



*Haciendo avanzar vidas,  
un paso, un día & una persona a la vez*

**Una Guía para  
Familias  
y  
Cuidadores**



[www.collagerehab.com](http://www.collagerehab.com)

Dirigida a familiares y cuidadores, esta guía está diseñada para ser un recurso que se puede utilizar de vez en cuando... un lugar donde La información se puede encontrar según sea necesario. Nuestra esperanza es que lo encuentre fácil de leer, práctico y realmente útil.

Nos gustaría reconocer al colaborador principal de esta guía, M.J. Schmidt, MA, un profesional dedicado y miembro de la familia.

Derechos de autor ©2011, 2016, ©©2023 Collage Rehabilitation Partners.

# TABLE OF CONTENTS

Introducción	Página 5
Lesión cerebral traumática: Lo básico	Página 7
Recuperación: Qué sucede y cómo ayudar	Página 11
Barreras y estrategias	Página 15
Volver a la vida	Página 32
TBI: El impacto en la familia	Página 39
Otras cosas valiosas	Página 43
Un epílogo	Página 48



# INTRODUCCIÓN

Si está leyendo esta guía, desafortunadamente y sin quererlo, ha sido arrojado al mundo de la rehabilitación de lesiones cerebrales. Como familiar o amigo, está buscando respuestas a sus preguntas, información práctica y pistas sobre cómo prepararse para el viaje que tiene por delante.

El propósito de esta guía es proporcionar información sobre los conceptos básicos de la lesión cerebral y sus consecuencias. Hemos incluido información sobre:

- los cambios que experimentan los individuos,
- opciones de tratamiento disponibles y recomendadas
- sugerencias sobre cómo volver a la vida y
- consejos para seguir adelante.

Esta guía está diseñada para ser un recurso que se puede utilizar de vez en cuando, un lugar donde se puede encontrar información según sea necesario.

## Lesión cerebral traumática: lo básico

### ¿Qué es una lesión cerebral traumática (TBI)?

Una lesión cerebral traumática es una lesión en el cerebro que proviene del exterior. Los accidentes automovilísticos, las caídas, los golpes en la cabeza (como en las lesiones deportivas) y los disparos son algunas de las causas más comunes de TBI.

Hay dos tipos principales de TBI: lesiones cerradas en la cabeza y lesiones penetrantes (abiertas) en la cabeza

**Las lesiones cerradas** en la cabeza ocurren cuando el cerebro se daña sin que se abra el cráneo. Por ejemplo, imagine que una mujer tiene un accidente automovilístico. Ella golpea el tablero con la cabeza. La lesión cerrada en la cabeza ocurre cuando el cerebro (una sustancia similar a la gelatina) se arroja en su contenedor (el cráneo) como resultado del golpe y la parada repentina.

El daño al cerebro es causado por el desgarramiento y estiramiento de tejidos y células, hematomas, sangrado dentro del cerebro y luego por la hinchazón y acumulación de líquido adicional. Es posible que escuche el término *lesión axonal difusa* para describir este tipo de daño en todo el cerebro.

**Las lesiones penetrantes (abiertas)** en la cabeza ocurren cuando algo atraviesa el cráneo y entra en el cerebro mismo. Las heridas de cuchillo o los disparos son ejemplos. La mayor parte del daño es al tejido justo alrededor del sitio del punto de entrada. Esto a veces se llama *lesión focal*; sin embargo, el daño adicional a otras áreas puede resultar de hinchazón y sangrado.

Hay otros dos tipos de lesiones cerebrales que merecen mención: *eventos anóxicos* y *lesiones por explosión*.

Los eventos anóxicos e hipóxicos a menudo ocurren como resultado de accidentes médicos y ahogamiento. La lesión cerebral resultante ocurre debido a la privación de oxígeno al tejido cerebral. Esto se conoce como *hipoxia* (no hay suficiente oxígeno) o *anoxