método anticonceptivo y de protección contra las enfermedades de transmisión sexual es más adecuado para usted. En el siguiente sitio web hallará información útil:
<http://www.plannedparenthood.org/esp/>
- Es posible que por alteraciones en las capacidades de pensamiento le resulte difícil acordarse de usar protección durante las relaciones sexuales o de llevar protección a la mano.
 - Puede planear con anticipación al llevar siempre a mano un condón (preservativo) u otro método de protección para usted y su pareja.
 - Si es mujer y toma anticonceptivos orales o usa un dispositivo que deba cambiarse, use el calendario o la alarma del teléfono para acordarse de tomar las pastillas o de cambiar el dispositivo.
- Si no sabe con seguridad si su pareja tiene o no una enfermedad de transmisión sexual o si ha tenido o no relaciones sexuales con otras personas que tengan una enfermedad de este tipo, lo más seguro es usar condón o preservativo.
- Si ha participado en conductas sexuales riesgosas, una de las mejores cosas que puede hacer por su propio bien es hacerse análisis de detección de las enfermedades de transmisión sexual y ponerse en tratamiento si los resultados son positivos.

Recursos para obtener información adicional

«Sexuality Is A Family Matter», de Carolyn Rocchio, en *Family News And Views: A Monthly Publication of the Brain Injury Association*, 1993.

<http://www.bianj.org/Websites/bianj/Images/Sexuality%20Is%20a%20family%20matter.pdf> (en inglés)

«Sexual Dysfunction Following Injury: Time for Enlightenment and Understanding: Suggestions» del Center for Neuro Skills.

<http://www.neuroskills.com/tbi/sex-suggestion.shtml> (en inglés)

«Brain Trauma and Sexuality», de Stanly Ducharme.

<http://www.stanleyducharme.com/resources/combiniury.htm> (en inglés)

«Traumatic Brain Injury and Sexual Issues», del canal *Better Health*.

http://www.betterhealth.vic.gov.au/bhcv2/bhcarticles.nsf/pages/Traumatic_brain_injury_and_sexual_issues (en inglés)

Renuncia de responsabilidad

Esta información no tiene por objeto reemplazar el consejo de un médico profesional. Usted debe consultar a su proveedor de cuidados médicos sobre tratamientos o cuestiones médicas específicas.

Fuente de información

El contenido de nuestra información se basa en la evidencia de investigación que está disponible, cuando se dispone de ellas, y representa el consenso de la opinión experta de los directores del *TBI Model System*.

Autor

Sexuality After Traumatic Brain Injury («La sexualidad después de una lesión cerebral traumática») fue preparado por Angelle M. Sander, PhD, y por Kacey Maestas, PhD, en colaboración con los investigadores del Proyecto Cooperativo sobre Sexualidad del TBIMS y con el *Model Systems Knowledge Translation Center* de University of Washington. Partes de este documento se adaptaron de *Sexual Functioning and Satisfaction After Traumatic Brain Injury: An Educational Manual* («Manual informativo sobre función y satisfacción sexual después de una lesión cerebral traumática») de Sander, A.M.; Moessner, A.N.; Kendall, K.S.; Pappadia, M.R.; Hammond, F.M.; y Cyborski, C.M.

El sueño y las lesiones cerebrales traumáticas

Para más información, contacte al TBI Model Systems más cercano. Para una lista de TBI Model Systems vaya a: <http://www.msktc.org/tbil-model-system-centers>

Esta publicación fue producida por TBI Model Systems en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center con fondos del Instituto Nacional de Investigación sobre la Discapacidad y Rehabilitación en el Departamento de Educación de los EE.UU., subvención núm. H133A060070.

¿Cuán comunes son los problemas del sueño después de una lesión cerebral traumática (TBI, por sus siglas en inglés)?

Muchas personas que tienen lesiones cerebrales sufren problemas del sueño. No dormir bien puede aumentar o empeorar la depresión, la ansiedad, el cansancio, la irritabilidad y el sentido de bienestar de la persona. También puede resultar en bajo rendimiento en el trabajo o accidentes de tráfico o accidentes en el lugar de trabajo. Una revisión de los estudios y encuestas sobre los trastornos del sueño sugiere que los trastornos del sueño son tres veces más comunes en los pacientes con TBI que en la población en general, y que alrededor de un 60% de las personas con TBI tienen dificultades al dormir a largo plazo. Las mujeres se afectan más que los hombres. Es más probable desarrollar problemas del sueño según la persona entra en edad.

¿Cuáles son los tipos de problemas del sueño?

Se han hallado problemas del sueño en personas con lesiones cerebrales de todo tipo de severidad: de leve a severa. Dormir es un proceso complejo que involucra muchas partes del cerebro. Por esta razón, y dependiendo de la localización y la extensión de la lesión, pueden ocurrir muchos diferentes tipos de problemas del sueño después de una lesión cerebral.

Trastornos del sueño comunes incluyen:

- **Insomnio:** Dificultad para quedarse dormido o mantenerse despierto; o dormir y no sentirse descansado. El insomnio puede empeorar con otros problemas que resultan de una lesión cerebral, inclusive dificultades cognitivas (para pensar) y problemas de conducta. El insomnio dificulta aprender cosas nuevas. El insomnio típicamente empeora directamente después de una lesión y con frecuencia mejora según pasa el tiempo.
- **Somnolencia excesiva durante el día:** Somnolencia extrema.
- **Síndrome de fase de sueño retrasada:** Patrones desordenados de sueño.
- **Narcolepsia:** Quedarse dormido repentina y descontroladamente durante el día.

Síndromes del sueño comunes incluyen:

- **Síndrome de las piernas inquietas (RLS, por sus siglas en inglés):** Impulso de mover las piernas porque se sienten incómodas, especialmente durante la noche o cuando se está acostado.

- **Bruxismo:** Rechinar o apretar los dientes.
- **Apnea del sueño:** Pausas breves al respirar mientras uno duerme, lo cual resulta en flujo reducido de oxígeno hacia el cerebro que causa ronquido fuerte y que la persona se despierte con frecuencia.
- **Trastorno de movimiento límbico periódico (PLMD, por sus siglas en inglés):** Movimiento involuntario de las piernas y los brazos mientras la persona duerme.
- **Sonambulismo:** Caminar o realizar otras actividades mientras uno duerme y no darse cuenta de eso.

¿Qué causa problemas del sueño?

El cerebro dirige el sueño poniendo su cuerpo a descansar. Una lesión en el cerebro puede producir cambios en el sueño.

Cambios físicos y químicos

El “reloj interno” en el cerebro controla cuándo una persona se duerme y se despierta todos los días. Si se lesiona, el cerebro tal vez no pueda decirle al cuerpo que se duerma o se despierte. En nuestro cuerpo hay químicos que nos ayudan a dormir. Una lesión puede cambiar la manera en que estos químicos afectan el cuerpo. Si los mecanismos del cerebro que están encargados de comenzar y concluir el sueño se lesionan, esto podría resultar en una condición llamada hipersomnio postraumático en la cual una persona duerme muchas más horas de lo normal.

Cambios en el control de la respiración

A veces, la habilidad que el cerebro tiene para controlar la respiración durante el sueño se altera luego de una TBI, lo que resulta en periodos de apnea (cuando se para de respirar lo suficiente como para que los niveles de oxígeno bajen). A esto se le llama apnea del sueño. Otros factores pueden afectar la probabilidad de tener apnea del sueño, tales como historial familiar o tener sobrepeso.

Medicamentos

Medicamentos que se toman después de una lesión cerebral pueden causar problemas para

quedarse dormido o para permanecer despierto, o pueden hacer que la persona esté somnolienta durante el día y no poder participar en actividades.

- Medicinas recetadas para tratar el asma y la depresión pudieran causar insomnio. También, estimulantes que se usan para tratar somnolencia durante el día pueden causar somnolencia si se toman muy cerca de la hora de dormir. Con frecuencia, estos problemas se pueden evitar ajustando la hora en que se toma el medicamento o sustituyéndolo con una medicina diferente, por supuesto, en consulta con su médico. Muchos otros medicamentos también pueden causar sedación (somnolencia).
- La mayoría de los medicamentos para ayudar a dormir que se compran sin receta contienen un antihistamínico (comúnmente contienen difenhidramina) y no se recomiendan para personas con una TBI porque podrían causar trastornos de memoria y de aprendizaje nuevo. Retención de orina, boca seca, caídas durante la noche y constipación también son posibles efectos secundarios de esta clase de medicamentos.

Dormir durante el día (siestas) e inactividad física

Es probable que tomar siestas durante el día perturbe el sueño durante la noche. Inactividad o falta de ejercicio también puede empeorar el sueño.

Dolor

Muchas personas que han sufrido lesiones cerebrales también experimentan dolor en otras partes del cuerpo. Este malestar pudiese perturbar el sueño. Medicamentos que se toman para aliviar el dolor también podrían afectar el sueño.

Depresión

La depresión es mucho más común en personas con TBI que en la población general. Problemas del sueño tales como dificultad para quedarse dormido y despertarse temprano en la mañana son síntomas comunes de depresión.

Alcohol

Mientras que el alcohol podría ayudar a causar sueño, es probable que tomar alcohol antes de la hora de dormir interfiera con el sueño normal en vez de mejorarlo.

Cafeína y nicotina

La nicotina del tabaco podría causar problemas para dormir y, con frecuencia, esto se ignora. La cafeína puede perturbar el sueño cuando se consume en la tarde o en la noche.

¿Qué se puede hacer para mejorar el sueño?

Lo primero que se debe hacer para tratar dificultades del sueño es hacer cambios de conducta y en el ambiente.

Sugerencias durante el día

- Programe una alarma para intentar despertarse a la misma hora todos los días.
- Incluya actividades significativas en su itinerario diario.
- Levántese del sofá y limite el tiempo que pasa viendo la televisión.
- Haga ejercicio a diario. Las personas con una TBI que hacen ejercicio con regularidad reportan menos problemas de sueño.
- Intente salir afuera para tomar luz del sol durante el día. Si vive en un área donde hay menos sol durante el invierno, considere probar terapia con luz.
- Durante el día, no tome siestas de más de 20 minutos.

Sugerencias durante la noche

- Intente dormir a la misma hora todas las noches y programe su alarma para el día siguiente.
- Siga una rutina para dormir en la noche. Por ejemplo, saque la ropa para la mañana siguiente, cepille sus dientes y lea o escuche música relajante por 10 minutos antes de apagar la luz.
- Evite la cafeína, la nicotina, el alcohol y el azúcar cinco horas antes de dormir.

- Evite comer antes de dormir para que tenga tiempo para digerir, pero no se acueste con hambre, ya que esto también puede hacer que se despierte.
- No haga ejercicio dos horas antes de dormir, pero estirarse o meditar le puede ayudar a dormir.
- No coma, no lea, ni vea la televisión cuando esté en la cama.
- Mantenga el estrés fuera de la habitación. Por ejemplo, no trabaje ni pague las cuentas allí.
- Cree una atmósfera de descanso en la habitación, procure que esté protegida contra distracciones, ruido y temperaturas y luz extremas.
- Si no se duerme en 30 minutos, salga de la cama y haga algo relajante o aburrido hasta que sienta sueño.

Hable con su médico

Si sus problemas del sueño persisten, hable con su médico y explore soluciones seguras y efectivas. La evaluación de problemas del sueño debe incluir un historial detallado de esos problemas, reconocimiento médico, una evaluación de sus rutinas a la hora de dormir y una evaluación médica exhaustiva. Antes de recomendar cualquier acción, su médico explorará con usted una variedad de posibles causas de sus problemas del sueño, inclusive dolor o depresión. De ser necesario, él o ella tal vez recomiende una evaluación polisomnográfica (también conocida como un examen de sueño). Basado en sus síntomas, historial médico y necesidades específicas, su médico podrá desarrollar un plan de tratamiento personalizado para ayudarle a que tenga sueño reparador.

Opciones de tratamiento

Terapias no-farmacológicas

- Si problemas del estado de ánimo o emocionales tales como ansiedad o depresión están causando dificultades al dormir, la psicoterapia (consejería) pudiera ser un tratamiento apropiado.

- Restricción del sueño pudiera mejorar los patrones del sueño al limitar las horas que pasa en la cama a las horas que pasa durmiendo.
- Para las personas con ansiedad, terapia de relajamiento puede ayudar a crear un ambiente de descanso tanto en su habitación como en su cuerpo y mente.
- Estudios han demostrado que el uso de luces brillantes especiales (fototerapia) ayuda a promover el sueño. Cuando se expone a estas luces en horas estratégicas durante el día, tal vez pueda dormir más durante la noche. Sin embargo, consulte primero con su médico, ya que estas luces pueden causar cansancio en los ojos y dolores de cabeza.

Medicamentos

Pregúntele a su médico sobre medicamentos que pueden ayudarle a dormir durante toda la noche o que le mantengan despierto durante el día. Se requiere cuidado cuando se elige un medicamento para así poder evitar sedación durante el día o para evitar empeoramiento de problemas cognitivos o de conducta.

Remedios naturales

Algunos consumidores han encontrado que teces de hierbas, la melatonina y valeriana ayudan para problemas del sueño, y estas están a la venta en tiendas de alimentos naturales y farmacias, y no requieren receta. Sin embargo, estos remedios tienen múltiples interacciones con medicamentos, y debe informarle a su médico si los está usando.

Lecturas y recursos recomendados (en inglés)

- Brain Basics: Understanding Sleep – NINDS/NIH. http://www.ninds.nih.gov/disorders/brain_basics/understanding_sleep.htm
- University of Maryland Sleep Hygiene: Helpful Hints to Help You Sleep. http://www.umm.edu/sleep/sleep_hyg.htm
- www.sleepnet.com
- Thaxton, L., & Myers, M.A. (2002). Sleep disturbances and their management in patients

with brain injury. *Journal of Head Trauma and Rehabilitation*, 17(4), 335-348.

Fuente

El contenido de nuestra información de salud está basado en evidencia investigativa y/o consenso profesional, y ha sido revisado y aprobado por un equipo editorial de expertos de TBI Model Systems.

Autoría

El sueño y las lesiones cerebrales traumáticas fue desarrollado por Brian Greenwald, MD y Kathleen Bell, MD en colaboración con el Model System Knowledge Translation Center. Porciones de este documento fueron adaptadas de materiales desarrollados por New York TBIMS, Carolinas TBI Rehabilitation and Research System, y de *Picking up the pieces after TBI: A guide for Family Members*, por Angelle M. Sander, PhD, Baylor College of Medicine (2002).

Volumen 2:

Colección de hojas informativas del MSKTC sobre la lesión cerebral traumática

Guía para cuidadores familiares para seleccionar programas de rehabilitación para personas con trastornos de la conciencia (TdC)

Enero de 2023

<https://msktc.org/LCT/factsheets>

Hoja informativa sobre LCT

En esta hoja informativa se explican las necesidades de atención médica y de rehabilitación de las personas con trastornos de la conciencia (TdC). Se plantean preguntas que deben hacerse al buscarse un programa adecuado para su ser querido con un TdC.

El Programa del Sistema Modelo de Lesión Cerebral Traumática está patrocinado por el Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación, Administración para la Vida Comunitaria, Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos. (Consulte <https://msktc.org/LCT/model-system-centers> para obtener más información).

Antecedentes y visión general

Esta hoja informativa está destinada a ser utilizada por los cuidadores familiares de personas con TdC. Esto puede incluir a miembros de la familia, parejas, amigos u otros cuidadores. Una persona con TdC no tiene consciencia de sí misma o de su entorno. No puede permanecer despierta o interactuar con los demás. Los TdC incluyen coma, síndrome de vigilia que no responde (también llamado estado vegetativo) y el estado de conciencia mínima. Una descripción detallada de estas condiciones y la subsiguiente recuperación se puede encontrar en <https://msktc.org/tbi/factsheets/informacion-sobre-el-estado-vegetativo-y-de-minima-consciencia-despues-de-una-lesion>.



Después de sufrir una lesión cerebral traumática grave (LCT), una persona puede padecer un TdC que dure mucho tiempo. Si su ser querido tiene un TdC pero está listo para salir del hospital o la unidad de cuidados intensivos, aún necesitará un monitoreo cercano y atención experta. Como cuidador familiar, usted es una parte importante del equipo de atención. Los cuidadores familiares deben participar en todas las fases de la atención y la planificación del alta.

Las personas con TdC también pueden beneficiarse de la rehabilitación, a veces también llamada en inglés rehab. Pero, no todos los programas de rehabilitación son adecuados para las personas con TdC. Algunos programas no cuentan con el personal calificado, el conocimiento o los servicios necesarios para brindar atención de calidad a su ser querido. La falta de experiencia puede dar lugar a decisiones de atención inadecuadas y resultados deficientes.

Un grupo de médicos e investigadores expertos del Congreso Americano de Medicina de Rehabilitación y los Sistemas Modelo de LCT especializados en TdC elaboraron recomendaciones para programas que brindan rehabilitación a personas con TdC. Las recomendaciones se basan en evidencia de la investigación, mejores prácticas y el consenso de expertos. Éstas podrán ayudarlo a aprender lo que se necesita para manejar mejor las necesidades de atención de su ser querido. Esta hoja informativa puede ayudarlo a encontrar el programa de rehabilitación adecuado para su ser querido con un TdC. Puede ayudarlo a determinar si un programa específico puede satisfacer las necesidades de su ser querido. Las secciones a continuación cubren los siguientes temas: Personal del programa de rehabilitación, metas del programa de rehabilitación, capacitación y apoyo para cuidadores y preparación para el siguiente nivel de atención.



I. Personal del Programa de Rehabilitación

El equipo de atención debe incluir expertos de una variedad de especialidades de atención médica. Un médico (internista, hospitalista o médico tratante) debe estar en el lugar al menos 5 días a la semana. Cuando no están en el lugar, debe haber un proveedor de guardia disponible para atender a los pacientes. Para los pacientes con ventiladores, un neumólogo (especialista pulmonar) también debe estar disponible en el sitio. El programa debe tener una manera de obtener consultas oportunas de expertos que no están en el sitio. El equipo de atención en el lugar también debe incluir (pero no puede limitarse a):

- Un médico de rehabilitación
- Una enfermera
- Un terapeuta respiratorio
- Un nutricionista
- Un fisioterapeuta
- Un terapeuta ocupacional
- Un patólogo del habla y el lenguaje
- Un neuropsicólogo o un psicólogo
- Un administrador de casos o trabajador social
- Una persona de apoyo espiritual

II. Metas del programa de rehabilitación

El programa debe centrarse en los objetivos generales de evaluar el nivel de conciencia, promover la salud y el bienestar, mejorar la recuperación y monitorear los cambios en el nivel de función. Los cuidadores familiares deben participar en todas las fases del establecimiento de metas de rehabilitación.

A. Evaluación

Para determinar el nivel de conciencia en pacientes con TdC, los programas deben utilizar procedimientos diseñados para personas con TdC y recomendados en las guías de práctica clínica. Hay escalas de calificación diseñadas para determinar el nivel de conciencia de una persona. Las pautas actuales recomiendan usar escalas de calificación repetidamente durante un período de días o semanas para establecer un diagnóstico correcto de TdC.

Los cuidadores familiares tendrán interés en preguntar:

1. *¿El proceso de evaluación incluirá escalas de calificación diseñadas para personas con TdC? Si es así, ¿con qué frecuencia se administrarán?*



Las escalas de calificación recomendadas incluyen:

- La escala de recuperación de coma revisada (CRS-R)
- La Medida de Evaluación de la Estimulación Sensorial (SSAM)
- Matriz de lesiones en la cabeza de Wessex (WHIM)
- La Técnica de Evaluación y Rehabilitación de la Modalidad Sensorial (SMART)
- El perfil occidental de estimulación neurosensorial (WNSSP)
- Escala de Trastorno de la Conciencia (TdCS-25)

Si se utilizan escalas de calificación, la evaluación debe repetirse para evitar diagnósticos erróneos.



2. ¿Qué tipos de comportamientos se evalúan mediante escalas de calificación para personas con TdC?

- La capacidad de permanecer despierto, prestar atención y seguir instrucciones (función cognitiva)
- La capacidad de comprender y comunicarse de cualquier manera posible (función del lenguaje)
- La capacidad de mover el cuerpo (función motora)
- La capacidad de ver, oír y sentir (función sensorial)
- La forma en que el entorno afecta el comportamiento (ruido, temperatura, iluminación, hora del día)



3. ¿Qué otra información y pruebas utilizará el programa para determinar el nivel de conciencia?

El programa también debe usar información de otras fuentes para ayudar a determinar el nivel de conciencia. Esto incluye resultados de pruebas recientes del cerebro, como tomografías computarizadas, resonancias magnéticas y electroencefalogramas.

B. Promoción de la salud y el bienestar

El programa debe usar procedimientos para ayudar a mantener la salud general de su ser querido, abordar los problemas que puedan surgir y promover la salud y el bienestar general.

Estrategias para mantener la salud general

Los siguientes procedimientos pueden ayudar a mantener la salud general y el nivel de función:

- Evaluación repetida de los pulmones, la piel, los huesos, los músculos, el intestino, la vejiga y el patrón de sueño.
- Revisión continua de medicamentos. Los medicamentos deben revisarse con frecuencia. El programa debe tomar medidas para reducir o suspender los medicamentos que pueden causar somnolencia y recuperación lenta.
- El programa debe revisar las rutinas de atención y los sistemas corporales de los pacientes de manera regular. Esto puede ayudar a encontrar y tratar rápidamente problemas comunes como infecciones, convulsiones o hidrocefalia (una acumulación de líquido en el cerebro).
- El programa debe tener procedimientos (p. ej., horarios de posicionamiento, rango de movimiento pasivo) para ayudar a prevenir problemas que pueden ocurrir debido a la falta de movimiento.
- El programa debe contar con procedimientos para transferir rápidamente a los pacientes a un hospital cercano para recibir atención de emergencia cuando sea necesario.



C. Aumentar la recuperación

Si bien los medicamentos, las estrategias de manejo ambiental y las tecnologías de asistencia pueden ayudar a apoyar la recuperación, ningún tratamiento puede curar un TdC. Las estrategias de tratamiento pueden centrarse en:

- Permanecer despierto durante el día y dormir toda la noche
- Reducir la incomodidad física y la distracción
- Moverse y realizar tareas de cuidado personal (cepillarse el cabello y los dientes, lavarse la cara, comer)



- Comunicación (hablar, escribir o usar gestos)
- Iniciar y mantener interacciones sociales

Los cuidadores familiares tendrán interés en preguntar:

1. *¿Qué medicamentos utiliza el programa para mejorar la capacidad del paciente para mantenerse despierto y responder a instrucciones y preguntas?*

- El clorhidrato de amantadina puede acelerar el proceso de recuperación cuando se administra entre 4 y 16 semanas después de una LCT en personas con TdC. Las pautas de práctica clínica sugieren que el programa debe considerar este medicamento a menos que el médico de su ser querido piense que no debe tomarlo por razones médicas.
- El zolpidem puede mejorar el estado de alerta y la capacidad de respuesta conductual en un pequeño porcentaje de personas con TdC. El programa puede considerar este medicamento a menos que el médico de su ser querido piense que no debe tomarlo por razones médicas.
- Cuando se recomienden medicamentos, pregunte sobre los beneficios esperados y los posibles efectos secundarios. También es posible que le interese preguntar cómo es que el médico de su ser querido sabrá que el medicamento está funcionando.

2. *¿Qué pasos toma el programa para proporcionar un ambiente seguro y cómodo y reducir la incomodidad física y la distracción?*

El programa debe cambiar el entorno del paciente para apoyar a los esfuerzos de rehabilitación. Por ejemplo, el programa puede:

- Asegurar que su ser querido esté cómodamente colocado en la cama o silla de ruedas
- Reducir las luces brillantes y los ruidos que distraen
- Asegurar que la habitación no esté demasiado caliente o fría
- Quitar férulas, aparatos ortopédicos u otras restricciones físicas que puedan dificultar el movimiento



3. *¿Qué tipos de tecnologías utiliza para ayudar con la comunicación y facilitar el inicio y el mantenimiento de la interacción social?*

Los programas deben contar con un proceso para averiguar si un dispositivo de asistencia puede ayudar a su ser querido. Los programas también deben tener un proceso para ayudar a seleccionar el mejor dispositivo según las necesidades y habilidades de su ser querido. Tales dispositivos pueden ser de alta tecnología o baja tecnología. Algunos ejemplos son:

- Interruptores y paneles táctiles
- Tableros de imágenes o letras
- iPads y tabletas
- Papel y lápiz o pizarras de borrado en seco
- Sistemas de seguimiento ocular (sistemas informáticos que rastrean los movimientos oculares para ayudar con la comunicación y el control ambiental)



D. Vigilancia de los cambios en el nivel de función

El programa debe tener un médico u otro proveedor como parte del personal que disponga de conocimientos, capacitación y experiencia relevantes para determinar y comunicar información sobre el nivel de conciencia y el potencial de recuperación de una persona. Las pautas de práctica del TdC incluyen factores que se han utilizado para predecir la recuperación. Puede encontrar una versión de fácil comprensión para la familia de estas pautas en: <https://www.aan.com/Guidelines/home/GuidelineDetail/926>.

El programa debe monitorear la respuesta de su ser querido a los esfuerzos de tratamiento y el progreso con el tiempo. El programa también debe monitorear el desempeño del programa y sus necesidades como cuidador familiar.

Los cuidadores familiares tendrán interés en preguntar:

1. *¿Cómo y cuándo se compartirá con la familia la información sobre el diagnóstico y el potencial de recuperación de mi ser querido?*

- Poco después de la admisión al programa, se debe llevar a cabo una reunión para hablar del plan de atención a fin de proporcionar información sobre el nivel actual de conciencia de su ser querido, los objetivos de rehabilitación y la duración esperada de la estancia en el programa.
- Las discusiones deben abordar las preguntas y los resultados que usted considere más importantes.
- El programa debe brindarle actualizaciones cada vez que haya un cambio en el estado clínico de su ser querido que resulte en un cambio en el plan de tratamiento o en los objetivos de rehabilitación.
- El programa debe brindarle información clínica en un lenguaje que sea fácil de entender.

2. *¿Cómo se sabe si los esfuerzos de tratamiento están funcionando?*

- El programa puede utilizar las escalas de calificación especialmente diseñadas para personas con TdC (CRS-R, SSAM, etc.) para monitorear la respuesta al tratamiento y el progreso a lo largo del tiempo.
- El equipo de atención debe reunirse con regularidad para considerar si se necesitan cambios en el plan de tratamiento.

3. *¿Cómo evalúa el programa su éxito en general? ¿El programa tiene informes que se pueden compartir?*

Es posible que pueda obtener información sobre las medidas del resultado utilizadas y el desempeño del programa. Algunos ejemplos son:

- Puntajes o información sobre el desempeño del programa en escalas de calificación de comportamiento
- Puntos de referencia o criterios utilizados para determinar la duración de la estancia en el programa
- Datos o información sobre el rendimiento general del programa
- Datos sobre cuántos pacientes de TdC fueron admitidos en el programa en el último año y a dónde fueron enviados después de dados de alta
- Información sobre cómo el programa satisface las necesidades de los cuidadores familiares



4. *¿Qué tipo de actividades de educación y formación se ofrecen al personal que participa en la atención de las personas con TdC?*

El programa debe proporcionar educación y capacitación continuas para el personal con el objeto de ayudar a asegurarse de que estén capacitados para evaluar, tratar y medir los cambios a lo largo del tiempo.

III. Servicios de información, capacitación y apoyo para cuidadores familiares

El programa debe proporcionar educación personalizada, capacitación práctica y apoyo individual o grupal a los cuidadores familiares. El programa también debe ofrecer orientación para ayudar a los cuidadores familiares a lidiar con las preguntas éticas que pueden surgir durante el tratamiento.



Los cuidadores familiares tendrán interés en preguntar:

1. *¿Hay materiales educativos y capacitación práctica disponibles para los cuidadores familiares?*

El programa debe abordar

- Herramientas y recursos para mejorar su conocimiento sobre TdC y necesidades comunes de atención
- Asuntos financieros relacionados con el seguro y la planificación de cuidados a largo plazo
- Capacitación práctica para que pueda comprender y participar en el cuidado diario cuando sea necesario. Esto puede incluir cómo realizar estiramientos, giros y posicionamientos básicos; y cómo interactuar con su ser querido

2. *¿Qué tipo de servicios de apoyo social, financiero y legal están disponibles a través del programa? ¿Hay alguien disponible con quien pueda hablar sobre cómo encontrar programas y recursos basados en la comunidad?*

El programa debe proporcionar servicios de apoyo a los cuidadores familiares. Esto debe incluir información y ayuda para encontrar:

- Servicios, programas y recursos de apoyo social basados en la comunidad
- Agencias estatales y comunitarias para ayudar con las necesidades legales y financieras

3. *¿Con quién hablo si tengo inquietudes sobre la atención que recibe mi ser querido y los proveedores responsables de administrar la atención?*

El programa debe contar con un proceso para ayudar a los familiares que son cuidadores si les surgen inquietudes o diferencias de opinión con el plan de atención, el equipo de tratamiento o el programa.



IV. Prepararse para el traslado de su ser querido al siguiente nivel de atención (centro u hogar)

El equipo de atención debe ayudarlo a comprender por qué su ser querido puede necesitar una transición a un nivel de atención diferente (entorno de cuidados más o menos intensivos). También deben hablar con usted sobre las opciones que pueden estar disponibles.



Los cuidadores familiares pueden tener interés en preguntar:

1. *¿Con qué frecuencia se reunirá el equipo con la familia para hablar sobre el progreso, las necesidades futuras de atención y las opciones de alta?*

Se deben realizar reuniones periódicas con el equipo y los cuidadores familiares para analizar el plan de atención, el progreso, la transición y las opciones de alta de su ser querido.

2. *¿Cómo sabrá el personal del programa cuándo mi ser querido está listo para pasar al siguiente nivel de atención?*

- Su ser querido puede a la larga estar listo para participar en actividades de rehabilitación que requieren de una participación más activa. Este puede ser el caso si mejoran en su capacidad para comunicarse claramente e interactuar con los demás.
- A veces, los resultados de la evaluación y el tratamiento sugieren que un paciente puede no mejorar o puede mejorar con más lentitud. En este caso, un cambio a un entorno menos intensivo con un enfoque en mantener la salud general, apoyar la recuperación lenta cuando sea posible y maximizar la calidad de vida puede ser lo mejor.



3. *Cuando llega el momento de pasar al siguiente nivel de atención, ¿qué información debe transmitirse a los demás proveedores de atención médica y familiares que son cuidadores para apoyar las necesidades de atención continua?*

La información que puede ayudar a apoyar el siguiente nivel de atención incluye

- Nivel actual de conciencia.
- Nivel de ayuda necesario para atender las necesidades básicas de atención. Esto incluye la cantidad de personas y las horas necesarias para ayudar a comer, usar el baño y asearse. Esto también incluye el nivel de supervisión necesario para mantener a su ser querido seguro.
- Probabilidad de una mejora adicional en las capacidades físicas y mentales.
- Problemas de salud activos y tratamientos.
- Medicamentos actuales.
- Necesidades de equipo.
- Necesidades de educación y capacitación del cuidador.
- Recomendaciones para el seguimiento (dónde, cuándo, quién).

Más recursos sobre LCT grave y TdCs

American Congress of Rehabilitation Medicine. (s.f.). *Publicaciones*. <https://acrm.org/publications/>

CARF International. (2022). *La acreditación CARF® se centra en la calidad, los resultados*.

<http://www.carf.org/home/>. Este sitio web incluye recursos para el consumidor que pueden

ayudarlo a evaluar la calidad de los servicios de un programa y decidir si un programa de rehabilitación dado es una buena opción para las personas con LCT grave.



Giacino, J. T., Katz, D. I., Schiff, N. D., Whyte, J., Ashman, E. J., Ashwal, S., Barbano, R., Hammond, F. M., Laureys, S., Ling, G. S. F., Nakase-Richardson, R., Seel, R. T., Yablon, S., Getchius, T. S. D., Gronseth, G. S. y Armstrong, M. J. (2018, 8 de agosto). Resumen de recomendaciones de actualización de guías prácticas: Trastornos de la conciencia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation (archivos de medicina física y rehabilitación)* (99)9, p1699–1709. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.07.001>. Hoja informativa para cuidadores familiares que incluye un resumen de las recomendaciones de prácticas para diagnosticar y brindar atención a las personas con TdC. Estas pautas incluyen factores que se han utilizado para predecir la recuperación.

Model Systems Knowledge Translation Center / Sistemas Modelo del Centro de Traducción del Conocimiento. (2017). *Lesión cerebral traumática grave*. <https://msktc.org/LCT/factsheets/Severe-Traumatic-Brain-Injury>. Hoja informativa para el consumidor sobre qué esperar para el cuidado de su ser querido en los primeros días y semanas después de la lesión. También incluye preguntas sugeridas para plantear, información sobre opciones de atención y consejos sobre cómo puede ayudar a apoyar la recuperación de su ser querido.

Model Systems Knowledge Translation Center/ Sistemas Modelo del Centro de Traducción del Conocimiento. (2020). *Facts about the vegetative and minimally conscious states after severe brain injury (datos sobre los estados vegetativo y mínimamente consciente después de una lesión cerebral grave)*. <https://msktc.org/LCT/factsheets/vegetative-and-minimally-conscious-states-after-severe-LCT>. Folleto diseñado para familias que describe cada uno de los TdC que pueden ocurrir después de una lesión cerebral. También incluye información sobre patrones de recuperación, pasar a diferentes niveles de atención y consejos sobre qué buscar al elegir un lugar de atención para su ser querido.

Autoría

La *Guía para cuidadores familiares para seleccionar programas de rehabilitación para personas con trastornos de la conciencia (TdC)* ha sido elaborada por Amy Shapiro-Rosenbaum, PhD, Susan Johnson, MA, CCC-SLP, CCM; Flora Hammond, MD; Dr. Brian D. Greenwald; Brooke Murtaugh, OTD, OTR/L, CBIST; y Joseph Giacino, PhD en colaboración con el Sistemas Modelo del Centro de Traducción del Conocimiento. Todos los autores están afiliados al Grupo de Interés Especial Interdisciplinario de Lesiones Cerebrales del Congreso Americano de Medicina de Rehabilitación, mientras que Amy Shapiro-Rosenbaum, Flora Hammond, Brian D. Greenwald y Joseph Giacino también están afiliados a los Sistemas Modelo de Lesiones Cerebrales Traumáticas.

Esta hoja informativa es una adaptación de Minimum Competency Recommendations for Programs That Provide Rehabilitation Services for Persons With Disorders of Consciousness: A Position Statement (recomendaciones de competencia mínima para programas que brindan servicios de rehabilitación a personas con trastornos de la conciencia: una declaración de una postura) del Congreso Americano de Medicina de Rehabilitación y el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación Sistemas Modelo de Lesión Cerebral Traumática, que fue elaborado en el marco del American Congress of Rehabilitation Medicine Evidence and Practice Committee (ACRM EPC) por medio de subvenciones sin restricciones de CARF International y Paradigm.

Fuente: El contenido de esta hoja informativa se basa en investigaciones y/o el consenso profesional. Este contenido ha sido revisado y aprobado por expertos de los Sistemas Modelo de Lesiones Cerebrales Traumáticas (LCTMS), financiados por el Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente, y Rehabilitación (NIDILRR), los Centros de Rehabilitación de Politraumatismos (PRC), con



fondos del Departamento de Asuntos de Veteranos de los Estados Unidos, y ACRM EPC. El contenido de la hoja informativa también ha sido revisado por personas con LCT y sus cuidadores familiares.

Descargo de responsabilidad: Esta información no pretende reemplazar el consejo de un profesional médico. Usted deberá consultar a su proveedor de atención médica respecto a sus inquietudes médicas o tratamientos específicos. El contenido de esta hoja informativa ha sido elaborado en el marco de subvenciones del Instituto Nacional sobre la Discapacidad, la Vida Independiente, y la Investigación de Rehabilitación (NIDILRR números de subvención 90DPTB0011, 90DP0082, y 90DPKT0009). NIDILRR es un Centro dentro de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL, por sus siglas en inglés), Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS, sigla en inglés). El contenido de esta hoja informativa no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL, o HHS, por lo que no se debe asumir el respaldo del gobierno federal.

Aviso adicional: Esta información no debe interpretarse como una guía de práctica clínica. Las declaraciones u opiniones expresadas en este documento reflejan los puntos de vista de los contribuyentes y no reflejan la política oficial de ACRM, a menos que se indique lo contrario.

Cita recomendada: Shapiro-Rosenbaum, A., Johnson, S., Hammond, F., Greenwald, B. D., Murtaugh, B., & Giacino, J. *Guía para cuidadores familiares para seleccionar programas de rehabilitación para personas con trastornos de la conciencia (TdC)*. Model Systems Knowledge Translation Center.

<https://msktc.org/tbi/factsheets/guia-para-cuidadores-familiares-para-seleccionar-programas-de-rehabilitacion-para>.

Copyright © 2023 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede ser reproducido y distribuido libremente con la debida atribución. Se debe obtener permiso previo para su inclusión en materiales de pago.



Consumo de alcohol tras una lesión cerebral traumática

Octubre de 2020

www.msctc.org/tbi/factsheets

Hoja informativa sobre LCT

Esta hoja informativa describe los efectos negativos que pueden ocurrir debidos al consumo de alcohol después de una LCT. Consulte las páginas 3 y 4 para obtener sugerencias sobre cómo disminuir el consumo o dejar de beber.

El Programa del Sistema de Modelos de Lesiones Cerebrales Traumáticas (TBIMS, por sus siglas en inglés) está patrocinado por el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación, Administración para la Vida Comunitaria, Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos. (Véase <http://www.msctc.org/tbi/model-system-centers> para obtener más información.)

Introducción

El alcohol y las lesiones cerebrales traumáticas (LCT) están estrechamente relacionados. Hasta casi un 50% de los adultos con LCT bebían más alcohol del recomendado antes de que se lesionaran. Las personas mayores de 60 años cuando sufrieron su LCT eran menos propensas a beber demasiado antes de su lesión, pero las que lo hacían obtuvieron peores resultados. Aunque inicialmente muchas personas beben menos después de sufrir una LCT, el comenzar a beber de nuevo aumenta su probabilidad de obtener peores resultados. A los 2 años luego de la lesión, encontramos que más del 40% comienza a beber de nuevo.

Después de padecer una LCT, muchas personas son más sensibles al alcohol. Beber aumenta el riesgo de lesionarse de nuevo. También empeora los problemas cognitivos (pensamiento) y aumenta el riesgo de padecer problemas emocionales como la depresión. La bebida también puede interferir en la vía de la recuperación de una LCT. Por estas razones, los médicos instan a las personas con LCT a no beber. Dejar de beber puede prevenir más lesiones en el cerebro y promover la curación.

Datos sobre la LCT y el alcohol

Recuperación del alcohol y LCT

- La recuperación de una LCT se alarga y toma más tiempo de lo que solíamos pensar que era posible. La mayoría de las personas verán mejoras al cabo de muchos años después de la lesión.
- Beber puede alentar o detener la recuperación de la LCT.
- No beber le da al cerebro la mejor oportunidad de sanar.
- A menudo, la vida de las personas sigue mejorando muchos años después de la LCT. El no beber puede aumentar la probabilidad de mejora.



El alcohol, las lesiones cerebrales y las convulsiones

- Las personas con LCT corren el riesgo de sufrir convulsiones.
- Beber puede aumentar el riesgo de tener convulsiones y propiciar convulsiones.
- No beber puede reducir el riesgo de sufrir convulsiones.

El alcohol y el riesgo de sufrir otra LCT

- Las personas que han tenido una LCT están en alto riesgo de tener otra.
- Las personas que tienen una LCT relacionada con el alcohol tienen más de cuatro veces más probabilidades de sufrir otra LCT. Esto puede deberse a que tanto el LCT como el alcohol pueden causar problemas con la visión, la coordinación y el equilibrio.
- No beber puede reducir el riesgo de tener otra LCT.



TBIMS

Traumatic Brain Injury Model System

Since 1987



MSKTC.org
SCI • TBI • BURN

Model Systems
Knowledge Translation
Center

El alcohol y la función cognitiva

- El alcohol y el LCT afectan las habilidades cognitivas como la memoria y la flexibilidad de pensamiento (esto es, pensar en las cosas de una manera diferente).
- El alcohol puede empeorar algunos de los problemas cognitivos causados por la LCT.
- El alcohol puede afectar a las personas con LCT más que antes de su LCT.
- Los efectos cognitivos negativos del alcohol pueden durar de días a semanas después de que se detiene el consumo de alcohol.
- No beber puede mantener las habilidades cognitivas en su mejor momento y ayudarlo a mantenerse alerta y enfocado.



El alcohol y el estado de ánimo

- La depresión ocurre aproximadamente 8 veces de forma más común en el primer año después de la LCT que en la población general.
- El uso del alcohol puede causar depresión o empeorarla.
- El alcohol puede hacer que los antidepresivos sean menos eficaces. Las personas que toman estos medicamentos no deben beber.
- Una manera de mejorar los sentimientos de tristeza o depresión tras una LCT es suspender o disminuir el beber alcohol.

El alcohol y la sexualidad

- Un deseo sexual bajo es el efecto más común de la LCT en la sexualidad.
- El alcohol causa bajos niveles de testosterona en los hombres.
- El alcohol puede causar problemas con la erección y los orgasmos en los hombres.
- El alcohol reduce la satisfacción sexual en los hombres y las mujeres.
- Evitar el alcohol mejora la capacidad y la actividad sexual en los hombres y las mujeres.



¿Cuánto alcohol es "seguro" después de una LCT?

Después de una LCT, el cerebro es más sensible al alcohol. Eso significa que incluso una bebida puede no ser segura. Esto es especialmente cierto cuando hay que hacer cosas que requieren equilibrio, coordinación y reacciones rápidas, como caminar sobre superficies irregulares, montar en bicicleta o conducir un auto. Por lo tanto, ninguna cantidad de alcohol es totalmente segura después de una LCT.

El alcohol y los medicamentos

Beber después de una LCT puede ser peligroso si usted toma medicamentos de venta con receta. El alcohol puede hacer que algunos medicamentos sean menos eficaces. También puede aumentar los efectos de algunos medicamentos; lo esto puede propiciar una sobredosis o la muerte. Beber alcohol junto con medicamentos para la ansiedad o el dolor es riesgoso debido al potencial de multiplicar los efectos de ambos.

¿Qué pasa con el consumo de otras drogas?

Otros medicamentos también son propensos a dañar el cerebro y cómo éste funciona. Las drogas como la cocaína, la metanfetamina o la heroína son adictivas e ilegales, pueden dañar el cerebro y la recuperación de usted. El uso incorrecto de opioides recetados como Percocet, Oxycodona o Oxycontin puede ser mortal. El consumo incorrecto de otros medicamentos de venta con receta como Ativan, Valium o el Xanax también puede dañarle.



El consumo de cannabis (marihuana) merece una atención especial ya que es legal en muchos estados utilizarla por razones médicas y no médicas. Las personas con LCT pueden usar cannabis para aliviar el estrés y la ansiedad o para ayudarles a dormir. Pero el cannabis tiene algunas desventajas. El consumo de cannabis en ocasiones puede causar problemas cognitivos que duran al menos 1 día. El uso rutinario puede causar problemas importantes que afectan la atención, el aprendizaje, la memoria, el pensamiento o la capacidad de resolución de problemas. Estos problemas pueden durar hasta 1 mes después de dejar de usarla. Las personas que usan cannabis corren un mayor riesgo de paranoia, alucinaciones y delirios. También están en riesgo de depresión y de pérdida de su motivación para hacer cosas. Algunas personas dicen que el cannabis ayuda a paliar los síntomas del estrés postraumático; otros dicen que los empeora. Existe poca investigación sobre el consumo de cannabis después de una LCT o en los efectos del THC versus CBD. A la fecha, los riesgos del consumo de cannabis parecen ser peores que los beneficios para las personas con LCT en recuperación.

Si usted consume múltiples drogas como alcohol y marihuana, o alcohol y analgésicos, usted tiene un alto riesgo de adicción y sobredosis. Muchas personas han muerto tras usar alcohol y analgésicos juntos, o alcohol y medicamentos contra la ansiedad. Consulte a su médico si bebe y toma medicamentos de venta con receta.

¿Qué debería hacer?

El consumo de alcohol u otras drogas después de una LCT es riesgoso. Algunas personas siguen bebiendo o usando drogas después de una LCT y no desean parar. Otros saben que deben detener o reducir su consumo de alcohol o drogas, pero no saben cómo hacerlo; pueden haberlo intentado en el pasado y fracasado.

Si desea dejar de consumir alcohol u otras drogas, tiene muchas opciones. Algunas personas obtienen beneficios de los grupos de autoayuda como Alcohólicos Anónimos (AA). Otros reciben ayuda de médicos, psicólogos o consejeros con experiencia en el tratamiento de la adicción. La mayoría de las personas que dejan de consumir alcohol o drogas lo hacen por sí solas. No dude de su capacidad para cambiar.

Maneras para cambiar, reducir o dejar de beber

Algunos pasos clave para cambiar, reducir o dejar de beber son los siguientes:

- Encuentre a personas que le apoyarán en su cambio respecto a beber.
- Fije un objetivo específico.
- Establezca cómo va a cumplir su meta.
- Averigüe qué personas, lugares, cosas o sentimientos le provocan ganas de beber. Luego, busque algunas maneras de encarar esos detonantes por anticipado.
- Premíese usted mismo por apegarse a su plan y cumplir con sus metas.
- Tenga un plan de respaldo por si su primer plan no funciona.



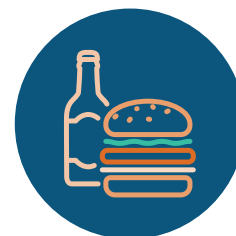
Si tiene preguntas o inquietudes sobre su consumo de alcohol, la información y la ayuda están disponibles:

- Tome una evaluación confidencial sobre la bebida, en línea, en el sitio: <http://www.alcoholscreening.org/>.
- Hable con su médico acerca de su consumo de alcohol. Pueden darle referencias para un tratamiento. También pueden recetarle medicamentos para ayudarlo a prevenir la recaída o reducir el deseo de consumir alcohol. Uno de estos medicamentos es la naltrexona (Revia).
- Los psicólogos o consejeros de su programa de rehabilitación después de una LCT pueden ayudarlo a encontrar el tratamiento adecuado para usted.
- AA ha ayudado a millones de personas. Puede encontrar reuniones en la mayoría de los pueblos y ciudades (<http://www.aa.org/>).
- Moderation Management (<http://www.moderation.org/>) y SMART Recovery (<http://www..org/>) son alternativas a AA que no utilizan el modelo de 12 pasos.
- The Substance Abuse and Mental Health Services Administration (Administración de Servicios para el Abuso de Sustancias y Salud Mental, SAMHSA) cuenta con un sitio web de servicios de tratamiento confidencial para ayudarlo a encontrar un centro de tratamiento de buena reputación cerca de usted (<http://findtreatment.samhsa.gov/>; 800-662-4357).

Reducir el daño causado por el consumo de alcohol

Si no quieres dejar de beber, aún puedes reducir el daño causado por la bebida:

- Coma alimentos y beba agua antes de beber alcohol. Esto ayudará a frenar los efectos del alcohol. Si usted tiene un aumento agudo en su nivel de alcohol en la sangre, puede conducir a náuseas, vómitos, caídas, desmayos e intoxicación por alcohol.
- Tenga un plan para que no beba y conduzca. Alguien que no beba lo lleve a casa. Planee pasar la noche donde usted está bebiendo o beba sólo en casa.
- Para evitar ascensos peligrosos en el nivel de alcohol en la sangre, beba cerveza en lugar de licor. También puede mezclar licor con agua en lugar de bebidas dulces y burbujeantes.
- Beba sus bebidas lentamente (no más de un trago por hora). Beber demasiado rápido puede hacer que los sentimientos agradables del alcohol desaparezcan.
- Beber en bares hace que algunas personas beban más lentamente debido al costo. Si va a un bar, no beba y conduzca.
- Tome vitaminas, como B1 (tiamina), B12, y folato, para reducir la posibilidad de daño cerebral por beber.
- No beba más de dos tragos al día. Reduzca el consumo durante ciertos días de la semana, como las noches de entre semana.
- Tómese unas "vacaciones" de beber (días o semanas en las que no beba en absoluto). Esto puede recordarle algunos de los beneficios de mantenerse sobrio.



Cómo los pueden ayudar los familiares

Uno no puede obligar a otra persona a que deje de beber o de consumir drogas. Pero sí puede apoyarlos. Ir a las reuniones de Al-Anon es una buena manera de apoyar a un amigo o un familiar de alguien que tiene problemas con el alcohol o las drogas; también puede promover el cambio. También puede unirse a otros familiares o amigos para contarle a su ser querido acerca de sus preocupaciones. El libro “*Get your loved one sober*” (Ayúdele a su ser querido a lograr la sobriedad, que figura en la sección de Recursos) tiene un enfoque eficaz. Los miembros de la familia pueden aprender a hablar y responder al ser querido de modo que recompensan su sobriedad, pero no facilitan el comportamiento relacionado con el fomento de la bebida. Se ha demostrado que estos métodos aumentan la posibilidad de que las personas con problemas alcohólicos reduzcan su consumo de alcohol y reciban tratamiento incluso más que Al-Anon o intervenciones.



Recursos

- Brown, J., Brown, J., Corrigan, J., y Hammer, P. (2011). «Substance Abuse and TBI». Video No. 4 por Internet de Brainline, del Defense and Veterans Brain Injury Center. http://www.brainline.org/webcasts/4-TBI_and_Substance_Abuse/index.html
- Corrigan, J., y Lamb-Hart, G. (2004). «Alcohol, other drugs, and brain Injury». Columbus, Ohio: Ohio Valley Center for Brain Injury Prevention and Rehabilitation, Brain Injury Association. <http://www.biausa.org/>.
- Meyers, R. J., y Wolfe, B. L. (2004). *Get your loved one sober: Alternatives to nagging, pleading, and threatening*. Center City, MN: Hazelden Publications.

Referencias

- Bombardier, C. H., & Turner, A. (2009). *Alcohol and traumatic disability* (alcohol y discapacidad por trauma). In R. Frank & T. Elliott (Eds.), *The handbook of rehabilitation psychology* (Manual de rehabilitación psicológica, 2nd ed.). Washington, DC: American Psychological Association Press.
- Corrigan J. D., Adams, R. S., & Dams-O'Connor, K. (2012). *At-risk substance use and substance use disorders among persons with traumatic brain injury* (Trastornos por consumo de sustancias y desórdenes por consumo de sustancias en riesgo entre personas con lesión cerebral traumática). En: N. D. Zasler, D. I. Katz, R. D. Zafonte, D. B. Arciniegas, M. Ross Bullock, & J. S. Kreutzer (Eds.), *Brain injury medicine: Principles and practice* (3rd ed., medicina para la lesión cerebral: principios y práctica). New York: Demos Medical Publishing.

Autoría

Consumo de alcohol tras una lesión cerebral traumática ha sido desarrollado por Charles H. Bombardier, PhD, en colaboración con Model Systems Knowledge Translation Center.

Actualización de la hoja informativa

Consumo de alcohol tras una lesión cerebral traumática fue revisada y actualizada por Charles H. Bombardier, PhD y John D. Corrigan, PhD, en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center. de los Institutos Americanos de Sistemas Modelo de Investigación.

Fuente: El contenido de esta hoja informativa se basa en la investigación y/o el consenso profesional. Este contenido ha sido revisado y aprobado por expertos de los Sistemas Modelos de Lesiones Cerebrales Traumáticas (LCTMS), financiados por el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR), así como expertos de los Centros de Rehabilitación de Politraumas (PRC), con fondos del Departamento de Asuntos de los Veteranos de Estados Unidos.

Descargo de responsabilidad: Esta información no pretende reemplazar el consejo de un profesional médico. Usted debe consultar a su proveedor de atención médica con respecto a sus inquietudes médicas específicas o tratamiento. Esta publicación fue producida por LCT Model Systems en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center. de la Universidad de Washington con fondos del Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad y Rehabilitación en el Departamento de Educación de los Estados Unidos, subvención No. H133A060070. Fue actualizado en el marco del Centro de Traducción del Conocimiento de los Institutos Americanos de Sistemas Modelo de Investigación, con fondos del Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación (número de subvención NIDILRR 90DP0082). NIDILRR es un Centro dentro de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL, por sus siglas en inglés), el Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). El contenido de esta hoja informativa no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL o HHS, y por lo que no se debe asumir el respaldo del gobierno federal.

Copyright © 2020 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede ser reproducido y distribuido libremente con atribución apropiada. Debe obtener permiso previo para su inclusión en material basado en tarifas.



El equilibrio después de una lesión cerebral traumática

Enero de 2021

www.msktc.org/tbi/factsheets

Hoja informativa de LCT

Esta hoja informativa examina los problemas comunes de equilibrio después de la LCT y describe las opciones de tratamiento.

Las personas con una lesión cerebral traumática (LCT) a menudo tienen problemas con el equilibrio. Aproximadamente la mitad de las personas con LCT sufren mareos y pérdida de equilibrio en algún momento de su recuperación. Cuando usted se marea, puede tener vértigo (la sensación de que usted o su entorno se están moviendo) y sentirse inestable. También puede sentirse débil o aturdido.

Muchos factores determinan que tan mal su problema de equilibrio son, entre otros:

- tan grave es su lesión cerebral.
- Qué parte del cerebro se lesionó.
- Si tuvo lesiones simultáneamente con LCT. Por ejemplo, en un accidente automovilístico, podría tener una LCT, lesión en el cuello, y costillas y piernas rotas. Todas estas lesiones afectarán su capacidad para mantener el equilibrio.
- Algunos medicamentos pueden tener un efecto en su equilibrio.



¿Qué es el equilibrio?

El equilibrio es la capacidad de mantener su cuerpo centrado sobre su base de apoyo. Cuando está de pie, su base de apoyo son sus pies. Cuando está sentado, su base de apoyo es su trasero, muslos y pies. Muchos factores afectan su capacidad para mantener el equilibrio. Estos factores incluyen su fuerza física, su coordinación, sus sentidos y su capacidad para pensar.

La mayoría de las personas pueden controlar el movimiento de su cuerpo durante un tiempo antes de perder el equilibrio y necesitan cambiar su postura o dar un paso para evitar caerse. Cambiar su postura o dar un paso para mantener su equilibrio antes, durante o después del movimiento es un proceso complejo; la LCT puede afectar este proceso.

¿Por qué es importante el equilibrio?

Las caídas son una de las principales causas de la LCT. Las caídas afectan a los niños (menores de 17 años), pero sobretodo a los adultos mayores (con más de 65 años). La mejora en el equilibrio puede ayudar a prevenir las LCTs.

- Si usted sufre de problemas de equilibrio después de una LCT, usted tiene un alto riesgo de caerse. Las caídas pueden causar otra LCT o una fractura. Mantener el equilibrio mientras está sentado o parado es importante para hacer las actividades diarias. Estas actividades incluyen tareas que requieren caminar y de cuidado personal como bañarse, usar el inodoro y vestirse. Un equilibrio deficiente puede impedirle practicar deportes, conducir o trabajar.

El Programa del Sistema de Modelos de Lesiones Cerebrales Traumáticas (MLCT o TBIMS por sus siglas en inglés) está patrocinado por el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación, Administración para la Vida Comunitaria, Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. (Véase <http://www.msktc.org/tbi/model-system-centers> para obtener más información.)



Cómo diagnosticar los problemas de equilibrio

Varios de los sistemas de su cuerpo están involucrados en mantener su equilibrio. Muchos proveedores de atención médica diagnostican y tratan los problemas de equilibrio. Estos pueden incluir médicos que se centran en la medicina física o la rehabilitación (fisiatristas) o médicos que se centran en el sistema nervioso y el cerebro (neurólogos). Otros proveedores pueden incluir médicos que se centran en los oídos, la nariz y la garganta (otorrinolaringólogos) y fisioterapeutas (FT). Su médico puede comenzar por examinar los medicamentos que toma, pues son una causa común de problemas de equilibrio.

Los FT y los terapeutas ocupacionales (TO) utilizan pruebas de equilibrio para identificar problemas específicos y evaluar su riesgo a sufrir una caída. Estas pruebas también miden y dan seguimiento al progreso del equilibrio.

¿Cuáles son causas comunes de problemas de equilibrio después de una LCT?

Las medicinas. Varios medicamentos pueden hacer que se sienta mareado, aturdido, y disminución del equilibrio. Estos incluyen antibióticos, tranquilizantes, medicinas para la presión arterial, el corazón y convulsiones. Pregúntele a su médico si alguno de los medicamentos que toma puede estar causando mareos o problemas de equilibrio. Un cambio en el medicamento o la dosis puede solucionar el problema.



Hipotensión postural. Si la presión arterial disminuye al pararse o sentarse rápidamente, es posible que se sienta aturdido y mareado. Esto puede suceder al levantarse rápidamente después de estar sentado en el inodoro o en una silla o cuando se levanta de la cama. Tomarse la presión arterial mientras está acostado, sentado y de pie puede ayudar a diagnosticar problemas de equilibrio relacionados con la presión.

Problemas de la vista. La vista es uno de los sentidos fundamentales que necesita para mantener el equilibrio. Los problemas de la vista como la visión doble, la inestabilidad visual, la pérdida parcial de la visión y la disminución en percepción de profundidad pueden empeorar el equilibrio.

Problemas del oído interno. El oído interno tiene órganos diminutos que le ayudan a mantener el equilibrio. Esto se conoce como el “sistema vestibular”. El oído interno tiene tres estructuras en forma de un semicírculo llamadas “canales semicirculares”. Estos canales contienen líquido y tienen sensores finos, similares a un cabello, que monitorean la rotación de la cabeza. El oído también tiene otras estructuras llamadas “órganos otolitos” que monitorean los movimientos lineales de la cabeza. Los órganos otolitos contienen cristales que le dan a usted sensibilidad al movimiento y a la gravedad. Si su LCT daña su sistema vestibular, puede tener problemas de equilibrio, mareos o una sensación repentina de que está girando o de que su cabeza está girando.

Problemas con su capacidad para sentir las cosas. Los nervios de sus pies envían mensajes al cerebro que le ayudan a conservar el equilibrio. Si la LCT daña estos nervios, es posible que el cerebro no reciba los mensajes que necesita. En este caso, es posible que el cerebro necesite depender más de la vista y el oído interno para mantener el equilibrio.

Lesión del tallo cerebral. Una lesión traumática en el tronco cerebral y el cerebelo (las partes del cerebro que controlan el movimiento) puede dificultar que camine y mantenga el equilibrio.

Problemas de salud mental. Algunas personas con LCT tienen ansiedad, depresión o miedo a caerse. Estos problemas pueden causar o aumentar los problemas de equilibrio. Los médicos llaman a esta afección “mareo psicogénico”.

Opciones de tratamiento

Los problemas de equilibrio tienen muchas causas diferentes. Cada causa requiere un tratamiento distinto. Su médico, FT, TO u otros proveedores de atención médica trabajarán con usted para averiguar y tratar las diferentes causas. El tratamiento debe ajustarse a sus necesidades. También ser retador, pero sin comprometer su seguridad.



¿Cómo puede mejorar su equilibrio?

- **Tenga cuidado al trabajar en su equilibrio.** Asegúrese de que trabaja en el nivel correcto para evitar caerse cuando no hay nadie alrededor. Un FT o TO puede ayudarle a diseñar un programa que sea seguro para que usted practique en casa.
- **Aumente su fuerza y flexibilidad.** Puede hacer estiramientos para los músculos de los tobillos y la cadera. Otros ejercicios le ayudarán a fortalecer las piernas. Estos incluyen: mini sentadillas, pararse en las puntas de los pies o levantar las piernas. Visite www.nia.nih.gov/Go4Life para obtener más información sobre estos ejercicios. También puede hablar con su médico o FT sobre lo que puede hacer.
- **Determine sus límites de equilibrio.** Puede hacer esto trasladando el peso de su cuerpo tan lejos como pueda respecto a la posición de los pies, sin levantarlos. Esto le ayudará a desarrollar estrategias para evitar perder el equilibrio. También puede practicar movimientos que le permiten pasar de una posición a otra. Estos movimientos incluyen pasar de estar sentado a estar de pie, levantar los brazos por encima de la cabeza para sacar algo de un estante o recoger algo del suelo.
- **Practique parado o caminando en diferentes condiciones.** Practice de pie con los ojos cerrados. Esto disminuirá su dependencia con el uso de su visión para el equilibrio. Párese en una almohada; esto mejorará su capacidad de utilizar su visión para el equilibrio. Cambiar la separación entre sus pies, acercarlos o ponerlos uno frente al otro. También puede pararse en una pierna.
- **Practique actividades que mejoren su equilibrio mientras camina.** Estas incluyen caminar distancias más largas; caminar y mantenerse al día con otra persona mientras conversan; caminar sobre diferentes superficies, como en el césped y las aceras. Caminar en lugares llenos de gente, como el supermercado.
- **Siga algún programa probado de equilibrio que esté diseñado para grupos.** Algunos ejemplos son: “Una cuestión de equilibrio” (A Matter of Balance) o el programa de ejercicio “Otago”. Estos programas pueden estar disponibles en su comunidad.

¿Qué tan rápidamente puede mejorar su equilibrio?

La magnitud de su lesión y su estado de salud determinarán que tan rápidamente mejore su equilibrio. Algunos problemas de equilibrio pueden tratarse eficazmente en una o dos sesiones de tratamiento; otros pueden tomar semanas, meses o años.



La investigación muestra que:

- La mayoría de las personas con una LCT pueden caminar sin ayuda a los 3 meses después de la lesión. Aunque la mayoría de las personas puede caminar de nuevo, muchas tienen dificultades para moverse rápidamente; no tienen el equilibrio requerido para volver a correr o practicar deportes.
- Con empeño, las personas con LCT pueden seguir mejorando su equilibrio a lo largo de muchos años después de la lesión. Los problemas de equilibrio son más comunes en las personas con una LCT que en las que no lo tienen.



Referencias

- Katz, D. I., Blanco, D. I., Alexander, M. P., & Klein, R.B. (2004). Recovery of ambulation after traumatic brain injury, (recuperación de la ambulación después de una lesión cerebral traumática). *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 85(6), 865–859.
- McFayden, B. J., Cantin, J.-F., Swaine, B., Duchesneau, G., Doyon, J., Dumas, D., & Fait, P. (2009). Modality-specific, multitask locomotor deficits persist despite good recovery after a traumatic brain injury, (déficits locomotrices, específicos a ciertas modalidades de multitareas, persisten a pesar de una buena recuperación después de una lesión cerebral traumática). *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(9), 1596–1606.
- Maskell, F., Chiarelli, P., & Islas, R. (2006). Dizziness after traumatic brain injury: overview and measurement in the clinical setting (mareos después de una lesión cerebral traumática: visión general y medición en el entorno clínico). *Brain Injury*, 20(3), 293–305.
- Patla, A. E., & Shumway-Cook, A. (1999). Dimensions of mobility: Defining the complexity and difficulty associated with community mobility. *Journal of Aging and Physical Activity*, (dimensiones de la movilidad: definiendo la complejidad y dificultad asociada a la movilidad comunitaria). *Journal of Aging and Physical Activity*, 7(1), 7–19.
- Williams, G. P., & Schache, A. G. (2010). Evaluation of a conceptual framework for retraining high-level mobility following traumatic brain injury: Two case reports. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* (evaluación de un marco conceptual para el reciclaje de la movilidad de alto nivel después de una lesión cerebral traumática: Informes de dos casos). *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 25(3), 164–172.

Autoría

El equilibrio después de una LCT ha sido elaborada por Michelle Peterson, PT, DPT, NCS y Brian D. Greenwald, MD, en colaboración con el *Model Systems Knowledge Translation Center*.

Actualización de la hoja informativa

El equilibrio después de una LCT ha sido elaborada por Michelle Peterson, PT, DPT, NCS y Brian D. Greenwald, MD, en colaboración con el *Model Systems Knowledge Translation Center*.

Fuente: El contenido de esta hoja informativa está basado en la investigación y/o el consenso profesional. Este contenido ha sido revisado y aprobado por expertos de Traumatic Brain Injury Model Systems (TBIMS), financiados por el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR), así como expertos de los Centros de Rehabilitación de Politraumas (PRC), con fondos del Departamento de Asuntos de los Veteranos de Estados Unidos.

Descargo de responsabilidad: Esta información no pretende reemplazar el consejo de un profesional médico. Usted debe consultar a su proveedor de atención médica con respecto a sus preocupaciones médicas específicas o tratamiento. Esta publicación fue producida por TBI Model Systems en colaboración con el University of Washington Model Systems Knowledge Translation Center con fondos del Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad y Rehabilitación en el Departamento de Educación de los Estados Unidos, subvención No. H133A060070. Fue actualizado bajo el American Institutes for Research Model Systems Knowledge Translation Center, con fondos del Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación (NIDILRR; 90DP0082). NIDILRR es un Centro dentro de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL, por sus preocupes, por sus datos). Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). El contenido de esta hoja informativa no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL o HHS, y usted no debe asumir el respaldo del gobierno federal.

Copyright © 2021 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede ser reproducido y distribuido libremente con la atribución apropiada. Se debe obtener un permiso previo para su inclusión en materiales que cobran tarifas.



Cambios emocionales tras una lesión cerebral traumática

Mayo de 2022

<https://msktc.org/tbi/factsheets>

Hoja Informativa sobre LCT

Esta hoja informativa explica los cambios en la emoción que las personas pueden experimentar después de una LCT. También explica las formas en que las personas con LCT y sus seres queridos pueden manejar estas preocupaciones emocionales.

El Programa del Sistema Modelo de Lesiones Cerebrales Traumáticas (TBIMS, por sus siglas en inglés) es patrocinado por el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación, la Administración para la Vida Comunitaria del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. (Consulte <https://www.msktc.org/tbi/model-system-centers> para obtener más información).

La forma en que las personas experimentan o expresan las emociones puede cambiar después de sufrirse una lesión cerebral traumática (LCT). Si bien esto puede ser angustiante para los miembros de la familia y los amigos, muchas estrategias pueden ayudar a manejar estas preocupaciones emocionales después de una LCT.

Ansiedad

La ansiedad es común en la población general y en personas con LCT de moderada a grave. La ansiedad puede parecer diferente de persona a persona, pero la mayoría de las personas con ansiedad tienen preocupación y miedo intensos. Algunas personas también tienen signos físicos de ansiedad. Por ejemplo, pueden tener aceleración del corazón, respiración rápida, sudoración, temblores o la sensación de mariposas en el estómago. Pueden sentirse ansiosos, estresados o abrumados sin saber por qué. Este estrés puede hacer que la recuperación después de una LCT sea aún más difícil. Las personas con LCT pueden tener ansiedad en situaciones que no les molestaban en el pasado. Pueden sentirse ansiosos por estar en una multitud, cuando son apresurados o al adaptarse a cambios repentinos en los planes. Pueden sentirse abrumados en situaciones que requieren mucha atención, pensamiento rápido o procesamiento de mucha información al mismo tiempo.



Depresión

Las personas con depresión pueden sentirse tristes, irritables o sin valor. Pueden sentirse cansados la mayor parte del tiempo y pueden experimentar cambios en el sueño o el apetito o tener dificultad para concentrarse. A veces, las personas pueden incluso tener pensamientos de muerte, de causarse daño a sí mismas o de quitarse la vida. Las personas con estos sentimientos a menudo se retiran de los demás y pierden interés o sienten menos placer derivado de las actividades que solían disfrutar. Muchos signos de depresión, como la fatiga y la frustración, también son signos de LCT. Sin embargo, alguien con una LCT puede experimentar estos síntomas, pero no estar deprimido. La tristeza y el dolor son comunes después de una lesión cerebral. Algunas personas se sienten deprimidas justo después de una LCT, pero estos sentimientos también pueden aparecer durante las últimas etapas de la recuperación. Los síntomas de ansiedad pueden aparecer antes de la depresión. Si estos sentimientos se vuelven abrumadores o interfieren con la recuperación, la persona con LCT puede estar experimentando depresión.



Model Systems
Knowledge Translation
Center

Ira e irritabilidad

Las personas con LCT de moderada a grave pueden sentir más ira, irritabilidad y frustración después de su LCT. Los miembros de la familia a menudo los describen como que tienen "la mecha corta" o "perder el control" con facilidad. Esta ira puede ser el resultado de no entender los cambios que están experimentando causados por la LCT. Después de una lesión cerebral, las personas pueden tener dificultades para reconocer los problemas que están padeciendo. Es posible que no se den cuenta de que parecen más enojados con los demás. Puede ser confuso para ellos cuando otros les hablan de estos cambios. Incluso cuando las personas con LCT son conscientes de que tienen más ira, a menudo no entienden por qué se sienten de esta manera o cómo esto afecta a los demás. La ira puede tener un gran impacto en el apoyo que las personas reciben de familiares y amigos después de una LCT. Puede afectar la cercanía en las relaciones y conducir a un mayor aislamiento.



¿Qué causa los cambios emocionales después de una LCT?

- Los cambios emocionales pueden ocurrir si la LCT afecta áreas del cerebro que controlan las emociones. Los cambios en las regiones del cerebro y en las sustancias químicas que ayudan al cerebro a trabajar pueden afectar la forma en que la persona con LCT experimenta o expresa sus emociones.
- Las personas con LCT pueden tener dificultades para enfrentar su lesión. Es posible que necesiten adaptarse a una pérdida de independencia o a cambios en su papel en su familia y en la sociedad. Estos cambios pueden llevar a la frustración y la insatisfacción con su vida.
- Las personas con LCT también pueden tener cambios en sus habilidades de pensamiento, como la memoria, la atención, la velocidad de pensamiento y el razonamiento. Estos cambios pueden hacer que los pacientes se sientan abrumados si no pueden recordar cosas o mantenerse al día con lo que otros están haciendo o diciendo. Pueden responder emocionalmente, con tristeza, preocupación o ira.
- El consumo de alcohol u otras drogas puede conducir a cambios emocionales, y la angustia emocional también puede conducir al consumo de alcohol y drogas.
- Las personas que han tenido problemas con la depresión o la ansiedad antes de padecer la LCT pueden encontrar que estos problemas empeoran después de la LCT. Es posible que se sientan aislados, deprimidos o incomprensidos, lo que también puede afectar las emociones.



Cómo abordar las preocupaciones emocionales después de una LCT

- Recuerde que la angustia emocional no es un signo de debilidad y no es culpa de nadie. Una persona no puede superar su angustia con el hecho de desearlo o siendo "fuertes".
- La medicina y el asesoramiento o la psicoterapia pueden ayudar con la angustia emocional después de una LCT. A veces, una combinación de ambos funciona mejor.
 - Si elige tomar medicamentos, debe trabajar en estrecha colaboración con el médico o proveedor que le recete el medicamento. Asegúrese de asistir a todas las visitas de seguimiento sobre su medicamento.
 - Si elige consejería o psicoterapia, informe a su terapeuta sobre su LCT. Pida que le ayuden a escribir conceptos importantes para poder revisarlos en casa. Dígame a su terapeuta si necesita que le repitan algo para entender mejor.



- El estrés y las situaciones estresantes pueden desencadenar angustia emocional. Las personas con LCT pueden tomar medidas para reducir el estrés. Por ejemplo, pueden usar técnicas de relajación como la respiración profunda o la relajación muscular, pausas y practicar actividades de atención plena.
- Un horario diario de actividades estructuradas y ejercicio puede ayudar a reducir la angustia. Las actividades pueden incluir el ejercicio, hacer rompecabezas o realizar juegos.
- Es mejor recibir tratamiento temprano para evitar el sufrimiento innecesario. No espere.
- Si usted (o un miembro de su familia) tiene pensamientos de suicidio, busque ayuda. Puede llamar a una línea local de crisis, 911, o a la Línea Nacional de Prevención del Suicidio al 1-800-273-TALK (8255) o ir a la sala de emergencias local.



Los miembros de la familia pueden ayudar cambiando la forma en que reaccionan a la angustia emocional después de una LCT:

- Recuerde que la ansiedad, la depresión, la irritabilidad y otros cambios en las emociones después de una LCT pueden deberse a una lesión cerebral. Trate de no tomarlo como algo personal. También recuerde que los cambios en la emoción no son culpa de nadie y trate de no culpar a la persona con LCT.
- Mantenga la calma y trate de no reaccionar de una manera emocional usted mismo o de discutir con la persona con LCT. Si está enojado o herido, tómese un descanso antes de hablar con ellos.

Cuando el paciente actúe con ira, no ceda a sus demandas para tratar de calmarlos. Esto en realidad puede tener el efecto opuesto de recompensarlos por expresar sus emociones de una manera no útil. Resista el impulso de ceder a demandas irrazonables. En cambio, explíquele que hablará con ellos cuando estén tranquilos. Aléjese y tómese un descanso hasta que estén más tranquilos.

- Proporcione retroalimentación de una manera suave y de apoyo después de que la persona esté tranquila.
- Dele a la persona con LCT oportunidades para tomar un descanso para procesar sus emociones. Anímelos a usar la respiración profunda o a escuchar música para relajarse. Ofrezca una zona tranquila, alejada del factor estresante, para calmarse y recuperar el control. Luego, redirija su atención a un tema o actividad diferente.
- Dele a la persona con LCT tiempo para tener independencia estructurada y más control sobre su vida.
- Dígales que reconoce sus emociones y quiere comprender sus sentimientos y darle a la persona con LCT la oportunidad de hablar sobre sus sentimientos. Las personas con LCT suelen tener dificultades para nombrar sus emociones y pueden tener dificultades para reconocer las emociones en los demás. Esto significa que es posible que no se den cuenta de que parecen enojados o que están haciendo que otros se sientan incómodos. Usted puede ayudarlos a identificar sus emociones y decirles cómo se siente usted.
- Busque apoyo. La familia puede beneficiarse del apoyo social y profesional. La terapia puede ayudar a aliviar la preocupación de la familia y ayudarlos a sobrellevar mejor cada día.

Apoyo entre pares y otros recursos:

Recuerde, ¡no toda la ayuda proviene de profesionales! Usted y su familia pueden beneficiarse de lo siguiente:

- **Grupos de apoyo.** Algunos grupos de apoyo son para la persona con la LCT, mientras que otros son para miembros de la familia, y algunos están abiertos a todos los afectados por LCT. La información sobre los grupos de apoyo se puede encontrar a través de organizaciones de LCT, centros de rehabilitación y redes sociales, entre otros lugares.



- **Mentoría entre pares:** Un compañero es una persona que actualmente vive con una LCT . Un compañero puede ofrecer apoyo y asesoramiento a otras personas para quienes la LCT es algo nuevo y que lidian con problemas similares.
- **Asociación de Lesiones Cerebrales** (<http://www.biausa.org>): Comuníquese con su capítulo local para obtener recursos, incluida la capacitación y los recursos para cuidadores y familiares.
- Encuentre a alguien con quien hablar. Comuníquese con un amigo, familiar, miembro del clero o alguien que sea un buen oyente.

Lectura recomendada

- Senelick, R.C. (2013). Living with brain injury: A guide for patients and families (Vivir con lesión cerebral: una guía para pacientes y familias) (3ª edición). Prensa Healthsouth.
- Brain Injury Association of New York State. (2004). *Making life work after head injury: A family guide for life at home*. (Hacer que la vida funcione después de una lesión en la cabeza: una guía familiar para la vida en el hogar). https://bianys.org/wp-content/uploads/2015/05/Making_Life_Work_after-TBI.pdf
- Cassidy, J. W. (2009). Mindstorms: The complete guide for families living with traumatic brain injury (Tormentas de la mente. Una guía completa para familias que viven con lesión cerebral traumática). De Capo Lifelong Books.
- Fann, J., & Hart, T. en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center (Sistemas modelo del centro de traducción del conocimiento) (2010) *Depression after Traumatic Brain Injury* (Depresión tras una lesión cerebral traumática). https://msktc.org/lib/docs/Factsheets/TBI_Depression_and_TBI.pdf
- Neumann, D., Miles, S. R., Sander, A. y Greenwald, B. en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center (Sistemas modelo del centro de traducción del conocimiento) (2021). Irritability, Anger, and Aggression After TBI (Irritabilidad, ira y agresión después de una LCT). (2021). <https://msktc.org/sites/default/files/MSKTC-IrrAftTBI-Factsheet-508.pdf>



Problemas cognitivos después de una lesión cerebral traumática

Diciembre de 2020

www.msktc.org/tbi/factsheets

Hoja informativa de LCT

Esta hoja informativa explica los cambios cognitivos comunes después de sufrirse una LCT y cómo manejarlos.

¿Qué es la Cognición?

La cognición es el acto de saber o pensar. Algunas habilidades de pensamiento que pueden verse afectadas por una LCT incluyen:

- Atención y concentración
- Procesamiento y comprensión de la información
- Memoria
- Planificación, organización y montaje
- Razonamiento, resolución de problemas, toma de decisiones y juicio
- Comportamiento de monitoreo y observación para asegurar que sea socialmente aceptable
- Comunicación de pensamientos o ideas de modo que otros puedan entender

Cognición después de una LCT

Esta hoja informativa analiza las dificultades comunes con la cognición (o el pensamiento) que algunas personas tienen después de sufrir una LCT y presenta algunos consejos que pueden ayudar a reducir estos desafíos.

El Programa del Sistema de Modelos de Lesiones Cerebrales Traumáticas (MLCT o TBIMS por sus siglas en inglés) está patrocinado por el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación, Administración para la Vida Comunitaria, Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. (Véase <http://www.msktc.org/tbi/model-system-centers> para obtener más información.)

Atención

Las personas que han experimentado una LCT podrían tener problemas para prestar atención o mantenerse concentradas. La capacidad de prestar atención es una habilidad de pensamiento importante. Los problemas para prestar atención a menudo pueden generar otros problemas y desafíos, como:

- Distraerse más fácilmente
- Tener problemas para terminar las cosas
- Dificultad para cambiar la atención de una tarea a otra
- Aprender y recordar nueva información
- Dificultad para mantener largas conversaciones o enfocarse en una conversación cuando muchas personas están hablando



¿Qué se puede hacer para mejorar la atención?

- Disminuir las distracciones. Las distracciones pueden provenir del medio ambiente o de dentro de uno mismo, como dolores de cabeza o preocupaciones. Encuentre el lugar correcto y el momento adecuado para realizar las actividades que requieren más atención (por ejemplo, lectura). Por ejemplo, trabajar en una habitación tranquila.



- Concéntrese en una tarea a la vez.
- Divida las tareas grandes o complejas en tareas más pequeñas.
- Practique habilidades de atención en actividades sencillas, pero prácticas (como leer un párrafo o sumar números) en una habitación tranquila. Poco a poco haga las tareas más difíciles. Por ejemplo, lea una historia corta, balance una chequera o trabaje en un entorno ligeramente ruidoso.
- Tome descansos al hacer tareas que requieren mucha energía mental. Vuelva a la tarea cuando esté más refrescado.
- Hable con un médico si cree que su estado de ánimo (por ejemplo, tristeza o preocupación) le dificulta concentrarse.
- Descanse mucho. Hable con su médico acerca de cualquier problema que tenga para dormir.

Procesamiento y comprensión de la información

Después de un LCT, la capacidad de una persona para procesar y entender la información suele volverse lenta y puede llegar a dificultarse. Esto puede generar algunos de los siguientes problemas:



- Tener problemas para entender lo que otros están diciendo o necesitar más tiempo para entender lo que otras personas están diciendo.
- Tomar más tiempo para entender y seguir las instrucciones.
- Tener problemas para seguir historias en programas de televisión y películas.
- Tomar más tiempo para leer y entender información escrita, incluyendo libros, periódicos o revistas.
- Reaccionar lentamente a cambios o señales de advertencia en el entorno. Las reacciones lentas hacen que ciertas actividades, como conducir, sean inseguras. Por ejemplo, el no reaccionar con la rapidez suficiente a las señales de alto, los semáforos y otras señales de advertencia.
- Tomar más tiempo para llevar a cabo tareas físicas, como hacer actividades rutinarias, como vestirse o cocinar.

¿Qué se puede hacer para mejorar la capacidad de procesar y entender la información?

- Disminuir las distracciones. Por ejemplo, apagar el televisor y silenciar su teléfono para que pueda concentrarse completamente en lo que intenta entender.
- Darse más tiempo para pensar en la información antes de continuar.
- Volver a leer la información según sea necesario. Intente usar un resaltador para identificar las partes más importantes de lo que está leyendo.
- Tome notas y resuma la información con sus propias palabras.
- Si es necesario, pida a la gente que le repita lo dicho, que le diga algo de manera diferente o que hable lentamente. Repita lo que acaba de oír para asegurarse de que lo entendió.

Comunicación cognitiva

Las dificultades para pensar pueden hacer que sea más difícil expresar sus pensamientos y entender lo que otros están tratando de decir. Algunos ejemplos de problemas de comunicación cognitiva incluyen:

- Dificultad para pensar en la palabra correcta



- Problemas para iniciar o seguir conversaciones o entender lo que dicen los demás
- Divagar o salirse del tema fácilmente
- Dificultad para expresar pensamientos de manera organizada
- Problemas para expresar sus pensamientos y sentimientos mediante expresiones faciales, tono de voz y lenguaje corporal (comunicación no verbal)
- Tener problemas para leer la comunicación no verbal de los demás y las señales sociales que indican los sentimientos, pensamientos, expectativas o intenciones de los demás
- Malentender las bromas o el sarcasmo
- La afasia es un trastorno que puede afectar el habla o tu capacidad para entender el lenguaje correctamente. Un terapeuta del habla puede analizarle para detectar afasia. Algunas de las siguientes sugerencias pueden ser útiles para las personas con afasia. Sin embargo, puede ser necesario recurrir a un logopeda capacitado que pueda enseñarle estrategias específicas para la afasia.

¿Qué pueden hacer las personas con una LCT para mejorar la comunicación?

- Practique la comunicación uno a uno o en grupos pequeños y en entornos con pocas distracciones.
- Si alguien habla demasiado rápido, pídale que hable lentamente para que pueda entenderle mejor.
- Si la gente trata de decirle mucho a la vez, pídale que digan solo una cosa a la vez o que le hagan una pregunta a la vez.
- Si la gente hace demasiadas preguntas a la vez, pida que le hagan una pregunta a la vez.
- Si no entendió algo que alguien le dijo, pídale que lo repita o que lo diga de otra manera diferente.
- Para asegurarse de entender lo que alguien dice, ofrezca resumir lo que escuchó.
- Antes de iniciar una conversación, piense en el punto principal que desea comunicar. Planifique lo que necesita decir y considere qué información de fondo, si la hay, la persona puede necesitar para entender mejor su mensaje.
- Cuando escriba correos electrónicos y publique en las redes sociales, asegúrese de revisar y leer el texto en voz alta antes de enviarlo o publicarlo.

¿Cómo pueden los demás ayudar con la comunicación?

Las personas con LCT pueden no ser capaces de interpretar o entender palabras, mensajes, pensamientos y sentimientos que forman parte de una conversación. En tales casos, los demás pueden ayudar a la persona con LCT al:

- Usar palabras amables y un tono de voz suave.
- Limitar las conversaciones a una persona a la vez.
- Comunicar claramente a su ser querido lo que está pensando, sintiendo o deseando.
- Ayudar a practicar consejos de comunicación anteriormente descritos. La práctica debe ser de uno a uno o en ambientes de grupos pequeños con pocas distracciones.
- Ayudar a redirigir la conversación si la persona se sale del tema, diciendo: "Estábamos hablando de..."
- Si está trabajando con un terapeuta del habla, puede ser útil que un ser querido se una a esas sesiones. Incluir a los miembros de la familia en las sesiones puede ayudarle a transferir nuevas habilidades a la vida cotidiana.



Aprender y recordar nueva información

Las personas con LCT pueden tener problemas para aprender y recordar nueva información y eventos. Las personas con LCT también pueden tener problemas para recordar eventos o conversaciones completas. Cuando esto sucede, la mente a veces tratará de llenar los vacíos de la información que falta con cosas que realmente no sucedieron. Estos falsos recuerdos no son mentiras. Los falsos recuerdos son el intento del cerebro de utilizar la mejor información que tiene para compensar lo que falta.

¿Qué se puede hacer para mejorar los problemas de memoria?

- Estructurar su día con tareas y actividades diarias rutinarias.
- Estar organizado: siempre poner artículos de uso común en el mismo lugar.
- Aprender a usar ayudas de memoria, como:
 - cuadernos de notas para dar seguimiento a la información importante.
 - recordatorios de calendario en teléfonos inteligentes, tabletas y computadoras para recordar citas y actividades programadas.
- Minimizar las distracciones al aprender nueva información y tareas (por ejemplo, sentarse en un área tranquila).
- Dedicar tiempo y atención a revisar y practicar la nueva información que desea memorizar.
- Vincular la información que desea recordar con una imagen. Ensaye esta conexión en voz alta o escribiéndola.
- Intentar conectar nueva información con algo que ya sepa. Basarse en conocimientos existentes puede mejorar la memoria.
- Anotar las instrucciones paso a paso a las que puede hacer referencia al aprender algo nuevo, como instrucciones para una nueva ubicación, una nueva receta o aprender una nueva tarea informática.
- Descansar mucho. Esto mejorará su concentración durante el aprendizaje y resultará en una mejor memoria.
- Usar técnicas de relajación, como respiraciones profundas o la meditación. Esto podría ayudarle a concentrarse mejor y a reducir los problemas de memoria asociados con el estrés y la ansiedad.
- Prestar atención a los posibles efectos secundarios de sus medicamentos, que pueden afectar su pensamiento. Si nota cambios en la memoria y está tomando medicamentos recetados, hable con su médico acerca de cómo sus medicamentos recetados pueden afectar su memoria.



Planificación y Organización

Las personas con LCT pueden tener problemas para poner los pasos necesarios para lograr un objetivo u organizar sus ideas o pertenencias de una manera sistemática. Algunos ejemplos son:

- Dificultad para planificar su día y programar citas
- Problemas para organizar y dar seguimiento a cosas como documentos importantes, correo y otros artículos
- Problemas con las tareas con varios pasos para completarse en un orden determinado, como lavar la ropa o cocinar



¿Qué se puede hacer para mejorar la planificación y la organización?

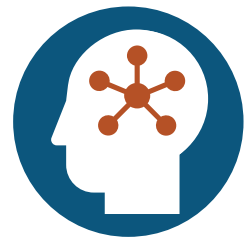
- Usar un calendario para programar citas y tareas. Esté atento a conflictos de programación.
- Hacer una lista de metas o cosas que hay que hacer y cuándo. Enumerar en orden de lo que hay que hacer primero.

- Muchos teléfonos móviles tienen aplicaciones con calendarios y listas de verificación que pueden ser útiles.
- Desglosar las actividades en pasos más pequeños.
- Al averiguar qué pasos debe hacer primero para completar una actividad, piense en el objetivo final y trabaje en reversa.
- Organizar las cosas en función de su similitud y uso. Por ejemplo, almacene todas las facturas médicas en un solo lugar y sepárelas por el tipo de servicio médico.
- Buscar aplicaciones gratuitas para teléfonos inteligentes diseñadas para planificar, organizar y recordarle citas y eventos. Algunas aplicaciones pueden permitirle configurar alarmas de recordatorios durante todo el día.

Juicio, razonamiento, resolución de problemas y conciencia de sí mismo

El juicio, el razonamiento, la resolución de problemas y el automonitoreo son habilidades cognitivas complejas que a menudo se ven afectadas después de una LCT. Los problemas en estas áreas también afectan la toma de decisiones y los comportamientos. Las personas con LCT que tienen dificultades en estas áreas pueden tener los siguientes problemas:

- Analizar información o cambiar su forma de pensar (ser flexible)
- Decidir la mejor solución a un problema
- Aferrarse a una solución y no considerar otras opciones
- Actuar rápidamente sin pensar en las posibles consecuencias
- Saber qué información se necesita y cómo evaluar la información necesaria para tomar decisiones
- Juzgar lo que es seguro frente a un comportamiento inseguro
- No ser consciente de los problemas cognitivos, incluso si los problemas son claros para otros
- Falta de conciencia de los límites sociales y los sentimientos de los demás, como mostrarse de modo demasiado íntimo con personas que no conocen bien o no darse cuenta de lo que han hecho o dicho para hacer que alguien se sienta incómodo



¿Qué pueden hacer las personas con LCT para mejorar el juicio, el razonamiento, la resolución de problemas y la concienciación?

- Involucre a un familiar o amigo de confianza cuando solucione problemas; no necesita resolverlos solo.
- Siga los pasos que se indican a continuación para trabajar en una estrategia de resolución de problemas paso a paso. Dependiendo de sus necesidades, esto podría hacerse con la ayuda de un familiar o amigo, o por su cuenta.
 - Objetivo: Definir el problema y el objetivo final.
 - Plan: Haga una lluvia de ideas sobre posibles soluciones, enumere los pros y los contras de cada solución y elija una solución.
 - Hacer: Pruebe la solución.
 - Comprobación: Evalúe el éxito de la solución y pruebe otra solución si la primera no funciona.
- Antes de tomar una decisión, espere unas horas o deje reposarla durante la noche. Busque consejo sobre su decisión de un amigo o familiar de confianza antes de ponerla en acción.

- Trabaje con amigos y familiares para encontrar señales que le indiquen que pare y supervise lo que está haciendo.
- Piense en sus acciones con anticipación y considere cómo podrían parecerle a los demás y las consecuencias que sus acciones pueden tener en sí mismo y en los demás. Practique esto con un familiar o amigo y haga que sea un hábito hacerlo por su cuenta.

¿Cómo pueden ayudar los miembros de la familia?

- Asistiendo a sesiones de terapia con su ser querido para saber en qué está trabajando y ayudar a reforzar las habilidades que se están enseñando.
- Dándole a la persona más tiempo para pensar las cosas y llegar a una solución.
- Ofreciéndose a trabajar con su ser querido para resolver problemas juntos, en vez de resolverles los problemas.
- Dando retroalimentación realista y de apoyo que se refiera a una situación que sucedió y la consecuencia no deseada. Trabajen juntos para llegar a un enfoque diferente.
- Ayudando a su ser querido a generar diferentes opciones y soluciones alternativas a los problemas.

Evaluación cognitiva, recuperación y rehabilitación

- Un neuropsicólogo generalmente evalúa los cambios en las habilidades de pensamiento después de la LCT. Los resultados de esta prueba se pueden utilizar para diseñar un plan de tratamiento.
- Muchos factores afectan cómo la cognición de alguien mejorará con el tiempo, lo que hace que sea muy difícil predecir cuánto se recuperará la cognición de alguien.
- En muchos casos, la cognición puede mejorar con la rehabilitación cognitiva. La rehabilitación cognitiva es una terapia conocida para ayudar a mejorar muchas de las habilidades cognitivas descritas anteriormente.
- Algunos enfoques de terapia cognitiva se centran en mejorar las habilidades que se han perdido o deteriorado. Otros enfoques ayudan a la persona a aprender diferentes maneras de lograr una meta.
- Los individuos con cambios en las habilidades de pensamiento después de la LCT deben considerar recibir ayuda de un terapeuta especializado en rehabilitación cognitiva.
- Los médicos, como los terapeutas ocupacionales, terapeutas del habla y neuropsicólogos, a menudo ofrecen terapia cognitiva. Un psicólogo clínico o psicoterapeuta puede no lidiar directamente con dificultades cognitivas, pero puede ser útil en casos donde la depresión, la ansiedad o la frustración están interfiriendo con el pensamiento claro.

Discutir sus preocupaciones con su médico o proveedor de cuidados

Usted debe discutir cualquier pregunta o inquietud que tenga con un fisiatra (especialista en rehabilitación) o con el equipo de rehabilitación. No ignore los nuevos problemas. Mencione nuevos problemas a medida que se desarrollan a su equipo de atención médica. Los nuevos problemas podrían ser el resultado de medicamentos o requerir una evaluación adicional. Lleve un diario a sus citas médicas. Debido a que tiene una cantidad limitada de tiempo con el médico, es útil tener preparada con anticipación una lista de cosas que desee discutir para no perder la oportunidad de discutir temas importantes o hacer preguntas. También se puede usar un diario durante la consulta para tomar notas con respecto a lo que el médico le dice para que pueda recordarlo más tarde.



Lectura recomendada

Revise estas otras hojas informativas e infocómics de MSKTC sobre el impacto de LCT en la cognición:

- <https://msktc.org/tbi/factsheets/memory-and-traumatic-brain-injury>
de la memoria y las lesiones cerebrales traumáticas
- *Problemas emocionales después de una lesión cerebral traumática*
<https://msktc.org/tbi/factsheets/emotional-problems-after-traumatic-brain-injury>
- *Cambios emocionales después de una lesión cerebral traumática*
<https://msktc.org/tbi/infocomics/emotional-changes-after-tbi-infocomic>
- *Fatiga y lesiones cerebrales traumáticas* <https://msktc.org/tbi/factsheets/fatigue-and-traumatic-brain-injury>
- *Sueño y lesión cerebral traumática* <https://msktc.org/tbi/factsheets/sleep-and-traumatic-brain-injury>
- *Lesión cerebral traumática y sueño* <https://msktc.org/tbi/infocomics/tbi-and-sleep-infocomic>
- *Habilidades sociales después de una lesión cerebral traumática* <https://msktc.org/tbi/factsheets/social-skills-after-traumatic-brain-injury>



Autoría

Problemas cognitivos después de LCT fue revisada y actualizada por Dawn Neumann, PhD, y Anthony Lequerica, PhD, en colaboración con American Institutes for Research Model Systems Knowledge Translation Center

Actualización de la hoja informativa

Problemas cognitivos después de LCT fue revisada y actualizada por Dawn Neumann, PhD, y Anthony Lequerica, PhD, en colaboración con American Institutes for Research Model Systems Knowledge Translation Center

Fuente: El contenido se basa en la investigación y/o consenso profesional. Este contenido ha sido revisado y aprobado por expertos de los Sistemas Modelos de Lesiones Cerebrales Traumáticas (LCTMS), financiados por el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación, así como expertos de los Centros de Rehabilitación de Politraumas (PRC), financiados por el Departamento de Asuntos de Veteranos de los Estados Unidos.

Descargo de responsabilidad: Esta información no pretende reemplazar el consejo de un profesional médico. Usted debe consultar a su proveedor de atención médica con respecto a preocupaciones médicas específicas o tratamiento. Esta publicación fue producida por TBI Model Systems en colaboración con el University of Washington Model Systems Knowledge Translation Center con fondos del Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad y Rehabilitación en el Departamento de Educación de los Estados Unidos, grant no. H133A060070. Fue actualizado bajo el American Institutes for Research Model Systems Knowledge Translation Center (Centro de Traducción del Conocimiento de los Institutos Americanos de Sistema Modelo de Investigación), con fondos del Instituto Nacional de Investigación en Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR número de subvención 90DP0082). NIDILRR es un Centro dentro de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). El contenido de esta hoja informativa no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL o HHS, y usted no debe asumir el respaldo del gobierno federal.

Copyright © 2020 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede ser reproducido y distribuido con libertad con la atribución apropiada. Se debe obtener permiso previo para su inclusión en materiales basados en tarifas.



Recuperación de una conmoción cerebral

Julio 2020

www.msktc.org/LCT/fichasinformativas

Ficha informativa sobre LCT

Esta hoja informativa explica conmociones cerebrales. Revisa los síntomas, la recuperación, y los resultados a largo plazo. También habla sobre dónde obtener apoyo después de sufrir una conmoción cerebral.

The Traumatic Brain Injury Model System es patrocinado por el Instituto Nacional de Incapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación, el Departamento de Salud y Administración de Servicios Humanos de los Estados Unidos para la Vida Comunitaria. (Consulte <http://www.msktc.org/tbi/model-system-centers> para obtener más información).

¿Qué es una conmoción cerebral?

Una conmoción cerebral es una lesión cerebral traumática leve (LCT) causada por un golpe en la cabeza que hace que la cabeza y el cerebro se muevan rápidamente hacia adelante y hacia atrás. Esto puede suceder debido a un accidente de coche o bicicleta, una caída, un asalto o una lesión deportiva. En la mayoría de los casos, no hay síntomas duraderos o efectos adversos de una conmoción cerebral. Durante la recuperación, la función cerebral y el flujo sanguíneo pueden cambiar ligeramente y, por lo tanto, es mejor no participar en actividades rigurosas (por ejemplo, deportes de contacto) durante unos días a una semana ya que podrían dar pie a una segunda conmoción cerebral.

Recuperación de la conmoción cerebral

La mayoría de los síntomas de conmoción cerebral se resuelven en cuestión de horas o días o de unos meses. La recuperación suele ser más rápida cuando una persona descansa durante un corto período de tiempo (por ejemplo, un par de días) y poco a poco vuelve a retomar sus actividades y responsabilidades más o menos en una semana. No se recomienda el descanso completo, ya que por su parte, el ejercicio y la actividad mental pueden mejorar la recuperación. Un pequeño número de personas puede tardar más tiempo en recuperarse y necesita tratamiento específico. Éste podría incluir apoyo específico en el trabajo o la escuela durante un corto período de tiempo, de días o unas semanas mientras se recuperan.

Síntomas comunes de conmoción cerebral

Las personas con conmociones cerebrales pueden presentar síntomas temporales durante un breve período de tiempo como una combinación de dolor de cabeza, fatiga, mala concentración, problemas de memoria, mareos y náuseas. Las personas pueden sentirse irritables y tener cambios en el estado de ánimo o el sueño. También pueden tener problemas para pensar con claridad, desorientación a corto plazo, visión borrosa o doble, y ser sensibles a la luz brillante o al ruido.

Curso de la recuperación

Los síntomas comunes de la conmoción cerebral mencionados anteriormente son parte del proceso de recuperación; no son signos de daño permanente o de complicaciones. Los síntomas son normales, como la picazón de puntos que están sanando. La mayoría de las personas con una conmoción cerebral que presenta síntomas se recuperan en horas o de una semana a unos meses. Si usted tiene más de 40 años, le puede llevar un poco más de tiempo volver a la normalidad. Los síntomas por lo general desaparecen sin tratamiento.



¿Qué puedo hacer con mis síntomas?

A algunas personas que han tenido una conmoción cerebral les resulta difícil realizar las actividades diarias o su trabajo durante la recuperación. También pueden tener dificultades para llevarse bien con las personas en casa, o para relajarse. Cállese y asegúrese de obtener el descanso que necesita. Si los síntomas empeoran, o si presenta nuevos síntomas, esto puede ser señal de que se está esforzando demasiado. Tómese con más calma y cuídese. Para la mayoría de las personas, después de la lesión, les resulta mejor relajarse durante unas horas o días y luego aumentar lentamente la actividad a lo largo de una semana. Recuerde que los síntomas son una parte normal de la recuperación; por lo general desaparecerán por su cuenta.

Muchos de los síntomas de la conmoción cerebral también pueden deberse al estrés, la ansiedad o el dolor. Muchas personas presentan algunos de estos síntomas de vez en cuando, incluso sin tener una conmoción cerebral. Algunos de los síntomas pueden ser similares a los síntomas del estrés diario que todas las personas experimentan. Un músculo jalado o una pierna magullada necesita tiempo para sanar; el cerebro también. Usted puede tener algunos problemas en el trabajo o la escuela al principio, lo que puede ser estresante, pero es normal. Tratar de hacer su trabajo regular justo después de una conmoción cerebral es como tratar de jugar béisbol o nadar con un músculo lastimado. Si le preocupa su recuperación, hable con su médico. La mayoría de los niños y atletas con conmociones cerebrales relacionadas con el deporte necesitan de la autorización del médico para volver a jugar.

Conmoción cerebral y resultados

Como se señaló anteriormente, no debe haber dificultades a largo plazo después de una conmoción cerebral y la curación ocurre relativamente con rapidez. Es posible que haya oído hablar de una enfermedad llamada encefalopatía traumática crónica o ETC. Al ser una enfermedad que se cree que es causada por repetidas lesiones cerebrales, por ahora la ETC está mal entendida. La mayoría de los estudios de ETC han utilizado atletas de élite con una larga historia de trauma físico. Sobre la base de la evidencia existente, los expertos piensan que una o dos conmociones cerebrales no conducen a condiciones de largo plazo como la ETC, la demencia o la enfermedad de Parkinson.

¿A dónde puedo obtener ayuda?

A la mayoría de las personas les resulta útil recibir apoyo de sus amigos y familiares después de sufrir una conmoción cerebral. También buscan el consejo de personal de atención médica como de médicos, enfermeras y psicólogos que se especializan en lesiones cerebrales, cuando les es posible, para obtener asesoramiento y apoyo durante la recuperación. Pero eso no siempre es suficiente. Dado que usted o su familiar han sufrido una conmoción cerebral, quizás podría interesarle hablar con otras personas que han pasado por experiencias similares. Existen grupos de apoyo para personas que han sufrido una LCT y sus seres queridos. Usted puede obtener información de las siguientes fuentes.

Una guía gratis para la recuperación de una concusión se puede encontrar en el sitio

https://www.rimrehab.org/docs/librariesproviderdmcrim/default-document-library/tbi-recovery-guide-full-document-ada.pdf?sfvrsn=ad02e63e_0.

Puede contactar a la Brain Injury Association of America en el 1-800-444-6443 o www.biausa.org. The Brain Injury Alliance (Alianza de Lesiones Cerebrales) también puede ser contactada en <https://usbia.org/>.



Autoría

Concussion Recovery After TBI (Recuperación de una conmoción cerebral) ha sido elaborada por Robin Hanks, Ph.D, Kathy Bell, M.D., Laura Dreer, Ph.D. en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center.

Fuente: El contenido se ha basado en la investigación y/o consenso profesional. Este ha sido revisado y aprobado por expertos de Sistemas Modelo de Lesiones Cerebrales Traumáticas (LCTMS), financiados por el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación, así como por expertos de Centros de Rehabilitación Politraumamática (PRC).

Descargo de responsabilidad: Esta información no pretende reemplazar el consejo de un profesional médico. Usted debe consultar a su proveedor de atención médica con respecto a sus inquietudes médicas específicas o tratamiento. El contenido de esta hoja informativa ha sido elaborado en el marco de una subvención del Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación (NIDILRR, número de subvención 90DP0082). NIDILRR es un centro que forma parte de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). El contenido de esta hoja informativa no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL y HHS, por lo que no se debe asumir aprobación por parte del Gobierno Federal.

Copyright © 2019 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede reproducirse y distribuirse libremente con la debida atribución. Debe obtenerse permiso para su inclusión en materiales por los que se cobre una cuota.



Información sobre el estado vegetativo y de mínima consciencia después de una lesión cerebral grave

Diciembre de 2020

www.msktc.org/tbi/factsheets

Hoja informativa de LCT

Esta hoja informativa explica los cambios en la consciencia después de una lesión cerebral grave.

La consciencia es tener conocimiento de uno mismo y de su entorno. La lesión cerebral puede causar trastornos de la consciencia (TDC). Algunas lesiones son leves; éstas pueden causar cambios menores en la consciencia, como una breve confusión. Las lesiones severas pueden causar inconsciencia permanente.

De las personas con lesiones graves, entre el 60% y el 80% sobreviven. Muchas de las personas que sobreviven permanecen completamente inconscientes durante algún período. Durante ese tiempo, no son conscientes de sí mismos o su entorno. Un estado de inconsciencia completa sin apertura de ojos se llama coma. Un estado de inconsciencia completa con cierta apertura de ojos y períodos de vigilia y sueño se llama el estado vegetativo (EV). Esto se refiere a las “funciones vegetativas” del cerebro (regulación de la temperatura corporal, respiración, etc.) que suelen regresar antes del retorno de la consciencia. (El EV también se denomina síndrome de vigilia sin respuesta.) A medida que las personas se recuperan de una lesión cerebral grave, por lo general pasan por varias fases de recuperación. La recuperación a través de estas fases puede detenerse o desacelerarse.

A medida que las personas se recuperan de una lesión cerebral grave, por lo general pasan por varias fases de recuperación.

El Programa del Sistema de Modelos de Lesiones Cerebrales Traumáticas (MLCT o TBIMS por sus siglas en inglés) está patrocinado por el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación, Administración para la Vida Comunitaria, Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. (Véase <http://www.msktc.org/tbi/model-system-centers> para obtener más información.)

- Coma
- Estado vegetativo
- Estado de mínima consciencia
- Estado de confusión
- Confusión completa (a menudo con impedimentos específicos)

Características del coma

- No hay ciclos de apertura de ojos o sueño-vigilia.
- No puede seguir instrucciones.
- Sin habla u otras formas de comunicación.
- No hay movimiento intencional.



Características de EV

- Retorno de los ciclos de sueño-vigilia con apertura y cierre de ojos.
- Puede gemir o hacer otros sonidos, en especial cuando los músculos tensos se estiran.
- Puede llorar o sonreír o hacer otras expresiones faciales sin una causa clara.
- Puede mover brevemente los ojos hacia las personas o las cosas, pero estas miradas no se sostienen.
- Puede reaccionar a un sonido fuerte con un sobresalto o movimiento ocular hacia su ubicación.
- No puede seguir las instrucciones.
- Sin habla u otras formas de comunicación.
- No hay movimiento intencional.



Cuidados durante el coma o EV

Las personas en coma o EV necesitan mucha atención. Este cuidado puede incluir:

- Alimentarlas con una sonda de alimentación.
- Girar a la persona mientras está en la cama para prevenir lesiones por presión (“úlceras por presión”).
- Ayudar con el alivio intestinal y vesical. Esto puede incluir el uso de un catéter o pañales.
- Manejo de la respiración, lo que puede incluir la eliminación de la mucosidad de las vías respiratorias. También puede incluir la limpieza de un tubo de traqueotomía.
- Manejo del tono muscular. Esto incluye ayudar a aliviar los músculos extremadamente tensos con el posicionamiento y el rango de ejercicios de movimiento.
- Uso de equipo especial. Esto puede incluir una silla de ruedas. También podría incluir ropa de cama especial para ayudar con la postura adecuada, disminuir la opresión muscular y prevenir las llagas de presión.
- Tratamiento de infecciones como neumonía o infecciones del tracto urinario.
- Controlar otros problemas de salud como fiebres o convulsiones.

¿Qué sucede después del coma y el EV?

El primer signo de conciencia suele ser el seguimiento visual. Esto ocurre cuando los ojos del paciente siguen a las personas o a un objeto. Otros signos incluyen:

- Seguimiento de instrucciones sencillas como, “Aprieta mi mano” o “Di tu nombre”.
- Comunicarse diciendo palabras o indicando sí o no con movimientos de cabeza o gestos.
- Participar en comportamientos “automáticos” como rascarse la piel o cruzar/descruzar las piernas.

Las personas con lesión cerebral recuperarán la conciencia a un ritmo lento o rápido, en función de la gravedad de su lesión. Para las personas con lesiones muy graves, el retorno de la conciencia es un proceso lento. Las personas con lesiones menos graves pueden moverse con rapidez por las fases mencionadas anteriormente. Algunas de las etapas descritas aquí pueden no ser reconocidas o pueden no ocurrir en absoluto. Para las personas con lesiones muy graves, la recuperación puede detenerse en una de estas etapas.

El coma rara vez dura más de 4 semanas. Algunos pacientes pasan del coma al EV. Otros pueden pasar del coma a la conciencia parcial. Es raro que una persona con lesión cerebral grave pase directamente del coma, o el EV, a la conciencia plena. Las personas que están inconscientes por un corto tiempo por lo general han tenido una lesión cerebral menos grave. Como resultado, es probable que tengan una mejor recuperación que las personas que están inconscientes durante mucho tiempo.

De las personas que están en el EV 1 mes después de una lesión cerebral traumática (LCT – cuando el daño cerebral es causado por un impacto físico como un accidente de coche o caída), un 60% a 90% recuperará la conciencia 1 año después de la lesión. Es probable que tengan una recuperación lenta. Por lo general, tienen continuas dificultades cognitivas y físicas. Las personas que están en el EV debido a un accidente cerebrovascular, pérdida de oxígeno en el cerebro (anoxia) o por algunos tipos de enfermedad grave puede ser que no se recuperen, así como aquéllas con LCT. Las personas que permanecen en un EV prolongado pueden vivir durante mucho tiempo. Sin embargo, suelen tener complicaciones como neumonía, insuficiencia respiratoria o infecciones, que pueden acortar su esperanza de vida.

Otra etapa de recuperación se llama el estado de mínima conciencia o EMC. Las personas en el EMC no pueden responder o comunicarse de manera consecuente.

Características del EMC

- Puede seguir instrucciones sencillas.
- Puede indicar *sí* o *no* hablando o gesticulando.
- Pueden hablar algunas palabras o frases que otros pueden entender.
- Puede hacer movimientos automáticos, los que pueden incluir rascarse la cabeza, cruzar las piernas o quitarse el pelo de los ojos.
- Pueden responder a personas, cosas o eventos
 - Llorando, sonriendo o riendo.
 - Haciendo sonidos o gestos.
 - Buscando objetos.
 - Intentando sostener o usar un objeto.
 - Manteniendo sus ojos enfocados en las personas o cosas durante un tiempo sostenido, ya sea que se estén moviendo o permaneciendo quietos.



Las personas en el EMC pueden hacer una o más de estas cosas, pero no de modo continuo. Por ejemplo, una persona puede seguir una instrucción simple una vez; pero en otro momento, no puede seguir ninguna instrucción en absoluto. Esto puede dificultar saber si una persona está en el EV o el EMC. Las personas en el EMC necesitan mucha atención al igual que las personas en el EV.

Recuperación del EMC

Cuando una persona puede responder correctamente a preguntas sencillas de “sí” y “no” o usar al menos dos objetos como un peine o un lápiz constantemente, ya no están en el EMC. Algunas personas permanecen en el EMC indefinidamente, pero muchas mejoran y recuperan la independencia. Cuanto más tiempo permanezca una persona en el EMC, es probable que tenga más impedimentos permanentes. Tanto el EV como el EMC son causados por daños graves en áreas del cerebro que son importantes para la conciencia. Después de mejorar desde el EMC, las personas generalmente se confunden. Algunas personas pasan directamente del coma a este estado confuso.

Características del estado de confusión

- Actuar perdido o confundido. Esto puede incluir no ser capaz de realizar un seguimiento del lugar y la hora correctos.
- Problemas graves con la atención, memoria y otras habilidades mentales.
- Cambios en el nivel de capacidad de respuesta.
- Inquietud.
- Sueño nocturno interrumpido.
- Sentirse muy cansado y dormir durante el día.
- Creer cosas que no son verdad.
- Ver cosas que no están ahí.



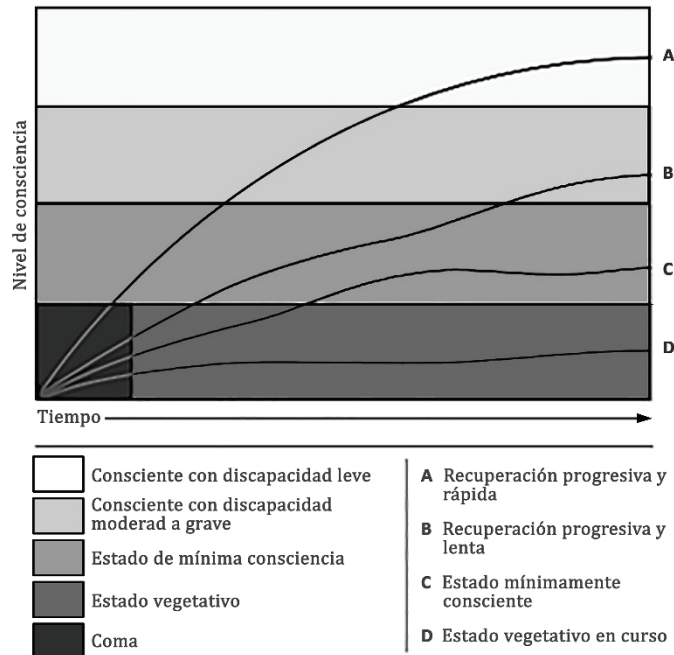
Comparación entre el coma, el estado vegetativo y el estado de mínima consciencia

	Coma	Estado Vegetativo	Estado de mínima consciencia
Apertura de ojos	No	Sí	Sí
Ciclos de sueño/vigilia	No	Sí	Sí
Seguimiento visual	No	No	Frecuentemente
Reconocimiento de objetos	No	No	Inconsistente
Seguir instrucciones	No	No	Inconsistente
Comunicación	No	No	Inconsistente
Emoción contingente	No	No	Inconsistente

Al igual que con el EV y el EMC, la rapidez con la que las personas se recuperan y qué tanto se recupera una persona del estado de confusión pueden variar. La mayoría de las personas que llegan al estado de confusión progresan aún más. La gravedad de su lesión cerebral y problemas de salud relacionados determinan el grado de recuperación. Cuanto menos tiempo esté la persona en el estado de confusión, mejor será su recuperación. Los problemas leves, como el sueño deficiente o las infecciones del tracto urinario, pueden alargar el estado de confusión, pero pueden no afectar el resultado.

La mayoría de las personas que llegan al estado de confusión progresan aún más.

Patrones de recuperación tras una lesión cerebral muy grave



Una vez que el estado de confusión termina, las personas generalmente pueden prestar atención, realizar un seguimiento del lugar y el tiempo y de nuevo retener los recuerdos de las experiencias diarias. Es probable que todavía tenga problemas cognitivos graves como deterioro de la atención o la memoria o pensamiento lento. Es probable que estos problemas mejoren con el tiempo. Mientras que algunas personas progresan de forma limitada, otras progresan mucho.

Esta imagen muestra patrones de recuperación que puede seguir el coma. Algunas personas se despiertan rápidamente del coma; pueden permanecer brevemente en el EMC antes de mostrar una mayor recuperación. También pueden tener deficiencias leves. Otros pueden estar en el EMC durante mucho tiempo después de salir del EV. Por lo general, tienen más deterioro a

largo plazo. La recuperación lenta puede continuar durante varios años, especialmente para aquellas con lesiones traumáticas. A veces, las personas permanecen en EV o EMC durante mucho tiempo. En algunos casos, estas condiciones pueden ser permanentes.

¿Qué tratamientos se utilizan con las personas en EV o EMC?

Sólo se ha demostrado que un tratamiento ayuda a los pacientes con LCT a recuperar la consciencia más rápido. La Amantadina es un medicamento utilizado previamente en la enfermedad de Parkinson. Cuando se inicia entre 4 y 16 semanas después de LCT, aumenta la velocidad de recuperación. Pero no se sabe si cambia el resultado a largo plazo o solo reduce el tiempo para alcanzar ese resultado. Se desconoce su efecto en pacientes con lesiones no traumáticas (daño al cerebro por causas médicas).



Es variable la frecuencia con la que los centros de salud y los médicos utilizan tratamientos como medicamentos o estimulación sensorial (estimulando a la persona con vistas, sonidos, toques, etc.) para ayudar a los pacientes a recuperar la consciencia. Debido a que el grado de recuperación de TDC varía, es difícil juzgar el valor de estos y otros tratamientos fuera de los estudios de investigación. Usted puede hablar con el médico de su ser querido sobre el uso de estos tratamientos. Muchos pacientes pueden tener buena recuperación con una buena atención médica y de rehabilitación. Los tratamientos no probados pueden retrasar la recuperación o tener otros efectos adversos o ningún efecto; también pueden mejorar la recuperación.

Transiciones a diferentes niveles de atención

Durante la recuperación, las personas en el EV o el EMC pueden recibir atención en muchos entornos. Una persona con un TDC probablemente iniciará el tratamiento en un hospital de cuidados intensivos; el enfoque es salvar la vida del paciente y estabilizar al paciente. Una vez satisfechas esas necesidades, el enfoque pasa a ser la restauración la mayor cantidad de funciones posible. A veces esto tiene lugar en un hospital de rehabilitación intensiva, los que ofrecen servicios de alta intensidad con orientación de equipo. Los servicios incluyen fisioterapia, terapias ocupacionales, del lenguaje o recreativas, servicios neuropsicológicos y atención médica y de enfermería.

Algunos pacientes no van del hospital de cuidados intensivos a un programa de rehabilitación aguda. Estos pacientes pueden ir directamente a un hospital de cuidados agudos a largo plazo (LTACH o "L-tack, siglas en inglés), un centro de enfermería especializada (SNF o "sniff", siglas en inglés), un programa de rehabilitación subaguda (menos intensivo) o un asilo de ancianos. También pueden volver a casa con la familia o tener atención médica en el hogar o tratamiento ambulatorio. Las personas que reciben atención en un programa de rehabilitación aguda por lo general primero son dadas de alta a uno de estos lugares también.



La cantidad y calidad varía en lo referente a los servicios de gestión médica, cuidado de enfermería y rehabilitación ofrecidos en los centros SNFs, programas de rehabilitación subaguda y residencias de ancianos. Los expertos recomiendan que los pacientes con TDC sean dados de alta de cuidados agudos a un programa de rehabilitación hospitalaria aguda. Estos programas son más propensos a proporcionar la experiencia médica y de rehabilitación necesaria. Además, ofrecen la planificación del tratamiento orientado al equipo que estos pacientes necesitan poco después de la lesión. Pero muchas aseguradoras todavía animan a los pacientes a recibir tratamiento en entornos menos intensivos que no se especializan en lesiones cerebrales graves. Es posible que el médico de su ser querido pueda hablar con su compañía de seguros sobre la importancia de recibir atención en rehabilitación hospitalaria. La mayoría de las compañías de seguros también tienen un proceso de apelación que puede incluir una revisión adicional de la solicitud de admisión.

Cuando los pacientes son médicamente inestables o no muestran signos de recuperación durante mucho tiempo, los médicos pueden considerar los cuidados paliativos. En este tipo de atención, el enfoque del tratamiento cambia de la recuperación a la comodidad.

Muchos factores afectan a donde irá una persona con TDC grave u otras deficiencias graves después de dejar un hospital de cuidados agudos o un programa de rehabilitación. Estos factores incluyen:

- La condición médica de la persona.
- Cobertura del seguro médico y otros beneficios.
- La capacidad de la persona para beneficiarse de terapias de rehabilitación como física, ocupacional y del habla.
- La recomendación del médico sobre a dónde deben ir las personas para seguir su recuperación después de lesiones graves.
- La capacidad de la familia para cuidar a la persona en casa.
- Los deseos de la familia.
- Cuestiones prácticas como la distancia que la familia tiene que viajar para visitar a la persona en las instalaciones.



Los nombres utilizados para describir los niveles de atención y los entornos en los que se presta atención varían en todo el país. Es útil trabajar con un trabajador social o administrador de casos en el lugar donde su ser querido está recibiendo atención para planificar cualquier movimiento necesario. No tenga miedo de hacer preguntas para asegurarse de que obtiene la información que necesita para ayudar a tomar la mejor decisión.

Es útil trabajar con un trabajador social o administrador de casos en el lugar donde su ser querido está recibiendo atención para planificar cualquier movimiento necesario.

Consideraciones al elegir el lugar para el cuidado de su ser querido:

Estas son algunas cosas que debe buscar al elegir un lugar para el cuidado:

- El equipo de tratamiento actual de su familiar ha recibido buenos comentarios sobre la calidad de la atención del programa cuando han referido a otros allí.
- El personal le hace sentir cómodo. Están disponibles para hablar sobre sus inquietudes, y responden a sus preguntas.
- El programa cuenta con un equipo de tratamiento multidisciplinario que, como mínimo, incluye un médico de rehabilitación, enfermera, patólogo del habla, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo y trabajador social.
- El equipo de tratamiento se reúne para identificar los objetivos del tratamiento y revisar el progreso.
- El programa y el personal de tratamiento han trabajado con los mismos tipos de problemas que su familiar.
- La instalación conoce la atención específica que su ser querido necesita y puede satisfacer esas necesidades. Usted puede ayudar a asegurarse de que se crea un plan detallado de cuidado de enfermería.
- El programa incluye la administración de casos para ayudar a planificar el siguiente nivel de atención, ya sea que se esté trasladando a un programa de rehabilitación, un LTACH, un SNF o un hogar.
- El programa proporciona educación y capacitación para futuros cuidadores.
- El programa tiene un enfoque sistemático para medir el progreso en todos los pacientes.
- El programa está guiado por recomendaciones para programas de rehabilitación del Congreso Americano de Medicina de Rehabilitación y el Sistema Modelo de Lesiones Cerebrales Traumáticas del NIDILRR.
- El programa recibe buenas calificaciones en rankings de calidad estatales y/o federales.



Si se pueden organizar servicios de apoyo, algunas personas en el EV o el EMC pueden ser atendidas en casa.

Si se pueden organizar servicios de apoyo, algunas personas en el EV o EMC pueden ser atendidas en casa.

Reflexiones de familias que han pasado por esto

Los miembros de la familia que han tenido un ser querido en EV o EMC han identificado algunos problemas importantes para tener en cuenta.

1. Comunicarse con los proveedores de atención médica

Asegúrese de hacer preguntas, compartir lo que piensa y dar sus opiniones.

2. Manejo de equipos y material médico

Es importante saber acerca del equipo y el equipamiento de su ser querido. También debe saber cómo comunicarse con las empresas que proporcionan estos artículos.



3. Proporcionar atención

Los miembros de la familia suelen proveer cuidado a sus seres queridos. En algunos casos, pueden recibir un pago por hacerlo. La cantidad de atención que usted proporciona dependerá de:

- Su rol, que puede abarcar desde dar la mayor parte del cuidado usted mismo hasta dirigir la atención brindada por otros.
- Las personas que le ayudan a brindar atención. Estos pueden incluir niñeras, asistentes, enfermeras y familiares.
- El lugar. Este podría ser su hogar o un centro de enfermería especializada.
- La guía que recibe de los proveedores de atención médica. Lo mejor es recibir la mayor capacitación posible sobre el tipo de atención que usted elija ofrecer y pueda gestionar. Dicho cuidado puede incluir el baño y el aseo, la gestión del intestino y la vejiga, la movilidad y la variedad de ejercicios de movimiento, y la gestión de otros problemas de salud que su ser querido pueda tener.

4. Aprender sobre los recursos financieros

Es posible que se sienta abrumado cuando aprenda acerca de los recursos financieros que pueden o no estar disponibles para su ser querido. Pero con paciencia, persistencia y la ayuda de otros, averiguará qué programas se aplican y encontrará su camino a través de los procesos de solicitud.



Algunos programas sobre los que querrá aprender incluyen:

- Programas de atención médica como Medicare y Medicaid.
- Reemplazo de ingresos o programas de asistencia financiera como seguro de incapacidad del Seguro Social (SSDI) o Ingreso Suplementario de Seguridad (SSI, en inglés). Tal vez desee averiguar si su ser querido tenía seguro de discapacidad por medio de su trabajo.
- Servicios para ayudar con la vida comunitaria, como agencias estatales y comunitarias que ayudan a las personas en estas áreas. Por ejemplo, algunos estados tienen programas de exención de Medicaid que proporcionan fondos para la atención en el hogar para permitir que las personas se queden en casa.

Es posible que no encuentre a alguien que sepa todo lo que hay que saber sobre cómo acceder a estos servicios y programas. La clave es hacer preguntas y hacer un seguimiento para asegurarse de que usted y su ser querido obtengan todos los beneficios disponibles. Los trabajadores sociales, terapeutas, administradores de casos y su oficina local de seguridad social pueden ser útiles. Otras personas que pueden ser capaces de ayudar incluyen el capítulo de su asociación estatal de lesiones cerebrales, los familiares o amigos con discapacidades o que tienen familiares que están discapacitados, o el departamento de recursos humanos en el trabajo de su ser querido.

5. Apoderado de tutela y cuidado de la salud

Si su ser querido nombró a un representante de atención médica antes de la lesión, esa persona podrá tomar decisiones de atención médica en nombre de su ser querido. Debido a que su ser querido puede no ser capaz de tomar decisiones por sí mismo por un tiempo, puede ser útil para usted, o alguien más, ser nombrado como guardián. Un guardián tiene la autoridad legal para tomar decisiones médicas y/o financieras para alguien que carece de la capacidad de hacerlo. Esto puede hacer que sea más fácil manejar las decisiones médicas o manejar los asuntos financieros de su ser querido. Si cree que su ser querido puede necesitar un guardián, tendrá que contactar a un abogado para obtener ayuda. La tutela se puede revertir cuando ya no sea necesaria.



Cómo interactuar con un ser querido que está inconsciente o con un bajo nivel de capacidad de respuesta

La forma más natural de interactuar es hablar con su ser querido, aunque no responda o entienda. Contarle sobre eventos recientes en su vida, lo que está pasando en su familia o vecindario, o las últimas noticias pueden hacerle sentirse conectado. Hablar con su ser querido acerca de lo que está haciendo al brindarle cuidado puede aumentar su comodidad con el cuidado. Por ejemplo, decirle a su ser querido que va a mover los brazos y las piernas para ayudar a prevenir la tensión articular podría hacerle sentir más cómodo con esta tarea. Solo haga estos ejercicios de movimiento si se lo ha indicado un médico, enfermera o terapeuta que los haga.

La forma más natural de interactuar es hablar con su ser querido, aunque no responda o entienda.

El tocarse es otra forma de sentirse conectado. Algunos miembros de la familia han dicho que dar un masaje o poner loción en las manos o la cara de su ser querido les ayuda a sentirse cerca de ellos. También es importante darle a su ser querido un tiempo de silencio y que descanse, por ejemplo, apagando la televisión. También debe evitar la sobreestimulación, ya que esto puede causar respiración rápida, tensión muscular, rechinar de dientes, inquietud y fatiga.

Cuidarse a sí mismo y a los demás miembros de la familia

Los miembros de la familia de una persona en el EV o el EMC suelen sentir una sensación de pérdida o dolor por la relación que tuvieron antes de la lesión. Pueden encarar estos sentimientos de varias maneras. Una persona en el EV o el EMC puede progresar lentamente o pasar largos períodos sin progreso. Llevar un diario de los cambios que ha visto puede ser reconfortante. Esto puede permitirle ver cómo su ser querido es más capaz de responder que en un momento anterior.



Tener un ser querido que está en el EV o el EMC puede ser física y emocionalmente agotador. Lidar con esto solo puede ser demasiado para una persona. Es importante contar con el apoyo de otras personas. Puede buscar apoyos existentes, como familiares, amigos y grupos religiosos. También puede encontrar apoyo nuevo.

Otros recursos para considerar incluyen grupos de apoyo y agencias y el Internet. Puede comunicarse con el Brain Injury Association of America's (BIAA) National Brain Injury Information Center (centro nacional de información sobre lesiones cerebrales de la asociación de lesiones cerebrales de Estados Unidos) (www.biausa.org, 1-800-444-6443). La BIAA puede darle información de contacto del capítulo más cercano de su asociación estatal de lesiones cerebrales. Los proveedores de atención médica, como médicos, terapeutas y trabajadores sociales, también pueden ser buenas fuentes de información sobre los apoyos disponibles para usted.

Incluso los cuidadores más comprometidos necesitan tiempo para sí mismos.

Incluso los cuidadores más comprometidos necesitan tiempo para sí mismos. Si su ser querido todavía está en el hospital o vive en un centro de cuidado de enfermería, usted podría crear un horario rotatorio de visitas. Esto le dará un descanso mientras le da a otros amigos y familiares la oportunidad de pasar tiempo con su ser querido. Si su ser querido está en

casa, podría pedirle a un amigo o familiar que le dé a usted un descanso de 2 horas para que haga algo para usted mismo. También podría contratar cuidadores a tiempo completo durante una semana o hacer que su ser querido pase tiempo en un centro de cuidado de enfermería u hospital.



Al principio, cuando recién se hirió su ser querido, es probable que usted estuviera viviendo en modo crisis, centrándose en los problemas y poniendo el resto de la vida en espera. A medida que pasa el tiempo, tendrá que pasar del modo de crisis a tratar asuntos cotidianos como pagar facturas, mantener relaciones con otros miembros de la familia y cuidar de su propia salud física y mental. Aunque es normal querer concentrarse en su ser querido lesionado, otros miembros de la familia tienen necesidades. Para algunas personas, recibir asesoramiento de un terapeuta o miembro del clero puede ayudarlos a adaptarse a los cambios en la vida que se han producido debido a la lesión de su ser querido.

Cuidar a una persona en el EV o el EMC es un gran desafío. Pero el uso de recursos adecuados, como se describe en esta hoja informativa, puede ser de gran ayuda. Cada persona responderá de manera diferente a este desafío. Pero casi todo el mundo puede hacer frente y seguir adelante. Muchos miembros de la familia sienten una profunda sensación de satisfacción personal al hacer la vida cómoda y agradable para un ser querido con una lesión grave.

Autoría

Información sobre los estados vegetativos y de mínima consciencia después de una lesión cerebral grave ha sido elaborada por Sherer M, Vaccaro M, Whyte J, Giacino JT, Childs N, Eifert B, Katz, DI, Long DF, Novak P, Cho S, & Yablon SA y el Consorcio de Conciencia en 2007.

Actualización de la hoja informativa

Información sobre los estados vegetativos y de mínima consciencia después de una lesión cerebral grave ha sido revisada y actualizada por John Whyte, MD, David Glazer, MD, Thomas Watanabe, MD, Joseph Giacino, PhD, y Amy Rosenbaum, PhD, en colaboración con el Centro de Traducción del Conocimiento de Sistemas Modelo de Investigación de los Institutos Americanos para la Investigación.

Fuente: El contenido de esta hoja informativa se basa en la investigación y/o el consenso profesional. Este contenido ha sido revisado y aprobado por expertos de los Sistemas Modelos de Lesiones Cerebrales Traumáticas (LCTMS), financiados por el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR), así como expertos de los Centros de Rehabilitación de Politraumas (PRC), con fondos del Departamento de Asuntos de Veteranos de Estados Unidos.

Descargo de responsabilidad: Esta información no pretende reemplazar el consejo de un profesional médico. Usted debe consultar a su proveedor de atención médica con respecto a sus inquietudes médicas específicas o tratamiento. Esta publicación fue producida con fondos del Instituto Nacional de Discapacidad e Investigación de Rehabilitación en el Departamento de Educación de Estados Unidos, No. H133A031713. Fue actualizado por Sistemas Modelo de LCT en colaboración con el Centro de Traducción del Conocimiento de Sistemas Modelo de Investigación de los Institutos Americanos para la Investigación, con financiamiento del Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación (NIDILRR número de subvención 90DP0082). NIDILRR es un Centro dentro de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). El contenido de esta hoja informativa no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL o HHS, por lo que no se debe asumir el endorso del gobierno federal.

Copyright © 2020 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede ser reproducido y distribuido libremente con la atribución apropiada. Debe obtener un permiso previo para su inclusión en materiales basados en tarifas.



Dolores de cabeza después de una lesión cerebral traumática

Diciembre de 2021

www.msktc.org/tbi/factsheets

Hoja Informativa sobre LCT

Esta hoja informativa explica las causas, los tipos y las opciones de tratamiento para los dolores de cabeza después de una lesión cerebral traumática (LCT).

El dolor de cabeza es uno de los síntomas más comunes después de una lesión cerebral traumática (a menudo llamada "dolor de cabeza postraumático"). Más del 30% de las personas con LCT de moderada a grave reportan que tienen dolores de cabeza que continúan mucho después de la lesión. Un porcentaje aún mayor de personas con LCT leve se quejan de dolor de cabeza.



¿Por qué los dolores de cabeza son un problema después de una lesión cerebral?

Los dolores de cabeza después de una LCT pueden ser duraderos, ir y venir incluso más allá de un año. Los dolores de cabeza pueden dificultarle llevar a cabo las actividades diarias o pueden hacer que usted tenga más dificultad para pensar y recordar cosas.

¿Por qué ocurren dolores de cabeza después de una lesión cerebral?

Inmediatamente después de una lesión cerebral traumática grave, las personas pueden tener dolores de cabeza debido a la cirugía que se les ha realizado en el cráneo, a una fractura de cráneo o porque tienen pequeñas acumulaciones de sangre o líquido dentro del cráneo.

Los dolores de cabeza también pueden ocurrir poco después de una lesión leve a moderada o, más comúnmente, en el caso de una lesión cerebral traumática grave, después de que se haya producido la curación inicial. Estos dolores de cabeza pueden ser causados por una variedad de afecciones, incluido un cambio en el cerebro causado por la lesión, lesiones en el cuello y el cráneo que aún no se han curado por completo, tensión y estrés, o efectos secundarios de la medicación.

¿Cuáles son algunos tipos típicos de dolores de cabeza después de una LCT?

Migraña

Estos dolores de cabeza ocurren porque un área del cerebro se vuelve hipensible y puede desencadenar una señal de dolor que se extiende a otras partes del cerebro (como las ondas que se extienden después de dejar caer una piedra en el agua). Las migrañas suelen tener las siguientes características:

- Sensación leve y palpitante, por lo general en un lado de la cabeza.
- Náuseas o vómitos.



El Programa del Sistema Modelo de Lesiones Cerebrales Traumáticas (TBIMS, por sus siglas en inglés) es patrocinado por el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación, la Administración para la Vida Comunitaria del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. (Consulte <http://www.msktc.org/tbi/model-system-centers> para obtener más información).



- Sensibilidad a la luz y al sonido.
- Nivel de dolor calificado como moderado a severo.
- Una señal de "advertencia" de que se inicia una migraña, como ver manchas o luces brillantes. Esto se llama "aura".

Dolores de cabeza de tipo tensional

Estos dolores de cabeza están asociados con tensión muscular o estrés. Por lo general, tienen las siguientes características:



- Sensación de que jalan y de apretón, a menudo alrededor de toda la cabeza o en ambos lados.
- Nivel de dolor calificado de leve a moderado.
- Ocurren más tarde en el día.

Dolores de cabeza cervicogénicos

Este tipo de dolor de cabeza puede ocurrir cuando ha habido alguna lesión en los músculos y tejidos blandos en el cuello y la parte posterior de la cabeza. Muchos nervios que se encuentran en los tejidos y huesos del cuello tienen ramas que viajan al cráneo y al cuero cabelludo y pueden provocar dolor de cabeza. Este tipo de dolor de cabeza generalmente tiene estas características:

- A menudo comienza en el cuello, los hombros y la parte posterior de la cabeza, y a veces viaja sobre la parte superior de la cabeza.
- El movimiento o la posición del cuello pueden empeorar el dolor.
- Estos dolores de cabeza por lo general no se asocian con náuseas y pueden variar de leves a severos.

Dolores de cabeza de rebote o uso excesivo de medicamentos

A veces, los mismos medicamentos utilizados para tratar los dolores de cabeza en realidad pueden causar dolores de cabeza. Si algunos analgésicos de venta libre para los dolores de cabeza o ciertos medicamentos recetados se toman todos los días, en realidad pueden empeorar los dolores de cabeza en general. Hable con su proveedor sobre qué medicamentos pueden causar dolores de cabeza por uso excesivo.

Los dolores de cabeza de rebote pueden ocurrir si una persona disminuye repentinamente la cantidad de cafeína que usa. Por ejemplo, si una persona normalmente bebe mucho café, té o bebidas energéticas y luego no obtiene su cantidad habitual, puede tener dolor de cabeza. Además, omitir una o dos dosis de ciertos medicamentos puede provocar dolor de cabeza.

Otros datos sobre los dolores de cabeza

Aunque existen muchos otros tipos de dolores de cabeza, estos son los más frecuentes. No es inusual que alguien tenga más de un tipo de dolor de cabeza o que los dolores de cabeza preexistentes empeoren después de una lesión cerebral. Para ciertos dolores de cabeza como la migraña, es común tener antecedentes familiares. Es posible que ciertos problemas asociados con lesiones cerebrales desencadenen o empeoren los dolores de cabeza (como serían los problemas de visión o apnea del sueño).

¿Debo preocuparme por tener dolor de cabeza?

La mayoría de los dolores de cabeza no son peligrosos. En los primeros días después de una conmoción cerebral o lesión en la cabeza, una persona debe ver a un profesional de la salud con experiencia en el tratamiento de personas con lesiones cerebrales SI ocurre lo siguiente:

- Los dolores de cabeza empeoran.
- Hay náuseas y / o vómitos con dolor de cabeza.
- La debilidad en el brazo o la pierna o los problemas para hablar se desarrollan junto con un dolor de cabeza.
- Un aumento de la somnolencia ocurre con el dolor de cabeza.



¿Necesito exámenes especiales para diagnosticar un dolor de cabeza?

En los primeros días después de una lesión en la cabeza, con frecuencia los médicos ordenarán una tomografía computarizada del cerebro para asegurarse de que no haya sangrado en la cabeza. Después de eso, rara vez se necesita un escáner cerebral u otro examen para diagnosticar un dolor de cabeza con precisión.

Por lo general, el proveedor de atención médica se basará en los antecedentes y los síntomas para determinar qué tipo de dolor de cabeza está teniendo una persona y cómo tratarlo.



¿Qué se puede usar para tratar un dolor de cabeza postraumático?

Esto dependerá de cada caso individual. Es importante discutir sus dolores de cabeza con su médico y realizar un seguimiento de los dolores de cabeza y su respuesta al tratamiento. Muchas personas usan un diario de dolor de cabeza para ayudarlos a hacer esto.

Cambios en el estilo de vida para ayudar a prevenir los dolores de cabeza

Los primeros pasos en el tratamiento de cualquier tipo de dolor de cabeza no conllevan medicamentos u otras terapias. Muchas veces, los factores del estilo de vida pueden desencadenar dolores de cabeza o empeorarlos. El hacer cambios sencillos con frecuencia puede hacer una gran diferencia en si se producen o no dolores de cabeza. Trate de hacer lo siguiente:

- Duerma lo suficiente.
- Haga ejercicio diario. El ejercicio aeróbico como caminar y un buen estiramiento a menudo ayudan a prevenir los dolores de cabeza al mejorar el sueño y disminuir los desencadenantes, como la mala postura. Si un dolor de cabeza empeora con algún ejercicio en particular, consulte con su proveedor de atención médica.

- Evite la cafeína.
- Evite ciertos alimentos que pueden desencadenar dolor de cabeza, como el vino tinto, el glutamato monosódico (MSG, un aditivo alimentario común) o ciertos quesos.
- Evite tomar analgésicos a diario a menos que su proveedor de atención médica se los recete.

Los tipos comunes de tratamiento para dolor de cabeza ocasionales incluyen:

- Analgésicos de venta libre como el paracetamol (Tylenol®) o el ibuprofeno.
- Medicamentos recetados para la migraña como sumatriptán (Imitrex®).
- Terapia de relajación/meditación.
- Estiramientos y automasajes.
 - Masaje terapéutico.
 - Compresas de calor o hielo.



Tratamientos para dolores de cabeza recurrentes que ocurren más de dos veces por semana

Los dolores de cabeza que ocurren con frecuencia pueden requerir tratamiento como terapia, un procedimiento o una receta de su proveedor de atención médica. Lo siguiente puede ayudar:

- Acupuntura.
- Masaje terapéutico.
- Fisioterapia para el cuello y la parte superior de la espalda.
- Inyecciones locales (medicamentos anestésicos o esteroides) en los músculos, nervios o articulaciones de la columna cervical.
- Estimuladores nerviosos como un dispositivo de estimulación nerviosa eléctrica transcutánea (conocido como dispositivo Cefaly).
- Terapia Cognitivo Conductual.



Los siguientes medicamentos se pueden utilizar para ayudar a prevenir o disminuir los dolores de cabeza después de una LCT:

- Los antidepresores tricíclicos (como la amitriptilina, también llamada Elavil®).
- Medicamentos anticonvulsivos (como el topiramato, también llamado Topamax® o Trokendi®).
- Ciertos medicamentos para la presión arterial llamados betabloqueantes (como el propranolol).
- Inyecciones de toxina botulínica (Botox®).
- Inhibidores de CGRP (bloqueadores de péptidos relacionados con el gen de la calcitonina) como erenumab (Aimovig®) o galcanezumab (Embality®).



Si bien los dolores de cabeza después de una LCT pueden dificultar la gestión de actividades, afortunadamente existen muchas opciones de tratamiento para evitar que los dolores de cabeza se vuelvan crónicos. Hable con su proveedor de atención médica sobre una estrategia de tratamiento efectiva.

Referencias



Hoffman J, Lucas S, Dikmen S, et al. *Natural History of Headache Following Traumatic Brain Injury* (Historia natural del dolor de cabeza después de una lesión cerebral traumática). *Revista de Neurotrauma*. 2011;28:1-8.

Lucas S, Hoffman J, Bell K, Dikmen S. *Natural history of headache in the first year after mild traumatic brain injury* (historia natural del dolor de cabeza en el primer año después de una lesión cerebral traumática leve). *Academia Americana de Neurología*; 2012; Nueva Orleans, LA.

Lucas S, Hoffman JM, Bell KR, Walker W, Dikmen S. *Characterization of headache after traumatic brain injury. Cephalgia* (Caracterización del dolor de cabeza después de una lesión cerebral traumática. Dolor de cabeza). 2012;32(8):600-606.

Brown AW, Watanabe TK, Hoffman JM, Bell KR, Lucas S, Dikmen S. *Headache after traumatic brain injury: a national survey of clinical practices and treatment approaches* (Dolor de cabeza después de una lesión cerebral traumática: una encuesta nacional de prácticas clínicas y enfoques de tratamiento.) *PM R*. 2015;7(1):3-8.

Stacey A, Lucas S, Dikmen S, et al. *Natural History of Headache Five Years after Traumatic Brain Injury* (Historia natural del dolor de cabeza cinco años después de una lesión cerebral traumática). *J Neurotrauma*. 2017

Howard L, Schwedt TJ. *Posttraumatic headache: recent progress. Curr Opin Neurol* (Cefalea postraumática: progreso reciente. *Curr Opin Neurol*.) 2020 Jun;33(3):316-322. doi: 10.1097/WCO.0000000000000815. PMID: 32304441.

Autoría

Headaches after Traumatic Brain Injury (Dolor de cabeza después de una lesión cerebral traumática) ha sido elaborada por Kathleen R. Bell, MD, Jeanne Hoffman, PhD, y Thomas Watanabe, MD, en colaboración con el con el Model Systems Knowledge Translation Center (Sistemas modelo del centro de traducción del conocimiento de los Institutos Americanos para la Investigación).

Actualización de la hoja informativa

Algunas partes de este documento han sido revisadas y actualizadas por Kathleen R. Bell, MD, Jeanne Hoffman, PhD, y Thomas Watanabe, MD. El reviso y actualización fue apoyado por los Sistemas modelo del centro de traducción del conocimiento (MSKTC) de los Institutos Americanos para la Investigación.

Fuente: El contenido se basa en la investigación y/o consenso profesional. Este contenido ha sido revisado y aprobado por expertos del Sistemas Modelo de Lesiones Cerebrales Traumáticas (LCTMS), financiados por el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación, así como por expertos de Polytrauma Rehabilitation Centers (PRC) y financiados por el Departamento de Asuntos de Veteranos de los Estados Unidos.

Descargo de responsabilidad: Esta información no pretende reemplazar los consejos de un profesional médico. Usted debe consultar a su proveedor de atención médica con respecto a sus inquietudes médicas específicas o tratamiento. El contenido de esta hoja informativa ha sido elaborado en el marco de una subvención del Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación (NIDILRR, número de subvención 90DP0082). NIDILRR es un centro que forma parte de la Administración para la Vida en Comunidad (ACL) del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). El contenido de esta hoja informativa no representa necesariamente la política del NIDILRR, la ACL ni el HHS, por lo que no se debe asumir aprobación por parte del Gobierno Federal.

Cita recomendada: Bell, K. R., Hoffman, J., & Watanabe, T. (2021). *Headaches after traumatic brain injury* (Dolores de cabeza después de una lesión cerebral traumática). Model Systems Knowledge Translation Center (Sistemas modelo del centro de traducción del conocimiento) (MSKTC). <https://msktc.org/tbi/factsheets/headaches-after-traumatic-brain-injury>

Copyright © 2021 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Podrá ser reproducido y distribuido libremente con la debida atribución. Debe obtenerse un permiso previo para su inclusión en materiales de pago.



La pérdida del olfato o del gusto después de una lesión cerebral traumática

Enero de 2020

www.msktc.org/tbi/factsheets

Hoja informativa sobre la lesión cerebral traumática

En esta hoja informativa se explica la pérdida del olfato o del gusto que puede presentarse después de una lesión cerebral traumática.

Lo que usted necesita saber

- Sus sentidos del olfato y el gusto son muy importantes para muchos aspectos de su vida.
- La lesión cerebral traumática puede afectarlos.
- Con frecuencia, la pérdida del olfato después de este tipo de lesión es la causa de que se pierda el sentido del gusto.
- Hable con su médico si tiene alteraciones del olfato o el gusto.

¿Por qué son importantes el olfato y el gusto?

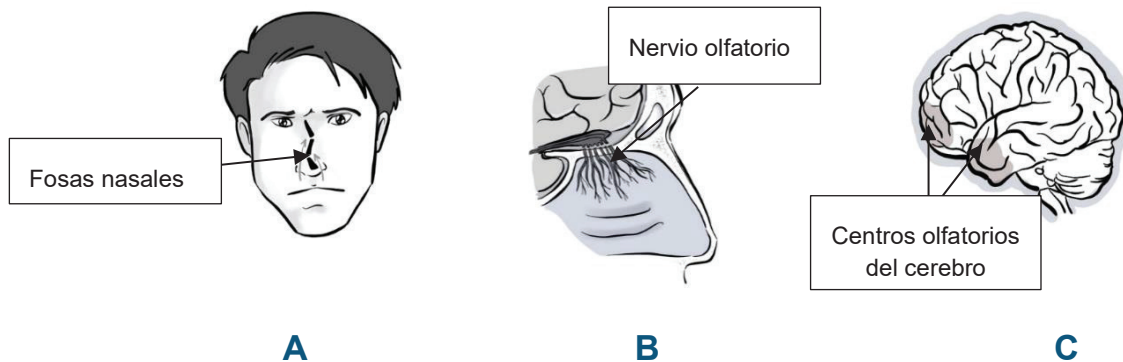
- El olfato y el gusto complementan la forma en que disfrutamos y percibimos los alimentos y los olores agradables, como el perfume de las flores.
- Ambos sentidos son importantes para nuestra seguridad, porque nos permiten detectar signos de alerta. El olfato nos puede indicar la presencia de ciertos peligros, como un escape de gas o un incendio. Los alimentos o bebidas que tienen mal sabor o que huelen de cierta forma podrían ser peligrosos.
- El olfato y el gusto preparan al organismo para digerir los alimentos.
- Ambos sentidos nos ayudan a formar nuevos recuerdos y a evocar cosas pasadas. También pueden causar una respuesta emocional intensa. Por ejemplo, el aroma de la torta de manzana podría traerle a usted recuerdos de su abuela y del amor que le tiene.

¿Por qué se puede perder el olfato después de un traumatismo de la cabeza o el cerebro?

Cuando el aire entra por la nariz, activa ciertos nervios. Estos nervios llevan información a una parte del cerebro llamado el bulbo olfatorio. Luego, esa información pasa a la parte del cerebro que genera el sentido del olfato. La pérdida del olfato puede deberse a una lesión de la membrana que tapiza el interior de la nariz (fosas nasales, diagrama A). Otras causas podrían ser la lesión del nervio que lleva las sensaciones olfativas de la nariz al cerebro (nervio olfatorio, diagrama B) o el daño de las partes del cerebro que procesan los olores (diagrama C). Otras posibles causas son las infecciones y ciertos medicamentos y toxinas.

El Sistema Modelo de Lesión Cerebral Traumática (*Traumatic Brain Injury Model System*) cuenta con el patrocinio del Instituto Nacional para la Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR) de la Administración para la Vida Comunitaria del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. (Si desea más información, visite <http://www.msktc.org/tbi/model-system-centers>).





El olfato y el gusto forman parte de un sistema sensorial en el que ambos tienen mucho en común. La percepción de los sabores viene casi por completo de la nariz. El olfato y el gusto están relacionados directamente porque ambos activan los mismos nervios. Los receptores del gusto en la lengua y los nervios de la nariz trabajan en equipo para informarnos sobre el aire que respiramos y los alimentos que comemos.

¿Cómo se detectan los problemas del olfato y el gusto después de la lesión cerebral traumática?

Es posible que usted no detecte problemas del olfato ni del gusto inmediatamente después de la lesión cerebral traumática. Con el tiempo, a medida que reanuda su alimentación habitual y comienza a recuperarse de la lesión, tal vez los note. Si está preocupado por sus sentidos del olfato o del gusto, hable con su médico. Distintos tipos de médicos pueden examinarle el sentido del olfato, por ejemplo, los fisiatras o especialistas en medicina física y rehabilitación; los neurólogos, que tratan las enfermedades del sistema nervioso; y los otorrinolaringólogos, especialistas en el oído, la nariz y la garganta. Estos médicos determinarán qué pruebas necesita usted para encontrar las causas de la pérdida del olfato o del gusto, y le darán recomendaciones sobre cómo controlar el problema.

¿Cómo se ve afectado el apetito por la pérdida del olfato y el gusto?

- El olor de la comida estimula el apetito; la pérdida del olfato puede disminuir el apetito y causar falta de interés en la comida.
- La pérdida del olfato puede reducir la producción de saliva. Si esto sucede, los alimentos secos, como los panecillos y las galletas de sal, son más difíciles de comer.
- Es posible que muchos alimentos que se requieren para tener una alimentación equilibrada ya no le parezcan apetitosos. Esto podría conducir a una alimentación que no tenga una variedad equilibrada de nutrientes.
- Las alteraciones del sentido del gusto pueden hacer que ciertos alimentos, como la carne, le parezcan de mal sabor. Si es así, usted los evitará.
- Cualquiera de estos problemas podría influir en los alimentos que usted escoja y dar como resultado una alimentación deficiente.

Los problemas del olfato y el gusto pueden influir en la vida cotidiana y poner en peligro su seguridad:

- La falta de apetito o de interés en los alimentos y la incapacidad de disfrutar de las comidas puede hacer que usted coma muy poco, con lo cual no recibiría vitaminas y nutrientes importantes que el organismo necesita, o podría adelgazarse de una manera peligrosa.
- No sentirse satisfecho con los alimentos puede hacerle comer demasiado, porque está buscando constantemente algo con qué satisfacer la falta del sentido del gusto. Esto podría traducirse en un aumento peligroso de peso y en otros problemas de salud.
- Algunas personas podrían agregar demasiada sal a las comidas para darles sabor y esto puede contribuir a problemas de salud, como la presión arterial alta.
- Comer comidas viejas, podridas o con toxinas puede causar intoxicación por alimentos.
- La incapacidad de oler fugas de gas, vapores tóxicos o sustancias químicas puede ser peligrosa si no se detecta.
- Tal vez no pueda determinar qué líquidos son peligrosos o venenosos, ni cuáles son inofensivos.
- Si ha perdido el olfato, quizá no sepa cuándo necesita bañarse, ponerse desodorante ni lavar la ropa. Esto causará deterioro de la higiene.

¿Hay otras dificultades de la pérdida del olfato y el gusto?

Las partes del cerebro que intervienen en el olfato y el gusto están cerca de las que se encargan de otras funciones. Si las zonas que se encargan del gusto y el olfato están lesionadas, otras zonas cercanas también podrían estarlo. Por esta razón, algunos pacientes también podrían tener:

- Problemas emocionales (depresión, irritabilidad)
- Problemas conductuales (impulsividad, agresividad)
- Dificultad para reconocer los sentimientos de los demás y responder a ellos
- Menos preocupación por los sentimientos y las necesidades de los demás

¿Mejorarán el olfato y el gusto?

- Puede haber recuperación. Las investigaciones demuestran que el 30 % de las personas afectadas mejoran naturalmente con el tiempo.
- Cuanto antes mejoren los síntomas, mejor. La mayoría de las personas que mejoran lo hacen entre 6 y 12 meses después de la lesión cerebral traumática.
- Las probabilidades de mejorar con el tiempo aumentan si la pérdida del olfato es leve.
- Algunas personas recuperan la capacidad de identificar los olores fuertes, pero no los más sutiles.

¿Qué debe hacer si tiene pérdida del olfato o el gusto?

- Cocine con muchas especias, pero no agregue demasiada sal.
- Pruebe alimentos picantes y muy condimentados.
- Prefiera alimentos salados, dulces, amargos o ácidos.
- Busque alimentos crocantes o con textura, como los *pretzels*.
- Póngase recordatorios para saber cuándo debe comer.
- Piense en la posibilidad de usar una aplicación para teléfono inteligente para registrar los nutrientes y las calorías que consume cada día.
- Pregúntele su médico si debe tomar complementos vitamínicos.
- Anote las fechas en los alimentos y en los envases abiertos. Revise las fechas de vencimiento antes de comer.
- Instale detectores de humo en cada piso. Mantenga a mano los extinguidores de incendios.
- Prefiera las estufas y hornos eléctricos a los de gas.
- Compre un detector de gas natural de buena calidad que emita una señal de alarma si hay una fuga. Algunos detectores de gas pueden conectarse al sistema de suministro de gas para apagarlo automáticamente. Esto es muy útil si la fuga se presenta cuando usted está fuera, para que no entre a una casa llena de gas. También se pueden conseguir detectores de propano, butano y gas licuado de petróleo (GLP) si usted usa cilindros, por ejemplo, en una embarcación.
- Cuando use limpiadores en la casa, asegúrese de que la zona esté bien ventilada o póngase una mascarilla protectora.

Referencias bibliográficas

Hummel, K. I., Whitcroft, P., Andrews, A., Altundag, C., Cinghi, R. M., Costanzo, M., Welge-Luessen, A. (2017). Position paper on olfactory dysfunction. *Rhinology*, 54(26), 1–30.

Drummond, D., Douglas, J., & Olver, J. (2017). "I really hope it comes back" - Olfactory impairment following traumatic brain injury: A longitudinal study. *NeuroRehabilitation*, 41(1), 241–248. doi: 10.3233/NRE-171477.PMID: 28505998

Autoría

La hoja informativa "La pérdida del olfato o del gusto después de una lesión cerebral traumática (*Loss of Smell or Taste after Traumatic Brain Injury*) fue preparada por los doctores Brian D. Greenwald, Dawn Neumann y Rosemary Dubiel en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center.

Crédito por la creación de las ilustraciones: Queremos agradecer al doctor Sagar Parikh por crear las ilustraciones de este documento y por darnos permiso de publicarlas.

Fuente: El contenido de esta hoja informativa se basa en investigaciones o en el consenso profesional. Ha sido revisado y aprobado por expertos del Sistema Modelo de Lesiones Cerebrales Traumáticas, financiado por el Instituto Nacional para la Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR), y por expertos de los Centros de Rehabilitación de Politraumatismos (*Polytrauma Rehabilitation Centers, PRC*), cuya financiación proviene del Departamento de Asuntos de Veteranos de los Estados Unidos.

Descargo de responsabilidad: La presente información no tiene por objeto reemplazar los consejos de un profesional médico. Consulte con el profesional de la salud que le atiende sobre tratamientos o cuestiones médicas específicas. El contenido de esta hoja informativa ha sido elaborado en el marco de una subvención del Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación (NIDILRR, número de subvención 90DP0082). El NIDILRR es uno de los centros de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL) del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). Sin embargo, este contenido no representa necesariamente la política del NIDILRR, la ACL ni el HHS, por lo que no se debe asumir aprobación por parte del Gobierno Federal.

© 2019 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede reproducirse y distribuirse libremente con la debida atribución. Debe obtenerse permiso para su inclusión en materiales por los que se cobre una cuota.



La memoria y la lesión cerebral traumática entre moderada y grave

Junio de 2016

www.msktc.org/tbi/factsheets

Hoja informativa sobre la lesión cerebral traumática

En esta hoja informativa se explican los problemas de la memoria que pueden afectar a las personas que han sufrido una lesión cerebral traumática entre moderada y grave. Al entender los nuevos límites que su memoria tiene y las formas de superarlos, las personas afectadas por este tipo de lesiones pueden continuar realizando lo que tienen que hacer a diario.

La memoria y la lesión cerebral traumática

- Los problemas de la memoria son muy frecuentes en las personas que han tenido una lesión cerebral traumática entre moderada y grave.
- La lesión puede afectar a partes del cerebro que intervienen en el aprendizaje y en los recuerdos.
- La lesión cerebral traumática afecta a la memoria de corto plazo más que a la de largo plazo.
- A las personas con lesión cerebral traumática les puede resultar difícil "recordar que deben acordarse de algo". Es decir, les cuesta trabajo recordar cosas que sucederán en el futuro, por ejemplo, que deben cumplir una cita o tienen que llamar a alguien cuando se lo prometieron.
- Las personas que sufrieron una lesión cerebral traumática entre moderada y grave quizá no recuerden el incidente relacionado con la lesión.
- Con ayuda de ciertas estrategias, estas personas pueden aprender a sortear los problemas de la memoria y hacer las cosas que tienen que hacer a diario.

¿Qué tipo de memoria se ve afectada por la lesión cerebral traumática?

La memoria no es de un solo tipo. Hay varios tipos de memoria y la lesión cerebral traumática afecta a unos más que a otros.

La memoria de largo y corto plazo

Los problemas de la memoria relacionados con la lesión cerebral traumática no son como los casos de amnesia que se ven en televisión. Usted no se olvida de todo su pasado y recuerda lo que sucede a partir la lesión. De hecho, es más probable que recuerde cosas del pasado, incluso gran parte de las cosas que aprendió en la escuela. Esto se conoce como *memoria de largo plazo*. Sin embargo, después de una lesión cerebral traumática, tal vez le cueste trabajo aprender y recordar información nueva, hechos recientes o lo que pasa día a día. Esto se conoce como *memoria de corto plazo*. Los siguientes son algunos de los problemas de la memoria de corto plazo que se presentan con frecuencia en las personas afectadas por lesiones cerebrales traumáticas:

- Olvidar los detalles importantes de una conversación, por ejemplo, olvidarse de darle a otra persona un mensaje telefónico.
- Olvidar dónde dejó objetos, como las llaves, el celular o la agenda.
- No estar seguro de lo que hizo o dijo por la mañana, el día anterior o la semana anterior. Por esta razón, puede decir o preguntar lo mismo muchas veces.
- No saber qué hora o qué día es.

El Sistema Modelo de Lesión Cerebral Traumática (Traumatic Brain Injury Model System) cuenta con el patrocinio del Instituto Nacional para la Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR) de la Administración para la Vida Comunitaria del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. (Visite <http://www.msktc.org/tbi/model-system-centers> si desea más información).



- No poder recordar una ruta que tomó el mismo día o la misma semana.
- Olvidarse de todo lo que leyó en un libro o vio en una película (o de una parte).

La memoria prospectiva

La lesión cerebral traumática también puede afectar a la *memoria prospectiva*, es decir, la capacidad de "recordar que debe acordarse de algo", que le permite recordar sus planes e intenciones durante un tiempo suficientemente largo para llevarlos a cabo. Estos son algunos de los problemas de la memoria prospectiva que se presentan con frecuencia en las personas que han tenido una lesión cerebral traumática entre moderada y grave:

- Olvidarse de cumplir citas o presentarse a ellas a la hora incorrecta.
- Decirle a alguien que va a llamarlo o a visitarlo a una hora determinada y olvidarse de hacerlo.
- Olvidarse de lo que debía o quería hacer en casa, en el trabajo, en la escuela o en la comunidad.
- Olvidarse de ocasiones importantes, como cumpleaños, días festivos y acontecimientos importantes de la familia.
- Olvidarse de tomar los medicamentos a la hora correcta.
- Olvidarse de recoger los niños a una hora determinada.

Aunque la lesión cerebral traumática afecta a los recuerdos nuevos más que a los antiguos, las personas afectadas pueden tener dificultades para recuperar la información correcta cuando la necesitan. Por ejemplo, es posible que usted reconozca a su tía y sepa quién es, pero le cueste trabajo recordar su nombre. Tal vez pueda decir la definición de todas las palabras de un examen de vocabulario, pero le cueste trabajo recordar la palabra exacta cuando habla.

El recuerdo de la lesión

Puede que la persona que ha tenido una lesión cerebral traumática no recuerde la lesión misma. En este caso, el cerebro no ha almacenado la lesión en forma de un recuerdo o de una serie de recuerdos.

La persona puede permanecer confundida e incapaz de almacenar recuerdos durante un tiempo después del suceso que causó la lesión. La pérdida de recuerdos a partir del momento de la lesión se conoce como amnesia postraumática. Puede durar desde unos minutos hasta varias semanas o varios meses según la gravedad de la lesión cerebral.

Si usted no puede recordar cómo sufrió la lesión cerebral traumática, probablemente nunca lo hará. Esto se debe a que el cerebro no almacenó esos recuerdos. La mejor manera de enterarse acerca de la lesión es preguntarles a sus familiares, a sus amigos o al personal médico, que podría darle información objetiva.

¿Qué se puede hacer para mejorar la memoria?

Es posible que después de una lesión cerebral traumática entre moderada y grave le resulte difícil recordar cosas de un día para otro. Las investigaciones han hallado muy pocas formas de restablecer la capacidad natural del cerebro de aprender y recordar. Podría ser provechoso probar uno o dos medicamentos (consulte con el médico) pero los programas para "entrenar el cerebro" y ejercitar la memoria realmente no dan resultado.

El empleo de *estrategias compensatorias* es la mejor manera de hacer frente a los problemas de la memoria y de hacer lo que tiene que hacer. En este método se utilizan dispositivos de memoria que todos usamos para compensar el almacenamiento limitado de la memoria en el cerebro (por ejemplo, una lista de compras, una libreta de direcciones, una libreta de apuntes o la alarma del celular).

Algunas personas creen que estos métodos debilitan la memoria pero no es cierto. Al escribir información o ingresarla en un teléfono o en la computadora, usted podría fortalecer la huella de la memoria en el cerebro y la información siempre estará a su disposición si la necesita.

Estas son algunas estrategias compensatorias que le permiten obviar los problemas de la memoria:

- Elimine las distracciones antes de comenzar a hacer algo que quiere recordar.
- Pida a las demás personas que le hablen despacio o que repitan lo que dijeron para asegurarse de que lo entiende.
- Dese tiempo adicional para practicar, repetir o ensayar la información que tiene que recordar.
- Utilice organizadores, cuadernos, el calendario del celular o una aplicación informática para llevar un registro de la información importante, como citas, listas de cosas pendientes y números telefónicos.
- Mantenga en una "estación de memoria" (por ejemplo, una mesita cerca de la puerta o una parte especial de la encimera de la cocina) todos los objetos que debe llevar cuando sale (billetera, llaves, celular, etc.).
- Tenga un pastillero para organizar y tomar sus medicamentos correctamente.
- Lleve listas para anotar lo que ha hecho o los diferentes pasos que se requieren en una actividad. Por ejemplo, haga una lista de las cuentas que debe pagar cada mes y de las fechas en que debe pagarlas.

Los problemas de la memoria después de una lesión cerebral traumática pueden causarle dificultades para recordar algunas de estas estrategias. Al comienzo, pídale a un familiar o amigo que se las recuerde. Con el tiempo, las estrategias se convertirán en hábito y usted podrá utilizarlas sin ayuda.

Otros sistemas de apoyo

Los problemas de la memoria hacen que sea particularmente difícil para las personas que han tenido una lesión cerebral traumática entre moderada y grave desempeñarse bien en los estudios o en un empleo que exija mucho aprendizaje y memoria. Los estudiantes universitarios pueden comunicarse con la oficina de Servicios de Apoyo para Discapacidades de la universidad para recibir ayuda con la toma de apuntes y para aprovechar otros servicios de apoyo para el aprendizaje. Los servicios de rehabilitación vocacional con que cuenta cada estado pueden preparar o asesorar a los trabajadores que necesitan apoyo relacionado con la memoria, y podrían proporcionar ayuda adicional a los estudiantes universitarios.

Autores

La hoja informativa "La memoria y la lesión cerebral traumática" (*Memory and Traumatic Brain Injury*) fue preparada por Tessa Hart, Ph.D., y Angelle Sander, Ph.D., en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center. Partes de la información se adaptaron de materiales educativos creados por Angelle Sander, Laura Van Veldhoven y Tessa Hart para el Centro de Investigación y Capacitación en Rehabilitación para Crear Estrategias que Fomenten la Integración y la Participación Comunitaria de Personas con Lesión Cerebral Traumática (Instituto Nacional para la Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación [NIDILRR], gracias a la subvención 90DP0028).

Fuente: La información de salud de esta hoja se basa en resultados de investigaciones y en el consenso profesional y ha sido revisada y aprobada por un equipo editorial de expertos de los Sistemas Modelo de Lesión Cerebral Traumática (*Traumatic Brain Injury Model System*).

Descargo de responsabilidad: La presente información no tiene por objeto reemplazar los consejos de un profesional médico. Consulte a su profesional de la salud sobre tratamientos o cuestiones médicas específicas. El contenido de esta hoja informativa se preparó gracias a las subvenciones 90DP0012, 90DP0037 [PI: Hart], 90RT5007 [PI: Sander], 90DP0028 [PI: Sherer], and 90DP0060 [PI: Arciniegas] del Instituto Nacional para la Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR). Este contenido no representa necesariamente las pautas del Departamento de Salud y Servicios Humanos y usted no debe suponer que cuenta con la aprobación del gobierno federal.

© 2016 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede reproducirse y distribuirse libremente si se mencionan las fuentes pertinentes. Debe obtenerse permiso para su inclusión en materiales por los que se cobre una cuota.



Ser padre con una lesión cerebral traumática

Noviembre de 2022

<https://msktc.org/tbi/factsheets>

Hoja Informativa sobre LCT

La crianza de los hijos puede ser una experiencia muy gratificante, pero a menudo es un desafío. Esta hoja informativa incluye herramientas sobre cómo superar los desafíos de crianza que podrían encontrarse después de una LCT.

El Programa del Sistema Modelo de Lesiones Cerebrales Traumáticas (TBIMS, por sus siglas en inglés) es patrocinado por el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación, la Administración para la Vida Comunitaria del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. (Consulte <https://www.msktc.org/tbi/model-system-centers> para obtener más información).

Introducción

Ser padre puede ser una de las experiencias más gratificantes en la vida de una persona. También puede ser una de las experiencias más desafiantes. La crianza requiere de muchas habilidades, como la de una buena comunicación, paciencia, atención al detalle y una buena memoria. Los padres también deben ser flexibles y capaces de manejar emociones complejas. Para cualquier persona los malabarismos que hay que hacer a fin de compaginar las responsabilidades de ser padre con otras exigencias de la vida pueden ser algo difícil. Y si se padece una lesión cerebral traumática (LCT), ello puede volverse especialmente difícil. Esta hoja informativa incluye información sobre cómo ser padre con una lesión cerebral traumática puede ser difícil y ofrece sugerencias para superar los desafíos de la crianza de los hijos.



Mantener a todos seguros y saludables

Como padre, el mantener a su familia segura y saludable es una de sus principales prioridades. El mayor temor de un padre es que no esté manteniendo a sus hijos a salvo. A veces, después de una lesión cerebral traumática, un padre puede *perder la confianza* en su capacidad para mantener a sus hijos seguros. Pero en la mayoría de los casos, todavía sí son muy capaces. Muchos libros y sitio web ofrecen consejos sobre cómo hacer que un hogar sea seguro, cómo proteger a su hijo contra el peligro y qué necesitan los niños para estar sanos. Los siguientes consejos pueden ayudarlo a cuidar a sus hijos, a pesar de hacer frente a los cambios relacionados con la LCT:



- **Haga las cosas de modo un poco diferente.** Conózcase a sí mismo y lo que puede y no puede hacer. Si su cuerpo se mueve de manera diferente a como lo hacía antes de la LCT, es posible que deba cambiar la forma en que carga a su bebé o sostiene la mano de su hijo al cruzar la calle. Si su visión ha cambiado, tendrá que hacer algunas tareas de cuidado del niño de manera diferente. Hable con un terapeuta ocupacional o físico sobre formas alternativas de realizar algunas tareas y dispositivos que pueden ayudarlo. Por ejemplo, puede usar una carriola en su casa o hacer que su hijo se sujete a una cuerda o correa que esté unida a su cinturón cuando crucen la calle.
- **Obtenga información de los demás.** Una buena idea es hablar con otro adulto en quien confíe sobre cómo proteger su hogar y crear reglas para la seguridad. Esto puede ayudarlo a pensar en ideas; también puede aumentar su confianza.



- **Establezca una rutina saludable.** Los niños de todas las edades necesitan un buen horario de sueño, alimentos saludables y chequeos regulares con sus médicos. Para ayudarlo a realizar un seguimiento de estos, use horarios y listas de verificación diarios o semanales.
- **Fije reglas en su hogar** que fomenten los buenos hábitos. Por ejemplo, es posible que no permita teléfonos celulares en el dormitorio a la hora de acostarse. Use a su pediatra como un recurso y apoyo sobre cómo cuidar a su hijo.
- Si tiene complicaciones de la LCT, como convulsiones, **crea un plan sobre qué hacer si ocurre una crisis.** Por ejemplo, usted puede necesitar un botón de alerta médica. También es posible que deba enseñarle a su hijo a marcar el 911 en caso de crisis.
- **Aprenda a reconocer cuándo necesita ayuda.** A veces, ser un buen padre significa saber cuándo no puede mantener a su hijo seguro por su cuenta. Cuando esto suceda, pídale a otro adulto de confianza que le ayude a cuidar a su hijo.

Apoyo a la educación de su hijo

Durante la infancia y la adolescencia, la escuela es un foco central de la vida de los niños y sus padres. La escuela educa a los niños para el futuro y les enseña habilidades sociales. Como padre, usted querrá apoyarlos a medida que aprenden a ser independientes y ayudarlos a tener éxito. Puede ser difícil hacer *un seguimiento del trabajo escolar, las fechas de entregas y las reuniones*. Se espera que usted se *comunique* con los maestros y otros padres. A veces tendrá que manejar los conflictos entre su hijo y otros niños o maestros. Su hijo tendrá momentos en los que se sienta orgulloso y momentos en los que se sienta frustrado.



He aquí algunos consejos para ayudarlo a interactuar con la escuela y apoyar a su hijo:

- **Es posible que se pregunte si debe revelar su LCT.** No es necesario que comparta esta información con todos. Pero es importante que el maestro u otro contacto principal en la escuela sepa si necesita que se comuniquen de manera diferente con usted. Por ejemplo, dígales si necesita que destaquen la información más importante, o si necesita recibir solicitudes por correo electrónico y no en la mochila de su hijo.
- Hay muchos formularios para completar. Si esto es difícil para usted, **establezca una manera de llenar formularios** con su familia y amigos o con la escuela. (Tal vez se pueden hacer verbalmente o transferirse de año en año).
- **Las listas de verificación pueden ser útiles** para usted y su hijo. Los maestros suelen proporcionárselos a los alumnos cuando comienzan la escuela. A medida que los niños crecen, ellos alientan a los niños a hacer sus propias listas de verificación. Ayude a su hijo a hacer una lista de verificación de tareas y exámenes, con fechas. Ponga la lista donde usted pueda verla y revisarla junto con su hijo a diario. También puede enumerar cualquier material que su hijo necesite para los proyectos. A medida que vaya creciendo, ponga a su hijo a cargo de hacer la lista de verificación.
- Los niños llegarán a un punto en el que están estudiando cosas que sus padres no entienden. No se preocupe si no entiende completamente lo que están estudiando. Aun puede **ayudarlos a estudiar**. Primero, sea solidario y anímelos a cumplir con los plazos de su lista de verificación de su asignación. En segundo lugar, asegúrese de que tengan las herramientas que necesitan. Esto puede incluir libros, recursos para los



maestros y un lugar tranquilo para estudiar y hacer la tarea. Esto puede incluir el monitoreo del tiempo que se pasa en Internet que no está relacionado con el trabajo escolar.

- **¿Su hijo tiene dificultades académicas?** ¿Está frustrado o sus calificaciones son bajas? A veces solo necesitará que escuche sus frustraciones. Sin embargo, si su hijo no puede hacer una tarea, guíelo para que pida ayuda a sus maestros. A medida que crezca, las escuelas también pueden tener centros de recursos y tutores. Recuerde que tiene una comunidad de apoyo para su hijo, incluidos sus apoyos sociales y la escuela.
- Para los niños pequeños, **leer juntos es importante**. Si su LCT le dificulta la lectura, pídale a su hijo que le lea. También puede compartir libros con imágenes, mientras alienta a su hijo a crear su propia historia a partir de las imágenes.

Manejo de las actividades de su hijo

Como padre, usted debe coordinar muchas actividades de su hijo. Estas incluyen citas médicas, actividades sociales con familiares y amigos, y actividades recreativas, como deportes en equipo, lecciones de piano y los scouts. La LCT puede dificultarle la gestión de las actividades de su hijo. Por ejemplo, la fatiga puede dificultar el inicio o la continuación de una actividad recreativa. También puede tener dificultades para planificar, organizar y recordar actividades. Esto puede dificultar el seguimiento de las actividades, la organización del transporte y la ayuda con los eventos. He aquí algunos consejos:

- **Use un calendario o agenda** para llevar un seguimiento de las citas. Incluya cuándo vencen las inscripciones, cuándo y dónde están las prácticas y los eventos, y cuándo necesita llamar para fijar citas. Aproveche las llamadas de recordatorio ofrecidas por los consultorios médicos.
- Es probable que se sienta cansado antes que su hijo. Conozca sus límites. **Vaya a su ritmo**. Usted tendrá que decidir en qué puede ayudar y cuándo decir que *no*. Su hijo puede hacer algunas actividades sin usted.
- **Use listas de verificación** con su hijo para asegurarse de llevar todo lo que necesita a la cita o evento.
- **Trabaje con otros padres**. Trabajar juntos puede ayudarlo a superar los desafíos esperados e inesperados. Si hay cosas que no puede hacer, vea si puede coordinarse con otros padres para que ellos hagan esas tareas y usted haga otras. Por ejemplo, si el otro padre puede conducir, usted puede ofrecer llevar naranjas en rodajas a la práctica deportiva. Para algunos, contratar ayuda es una opción.
- **Tome nota de los cambios en los intereses de su hijo** después de su lesión o un cambio en su salud. Es posible que necesite aliento o apoyo para mantenerse en las actividades que disfrutaban.

Apoyo emocional para su hijo

Puede pensar que la formación de un vínculo emocional con su hijo ocurre naturalmente, pero ello requiere esfuerzo. A medida que los niños pasan por diferentes etapas de desarrollo, sus intereses cambian, junto con la forma en que interactúan con los demás. Con el tiempo, se convierten en personas independientes con sus propias necesidades y gustos. Además de mantenerse al día con sus cambios emocionales, los niños necesitan



disciplina y reglas para mantenerlos a salvo. Los cambios en el pensamiento y las emociones causados por una LCT pueden dificultar que les dé la estructura y el apoyo que necesitan. Para algunos, la LCT puede dificultar el reconocimiento de las emociones de sus hijos, especialmente cuando dependen de las expresiones faciales y el lenguaje corporal. La LCT también puede afectar su capacidad para reconocer sus propias emociones y controlar cómo las expresa. Formar un vínculo emocional con los demás también requiere su atención y energía mental. La LCT puede causar fatiga mental rápida y dificultar que preste atención. Por lo tanto, después de un largo día, su capacidad para responder a las necesidades emocionales de su hijo puede no ser la misma que antes de su LCT.

He aquí algunos consejos para ayudar a proporcionar apoyo emocional a su hijo:

- **Tómese tiempo para escuchar.** Reserve un horario regular para comprobar. Consulte con sus hijos sobre cómo se sienten. Pregúntele “¿Cómo ha sido tu día?” Si responden con respuestas de una sola palabra, como “bueno”, busque suavemente más detalles con algo como: “¿Puedes contarme algo que te haya hecho feliz?”
- Si tiene un niño pequeño que está aprendiendo nuevas tareas, mírelo y diga en voz alta lo que está haciendo. Por ejemplo, si su hijo está jugando con Legos, diga: “Estás juntando los Legos azules para hacer un tren” o “Decidiste construir un árbol”. Esto le permite a su hijo saber que usted **nota lo que hace y lo apoya**.
- **Fije algunas reglas sencillas.** Escribirlas puede hacerlas más claras para usted y para su hijo. Las reglas escritas pueden ayudarlo a comunicarlas de manera consistente cuando esté bajo estrés. Enseñe estas reglas con el ejemplo. Es más probable que los niños sigan lo que usted hace que lo que usted les dice. Muéstreles lo que quiere que hagan.
- Si tiene problemas para reconocer el buen comportamiento, trabaje con otro adulto **para identificar cómo es que se ve algo “bueno”**. Busque ese comportamiento en su hijo y alábelo.
- Si se encuentra en una situación en la que está perdiendo la paciencia con su hijo, **dese un tiempo de espera**. Si comete un error o lastima a alguien, discúlpese. Explíqueles lo que está haciendo. Esta es una buena manera de ser un ejemplo para seguir para su hijo. **Tome notas sobre las cosas en las que su hijo parece interesarse**. Cuando se sienta alerta, pídale que comparta una canción favorita con usted o pregúntele sobre su equipo deportivo favorito. Programe una actividad en torno a sus intereses (por ejemplo, un concierto, compras o ver un video en línea). Hágales saber que usted se preocupa por lo que es importante para el niño o la niña.
- **Hable con ellos sobre las consecuencias** de sus acciones. Use un lenguaje que el niño pueda entender. Por ejemplo, indíquele a un niño pequeño que su amigo está triste. Pregúntele a un adolescente cómo una acción afecta una amistad y si quiere mantener la amistad.
- Cuando los niños están molestos, **nombrar la emoción** les ayudará a ellos y a usted. Puede darle opciones para que puedan elegir las emociones que encajen. Por ejemplo, pregunte: “¿Te sientes triste o te sientes celoso?” También comparta sus emociones con honestidad cuando pueda.



- Si siente que su hijo está más distante desde su LCT, hable con él sobre esto. **Hágale saber que usted entiende que su lesión puede ser aterradora para él**, y que pueden haber cambiado algunas cosas sobre usted. Invite a su hijo a compartir sus sentimientos al respecto. Comparta también sus sentimientos sobre la LCT. También puede involucrar a otros miembros de la familia en esta discusión.
- Si su hijo está actuando mal, **trabaje con otro adulto que se preocupe por su hijo** para establecer reglas. También trabaje con él para resolver problemas de comportamiento difíciles.
- **Si cree que su hijo está luchando emocionalmente, busque ayuda.** ¿Se retrae? ¿Se está portando mal mucho? ¿Sus cambios de humor parecen severos? ¿Sus calificaciones bajaron repentinamente? Su pediatra o su escuela pueden ayudarlo a obtener ayuda de terapeutas, consejeros, psicólogos, etc.

Crianza compartida cuando su pareja tiene LCT

Los co-padres pueden estar juntos, separados o ya no en una relación. No importa cuál sea su estatus, ustedes pueden compartir la responsabilidad de criar a un niño. Los co-padres pueden tener un compromiso mutuo para promover y apoyar el desarrollo saludable de sus hijos desde la infancia hasta la edad adulta. Al igual que la crianza de los hijos, la crianza compartida es un trabajo duro y puede ser estresante. Requiere mucho tiempo, comunicación y resolución de problemas, lo que es un desafío para todos los padres y lo es aún más para un co-padre con una LCT.

Hay muchas maneras en que puede ayudar a su co-padre con una LCT. He aquí algunos consejos:



- Aprenda sobre la LCT y sus efectos para que pueda comprender los desafíos mentales, físicos y sociales que enfrenta su co-padre. Comprenda que el camino después de TBI tiene muchos **altibajos, que afectan a toda la familia**. La LCT es una discapacidad invisible y puede ser fácil de olvidar en el momento; sin embargo, recordar y usar estas estrategias y recursos puede conducir a un mayor éxito para todos.
- Las responsabilidades de crianza que su pareja tenía antes de la LCT pueden ser demasiadas ahora. Hable con su pareja sobre un **horario semanal o un calendario que explique las responsabilidades** que ambos sienten que son realistas y que cada uno de ustedes asumirá. Publique el horario y véalo cada semana.
- Es posible que su pareja no esté consciente del impacto de su acción, o su falta de acción, en cualquier situación dada. **Comprenda** que lo que hacen o dejan de hacer puede no ser a propósito.
- Para **nutrir su relación**, programe tiempo para que solo ustedes dos estén juntos. Este rato debe ser separado del tiempo que pase con sus hijos.
- Aprender a lidiar con los efectos de la LCT de su pareja puede ser difícil para usted en muchos niveles. **Obtenga el apoyo externo que necesite** para que siga apoyando a su pareja y a sus hijos.
- Dese cuenta de que cada familia feliz se ve un poco diferente, no hay una sola manera de ser una familia feliz. El amor, la atención, la buena comunicación y la comprensión de cómo su LCT forma parte de la familia son claves para el éxito.



Recursos para padres con LCT

Vivir con una lesión cerebral traumática (LCT): <https://msktc.org/tbi>

La crianza de hijos después de una lesión cerebral traumática:

<https://www.headway.org.uk/media/3998/parenting-after-brain-injury-e-booklet.pdf>

Consejos positivos para la crianza de hijos:

<https://www.cdc.gov/ncbddd/childdevelopment/positiveparenting/index.html>

Lista definitiva de recursos para co-padres:

<https://talkingparents.com/blog/ultimate-list-of-resources-for-co-parents>

Hojas informativas sobre lesiones cerebrales traumáticas: <https://msktc.org/tbi/factsheets>



Autoría

Being a Parent With a Traumatic Brain Injury / Ser padre con una lesión cerebral traumática ha sido elaborada por Judy Wilson, MA, OTR; Angelle M. Sander, PhD; Therese O'Neil-Pirozzi, PhD; Dr. Kirk Lercher; Chad Swank, PT, PhD; Jeffrey Kreutzer, PhD; Tamara Bushnik, PhD; y Kan Ding, MD, en colaboración con el Centro de Traducción del Conocimiento de Sistemas Modelo.

Fuente: El contenido de esta hoja informativa se basa en la investigación y / o el consenso profesional. Este contenido ha sido revisado y aprobado por expertos de los Sistemas Modelo de Lesiones Cerebrales Traumáticas (LCTMS), financiados por el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación (NIDILRR por sus siglas en inglés), así como por expertos de los Centros de Rehabilitación de Politraumatismos (PRC), con fondos del Departamento de Asuntos de Veteranos de los Estados Unidos.

Descargo de responsabilidad: Esta información no pretende reemplazar el consejo de un profesional médico. Usted deberá consultar a su proveedor de atención médica en cuanto a sus inquietudes médicas o tratamientos específicos. El contenido de esta hoja informativa ha sido elaborado en el marco de subvenciones de NIDILRR (números de subvención H133A110004 (investigador principal (PI): Bushnik), 90DPTB0016 (PI: Sherer, Sander), 90DPTB0009 (PI: Lercher), 90DPTB0005 (PI: Kreutzer), 90DPTB0011 (PIs Giacino & Zafonte), 90DPTB0013 (PI: Driver), 90DP0082 y 90DPKT0009). NIDILRR es un Centro dentro de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL, por sus siglas en inglés), Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (HHS, por sus siglas en inglés). El contenido de esta hoja informativa no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL o HHS, por lo que no se debe asumir el respaldo del gobierno federal.

Cita recomendada: Wilson, J., Sander, A. M., O'Neil-Pirozzi, T., Lercher, K., Swank, C., Kreutzer, J., Bushnik, T., & Ding, K. (2022). *Ser padre con una lesión cerebral traumática*. Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). <https://msktc.org/tbi/factsheets/ser-padre-con-una-lesion-cerebral-traumatica>

Copyright © 2022 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Podrá ser reproducido y distribuido libremente con la debida atribución. Se debe obtener un permiso previo para su inclusión en materiales de pago.



Convulsiones después de una lesión cerebral traumática

Junio de 2020

www.msktc.org/LCT/factsheets

Hoja Informativa sobre LCT

Esta hoja informativa proporciona información sobre las convulsiones después de una LCT. También analiza el tratamiento para las convulsiones.

Las convulsiones son un problema de salud que puede ocurrir después de una lesión cerebral traumática (LCT o por sus siglas en inglés, TBI). Aunque la mayoría de las personas con LCT nunca sufrirán una convulsión, 1 de cada 10 personas que fueron hospitalizadas después de una LCT tendrán convulsiones. Es bueno saber lo qué es una convulsión y qué hacer si tiene una. La mayoría de las convulsiones ocurren en los primeros días o semanas después de una LCT. Sin embargo, algunas pueden ocurrir meses o incluso años después de la lesión. Alrededor del 70% al 80% de las personas que han sufrido una LCT y que luego tienen convulsiones son ayudadas por medicamentos y pueden regresar a hacer la mayoría de las actividades. En raras ocasiones, las convulsiones pueden dificultar la función de una persona con una LCT debido a nuevas dificultades para pensar o moverse.

¿Qué son las convulsiones?

Una convulsión es una actividad eléctrica repentina y anormal en el cerebro. Durante una convulsión, puede ocurrir uno o más de los siguientes síntomas:

- Movimiento inusual de la cabeza, el cuerpo, los brazos, las piernas o los ojos. Esto puede incluir rigidez, sacudimiento o temblor.
- Falta de respuesta y vista mirando fijamente.
- Masticar, golpear los labios o hacer movimientos agitados.
- Cambios en el sentido del olfato, la audición o el gusto.
- Cambios en la visión, como un aura o ver cosas que no están ahí.
- Cansancio repentino o mareos.
- No poder hablar o entender a los demás.
- Nuevos estallidos de ira o llanto.

Estos síntomas de una convulsión ocurren repentinamente, y no se pueden controlar. Las convulsiones suelen durar unos segundos o minutos, pero pueden durar de 5 a 10 minutos. Durante una convulsión, se puede tenerse un accidente vesical o intestinal; puede morderse la lengua o el interior de la boca. Después de una convulsión, es posible que se sienta somnoliento, débil o confundido o que le cueste trabajo hablar o entender a los demás. Después de una convulsión grave, cuando su duración es de más de 2 minutos, puede ser difícil para usted pararse, caminar o cuidarse por algunos días o incluso más.

Algunas afecciones que pueden aumentar el riesgo de tener una convulsión incluyen:

- Fiebre alta.
- Pérdida del sueño y fatiga extrema.

El Traumatic Brain Injury Model System (sistema modelo de lesiones cerebrales traumáticas) es patrocinado por el Instituto Nacional de Incapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación, el Departamento de Salud y Administración de Servicios Humanos de los Estados Unidos para la Vida Comunitaria. (Consulte <http://www.msktc.org/tbi/model-system-centers> para obtener más información).



- Consumo de drogas y alcohol.
- Cambios químicos en el cuerpo como bajo contenido de sodio o magnesio, o calcio alto.

¿Cómo llamamos a las convulsiones después de una LCT

- Una convulsión que ocurre 1 semana después de sufrirse una LCT se denomina convulsión postraumática temprana. Alrededor del 25% de las personas que tienen una convulsión postraumática temprana tendrán otra convulsión meses o años más tarde. Esto se llama epilepsia.
- Una convulsión que ocurre más de 1 semana después de que una LCT se denomina convulsión postraumática tardía. Alrededor del 80% de las personas que tienen este tipo de convulsiones tendrán otra convulsión (epilepsia).
- La mitad de todas las personas que desarrollan epilepsia seguirán teniendo convulsiones a lo largo de su vida, pero por lo general las convulsiones se pueden controlar con medicamentos.

Medicamentos para tratar las convulsiones

Los medicamentos utilizados para controlar las convulsiones se denominan anticonvulsivos o fármacos antiepilépticos (FAE). Los FAE se pueden utilizar para tratar otros problemas, como el dolor crónico, la ansiedad o la inestabilidad del estado de ánimo. Usted y su médico decidirán qué medicamento usar en función del tipo de convulsiones que tenga, su edad, su estado de salud y si tiene efectos secundarios debidos al medicamento. Los efectos secundarios de los FAE a menudo mejoran después de haberse tomado el medicamento durante 3 a 5 días.

Algunos efectos secundarios comunes provocados por los FAE son:

- Somnolencia o fatiga.
- Empeoramiento del equilibrio.
- Aturdimiento o mareos.
- Temblor
- Visión doble.
- Confusión.

Es posible que deba hacerse análisis de sangre para asegurarse de que está recibiendo suficiente medicamento y para asegurarse de que el FAE no esté causando otros problemas. Aunque los FAE rara vez causan defectos congénitos en recién nacidos, debe usted informarle a su médico si está embarazada o puede quedar embarazada. A veces, el médico le recetará dos o más FAE para detener las convulsiones. Algunos FAE comunes se enumeran a continuación:

- Carbamazepina (también conocido como Tegretol).
- Lamotrigina (también conocida como Lamictal).
- Levetiracetam (también conocido como Keppra).
- Gabapentina (también conocida como Neurontin).
- Oxcarbazepina (también conocido como Trileptal).
- Fenobarbital.

- Fenitoína/fosfenotina (también conocida como Dilantin).
- Pregabalina (también conocida como Lyrica).
- Topiramato (también conocido como Topamax).
- Acido valproico o valproato (también conocido como Depakene o Depakote).
- Zonisamida (también conocida como Zonegran).

¿Qué pasa si la medicina no funciona?

Los fármacos anticonvulsivos generalmente funcionan. Pero a veces no pueden detener sus convulsiones. Si todavía tiene convulsiones después de probar el medicamento, el médico puede enviarle a un centro integral de epilepsia. En el centro, usted verá médicos especialistas en convulsiones llamados epilépticos o neurólogos que se especializan en epilepsia. Estos médicos pueden hacerle pruebas de las ondas cerebrales y sacarle un video a usted durante una de sus convulsiones para ayudar a averiguar qué las está causando. Esta información puede ayudar a su médico a decidir qué medicamento funcionará mejor. También puede ayudar al médico a averiguar si otros tipos de tratamiento le ayudarán con las convulsiones que está teniendo.

Para encontrar un centro cerca de usted, puede visitar los sitios web de la Epilepsy Foundation (www.efa.org) y la American Epilepsy Society (www.aesnet.org).

Cuestiones de seguridad

En la mayoría de los estados, si usted ha tenido una convulsión, no podrá conducir, y deberá notificar al departamento de vehículos de motor (Department of Motor Vehicles). Por lo general, no podrá conducir durante un cierto período de tiempo o hasta que sus convulsiones se hayan detenido. Las leyes varían de un estado a otro.

Si todavía tiene convulsiones, debe tomar ciertas medidas para mantenerse seguro.

- Hable con su médico sobre su riesgo de convulsiones en función de su tipo de lesión, su estado médico y cuánto tiempo haya pasado desde su lesión.
- Las personas con convulsiones no deben beber alcohol ni consumir marihuana porque esto aumentará el riesgo de otra convulsión.
- Después de una convulsión, no debe utilizar equipo pesado hasta que se reúna con su médico.
- Siempre esté acompañado de alguien junto a usted cuando esté en el agua. Esto incluye en piscinas, lagos, océanos y bañeras.
- No se suba a escaleras portables, árboles, techos u otros sitios u objetos altos.
- Cuando coma, dígalos a las personas que le tienen qué hacer si le da una convulsión y comienza a atragantarte.

Qué debe hacer su cuidador si usted está teniendo una convulsión

Los familiares y cuidadores deben prestar atentamente atención durante una convulsión para que puedan describir a su médico y a otros proveedores de atención médica lo que a usted le sucedió. Deben de llevar un diario con la fecha, la hora del día, el tiempo de duración y una descripción de cada convulsión. Su médico necesitará esta información, junto con los medicamentos que está tomando para controlar sus convulsiones. La mayoría de las convulsiones son cortas y no causan lesiones graves. Pero es importante que sus cuidadores sepan qué hacer para evitar que se lastimes durante una convulsión.



Cuando alguien tenga una convulsión, haga lo siguiente:

- Afloje la ropa ajustada, especialmente alrededor del cuello.
- Asegúrese de que la persona no se caiga. Mantenga a la persona firme si está en una silla, sofá o cama. Si la persona está de pie, póngala en el suelo de forma segura.
- Gire a la persona y su cabeza hacia un lado para que cualquier cosa en la boca, incluso escupir, no bloquee la garganta.
- No ponga nada en la boca de la persona, ya que le pueden morder a usted.
- Si sabe hacer la reanimación cardiopulmonar (RCP), compruebe los latidos del corazón en el cuello. Inicie la RCP si no hay pulso. Llame al 911.
- Escuche para determinar si respira por la boca. Extienda el cuello de la persona si la respiración es difícil. Si la persona no respira, inicie la RCP. Selle sus labios sobre la boca de la persona y la haga respiraciones rápidas. Continúe respirando cada 5 segundos a menos que la persona comience a respirar por sí misma. Llame al 911.
- Si ésta es la primera convulsión después de una LCT, llame al médico de la persona para obtener consejos.
- Si la convulsión no se detiene después de 3 minutos, llame al 911.
- Si la convulsión se detiene en 3 minutos, llame al médico de la persona.
- Si la persona no vuelve a la normalidad dentro de los 20 minutos posteriores a la convulsión, llame al 911.

Para más información

The Epilepsy Foundation

Teléfono: 1-800-332-1000

Sitio web: www.efa.org

American Epilepsy Society

Teléfono: 1-312-883-3800

Sitio web: www.aesnet.org

Brain Injury Association of America

Teléfono: 1-800-444-6443

Referencias

Brain Trauma Foundation & American Association of Neurological Surgeons, Joint Section on Neurotrauma and Critical Care. (2000). The role of antiseizure prophylaxis following head injury. In: *Management and prognosis of severe traumatic brain injury* (pp. 159–165 Palo Alto, CA: Brain Trauma Foundation. (Papel de la profilaxis ante convulsiones después de una lesión en la cabeza.)

Englander, J., Bushnik, T., Duong, T. T., Cifu, D. X., Zafonte, R., Wright, J., . . . Bergman, W. (2003). Analyzing risk factors for late posttraumatic seizures: A prospective, multicenter investigation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(3), 365–373. (Análisis de factores de riesgo para convulsiones postraumáticas tardías: Una investigación prospectiva y de multicenter.)



Gupta, P. K., Sayed, N., Ding, K., Agostini, M. A., Van Ness, P. C., Yablon, S., . . . Diaz-Arrastia, R. (2014). Subtypes of post-traumatic epilepsy: Clinical, electrophysiologic, and imaging features. *Journal of Neurotrauma*, 31(16), 1439–1443. (Subtipos de epilepsia postraumática: Características clínicas, electrofisiológicas e imágenes)

Yablon, S. A., & Towne, A. R. Post-traumatic seizures and epilepsy. In N. D. Zasler, D. I. Katz, R. D. Zafonte, D. B. Arciniegas, M. Ross Bullock, & J. S. Kreutzer, (Eds.), *Brain injury medicine: Principles and practice* (2nd ed.). New York, NY: Demos Medical. (Medicina de lesiones cerebrales: Principios y práctica.)

Autoría

Seizures After Traumatic Brain Injury (Convulsiones después de una lesión cerebral traumática) fue desarrollado originalmente por Jeffrey Englander, MD, David X. Cifu MD, Ramon Diaz-Arrastia MD, y Alan Towne, MD en colaboración con el Centro de Traducción del Conocimiento de sistemas modelo de la Universidad de Washington (MSKTC). Sitio web: www.biausa.org

Actualización de la hoja informativa

Seizures After Traumatic Brain Injury (Convulsiones después de una lesión cerebral traumática) fue revisada y actualizada por David X. Cifu MD, Ramon Diaz-Arrastia MD, y Alan Towne, MD, en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center.

Fuente: El contenido se basa en la investigación y/o consenso profesional. Este contenido ha sido revisado y aprobado por expertos de Traumatic Brain Injury Model Systems (TBIMS), financiados por el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación, así como por expertos de Polytrauma Rehabilitation Centers (PRC) y financiados por el Departamento de Asuntos de Veteranos de los Estados Unidos.

Descargo de responsabilidad: Esta información no pretende reemplazar el consejo de un profesional médico. Usted debe consultar a su proveedor de atención médica con respecto a sus inquietudes médicas específicas o tratamiento. El contenido de esta hoja informativa fue producido originalmente por el TBI Model System (sistema modelo de lesiones cerebrales traumáticas) en colaboración con el University of Washington Model Systems Knowledge Translation Center (centro de traducción del conocimiento de los sistemas modelo de la Universidad de Washington) y financiado por el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación en el Departamento de Educación de los Estados Unidos (número de subvención H133A060070). Fue actualizado por el TBI Model System (sistema modelo de lesiones cerebrales traumáticas) en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center (centro de traducción del conocimiento de los sistemas modelo) de los Institutos Americanos para la Investigación y financiado por el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación (NIDILRR, número de subvención 90DP0082). NIDILRR es un centro que forma parte de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). El contenido de esta hoja informativa no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL y HHS, por lo que no se debe asumir aprobación por parte del Gobierno Federal.

Copyright © 2020 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede reproducirse y distribuirse libremente con la debida atribución. Debe obtenerse permiso para su inclusión en materiales por los que se cobre una cuota.



La lesión cerebral traumática grave: qué se puede esperar en el centro de traumatología, en el hospital y después

Julio de 2017

www.msktc.org/tbi/factsheets

Hoja informativa sobre la lesión cerebral traumática

En esta hoja informativa se explica cómo una lesión cerebral traumática grave afecta a la persona lesionada, qué hay que esperar del equipo de médicos y profesionales de la salud que atienden al paciente y cómo puede usted apoyar a este equipo y a su ser querido en el camino a la recuperación.

El Sistema Modelo de Lesión Cerebral Traumática (*Traumatic Brain Injury Model System*) cuenta con el patrocinio del Instituto Nacional para la Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR) de la Administración para la Vida Comunitaria del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. (Visite <http://www.msktc.org/tbi/model-system-centers> si desea más información).

Las lesiones cerebrales traumáticas graves no solo afectan a la persona lesionada sino a los familiares y amigos que la quieren y están cerca de ella. Como usted es uno de ellos, desempeña un papel importante en el cuidado del paciente. Para muchas personas, esta es una función nueva que genera muchas preguntas.

¿Qué es una lesión cerebral traumática grave?

La lesión cerebral traumática sucede cuando una fuerza externa altera el funcionamiento normal del cerebro. Las caídas, los accidentes de auto, las agresiones físicas y los golpes en la cabeza son las causas más frecuentes de lesiones cerebrales traumáticas. La lesión cerebral traumática grave siempre se caracteriza por un período de pérdida del conocimiento. Durante el mismo, la persona no puede permanecer despierta ni interactuar con su entorno de manera voluntaria. Por ejemplo, no puede estirar la mano para agarrar un objeto. Estos son los niveles de alteración de la conciencia que se observan en personas que han sufrido una lesión cerebral traumática grave:

- **Coma:** Es la falta completa del conocimiento. La persona que está en coma no se puede despertar. No puede ver porque tiene los ojos cerrados y es posible que no responda a los sonidos, al contacto físico ni al dolor. No puede comunicarse, obedecer órdenes, mostrar emociones ni realizar acciones voluntarias.
- **Estado vegetativo:** En este estado, la persona todavía está inconsciente, pero puede despertar a veces y comenzar a abrir los ojos. Este estado se conoce también como "síndrome de vigilia sin respuesta". La persona afectada puede reaccionar brevemente a los sonidos, las imágenes o el contacto físico. Podría incluso llorar, sonreír o hacer gestos. Sin embargo, estas respuestas son reflejas y el paciente no las controla. Al igual que en el coma, las personas que están en estado vegetativo no pueden expresar emociones ni realizar acciones voluntarias. No tienen conciencia de sí mismas ni de su entorno. No pueden comunicarse ni obedecer órdenes. El término "vegetativo" no significa que la persona sea un vegetal. Se refiere a que el cerebro sigue controlando las funciones "vegetativas" o automáticas, como la respiración, el funcionamiento del corazón y la digestión.
- **Estado de conciencia mínima:** La persona en este estado comienza a recobrar el conocimiento. Es posible que tenga más conciencia de sí misma o de su entorno, pero no en todo momento. Puede realizar acciones voluntarias de vez en cuando. Por ejemplo, podría obedecer una orden sencilla, mirar a las personas o los objetos que la rodean, o mantener los ojos fijos en personas o en objetos que se mueven. Podrían estirar la mano para agarrar algo o tratar de usar un objeto corriente, por ejemplo, un cepillo del pelo. Es posible que tenga respuestas emocionales adecuadas o que trate de comunicarse mediante gestos o palabras.
- **Salida del estado de conciencia mínima:** Se refiere al período en que la persona ya puede comunicarse constantemente o usa por lo menos dos objetos de manera voluntaria e intencionada. Durante esta etapa tal vez pueda responder correctamente a preguntas sencillas con "sí" o "no" o con los gestos correspondientes. También puede seguir instrucciones y realizar tareas sencillas.
- Cuando una persona recupera el conocimiento puede pasar a un **estado de confusión postraumática**. Este estado de recuperación puede acompañarse de **amnesia postraumática**. En este estado, la persona está confundida y tiene dificultades para crear recuerdos nuevos. Quizá no pueda caminar ni hablar, recordar cosas ni reconocer a las personas. Por lo general, no puede recordar dónde está ni qué sucedió. Tampoco puede recordar los detalles ni los sucesos cotidianos, ni realizar tareas largas. Es posible que duerma mucho durante el día, pero que le cueste trabajo dormir de noche. Quizá esté inquieta o agitada. También podría hacer cosas peligrosas, como tratar de arrancarse las sondas respiratorias o de alimentación, o de levantarse sin ayuda.



¿Qué sucede durante la estancia en el hospital para enfermedades agudas?

Cada lesión cerebral traumática es única. La mayoría de las personas que tienen una lesión de este tipo necesitan una combinación de tratamientos médicos intensivos que pueden ser neurológicos, quirúrgicos y de rehabilitación. En el entorno clínico para enfermos agudos, los médicos y otros profesionales de la salud se encargan primero del tratamiento de las lesiones potencialmente mortales. Luego se ocupan de tratar las otras lesiones y los problemas médicos que surjan. Por último, se aseguran de que el paciente esté estable desde el punto de vista médico. Es posible que en esta atención intervengan muchos profesionales de la salud y especialistas. Esto puede ser abrumador para el paciente. La siguiente es una lista de los posibles integrantes del equipo. Además de atender al paciente, estos profesionales son una fuente importante de información y apoyo para los familiares y amigos de este durante estos momentos difíciles.

- **Equipo médico general:** Este equipo de médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería proporciona la atención diaria al paciente que tiene una lesión cerebral traumática. El equipo trata los problemas médicos y controla los medicamentos.
- **Especialistas de cuidados intensivos:** En el equipo que atiende al paciente puede haber uno o más profesionales médicos que se especialicen en traumatología y recuperación, por ejemplo:
 - **Cirujanos:** Si las lesiones del paciente lo exigen, los cirujanos formarán parte del equipo. Puede tratarse de cirujanos traumatólogos, cirujanos ortopédicos o cirujanos plásticos.
 - **Especialistas en cuidados intensivos:** Estos médicos tratan al paciente que requiere cuidados intensivos. Controlan atentamente su estado médico, y diagnostican y tratan los problemas que se presentan.
 - **Enfermeras de cuidados intensivos:** Estas enfermeras especialistas pasan rondas frecuentes (a veces cada hora). Realizan exámenes neurológicos informales a la cabecera del paciente. Además, le ayudan al médico a realizar ciertas intervenciones. Como están en contacto continuo con el paciente y su familia, a menudo son la primera línea de comunicación, información y apoyo de los parientes.
 - **Neurólogos:** Estos médicos evalúan y tratan los trastornos del cerebro. Pueden realizar pruebas para determinar qué tan extensa es una lesión cerebral. Además, pueden realizar evaluaciones a la cabecera del paciente para guiar el diagnóstico y controlar la recuperación neurológica.
 - **Neumólogos y terapeutas respiratorios:** Estos especialistas diagnostican y tratan los problemas respiratorios. Determinan si el paciente necesita un tubo endotraqueal o un respirador.
 - **Dietistas o especialistas en nutrición:** Estos profesionales controlan el estado nutricional del paciente y sus necesidades alimenticias. También determinan si se requiere una sonda de alimentación para administrarle los alimentos.
- **Farmacéuticos:** En el entorno hospitalario, estos especialistas colaboran con los médicos en el control de los medicamentos del paciente. Contribuyen a la administración y preparación de los medicamentos. Pueden proporcionar información al equipo de profesionales médicos y a veces directamente a las familias. Pueden explicar el objetivo de los medicamentos que se están administrando. Además, pueden proporcionar información sobre sus efectos secundarios.
- **Especialistas en rehabilitación:** Estos médicos diagnostican y tratan problemas médicos como dolor y alteraciones de los músculos, las articulaciones y los nervios durante el proceso de rehabilitación. Además, dirigen y supervisan a un equipo de especialistas en rehabilitación de pacientes con lesiones cerebrales, integrado por fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y terapeutas del habla y el lenguaje.
- **Terapeutas de rehabilitación:** Estos especialistas realizan distintos tipos de terapias, por ejemplo, fisioterapia, terapia ocupacional o terapia del habla y del lenguaje. Las personas que han sufrido una lesión cerebral traumática pueden recibir estos servicios de rehabilitación cuando están en la unidad de cuidados intensivos o agudos. Estos servicios previenen el deterioro muscular y mantienen la amplitud de movimiento de las piernas y los brazos. Además, abordan las dificultades para tragar, comer y comunicarse.
- **Neuropsicólogos:** Estos psicólogos evalúan y diagnostican las alteraciones que la lesión cerebral traumática causa en la conducta, el raciocinio y las emociones. Pueden realizar evaluaciones a la cabecera del paciente para diagnosticar su nivel de conciencia. Además, pueden proporcionar información y apoyo a los familiares.
- **Gerentes de caso y trabajadores sociales:** Estos profesionales coordinan el plan de atención médica. Se encargan de gestionar los beneficios del seguro médico y otros asuntos financieros. Además, supervisan la planificación del alta. Pueden ser una gran fuente de ayuda para la familia. Ofrecen apoyo emocional e información sobre la lesión cerebral traumática y planifican las fases futuras de la atención del paciente.
- **Otros profesionales:** Es posible que estén a su disposición un psicólogo, un capellán y un representante del paciente para dar apoyo espiritual y emocional al paciente y a sus familiares.

A lo largo del proceso de recuperación, la persona que ha sufrido una lesión cerebral traumática se somete a pruebas y técnicas para evaluar la ubicación y gravedad del daño cerebral. Todo esto contribuirá al diagnóstico, el pronóstico y las decisiones relacionadas con el tratamiento. Entre estas pruebas y técnicas se cuentan:

- **Neurodiagnóstico por imagen:** Consiste en tomografías computarizadas o resonancias magnéticas. Sirven para determinar en qué partes del cerebro hay hemorragia y lesiones. Los médicos pueden usar los resultados para decidir si se requiere una operación.
- **Electroencefalogramas (EEG):** Los electroencefalogramas miden la actividad eléctrica del cerebro. Sus resultados se emplean para diagnosticar convulsiones. Además, indican la ubicación y extensión de las lesiones cerebrales.
- **Monitorización neurológica (neuromonitorización):** Los monitores de la presión intracraneal determinan la cantidad de presión que hay en el cerebro y contribuyen al control de la inflamación cerebral. Para emplearlos es necesario introducir un catéter en el cerebro que se conecta a alambres y a una pantalla de monitorización. Si es necesario, el catéter puede emplearse para drenar el exceso de líquido y aliviar la presión adicional dentro del cerebro. La neuromonitorización también sirve para diagnosticar y tratar la hidrocefalia (acumulación de líquido en el cerebro). Sirve además para determinar si es necesario implantar una válvula más permanente de presión, llamada derivación.
- **Exámenes neurológicos informales a la cabecera del paciente y escalas formales de evaluación de la conducta:** Los médicos pueden usar estas pruebas para diagnosticar un trastorno de la conducta causado por una lesión cerebral traumática. Estas pruebas pueden servir para determinar el nivel de alteración de la conciencia. El examen típico analiza los reflejos básicos. Los médicos observan cómo reaccionan los ojos a la luz. Evalúan la respuesta de la persona ante los sonidos, la voz, el contacto físico y el dolor. Además, buscan indicios de conductas voluntarias, como seguir con los ojos un objeto que se mueve ("seguimiento visual"). Otros indicios consisten en obedecer órdenes y comunicarse.

¿Qué se sabe acerca de la recuperación del conocimiento y los desenlaces clínicos después de una lesión cerebral traumática grave?

Algunos médicos consideran que ciertas lesiones cerebrales traumáticas graves no tienen posibilidades de recuperación. Sin embargo, esto no se puede determinar en los primeros días después de la lesión. Podrían pasar semanas o hasta meses para que el médico determine cómo se va a recuperar el paciente con el tiempo o si se recuperará. Muchas personas que tienen alteraciones de la conciencia debido a una lesión cerebral traumática recobran el conocimiento finalmente, pero esto no sucede en todos los casos. Estos son algunos factores importantes que hay que tener en cuenta acerca de la recuperación de una alteración de la conciencia causada por una lesión cerebral traumática grave.

- Por lo general, la recuperación es un proceso gradual. La mayoría de las personas avanzan por las etapas del coma, el estado vegetativo, el estado de conciencia mínima, la salida del estado de conciencia mínima y el estado de confusión postraumática. Luego, a menudo continúan mejorando lentamente con el tiempo.
- Hay una gran variación en la forma en que las personas pasan de una de estas etapas a la otra y en la duración de cada etapa. No toda persona pasa por cada etapa. Algunas pasan por ellas rápidamente o se saltan etapas. Otras se pueden quedar atascadas en una etapa.
- La recuperación de una lesión cerebral traumática grave puede durar mucho tiempo. Algunas personas recobran el conocimiento en pocos días o semanas y se recuperan más rápidamente. Otras avanzan más lentamente y pueden permanecer en un estado de alteración de la conciencia durante meses o años. Cada lesión es diferente y sigue su propio cronograma.
- Por regla general, cuanto más tiempo pase una persona en coma o en un estado de alteración de la conciencia, más probabilidades hay de que tenga discapacidades serias.
- El seguimiento visual es un signo de mejoría. Con frecuencia es una de las primeras conductas significativas que se observan cuando una persona pasa del coma o del estado vegetativo al estado de conciencia mínima.
- Cuanto más pronto mejore una persona del coma o del estado vegetativo al estado de conciencia mínima, mejor será el desenlace clínico a largo plazo. Por ejemplo, si la persona puede obedecer órdenes sencillas de un solo paso a los 2 o 3 meses de haber sufrido la lesión, es más probable que el desenlace sea mejor. Esto se cumple incluso si las respuestas son retrasadas o inconstantes.
- Las personas que tienen alteraciones de la conciencia durante varios meses después de una lesión cerebral traumática grave pueden mejorar a pesar de todo. Es posible que se beneficien de recibir rehabilitación especializada para la lesión cerebral traumática.
- La edad también es un factor importante en los desenlaces de recuperación. Entre las personas que tienen alteraciones de la conciencia por tiempo prolongado, las más jóvenes tienen más probabilidades de volver a llevar una vida más independiente y productiva.
- El diagnóstico preciso sobre el nivel de conciencia es esencial. Sirve para predecir los desenlaces clínicos a corto y largo plazo. Puede ser de utilidad para decidir si se requiere rehabilitación especializada. Un diagnóstico preciso también es útil para los familiares y los responsables de tomar decisiones al analizar opciones difíciles, como la posibilidad de suspender la atención médica.

¿Cómo puedo ayudar?

Es posible que usted se sienta impotente, indefenso y asustado, pero debe saber que cumple un papel esencial en la atención de su ser querido. Puede hacer muchas cosas para impulsar el tratamiento y para apoyar su mejoría continua.

- Prepárese para responder a preguntas del equipo de profesionales médicos acerca de los medicamentos, las alergias y otros problemas de salud de su ser querido. Cuanta más información pueda suministrar, mejor preparado estará el equipo médico para prevenir problemas nuevos.
- Su ser querido no podrá tomar decisiones acerca de intervenciones médicas. Si usted no tiene la capacidad legal para tomar decisiones por esta persona, averigüe quién la tiene. Otros familiares y seres queridos pueden apoyar al representante legal durante este período difícil y emotivo. Si su ser querido tiene voluntades anticipadas, hable con el equipo médico acerca de sus deseos en relación con la reanimación.
- Podría ser conveniente que usted u otra persona se convirtieran en el tutor legal de su ser querido. Un tutor legal es una persona asignada por el tribunal para hacerse cargo de los asuntos personales, legales y económicos de una persona que no puede tomar decisiones por sí sola. La designación de un tutor puede ser útil a la hora de tomar decisiones sobre la atención médica de su ser querido. Los abogados que pueden ayudar en este proceso son especialistas en derecho para la protección de los ancianos. Estos abogados también ayudan en la planificación financiera y otros asuntos legales de las personas que necesitan atención médica a largo plazo.
- Entérese de las alteraciones (cognitivas, físicas, conductuales y psicológicas) que puede sufrir una persona después de una lesión cerebral traumática grave. Así sabrá lo que puede esperar a medida que el paciente se recupere.
- Aprenda las destrezas necesarias para cuidarlo, de modo que se sienta más preparado durante las fases de tratamiento y recuperación.
- No olvide cuidarse. En situaciones de crisis, los miembros de la familia a menudo ponen sus necesidades en último lugar, pero es importante dedicar tiempo para descansar. Coma a horas fijas y trate de dormir bien por la noche. Confíe en que el equipo que atiende al paciente estará pendiente mientras usted descansa. Si usted se cuida, puede apoyar mejor a su ser querido.
- A menudo, los familiares y amigos son los primeros en notar los cambios del estado del paciente. Esto puede ser muy útil para el equipo médico. Es importante hacer preguntas, formular dudas y comunicar lo que haya observado.
- Si usted entiende cómo interactuar con su ser querido, podría colaborar en su recuperación. Además, podría reconocer rápidamente los signos que indiquen un cambio en su estado.

Estas son sugerencias sobre cómo interactuar con una persona que ha tenido una lesión cerebral traumática grave:

- Busque un equilibrio entre los períodos de descanso y estimulación. No le proporcione demasiada estimulación al mismo tiempo. Por ejemplo, limite el número de visitantes de modo que solo haya unos pocos en un momento dado. Cuando haya visitas, apague el televisor y asegúrese de que haya tranquilidad y no mucho ruido en la habitación. Siga siempre las recomendaciones del equipo de profesionales médicos acerca del tipo y la cantidad de estimulación adecuados para el paciente.
- Incluso si este no puede responder, el contacto físico es importante. Tómelo de la mano. Si el personal de enfermería lo permite, hágale masajes suaves en las manos, los brazos, las piernas o los pies.
- Estimúlele los sentidos. Preséntele diferentes olores, sonidos, objetos para ver y cosas para tocar. Muéstrole fotos de familiares y amigos. Ponga su música favorita. Llévele su manta favorita, su muñeco de felpa preferido o una prenda de ropa que le guste mucho.
- Háblele como si él le pudiera oír o entender. Léale un libro o un periódico. Recuérdele sucesos importantes, especiales o agradables de su vida, o póngale su programa favorito de televisión.
- De vez en cuando, ponga a prueba su capacidad para mantener contacto visual o para mirar a las personas que se mueven por la habitación. Pídale que obedezca órdenes sencillas, por ejemplo: "apriétame la mano", "levanta el brazo" o "abre la boca". Hágale preguntas y pídale que responda "sí" o "no". Es posible que se demore varios segundos en responder a cada una. Déjelo descansar brevemente entre una pregunta y otra.
- No lo presione cuando no exhiba las conductas que usted esperaba o cuando solo las exhiba a veces. El paciente no puede controlar sus alteraciones de conciencia. A medida que la recuperación continúe, es posible que usted vea estas conductas más a menudo.
- Cuando el paciente recobre el conocimiento, puede estar confundido y podrían surgir problemas de comportamiento. Dígale con frecuencia que está en un lugar seguro y que las personas que lo rodean están allí para ayudarlo. Recuérdele lo que sucedió, dónde está y qué día, fecha y hora es. Mantenga a la vista un reloj y un almanaque que sea fácil de leer.
- Determine qué cosas provocan problemas de conducta en él. Anote qué estaba sucediendo inmediatamente antes de que se presentara el problema.

¿Qué debo preguntarles a los médicos y a otros profesionales de la salud que se encargan del tratamiento del paciente?

- *¿Cuál es el nivel de conciencia de mi ser querido y qué información y pruebas sirvieron para determinar el diagnóstico y el pronóstico?*
Usted y otras personas responsables del paciente pueden tener que tomar decisiones sobre el tratamiento en las primeras horas y días después de la lesión. Es posible que estas decisiones tengan que hacerse con base en información poco clara. Esto puede ser atemorizante y abrumador. Usted podría sentirse más confiado si la alteración de la conciencia se basa en exámenes realizados a la cabecera del paciente y en pruebas objetivas (por ejemplo, en los resultados del electroencefalograma). Los médicos pueden comunicar un mal pronóstico "con certeza". Pregunte qué significa eso. A menudo se requieren exámenes más especializados a la cabecera del enfermo, más pruebas y más tiempo. Esto tiene particular importancia para decidir si hay que retirarle a su ser querido las medidas de soporte vital. Si el equipo de profesionales de la salud dice que el pronóstico es malo, pida que le expliquen la gama completa de posibles desenlaces clínicos y los datos en los cuales se basa el pronóstico. Tal vez le convenga consultar a un especialista en discapacidades que tenga experiencia y conocimientos avanzados sobre la rehabilitación en casos de lesión cerebral traumática. Tenga en cuenta lo que este especialista diga y lo que diga el equipo de profesionales que atiende al paciente. Este especialista puede ofrecer una opinión experta sobre el diagnóstico y el pronóstico. Además, puede remitir al paciente a los servicios de rehabilitación adecuados.
- *¿Mi pariente tiene algún otro problema de salud cuyo tratamiento pueda contribuir a su recuperación?*
Es posible que otros factores diferentes de la lesión principal hagan que sea difícil para su ser querido interactuar con el entorno. Por ejemplo, los medicamentos pueden causarle somnolencia. Es posible que tenga convulsiones. Además, podría tener una infección o una acumulación de líquido en el cerebro. Pídale a los médicos que evalúen estos factores y otros que puedan afectar la recuperación.
- *¿Cuáles son las alternativas de atención para las personas que tienen una lesión cerebral traumática grave?*
Cuando su ser querido esté estable desde el punto de vista médico, el tratamiento se centrará en prepararlo para el siguiente nivel de atención que necesita. En este punto del proceso de recuperación muchas personas necesitan aún servicios especializados de hospitalización, entre los cuales se cuenta la rehabilitación. Los servicios especializados de rehabilitación se ofrecen en muchos entornos. Entre ellos se incluyen los hospitales de atención para enfermos agudos, los hospitales de rehabilitación y las instituciones de rehabilitación subaguda. Sin embargo, muchos planes de seguro médico no pagan estos servicios si el paciente no puede interactuar de manera activa con el entorno. Su ser querido también podría recibir atención en una institución de cuidados especializados de enfermería, pero a menudo los servicios especiales para pacientes con lesiones cerebrales traumáticas son limitados en este tipo de lugares. Con el fin de decidir el siguiente nivel de atención, los médicos evaluarán el estado médico y el diagnóstico del paciente y se fijarán en los programas para pacientes con lesiones cerebrales que haya en la zona. La búsqueda del lugar y los servicios adecuados puede ser difícil. Los trabajadores sociales y los gerentes de caso pueden ayudarle a explorar las opciones que estén a su disposición. Es posible que en las asociaciones locales, estatales y nacionales sobre lesiones cerebrales haya más información y recursos acerca del lugar más adecuado para el paciente. Cualquiera que sea el siguiente nivel de atención, usted debe buscar un programa que tenga experiencia en la atención de pacientes con lesiones cerebrales traumáticas graves. Si el paciente está en estado vegetativo o de conciencia mínima, busque instituciones que tengan experiencia en el cuidado de pacientes con alteraciones de la conciencia. Allí, el paciente recibirá atención y observación por un tiempo más largo. Esto puede servir para que el pronóstico sea más preciso y para guiar la planificación de la atención a largo plazo. Las instituciones de este tipo también están mejor preparadas para controlar los avances del paciente, evitar las complicaciones y programar el alta cuando sea conveniente. Si su ser querido no ingresa a una institución que preste servicios especializados en lesión cerebral traumática, es necesario mantenerse en comunicación con un neurólogo, un especialista en rehabilitación y un gerente de casos de rehabilitación para que alguien con experiencia en estas lesiones siga interviniendo en la atención del paciente.
- *¿Cómo está progresando mi pariente y qué está haciendo hoy el equipo que le atiende para controlar su enfermedad?*
El estado del paciente puede cambiar rápida y frecuentemente, especialmente en las primeras fases de la recuperación. Usted puede sentirse constantemente preocupado por su estabilidad médica. Esto puede ser muy estresante para las familias. Puede ser muy útil mantenerse informado sobre el estado diario del paciente y sobre los avances que note el equipo que lo atiende. Haga preguntas para entender mejor qué cuidados necesita, qué se está haciendo para controlar la situación y qué sucederá en los días o las semanas siguientes según lo que el equipo médico haya observado. La información, la educación y la comunicación periódica con el equipo médico pueden reducir el estrés que usted siente y contribuir a que sienta que participa de manera activa en la atención del paciente.

Puntos clave sobre la lesión cerebral traumática grave

- Las lesiones cerebrales traumáticas graves siempre implican un período de pérdida del conocimiento. Cuando este período dura mucho tiempo, se usa el término "alteración del estado de conciencia". Estas alteraciones comprenden el coma, el estado vegetativo y el estado de conciencia mínima. Cada una se caracteriza por diferentes niveles de conciencia y de capacidad para interactuar con el entorno de manera voluntaria.
- Muchas personas con lesión cerebral traumática grave recobran el conocimiento. Sin embargo, la recuperación es un proceso largo y comprende varias etapas.

- Las personas cuyas alteraciones del estado de conciencia duran varios meses después de una lesión cerebral traumática grave pueden tener una recuperación importante de todas maneras. A menudo se benefician de la rehabilitación en programas que se especialicen en el tratamiento de pacientes con este tipo de lesiones.
- El diagnóstico preciso del nivel de conciencia es esencial. Puede servir para predecir los desenlaces clínicos a corto y largo plazo. También puede contribuir a la planificación del tratamiento y a la justificación de decisiones importantes al comienzo del proceso de recuperación
- Las predicciones tempranas de la recuperación a largo plazo a menudo son poco exactas. Es posible que pase un tiempo antes de que se pueda hacer un pronóstico exacto. Dicho pronóstico se basa en el estado cambiante del paciente, especialmente a medida que mejora su estado físico y se simplifica la atención.
- El equipo de profesionales de la salud que lo atiende debe tener experiencia en el tratamiento de las lesiones cerebrales traumáticas graves. Estos profesionales son quienes están más preparados para lidiar con los muchos asuntos complejos que pueden surgir durante la recuperación del paciente.

¿Dónde puedo obtener más información sobre la lesión cerebral traumática grave y los trastornos de la conciencia?

- “Información sobre los estados vegetativos y de conciencia mínima después de una lesión cerebral grave”
http://www.msktc.org/lib/docs/Factsheets/Spanish_Factsheets/TBI_Vegetative_Sp.pdf
- “Rehabilitación intensiva hospitalaria después de una lesión cerebral traumática”
http://www.msktc.org/lib/docs/Factsheets/Spanish_Factsheets/TBI_Inpatient_Spanish_Upd_2017.pdf
- Brain Injury Association of America: 1-800-444-6443, <http://www.biausa.org>
- Brainline.org: <http://www.brainline.org>

Referencias bibliográficas

- Giacino, J. T., Zasler, N. D. M., Katz, D. I., Kelly, J. P., Rosenberg, J. H., & Filley, C. M. (1997). Development of practice guidelines for assessment and management of the vegetative and minimally conscious states. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 12(4), 79–89.
- Katz, D. I., Polyak, M., Coughlan, D., Nichols, M., & Roche, A. (2009). Natural history of recovery from brain injury after prolonged disorders of consciousness: Outcome of patients admitted to inpatient rehabilitation with 1–4 year follow-up. *Progress in Brain Research*, 177, 73–88.
- Leonardi M, Giovannetti M, Pagani M, Raggi A, Sattin D. Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: Results from a national study. *Brain Inj*, 2012;26(10):1201-10
- Nakase-Richardson, R., Whyte, J., Giacino, J. T., Pavawalla, S., Barnett, S. D., Yablon, S. A., . . . Walker, W. C. (2012). Longitudinal outcome of patients with disordered consciousness in the NIDRR TBI Model Systems Programs. *Journal of Neurotrauma*, 29(1), 59–65.
- Pagani, M, Giovannetti, AM, Covelli, V, Sattin, D, Leonardi, M. Caregiving for Patients in Vegetative and Minimally Conscious States: Perceived Burden as a Mediator in Caregivers’ Expression of Needs and Symptoms of Depression and Anxiety. *J Clin Psychol Med Settings* 2014; 21:214–222
- Whyte, J., Nakase-Richardson, R., Hammond, F. M., McNamee, S., Giacino, J. T., Kalmr, K., . . . Horn, L. J. (2013). Functional outcomes in traumatic disorders of consciousness: 5-year outcomes from the National Institute on Disability and Rehabilitation Research Traumatic Brain Injury Model Systems. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(10), 1855–1860.

Autores

La hoja informativa «La lesión cerebral traumática: qué se puede esperar en el centro de traumatología, en el hospital y después» (“*Severe Traumatic Brain Injury: What to Expect in the Trauma Center, Hospital and Beyond*”) fue preparada por los doctores Amy M. Rosenbaum, Alan Weintraub, Ron Seel, John Whyte y Risa Nakase-Richardson, en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center.

Fuente: La información de salud de esta hoja se basa en resultados de investigaciones y en el consenso profesional y ha sido revisada y aprobada por un equipo editorial de expertos de los Sistemas Modelo de Lesiones Cerebrales Traumáticas (*Traumatic Brain Injury Model Systems*).

Descargo de responsabilidad: La presente información no tiene por objeto reemplazar los consejos de un profesional médico. Consulte a su profesional de la salud sobre tratamientos o cuestiones médicas específicas. El contenido de esta hoja informativa se preparó gracias a la subvención 90DP0082 del Instituto Nacional para la Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR). Este contenido no representa necesariamente las pautas del Departamento de Salud y Servicios Humanos y usted no debe suponer que cuenta con la aprobación del gobierno federal.

© 2017 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede reproducirse y distribuirse libremente si se mencionan las fuentes pertinentes. Debe obtenerse permiso para su inclusión en materiales por los que se cobre una cuota.



Habilidades sociales tras una lesión cerebral traumática

Enero de 2020

www.msktc.org/tbi/factsheets

Hoja Informativa sobre LCT

En esta hoja informativa se explica qué son las habilidades sociales, cómo una LCT puede afectarlas, y algunos consejos para mejorarlas después de una LCT.

The Traumatic Brain Injury Model System es patrocinado por el Instituto Nacional de Incapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación, el Departamento de Salud y Administración de Servicios Humanos de los Estados Unidos para la Vida Comunitaria. (Consulte <http://www.msktc.org/tbi/model-system-centers> para obtener más información).

¿Qué son las habilidades sociales?

Las habilidades sociales son las habilidades que las personas usan para comunicarse e interactuar con los demás. Entre las habilidades sociales figuran lo que uno dice, así como su lenguaje corporal, el contacto visual, las expresiones faciales, el tono de voz y otras acciones. Las habilidades cognitivas (por ejemplo: mantenerse enfocado, memoria) y las emociones (por ejemplo: ansiedad, ira, tristeza) también son parte de las habilidades sociales.

Algunos ejemplos de habilidades sociales son:

- Escuchar y entender lo que la gente dice
- Comunicar pensamientos, necesidades y sentimientos a través de palabras y acciones
- Manejo de las emociones propias en las interacciones sociales
- Respetar los límites y las reglas sociales (por ejemplo: no estar demasiado cerca de alguien, no hacer preguntas demasiado personales)
- Ajustar lo que uno dice y cómo lo dice, así como lo que hace según la situación

¿Por qué son importantes las habilidades sociales?

Las buenas habilidades sociales pueden ayudarte a:

- Tener interacciones agradables
- Llevarse bien con los demás
- Mantener viejas amistades y hacer nuevas
- Sentirse seguro socialmente
- Tener éxito en la escuela, en un trabajo o en un puesto de voluntario

¿Cómo puede una lesión cerebral afectar las habilidades sociales?

Después de una lesión cerebral traumática (LCT), las personas pueden tener problemas con las habilidades sociales. Los problemas pueden diferir de persona a persona y pueden ser más difíciles de manejar cuando se sienten fuertes emociones, como la ira o la excitación. Algunos ejemplos comunes son:

- Sentirse fuera de lugar e incómodo con otras personas
- Interrumpir conversaciones
- Perder el enfoque durante una conversación
- Olvidar lo que alguien ha dicho
- Malentender las palabras, gestos faciales, tono de voz o acciones de otros
- Dificultad para llevarse bien con los demás
- Hablar muy poco o demasiado
- Tener problemas para expresar pensamientos y sentimientos
- No mostrar interés en lo que otros tienen que decir
- No saber cómo iniciar o mantener una conversación

¿Pueden las habilidades sociales mejorar después de una lesión cerebral?

La investigación muestra que las habilidades sociales pueden mejorar después de una LCT, incluso muchos años más tarde. Trabajar en sus habilidades sociales con un terapeuta puede ayudarle a mejorarlas. Los terapeutas que ayudan con las habilidades sociales luego de una LCT incluyen a los patólogos del habla y el lenguaje, neuropsicólogos o psicólogos clínicos, trabajadores sociales clínicos y otros profesionales de la salud. También puede practicar habilidades sociales con un familiar o un amigo cercano.

¿Cómo pueden mejorar las habilidades sociales después de una lesión cerebral?

A continuación se presentan algunos consejos que pueden ayudarle a mejorar sus habilidades sociales. Puede ser útil pedirle a un familiar o amigo que le ayude con esto:

1. **Evaluar.** El primer paso en la mejoría de sus habilidades sociales es pensar en sus habilidades sociales: ¿Qué hace bien? ¿Qué es un reto para usted? Puede ser útil pensar en alguien que se comunica bien, u observar a alguien que es un buen comunicador. ¿Qué habilidades o comportamientos hacen de esa persona un buen comunicador? Esto puede ayudarle a obtener una mejor comprensión de las habilidades sociales que le gustaría mejorar.

He aquí una lista de algunas habilidades sociales comunes. De nuevo, pídale a un amigo o familiar servicial que le dé su opinión sobre cómo le va en cada una de estas habilidades:

- Turnarse en la conversación
 - Mantenerse enfocado en el tema
 - Escuchar a los demás
 - Mostrar interés en la otra persona
 - Hacer preguntas a la otra persona
 - Plantear el objetivo central
 - Ser percibido como persona amable y relajada
 - Apoyar a la otra persona
 - Mantener las emociones bajo control y usar un tono de voz tranquilo
 - Darse tiempo para hablar lo más claramente posible
2. **Establecer metas de habilidades sociales.**
 - Elija una o dos áreas en las que le gustaría mejorar y escríbalas. Por ejemplo, podría establecerse la meta de hacer más preguntas para que siga la conversación.
 - Publique sus objetivos en un lugar donde los vea a diario (p.ej., en el refrigerador o su teléfono).
 - Comparta sus metas con un familiar o amigo que le sirva de "coach" y practique con usted.
 3. **Practique las habilidades sociales y obtenga comentarios.** Practique en casa, en el trabajo o en otras situaciones sociales. Estas son algunas formas específicas de practicar:
 - Visite lugares de la comunidad donde tenga la oportunidad de interactuar con otras personas (p.ej., pasear con un amigo o vecino, visitar la biblioteca o el centro recreativo, o tomar un café con un amigo).
 - Piense en lo que va a decir antes de hablar y cómo se podrían sentir los demás con eso.
 - Muestre interés en la persona con la que habla (sonría, haga contacto visual o preguntas amistosas).
 - Ponga atención a los comentarios que recibe de los demás (sonrió, preguntó, hizo contacto visual, etc.).

- Al menos una vez por semana, pídale a su familiar o amigo que le comente sobre cómo va con sus metas.
- Practique las habilidades sociales frente a un espejo o haga que alguien le grabe en video mientras usted practique. El verse le puede ayudar a notar las áreas en las que hay que trabajar. También puede ayudarlo a darse cuenta de lo que está haciendo mejor de lo que pensaba.
- Escriba un breve guión corto que pueda practicar para decir cuándo surja una situación específica (por ejemplo: cuando surge un conflicto, cuando esté hablando con alguien nuevo).

Consejos para trabajar en sus habilidades sociales en situaciones específicas

1. Para iniciar una conversación, especialmente con alguien nuevo:
 - Hable acerca de algunas de las cosas que están a su alrededor (como un eslogan en un sombrero, el clima, el perro de la persona, etc.).
 - Cuando apenas comience a conocer a alguien por primera vez, apéguese a temas neutrales. Evite hablar de política, religión, dinero o información personal.
 - Haga preguntas abiertas, como: "¿Qué hiciste durante el fin de semana?", "¿Qué piensas de la película?", "¿Qué tipo de pasatiempos tienes?", "¿Qué hiciste durante las vacaciones?" o "¿Cuáles son tus planes para el fin de semana?"
2. Para mantener una conversación activa:
 - Concéntrese en temas que considere que podrían ser interesantes para la otra persona y haga preguntas abiertas relacionadas con la conversación.
 - Tenga en cuenta su lenguaje corporal. Por ejemplo, haga contacto visual cómodo (mirando a la persona pero no mirando fijamente), asienta con la cabeza y sonría.
 - Intercambie turnos para hablar y escuchar.
 - Esté atento a las señales de que la otra persona podría querer terminar la conversación (como mirar el reloj, mirar hacia otro lado, hacer comentarios sobre tener prisa).
 - Sea respetuoso con el espacio personal de otras personas al no estar demasiado cerca.
3. Cuando sienta que podría haber un conflicto:
 - Deje que la otra persona termine de hablar y escuche lo que tiene que decir. Trate de ver el punto de vista de la otra persona. ¿Qué es lo que la persona quiere que usted sepa? Si no lo sabe, está bien preguntar. Por ejemplo: "Parece que estás molesto porque no limpié la cocina, ¿verdad?" Si no puede estar de acuerdo en algo, busque un punto medio.
 - Use un lenguaje corporal y un tono de voz amigables. Por ejemplo, evite apuntar con el dedo, gritar o rodar los ojos. Trate de mantener la calma y mantener su cuerpo y la cara lo más relajado posible. Acuérdesse de respirar.
 - Preste atención a sus emociones. Hágale saber a la persona lo que siente y empiece con la palabra "yo": "Me siento frustrado en ahora" o "me siento molesto por eso". Si cree que necesita tiempo para calmar sus emociones, hágale saber a la persona que necesita un descanso.
 - Muestre respeto a la otra persona hablando de modo cómo usted desearía que alguien le hablara a usted.

El mejoramiento de sus habilidades sociales requiere de tiempo y esfuerzo. Las habilidades sociales generalmente mejoran un paso a la vez. Dese una palmadita en la espalda cuando se dé cuenta de que ha dado incluso un pequeño paso hacia el logro de sus metas de habilidades sociales.

Para familias y amigos

Interactuar con alguien que ha tenido una lesión cerebral puede requerir que usted ajuste sus propias habilidades sociales o el medio ambiente. Por ejemplo, déle a la persona más tiempo para procesar lo que se está diciendo y déles tiempo para responder. Limite la cantidad de información que se comunica a la vez. Preste atención al tema que se está discutiendo y las reacciones de la persona: ¿Afectan las emociones y/o la función cognitiva de la persona? Si la persona parece fatigada o agobiada, termine la conversación.

Referencias bibliográficas

Hawley, L., Newman, J. (2015) Goal Setting in Social Competence Treatment after Brain Injury. In *Rehabilitation Goal Setting: Theory, Practice and Evidence*, Siegert, R., Levack, W. CRC Press, Taylor and Francis group, Boca Raton.

Hawley, L., & Newman, J. (2008). *Group interactive structured treatment–GIST: For social competence* (Rev. ed.) (Previously titled *Social Skills and Traumatic Brain Injury: A Workbook for Group Treatment*; 2006). Denver, CO: Authors. (www.braininjurysocialcompetence.com)

Hawley, L., & Newman, J. (2010). Group interactive structured treatment (GIST): A social competence intervention for individuals with brain injury. *Brain Injury*, 24(11), 1292–1297.

McDonald, S., Bornhofen C., Togher, L., Flanagan, S., Gertler, P. & Bowen, R. (2008). *Improving first impressions: A step-by-step social skills program*. Sydney, Australia: University of New South Wales.

Neumann D. (2010). Emotions alter relationships after brain injury. Retrieved from <https://www.lapublishing.com/blog/2010/brain-injury-emotions-relationships/>

Neumann D. (2014). Talking with your spouse or Charlie Brown's teacher? Miscommunication in couples after brain injury. Retrieved from <https://www.lapublishing.com/blog/2014/tbi-spouse-couple-neumann/>

Neumann, D., Babbage, D., Zupan, B., & Willer, B. (2015). A randomized controlled trial of emotion recognition training after traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 30(3), E12–E23.

Autoría

Social Skills After Traumatic Brain Injury (habilidades sociales después de una lesión cerebral traumática) ha sido elaborada por Lenore A. Hawley, MSSW, LCSW; Jody K. Newman, MA, CCC-SLP; Dawn Neumann, Ph.D., Therese M. O'Neil-Pirozzi, ScD, CCC-SLP en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center.

Fuente: El contenido se basa en la investigación y/o consenso profesional. Este contenido ha sido revisado y aprobado por expertos de Traumatic Brain Injury Model Systems (TBIMS), financiados por el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación, así como por expertos de Polytrauma Rehabilitation Centers (PRC).

Descargo de responsabilidad: Esta información no pretende reemplazar el consejo de un profesional médico. Usted debe consultar a su proveedor de atención médica con respecto a sus inquietudes médicas específicas o tratamiento. El contenido de esta hoja informativa ha sido elaborado en el marco de una subvención del Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación (NIDILRR, número de subvención 90DP0082). NIDILRR es un centro que forma parte de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). El contenido de esta hoja informativa no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL y HHS, por lo que no se debe asumir aprobación por parte del Gobierno Federal.

Copyright © 2019 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede reproducirse y distribuirse libremente con la debida atribución. Debe obtenerse permiso para su inclusión en materiales por los que se cobre una cuota .



La espasticidad y la lesión cerebral traumática

Febrero de 2015

www.msktc.org/tbi/factsheets

Hoja informativa sobre la lesión cerebral traumática

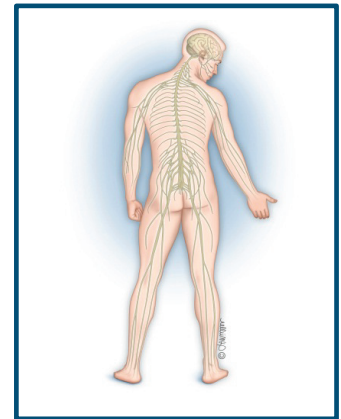
Esta hoja informativa le indica cómo administrar la espasticidad (rigidez muscular) después de su lesión cerebral.

¿Qué es la espasticidad?

La espasticidad es el tensado muscular incontrolado (aumento del tono muscular) causado por señales alteradas del cerebro. Es una situación común que se presenta en las personas que han sufrido lesiones cerebrales traumáticas (LCT). Las personas con espasticidad pueden sentir como si sus músculos se contraen y no se relajan o estiran. También sienten debilidad muscular, pérdida del control motor fino (por ejemplo, en la capacidad de recoger objetos pequeños) y reflejos hiperactivos.

Lo que necesita saber

- Muchas personas con LCT no presentan espasticidad o bien padecen una espasticidad fácil de controlar.
- Su lesión cerebral puede causar que los músculos del cuerpo se pongan rígidos, hiperactivos o que cueste trabajo estirarlos. El músculo puede tener un "espasmo" o ponerse rígido de repente. Los médicos llaman a este efecto la espasticidad.
- Puede ser que la espasticidad no sea molesta y no siempre necesite tratamiento.
- La espasticidad puede ir y volver. Puede ser peor al realizar ciertas actividades o empeorar por la noche. Puede interferir con el sueño o limitar la capacidad de funcionar. Cuando se presentan problemas de este tipo, hay más necesidad de considerar un tratamiento.
- La espasticidad severa puede causar espasmos casi continuos y generar el acortamiento permanente de los músculos, dificultando los movimientos incluso sencillos.
- Hay maneras de tratar la espasticidad o de relajar los músculos, las que van desde el control de los factores detonantes hasta la toma de medicamentos.
- Cuando sólo unos músculos se ven afectados, se pueden considerar tratamientos focales como los bloqueos de los nervios y las inyecciones de toxina botulínica (descritas a continuación). También pueden existir distintas opciones de cirugía.



El programa de modelo sistemas de lesión cerebral traumática está patrocinado por el Instituto Nacional sobre discapacidad y rehabilitación investigación, oficina de educación especial y servicios de rehabilitación, U.S. Department of Education. (Ver <http://www.msktc.org/TBI/Model-System-Centers> para obtener más información)

Comprenda su cuerpo: Cómo funcionan los músculos

El cerebro se comunica con los músculos por medio de la médula espinal y los nervios y así hace que se contraigan o relajen. Después de sufrir una lesión cerebral, los mensajes entre el cerebro y los músculos pueden no estar regulados provocando contracciones musculares no deseadas.

¿Cuáles son los síntomas de la espasticidad?

Los síntomas y el grado de espasticidad son diferentes en cada persona y pueden incluir:

- Rigidez o relajamiento repentino e involuntario de una extremidad o espasmos de los músculos en el tronco (pecho, espalda y abdomen).
- Reflejos hiperactivos como el espasmo muscular que ocurre cuando se toca ligeramente el brazo o la pierna.
- Músculos tensos y rígidos durante el reposo, por lo que es difícil relajarse o estirarse. Esta situación se vuelve más pronunciada que la rigidez muscular normal cuando una persona permanece sentada durante largos periodos de tiempo. En la espasticidad, la rigidez muscular es tan elevada al grado que resulta difícil ponerse de pie o caminar.
- Tensión muscular durante una actividad, lo que dificulta el control del movimiento.

¿Cuándo será más probable que usted tenga los síntomas?

La espasticidad puede ocurrir en cualquier momento, pero es más probable que ocurra cuando usted:

- Estira o mueve un brazo o una pierna.
- Tiene una infección urinaria o la vejiga llena.
- Padece estreñimiento o hemorroides grandes.
- Tiene una lesión en los músculos, tendones o huesos (e incluso incluir las fracturas óseas).
- Usa ropa ajustada o vendas.
- Siente estrés emocional.
- Tiene cualquier tipo de irritación en la piel

(Las irritaciones de la piel incluyen la comezón, la irritación, el sarpullido, uñas enterradas o la sensación en la piel de que está demasiado frío, hay demasiado calor o que hay dolor. Esto también incluye a las úlceras de decúbito o úlceras causadas por permanecer en una posición durante demasiado tiempo.)

¿La espasticidad necesita ser tratada?

La espasticidad no siempre causa daño o molesta y no siempre necesita ser tratada. A veces, sin embargo, existen problemas provocados por la espasticidad que pueden ser molestos o causar daño.

Los problemas causados por la espasticidad abarcan:

1. Dolor cuando se tensa el músculo.
2. Movimiento limitado, especialmente en las articulaciones que puede limitar la actividad de caminar o los movimientos para meterse y salir de la cama o sentarse y pararse de una silla.
3. Dificultad para respirar profundamente.
4. Caídas
5. Postura anormal en las sillas, cama o silla de ruedas.
6. Sueño no reparador y cansancio durante el día.
7. Úlceras por presión en la piel.
8. Dificultad para mantener su cuidado e higiene adecuada.
9. Límites a sus actividades normales como la alimentación o la higiene.
10. Limitado uso de las manos.

¿Qué puedo hacer para gestionar mi espasticidad muscular?

Las infecciones del tracto urinario y las úlceras de la piel pueden evitarse manteniendo la piel limpia, usando ropa holgada y cambiando de posición con regularidad. El tener cuidado al moverse a una silla o una cama también puede ayudar a evitar que ocurran los factores detonantes. Otros factores que provocan la espasticidad como el estreñimiento o las hemorroides grandes pueden evitarse mediante una dieta rica en fibra y bebiendo mucha agua. Los estiramientos a veces pueden detonar la espasticidad, el estiramiento a diario puede realmente ayudar a mantener la flexibilidad. A veces, el uso de férulas puede ayudar a que la espasticidad no empeore.

Sobrellevar la espasticidad mediante tratamientos físicos

Los siguientes tratamientos ayudarán a mantener la flexibilidad y por lo tanto a reducir la espasticidad y el riesgo de contractura articular permanente:

1. Los ejercicios de estiramiento regular (rango de movimiento) le ayudarán a mantener la flexibilidad y a reducir temporalmente la tensión muscular a un nivel de espasticidad entre leve y moderado.
2. Pararse con apoyo, a menudo con la ayuda de aparatos ortopédicos, le ayudará a estirar los músculos.
3. Las férulas, aparatos o yesos progresivos en la posición deseada le dan al músculo el estiramiento continuo lo que ayuda a mantener la flexibilidad; lo ideal es que esté en una posición que no le provoque espasticidad.
4. Uso cuidadoso de compresas frías o estiramiento y ejercicios en una piscina pueden ayudar.

Es importante que obtenga la recomendación de su médico o terapeuta sobre el tratamiento físico correcto y seguro para usted.

Medicación oral

Los medicamentos pueden ayudar a controlar la espasticidad, pero pueden tener efectos secundarios y probablemente resulten más útiles cuando usted tiene espasticidad en varias partes del cuerpo. Entre los efectos secundarios comunes está la somnolencia (tener sueño excesivo), que podría ser más intensa después de una lesión cerebral. Usted debe hablar con un médico sobre los beneficios y efectos secundarios de varios medicamentos. Los medicamentos apropiados pueden incluir:

- Baclofen (Lioresal ®)
- Dantrolene (Dantrium ®)
- Tizanidina (Zanaflex ®)
- Benzodiazepinas como el diazepam (Valium ®) o clonazepam (Klonopin ®)

Intervenciones focales

A veces una persona puede tener efectos secundarios asociados a la medicación oral o solo puede tener espasticidad en una sola ubicación. Para esos tipos de espasticidad, los medicamentos anestésicos, el alcohol, el fenol o las neurotoxinas (por ejemplo, la toxina botulínica, Botox ®, Dysport ®, Xeomin ®, Myobloc ®) se pueden inyectar en los músculos y los nervios (generalmente en los brazos y las piernas) para reducir la hiperactividad no deseada del músculo con el objeto de controlar la espasticidad en áreas locales. Esas inyecciones rara vez causan efectos secundarios generalizados y no afectan el cerebro o la médula espinal. Los beneficios de las inyecciones son temporales, así que deben repetirse varias veces al año. Las inyecciones requieren que se practiquen los estiramientos con regularidad para que sean más eficaces. Las inyecciones pueden utilizarse con seguridad en combinación con otra gestión de la espasticidad.

Bomba de baclofeno intratecal (ITB)

Las bombas de baclofeno intratecal son dispositivos pequeños del tamaño de un disco de hockey que liberan pequeñas cantidades de baclofeno en el área alrededor de la columna vertebral. El baclofeno es el medicamento de uso más común para controlar la espasticidad. Las bombas de baclofeno intratecal pueden ser especialmente útiles después de haberse sufrido una lesión cerebral traumática. Se realiza una cirugía para implantar una pequeña computadora y bomba activadas con pilas, por lo general en el abdomen del paciente. El baclofeno intratecal puede utilizarse junto con otros tratamientos para la espasticidad. Al igual que los otros tratamientos, esta bomba puede reducir la frecuencia e intensidad de los espasmos. El hecho de tomar baclofeno por vía oral tiene la ventaja de maximizar los efectos beneficiosos del baclofeno con menos efectos secundarios.

Aunque algo raro, existen serios riesgos asociados con el baclofeno intratecal y es importante hablar con su médico de los riesgos y cumplir con una cuidadosa supervisión.

Referencias

- NH Mayer. "Clinicophysiological concepts of spasticity and motor dysfunction in adults with an upper motoneuron" lesión (conceptos clinicofisiológicos sobre la espasticidad y la disfunción motora en adultos con lesión de neuronas motoras superiores). *Muscle & Nerve*. 1997; 6 (S): S1-S13.
- Zafonte R, Lombard L, Elovic E. "Antispasticity medications: Uses and limitations of enteral therapy" (medicamentos antiespasticidad: usos y limitaciones de la terapia enteral). *Am. J. Phys. Med. Rehabil.* 2004;10(S):S50-S58.
- Watanabe T. "The role of therapy in spastic management" (Papel de la terapia en la gestión espástica). *Am. J. Phys. Med. Rehabil.* 2004;10(S):S45-S49.
- Francisco GE. "The role of intrathecal baclofen therapy in the upper motor neuron syndrome" (papel de la terapia con baclofeno intratecal en el síndrome de la neurona motora superior). *Eur. Med. Phys.* 2004;40:131-143.
- Managing Spasticity. Christopher and Dana Reeve Foundation. <http://www.christopherreeve.org/atf/cf/%7B219882e9-dfff-4cc0-95ee-3a62423c40ec%7D/WEBSPAS.PDF>.
- "Spasticity. Knowledge NOW". American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation. <http://now.aapmr.org/cns/complications/Pages/Spasticity.aspx>

Autoría

Espasticidad después de una lesión cerebral traumática (Spasticity after Traumatic Brain Injury) fue desarrollada por los doctores Kathleen Bell y Craig DiTommaso en colaboración con Model Systems Knowledge Translation Center.

Fuente: Nuestro contenido de información de salud se basa en pruebas de investigación siempre disponible y representa el consenso de la opinión de expertos del TBI Model Systems.

Descargo de responsabilidad: Esta información no pretende sustituir el asesoramiento de un profesional médico. Usted debe consultar a su médico para aclarar sus preocupaciones médicas específicas o tratamiento. El contenido de esta hoja informativa se elaboró en el marco de una subvención del Departamento de Educación, NIDRR, donación número H133A110004. Sin embargo, el contenido no necesariamente representa la política del Departamento de Educación, y no se debe asumir la aprobación del Gobierno Federal.

Copyright © 2015 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede ser reproducida y distribuida libremente con la atribución apropiada. Se debe obtener permiso previo para su inclusión en los materiales sujetos a honorarios.

Mantenerse saludable después de una LCT

Junio 2022

<https://msktc.org/tbi/factsheets>

Hoja Informativa sobre LCT

Esta hoja informativa incluye información sobre cómo monitorear y mantener su salud física y mental después de una LCT. También incluye recursos para ayudarle a mantenerse saludable después de una LCT.

El Programa del Sistema Modelo de Lesiones Cerebrales Traumáticas (TBIMS, por sus siglas en inglés) es patrocinado por el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación, la Administración para la Vida Comunitaria del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. (Consulte <https://www.msktc.org/tbi/model-system-centers> para obtener más información).

Mantenerse saludable después de sufrir una lesión cerebral traumática (LCT) puede ser difícil. La LCT puede causar cambios negativos en su salud física y mental y cambiar su forma de pensar y sentir. Estos cambios pueden dificultar el cuidado de uno mismo y evitar o dificultar la gestión de otros problemas de salud. Esta hoja informativa tiene como objeto ayudarle a comprender cómo la LCT puede afectar su salud y ofrecerle consejos sobre cómo mantenerse saludable a lo largo de su vida.

Monitoreo de su salud

Para mantenernos saludables, todos necesitamos conocer las señales que nos dicen que algo puede estar mal. Pero una LCT puede dificultar esto. Por ejemplo, es posible que tenga dificultades para notar las señales de su cuerpo o recordar qué problemas de salud debe compartir con su médico durante una consulta. También es posible que tenga dificultades para reconocer las emociones que pueden indicar un problema de salud mental. He aquí algunos consejos para ayudarle a controlar su salud después de una LCT:



- **Obtenga algunas herramientas para ayudar a controlar su salud en el hogar.** El peso corporal, la temperatura, la presión arterial y el tamaño de la cintura son medidas importantes para la salud. Las herramientas importantes para monitorearlas incluyen una báscula, un termómetro, un manguito de presión arterial y una cinta métrica flexible. Si tiene problemas con niveles bajos o altos de azúcar en la sangre, es posible que necesite un monitor de glucosa o azúcar en la sangre. Recuerde que sus mediciones de salud pueden cambiar por muchas razones. Trabaje con su proveedor de atención médica para decidir los mejores momentos para tomar sus mediciones de salud y con qué frecuencia tomarlas.
- **Use la tecnología para ayudar a controlar su salud.** Otras herramientas para ayudarle a controlar su salud pueden incluir relojes inteligentes o rastreadores de ejercicios, aplicaciones telefónicas, manguitos digitales para la presión arterial y básculas inteligentes. Estas herramientas pueden facilitar el seguimiento de su salud a lo largo del tiempo. Muchas de estas herramientas tienen alarmas o recordatorios, que son útiles cuando se tienen problemas para recordar. Algunas aplicaciones y dispositivos pueden ayudarle a monitorear todos los aspectos de su salud, como la salud mental y cognitiva, la salud física y el estado físico, la salud social y el sueño. Por ejemplo, algunas aplicaciones le piden que establezca objetivos de salud, como una cierta cantidad de ejercicio o un control de bienestar anual. Pueden llevar un seguimiento del progreso hacia las metas y enviarle recordatorios y mensajes motivacionales.



También puede encontrar aplicaciones que lo ayuden a controlar afecciones de salud específicas, como diabetes o enfermedades cardíacas. Estos pueden ayudarle a monitorear y cuidar los síntomas relacionados con estas afecciones específicas. Algunas aplicaciones incluso pueden monitorear sus objetivos de salud espiritual (por ejemplo, meditación, oración, lectura de textos religiosos). Puede encontrar aplicaciones de salud y acondicionamiento físico buscando en Apple o Google Play App Store según si su teléfono celular es un iPhone o Android. Puede probar diferentes aplicaciones para encontrar las que le funcionen mejor según sus necesidades en particular. Es importante tener en cuenta los problemas de seguridad al ingresar información personal en una aplicación.

Tenga cuidado de usar solo las aplicaciones que ha investigado para enterarse sobre cómo protegen su privacidad. Pídale a alguien de confianza que le ayude a determinar cómo las aplicaciones manejan su información personal. Recuerde eliminar las aplicaciones que ya no esté utilizando.

- **Mantenga un diario o registro de su salud.** Llevar un diario o un registro puede ayudarle a notar cambios en su cuerpo o comportamientos a los que puede necesitar prestar atención. También es una excelente manera de ayudarle a llevar un seguimiento de los problemas sobre los que desea hablar con su médico. Es posible que desee comenzar con información básica de salud, como su edad, altura, peso, alergias y cirugías. Decida qué pasa con su salud que desea controlar y con qué frecuencia. Algunas cosas buenas para llevar un seguimiento son cuánto duerme; la cantidad y el tipo de alimentos que consume; cuánta agua bebe; cuándo toma medicamentos o vitaminas; cuándo tiene dolor; cuándo hace ejercicio o está activo; cuándo se siente enfermo; y cuándo tiene una cita con el médico.
- **Programe un chequeo anual con su médico habitual o proveedor de atención primaria.** Estos chequeos son importantes para controlar su salud y detectar problemas potenciales de modo temprano. Durante estas visitas, su médico u otro proveedor de atención médica revisará aspectos de su salud que no puede controlar en casa. Esto puede incluir análisis de sangre o exámenes de mama o próstata. Los exámenes anuales le dan la oportunidad de hablar con su proveedor de atención médica sobre cualquier inquietud que pueda tener. Sus proveedores de atención médica también pueden ayudarle a identificar recursos que le ayuden a administrar mejor su salud y recordarle sobre las vacunas importantes, como la de la gripe o el herpes zóster. Si tiene un médico que lo ha visto específicamente por su lesión cerebral (como un fisiatra o un neurólogo), puede solicitar una cita si tiene un problema que su proveedor habitual no aborde.

Prevenir y cuidar otras afecciones de salud

Las personas con LCT pueden tener otros problemas de salud, como presión arterial alta o enfermedad cardíaca. Los problemas causados por la LCT, como problemas con la memoria o la planificación, pueden dificultar la atención de otros problemas de salud. He aquí algunos consejos para ayudarle a prevenir o cuidar otras afecciones de salud después de haber sufrido una LCT.



- Pregúnteles a sus proveedores sobre otros registros de salud y cómo vincular sus registros de su tratamiento a sus otros registros médicos.
- Mantenga una lista de sus medicamentos, las dosis de ir y por qué está tomando cada uno. Lleve esta lista con usted cuando vaya a las citas médicas.
- Use una caja para píldoras a fin de organizar sus medicamentos para que le sea fácil tomar la cantidad correcta en el momento adecuado.



- Mantenga una lista de sus médicos, lo que hacen y cómo comunicarse con ellos.
- Use un calendario para realizar un seguimiento de las citas con su médico. Los calendarios de teléfonos inteligentes pueden ser útiles para esto y, a menudo, le permiten configurar alarmas para recordarle las citas.
- Antes de ir al médico, anote las preguntas que desea hacer. Durante la visita con su médico o proveedor de atención médica, anote sus respuestas o colóquelas en la sección de notas de su teléfono inteligente. Si el doctor no tiene inconveniente, también puede grabar en audio su conversación. Considere llevar a un familiar o amigo a su cita. Esta persona puede ayudarle a recordar qué preguntar y recordar lo que le dicen los médicos o los proveedores de atención médica. Al final de la cita, repita lo que el proveedor le ha dicho. Esto le ayudará a asegurarse de que ha entendido las cosas y a aclarar cualquier confusión.
- Hable con cada uno de sus médicos sobre su LCT y sobre cómo sus medicamentos pueden afectar su recuperación. Es posible que algunos medicamentos no sean recomendables para las personas con LCT en ciertos casos, y no todos los médicos pueden estar conscientes de esto. Si está viendo a un médico que no lo ha tratado por su LCT, hágale saber sobre su LCT y pregúntele si algún medicamento que le recete podría empeorar sus síntomas de LCT o interactuar con los medicamentos actuales. También puede considerar llamar a su médico de lesiones cerebrales y preguntarle si algún medicamento nuevo sería bueno para usted.
- Evite los medicamentos que pueden empeorar los problemas para pensar relacionados con la LCT. Algunos medicamentos que se recetan para el dolor y para los problemas respiratorios pueden empeorar los problemas relacionados con la LCT. Cuando le receten un medicamento nuevo, hable con sus médicos sobre cómo éste puede afectar su recuperación.

Mantenimiento de su salud física

Hay muchas cosas que puede hacer todos los días para apoyar su salud física. Entre estos están el hacer ejercicio, comer bien, evitar el alcohol y las drogas (incluido el tabaco) y dormir bien. El apoyo de su familia, amigos y proveedores de atención médica puede ayudarle a mantenerse saludable. Aquí se presentan algunos consejos para ayudarle a apoyar su salud física después de haber padecido una LCT.

Ejercicio

Su objetivo debe ser hacer 150 minutos de ejercicio seguro y moderado cada semana y hacer entrenamiento de fuerza 2 días a la semana. Puede trabajar hasta 150 minutos comenzando poco a poco, incluso 10 minutos de ejercicio varias veces al día pronto se sumarán. Puede alcanzar esta meta caminando, trotando, nadando o andando en bicicleta. Pero otras actividades, como la jardinería, la limpieza de su casa, subir escaleras y lavar la ropa también cuentan como ejercicio. La clave es moverse tanto como pueda. Encuentre una actividad que disfrute, hágalo de manera segura y trate de no sentarse durante largos períodos de tiempo. Hacer ejercicio con amigos y familiares también son excelentes maneras de agregar apoyo social a su rutina de ejercicios. Sabrá que está haciendo ejercicio moderado cuando le resulte físicamente difícil hablar con alguien cuando haga ejercicio. Hable con un proveedor de atención médica antes de comenzar un nuevo programa de ejercicios. Hable con un fisioterapeuta o un médico de medicina física y rehabilitación si tiene un problema de movilidad que puede requerir ejercicios modificados.



Comer bien

En cada comida, trate de llenar la mitad de su plato con frutas y verduras, un cuarto con proteínas (pescado, pollo) y el último cuarto con granos (arroz, avena). El tofu y el seitán son opciones ricas en proteínas para veganos o vegetarianos. Llenar su plato con mucho color y diferentes tipos de frutas y verduras es bueno para su salud. También es una buena idea tener bocadillos saludables a mano para que no tenga la tentación de elegir un refrigerio poco saludable.



Por ejemplo, tenga tazones de frutas o nueces en el mostrador de su cocina o barras de granola saludables en su automóvil. Las ayudas para la memoria también pueden ser útiles cuando usted está tratando de comer sano. Los ejemplos incluyen configurar un cronómetro en su teléfono para recordarle cuándo comer, organizar su refrigerador o despensa para que los alimentos saludables estén a la altura de los ojos (estante medio) y los alimentos poco saludables sean más bajos o más altos, y llevar un diario de los alimentos que comió durante todo el día. También puede configurar un cronómetro para recordarle que tome descansos cortos al comer, para asegurarse de que tiene tiempo para reconocer cuándo está satisfecho. Si está tratando de ganar o perder peso, debe hablar con un proveedor de atención médica para averiguar cuántas calorías debe consumir al día para mantenerse saludable.

Evitar el alcohol y las drogas

Sabemos que el alcohol y otras drogas recreativas pueden tener un efecto tóxico en el cerebro de las personas que no han tenido una LCT. Este impacto puede ser más pronunciado en personas con LCT porque la lesión en el cerebro hace que el cerebro sea más vulnerable a otros tipos de daño. El alcohol y las drogas pueden tener un efecto negativo en el cerebro lesionado y pueden limitar la capacidad del cerebro para recuperarse y mejorar. Las drogas y el alcohol perjudican el juicio y también pueden afectar la coordinación y el equilibrio, lo que hace que las personas sean más propensas a lesionarse a sí mismas o a otros. Por estas razones, se aconseja que las personas con LCT eviten consumir alcohol y drogas.

Dormir bien

Para estar sanos y funcionar bien, nuestros cuerpos necesitan dormir. El no dormir lo suficiente puede afectar nuestra memoria, pensamiento, nivel de energía y estado de ánimo. La falta repetida de sueño durante muchos años puede contribuir a problemas a largo plazo con la memoria y el pensamiento. Trate de dormir al menos de 7 a 8 horas cada noche. Si tiene problemas para dormir, hable con su médico.



A continuación, le presentamos algunos consejos más que pueden ayudarle a dormir mejor:

- Evite las comidas abundantes por la noche.
- Elija una hora de corte de caféina.
- Mantenga un horario constante, incluso el fin de semana. Acuéstese a la misma hora cada noche y use una alarma para despertarse a la misma hora todos los días.
- Evite dormir la siesta durante el día. Si toma una siesta, que no dure más de 20 minutos.
- Limite la televisión y el uso de aparatos electrónicos durante al menos una hora antes de acostarse.
- Use su habitación solo para dormir y tener intimidad; establezca otro espacio para el trabajo y la recreación. Dese 20 minutos para conciliar el sueño. Si no tiene sueño, levántese de la cama. Vuelva a la cama cuando sienta sueño.



Prevención de otra LCT

Las LCT tienen un “efecto acumulativo” sobre qué tan bien funciona el cerebro. Esto significa que una segunda lesión, incluso si fuera la misma que la primera, tendría un efecto mayor en su cerebro. Es por eso que es importante hacer todo lo posible para evitar otra LCT. Esto puede ser difícil porque su lesión cerebral traumática pasada puede haber afectado su visión, su coordinación o su capacidad para prestar atención. También es importante tomar precauciones para mantenerse a salvo, como asegurarse de que en su hogar esté a salvo de caídas y usar el cinturón de seguridad. También debe usar un casco cuando se le recomiende. Debe evitar los deportes o actividades que tienen una alta probabilidad de causar un golpe en la cabeza.

Mantener una salud mental positiva

Si bien la salud mental es tan importante como la salud física, a menudo no cuidamos nuestra salud mental. La LCT puede causar cambios negativos en sus emociones. También puede dificultarle manejar otros tipos de estrés, como el estrés financiero o el conflicto con sus familiares o amigos. El prestar atención a su salud mental todos los días puede ayudarle a manejar el estrés inesperado cuando sucede. He aquí hay algunas maneras de mantener su salud mental:



- **Mantenga un diario o registro para anotar lo que piensa y siente cada día.** Puede hacer esto una vez al día, o en diferentes momentos del día, como por la mañana y por la noche. Puede anotar lo que piensa y siente de manera diferente en diferentes momentos del día. Estar en contacto con lo que piensa y siente puede ayudarle a detectar patrones, como cuando se obsesiona con una idea que le hace sentir triste o irritable. El solo hecho de estar consciente de sus pensamientos y sentimientos puede tener efectos positivos en su salud mental.
- **Tome descansos frecuentes con el tiempo reservado para estar con usted mismo.** Tener tiempo de silencio para sí mismo cada día es importante para su salud mental. No tiene que ser mucho tiempo. Si todo lo que tiene son 5 minutos, comience por allí. Puede sentarse en silencio, meditar, beber una taza de su bebida no alcohólica favorita, escuchar música u orar. Trate de no usar este tiempo para planificar las actividades del día siguiente o hacer alguna otra tarea mental. Reserve el tiempo para sentarse con usted mismo y sus pensamientos y sentimientos.
- **Pruebe los ejercicios de atención plena.** La atención plena significa ser consciente de lo que sea que esté pensando y sintiendo, sin juzgar. Significa simplemente notar lo que está pensando y sintiendo, sin darle ningún significado especial o etiquetarlo como bueno o malo. La evidencia científica muestra que ser consciente en nuestra vida diaria tiene beneficios positivos para la salud.
- **Comuníquese con los demás.** Estar con otras personas puede tener un impacto positivo en su salud mental, mientras que la soledad puede tener un impacto negativo. La LCT puede dificultar la socialización. Es posible que no tenga ganas de estar con la gente, o que no tenga la misma red social que tenía antes. Las siguientes sugerencias pueden ayudar.
 - Intente participar en un grupo de apoyo. La asociación de lesiones cerebrales o la alianza de lesiones cerebrales (*Brain Injury Association or Brain Injury Alliance*) en su estado pueden ayudarle a encontrar grupos de apoyo de LCT cerca de usted.
 - Únase a un grupo de apoyo en las redes sociales para personas con LCT. También puede unirse a grupos de redes sociales que no estén relacionados con LCT, como el interés en el arte o la música.



- Busque cursos de aprendizaje de ocio en su comunidad. Puede tomar cursos que le interesen, como fotografía o apreciación del arte. Esto puede ayudarle a conocer a otras personas con intereses similares.
- El voluntariado es otra forma de conocer a otros apasionados por las mismas cosas. Las oportunidades de voluntariado pueden incluir trabajar en campañas políticas, ayudar en un refugio para personas sin hogar o ayudar en un sitio local de rescate y adopción de mascotas. Mire el sitio web de su ciudad local para otras actividades de voluntariado.

- **Concéntrese en lo que está agradecido.** Ser agradecido tiene efectos positivos para la salud. Tómese un momento cada día para pensar en algo por lo que esté agradecido. También puede encontrar algo a su alrededor, como una hermosa flor o un pájaro bonito, y pasar unos minutos observándolo y apreciándolo. Considere escribir estos pensamientos positivos en un diario.

- **Obtenga ayuda para su salud mental cuando la necesite.** Es normal sentirse triste o preocupado a veces, especialmente si siente que su vida ha cambiado mucho desde la LCT. Si descubre que está tan triste o preocupado porque no disfruta de las actividades o de estar con la gente, o se siente desesperado, no tenga miedo de buscar ayuda. Hable con un familiar o un amigo o un médico u otro proveedor de atención médica. Hay maneras de sentirse mejor. Puede probar medicamentos o terapia de conversación. No es debilidad pedir ayuda; lo volverá más fuerte.



- **Obtener apoyo social.** Mantenerse saludable puede ser difícil. Es posible que tenga más éxito si le pide a otras personas que lo ayuden a mantenerse saludable. Esto puede incluir a miembros de la familia, amigos o personas que conoce cuando hace ejercicio en el gimnasio o el parque. Ustedes pueden animarse mutuamente, motivarse mutuamente para alcanzar nuevas metas y simplemente apoyarse mutuamente. También puede unirse a un grupo de nutrición o ejercicio. Muchos lugares de trabajo tienen estos grupos, o puede conectarse con los vecinos en las plataformas de redes sociales de la comunidad o durante las reuniones comunitarias.

Recursos para ayudarle a mantenerse sano

Desarrollos cognitivos:

<https://www.nia.nih.gov/health/cognitive-health-and-older-adults>



Hawley, L. , Hart, T. , Waldman, W. , Glenn, M. , Hammond, F. , y Dams-O'Connor, K. (2018). Living well after traumatic brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* (archivos de medicina física y rehabilitación, 99(7), 1441–1442. doi:10.1016/j.apmr.2018.02.012.

[https://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993\(18\)30177-1/fulltext](https://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993(18)30177-1/fulltext)

Recomendaciones sobre actividad física para adultos con afecciones crónicas de salud y discapacidades:

<http://www.cdc.gov/physicalactivity/basics/pdfs/PA-adults-with-chronic-health-conditions-508.pdf>

Protección contra el declive cognitivo:

<https://www.health.harvard.edu/mind-and-mood/protecting-against-cognitive-decline>

What's Your Move? Move Your Way (¿cuál es tu movimiento? Muévete a tu manera):

https://health.gov/sites/default/files/2019-11/PAG_MYW_Adult_FS.pdf



What's on Your Plate? (¿Qué hay en tu plato?) <https://www.myplate.gov/>

Planificador de peso corporal: El planificador de peso corporal permite a los usuarios mayores de 18 años hacer planes personalizados de calorías y actividad física para alcanzar un peso objetivo dentro de un período de tiempo específico y mantenerlo después. <https://www.niddk.nih.gov/bwp>

Autoría

Staying Healthy After TBI / Mantenerse sano después de una LCT ha sido elaborada por Angelle M. Sander, PhD, Monique R. Pappadis, PhD, Flora M. Hammond, MD, Simon Driver, PhD, y John Corrigan, PhD, en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center (Sistemas modelo del centro de traducción del conocimiento).

Fuente: El contenido de esta hoja informativa se basa en la investigación y / o el consenso profesional. Este contenido ha sido revisado y aprobado por expertos de los centros del Sistema Modelo de Lesiones Cerebrales Traumáticas (LCTMS), financiados por el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR), así como por expertos de los Centros de Rehabilitación de Politraumatismos (PRC), con fondos del Departamento de Asuntos de Veteranos de Estados Unidos.

Descargo de responsabilidad: Esta información no pretende reemplazar el consejo de un profesional médico. Usted debe consultar a su proveedor de atención médica respecto a sus inquietudes médicas o tratamiento específicos. El contenido de esta hoja informativa se desarrolló bajo subvenciones del Instituto Nacional de Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (número de subvención de NIDILRR 90DP0082, 90DPTB0016, 90DPTB0002, 90DPTB0013 y 90DPTB0001). NIDILRR es un Centro dentro de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL, por sus siglas en inglés) del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (HHS, por sus siglas en inglés). El contenido de esta hoja informativa no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL o HHS, y no se debe asumir el endorso por parte del gobierno federal.

Cita recomendada: Sander, A. M., Pappadis, M. R., Hammond, F. M., Driver, S., & Corrigan, J. (2022). *Staying healthy after TBI. / Mantenerse saludable después de una LCT*. Sistemas Modelo del Centro de Traducción de Conocimiento (MSKTC). <https://msktc.org/tbi/factsheets/staying-healthy-after-tbi>

Copyright © 2022 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC) (Sistemas modelo del centro de traducción del conocimiento). Podrá ser reproducido y distribuido libremente con la debida atribución. Se debe obtener un permiso previo para su inclusión en materiales de pago.



Manejo del estrés para cuidadores de personas con lesión cerebral traumática

Septiembre de 2021

www.msktc.org/tbi/factsheets

Hoja informativa de LCT

Esta hoja informativa explica las estrategias que los cuidadores pueden usar para manejar el estrés.

Introducción

Una lesión cerebral traumática (LCT) puede cambiar a una persona de muchas maneras. En su rol de cuidador de una persona con una LCT, usted puede sentirse estresado o abrumado. No está solo; esos sentimientos son normales. El uso de estrategias para controlar el estrés puede ayudarlo a cuidarse.

Síntomas del estrés

El estrés del cuidador puede tomar muchas formas. Algunos síntomas comunes de estrés se muestran a continuación.

 Salud Física	 Salud Cognitiva	 Salud Emocional
<ul style="list-style-type: none">• Opresión en el cuello y los hombros• Tensión muscular• Malestar estomacal; náuseas• Dolores o molestias constantes, dolores de cabeza y calambres• Cambios de peso (comer en exceso, comer poco)• Problemas de sueño/fatiga	<ul style="list-style-type: none">• Olvido• Dificultad con la concentración• Confusión• Dificultad para tomar decisiones	<ul style="list-style-type: none">• Sentimientos de desesperanza• Sentimientos de aislamiento• Sentimientos de culpa, inutilidad• Tristeza constante, sensación de depresión• Miedo, preocupación, ansiedad• Episodios de llanto• Ver los problemas como algo abrumador• Pérdida de interés en actividades, pasatiempos, sexo

El Programa del Sistema de Modelos de Lesiones Cerebrales Traumáticas (MLCT o TBIMS por sus siglas en inglés) está patrocinado por el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación, Administración para la Vida Comunitaria, Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. (Véase <http://www.msktc.org/tbi/model-system-centers> para obtener más información.)

Estrategias

Un poco de estrés forma parte de la vida. Pero mucho estrés durante mucho tiempo puede tener un efecto negativo en la mente y el cuerpo¹. A continuación se presentan estrategias para ayudarlo a lidiar con el estrés. Hay muchas estrategias holísticas para ayudar a lidiar con el estrés. Algunas incluyen la yoga, la meditación y los ejercicios de respiración profunda. Es posible que desee probar el ejercicio de respiración profunda en este recuadro.

Para un alivio instantáneo del estrés, haga una respiración profunda.

Respire, sostenga el aire durante unos segundos y déjelo salir. Siga respirando hasta que sienta que se calma.

Estas estrategias pueden ayudarlo a sentir menos estrés al instante. También pueden ayudarlo a manejar el estrés con el tiempo. Hay recursos disponibles para monitorear su estado de ánimo, ayudarlo a relajarse y practicar estas estrategias. Eche un vistazo a algunas de éstas en el siguiente sitio web: <https://www.medicalnewstoday.com/articles/mood-tracker-app#mood-tracker-apps>. No se rinda si algo no le funciona de inmediato. Puede tomar tiempo y práctica para averiguar qué estrategias de manejo del estrés le funcionarán a usted.



Atención plena

La atención plena es un estado mental en el que uno enfoca su conciencia en el momento presente. Esto incluye lo que está pensando o sintiendo y lo que está sucediendo a su alrededor. Le ayuda a vivir en el presente y no quedarse atrapado en preocupaciones sobre el pasado o el futuro. Usted puede practicar la atención plena en su vida diaria. Pruebe hacer el siguiente ejercicio de atención plena de 1 minuto.

ALTO: Atención plena de 1 minuto²

Apoyar los pies en el suelo, pararse y respirar. Sienta su conexión con la tierra.

Leer su cuerpo. Baje la mirada. Escanee su cuerpo y observe sus sensaciones físicas o emociones. Descargue cualquier sensación, emoción o sentimiento desagradable en la exhalación. Observe los agradables y deje que lo llenen en la respiración.

Tomar unos segundos para observar. Levante los ojos y examine su entorno. Observe algo en su entorno que sea agradable y de gracias por ello y su belleza.

Oportunidad. Pregúntese lo qué es posible o lo qué es nuevo o lo qué es un paso adelante.

Reimpreso con permiso de Leoni Stewart-Weeks. (2020). Ejercicios de atención plena de 1 minuto. PsychCentral®. Recuperado de <https://psychcentral.com/blog/1-minute-mindfulness-exercises/>

Aceptar pensamientos y sentimientos

A veces el estrés proviene de nosotros cuando creemos que debemos pensar o sentirnos de manera diferente a como lo hacemos. No hay una manera correcta de pensar o sentir. Lo que sea que esté pensando o sintiendo está bien. Si aprende a estar bien con sus pensamientos y sentimientos, en lugar de luchar con ellos o tratar de cambiarlos, es posible que se sienta menos estresado. Trate de notar lo que está pensando o sintiendo en diferentes momentos cada día. No juzgue sus pensamientos o sentimientos como que son buenos o malos. Todos sus pensamientos y sentimientos son legítimos. Si tiene pensamientos o sentimientos que podrían conducir a comportamientos peligrosos o dañinos para usted o para los demás, busque ayuda de inmediato.

Mantenga actividades personales y recompénsese a sí mismo

Uno no es bueno con nadie más si no es bueno contigo mismo. Esto significa que es importante hacer cosas que usted valoró y disfrutó antes de la LCT de su ser querido.

Con base en sus respuestas a estas preguntas, haga un plan. ¡Programe tiempo para las actividades que identificó POR ESCRITO! Especialmente al principio, no establezca la pauta demasiado alta. Por ejemplo, para comenzar, reserve 15 minutos al día para leer un libro, escuchar música o escribir en un diario en un lugar tranquilo donde no se distraiga ni lo interrumpan. Con el tiempo, podría aumentar esos 15 minutos a 30. Si 15 minutos es todo lo que es posible, también está bien, pero ¡PROTEJA ESE TIEMPO!

Para identificar sus intereses, pregúntese:

1. ¿Qué actividades me gustaba hacer antes de que TBI se convirtiera en parte de mi vida?
2. ¿Cuál(es) echo más de menos?
3. ¿Cómo puedo hacer posible que vuelva a hacer esto?
4. ¿Cómo me ayudará hacer estas cosas a mí y a mi ser querido?

Recompénsese después de superar actividades e interacciones estresantes.

Las recompensas pueden costar dinero (por ejemplo, un masaje) o pueden ser gratuitas (por ejemplo, una caminata). Dependiendo de cuánto tiempo disponga, pueden durar 5 minutos (por ejemplo, salir a respirar aire libre) o más (por ejemplo, ver una comedia de 30 minutos).

Pensamiento creativo y resolución de problemas

Cuando uno se siente abrumado, incluso los problemas pequeños pueden parecer difíciles de resolver. Aquí le presentamos algunos consejos que pueden ayudar.

- **No trate de resolver problemas cuando sienta mucho estrés.** Espere hasta que se sienta más tranquilo y pueda pensar con más claridad. Pruebe hacer un ejercicio de atención plena o un ejercicio de relajación para calmarse.
- **Defina su objetivo.** ¿Dónde quiere estar? ¿Qué quiere que suceda? Trabaje de atrás para adelante a partir de ese objetivo para averiguar qué pasos debe seguir para alcanzarlo.
- **Lluvia de ideas.** No se preocupe por qué tan posible que sea cada idea. ¡Las mejores ideas suelen parecer locas al principio! Escriba todas las ideas; luego enumere los pros y los contras de cada una. Elija la que tenga más pros y menos cosas en contra y luego inténtela.
- **Empiece poco a poco.** Divida los problemas más grandes en otros más pequeños. Luego haga una lluvia de ideas sobre soluciones para cada uno. La resolución de problemas pequeños puede darle confianza para resolver problemas más grandes.
- **¡No se rinda!** Nadie toma decisiones perfectas cada vez. Si su primera solución no funciona, intente averiguar por qué y pruebe otra solución.

Busque apoyo

Apoyo de familiares y amigos: Por muy difícil que sea, comparta cómo y qué siente con su familia o un amigo cercano. Si se siente abrumado, pida no solo un oído que escuche o un hombro para llorar, sino también ayuda. La familia y los amigos a menudo realmente *quieren* ayudar, pero no siempre saben *cómo* ayudar o pueden sentirse incómodos de ofrecer la ayuda. Trate de pensar en formas específicas y expresar cómo podrían ayudarlo.

Apoyo de otros cuidadores: Considere formar su propio grupo de apoyo informal en persona o en las redes sociales. Comuníquese con otros cuidadores que vea en la sala de espera o en la sala familiar en un centro de atención o centro de rehabilitación (*rehab*) o en línea.

Para identificar las recompensas, pregúntese:

1. ¿Qué es gratificante para mí?
2. ¿Qué recompensas puedo darme de manera realista?
3. ¿Cuándo y por qué debería permitirme tener recompensas?
4. ¿De qué manera el permitirme una recompensas me ayuda a mí y a mi ser querido?

Ejemplo de solicitud de ayuda específica:

Si puede usar algo de ayuda durante una cita con el médico, pídale a un familiar o amigo que lo acompañe.

¡Preséntese!

- Pregúnteles cómo les va.
- Pregúnteles si les gustaría tomar una taza de café.
- Comparta algo sobre cómo va su día

Apoyo a través de la ayuda profesional: Buscar la ayuda profesional necesaria es algo positivo que debe hacer usted por sí mismo. Pregúntele a sus proveedores de atención sobre los diversos tipos de asesoramiento disponibles para atender las necesidades del cuidador y la familia. El terapeuta del centro de rehabilitación puede ofrecer servicios de asesoramiento o recomendar terapias en su área que entiendan la TBI y sean una buena opción para usted y sus necesidades.

Las sesiones familiares se centran en ayudar con la comunicación, definir roles o coordinar la atención.

Las sesiones individuales le permiten decir libremente lo que siente sin la preocupación de que lo que puedan sentir al hablar con otros miembros de la familia presentes.

La terapia en grupo o los grupos de apoyo organizados brindan la oportunidad de reunirse con un consejero capacitado en un entorno grupal con otros cuidadores. La orientación y la visión de un consejero se combina con el intercambio de información y el apoyo entre las familias que atraviesan experiencias similares. Los temas cubiertos pueden incluir el manejo del estrés, las habilidades de afrontamiento, los recursos disponibles, la coordinación de los servicios de atención médica y la navegación por los beneficios del seguro. Los coordinadores del programa mantienen informados a los cuidadores y enfatizan la importancia de “cuidar al cuidador”.

Conclusión

Hay muchas estrategias disponibles para ayudarlo a manejar el estrés de alguien que cuida a alguien con una LCT. Es importante estar abierto a nuevas formas de lidiar con el estrés. Considere estas estrategias y descubra qué funciona mejor para usted, al instante y con el tiempo. Ya sea que la persona que está cuidando se recupere por completo o no, estas estrategias de afrontamiento pueden ayudarlo a mejorar sus niveles de estrés y su salud en general. Si puede ayudar a la persona con una lesión a compensar las dificultades cognitivas de una manera que le ayude a ser más independiente, eso también puede reducir su estrés. En <https://mskctc.org/tbi> hay algunas hojas informativas relacionadas que podría revisar, tales como: Cambios en la memoria; Problemas cognitivos; Problemas emocionales; Irritabilidad, ira y agresión; y Relaciones después de una lesión cerebral traumática.

Para cuidadores de miembros del servicio y veteranos

The Fisher House es un hogar para familiares de miembros del servicio y veteranos lesionados y hospitalizados. Muchas de nuestras familias de TBI Model Systems se han alojado aquí. Algunos cuidadores que se reúnen en Fisher House forman una fuerte conexión y se mantienen en contacto después de regresar a sus roles de cuidadores en el hogar. Obtenga más información sobre Fisher House en: [Inicio - Fisher House Foundation](#)

Impacto de la cultura militar: La investigación sobre los cuidadores de veteranos y miembros del servicio con LCT muestra que estos cuidadores pueden tener dificultades especiales porque pueden no sentirse cómodos al mostrar tristeza, preocupación o estrés. Pueden estar acostumbrados a poner una cara con ánimos para los demás y pueden sentir que también tienen que hacer esto después de una LCT. Pero ocultar los sentimientos puede conducir a problemas emocionales. En su rol de cuidador de un cónyuge con LCT está bien sentirse estresado y admitir que necesita ayuda. No está solo. Encontrar formas seguras de expresar lo que está pensando y sintiendo es importante.

El trastorno de estrés postraumático (TEPT) es un problema de salud que experimentan algunos veteranos y miembros del servicio con LCT. Esto puede aumentar su estrés. Para reducir su estrés, busque un grupo de apoyo para cuidadores de personas con TEPT o hable con un especialista para aprender a manejar los síntomas del TEPT.



Lecturas y recursos recomendados

- ¹ Lijadora, A.M. (2011). *Recogiendo las piezas: Una guía para los miembros de la familia*.
- ² Stewart-Weeks, L. Ejercicios de atención plena de 1 minuto. Sitio web de Psych Central, actualizado el 30 de marzo de 2020; consultado el 15 de mayo de 2020.

Autoría

Stress Management Strategies for Caregivers (Manejo del estrés para cuidadores de personas con lesión cerebral traumática) ha sido elaborado por Bridget A. Cotner, PhD; Angelle M. Sander, PhD; Margaret Wells, BS; Therese M. O'Neil-Pirozzi, ScD, CCC-SLP; Jill Coulter, BS; y Bridget Miller, BA, en colaboración con el Centro de Traducción del Conocimiento de Sistemas Modelo.

Fuente: El contenido se basa en la investigación y/o consenso profesional. Este contenido ha sido revisado y aprobado por expertos del Sistema de Modelos de Lesiones Cerebrales Traumáticas (LCTMS), financiados por el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación, así como por expertos de Polytrauma Rehabilitation Centers (PRC) con fondos del Departamento de Asuntos de Veteranos de los Estados Unidos.

Descargo de responsabilidad: Esta información no pretende reemplazar el consejo de un profesional médico. Usted debe consultar a su proveedor de atención médica con respecto a sus inquietudes médicas específicas o tratamiento. El contenido de esta hoja informativa ha sido elaborado en el marco de una subvención del Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación (NIDILRR, número de subvención 90DP0082). NIDILRR es un centro que forma parte de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). El contenido de esta hoja informativa no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL y HHS, por lo que no se debe asumir aprobación por parte del Gobierno Federal.

Copyright © 2021 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede reproducirse y distribuirse libremente con la debida atribución. Debe obtenerse permiso para su inclusión en materiales por los que se cobre una cuota de respaldo del gobierno de los Estados Unidos.

Lesión cerebral traumática y rehabilitación ambulatoria aguda

Enero de 2021

www.msktc.org/tbi/factsheets

Hoja informativa de LCT

Esta hoja informativa describe la rehabilitación aguda de pacientes hospitalizados después de sufrir una lesión cerebral traumática (LCT o TBI por sus siglas en inglés). Se explica qué problemas se encaran, quién está involucrado y cómo elegir el formato de cuidados. También se habla de lo que sucede después de que un paciente se va a casa.

El Programa del Sistema de Modelos de Lesiones Cerebrales Traumáticas (MLCT o TBIMS por sus siglas en inglés) está patrocinado por el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación, Administración para la Vida Comunitaria, Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. (Véase <http://www.msktc.org/tbi/model-system-centers> para obtener más información.)

¿Qué es la rehabilitación ambulatoria aguda?

La rehabilitación ambulatoria aguda (REHAB) es una forma intensiva de rehabilitación médica en la que los pacientes reciben tres o más horas al día de terapias básicas (fisioterapia, terapia ocupacional y terapia del habla), supervisadas por un médico especializado en rehabilitación con cuidados de enfermería las 24 horas del día. Este equipo de médicos, enfermeras y terapeutas trabajan juntos para restaurar la función después de una lesión cerebral traumática. Las investigaciones han demostrado que participar en la rehabilitación ambulatoria después de la lesión, aumenta la probabilidad de alta en el hogar y disminuye el riesgo de mortalidad entre los pacientes, la mayoría de los cuales sufrieron una LCT.



¿Cómo elijo un centro de rehabilitación ambulatoria aguda?

Estas son algunas preguntas a hacer al elegir un centro de rehabilitación aguda:

- ¿Este programa está cubierto por el seguro del paciente?
- ¿Qué tipo de experiencia tiene el personal?
- ¿Qué tipo de acreditación tiene la instalación? (Este es un proceso, de los centros de REHAB que se someten, para confirmar que cumplen con altos estándares de atención.)
- ¿Puede el centro satisfacer las necesidades médicas del paciente?

En la sección "Referencias" de esta hoja informativa se presentan dos recursos para ayudarle a encontrar una unidad de rehabilitación aguda.

¿Cuáles son algunos desafíos comunes que enfrenta la rehabilitación ambulatoria aguda?

- **Retos para pensar.** Estos incluyen problemas con la memoria, el lenguaje, la concentración, el juicio y la solución de problemas.
- **Cambios físicos.** Incluyen la pérdida de fuerza y problemas con el equilibrio, coordinación, movimiento y la deglución.
- **Cambios sensoriales.** Incluyen cambios en el sentido del olfato, la vista, la audición y el tacto.
- **Cambios emocionales.** Incluyen cambios en el estado de ánimo o sentimientos impulsivos o de irritabilidad.



¿Quién es elegible para recibir REHAB?

Un paciente puede recibir REHAB, si:

- La condición médica del paciente es lo suficientemente estable como para permitirle participar en la terapia.
- Algunas aseguradoras, incluyendo *Medicare*, tienen una definición específica de “participación en la terapia” para aprobar la REHAB.
- El paciente puede progresar con la terapia.
- El paciente tiene seguro u otras formas de cubrir el costo del tratamiento.



¿Cómo funciona la rehabilitación ambulatoria aguda?

Las terapias están diseñadas para satisfacer las necesidades específicas del paciente. El paciente recibirá al menos 3 horas de terapias diferentes durante el día con descansos intermedios, y las tendrá de 5 a 7 días a la semana.

El paciente estará bajo el cuidado de un médico que lo verá por lo menos tres veces por semana.

La mayoría de las personas con LCT que se encuentran en una unidad ambulatoria aguda participan en:

- Terapia física,
- Terapia ocupacional y
- Terapia del habla.

Cada tipo de terapia se puede administrar en un formato individual o grupal.



¿Quién forma parte del equipo de REHAB?

La rehabilitación generalmente involucra a un equipo de proveedores de atención médica altamente capacitados. Los miembros del equipo provienen de diferentes áreas en el cuidado de la salud. Los miembros del equipo, trabajan juntos todos los días y comparten información sobre su tratamiento y progreso. Al menos una vez por semana, los miembros del equipo se reúnen para hablar sobre el progreso del paciente y el plan de alta. El plan, inclusive, describe la atención que recibirá el paciente después de salir de REHAB.

El equipo que atenderá al paciente puede incluir a los siguientes miembros:

Doctores. Este puede ser un fisiatra (un médico cuyo enfoque es la medicina de rehabilitación), un neurólogo (un médico cuyo enfoque es el sistema nervioso), u otro médico familiarizado con la rehabilitación de la LCT. Este último está a cargo del tratamiento general del paciente y dirige el programa de REHAB del paciente. El doctor deberá:

- Evaluar las habilidades físicas del paciente.
- Evaluar el estado mental y el comportamiento del paciente.
- Prescribir medicamentos para ayudar a mejorar el estado de ánimo del paciente, el sueño, el dolor y/o la dieta.
- Prescribir sesiones personalizadas de terapia a la medida, física, ocupacional y/o del habla.
- Ordenar pruebas o tratamientos para ayudar a mantener o mejorar la salud del paciente.



Enfermeras de REHAB. Estas enfermeras trabajan en estrecha colaboración con el doctor del paciente para manejar problemas médicos y prevenir también complicaciones médicas. La enfermera participará en:



- Evaluar el cuidado personal del propio paciente, la función intestinal y vesicular, la función sexual, la dieta y la habilidad para moverse.
- Ayudar con los tratamientos de otros miembros del equipo.
- Educar al paciente y a su familia sobre su LCT y cualquier medicamento que esté tomando.

Psicólogos o neuro-psicólogos. Estos doctores evaluarán y tratarán cualquier problema que el paciente presente, como la habilidad para pensar, la memoria, el estado de ánimo y el comportamiento. Puede aconsejar a los familiares del paciente o educarlos sobre cómo ayudar al paciente. El objetivo es asegurar que la familia del paciente entienda el plan de tratamiento y los posibles resultados.

Fisioterapeutas (FT). Los FTs ayudarán al paciente a mejorar su función física y capacidad de movimiento. El papel del FT es enseñarle al paciente cómo ser lo más independiente y estar seguro posible en su entorno. El FT le dará al paciente ejercicios y le ayudará a reentrenar sus músculos y nervios. El objetivo es restaurar la función normal. El FT también ayudará al paciente a fortalecer sus músculos y mejorar la resistencia, el andar y el equilibrio.

Terapeuta ocupacional (TO). Los TOs trabajarán en las actividades del día a día del paciente para ayudarle a ser más independiente. Estas actividades incluyen comer, bañarse, arreglarse y vestirse. También incluyen moverse hacia y desde su cama, su silla de ruedas, el inodoro, la bañera y la ducha. El TO trabajará con el paciente en la fuerza, el equilibrio y el control del tronco. Dependiendo del lugar, el TO puede:

- Evaluar las habilidades para pensar del paciente. Estas habilidades incluyen orientación, memoria, atención, concentración, cálculo, resolución de problemas, razonamiento y juicio.
- Evaluar la visión del paciente para abordar cualquier problema.
- Ayudar al paciente a manejar tareas más complejas. Estos incluyen el preparar y cocinar los alimentos, la administración del dinero y la participación en actividades de la comunidad.
- Recomendar y pedir cualquier equipo que el paciente pueda necesitar antes de volver a casa.

Patólogo del habla y el lenguaje (PHL). Los PHLs trabajarán con los problemas con el habla, la deglución y la comunicación. El PHL deberá:



- Ayudar al paciente a entender lo que otros dicen y a hablar claramente.
- Enseñar al paciente ejercicios y técnicas para mejorar su capacidad de hablar y expresarse ellos mismos. Esto puede incluir ejercicios para fortalecer los músculos utilizados en el habla o la deglución. El paciente también puede aprender ejercicios del habla para ayudarle a hablar más claramente.
- Evaluar las habilidades del lenguaje del paciente. Estas habilidades incluyen orientación, memoria, atención, concentración, cálculo, resolución de problemas, razonamiento y juicio.
- Evaluar la capacidad del paciente para tragar si tiene problemas para hacerlo (disfagia).
- Si es necesario, recomendar alimentos y bebidas que el paciente pueda comer o beber de forma segura.

Terapeutas recreativos. Los terapeutas ayudarán al paciente a encontrar actividades para ayudar a mejorar su salud y bienestar y que el paciente vuelva a la comunidad. Volver a la recreación o encontrar nuevas actividades es una parte importante de la recuperación. Esto puede incluir dar paseos o participar en actividades sociales y grupales en el hospital.

Trabajadores sociales. Los trabajadores sociales proporcionarán al paciente y a su familia información sobre los recursos comunitarios. También ayudará con el plan de alta del paciente y su regreso a la comunidad. El o ella deberá:

- Ayudar a averiguar para qué beneficios es elegible el paciente. Esto puede incluir *Medicaid* o Seguro Social.
- Ayudar al paciente y a su familia a encontrar recursos comunitarios.
- Proporcionar al paciente asesoramiento continuo y de apoyo para ayudarlo a acostumbrarse a su nueva situación.

Nutriólogo o dietista. El dietista evaluará el estado nutricional del paciente. También hará recomendaciones sobre una buena nutrición y la dieta del paciente. Los pacientes a menudo comen menos y bajan de peso después de una hospitalización. Centrarse en la dieta del paciente y cuántas calorías el paciente ingiere al día ayudará con la recuperación. El dietista también hablará con el paciente y su familia sobre la elección de un menú, la consistencia correcta de los alimentos y los cambios en la dieta que se ajusten a sus necesidades.

¿Qué papel desempeña la familia durante la rehabilitación ambulatoria aguda?

La familia puede:

- Conocer a los miembros del equipo que cuidan al paciente.
- Preguntar cuándo y cómo pueden participar en las sesiones de terapia.
- Preguntar acerca de las mejoras que pueden esperar ver durante la rehabilitación.
- Hacer preguntas sobre las diferentes terapias utilizadas.
- Preguntar y hablar sobre el proceso de alta al principio de la estancia del paciente; el tiempo en rehabilitación hospitalaria puede ser corto.
- Ir a sesiones de capacitación familiar a medida que el alta del paciente se acerca.
- Averiguar qué ayuda y supervisión adicional puede requerir el paciente al darlo de alta de la rehabilitación.



¿Qué sucede después de la REHAB?

Dejar la rehabilitación hospitalaria es un cambio que puede causar ansiedad. Muchas preguntas pueden surgir en el momento del alta. Estas pueden incluir:

- ¿Cómo podrá el paciente seguir mejorando después de salir del hospital?
- ¿Quién cuidará al paciente cuando se vaya a casa?
- ¿Qué pasa si el paciente necesita más ayuda de la que su familia puede darle?

Para ayudarle a superar este cambio, el trabajador social del paciente se asegurará de que tenga lo que necesita para continuar recuperándose después de salir del hospital. A medida que se acerque la fecha del alta del paciente, dependiendo de su entorno específico, un trabajador social, gerente de atención médica y/o planificador de alta se reunirán con él y su familia para formar un plan de alta. El equipo también apoyará en:

- Dar apoyo emocional al paciente.
- Ayudarle a obtener la atención que el paciente necesita. Esto incluye averiguar dónde obtendrá el paciente los servicios que necesita y quién se los proporcionará. También ayudarán al paciente a sacar el máximo provecho de sus beneficios de seguro.
- Ayudar al paciente a encontrar recursos que le ayuden a funcionar bien en su comunidad. Esto puede incluir ayuda con las finanzas, el cuidado en el hogar y el transporte, así como con los servicios de terapia comunitaria. También puede incluir ayuda con servicios gubernamentales como el Ingreso Suplementario de Seguridad (SSI, por sus siglas en inglés), Seguro de Incapacidad del Seguro Social (SSDI, por sus siglas en inglés), *Medicaid*, *Medicare* y otros beneficios por discapacidad.

Planes para la dada de alta

Cada plan de alta es diferente y refleja la situación personal y social única de un paciente. La recuperación de una LCT puede tardar meses o incluso años. La mayoría de las personas necesitarán terapia continua después de irse a casa. El plan específico para el alta del paciente puede caer en una las siguientes cuatro categorías:



Alta con regreso a casa y recomendación de servicios REHAB en casa. Este plan es para personas que están lo suficientemente bien como para estar en casa, pero que no están lo suficientemente bien como para viajar para ir a su terapia. En este caso, el trabajador social remitirá al paciente a una agencia de enfermería. El personal de la agencia acudirá a la casa del paciente, evaluará sus necesidades y le dará la atención necesaria. Dicha atención puede incluir terapia física y ocupacional. El paciente también puede necesitar un asistente de salud en el hogar. Casi siempre es necesario que la familia proporcione parte de la ayuda que el paciente necesitará en casa.

Alta con regreso a casa y con recomendación de servicios ambulatorios. Este plan es para personas que están lo suficientemente bien como para estar en casa y pueden viajar a una clínica ambulatoria para su terapia. En este caso, la familia del paciente proporcionará toda la ayuda y supervisión que necesita en casa. El paciente irá a una clínica ambulatoria que sea conveniente para él durante toda la terapia.

Alta con un programa residencial de REHAB para LCT. Este plan es para personas que están lo suficientemente bien como para vivir en la comunidad, pero necesitan un ambiente supervisado y estructurado. Esta opción es mejor para aquellas que no necesitan atención hospitalaria de una enfermera o un médico, pero necesitan más terapia para volver a la comunidad. La disponibilidad de estos programas depende del seguro del paciente y de dónde viva.

Alta a un centro de cuidados de enfermería. Este plan es para personas que no están listas para ir a casa y que necesitan más terapia en un ambiente estructurado con cuidado de enfermería. En este caso, el establecimiento proporciona cuidados de enfermería y rehabilitación en alas de rehabilitación especializadas. Estas alas a veces se llaman centros de rehabilitación subaguda o centros de enfermería especializada o SNFs (por sus siglas en inglés). El tiempo que las personas se quedan depende de sus necesidades médicas, de cuánto progreso hagan y otras limitaciones del seguro. Si el equipo del paciente recomienda un centro de enfermería que proporciona rehabilitación subaguda, el trabajador social le ayudará a encontrar uno que satisfaga sus necesidades.

Referencias

Brain Injury Association of America. (n.d.). *Guiding principles when selecting a brain injury rehabilitation program*, (principios para elegir un programa de rehabilitación para lesión cerebral). Fairfax, VA: Autor. obtenido de <https://www.biausa.org/public-affairs/media/guiding-principles-when-selecting-a-brain-injury-rehabilitation-program>

Brain Injury of Alliance of New Jersey. (n.d.). *How to choose a service provider series* (serie sobre cómo elegir a un proveedor de servicios). Obtenida de <https://bianj.org/choose-a-provider/>

Nehra D, Nixon ZA, Lengenfelder C, Bulger EM, Cuschieri J, Maier RV, Arbabi S. *Acute Rehabilitation after Trauma: Does it Really Matter?* (rehabilitación aguda después de un trauma: ¿En realidad es importante?). *J Am Coll Surg*. 2016 Dec;223(6):755-763

Autoría

La lesión cerebral traumática y la rehabilitación ambulatoria aguda ha sido elaborada por Brian D. Greenwald, MD, en colaboración con el *Model Systems Knowledge Translation Center*.

Actualización de la hoja informativa

La lesión cerebral traumática y la rehabilitación ambulatoria aguda ha sido revisada y actualizada por Brian D. Greenwald, MD, y Thomas Watanabe, MD, en colaboración con el *Model Systems Knowledge Translation Center*.

Fuente: El contenido de esta hoja informativa está basado en la investigación y/o el consenso profesional. Este contenido ha sido revisado y aprobado por expertos de Traumatic Brain Injury Model Systems (TBIMS), financiados por el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR), así como expertos de los Centros de Rehabilitación de Politraumas (PRC), con fondos del Departamento de Asuntos de los Veteranos de Estados Unidos.

Descargo de responsabilidad: Esta información no pretende reemplazar el consejo de un profesional médico. Usted debe consultar a su proveedor de atención médica con respecto a sus preocupaciones médicas específicas o tratamiento. Esta publicación fue producida por TBI Model Systems en colaboración con el University of Washington Model Systems Knowledge Translation Center con fondos del Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad y Rehabilitación en el Departamento de Educación de los Estados Unidos, subvención No. H133A060070. Fue actualizado bajo el American Institutes for Research Model Systems Knowledge Translation Center, con fondos del Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación (NIDILRR; 90DP0082). NIDILRR es un Centro dentro de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL, por sus preocupes, por sus datos). Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). El contenido de esta hoja informativa no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL o HHS, por lo que no se debe asumir el endorso del gobierno federal.

Copyright © 2021 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede ser reproducido y distribuido libremente con la atribución apropiada. Se debe obtener un permiso previo para su inclusión en materiales que cobran tarifas.



Lesión cerebral traumática y dolor crónico: Parte 1

Agosto de 2020

www.msktc.org/LCT/factsheets

Hoja informativa LCT

Parte 1: Esta hoja informativa le ayudará a entender las causas y síntomas comunes del dolor crónico para las personas con lesión cerebral traumática.

The Traumatic Brain Injury Model System es patrocinado por el Instituto Nacional de Incapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación, el Departamento de Salud y Administración de Servicios Humanos de los Estados Unidos para la Vida Comunitaria. (Consulte <http://www.msktc.org/tbi/model-system-centers> para obtener más información).

¿Qué es el dolor crónico y cómo puede afectar a las personas?

El dolor es una sensación desagradable que puede variar de leve a muy grave. El dolor es muy personal; dos personas pueden tener el mismo tipo y cantidad de dolor y reaccionar de modo muy diferente. El dolor puede afectar muchas otras partes de nuestras vidas. Puede causar cambios en el sueño, las emociones, el comportamiento e incluso la forma en que funciona el cuerpo de uno. Y también funciona al revés: Todas estas cosas pueden empeorar el dolor o hacer que uno sea más consciente de ello.

El dolor puede ser agudo o crónico. El dolor de una lesión que se está curando se considera dolor agudo. Este tipo de dolor puede ayudar a protegerle de volver a lastimarse, recordándole que tenga cuidado con el lugar donde siente dolor. La mayoría de las veces este dolor desaparece a medida que uno se cura.

El dolor, generalmente, se considera crónico cuando perdura más de tres meses. Muchas personas con lesión cerebral traumática (LCT) tienen dolor crónico en algún momento u otro. Por lo general, no hay una "solución rápida" para el dolor crónico. Los medicamentos utilizados para el dolor agudo suelen no funcionar bien para atenuar el dolor crónico y pueden crear un hábito. Incluso los analgésicos de venta libre como el ibuprofeno, la aspirina y el paracetamol podrían no funcionar muy bien contra el dolor crónico. Si usa cualquiera de estos durante más de una o dos semanas, debe discutirlo con su médico. El uso prolongado de cualquier medicamento puede formar hábito y dañar los riñones o el hígado.

Tipos comunes de dolor después del LCT

Hay muchos tipos de dolor que pueden ser crónicos después de una LCT. Algunos que son comunes se enumeran a continuación, pero hay muchos otros.

Jaqueca

La mayoría de las personas con LCT tienen dolores de cabeza en algún momento después de sufrir una lesión. Para muchas personas los dolores de cabeza comienzan justo después de ocurrida su LCT. Pero para otros, pueden comenzar algunas semanas, o incluso meses, después de su lesión. Hay varios tipos de dolores de cabeza. Para obtener más información, consulte la hoja informativa *Dolores de cabeza después de una LCT*.



¿Quién es elegible para recibir REHAB?

Un paciente puede recibir REHAB, si:

- La condición médica del paciente es lo suficientemente estable como para permitirle participar en la terapia.
- Algunas aseguradoras, incluyendo *Medicare*, tienen una definición específica de “participación en la terapia” para aprobar la REHAB.
- El paciente puede progresar con la terapia.
- El paciente tiene seguro u otras formas de cubrir el costo del tratamiento.



¿Cómo funciona la rehabilitación ambulatoria aguda?

Las terapias están diseñadas para satisfacer las necesidades específicas del paciente. El paciente recibirá al menos 3 horas de terapias diferentes durante el día con descansos intermedios, y las tendrá de 5 a 7 días a la semana.

El paciente estará bajo el cuidado de un médico que lo verá por lo menos tres veces por semana.

La mayoría de las personas con LCT que se encuentran en una unidad ambulatoria aguda participan en:

- Terapia física,
- Terapia ocupacional y
- Terapia del habla.

Cada tipo de terapia se puede administrar en un formato individual o grupal.



¿Quién forma parte del equipo de REHAB?

La rehabilitación generalmente involucra a un equipo de proveedores de atención médica altamente capacitados. Los miembros del equipo provienen de diferentes áreas en el cuidado de la salud. Los miembros del equipo, trabajan juntos todos los días y comparten información sobre su tratamiento y progreso. Al menos una vez por semana, los miembros del equipo se reúnen para hablar sobre el progreso del paciente y el plan de alta. El plan, inclusive, describe la atención que recibirá el paciente después de salir de REHAB.

El equipo que atenderá al paciente puede incluir a los siguientes miembros:

Doctores. Este puede ser un fisiatra (un médico cuyo enfoque es la medicina de rehabilitación), un neurólogo (un médico cuyo enfoque es el sistema nervioso), u otro médico familiarizado con la rehabilitación de la LCT. Este último está a cargo del tratamiento general del paciente y dirige el programa de REHAB del paciente. El doctor deberá:

- Evaluar las habilidades físicas del paciente.
- Evaluar el estado mental y el comportamiento del paciente.
- Prescribir medicamentos para ayudar a mejorar el estado de ánimo del paciente, el sueño, el dolor y/o la dieta.
- Prescribir sesiones personalizadas de terapia a la medida, física, ocupacional y/o del habla.
- Ordenar pruebas o tratamientos para ayudar a mantener o mejorar la salud del paciente.



Sueño

La mayoría de las personas con una LCT que experimentan dolor crónico reportan algún tipo de trastorno del sueño. No tener sueño de calidad suficiente puede aumentar el dolor y otros síntomas. Hay muchas terapias y medicamentos que pueden ayudar con el sueño. Si el dolor perturba el sueño, es probable que no mejore hasta que se controle el dolor.

Consulte a su médico antes de tomar medicamentos para ayudar con el sueño. Los cambios de comportamiento pueden ser la mejor manera de controlar el dolor que interrumpe el sueño. Muchos medicamentos que ayudan con el sueño pueden ser peligrosos para las personas que padecen una LCT. Para obtener más información sobre esto, consulte la hoja informativa sobre *El sueño y la LCT*.

Fatiga

No dormir lo suficiente o el sufrimiento por largo tiempo puede causar fatiga. La fatiga es una sensación de cansancio intenso que puede provocar que hacer cosas normales sea algo difícil. La fatiga también puede causar problemas con la memoria o el pensamiento.

Efectos cognitivos del dolor

Para las personas con dolor, podría ser más difícil procesar ideas complejas. El dolor también puede dificultar recordar cosas, mantener la concentración o ser paciente. El dolor suele hacer que la gente se queje o esté malhumorada a corto plazo. Todas estas cosas son verdaderas incluso para las personas con dolor que no padecen de una LCT.

Ansiedad

La ansiedad está estrechamente relacionada con el dolor y cada uno de estos padecimientos puede hacer que empeore el otro. La ansiedad puede aumentar los problemas de la memoria o del sueño. La ansiedad puede llevar a una persona a creer que un mal resultado es probable o cierto. Este tipo de pensamiento se llama "catastrofización o visión catastrófica".

Depresión

El dolor en sí mismo puede hacer que las personas se sientan deprimidas. Muchas personas con dolor crónico comienzan a sentir que no tienen control sobre sus vidas. Si estos sentimientos o el dolor que los causa no se abordan, puede generarse una depresión. El dolor también puede hacer que sea más difícil hacer cosas en la comunidad. Este aislamiento puede aumentar la depresión existente. La terapia conductual, la actividad, la medicina o una combinación de estos pueden ayudar. Si el dolor está contribuyendo a la depresión, los dos deben ser tratados al mismo tiempo. Muchos tratamientos promueven la salud general y el alivio del dolor a largo plazo.

Trastorno por estrés postraumático

Las personas que pasan por eventos traumáticos pueden presentar trastorno por estrés postraumático (TEPT). Las personas con TEPT pueden sentirse estresadas o asustadas incluso cuando no están en peligro. Algunas personas con TEPT tendrán flashbacks y pueden "volver a experimentar" el evento. El trastorno por estrés postraumático puede hacer que las personas quieran evitar cosas que les recuerden el trauma, que se sobresalten fácilmente o que tengan cambios en su estado de ánimo. Tanto el dolor como el trastorno por estrés postraumático pueden llevar a las personas a evitar lugares o actividades. Esto puede ser limitante y resultar en aislamiento, lo que puede empeorar el dolor o el trastorno por estrés postraumático.

Sueño

La mayoría de las personas con una LCT que experimentan dolor crónico reportan algún tipo de trastorno del sueño. No tener sueño de calidad suficiente puede aumentar el dolor y otros síntomas. Hay muchas terapias y medicamentos que pueden ayudar con el sueño. Si el dolor perturba el sueño, es probable que no mejore hasta que se controle el dolor.

Consulte a su médico antes de tomar medicamentos para ayudar con el sueño. Los cambios de comportamiento pueden ser la mejor manera de controlar el dolor que interrumpe el sueño. Muchos medicamentos que ayudan con el sueño pueden ser peligrosos para las personas que padecen una LCT. Para obtener más información sobre esto, consulte la hoja informativa sobre *El sueño y la LCT*.

Fatiga

No dormir lo suficiente o el sufrimiento por largo tiempo puede causar fatiga. La fatiga es una sensación de cansancio intenso que puede provocar que hacer cosas normales sea algo difícil. La fatiga también puede causar problemas con la memoria o el pensamiento.

Efectos cognitivos del dolor

Para las personas con dolor, podría ser más difícil procesar ideas complejas. El dolor también puede dificultar recordar cosas, mantener la concentración o ser paciente. El dolor suele hacer que la gente se queje o esté malhumorada a corto plazo. Todas estas cosas son verdaderas incluso para las personas con dolor que no padecen de una LCT.

Ansiedad

La ansiedad está estrechamente relacionada con el dolor y cada uno de estos padecimientos puede hacer que empeore el otro. La ansiedad puede aumentar los problemas de la memoria o del sueño. La ansiedad puede llevar a una persona a creer que un mal resultado es probable o cierto. Este tipo de pensamiento se llama "catastrofización o visión catastrófica".

Depresión

El dolor en sí mismo puede hacer que las personas se sientan deprimidas. Muchas personas con dolor crónico comienzan a sentir que no tienen control sobre sus vidas. Si estos sentimientos o el dolor que los causa no se abordan, puede generarse una depresión. El dolor también puede hacer que sea más difícil hacer cosas en la comunidad. Este aislamiento puede aumentar la depresión existente. La terapia conductual, la actividad, la medicina o una combinación de estos pueden ayudar. Si el dolor está contribuyendo a la depresión, los dos deben ser tratados al mismo tiempo. Muchos tratamientos promueven la salud general y el alivio del dolor a largo plazo.

Trastorno por estrés postraumático

Las personas que pasan por eventos traumáticos pueden presentar trastorno por estrés postraumático (TEPT). Las personas con TEPT pueden sentirse estresadas o asustadas incluso cuando no están en peligro. Algunas personas con TEPT tendrán flashbacks y pueden "volver a experimentar" el evento. El trastorno por estrés postraumático puede hacer que las personas quieran evitar cosas que les recuerden el trauma, que se sobresalten fácilmente o que tengan cambios en su estado de ánimo. Tanto el dolor como el trastorno por estrés postraumático pueden llevar a las personas a evitar lugares o actividades. Esto puede ser limitante y resultar en aislamiento, lo que puede empeorar el dolor o el trastorno por estrés postraumático.

El dolor puede cambiar tu forma de pensar

A menudo, tenemos pensamientos de los que no estamos plenamente conscientes llamados "pensamientos automáticos". Pueden influir en nuestras emociones y en las cosas que hacemos, incluso si no nos damos cuenta. El dolor por sí mismo o con depresión, ansiedad o TEPT puede hacer que las personas tengan pensamientos automáticos más negativos. Estos pensamientos pueden empeorar su dolor. Un terapeuta que practique la terapia cognitivo-conductual puede ayudar a cambiar estos patrones de pensamiento.

Avanzando

El dolor puede complicar muchos otros síntomas que son comunes después de una LCT. Todo el mundo experimenta dolor a su manera. Tratar el dolor es igual de personal y encontrar la manera correcta de controlar el dolor es un proceso. En la Parte 2 de esta hoja informativa, usted leerá acerca de las diferentes maneras en que las personas aprenden a manejar su dolor.

Autoría

Lesión cerebral traumática y dolor crónico: Parte 1 / Traumatic Brain Injury and Chronic Pain: Part 1 fue elaborada por Silas James, MPA; Jeanne Hoffman, PhD; Sylvia, Lucas, MD, PhD; Anne Moessner, APRN; Kathleen Bell, MD; William Walker, MD; CJ Plummer, MD; Max Hurwitz, DO, en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center.

Fuente: El contenido de esta hoja informativa se basa en la investigación y/o el consenso profesional. Este contenido ha sido revisado y aprobado por expertos de los Sistemas Modelos de Lesiones Cerebrales Traumáticas (LCTMS), financiados por el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR), así como expertos de los Centros de Rehabilitación de Politraumas (PRC), con fondos del U.S. Department of Veterans Affairs.

Descargo de responsabilidad: Esta información no pretende reemplazar el consejo de un profesional médico. Usted debe consultar a su proveedor de atención médica con respecto a sus inquietudes médicas específicas o tratamiento. El contenido de esta hoja informativa se elaboró bajo subvenciones del Instituto Nacional de Investigación en Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (número de subvención NIDILRR s 90DP0031 y 90DP0082). NIDILRR es un Centro dentro de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). El contenido de esta hoja informativa no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL o HHS y no debe asumirse la aprobación por parte del gobierno federal.

Copyright © 2020 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede ser reproducido y distribuido gratuitamente con la atribución apropiada. Se debe obtener permiso previo para su inclusión en materiales basados en tarifas.



Lesión cerebral traumática y dolor crónico: Parte 2

Agosto de 2020

www.msktc.org/LCT/factsheets

Hoja informativa LCT

Parte 2: Esta hoja informativa explica algunas de las formas más comunes en que las personas con lesión cerebral traumática (LCT) gestionan el dolor crónico sin el uso de medicamentos.

The Traumatic Brain Injury Model System es patrocinado por el Instituto Nacional de Incapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación, el Departamento de Salud y Administración de Servicios Humanos de los Estados Unidos para la Vida Comunitaria. (Consulte <http://www.msktc.org/tbi/model-system-centers> para obtener más información).

Lo que puede hacer sobre su dolor

De la misma manera que el dolor es personal, también lo son las estrategias para manejarlo. Aprender a controlar el dolor es un proceso que requiere práctica. No se desanime si el proceso es difícil al principio.

En este documento, encontrará algunas estrategias comunes para lidiar con el dolor, pero hay otras. Es posible que tenga que probar algunos enfoques antes de encontrar el correcto. El uso de una combinación de muchas técnicas puede funcionar mejor para usted. La mayoría de los analgésicos no funcionan bien para el dolor crónico y muchos forman hábitos. Esta hoja informativa explora maneras de controlar el dolor que no implican tomar medicamentos. La mayoría de las personas con dolor se beneficiarán de la ayuda de un de un psicólogo u otro proveedor de atención médica. Al final de esta hoja informativa hay un registro que puede usar para anotar su dolor y cómo está trabajando para manejarlo. El hecho de llevar un seguimiento del dolor durante dos semanas y mostrarle el registro a su proveedor de atención médica es una excelente manera de comenzar.

Hay muchas estrategias diferentes que las personas usan para controlar su dolor. Algunas de éstas son:

- Ejercicio
- Terapia cognitiva conductual (TCC)
- Descansos programados o ritmo
- Meditación
- Biorretroalimentación
- Hipnosis
- Visualización
- Terapia artística
- Acupuntura
- Masaje
- Calor o hielo
- Actividades sociales
- Ejercicio de respiración

Ejercicio

El ejercicio es una forma comprobada de controlar el dolor. Lleva al cerebro a liberar serotonina y endorfinas. Estos productos químicos son fuertes analgésicos y elevan su estado de ánimo. Si tiene limitaciones, hable con su equipo de atención médica sobre el ejercicio. Su equipo puede ayudarle a planificar una rutina que sea segura para usted.



Yoga

El yoga suele ser un ejercicio de bajo impacto que consiste en movimientos cronometrados con la respiración. Hay muchos estilos diferentes de yoga y algunos se pueden ajustar para personas con discapacidades. Hacer con regularidad ejercicio que involucra mente y cuerpo, como el yoga, puede ayudar con la fuerza, las funciones y el estado de ánimo, todo lo cual puede mejorar el dolor. El estiramiento y los movimientos lentos también pueden disminuir los espasmos musculares dolorosos.

Terapia Cognitiva Conductual

La Terapia Cognitiva Conductual (TCC) le ayudará a cambiar sus pensamientos o acciones. Le ayuda a hacer que la voz en su mente funcione para y no contra usted. La TCC generalmente significa que usted establecerá metas y trabajará con un consejero para planear cómo lograrlas. La TCC se utiliza a menudo para controlar la ansiedad, la depresión, el trastorno de estrés postraumático y el dolor. Si está interesado en aprender más, pídale a su equipo de atención médica que le ayude a encontrar un proveedor que practique la TCC.

Pensamientos de afrontamiento

Basarse en los pensamientos de afrontamiento puede ayudarle a superar un momento estresante o doloroso. Hacer una lista puede ser una buena idea. Algunos ejemplos son:

- "Sé que puedo manejar esto".
- "Podría ser peor".
- "Esto es difícil, pero sobreviviré".
- "Soy lo suficientemente fuerte para hacer esto".
- "He pasado por cosas más difíciles".

Gestión de su actividad

El ritmo le ayudará a pasar de detener una actividad después de sentir dolor a pausar antes de sentir dolor. El ritmo le ayuda a hacer las cosas que son importantes para usted mientras conserva su energía. Tomar descansos cortos durante todo el día, o incluso durante una actividad, le permitirá hacer más cosas con el tiempo. Preste atención a cómo se siente su cuerpo durante y después de las actividades. Aprender el ritmo requiere práctica. Puede usar el registro al final de esta hoja informativa para realizar un seguimiento de su actividad y ayudarle a empezar a acelerar.

Delegar es encontrar maneras de hacer que otras personas hagan algunas cosas para que usted pueda ahorrar energía, lo que probablemente le ayude con el dolor.

- Utilice un servicio de comestibles o una aplicación en lugar de ir a la tienda usted mismo.
- Pídale a su pareja que lleve la ropa a la lavadora antes de que usted la lave y la doble.

Ajustar es encontrar diferentes maneras de hacer cosas que podrían estar agotando o consumiendo mucho tiempo, lo que también puede ayudar a disminuir el dolor.

- En lugar de cocinar todas las noches, puede usar una olla de cocción lenta para hacer varias comidas a la vez.
- Saque su ropa y pláncela antes de irse a la cama para ahorrar tiempo por la mañana.

Distracción

El dolor necesita una audiencia. Si usted no le presta atención a su dolor, le molestará menos. Algunas cosas que puede tratar de dejar de pensar en el dolor incluyen:

- Leer o ver la televisión.
- Escuchar música o un podcast.
- Hacer algo de limpieza.
- Concentrarse en su respiración.
- Llamar a un amigo.
- Ir a un parque, museo o biblioteca con alguien con quien le guste pasar tiempo.
- Jugar cartas o un juego con amigos.
- Hacer un poco de jardinería.

Estrategias de relajación

Existen muchas maneras en que usted puede ayudar a su cuerpo a relajarse. Reducir la tensión en el cuerpo puede reducir el dolor. Es posible que deba probar algunas cosas antes de encontrar la que sea adecuada para usted.

Concienciación

Cobrar conciencia o prestar atención plena es un tipo de meditación. La idea es estar presente en el momento. No se preocupe por lo que ya ha sucedido o puede suceder en el futuro. Esta práctica se centra en ser consciente de su respiración y observarse a sí mismo. Fíjese en sus pensamientos, sentimientos y emociones sin juzgarlos ni ponerles valor. Esta atención tranquila conduce a cobrar conciencia de las cosas que a menudo ignoramos. La atención plena les brinda a muchas personas una nueva comprensión de su dolor y más control sobre él. Esta concienciación también puede ayudar con la ansiedad y mejorar que uno se enfoque, lo que puede ayudar con el dolor.

Reconozca su dolor y examínelo al igual que haría con algo que acabara de descubrir. Estudie cómo se siente, las emociones que tiene en respuesta a ello y cómo reacciona su cuerpo a esas sensaciones y emociones. Luego, dirija su atención a los sonidos que le rodean. Después de examinarlos, repita esto con sus otros sentidos (vista, olfato, tacto).

Biorretroalimentación

Hay muchos tipos de biorretroalimentación. La idea es entender las señales en su cuerpo relacionadas con el dolor o la ansiedad y aprender a controlarlas. Por ejemplo, la frecuencia cardíaca rápida y la respiración rápida están relacionadas con la ansiedad. La disminución de la respiración y el ritmo cardíaco puede indicarle a su cuerpo que está bien relajarse. Un terapeuta capacitado puede enseñarle biorretroalimentación.

Respiración controlada

La respiración controlada es un tipo de biorretroalimentación. Utiliza el hecho de que el corazón late con más lentitud mientras usted está exhalando que durante la inhalación. Extraer la exhalación puede ayudarte a reducir la velocidad cardíaca. Respirar con el abdomen puede estimular la digestión. La respiración controlada hace ambas cosas, lo que le indica a su cuerpo que vuelva a un estado de calma.

Siéntese en un lugar cómodo con pocas distracciones. Coloque una mano sobre el estómago y la otra sobre el pecho. Respire por la nariz mientras cuenta hasta dos en la cabeza. Sienta que la mano sobre su estómago se eleva a medida que inhala. Respire por la boca con los labios fruncidos. Al hacer esto, cuente mentalmente hasta cuatro y sienta que desciende la mano en el estómago.

Relajación autogénica

Autogénico significa "autorregulado". Durante la relajación autogénica, se dice usted mismo que está relajado. Mientras hace esto, imagina las diferentes partes de su cuerpo que van relajándose. Aprender a relajarse requiere práctica; ser paciente y tratar esto como cualquier otra habilidad que ha aprendido. Es normal que represente un reto al principio.

Siéntese en un lugar cómodo con pocas distracciones. Cierre los ojos e imagine su brazo derecho. Dígase: "Mi brazo derecho está caliente y es pesado"; luego sienta que su brazo derecho se relaja. Repita este ejercicio con el brazo izquierdo, los hombros, la mandíbula, la espalda, la pierna derecha y la pierna izquierda.

Encontrar lo que funciona

Recuerde que tanto el dolor como la manera de manejarlo son algo personal. Algo que funciona para usted le puede no funcionar a otra persona. No se desanime si no encuentra el método adecuado para controlar el dolor de inmediato. Al final de esta hoja informativa encontrará un registro que puede usar para registrar su dolor. Llevar un seguimiento del dolor durante dos semanas y mostrar su registro a su equipo de atención médica es una excelente manera de comenzar.

Muchas de las técnicas tratadas en esta hoja informativa pueden ayudarle a alcanzar sus metas de gestión del dolor y vivir una vida más funcional y satisfactoria. Cuando encuentre la estrategia o estrategias correctas, practíquela a diario, incluso si no tiene dolor. Controlar el dolor es una habilidad y se necesita tiempo para desarrollar habilidades. Hay muchas aplicaciones, tutoriales en video y sitios web que pueden ayudarle a desarrollar estas habilidades de gestión del dolor. También puede utilizar el registro al final de esta hoja informativa para realizar un seguimiento de su progreso en la gestión del dolor.

Considere preguntarle a su equipo de atención médica sobre un programa de rehabilitación del dolor. Este es un programa más intensivo donde muchos especialistas diferentes trabajan con usted. Ellos le enseñarán maneras de manejar el dolor sin medicamentos. El tratamiento puede durar varios días o semanas.

Autoría

Traumatic Brain Injury and Chronic Pain: Part 2 (Lesión cerebral traumática y dolor crónico: Parte 2) ha sido elaborada por Silas James, MPA; Jeanne Hoffman, PhD; Sylvia, Lucas, MD, PhD; Anne Moessner, APRN; Kathleen Bell, MD; William Walker, MD; CJ Plummer, MD; Max Hurwitz, DO, en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center.

Fuente: El contenido se basa en la investigación y/o consenso profesional. Este contenido ha sido revisado y aprobado por expertos de Traumatic Brain Injury Model Systems (TBIMS), financiados por el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación, así como por expertos de Polytrauma Rehabilitation Centers (PRC).

Descargo de responsabilidad: Esta información no pretende reemplazar el consejo de un profesional médico. Usted debe consultar a su proveedor de atención médica con respecto a sus inquietudes médicas específicas o tratamiento. El contenido de esta hoja informativa ha sido elaborado en el marco de una subvención del Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación (NIDILRR, número de subvención 90DP0082). NIDILRR es un centro que forma parte de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). El contenido de esta hoja informativa no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL y HHS, por lo que no se debe asumir aprobación por parte del Gobierno Federal.

Copyright © 2020 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede reproducirse y distribuirse libremente con la debida atribución. Debe obtenerse permiso para su inclusión en materiales por los que se cobre una cuota.

Registro de actividad

Puede usar este registro para realizar un seguimiento de las actividades o eventos que pueden estar relacionados con el dolor. Este registro también se puede utilizar para registrar su práctica de manejo del dolor.

Fecha/Hora										
¿Qué estaba pasando? (Evento o actividad)										
¿Durante cuánto tiempo/cuándo?										
¿Tuve dolor? (0-10) (¿Dónde?)										
¿Otras emociones?										
¿Qué pensamientos tenía?										
¿Qué hizo en respuesta?										

Registro de actividad

Puede usar este registro para realizar un seguimiento de las actividades o eventos que pueden estar relacionados con el dolor. Este registro también se puede utilizar para registrar su práctica de manejo del dolor.

Fecha/Hora												
¿Qué estaba pasando? (Evento o actividad)												
¿Durante cuánto tiempo/cuándo?												
¿Tuve dolor? (0-10) (¿Dónde?)												
¿Otras emociones?												
¿Qué pensamientos tenía?												
¿Qué hizo en respuesta?												

Comprensión y afrontamiento de la irritabilidad, la ira y la agresión después de una LCT

Febrero de 2021

www.msktc.org/LCT/factsheets

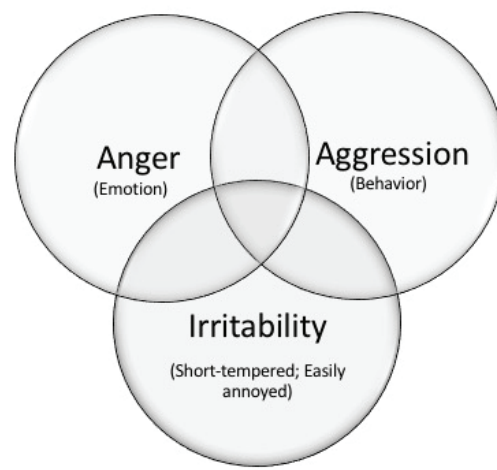
Hoja informativa sobre LCT

Esta hoja informativa explica la irritabilidad, la ira y la agresión luego de una LCT.

El Programa del Sistema de Modelos de Lesiones Cerebrales Traumáticas (TBIMS, por sus siglas en inglés) es patrocinado por el Instituto Nacional de Incapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación, el Departamento de Salud y Administración de Servicios Humanos de los Estados Unidos para la Vida Comunitaria. (Consulte <http://www.msktc.org/tbi/model-system-centers> para obtener más información).

¿Qué son la irritabilidad, la ira y la agresión y cómo puede reconocerlos?

- **La irritabilidad** es un estado emocional en el que una persona tiene un temperamento explosivo y se molesta o enoja fácilmente. Como resultado, las cosas pequeñas pueden conducir a reacciones hostiles (por ejemplo, gritarle a la familia o a los amigos). Esto es más probable que suceda si la persona no sabe cómo manejar sus sentimientos o si la persona está estresada. Las personas pueden sentirse tensas, nerviosas, sensibles o al límite cuando están irritables.
- **La ira** es una *emoción*. Es una fuerte sensación de molestia o disgusto. A veces las emociones furiosas pueden ser intensas y sentirse fuera del control de uno. La ira puede propiciar actos agresivos. Cuando se enojan, las personas pueden sentir tensión en la frente, la mandíbula, los hombros o los puños. Pueden sentir que su corazón late más rápido y su cuerpo pueden sentirse caliente.
- **La agresión** es un tipo de *comportamiento*. A menudo es una expresión de ira. Las acciones pueden ir desde ligeramente agresivas hasta extremadamente agresivas. La agresión puede tomar forma de comentarios hirientes: lo que dices y cómo lo dices. Puede incluir insultos, maldiciones o gritos. En el extremo más extremo y menos común, puede incluir actos de violencia, como tirar cosas o golpear a alguien o algo así. La agresión puede incluir otras acciones amenazantes destinadas a causar miedo o disgusto, como seguir a un conductor en la carretera para intimidarlo o negarse a hacer algo que su ser querido quiere hacer.
- Como se muestra a continuación, la irritabilidad, la ira y la agresión no son lo mismo, pero pueden solaparse u ocurrir al mismo tiempo. Sin embargo, cada una también puede ocurrir por separado. Por ejemplo, alguien podría sentirse enojado pero no actuar agresivamente, o alguien podría enojarse sin estar irritable. A continuación se presentan algunos consejos para controlar estas emociones y comportamientos.



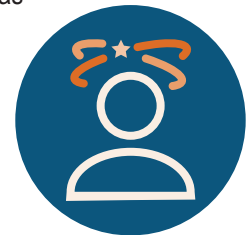
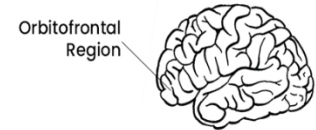
¿Qué cambios se pueden esperar después de una LCT?

Para la mayoría de las personas es común sentirse irritable o enojado de vez en cuando, pero una LCT puede causar cambios que hacen que estos sentimientos sean se vuelvan más un problema.

- **La irritabilidad y la ira son más comunes en las personas con una LCT que en las personas sin LCT.** Algunas investigaciones muestran que hasta tres cuartas partes de las personas con una LCT padecen irritabilidad. Además, hasta el 50% de las personas con una LCT tienen problemas de ira. Una persona que no era propensa a la irritabilidad o la ira antes de su LCT ahora puede estar fácilmente irritada o enfadada después de su LCT.
- **La irritabilidad y la ira después de la LCT pueden ser repentinas e impredecibles.** Después de una LCT, los sentimientos de irritabilidad y enojo pueden ocurrir repentinamente y aumentar con rapidez. Estos sentimientos pueden desencadenarse con más facilidad que antes de la LCT. También pueden ser difíciles de predecir.
- **La ira y la agresión pueden propiciar comportamientos difíciles de controlar después de una LCT.** Una LCT puede dificultar que una persona hable de una manera respetuosa sobre las cosas que le hacen enojar o frustrarse. A la persona también le puede resultar difícil detener una respuesta agresiva, como gritar, decir cosas malas o maldecir. A veces, pueden expresar ira a través de actos físicos, como lanzar cosas, golpear una pared o cerrar puertas. En casos más extremos y raros, la ira puede conducir a peleas físicas, como golpear a otros.

¿Por qué las personas con LCT tienen problemas de irritabilidad, ira y agresión?

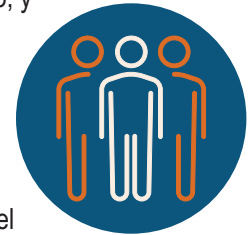
- **Lesión en partes del cerebro que controlan cómo nos sentimos y manejamos nuestras emociones.** La LCT a menudo causa lesiones en una o más de las muchas partes del cerebro que controlan cómo nos sentimos y manejamos nuestras emociones. Un ejemplo es la región orbitofrontal (en la imagen a la derecha). Esta parte frontal del cerebro nos ayuda a monitorear y evaluar nuestros sentimientos, y a pensar racionalmente en las situaciones. Esto ayuda a mantener nuestra ira bajo control y nos impide ser impulsivos y agresivos. Nos ayuda a encontrar las maneras apropiadas de lidiar con nuestra ira y la situación. Las personas que han herido esta parte de su cerebro a menudo tienen problemas para controlar su ira y agresión.
- **Cambios en la forma en que la persona piensa.** Después de una LCT, pueden producirse cambios como el pensamiento lento, problemas de atención, memoria deficiente o dificultad para resolver problemas. Estos problemas pueden ser frustrantes y pueden aumentar la irritabilidad y la ira.
- **Problemas emocionales.** La irritabilidad es a menudo una señal de que una persona está lidiando con otros problemas dificultades emocionales, como sentirse triste, deprimido y/o ansioso.
- **No reconocer plenamente las emociones.** Las personas con una LCT pueden tener dificultades para saber cuándo se están molestando o irritando. Como resultado, los sentimientos de ira pueden crecer fácilmente y salirse de control.
- **Adaptarse a la lesión.** Muchas personas con una LCT tienen dificultades para hacer frente a los cambios después de su lesión. Las limitaciones en las actividades y responsabilidades (por ejemplo, conducir, administrar facturas, tareas del hogar) pueden hacerlos sentir irritables o enojados.
- **Malinterpretar a los demás.** El LCT puede afectar la capacidad de una persona para interpretar las acciones y emociones de otras personas. Pueden pensar que otras personas están enojadas o tienen malas intenciones cuando no las tienen. Esto puede generar la ira.
- **Sentirse mal.** El dolor, la fatiga y el sueño deficiente son comunes después de LCT. Estos pueden conducir a irritabilidad y agresión.
- **Sensibilidades al entorno.** Las personas con una LCT pueden ser más sensibles a la luz y/o al ruido. Esto puede generar irritabilidad.



¿Cuáles son las consecuencias de la irritabilidad, la ira y la agresión después de la LCT?

A continuación se presentan algunas áreas comunes que pueden verse afectadas por estos cambios emocionales y conductuales:

- **Efectos negativos para la salud.** La ira puede causar una frecuencia cardíaca más rápida y la persona puede estar en un estado constante de alerta, lo que, a largo plazo, puede tener efectos negativos para la salud física y efectos en la salud mental, como las enfermedades del corazón y la ansiedad.
- **Relaciones íntimas.** Puede resultar difícil para los demás relacionarse con una persona que se irrita, enoja o es agresiva con facilidad. Las reacciones impredecibles pueden hacer que las parejas se sientan como si tuvieran que "caminar sobre arenas movedizas" alrededor de la persona con LCT. Esto puede generar estrés, conflicto y/o miedo, y la calidad de la relación puede sufrir.
- **Amistades.** Los amigos de personas con una LCT pueden tener reacciones similares a las de los cónyuges o parejas. Si éstas no se abordan, es probable que las amistades disminuyan y puede ser más difícil hacer nuevos amigos.
- **Volver al trabajo.** Los problemas para controlar las emociones y los comportamientos pueden conducir a fricciones o discusiones con compañeros y empleadores. La irritabilidad puede dificultar el aprendizaje de nuevas habilidades y recibir comentarios críticos de otros. Los comportamientos agresivos o defensivos pueden conducir a medidas disciplinarias o pérdida de empleo.
- **Problemas legales.** Debido a la lesión, una persona con una LCT puede tener dificultades para controlar reacciones impulsivas e inapropiadas cuando están irritables o enojados. Algunos actos pueden incluso ser ilegales (por ejemplo, daños a la propiedad, asalto) y pueden resultar en multas, arrestos o incluso encarcelamiento. Las razones de estas acciones después de la LCT a menudo pueden ser malinterpretadas. Si alguien con una LCT es acusado de un acto ilegal, las fuerzas del orden y el sistema legal deben considerar recomendar servicios de rehabilitación que puedan tratar las necesidades de la persona, en lugar de castigo penal.



¿Cómo pueden los proveedores de atención médica ayudar a reducir la irritabilidad, la ira y la agresión?

Encuentre un proveedor de atención médica con licencia que esté capacitado en el tratamiento de problemas emocionales después de LCT. Entre los ejemplos están los psicólogos, consejeros de rehabilitación, fisiatras (médicos especializados en rehabilitación), trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales o patólogos del habla. Los proveedores suelen utilizar los siguientes métodos con buenos resultados.

- **Psicoterapia o terapia.** Los proveedores de atención médica, como los psicólogos o terapeutas profesionales con licencia, pueden ayudar a las personas con una LCT a aprender a lidiar con la ira y las emociones relacionadas (por ejemplo, trastorno de estrés postraumático, ansiedad y depresión) de maneras saludables. Esto lo pueden hacer de diferentes maneras, como ayudar a las personas a notar sus pensamientos y sentimientos sin juzgarlos, ayudándoles a evaluar cómo sus mismos pensamientos o sentimientos pueden estar llevándolos a actuar de modo poco saludable, y/o ayudarlos a evaluar la exactitud de su pensamiento.
- **Resolución de problemas.** Algunos proveedores de atención médica pueden ayudar a las personas con LCT a aprender destrezas para la resolución de problemas, que es sabido que reducen la ira y la agresión.
- **Detección temprana.** Algunos proveedores de atención médica pueden enseñarles a las personas con LCT cómo detectar signos de alerta temprana de irritabilidad y enojo para que puedan tratar de disminuir la posibilidad de volverse agresivos. La meditación y atención plena pueden ayudar a las personas a notar cómo se sienten y se calman.
- **Formación en habilidades sociales.** Algunos proveedores pueden ayudar a las personas con LCT a volver a aprender habilidades sociales clave que a menudo se ven afectadas por la lesión cerebral. Esto puede ayudar a la persona con la LCT a entender mejor los pensamientos, intenciones y sentimientos de los demás (por ejemplo, ver las cosas desde la perspectiva de los demás). Esto puede prevenir malentendidos y reducir la ira y la agresión.



- **Medicamentos.** Los médicos pueden usar medicamentos para tratar la irritabilidad, la ira y la agresión. Sin embargo, la Food and Drug Administration no ha aprobado ningún medicamento para los problemas de comportamiento relacionados con LCTs. Después de la LCT, las personas pueden ser más sensibles a los medicamentos. Hable con su médico acerca de los cambios que nota en usted mismo con el medicamento y los efectos secundarios de todos los medicamentos recetados que está tomando.

¿Qué puede hacer una persona con una LCT para ayudar a reducir la irritabilidad, la ira y la agresión?

- **Descanso.** Trate de dormir al menos 7 horas todas las noches. Si tiene problemas para dormir, consulte a un médico o a otro proveedor de atención médica.
- **Mueva su cuerpo.** Asegúrese de hacer ejercicio, como caminar o hacer yoga, todos los días.
- **Relajarse.** Practique ejercicios de relajación, como atención plena, meditación y/o respiración profunda todos los días.
- **Practique llevar una dieta saludable.** Beba ocho vasos de agua todos los días, coma alimentos saludables y no use drogas recreativas ni alcohol.
- **Recuerde sus medicamentos.** Asegúrese de tomar los medicamentos que le recetó su médico (ver arriba mencionados).



¿Cómo pueden los cuidadores ayudar a personas con una LCT reducir su irritabilidad, ira y agresión?

Los cuidadores suelen encontrar que la irritabilidad, la ira y la agresión de su ser querido son algunos de los cambios más difíciles de tratar después de la lesión. Estos son algunos consejos útiles para los cuidadores.

- **Observe patrones.** Tenga en cuenta las cosas que causan irritabilidad o enojo. El cansancio, la sobreestimulación o demasiado calor pueden ser detonadores. Algunos temas, como que se le recuerden cosas con las que tiene dificultades, pueden ser muy molestos para la persona con LCT. Trate de ser sensible acerca de detonadores como estos. No es su trabajo evitar todas las situaciones que pueden desencadenar estas emociones, pero notar patrones puede ser útil.
- **Empatizar y tratar de entender el problema.** Haga todo lo posible por entender de dónde viene la persona con una LCT y qué está causando que su ser querido se enfade. Dese cuenta de que algo que está haciendo o diciendo puede ser interpretado de modo que desencadene su ira. Trate de ayudar a resolver la situación que le molesta a la persona.
- **Gestione sus propias expectativas y emociones.** Asegúrese de que sus expectativas de la persona sean realistas. Trate de mantener la calma en respuesta a la ira y la agresión. Sugiera un descanso hasta que todos se calmen. Vaya a otra habitación o salga de casa si es necesario. Vuelva más tarde para hablar con calma. Considere asistir a grupos de apoyo al cuidador para obtener apoyo y/o asegúrese de obtener ayuda y atención de otros familiares y amigos.
- **Acordar normas básicas de comunicación.** Todos deben estar de acuerdo en ser respetuosos el uno con el otro. Por ejemplo, hable con calma, sin gritar y sin ningún otro comportamiento agresivo.
- **Concéntrese en el comportamiento positivo.** Preste atención y premie comportamientos positivos, como cuando la persona expresa con calma sus sentimientos. Trate de no responder a los comportamientos negativos, que a veces pueden aumentarlos.
- **Trate de no tomar las cosas personalmente.** Entender la lesión en el cerebro a menudo hace que sea más difícil para la persona manejar la ira y otras emociones. Saber que no es algo personal o no es culpa de la persona puede ayudarle a mantener la calma.
- **Tenga en cuenta cualquier problema de seguridad.** Su seguridad y la de otros miembros de la familia es importante. Si tiene problemas su seguridad o la de su ser querido, hable con su médico u otro profesional de la salud. En algunos casos, es posible que deba considerar vivir separado de la persona con LCT.





Lecturas recomendadas

- [You Did That on Purpose! Misinterpretations and Anger after Brain Injury](#) (¡Lo hiciste a propósito! Malas interpretaciones y enojo después de una lesión cerebral)
- [Anger and Frustration After Brain Injury](#) (ira y frustración después de una lesión cerebral) (Brainline.org)
- Recursos de MSKTC LCT en <https://msktc.org/LCT> en:
 - [Problemas emocionales después de LCT](#)
 - [Comprensión de la LCT](#)
 - [Depresión después de la LCT](#)
 - [Fatiga y LCT](#)
 - [Sueño y LCT](#)
 - [Dolores de cabeza después de LCT](#)
 - [Problemas cognitivos después de LCT](#)

Autoría

Irritability, Anger, and Aggression After TBI / Irritabilidad, ira y agresión después de una LCT fue elaborada por Dawn Neumann, PhD, Shannon R. Miles, PhD, Angelle Sander, PhD, y Brian Greenwald, MD en colaboración con el Centro de Traducción del Conocimiento de Sistemas Modelo. Agradecimiento especial a Sagar Parikh, MD, por crear la imagen del cerebro en esta hoja informativa.

Fuente: El contenido de esta hoja informativa se basa en la investigación y/o el consenso profesional. Este contenido ha sido revisado y aprobado por expertos del programa del Sistema de Modelos de Lesiones Cerebrales Traumáticas (LCTMS), financiado por el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR), así como por expertos de los Centros de Rehabilitación politraumatismo (PRCs, por sus derechos de salud), con fondos del Departamento de Asuntos de Veteranos de los Estados Unidos.

Descargo de responsabilidad: Esta información no está destinada a reemplazar el consejo de un profesional médico. Usted debe consultar a su proveedor de atención médica con respecto a preocupaciones médicas específicas o tratamiento. Los contenidos de esta hoja informativa fueron desarrollados en virtud de subvenciones del Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (beca NIDILRR número 90DP0082, 90DPTB0016, 90DRTB0002y 90DPTB0014). NIDILRR es un Centro dentro de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). El contenido de esta hoja informativa no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL o HHS, por lo que no se debe asumir aprobación por parte del Gobierno Federal.

Copyright © 2021 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede reproducirse y distribuirse libremente con la atribución adecuada. Debe obtenerse permiso para su inclusión en materiales por los que se cobre una cuota.



Comprensión de los cambios de comportamiento tras una lesión cerebral traumática moderada a grave

Agosto de 2021

www.msktc.org/tbi/factsheets

Hoja informativa de LCT

Esta hoja informativa explica los cambios de comportamiento después de una LCT.

¿Cuáles son algunos posibles cambios de comportamiento?

Las personas que padecen una lesión cerebral traumática (LCT) de moderada a grave pueden presentar cambios en su comportamiento. Las personas con una LCT y sus familias enfrentan algunos comportamientos comunes:

- **Problemas para manejar las emociones.** Las personas con una LCT pueden tener un cambio repentino en el estado de ánimo; también pueden tener una respuesta emocional extrema ante una situación. Pueden alzar la voz, llorar o reír.
- **Inquietud.** Las personas con una LCT pueden inquietarse, ir y venir o moverse de una manera repetitiva. Por ejemplo, pueden menearse con un ritmo inusual.
- **Problemas con el comportamiento social.** Las personas con una LCT pueden evitar a otros, interrumpir a otros o decir cosas que no se ajustan a la situación o que son hirientes. También pueden hacer comentarios sexualmente inapropiados.
- **Negarse a hacer cosas.** Las personas con una LCT negarse a hacer algo, como ir a terapia o hacer otras actividades.
- **Sentirse desmotivado.** Las personas con una LCT pueden tener dificultades para participar en una actividad a pesar de que saben el beneficio de hacerlo o el porqué de la necesidad de hacerlo. Esto no es causado por fatiga o pereza.
- **Dificultad para iniciar tareas.** A las personas con una LCT se les puede dificultar iniciar tareas o conversaciones, incluso si éstas son cosas que quieren hacer.



El Programa del Sistema de Modelos de Lesiones Cerebrales Traumáticas (MLCT o TBIMS por sus siglas en inglés) está patrocinado por el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación, Administración para la Vida Comunitaria, Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. (Véase <http://www.msktc.org/tbi/model-system-centers> para obtener más información.)

¿Quién está en riesgo de sufrir cambios de comportamiento?

Los cambios de comportamiento (también llamados cambios de personalidad) son comunes en las personas con una LCT moderada o grave. Estos cambios suelen ocurrir poco después de sufrirse la LCT y pueden cambiar con el tiempo. El tipo de cambio que tienen las personas y el tiempo de su duración depende de dónde está su lesión, de qué tan grave es y de otros factores. Las personas con una LCT severa son más propensas a tener cambios de comportamiento que duran un tiempo. La buena noticia es que los cambios de comportamiento pueden mejorar con el paso del tiempo.

Esta hoja informativa trata del porqué ocurren los cambios de comportamiento. También incluye sugerencias sobre qué hacer cuando se producen comportamientos problemáticos. Incluye un marco que las personas con una LCT, sus familias y otros pueden usar para ayudar a manejar los cambios en el comportamiento causados por la LCT.

¿Por qué ocurren cambios en el comportamiento?

Los cambios de comportamiento luego de una LCT ocurren por muchas razones, incluidos cambios en la forma en que funciona el cerebro. Los siguientes son algunos de los cambios más comunes.



- Algunas personas con una LCT pueden tener problemas para **concentrarse, pensar o comunicarse**. También pueden tener problemas con el tiempo que se tardan en procesar la información y responder a ella. Estos problemas pueden hacer que sea difícil **mantener** la conversación o entender **una situación**. Como resultado, las personas con una LCT pueden parecer ser poco cooperativas. También pueden parecer “estar fuera de contexto” o fuera de sincronía con lo que está sucediendo en una situación de ritmo rápido. Pueden evitar situaciones sociales porque se sienten incómodos o avergonzados cuando están con otras personas.
- Las personas con una LCT pueden tener **problemas con las habilidades de pensamiento**. Estos problemas les pueden dificultar que entiendan *por qué* suceden algunas cosas o *qué hacer* cuando suceden. Esto puede hacer que la persona se sienta irritada, se niegue a hacer cosas o no hacer las cosas que acordó hacer. También pueden tener dificultades para tomar decisiones.
- Las personas con una LCT pueden tener **un control deficiente de sus impulsos**. Esto puede hacer que sea difícil para ellos filtrar sus pensamientos o acciones. Es posible que no piensen o no entiendan el efecto de lo que dicen o hacen antes de decir o hacer algo inapropiado o inseguro.
- Las personas con una LCT pueden no estar plenamente **conscientes** de sus problemas actuales. Esto puede hacer que se nieguen a usar una caminadora o una silla de ruedas. También pueden negarse a participar en el terapia. Algunas personas con una LCT pueden no seguir las recomendaciones o restricciones que están destinadas a ayudarles a ser independientes, a mantenerlos a salvo y a ayudarles a recuperarse.
- Tenga en cuenta que las personas con una LCT no siempre pueden controlar su comportamiento, lo que es especialmente cierto en situaciones que son altamente estresantes. El **marco A-B-C**, que se analiza más adelante en esta hoja informativa, incluye estrategias para ayudar a las personas con una LCT a prevenir comportamientos problemáticos. Si el comportamiento ocurre, el marco ofrece técnicas para distraer a la persona o ayudarla a relajarse.
- Las personas con una LCT a menudo tienen una respuesta **emocional** a su lesión. Pueden sentir una sensación de pérdida debido a una menor independencia, cambios en su papel dentro de la familia y una falta de control sobre su situación. Las siguientes fichas informativas pueden ayudar en este tipo de situaciones (véase [Depresión después de la LCT](#); [Relaciones después de LCT](#), [problemas emocionales después de LCT](#); [Comprensión y afrontamiento de la irritabilidad, la ira y la agresión después de la LCT](#)). En las secciones siguientes se tratan los comportamientos problemáticos.

¿Qué puedo hacer para lidiar con los comportamientos problemáticos?

Identificar comportamientos problemáticos

El objetivo del enfoque A-B-C es evitar que se produzca el problema de comportamiento (la “B”, sigla en inglés de *behavior*, comportamiento). Otras estrategias implican cambiar las cosas que suceden luego de ocurrir un comportamiento, lo que puede ayudar a cambiar la intensidad, severidad o frecuencia de dicho comportamiento.

- El primer paso es identificar el comportamiento. Haga una lista de comportamientos que usted vea que son un problema.
- Trabaje con un profesional para revisar la lista e identificar los comportamientos que deben cambiar. Tenga en cuenta que un comportamiento específico puede no ser un problema para todos. Pídales a sus familiares y amigos su opinión.
- Actualice la lista a medida que surjan nuevos comportamientos y los antiguos dejen de ser problema.

Siga el marco A-B-C para comprender mejor los comportamientos problemáticos

El marco A-B-C puede ayudarle a entender el enfoque que un profesional puede utilizar para averiguar cuándo y por qué puede ocurrir un comportamiento o una respuesta emocional. En esta sección se describe el marco de trabajo. Es posible que un familiar o amigo le ayude con este ejercicio. Si tiene preguntas, antes de usarlo puede ponerse en contacto con un profesional con experiencia en el manejo del comportamiento después de LCT.



A. Antecedentes. Un antecedente es lo que sucede justo antes de que se produzca el comportamiento problemático. Tome notas sobre todo lo que recuerde; puede ser que no esté claro cuál fue el factor “desencadenante” del comportamiento. Sus notas pueden ayudarle a encontrar patrones. A partir de ellos, se le ocurrirán ideas sobre los desencadenantes o las causas del comportamiento problemático; los desencadenantes pueden incluir dolor, fatiga, ruido o sensibilidad a la luz. Las siguientes son algunas preguntas para ayudarle a identificar antecedentes.

- ¿Quién está o no está presente antes de que el comportamiento problemático ocurre?
- ¿Dónde toma lugar el comportamiento problemático?
- ¿Qué elementos deseados (por ejemplo, televisión, videojuegos, teléfono celular) están presentes o ausentes justo antes de que se produzca el comportamiento problemático? ¿Qué pasa con los artículos no deseados?
- ¿Qué eventos tuvieron lugar antes de que se produjera el comportamiento problemático?
- ¿A qué hora del día ocurre el comportamiento problemático?
- ¿Hay una causa de base del comportamiento? Causas como la falta de sueño, una reacción a los medicamentos, cambios en el horario y cambios en la dieta prepararon el escenario para comportamientos problemáticos durante todo el día.

B. Comportamiento. Eche un vistazo de cerca al comportamiento o comportamientos problemáticos en su lista. Tome notas. Describa el comportamiento del problema con tanto detalle como pueda. Éstas son algunas preguntas para entender los comportamientos problemáticos.

- ¿Cómo se ve el comportamiento?
- ¿Con qué frecuencia ocurre el comportamiento?
- ¿Cuánto tiempo dura el comportamiento?
- ¿Qué tan intenso es el comportamiento?



C. Consecuencias. Esto es lo que sucede justo después de que se produce el comportamiento del problema. Tome notas sobre todos los cambios que vea a los pocos minutos de ocurrir el comportamiento. No es probable que cosas que suceden varios minutos, horas o días después estén causando el comportamiento del problema. Las siguientes preguntas han de ayudar.

- ¿Qué sucedió justo después del comportamiento problemático?
- ¿Cómo reaccionó la gente?
- ¿La persona obtuvo algo del comportamiento? Por ejemplo, ¿llamó la atención (ya sea bueno o malo)?
- ¿Se quitó o evitó algo debido al comportamiento?
- ¿Cambió el entorno debido al comportamiento? Por ejemplo, ¿la persona abandonó una situación o lugar?

Identificar y cambiar antecedentes (para prevenir el comportamiento problemático)

Dedique tiempo a identificar una lista de desencadenadores y formas de evitar un comportamiento problemático. Si no puede evitar los desencadenantes, encuentre formas de disminuir el impacto de esos desencadenantes. Puede organizar las notas en un gráfico (como el siguiente gráfico) para facilitar el seguimiento de los resultados.

Plan A-B-C: Cambiar el antecedente (para “Prevenir” el comportamiento del problema)				
A Antecedente	B Comportamiento	C Consecuencia	Ideas para el cambio	Resultados
La sesión de fisioterapia se centró en las actividades de estiramiento en un paciente con movilidad limitada debido a rigidez o lesiones físicas que son dolorosas durante el estiramiento	<ul style="list-style-type: none"> • Gritos • Golpes al terapeuta • Rechazo a la fisioterapia 	<ul style="list-style-type: none"> • La sesión terminó antes de tiempo • La persona con LCT regresó a su habitación • Malestar familiar • Terapeuta aliviado 	<ul style="list-style-type: none"> • El dolor durante los ejercicios puede actuar como desencadenante. • Hable con un médico sobre las maneras de reducir el dolor durante los estiramientos. • Explique el propósito del estiramiento. • Agregue actividades que hagan feliz a la persona, pero que también sean terapéuticas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Disminución de la frecuencia e intensidad de los gritos o el volumen de la voz fuerte • Terapeuta menos ansioso de trabajar con una persona con LCT

Cambiar las consecuencias

Las consecuencias pueden ser difíciles de identificar. Algunas pueden ser obvias y otras no tan obvias. Es útil utilizar un gráfico para enumerar las cosas que pueden hacer que sea más o menos probable que el comportamiento problemático vuelva a ocurrir. En el ejemplo siguiente se muestra cómo organizar un gráfico para ayudar a identificar las consecuencias.

Consecuencias	
Cosas que pueden suceder justo después de un comportamiento problemático que podría llevar a que suceda con más frecuencia	Cosas que pueden suceder justo después de un comportamiento problemático que podría llevar a que suceda con menos frecuencia
<ul style="list-style-type: none"> • Hace que otras personas se rían cuando actúa • Recibe más atención • Se retira de hacer una actividad que él o ella no quiere hacer, como ir a terapia 	<ul style="list-style-type: none"> • Ve que la gente está decepcionada con el comportamiento • Piensa que él o ella está siendo molestado • Obtiene menos tiempo para pasar el rato con amigos o seres queridos

Puede usar un marco A-B-C cuando trabaje con profesionales experimentados, cuidadores o amigos de confianza para pensar en ideas para mejorar el comportamiento. Si se siente atorado o necesita ideas adicionales, consulte a un profesional con experiencia. Los elogios y el acceso a las actividades deseadas son acciones positivas. Estos métodos tienen un mejor impacto en el cambio de comportamiento que las acciones y reacciones negativas (como gritar o discutir como respuesta a un comportamiento problemático).

Plan A-B-C: Cambiar la consecuencia(para alentar o desalentar un comportamiento problemático)				
A Antecedente	B Comportamiento	C Consecuencia	Ideas para el cambio	Resultados/Objetivo
<ul style="list-style-type: none"> • No quiere hacer terapia 	<ul style="list-style-type: none"> • Se niega a hacer terapia • Es verbalmente abusivo 	<ul style="list-style-type: none"> • Deja de hacer la terapia 	<ul style="list-style-type: none"> • Dele a la persona una recompensa que sea emocionante para ella, como tiempo de juego extra si van a terapia. • Déjelo elegir entre diferentes actividades que sean divertidas y terapéuticas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Más probabilidades de hacer terapia
<ul style="list-style-type: none"> • Se olvida de tomar la medicación/olvida que la medicación ya se ha tomado 	<ul style="list-style-type: none"> • No toma los medicamentos según lo recetado 	<ul style="list-style-type: none"> • Omite la dosis terapéutica de medicamentos importantes/toma demasiado medicamento 	<ul style="list-style-type: none"> • Use recordatorios con cajas de píldoras, el teléfono o un calendario; coloque la caja de píldoras en un lugar fácilmente visible. 	<ul style="list-style-type: none"> • Mejora del cumplimiento respecto a los medicamentos

Usted también debe pensar en cómo manejar las cosas que se ven como castigos. Debe explicar claramente las razones y el lapso para aplicar cualquier castigo. Mantenga cualquier restricción por un corto tiempo. El hablar en detalle sobre estas cosas ayuda a evitar confusiones. También ayuda a evitar que el castigo sea visto como aleatorio e injusto.



¿Cuáles son algunos objetivos realistas para el cambio de comportamiento?

- Trate de reducir el número de veces que ocurren los comportamientos problemáticos y su intensidad. No espere prevenir todos los comportamientos problemáticos.
- Trate de hacer pequeños cambios en el tiempo. Cambiar el comportamiento lleva tiempo. No espere que los cambios ocurran con rapidez.
- Concéntrese primero en los comportamientos que son fáciles de reconocer y que ocurren a menudo. Conforme genere confianza y progrese el cambio de comportamiento, puede enfocarse en los comportamientos más desafiantes.
- Los comportamientos problemáticos pueden ser agotadores para todos. Tómese tiempo para usted. Obtenga ayuda de otros.
- Conforme comience a ver éxito en el cambio de comportamiento, reduzca lentamente los refuerzos positivos. Al principio, es probable que use refuerzos positivos cada vez que vea un buen comportamiento. Su objetivo es llegar a un punto en el que necesite utilizar sólo refuerzos positivos de vez en cuando y que no sean algo esperado cada vez. El uso de la gráfica A-B-C puede ser útil para realizar un seguimiento de los cambios a lo largo del tiempo.



Otros consejos

- Idee un plan para abordar el comportamiento problemático. Debe incluir a la persona con una LCT y utilizar el enfoque A-B-C.
- Recompense el comportamiento positivo o bueno a menudo (“Atrápelos cuando son buenos”). Evite prestar atención solo cuando se produzcan comportamientos problemáticos. No golpee ni empuje a la persona con una LCT. No cambiará el comportamiento problemático y sí puede hacer que en respuesta le golpee o lo empuje a usted.
- Venga con ideas para usar cuando ocurran problemas de comportamiento. Tenga un plan listo para usar. Por ejemplo, prepárese para dejar una situación si necesita o traiga consigo artículos para distraer. ¡Sea coherente! Su respuesta al comportamiento problemático debe ser siempre la misma. Usted debe responder en los minutos subsiguientes al comportamiento. Es más probable que ocurran cambios de comportamiento cuando todos los involucrados tienen conciencia de éstos y las respuestas son rápidas.
- No se sorprenda si nota un aumento en los comportamientos problemáticos al principio. Esto es normal, no una señal de que haya hecho algo mal o de que sus esfuerzos no estén funcionando. ¡Siga con su plan!
- Haga contacto visual. Hable despacio y con voz normal. No toque a la persona sin antes decirle por qué la está tocando.
- Explique los cambios en la rutina.
- Termine claramente las conversaciones. Puede decir: “Ahora necesito ir a hacer otra cosa en la otra habitación. Hablaremos un poco más tarde”.
- Usted puede optar por negociar un comportamiento positivo. Por ejemplo, una persona con una LCT quiere salir a la calle, pero no quiere hacer su ejercicio diario. Una forma de negociar es dejarlos salir, pero asegurándose de que hagan ejercicio mientras están afuera y en un cierto tiempo. El que se hagan algunos estiramientos mientras están afuera puede ayudar a que quiera participar en la terapia física.
- Respire profundamente para ayudarse a mantener la calma. Los comportamientos problemáticos son el resultado de la LCT; no están destinados a atacar a nadie. Trate de no tomarlos personalmente.
- Evite discutir. La lucha puede empeorar las cosas y no ayudará a la persona a calmarse.
- No le llame la atención sobre el comportamiento problemático frente a los demás; esto puede hacer que la persona con LCT se sienta avergonzada. En cambio, utilice una señal no verbal, como un movimiento de cabeza o una señal de que es tiempo de pausar. Usted puede acordar cuál será la señal para advertir antes de que ocurra.
- Deje la situación si es necesario, pero solo si la persona está a salvo.
- Sea consciente de sus propias acciones y reacciones. No se puede controlar el comportamiento de otra persona. El comportamiento tiende a mejorar con el tiempo a medida que la persona se recupera. Aprenda a entender qué causa el comportamiento problemático. También puede modelar el comportamiento deseado. Sea coherente.



Ejemplo de gráfico A-B-C

A Antecedente ¿Qué estaba pasando antes?	B Comportamiento ¿Cómo se ve el comportamiento?	C Consecuencia ¿Qué pasó después?	Resultados



Autoría

Comprensión de los cambios de comportamiento problemático después de la lesión cerebral traumática moderada o grave fue elaborada por Sean Hollis, PhD; Phillip Klebine, MA; Risa Nakase-Richardson, PhD, FACRM; Tom Novack, PhD, ABPP-CN; y Summar Reslan, PhD, ABPP-CN, en colaboración con el Centro de Traducción del Conocimiento de Sistemas Modelo.

Fuente: El contenido se basa en la investigación y/o consenso profesional. Este contenido ha sido revisado y aprobado por expertos del Sistema de Modelos de Lesiones Cerebrales Traumáticas (LCTMS), financiados por el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación, así como por expertos de Polytrauma Rehabilitation Centers (PRC), con fondos del Departamento de Asuntos de Veteranos de los Estados Unidos.

Descargo de responsabilidad: Esta información no pretende reemplazar el consejo de un profesional médico. Usted debe consultar a su proveedor de atención médica con respecto a sus inquietudes médicas específicas o tratamiento. El contenido de esta hoja informativa ha sido elaborado en el marco de una subvención del Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación (NIDILRR, número de subvención 90DP0082). NIDILRR es un centro que forma parte de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). El contenido de esta hoja informativa no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL y HHS, por lo que no se debe asumir aprobación por parte del Gobierno Federal.

Copyright © 2021 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede reproducirse y distribuirse libremente con la atribución adecuada. Debe obtenerse permiso para su inclusión en materiales por los que se cobre una cuota.

Entender la lesión cerebral traumática

Parte 1: ¿Qué le sucede al cerebro al sufrir una lesión y en las primeras etapas de la recuperación de una LCT?

Marzo de 2020

www.msktc.org/tbi/factsheets

Hoja informativa sobre LCT

Esta hoja informativa explica lo que le sucede al cerebro durante una lesión cerebral traumática y en las primeras etapas de la recuperación de una LCT

El Traumatic Brain Injury Model System (sistema modelo de lesiones cerebrales traumáticas) es patrocinado por el Instituto Nacional de Incapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación, El Departamento de Salud y Administración de Servicios Humanos de Estados Unidos para la Vida Comunitaria. (Consulte <https://www.msktc.org/TBI/model-system-centers> para obtener más información).

¿Qué es una lesión cerebral?

Una lesión cerebral traumática (LCT o TBI por sus siglas en inglés) se refiere al daño al cerebro causado por una fuerza física externa, como un accidente automovilístico, una herida de bala en la cabeza o una caída. Una lesión LCT no es causada por algo interno como un accidente cerebrovascular o tumor y no incluye daño al cerebro debido a la falta prolongada de oxígeno (lesión cerebral anóxica). Es posible sufrir una LCT y nunca perder el conocimiento. Por ejemplo, alguien con una herida de bala que penetró la cabeza puede no perder el conocimiento.

Los criterios comúnmente aceptados establecidos por el programa de TBI Model System (TBIMS*, sistemas modelo de LCT) para identificar la presencia y gravedad de una LCT incluyen:

Daño al tejido cerebral causado por una fuerza externa y al menos uno de los siguientes:

- Una pérdida del conocimiento documentada
- La persona no puede recordar el evento traumático real (amnesia)
- La persona tiene una fractura de cráneo, una convulsión posttraumática o una exploración cerebral anormal debido al traumatismo

Una LCT puede tener efectos desde leves a graves. El programa del TBI Model System se centra en los efectos de LCT moderadas a graves que requieren de rehabilitación. Gran parte de la información que se ofrece a continuación se centra en las personas con LCT moderada a severa.

Causas de una LCT

Las estadísticas para el período 2007-2013 de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades indican que la principal causa de lesión cerebral es una caída (47%). Le siguen los golpes recibidos de algo o contra un objeto (15%) y los accidentes automovilísticos (14%). Muchas de estas lesiones son leves. Si usted se enfoca sólo en las LCT moderadas a severas (lesiones que pueden exigir el ingreso a una unidad de cuidados neurointensivos), las caídas son la causa más común de LCT, seguidas de los accidentes automovilísticos y los asaltos.

Tipos de lesiones

El cerebro está compuesto por unas 3-4 libras de tejido blando extremadamente delicado que está flotando en líquido dentro del cráneo. Debajo del cráneo hay tres capas de membrana que cubren y protegen el cerebro. El tejido cerebral es suave y por lo tanto puede ser comprimido (apretar), jalado o estirado. Cuando ocurre una aceleración y una desaceleración repentina, como en caso de un accidente automovilístico o una caída, el cerebro puede moverse violentamente dentro del cráneo, lo que resulta en lesiones.

Lesiones de cabeza cerradas versus abiertas

Cerrada significa que el contenido del cráneo y el cerebro no han sido penetrados (rotos o atravesados), mientras que *abierta* significa que el cráneo y otras capas protectoras han sido penetradas y quedado expuestas al aire. Un ejemplo común de una lesión en la cabeza abierta es una herida de bala en la cabeza. Una lesión de cabeza cerrada común es la que ocurre como resultado de un accidente automovilístico.



En una lesión cerrada en la cabeza, el daño ocurre debido a un golpe en la cabeza de la persona o debido a que la cabeza se detuvo repentinamente después de moverse a alta velocidad. Esto hace que el cerebro se mueva hacia adelante y hacia atrás o de lado a lado, de modo que choca con el cráneo óseo a su alrededor. Este movimiento de sacudida magulla el tejido cerebral. Cuando la lesión cerebral ocurre debido a la alta velocidad, el cerebro gira dentro del cráneo. Este tipo de movimiento rotacional daña los axones (parte de las células nerviosas) y los vasos sanguíneos estirándolos y desgarrándolos. Después de una lesión en la cabeza cerrada, el daño puede ocurrir en áreas cerebrales específicas (lesión localizada) o en todo el cerebro (lesión axonal difusa).

El daño después de una **lesión de cabeza abierta** tiende a estar localizado y por lo tanto el daño tiende a limitarse a un área específica del cerebro. Sin embargo, tales lesiones pueden ser tan graves como las lesiones de cabeza cerrada, dependiendo de la trayectoria destructiva de una bala u otro objeto invasivo dentro del cerebro.

Lesiones primarias versus secundarias

Las lesiones primarias ocurren en el momento de la lesión y no hay nada que los médicos puedan hacer para revertir esas lesiones. En su lugar, el objetivo del equipo de tratamiento del hospital es prevenir cualquier lesión adicional, o secundaria, en el cerebro. A continuación, se presentan algunas lesiones primarias.

- **Una fractura de cráneo** ocurre cuando hay una rotura o abolladura del cráneo. Las piezas de presión ósea en el cerebro pueden causar lesiones, a menudo se les conoce como una fractura de cráneo deprimida.
- **Una lesión localizada** significa que un área particular del cerebro está lesionada. Las lesiones pueden implicar hematomas (contusiones) o sangrado (hemorragias) en la superficie o dentro de cualquier capa del cerebro.
- **Una lesión o daño axonal difusa (LDA)** implica daño en todo el cerebro y pérdida de conciencia. La LDA es una lesión debida al “estiramiento” de las neuronas (los cuerpos celulares del cerebro) y axones (fibras que permiten la comunicación de una neurona a otra neurona). Todo lo que nuestro cerebro hace por nosotros depende de que las neuronas se comuniquen entre sí. Cuando el cerebro se lesiona, los axones se pueden jalar, estirar y desgarrar. Si hay demasiada lesión en el axón, la neurona no sobrevivirá. En una lesión LDA, esto les pasa a las neuronas de todo el cerebro. Este tipo de daño suele ser difícil de detectar con exploraciones cerebrales de rutina como la tomografía computarizada (TC).

Las lesiones secundarias ocurren después de la lesión inicial, generalmente al cabo de unos pocos días. La lesión secundaria puede ser causada por el oxígeno que no llega al cerebro, que puede ser el resultado de la presión arterial baja continua o el aumento de la presión intracraneal (presión dentro del cráneo) debida a la hinchazón del tejido cerebral.

Medición de la severidad de la LCT

La “severidad de la lesión” se refiere al grado o extensión del daño del tejido cerebral. El grado de daño se estima midiendo la duración de la pérdida de conciencia, la profundidad del estado de coma y el nivel de amnesia (pérdida de memoria), y a través de exploraciones cerebrales.

La **Escala de Coma de Glasgow** (ECG o GCS, por sus siglas en inglés) se utiliza para medir la profundidad del estado de coma. El ECG califica tres aspectos del funcionamiento:

- Apertura de ojos
- Movimiento
- Respuesta verbal

Los individuos en coma profundo registran una puntuación muy baja en todos estos aspectos de funcionamiento, mientras que aquellos menos gravemente heridos o recuperándose del coma muestran una puntuación más alta.

- Una puntuación ECG de 3 indica el nivel más profundo de coma y describe a una persona que no responde.
- Una puntuación de 9 o más indica que la persona ya no está en coma.
- La puntuación más alta (15) se refiere a una persona que está totalmente consciente.

La primera evaluación del ECG de una persona suele ser realizado en lugar del accidente por el personal de respuesta ante emergencias. En muchos casos, las personas con heridas de nivel moderado a grave serán intubadas (se les coloca un tubo por la garganta que penetra el conducto de aire hacia los pulmones) en el lugar donde ocurrió la lesión para asegurar que la persona reciba suficiente oxígeno. Para hacerse la intubación la persona deberá ser sedada (se le dará un medicamento que hace que la persona se duerma). Por lo tanto, para cuando la persona llega al hospital ya ha recibido medicamentos sedantes y se le ha colocado un tubo de respiración. En estas condiciones es imposible que la persona pueda hablar, por lo que los médicos no pueden evaluar la parte verbal del ECG. Las personas en esta situación suelen recibir una "T" después de la valoración de la ECG, lo que indica que fueron intubadas cuando se llevó a cabo el examen, por lo que es posible que usted vea una puntuación de 5T, por ejemplo.

El ECG se hace a intervalos en la unidad de atención neurointensiva para registrar la recuperación de una persona.

La duración de un estado de confusión posterior a la lesión suele conocerse como amnesia postraumática (APT) y es otra buena estimación de la severidad de una lesión cerebral. Cuando una persona recibe un golpe importante en la cabeza no recordará la lesión y los eventos relacionados durante algún tiempo después. Es posible que las personas con estas lesiones no recuerden haber hablado con alguien hace un par de horas y que repitan cosas que ya han dicho. Este es el período de amnesia postraumática. Cuanto mayor sea la duración de la confusión/amnesia, más grave será el daño cerebral.

Resultados de la tomografía computarizada o la resonancia magnética

La tomografía computarizada (TC) es un tipo de radiografía que muestra problemas en el cerebro como hematomas, coágulos sanguíneos e hinchazón. Las tomografías computarizadas no son dolorosas. En las personas con LCT moderada a grave se realizarán varias tomografías computarizadas mientras están hospitalizadas para dar seguimiento a las lesiones (áreas dañadas en el cerebro). En algunos casos, también se puede realizar una resonancia magnética (RM). Esta también produce una imagen del cerebro basada en las propiedades magnéticas de las moléculas del tejido. La mayoría de las personas con LCT grave presentarán una anomalía en una tomografía computarizada o una resonancia magnética. Estas exploraciones no pueden detectar todos los tipos de lesiones cerebrales, por lo que es posible padecer un LCT grave y estar en coma a pesar de que los resultados de la exploración (particularmente las tomografías computarizadas) son normales.

Respuesta del tejido cerebral a la lesión

Problemas comunes:

Aumento de la presión intracraneal

El cerebro reacciona como cualquier otro tejido corporal cuando se lesiona: se llena de líquido y se hincha. Debido al cráneo duro que lo rodea, sin embargo, el cerebro no tiene dónde expandirse a medida que se hincha. Esta hinchazón aumenta la presión dentro de la cabeza (presión intracraneal), que puede causar más lesiones en el cerebro. Disminuir y controlar la presión intracraneal es un punto central de gran importancia en el tratamiento médico temprano después de sufrirse una LCT. Si la presión intracraneal sigue siendo alta, ésta puede prevenir el paso de la sangre al tejido, lo que generará más lesiones cerebrales.

Problemas neuroquímicos que interrumpen el funcionamiento

Nuestros cerebros operan sobre la base de una química delicada. Unas sustancias químicas en el cerebro llamadas neurotransmisores son necesarias para permitir la comunicación entre las neuronas, que son células especializadas dentro de nuestro sistema nervioso central. Cuando el cerebro está funcionando normalmente, las señales químicas son enviadas de neurona a neurona y los grupos de neuronas trabajan juntos para llevar a cabo funciones.

Una LCT altera la delicada química del cerebro de tal modo que las neuronas no pueden funcionar normalmente. Esto da lugar a cambios en el pensamiento y el comportamiento. Puede tomar semanas y a veces meses para que el cerebro resuelva el desbalance químico que se produce con la LCT. A medida que la química del cerebro mejora, lo mismo ocurre con la capacidad de funcionamiento de la persona. Ésta es una de las razones por las que alguien puede progresar con rapidez en las primeras semanas después de la lesión.

Plasticidad neuronal (capacidad de cambio) del cerebro

El cerebro es un órgano dinámico que posee la capacidad natural de adaptarse y cambiar con el tiempo. Incluso después de que se ha lesionado, el cerebro cambia mediante la creación de nuevas conexiones entre las neuronas que llevan los mensajes dentro de nuestro cerebro. Hoy en día sabemos que el cerebro puede crear nuevas neuronas en algunas partes del cerebro, aunque la extensión y el propósito de esto todavía es incierto. La plasticidad del cerebro ocurre en cada etapa del desarrollo a lo largo del ciclo de vida. La plasticidad es más probable que ocurra cuando hay estimulación del sistema neural, lo que significa que el cerebro debe estar activo para adaptarse. Los cambios no ocurren sin la exposición a un ambiente estimulante que incite al cerebro a trabajar. Estos cambios no se producen con rapidez, lo que es una de las razones por las que la recuperación puede tomarse meses y a veces años después de sufrida la LCT.

Más en la serie Entender la LCT

- Entender la LCT, Parte 2: Impacto de la lesión cerebral en el funcionamiento de las personas
- Entender la LCT, Parte 3: El proceso de recuperación
- Entender la LCT, Parte 4: El impacto de una LCT reciente en los miembros de la familia y lo que ellos pueden hacer para ayudar con la recuperación

Autoría

Understanding TBI Part 1 (Entender la LCT, Parte 1) fue elaborado por Thomas Novack, PhD y Tamara Bushnik, PhD en colaboración University of Washington Model Systems Knowledge Translation Center (centro de traducción del conocimiento de los sistemas modelo de la Universidad de Washington). Algunas partes de este documento han sido adaptaciones de materiales elaborados por la Universidad de Alabama LCTMS, Baylor Institute for Rehabilitation, New York LCTMS, Mayo Clinic LCTMS, Moss LCTMS, y de *Picking the pieces after LCT: A guide for family members*, por Angelle M. Sander, PhD, Baylor College of Medicine (2002).

Fuente: El contenido se basa en la investigación y/o consenso profesional. Este contenido ha sido revisado y aprobado por expertos de Traumatic Brain Injury Model Systems (TBIMS), financiados por el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación, así como por expertos de Polytrauma Rehabilitation Centers (PRC) y financiados por el Departamento de Asuntos de Veteranos de los Estados Unidos.

Descargo de responsabilidad: Esta información no pretende reemplazar el consejo de un profesional médico. Usted debe consultar a su proveedor de atención médica con respecto a sus inquietudes médicas específicas o tratamiento. El contenido de esta hoja informativa fue producido originalmente por el TBI Model System (sistema modelo de lesiones cerebrales traumáticas) en colaboración con el University of Washington Model Systems Knowledge Translation Center (centro de traducción del conocimiento de los sistemas modelo de la Universidad de Washington) y financiado por el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación en el Departamento de Educación de los Estados Unidos (número de subvención H133A060070). Fue actualizado por el TBI Model System (sistema modelo de lesiones cerebrales traumáticas) en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center (centro de traducción del conocimiento de los sistemas modelo) de los Institutos Americanos para la Investigación y financiado por el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación (NIDILRR, número de subvención 90DP0082). NIDILRR es un centro que forma parte de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). El contenido de esta hoja informativa no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL y HHS, por lo que no se debe asumir aprobación por parte del Gobierno Federal.

Copyright © 2020 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede reproducirse y distribuirse libremente con la debida atribución. Debe obtenerse permiso para su inclusión en materiales por los que se cobre una cuota.

Entender la lesión cerebral traumática

Parte 2: Impacto de la lesión cerebral en el funcionamiento de las personas

Marzo de 2020

www.msktc.org/tbi/factsheets

Hoja informativa sobre LCT

Esta hoja informativa explica el impacto que una LCT tiene en el funcionamiento del individual afectado.

Una lesión cerebral traumática (TBI, por sus siglas en inglés) interfiere con la manera en que el cerebro funciona normalmente. Cuando las células nerviosas en el cerebro se afectan, no pueden enviar información las unas a las otras de manera normal. Esto causa cambios en la conducta y en las habilidades de la persona. La lesión pudiera causar diferentes problemas, dependiendo de las partes del cerebro que más se perjudicaron.

Existen tres tipos de problemas generales que pueden ocurrir después de una TBI: problemas físicos, cognitivos y emocionales/de conducta. Al principio, es imposible decir a ciencia cierta qué problemas específicos tendrá la persona después de una TBI. Los problemas típicamente mejoran según la persona se recupera, pero esto puede tomar semanas o meses. Algunos cambios relacionados con lesiones severas pueden tomar años.

Estructura y función del cerebro

El cerebro es el centro de control de toda actividad humana, inclusive procesos vitales (respiración y movimiento) así como pensamiento, juicio y reacciones emocionales. Poder comprender cómo las diferentes partes del cerebro funcionan nos ayuda a comprender cómo la lesión afecta las habilidades y conductas de una persona.

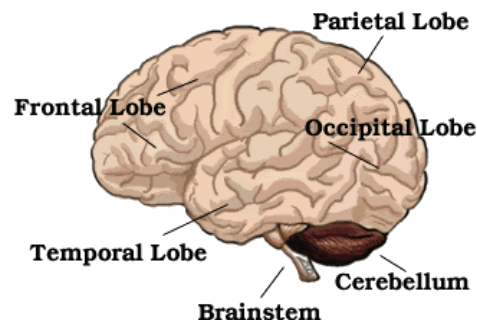
El Traumatic Brain Injury Model System (sistema modelo de lesiones cerebrales traumáticas) es patrocinado por el Instituto Nacional de Incapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación, El Departamento de Salud y Administración de Servicios Humanos de Estados Unidos para la Vida Comunitaria. (Consulte <https://www.msktc.org/TBI/model-system-centers> para obtener más información).

Lado izquierdo versus lado derecho del cerebro

- El cerebro está dividido en dos mitades (hemisferios). El izquierdo controla el movimiento y la sensación en el lado derecho del cuerpo, y el derecho controla el movimiento y la sensación en el lado izquierdo. Por lo tanto, daño en el lado derecho del cerebro podría causar problemas de movimiento o debilidad en la parte izquierda del cuerpo.
- Para la mayoría de las personas, el lado izquierdo del cerebro es responsable de las funciones verbales y lógicas que incluyen el lenguaje (escuchar, leer, hablar y escribir), pensamiento y memoria que incluyen palabras.
- El lado derecho es responsable de las funciones no verbales e intuitivas como enlazar diferente información para formar un panorama completo, reconocer patrones y diseños orales y visuales (música y arte) y expresión y comprensión de emociones.

Áreas del cerebro y funciones relacionadas

El cerebro está compuesto de seis partes que se pueden lesionar debido a una lesión en la cabeza. El efecto de una lesión cerebral es parcialmente determinado por la localización de la lesión. A veces, solamente un área se afecta, pero en la mayoría de los casos de una TBI, múltiples áreas se han lesionado. Cuando todas las áreas del cerebro se afectan, la lesión puede ser muy severa.



**Seis partes
(en inglés)**

Funciones

Médula cerebral
(Brainstem)

- Respirar
- Ritmo cardíaco
- Tragar
- Reflejos para ver y escuchar
- Controla el sudor, la presión arterial, la digestión, la temperatura
- Afecta el nivel de estado de alerta
- Capacidad para dormir
- Sensación de balance

Cerebelo
(Cerebellum)

- Coordinación de movimiento voluntario
- Balance y equilibrio
- Algunas acciones motoras reflejas

Lóbulo frontal
(Frontal lobe)

- Cómo sabemos lo que estamos haciendo en nuestro ambiente
- Cómo iniciar actividad en respuesta a nuestro ambiente
- Juicios que hacemos sobre lo que ocurre en nuestras actividades diarias
- Controla nuestra respuesta emocional
- Controla nuestro lenguaje expresivo
- Asigna significado a las palabras que elegimos
- Relacionado con asociación de palabras
- Memoria relacionada con hábitos y actividades motoras
- Flexibilidad de pensamiento, planificación y organización
- Comprensión de conceptos abstractos
- Razonamiento y solución de problemas

Lóbulo parietal
(Parietal Lobe)

- Atención visual
- Percepción táctil
- Movimientos
- Manipulación de objetos
- Integración de diferentes sentidos

Lóbulos occipitales
(Occipital Lobe)

- Visión

Lóbulos temporales
(Temporal Lobe)

- Capacidad para escuchar
- Adquisición de memoria
- Algunas percepciones visuales como reconocer caras e identificación de objetos
- Categorización de objetos
- Comprensión o procesamiento de información verbal
- Emoción

Problemas físicos

La mayoría de las personas con una TBI pueden caminar y usar las manos dentro de 6-12 meses después de ocurrida la lesión. En la mayoría de los casos, las dificultades físicas no previenen poder volver a vivir independientemente, inclusive trabajar y conducir.

A largo plazo, la TBI podría reducir la coordinación o producir debilidad y problemas de balance. Por ejemplo, una persona con una TBI podría tener dificultad para practicar deportes tan bien como lo hacía antes de la lesión. Tal vez tampoco puedan continuar la actividad por mucho rato debido al cansancio.

Problemas cognitivos (pensamiento)

- Con frecuencia, personas con una lesión cerebral moderada a severa tienen problemas con las destrezas básicas cognitivas (pensamiento) tales como prestar atención, concentración y recordar nueva información y eventos.
- Tal vez piensen, hablen y resuelvan problemas lentamente.
- Tal vez se confundan fácilmente cuando le cambian rutinas normales o cuando hay mucho ruido o actividad alrededor de ellas.
- Tal vez persistan en hacer una tarea por largo tiempo, sin poder hacer otra tarea diferente cuando están teniendo dificultades.
- Por otro lado, tal vez salten a la primera “solución” que vean sin pensar detenidamente.
- Tal vez tengan problemas del habla y lenguaje, como dificultad para hallar la palabra correcta o para entender lo que otras personas dicen.
- Después de una lesión cerebral, una persona tal vez tenga problemas con actividades cognitivas complejas que son necesarias para ser independiente y competente en nuestro mundo complejo. El cerebro procesa grandes cantidades de información compleja todo el tiempo que nos permite funcionar independientemente en nuestro diario vivir. Esta actividad se llama “función ejecutiva” porque quiere decir “ser el ejecutivo” o estar a cargo de su vida.

Problemas emocionales/de conducta

Las dificultades de conducta y emocionales son comunes y pueden ser el resultado de varias causas:

- La primera son los cambios que resultan directamente de daño en el tejido cerebral. Esto es cierto en lesiones en el lóbulo frontal, que controla emociones y conducta.
- La segunda son problemas cognitivos que pueden resultar en cambios emocionales o empeorarlos. Por ejemplo, una persona que no puede prestar suficiente atención como para seguir una conversación pudiera frustrarse y molestarse mucho en esas situaciones.
- La tercera es que es comprensible que las personas con una TBI tengan reacciones Fuertes a grandes cambios de vida que son causados por la lesión. Por ejemplo, pérdida de trabajo e ingreso económico, cambios en los roles familiares y la necesidad de ser supervisada por primera vez en su vida adulta pudieran causar frustración y depresión.

La lesión cerebral puede ocasionar nuevas conductas alarmantes o cambios de personalidad. Esto es muy angustiante tanto para la persona con la TBI como para la familia. Estas conductas pudieran incluir:

- Agitación
- Actuar de manera más dependiente en otras personas
- Cambios emocionales o de estado de ánimo
- Falta de motivación
- Irritabilidad
- Agresión
- Letargo (pereza)
- Actuar inapropiadamente en situaciones diferentes
- Falta de conocimiento sobre uno mismo. Personas lesionadas tal vez no estén conscientes de que han cambiado o de que tienen problemas. Esto puede ser debido al daño cerebral en sí o a la negación de lo que está ocurriendo realmente para así evitar enfrentar la gravedad de su condición.

Afortunadamente, con adiestramiento de rehabilitación, terapia y otros apoyos, la persona puede aprender a manejar estos problemas emocionales y de conducta.

Más en la serie Entender la LCT

- Entender la LCT, Parte 1: ¿Qué sucede con el cerebro durante la lesión y en la etapa temprana de la recuperación de LCT?
- Entender la LCT, Parte 3: El proceso de recuperación
- Entender la LCT, Parte 4: El impacto de una LCT reciente en los miembros de la familia y lo que ellos pueden hacer para ayudar con la recuperación

Autoría

Understanding TBI Part 2 (Entender una LCT, Parte 2) fue elaborado por Thomas Novack, PhD y Tamara Bushnik, PhD en colaboración of Washington Model Systems Knowledge Translation Center (centro de traducción del conocimiento de los sistemas modelo de la Universidad de Washington). Algunas partes de este documento han sido adaptaciones de materiales elaborados por la Universidad de Alabama LCTMS, Baylor Institute for Rehabilitation, New York LCTMS, Mayo Clinic LCTMS, Moss LCTMS, y de Picking the pieces after LCT: A guide for family members, por Angelle M. Sander, PhD, Baylor College of Medicine (2002).

Fuente: El contenido se basa en la investigación y/o consenso profesional. Este contenido ha sido revisado y aprobado por expertos de Traumatic Brain Injury Model Systems (TBIMS), financiados por el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación, así como por expertos de Polytrauma Rehabilitation Centers (PRC) y financiados por el Departamento de Asuntos de Veteranos de los Estados Unidos.

Descargo de responsabilidad: Esta información no pretende reemplazar el consejo de un profesional médico. Usted debe consultar a su proveedor de atención médica con respecto a sus inquietudes médicas específicas o tratamiento. El contenido de esta hoja informativa fue producido originalmente por el TBI Model System (sistema modelo de lesiones cerebrales traumáticas) en colaboración con el University of Washington Model Systems Knowledge Translation Center (centro de traducción del conocimiento de los sistemas modelo de la Universidad de Washington) y financiado por el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación en el Departamento de Educación de los Estados Unidos (número de subvención H133A060070). Fue actualizado por el TBI Model System (sistema modelo de lesiones cerebrales traumáticas) en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center (centro de traducción del conocimiento de los sistemas modelo) de los Institutos Americanos para la Investigación y financiado por el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación (NIDILRR, número de subvención 90DP0082). NIDILRR es un centro que forma parte de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). El contenido de esta hoja informativa no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL y HHS, por lo que no se debe asumir aprobación por parte del Gobierno Federal.

Copyright © 2020 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede reproducirse y distribuirse libremente con la debida atribución. Debe obtenerse permiso para su inclusión en materiales por los que se cobre una cuota.

Entender la lesión cerebral traumática

Parte 3: El proceso de recuperación

Marzo de 2020

www.msktc.org/tbi/factsheets

Hoja informativa sobre LCT

Esta hoja informativa explica el proceso de recuperación después de sufrir una lesión cerebral traumática (LCT).

Posibles etapas de recuperación

En las primeras semanas luego de sufrirse una lesión cerebral de moderada a grave, hinchazón, sangrado o cambios en la química del cerebro la función del tejido cerebral sano suele verse afectada. Los ojos de la persona lesionada pueden permanecer cerrados, y es posible que la persona no muestre signos de conciencia. Conforme va disminuyendo la hinchazón y el flujo sanguíneo y la química del cerebro mejoran, la función cerebral por lo general mejora. Con el tiempo, los ojos de la persona pueden abrirse, los ciclos de sueño-vigilia pueden comenzar y la persona lesionada puede seguir órdenes, responder a los miembros de la familia y hablar. Algunos términos que podrían utilizarse en estas primeras etapas de recuperación son:

- **Coma:** La persona está inconsciente con los ojos cerrados continuamente, no responde a la estimulación visual ni a los sonidos, y es incapaz de comunicarse o mostrar respuestas emocionales.
- **Estado vegetativo:** Otro término es síndrome de vigilia sin respuesta. Por lo general, la persona puede respirar por sí misma. Sus ojos pueden estar abiertos, y tiene ciclos de sueño-vigilia. Los reflejos están funcionando. Por ejemplo, la persona puede sobresaltar a los ruidos y la estimulación visual, y hacer algunos movimientos, pero estos no serán intencionales.
- **Estado mínimamente consciente:** La persona está parcialmente consciente, puede saber de dónde vienen los sonidos y la estimulación visual y reconocer objetos. A veces alcanza objetos al pedirle. Puede responder a comandos, pronunciar palabras o mostrar emoción, pero estas respuestas suelen ser inconsistentes. Una vez que la persona es capaz de responder con precisión a preguntas básicas (por ejemplo, "¿Tu nombre es John?", "¿Es de día ahora?"), o mostrar que sabe usar al menos dos objetos diferentes correctamente (por ejemplo, cuchara, lápiz), entonces se le considerará "emergida" del estado de conciencia mínima.

El Traumatic Brain Injury Model System (sistema modelo de lesiones cerebrales traumáticas) es patrocinado por el Instituto Nacional de Incapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación, El Departamento de Salud y Administración de Servicios Humanos de Estados Unidos para la Vida Comunitaria. (Consulte <https://www.msktc.org/TBI/model-system-centers> para obtener más información).

Un período de confusión y desorientación suele seguir a una LCT moderada a grave, el que se puede denominar amnesia postraumática; pero más correctamente es llamarlo estado de confusión. Durante este lapso, la persona tendrá dificultades en su habilidad para prestar atención y recordar cosas. También suele estar agitada, nerviosa e inquieta, y frustrarse con facilidad. Los patrones de sueño pueden verse alterados. La persona puede reaccionar con exageración ante estímulos como el ruido y enfadarse con facilidad. A veces una persona puede no distinguir entre lo real y lo que no lo es. Puede ver cosas no presentes. Esta etapa puede ser perturbadora para la familia porque la persona se comporta de un modo poco característico.

El comportamiento incoherente también es común. Algunos días son mejores que otros. Esta etapa de recuperación puede durar días o incluso semanas para algunas personas. En esta etapa de recuperación, los altibajos son normales y no son motivo de preocupación. Los altibajos son normales.

Las etapas posteriores a la recuperación pueden generar un aumento de la función mental y física. En la mayoría de los casos, la capacidad de respuesta de la persona mejora con el tiempo.

Duración de la recuperación

A menudo, la mejoría más rápida ocurre en los primeros seis meses después de la lesión. Durante este tiempo, la persona con la lesión probablemente se moverá y pensará mejor. A medida que pasa el tiempo, la velocidad de mejora se hará más lenta, pero la persona puede seguir ganando y adquirir más función por años después de la lesión. El ritmo de mejoría varía de persona a persona. No sabemos las razones por las que la tasa de recuperación es diferente entre las personas. Por tal razón, se recomienda que los lesionados hagan lo posible para apoyar la salud de su cerebro por el resto de su vida. La salud del cerebro se verá apoyada mediante comportamientos saludables, como el ejercicio y evitar el alcohol y otras drogas.

Efectos a largo plazo

Es común y comprensible que los miembros de la familia y otros cuidadores tengan muchas preguntas sobre los efectos a largo plazo de la lesión cerebral en la capacidad de la persona lesionada para funcionar en el futuro. Desafortunadamente, cuando una persona empieza a mejorar, es difícil conocer los efectos a largo plazo por muchas razones.

- Empezamos a penas a entender los posibles efectos de la LCT muchos años después de la lesión. El programa TBI Model System seguirá realizando estudios centrados en los resultados posteriores a la LCT.
- Las exploraciones cerebrales y otras pruebas no siempre son capaces de mostrar toda la extensión de la lesión, por lo que a principios de la recuperación a veces es difícil entender el grado de severidad de la lesión.
- El tipo de lesión cerebral y la extensión de los problemas relacionados, como la hinchazón cerebral, varían mucho de persona a persona.
- La edad y la salud y las habilidades previas a la lesión también afectan la capacidad de recuperación de la persona.

Sabemos que cuanto más grave sea la lesión, menos probabilidades tendrá la persona de recuperarse por completo. La duración del tiempo que la persona permanezca inconsciente y del subsiguiente tiempo que permanezca en el estado de confusión podrán ayudar a predecir qué tan bien y qué tan rápido se recuperará una persona.

Recuperación dos años después de una lesión cerebral

La investigación del programa TBI Model System, a los 2 años después de la lesión, ofrece información sobre la recuperación de una LCT moderada a grave.

- Cerca del 30% de las personas necesitarán de alguna ayuda de otra persona. Esto puede ser durante el día, por la noche o ambos. Con el tiempo, la mayoría de las personas pueden moverse de nuevo sin ayuda. También pueden cuidarse solos. Esto incluye bañarse y vestirse.
- Los problemas para pensar son comunes. Esto incluye la rapidez con la que una persona puede pensar. También incluye la formación de nuevos recuerdos. La gravedad de estos problemas es variable.
- Alrededor del 25% de las personas sufren una depresión mayor. En algunos casos, ésta es causada directamente por la lesión cerebral. Además, las personas con LCT también lidiarán con cambios importantes en sus vidas causados por el trauma, como cambios en el empleo, su capacidad para conducir y en las circunstancias de la vida.
- Poco más del 90% de las personas viven en una casa privada. De los que vivían solos al momento de lesionarse, casi la mitad vuelve a vivir solo.
- Alrededor del 50% de las personas pueden conducir de nuevo, pero puede haber cambios en la frecuencia con la que conducen o cuándo lo hacen.
- Alrededor del 30% de las personas tienen un trabajo, puede ser que no sea el mismo empleo que tenían antes de la lesión. Muchas personas reciben ayuda de consejeros de rehabilitación vocacional que ayudan a las personas con LCT y otras discapacidades a volver al trabajo.

Tenga en cuenta que estos porcentajes se aplican a un gran grupo de personas que se recuperan de una LCT moderada a grave y se refieren a los 2 años después de la lesión. Para un individuo, en particular en la etapa temprana de su recuperación, es difícil decir si esa persona volverá al trabajo, vivirá independientemente, requerirá de supervisión, etc. Además, la recuperación en estas áreas todavía puede ocurrir después de 2 años. La edad de la persona lesionada, la historia de su salud, los factores ambientales y la independencia o actividades realizadas antes de la lesión también son factores importantes que influyen en la recuperación. Esta información no pretende desalentar a una persona con LCT o a sus familiares, sino más bien generarles conciencia de que la recuperación de una LCT moderada a severa es un largo camino para algunas personas y que puede haber consecuencias de la LCT que pueden requerir de un ajuste por parte de la persona con la lesión y de los familiares.

Más en la serie *Entender la LCT*

- Entender la LCT, Parte 1: ¿Qué sucede con el cerebro durante la lesión y en la etapa temprana de la recuperación de LCT?
- Entender la LCT, Parte 2: Impacto de la lesión cerebral en el funcionamiento de las personas
- Entender la LCT, Parte 4: El impacto de una LCT reciente en los miembros de la familia y lo que ellos pueden hacer para ayudar con la recuperación

Más hojas informativas sobre LCT del Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC) (centro de traducción del conocimiento de los sistemas modelo)

Varias de las cuestiones mencionadas en esta hoja informativa se presentan con más detalle en otras hojas informativas de MSKTC sobre LCT. Visite <https://msktc.org/LCT/factsheets> para leer y descargar estas hojas informativas, así como la serie de hojas informativas Entender la LCT en <https://msktc.org/LCT/factsheets/Understanding-LCT>.

Referencias bibliográficas

Giacino, J. T., Ashwal, S., Childs, N., Cranford, R., Jennett, B., Katz, D. I., ... Zasler, N. D. (2002). El estado mínimamente consciente: criterios de definición y diagnóstico. *Neurología*. 58, 349-53.

Laureys S, Celesia GG, Cohadon F, Lavrijsen J, León-Carrión J, Sannita WG, Szabon L, Schmutzhard E, von Wild KR, Zeman A, Dolce G; Grupo de Trabajo Europeo sobre Trastornos de la Conciencia. Síndrome de vigilia no sensible: un nuevo nombre para el estado vegetativo o síndrome apalílico. *BMC Med*. 2010 Nov 1;8:68. doi: 10.1186/1741-7015-8-68.

Autoría

Understanding TBI Part 3 (Entender la LCT, Parte 3) fue elaborada por Thomas Novack, PhD y Tamara Bushnik, PhD en colaboración con, University of Washington Model Systems Knowledge Translation Center (centro de traducción del conocimiento de los sistemas modelo de la Universidad de Washington). Algunas partes de este documento han sido adaptadas de materiales elaborados por la Universidad de Alabama LCTMS, Baylor Institute for Rehabilitation, New York LCTMS, Mayo Clinic LCTMS, Moss LCTMS, y de Picking the pieces after LCT: A guide for family members, por Angelle M. Sander, PhD, Baylor College of Medicine (2002).

Fuente: El contenido se basa en la investigación y/o consenso profesional. Este contenido ha sido revisado y aprobado por expertos de Traumatic Brain Injury Model Systems (TBIMS), financiados por el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación, así como por expertos de Polytrauma Rehabilitation Centers (PRC) y financiados por el Departamento de Asuntos de Veteranos de los Estados Unidos.

Descargo de responsabilidad: Esta información no pretende reemplazar el consejo de un profesional médico. Usted debe consultar a su proveedor de atención médica con respecto a sus inquietudes médicas específicas o tratamiento. El contenido de esta hoja informativa fue producido originalmente por el TBI Model System (sistema modelo de lesiones cerebrales traumáticas) en colaboración con el University of Washington Model Systems Knowledge Translation Center (centro de traducción del conocimiento de los sistemas modelo de la Universidad de Washington) y financiado por el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación en el Departamento de Educación de los Estados Unidos (número de subvención H133A060070). Fue actualizado por el TBI Model System (sistema modelo de lesiones cerebrales traumáticas) en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center (centro de traducción del conocimiento de los sistemas modelo) de los Institutos Americanos para la Investigación y financiado por el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación (NIDILRR, número de subvención 90DP0082). NIDILRR es un centro que forma parte de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). El contenido de esta hoja informativa no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL y HHS, por lo que no se debe asumir aprobación por parte del Gobierno Federal.

Copyright © 2020 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede reproducirse y distribuirse libremente con la debida atribución. Debe obtenerse permiso para su inclusión en materiales por los que se cobre una cuota.

Entender la lesión cerebral traumática

Parte 4: El impacto de una LCT reciente en los miembros de la familia y lo que ellos pueden hacer para ayudar con la recuperación

Marzo de 2020

www.msktc.org/tbi/factsheets

Hoja informativa sobre LCT

Esta hoja informativa explica el impacto que una LCT tiene en los miembros de la familia y lo que ellos pueden hacer para ayudar con la recuperación.

¿Cómo una lesión cerebral afecta a los familiares?

Para la mayoría de los familiares, la vida no vuelve a ser la misma después de una lesión cerebral traumática (TBI, por sus siglas en inglés). Queremos que sepa que no es la única persona que pasa por esto. Aunque la situación de cada persona es un poco diferente, hay ciertos problemas comunes que muchos familiares experimentan tales como menos tiempo para uno mismo, dificultades financieras, cambios en los roles de los miembros de la familia, problemas de comunicación y falta de apoyo de parte de otros familiares y amigos. Estos son algunos problemas que los familiares tal vez enfrenten después de una lesión. A veces estos problemas pudieran parecer muy grandes y tal vez usted se abrume, y no vea una salida. Los familiares muy comúnmente reportan sentirse tristes, ansiosos, culpables y frustrados.

Maneras de reducir el estrés

Después de haber ocurrido la lesión, es probable que usted sienta mucho estrés. Un poco de estrés es parte de la vida, pero sentir estrés por un periodo largo de tiempo puede tener un efecto negativo en la mente y en el cuerpo.

- El estrés está relacionado con problemas médicos tales como enfermedades del corazón, cáncer y derrame cerebral.
- El estrés puede hacer que usted no haga las cosas tan bien ya que afecta su habilidad de concentrarse, organizarse y pensar claramente.
- El estrés también tiene un efecto negativo en sus relaciones con otras personas porque le hace estar irritable, menos paciente y con mayor probabilidad de atacar verbalmente a otras personas.
- El estrés puede resultar en depresión y/o ansiedad.

Si usted está bajo constante estrés, no va a poder prestar suficiente ayuda a su familiar lesionado o a cualquier otra persona. Si no saca tiempo para descansar y cuidarse, hará menos cosas lo cual resultará en más estrés. Si no hace esto por usted, hágalo por su familiar lesionado. Ellos estarán mejor si usted está saludable y descansado. Estas son algunas sugerencias de maneras en las que puede reducir el estrés y permanecer saludable. Estas cosas han funcionado para muchas personas, pero tal vez no todas ellas le funcionen a usted. Lo más importante es que comience a pensar sobre maneras en que puede mejorar su vida.

El Traumatic Brain Injury Model System (sistema modelo de lesiones cerebrales traumáticas) es patrocinado por el Instituto Nacional de Incapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación, El Departamento de Salud y Administración de Servicios Humanos de Estados Unidos para la Vida Comunitaria. (Consulte <https://www.msktc.org/TBI/model-system-centers> para obtener más información).

Aprenda a relajarse

Sacar algunos momentos para relajarse puede ayudar a que esté más listo para hacer las cosas que necesita hacer. Aprender a relajarse no es fácil, especialmente en la situación en que se encuentra. Hay técnicas de relajación que le pueden ayudar, tales como respirar profundamente y enfocarse en su respiración, repetir una palabra o frase que tiene un significado positivo (por ejemplo, paz) o visualización. Para adiestrar a la mente y al cuerpo para que se relajen, necesita practicar con frecuencia. No se dé por vencido si no funciona inmediatamente. Si continúa practicando estas técnicas, a la larga, se sentirá más relajado y verá que puede funcionar mejor en todas las áreas de su vida.

Aprenda estrategias de manejo que trabajan para usted

No importa lo que estaba sucediendo en su vida antes, la lesión ha causado cambios. Usted tal vez nunca ha pasado por algo similar a la lesión, y algunas de sus destrezas de manejo usuales tal vez no funcionen en su situación actual. Lo mejor que puede hacer por usted es ser receptivo a intentar usar nuevas destrezas de manejo y determinar lo que trabaja para usted.

Algunas estrategias de manejo que otras personas han encontrado útiles:

- Sacar tiempo para usted.
- Seguir un itinerario regular.
- Hacer ejercicio con regularidad, como sacar de 20-30 minutos para caminar todos los días.
- Participar en grupos de apoyo.
- Mantener un sentido del humor.
- Ser más asertivo con respecto a obtener el apoyo que necesita.
- Cambiar roles y responsabilidades dentro de la familia.

Aprenda cómo premiarse

Todo el mundo necesita algo para mantenerse motivado. Usted probablemente dice: “No tengo tiempo. Es imposible”. Recuerde que estará más listo para hacer las cosas que tiene que hacer si saca tiempo para hacer algunas cosas que usted quiere hacer. No importa si tiene tiempo muy limitado, usted puede hallar algunas pequeñas maneras de premiarse. Prométase una taza de su café favorito o la oportunidad de ver un buen programa de televisión o leer algo que usted disfruta.

Solución de problemas para cuidadores

A veces, tal vez se sienta abrumado por los problemas. Tal vez sean tantos los problemas que no está seguro por cuál empezar. Usted sólo puede resolver un problema a la vez, así que escoja uno. Use los pasos para resolver problemas que se encuentran a continuación para hallar una buena solución. Trate de escoger un problema pequeño para resolver primero. Esto le servirá de práctica y se sentirá con más confianza para resolver problemas más grandes. Si maneja los problemas de esta manera, tal vez le parezcan más fáciles de manejar.

Pasos para resolver problemas

1. Identifique el problema: ¿Cuál es el problema? Defínalo lo más claro y específicamente posible. Recuerde que sólo puede resolver un problema a la vez.
2. Considere diferentes soluciones: ¿Qué se puede hacer? Piense en tantas cosas como pueda. No se preocupe si parecen ser tontas o realistas. Este es el momento para pensar en todas las posibilidades, aun en las que usted no cree que sucederán. Sea creativo.
3. Evalúe las alternativas: Ahora usted comenzará a pensar acerca de las consecuencias de las ideas que se le ocurrieron en el Paso 2. Para cada idea, haga una lista de cosas positivas en un lado de la página y una lista de cosas negativas en el otro lado.
4. Elija una solución: escoja la solución con la mejor consecuencia basada en la lista de cosas positivas y negativas. Tenga presente que tener una lista con más cosas positivas que negativas no siempre es la mejor regla. A veces una cosa negativa supera muchas cosas positivas.
5. Trate la solución: Ponga a prueba la idea que eligió. Dele más de una oportunidad para que funcione. Si no funciona inmediatamente, trate de determinar por qué no funcionó. ¿Hubo una consecuencia en la que no pensó? ¿Surgió otro problema que pudo haber sido solucionado fácilmente?
6. Si esta fue su primera solución que no trabajó, intente otra: no se dé por vencido. No todo siempre trabaja la primera vez. Puede aprender de sus errores. Le pueden ayudar a elegir una mejor solución la próxima vez.

Maneras en las que los familiares pueden ayudar a la persona lesionada

El equipo de tratamiento puede proveerle orientación sobre cómo ayudar a la persona sin brindarle demasiada o muy poca ayuda. Ir a terapia cuando sea posible y trabajar con los terapeutas y enfermeras son las mejores maneras de aprender a ayudar a la persona antes de que le den el alta en el hospital. Las siguientes recomendaciones son destinadas para ayudar a familias y cuidadores a cuidar a su ser querido una vez haya regresado a la casa. No todas las recomendaciones a continuación podrían aplicar a su situación.

Provea estructura y normalidad en el diario vivir

- Establezca y siga una rutina diaria – esto ayuda a que la persona se sienta más segura en su ambiente.
- Coloque los objetos que la persona necesita a su alcance.
- Procure que la persona descanse con frecuencia. No permita que la persona se canse.
- Actúe de manera natural con la persona y ayúdele a mantener el estatus que antes tenía en la familia. La comunicación es importante para la recuperación de la persona. Aunque tal vez no pueda hablar, la persona debe seguir participando lo más posible en un mundo social normal.
- Incluya a la persona en las actividades y conversaciones de la familia.
- Siga un calendario de actividades que esté visible en la pared. Tache los días según van pasando.
- Mantenga un álbum con fotos de familiares, amigos y lugares familiares con etiquetas que los identifique.

Provea apoyo de una manera respetuosa

- Trate de no abrumar a la persona con optimismo falso al decir cosas como: “Vas a estar bien” o “Regresarás al trabajo muy pronto”.
- Señale cada mejoría que la persona haya alcanzado desde que ocurrió la lesión. Evite comparar el habla, habilidades de lenguaje o físicas que tenía antes de la lesión con el estado en que se encuentran ahora. Mire al futuro y ayude a la persona a hacer lo mismo.
- Trate a la persona como a un adulto y no le hable con un tono condescendiente.
- Respete lo que a la persona le gusta y no le gusta concerniente a comida, manera de vestir, entretenimiento, música, etc.
- Evite hacer que la persona se sienta culpable por errores y accidentes que comete tales como derramar algo.
- Si la persona tiene problemas de memoria, explíquele una actividad de la manera más simple posible antes de comenzar. Luego, según realiza la actividad, repase con la persona cada paso en detalle.

Evite exceso de estimulación – La agitación puede ser elevada debido a demasiada actividad y estimulación.

- Limite el número de visitantes (1 o 2 a la vez).
- No más de una persona debe hablar a la misma vez.
- Use oraciones cortas y palabras simples.
- Presente un solo pensamiento o mandato a la vez y provea tiempo extra para responder.
- Use una voz calmada y suave cuando hable con la persona.
- Mantenga estimulación dirigida a un solo sentido (audición, visión o tacto) a la vez.
- Evite lugares muy concurridos como centros comerciales y estadios.

Consejos de seguridad

La persona que tiene confusión o cuyo juicio se ha afectado podría ser incapaz de recordar dónde hay peligros o no poder determinar lo que es peligroso (escaleras, estufas, medicamentos). Cansancio e inhabilidad de hacer lo que uno quiere que el cuerpo haga puede resultar en lesión. Por lo tanto, es muy importante que una persona con lesión cerebral viva en un ambiente que sea lo más seguro posible. Las siguientes son algunas directrices de seguridad para usarse en el hogar:

- Elimine abarrotar con cosas los pasillos y las escaleras o cualquier área donde la persona camina. Remueva alfombras pequeñas que puedan ocasionar tropezos o caídas.
- Remueva objetos que se puedan romper o que sean peligrosos (fósforos, cuchillos y armas de fuego).
- Guarde los medicamentos en un gabinete o gaveta con llave.
- Obtenga el consentimiento del médico antes de darle a la persona medicamentos sin receta.
- Limite el acceso a áreas que puedan ser peligrosas (baños, sótanos) cerrando las puertas si la persona tiende a divagar. Haga que la persona use un brazalete de identificación en caso de que la persona divague fuera de la casa.
- Mantenga la cama de la persona a un nivel bajo con relación al piso. Si se cae de la cama, usted tal vez quiera colocar un colchón en el piso o instalar barandas a los lados.

- Asegúrese que los cuartos estén bien iluminados, especialmente durante la noche. Luces de noche pueden ayudar a prevenir caídas.
- Procure que alguien se quede con la persona que esté severamente confundida o agitada.
- Mantenga las salidas cerradas con llave. Considere instalar algún tipo de alarma de salida, como una campana colgada en la puerta.
- Considere colocar una alarma para tapetes debajo de una alfombra al pie de la cama para alertar a otras personas si la persona se levanta durante la noche.

Cosas que pueden ser más peligrosas después de una TBI y que debieran reanudarse solamente después de haber consultado con un profesional de la salud: deportes de contacto, montar a caballo, nadar, cazar o acceso a armas de fuego, herramientas eléctricas u objetos punzantes, vehículos recreacionales y cocinar sin supervisión. Personas con una lesión cerebral deben obtener permiso de un profesional de la salud antes de usar alcohol u otras sustancias en cualquier momento después de su lesión. NO GUÍE hasta tanto su proveedor lo apruebe.

Más en la serie Entender la LCT

- Entender la LCT, Parte 1: ¿Qué sucede con el cerebro durante la lesión y en la etapa temprana de la recuperación de LCT?
- Entender la LCT, Parte 2: Impacto de la lesión cerebral en el funcionamiento de las personas
- Entender la LCT, Parte 3: El proceso de recuperación

Autoría

Understanding TBI Part 4 (Entender una LCT Parte 4) fue desarrollado por Thomas Novack, PhD y Tamara Bushnik, PhD en colaboración con University of Washington Model Systems Knowledge Translation Center (centro de traducción del conocimiento de los sistemas modelo de la Universidad de Washington). Algunas partes de este documento han sido adaptaciones de materiales desarrollados por la Universidad de Alabama TBIMS, Baylor Institute for Rehabilitation, New York TBIMS, Mayo Clinic TBIMS, Moss TBIMS, y de Picking the pieces after TBI: A guide for family members, por Angelle M. Sander, PhD, Baylor College of Medicine (2002).

Fuente: El contenido se basa en la investigación y/o consenso profesional. Este contenido ha sido revisado y aprobado por expertos de Traumatic Brain Injury Model Systems (TBIMS), financiados por el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación, así como por expertos de Polytrauma Rehabilitation Centers (PRC) y financiados por el Departamento de Asuntos de Veteranos de los Estados Unidos.

Descargo de responsabilidad: Esta información no pretende reemplazar el consejo de un profesional médico. Usted debe consultar a su proveedor de atención médica con respecto a sus inquietudes médicas específicas o tratamiento. El contenido de esta hoja informativa fue producido originalmente por el TBI Model System (sistema modelo de lesiones cerebrales traumáticas) en colaboración con el University of Washington Model Systems Knowledge Translation Center (centro de traducción del conocimiento de los sistemas modelo de la Universidad de Washington) y financiado por el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación en el Departamento de Educación de los Estados Unidos (número de subvención H133A060070). Fue actualizado por el TBI Model System (sistema modelo de lesiones cerebrales traumáticas) en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center (centro de traducción del conocimiento de los sistemas modelo) de los Institutos Americanos para la Investigación y financiado por el Instituto Nacional de Discapacidad, Vida Independiente e Investigación de Rehabilitación (NIDILRR, número de subvención 90DP0082). NIDILRR es un centro que forma parte de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). El contenido de esta hoja informativa no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL y HHS, por lo que no se debe asumir aprobación por parte del Gobierno Federal.

Copyright © 2020 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede reproducirse y distribuirse libremente con la debida atribución. Debe obtenerse permiso para su inclusión en materiales por los que se cobre una cuota.

Problemas de visión tras una lesión cerebral traumática (LCT)

Abril de 2014

www.msktc.org/tbi/factsheets

Hoja informativa sobre la lesión cerebral traumática

Esta hoja informativa trata de los problemas con su visión después de sufrir una LCT y cómo tratarlos.

El Traumatic Brain Injury Model Systems Program es patrocinado por el Instituto Nacional Sobre Investigación Sobre Discapacidad Y Rehabilitación, Oficina de educación especial y servicios de rehabilitación, Departamento de Educación de EE.UU. (Vea <http://www.msktc.org/tbi/model-system-centers> para mayor información)

Lo que usted necesita saber

- Su visión es importante para muchos aspectos de la vida.
- La lesión cerebral traumática (LCT) puede causarle problemas de visión.
- El tratamiento puede solucionar completamente el problema, mejorar su visión o ayudarle a manejar mejor el problema.

¿Qué es la visión y por qué es importante?

A menudo pensamos en la visión como simplemente lo que vemos. Sin embargo, la visión también incluye lo que nuestro cerebro hace para darle sentido a lo que vemos. La visión también ayuda a que otros sistemas del cuerpo trabajen bien. Entre éstos están los sistemas para la reflexión y el movimiento. Cuando el sistema visual no funciona correctamente esto puede tener un amplio impacto en nuestra vida cotidiana (por ejemplo en la lectura, al manejar, en el trabajo, la escuela y las actividades recreativas) y la calidad de vida. Dependiendo de su ubicación y gravedad, una LCT puede afectar su visión al dañar partes del cerebro implicadas en el procesamiento visual o en la percepción (por ejemplo, los nervios craneales, el tracto del nervio óptico u otros circuitos involucrados en la visión, el lóbulo occipital).

¿Cómo se detectan los problemas de visión tras una LCT?

Muchos miembros de su equipo de atención pueden detectar los problemas de visión después de la LCT. Un especialista de la vista puede formar parte del equipo y puede examinar y detectar las dificultades de su visión. Los terapeutas u otros médicos de su rehabilitación pueden ser los primeros en notar un problema. Ellos pueden referirlo para que consulte a un especialista de la vista que pueda examinarle y ofrecerle su asesoramiento respecto al tratamiento. Los especialistas de la vista que diagnostican y tratan los problemas de visión después de una LCT incluyen a los optometristas y oftalmólogos. Los neuro-optometristas y neuro-oftalmólogos son especialistas que tienen formación adicional para trabajar con personas de visión relacionados con el cerebro. Consulte a su equipo de atención para identificar los recursos más adecuados para su valoración y tratamiento.

¿Cuáles son los tipos de problemas de visión comunes tras la LCT?

Existen varios problemas visuales que pueden ocurrir en diferentes momentos durante su recuperación. Entre los problemas de visión más comunes están los siguientes:

- Visión borrosa, especialmente para ver de cerca
- Visión doble
- Reducción de la visión periférica

También puede haber pérdida completa de la visión en uno o ambos ojos dependiendo de la lesión.



¿Cómo pueden afectar mi vida cotidiana estos problemas de visión?

Muchos de los problemas visuales después de la LCT pueden dificultarle más la lectura o las actividades de cerca. Por ejemplo,

- Los objetos cercanos pueden parecerle borrosos a veces o todo el tiempo.
- Le puede tomar más tiempo del normal para enfocar cuando eleva la vista y deja de leer.
- Otros objetos o números y letras impresas pueden parecer como si se estuvieran moviendo.
- Puede ser difícil leer la pantalla de la computadora.

También puede ser más difícil que se sienta cómodo(a) en algunos tipos de ambientes. Usted puede sentirse:

- Irritable en lugares con muchos patrones o movimiento (sobrecarga visual)
- Molesto(a) por la luz o el resplandor.

Los problemas de visión también pueden causar molestias o dolor. Por ejemplo,

- Los ojos pueden doler o lastimarse.
- Los ojos pueden lagrimear más de lo habitual.
- Usted puede sentir como si su ojo estuviera "jalando".
- Usted puede tener más dolores de cabeza o mareos de lo habitual.

Otros problemas visuales pueden afectar su postura, equilibrio o movimiento por el espacio. Este tipo de problemas puede causar:

- Que tenga dificultad para juzgar donde están los objetos en el espacio (percepción de profundidad).
- Inclinar hacia delante, hacia atrás o hacia un lado al sentarse, pararse o caminar.
- Sentir como si el suelo está inclinado.
- Tener dificultad para participar en deportes u otras actividades recreativas.

Otros problemas visuales pueden afectar la capacidad del cerebro para asimilar y comprender la información visual (cognición visual), entre los que figuran:

- Problemas para mover los ojos juntos o hacer otros movimientos del ojo
- Dificultad para buscar y ojear la información visual (exploración visual)
- Dificultad para enfocar objetos mentalmente (atención visual)
- Problemas para decodificar, reconocer y/o recordar la información visual (memoria visual).

¿Cuáles son las causas comunes de los problemas de visión tras la LCT?

A veces, el ojo se lesiona durante la lesión de la cabeza. También puede haber condiciones médicas que no están relacionadas con la LCT. Éstas incluyen las cataratas o el glaucoma. Otros problemas de visión se producen debido al daño en las vías en el cerebro.

Los problemas de visión después de una LCT son complicados. A menudo hay más de una causa que explica sus síntomas. A veces, los ojos causan el problema. Otras veces, el procesamiento cerebral puede ser el problema. Por ejemplo,

- Puede haber problemas con los movimientos oculares. Los movimientos del ojo que usamos cuando escanea objetos estacionarios no funcionan tan bien. Estos movimientos oculares dirigen a nuestros ojos hacia un objeto para que lo podamos ver claramente. Las personas también pueden tener dificultad para seguir un objeto en movimiento.
- Los ojos no pueden trabajar juntos en equipo de modo adecuado. Por ejemplo, puede ser que los ojos no se muevan hacia adentro, hacia la nariz para ver los objetos claramente de cerca (insuficiencia de convergencia). O bien, los ojos no pueden realinearse hacia fuera según sea necesario para enfocar objetos a distancias diferentes (insuficiencia de divergencia).
- Puede ser que los músculos que controlan la lente dentro del ojo no funcionen correctamente. Esto provoca dificultad con el cambio de foco cuando una persona hace cambio para ver objetos de cerca y a distancia.
- Puede haber una debilidad o desequilibrio en los músculos que mueven los ojos. Uno o ambos ojos pueden rotar más de lo habitual hacia adentro hacia la nariz o hacia el lado de la cara. A menudo este desequilibrio es el resultado del daño a los nervios que controlan los músculos del ojo. A veces, una fractura de la órbita del ojo puede causar un problema con los músculos que mueven los ojos hacia arriba o hacia abajo.

La visión también puede verse afectada por algunos de los medicamentos. Por ejemplo, algunos medicamentos pueden afectar el enfoque de los ojos. Otros pueden reseca los ojos.

¿Qué tipo de profesionales puedo consultar y qué tipos de tratamiento están disponibles?

Los profesionales que ofrecen tratamiento para la visión incluyen a los especialistas de la visión que se enfocan en problemas visuales relacionados con la lesión cerebral, especialistas en baja visión y terapeutas ocupacionales. A veces, el tratamiento está dirigido a tratar el problema subyacente. Esto puede requerir de cirugía o terapia de rehabilitación visual que incluye ejercicios terapéuticos del ojo.

Si no es posible tratar el problema en su totalidad, entonces pueden usarse productos compensatorios o estrategias para ayudarle a compensar la disminución o pérdida de la vista. Un profesional de la rehabilitación puede ayudarle a determinar qué productos y estrategias funcionarán mejor.

¿Qué tipos de productos ópticos pueden ayudarme a manejar mis problemas de visión?

Algunas opciones incluyen:

- *Lentes correctivos.* Si usted tiene visión borrosa, le pueden recomendar lentes regulares. Las gafas que magnifican los objetos pueden ayudar con las actividades de cerca como la lectura, utilizar un teléfono celular y hacer manualidades. A veces, las gafas para mejorar la visión de lejos son útiles. Si usaba gafas antes de su lesión, incluso un pequeño cambio en la prescripción de los lentes puede ser útil. Si necesita gafas para ver los objetos que están cerca y lejos, resultará difícil usar lentes bifocales. Puede funcionar mejor el usar distintos pares de anteojos, uno para la lectura y otro para la distancia y hasta un tercer par para la computadora.
- *Anteojos especializados tales como las gafas de prismas.* Estos son anteojos con un prisma dentro o sobre la lente. El prisma cambia la manera como la luz entra al ojo. Estos anteojos pueden ayudarle con la pérdida del campo visual o la visión doble.
- *Parches.* A veces se utiliza cubrir con un parche un ojo o parte del campo visual de un ojo para ayudar a las personas con visión doble. El parche se coloca para eliminar la información que se traduce en la doble imagen al entrar al cerebro.

¿Qué otros tipos de productos y estrategias pueden ayudarme a manejar los problemas de visión?

Dependiendo de cuál sea su problema de visión, los siguientes productos y estrategias pueden ayudarle. Siempre es mejor consultar a un médico capacitado para valorar y tratar los problemas de visión después de una lesión cerebral y obtener el asesoramiento específico a su situación en particular.

- Tome descansos con frecuencia al realizar tareas que dependan de la visión. Esto es especialmente importante al leer, ver televisión o al utilizar la computadora u otros aparatos electrónicos. Mire hacia arriba cada 20 minutos y enfóquese en algo a por lo menos 20 pies de distancia para darle un descanso a sus ojos.
- Magnifique los objetos. Las lentes que magnifican y otros tipos de lupas hacen los objetos más grandes de modo que son más fáciles de ver. Los lectores electrónicos pueden utilizarse para aumentar el contraste y el tamaño de la letra.
- Aumente el contraste. El hacer que un objeto sobresalga del fondo puede hacer que usted lo vea con más facilidad. Por ejemplo, utilice una tabla de cortar de color en vez de una blanca para cortar una cebolla.
- Evite fuentes de luz molestas. Las luces fluorescentes pueden ser irritantes para algunas personas. Utilice la luz natural o la iluminación no fluorescente brillante siempre que sea posible. El usar gafas de sol teñidas, en el interior o el exterior puede ayudar. El especialista de la vista puede indicar cuál es el mejor color y tipo de tinte.
- Reduzca el deslumbramiento. Usar anteojos de sol polarizados puede ayudar con el resplandor. Cubrir las superficies brillantes que reflejan la luz en los ojos es otra opción. Por ejemplo, instale un filtro anti-deslumbrante en las pantallas de la computadora.

- Evite la sobrecarga visual. Reduzca el desorden en su casa y en el trabajo. Trate de mantener todas las cosas necesarias para completar una tarea en un solo lugar. Designe un lugar de almacenamiento para las cosas de uso frecuente. Por ejemplo, coloque un recipiente junto a la puerta para poner las llaves. El hecho de no tener que buscar en varios lugares lo que usted necesita le reducirá la cantidad de insumos al sistema visual. Esto puede ayudarle a evitar sentirse abrumado(a) por la información visual.
- Para quienes han perdido la visión por completo, los productos como los cronómetros parlantes, relojes despertador, microondas, termómetros, puntos táctiles, software de lectura de pantalla para computadoras, audio libros, varias aplicaciones del teléfono móvil y los bastones para la movilidad pueden ser útiles. Aprender Braille también puede ser útil.

Referencias

Adams, E. (2009, May). *Visual problems in traumatic brain injury: A systematic review of sequelae and Interventions for the Veteran population*. Obtenido de <http://www.va.gov/OPTOMETRY/docs/VISTBI-Vision-tbi-final-report-9-09.pdf>

Goodrich, G., Flyg, H., Kirby, J., Chang C., & Martinsen, G. (2013). Mechanisms of TBI and visual consequences in military and veteran populations. *Optometry & Vision Science, 90*(2), 105–112.

Ripley, D., & Politzer, T. (Eds.) (2010). Vision disturbance after traumatic brain injury [Special issue]. *Neurorehabilitation, 27*(3), 213–268.

Warren, M. (2011). Intervention for adults with vision impairment from acquired brain injury. In M. Warren & B. A. Barstow (Eds.), *Occupational therapy interventions for adults with low vision* (pp. 403–448). Bethesda, MD: American Occupational Therapy Association.

Autoría

Vision After Brain Injury (la visión tras una lesión cerebral) fue elaborada por Janet M. Powell, Ph.D., OTR/L; Alan Weintraub, M.D.; Laura Dreer, Ph.D.; y Tom Novack, Ph.D., en colaboración con el centro de traducción Model Systems Knowledge Translation Center.

Fuente: Nuestro contenido de información sobre la salud se basa en pruebas de investigación cuando están disponibles y representa el consenso de la opinión de expertos del TBI Model Systems.

Descargo de responsabilidad: Esta información no pretende sustituir el asesoramiento de un profesional médico. Usted debe consultar a su médico para tratar con él sus preocupaciones médicas específicas o tratamientos. El contenido de esta hoja informativa ha sido elaborada en el marco de la subvención del Departamento de Educación de Estados Unidos, donación de NIDRR número H133A110004. Sin embargo, el contenido no necesariamente representa la política del Departamento de Educación, y no se debe asumir la aprobación del Gobierno Federal.

Derechos de autor © 2014 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede ser reproducida y distribuida gratuitamente con la atribución correspondiente. Deberá obtenerse autorización previa para su inclusión en materiales de pago.

Consejos para las personas con lesión cerebral traumática que van a votar

Octubre de 2021

www.msktc.org/tbi/factsheets

Hoja informativa de LCT

En esta hoja informativa se explica por qué es importante votar. Contiene consejos para las personas con lesión cerebral traumática sobre cuándo, dónde y cómo votar. Las opciones y estrategias pueden variar de un estado y un distrito electoral a otro, así que asegúrese de verificar.

El Programa del Sistema de Modelos de Lesiones Cerebrales Traumáticas (MLCT o TBIMS por sus siglas en inglés) está patrocinado por el Instituto Nacional de Investigación de Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación, Administración para la Vida Comunitaria, Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. (Véase <http://www.msktc.org/tbi/model-system-centers> para obtener más información.)

Las personas que han sufrido una lesión cerebral traumática pueden tener dificultades para votar a causa de una amplia gama de alteraciones de la funcionalidad física, auditiva, visual, cognitiva, emocional, conductual y de la comunicación. Entre los obstáculos que encuentran se cuentan: problemas para inscribirse para votar, dificultades para recordar que deben votar, dificultades con el acceso a medios de transporte y problemas para orientarse en el lugar de votación, para entender el diseño de la boleta y para usar los recursos técnicos necesarios para votar. Y encima de todo, ¡tienen que decidir por quién votar! La información que encontrará en este documento tiene por objeto ayudar a las personas con lesión cerebral traumática a vencer los obstáculos en el proceso para votar. Puede ser que las opciones y estrategias difieran de un estado y distrito electoral a otro, así que asegúrese de verificar.

¿Por qué votar?

- Votar le permite expresar su opinión en lo que sucede en su ciudad o pueblo, su condado, el estado en que vive y su país.
- Las personas que tienen discapacidades (entre ellas, la lesión cerebral traumática) votan con menos frecuencia que quienes no las tienen. Cuando esto sucede, las opiniones de las personas con discapacidades están menos representadas.
- Su voto es importante. Si usted no vota, está dejando que otras personas tomen decisiones por usted. Algunas de estas decisiones podrían afectar sus derechos y el acceso a la atención médica, el empleo y otros servicios y oportunidades.
- Votar es un privilegio y una responsabilidad que se derivan de ser ciudadano de los Estados Unidos.



¿Cuáles son sus responsabilidades?

- De usted depende pedir ayuda.
- De usted depende informarse bien sobre el proceso de votación y sobre los candidatos antes de votar.

¿Cuáles son sus derechos?

- Tiene derecho a votar.
- Tiene derecho a pedir ayuda para votar.
- Tiene derecho a que un familiar o amigo le acompañe para que le ayude a navegar por el proceso de votación.
- Tiene derecho a adaptaciones para votar.
- Tiene derecho a pedirle a un trabajador electoral que le explique cómo usar el equipo de votación.
- Tiene derecho a pedir un equipo de votación que le quede a una altura que usted pueda alcanzar.



- Tiene derecho a pedir una silla mientras espera para votar.
- Tiene derecho a tomarse el tiempo que necesite mientras vota.
- Tiene derecho a optar por entregar su voto sin salir del vehículo (*curbside voting*).
- Tiene derecho a que le traten con respeto.
- Tiene derecho a hablar en nombre propio.



¿Cómo me preparo para votar?

- Inscribese para votar.
- Decida dónde y cómo va usted a votar y cómo va a llegar al lugar de votación si lo hará en persona.
- Confirme su inscripción de votante.
- Incluso si se había inscrito antes, debe verificar su situación de inscripción y asegúrese de que la dirección indicada esté actualizada. Las personas que no votan con frecuencia tienen más probabilidades de que las retiren de las listas de votantes. Cuando vaya a votar, si le dicen que no está inscrito o que no puede votar, tiene derecho de pedir una boleta de votación provisional. Para que su boleta provisional se cuente, usted debe comunicarse con los funcionarios pertinentes para presentar una constancia de su situación de inscripción.
- Póngase recordatorios cuando se acerque el día de las elecciones para que se acuerde de votar.
 - Escriba las fechas importantes en el calendario, ponga un recordatorio en el celular o pídale a alguien que le recuerde a medida que se acerquen las fechas.
 - Entre las fechas importantes se cuentan la fecha límite para inscribirse para votar y la fecha para solicitar y entregar el voto en ausencia. También se cuentan las fechas para votar por anticipado y el día de las elecciones. Estas fechas pueden ser diferentes en cada estado y circunscripción (distrito electoral).
- Decida qué elecciones son importantes para usted.
- Infórmese. (Lea las sugerencias de la página 3).
- Si tiene planeado votar en ausencia, solicite una boleta de voto en ausencia. Siga las instrucciones que vienen con ella para llenarla y devolverla. Piense en la posibilidad de pedirle a un familiar o amigo que revise si la llenó correctamente y si la firmó en los centros adecuados.
- Si piensa ir al centro de votación:
 - Tome notas y llévelas a mano cuando vaya a votar.
 - Consulte el sitio web de la junta electoral de su estado para averiguar qué tipo de documento de identidad necesita para votar.
 - Averigüe qué centro de votación le corresponde.
 - Determine cómo va a llegar al centro de votación. Haga planes para que alguien le lleve, si es necesario.

Puede ser que el día de las elecciones las colas sean largas. Dese tiempo suficiente. De ser necesario, lleve consigo cosas como agua, medicinas y comida.

¿Dónde puedo inscribirme para votar?

Puede inscribirse para votar en diversos lugares. Los sitios y los procesos varían en cada estado. Verifique antes de ir que en ese lugar determinado se estén inscribiendo votantes. Averigüe qué documentos debe llevar. Existen varias opciones para inscribirse. Elija la opción que es la correcta para usted. Estas pueden incluir:

La inscripción se puede realizar:

- En persona
 - En la oficina de la junta electoral del condado
 - En la biblioteca pública
 - En el departamento de registro de vehículos automotores
 - En las oficinas de asistencia pública del estado y el condado
 - En las oficinas de correo
 - En los ayuntamientos o alcaldías
- En línea.
 - Visite <https://www.usvotefoundation.org/>. Este portal lo guiará a través del proceso en cada estado. También puede consultar el sitio web de la junta electoral de su condado o estado.



¿Cómo me convierto en votante informado?

- Decida qué cosas le importan. Entérese de los asuntos que se decidirán en las elecciones. Averigüe las opiniones de los candidatos en relación con estos asuntos y sus habilidades de liderazgo.
 - Puede leer periódicos, oír la radio, ver debates por televisión y hablar con otras personas.
 - Visite los sitios web de cada candidato. Es posible que contengan las opiniones del candidato acerca de distintos temas.
 - Lea el folleto [Guide to Informed Voting](#) (Guía del votante informado) (en inglés).
- Averigüe quiénes son los candidatos. Entérese de qué asuntos se mencionan en la boleta de votación.
 - Consiga una boleta de muestra.
 - » Puede pedirla en la oficina de la junta electoral del condado, en los centros de votación por anticipado, en las bibliotecas o en línea.



¿Adónde voy a votar?

Escoja la forma más conveniente en su caso. Entre las opciones están:

- Votar desde su casa con una boleta de voto en ausencia o por correo.
 - Debe solicitar la boleta de voto en ausencia antes del día de las elecciones.
 - Siga las instrucciones de la boleta sobre cómo enviarla.
 - Inicie el proceso temprano para que tenga suficiente tiempo para recibirla y enviarla.
 - Las boletas de voto en ausencia se deben llenar y enviar por correo lo antes posible, para que lleguen antes del día de las elecciones.
 - En la mayoría de los estados hay buzones para entregar las boletas o lugares en los que se pueden entregar en persona antes de las elecciones.
- Ir a un lugar destinado para votar por anticipado. Por lo general, las votaciones por anticipado comienzan entre 2 y 4 semanas antes del día de las elecciones.
- Ir el día de las elecciones al centro de votación que se le asignó.



- Votar sin salir del vehículo en el centro de votación o en la oficina encargada de las elecciones en su localidad. (En inglés, este sistema se llama *curbside voting*).
- » Si no puede salir del vehículo o entrar caminando al centro de votación, un trabajador electoral puede llevarle la boleta de votación al vehículo. Tiene que pedirle a un familiar o amigo que entre en el centro de votación y le diga a un trabajador electoral que usted necesita votar sin salir del vehículo.

¿Qué debo hacer si necesito transporte para ir al centro de votación?

- Puede ir en transporte público al centro de votación. Algunos ejemplos pueden incluir:
 - Transporte para discapacitados financiado por el estado
 - Servicios de transporte para personas mayores
 - Iglesias
 - Servicios de transporte privado, como taxi, Uber y Lyft
 - Sede del partido (por ejemplo, demócrata, republicano u otro) en su condado
- Pregúntele a una persona de confianza, familiar, amigo o vecino si puede ir con él al centro de votación.

¿Qué hago si necesito ayuda para votar?

- Puede pedirle ayuda a un trabajador electoral.
 - Los trabajadores electorales no le pueden preguntar si usted necesita ayuda, pero usted puede pedirles ayuda a ellos.
 - Puede pedirle al trabajador electoral que le ayude a leer la boleta electoral y a usar el equipo de votación.
- Puede pedirle a alguien que vaya con usted y que esa persona le pida ayuda al trabajador electoral en su nombre.
- Puede pedirle a alguien que vaya con usted al centro de votación y que entre a la cabina con usted para ayudarlo.



¿Cómo pueden ayudarme a votar mis familiares, mis amigos y las personas encargadas de atenderme?

- Hable con otras personas sobre los sucesos de actualidad, los temas políticos y los candidatos.
- Piense en los obstáculos que puedan impedirle votar.
 - Entre estos obstáculos se cuentan la falta de ganas de votar, el agotamiento, el deseo de evitar las multitudes, los problemas de la memoria, la incapacidad para conducir y las dificultades para desplazarse o comunicarse.
 - Planifique cada aspecto de la manera en que va a votar, desde cómo va a conseguir la boleta hasta cómo la entregará.
 - » Si no sabe cómo funcionarán algunas partes del proceso, investiguelas y haga un plan.
- Piense en cómo puede conseguir ayuda para vencer los obstáculos que afectan hacer la votación.
- Cuénteles a otras personas que quiere inscribirse para votar y qué método prefiere usar para hacerlo. Pídale ayuda si la necesita. Pida ayuda para hacer lo siguiente:
 - Inscribirse para votar
 - Recordar las fechas límite (por ejemplo, para inscribirse y para solicitar una boleta de voto en ausencia)
 - Reunir información
 - Enterarse acerca de los candidatos
 - Conseguir una boleta de muestra

- Verificar que tenga el documento de identidad adecuado para votar
- Solicitar o entregar una boleta de voto en ausencia
- Conseguir quién le lleve al centro de votación
- Llegar al centro de votación
- Leer la boleta de votación
 - » Otra persona puede leer la boleta y pedirle a usted que escoja una de las opciones. Esa persona no puede escoger por usted.

¿Qué pasa con la votación y el COVID?

- Si vota en el sitio de la votación, traiga consigo una mascarilla, desinfectante de manos y recuerde guardar la distancia social.
- Puede solicitar una papeleta electoral en ausencia si le preocupa votar en persona.



¿Dónde puedo conseguir más información?

- *National Disability Rights Network* (Red Nacional sobre los Derechos de las Personas Discapacitadas)
 - <https://www.ndrn.org/issues/voting/>
- *American Association of People with Disabilities Voter Resource Center* (Centro de Recursos para el Votante de la Asociación Estadounidense de Personas con Discapacidades):
 - <https://www.aapd.com/advocacy/voting/voter-resource-center/>
- Portal virtual de la *U.S. Vote Foundation* para inscribirse, solicitar boletas de voto en ausencia, consultar las fechas de las elecciones y ver más información:
 - <https://www.usvotefoundation.org/>
- Coalición para la protección de las elecciones:
 - Llame a la línea para llamadas gratuitas, 866-687-8683, o escriba por correo electrónico a www.866ourvote.org
- Gobierno de los Estados Unidos:
 - Cómo inscribirse para votar: www.usa.gov/register-to-vote
 - El voto y las elecciones: www.usa.gov/voting
- Guía del votante informado (en inglés):
 - <https://www.aascu.org/programs/ADP/VotingResources/InformedVoting.pdf>
- *U.S. Election Assistance Commission* (Comisión Estadounidense de Ayuda en las Elecciones):
 - Recursos para votantes con discapacidades: <https://www.eac.gov/voters/resources-for-voters-with-disabilities/>
 - Guía para votantes en las elecciones federales: <https://www.eac.gov/voters/voters-guide-to-federal-elections/>



Referencias bibliográficas

1. A Consideration of Voting Accessibility for Injured OIF/OEF Service Members: Needs Assessment. July 2012. Elaborado para: Election Assistance Commission 1201 New York Avenue, N.W. Suite 300 Washington, D.C. 20005. Elaborado por: Human Systems Integration Division Electronic Systems Laboratory Georgia Tech Research Institute Georgia Institute of Technology Atlanta, Georgia 30332.
2. Link, J. N., Kropf, M., Hirsch, M. A., Hammond, F. M., Karlawish, J., Schur, L., Kruse, D., & Davis, C.. Voting competency and political knowledge: Comparing traumatic brain injury survivors and average college students. *Election Law Journal*. 2012;11(1), 52-69. DOI: 10.1089/elj.2011.0121.
3. Hirsch, M. A., Kropf, M., Hammond, F. M., Karlawish, J., Schur, L., & Ball, A. Voting characteristics of individuals with traumatic brain injury. *World Medical & Health Policy*. March 20 2019;11(1):24-42.
4. Schur, L., Shields, T., Kruse, D., & Schriener, K. (2002). Enabling democracy: Disability and voter turnout. *Political Research Quarterly*, 55(1), 167–190.
5. Schur, L., & Kruse, D. (2000). What affects voter turnout? Lessons from citizens with disabilities. *Social Science Quarterly*, 81(2), 571–587.
6. Schur, L., Adya, M., & Ameri, M. (2015). Accessible democracy: Reducing voting obstacles for people with disabilities. *Election Law Journal*, 14(1), 60–65.



Autoría

La hoja informativa *Consejos para las personas con lesión cerebral traumática que van a votar* ha sido elaborada por Flora M. Hammond, MD, FACRM; Mark A. Hirsch, PhD, FACRM; Christine S. Davis, PhD; Julia Nelson Snow, MA; Martha Kropf, PhD; y Jason Karlawish, MD, en colaboración con el Centro de Traducción del Conocimiento de Sistemas Modelo.

Fuente: El contenido se basa en la investigación o en el consenso profesional. Este contenido ha sido revisado y aprobado por expertos del Sistema de Modelos de Lesiones Cerebrales Traumáticas (LCTMS), financiados por el Instituto Nacional para la Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR), así como por expertos de los Polytrauma Rehabilitation Centers (PRC), con financiación del Departamento de Asuntos de Veteranos de los Estados Unidos.

Descargo de responsabilidad: Esta información no pretende reemplazar el consejo de un profesional médico. Consulte al profesional de la salud que le atiende sobre tratamientos o cuestiones médicas específicas. Esta hoja informativa no se ha puesto a prueba con consumidores. El contenido de esta hoja informativa se preparó gracias a una subvención del Instituto Nacional para la Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR número de subvención 90DP0082). Se recibió financiación adicional de los Institutos Nacionales de la Salud (subvenciones HD055202-01 y HD055202-02S1 para Carolinas Rehabilitation de Carolinas Medical Center para entender las experiencias relacionadas con la votación desde la perspectiva de las personas con lesión cerebral traumática) y del Instituto Nacional para la Investigación sobre Discapacidad, Vida Independiente y Rehabilitación (NIDILRR) (subvención 90DRTB0002 para el TBI Model Systems del Departamento de Fisiatría y Rehabilitación de Indiana University). El NIDILRR es uno de los centros de la Administración para la Vida en Comunidad (ACL) del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). El contenido de esta hoja informativa no representa necesariamente la política de NIDILRR, la ACL ni el HHS, por lo que no se debe asumir su aprobación por parte del Gobierno Federal.

Copyright © 2021 Model Systems Knowledge Translation Center (MSKTC). Puede reproducirse y distribuirse libremente con la debida atribución. Debe obtenerse permiso para su inclusión en materiales por los que se cobre una cuota.







Model Systems
Knowledge Translation
Center

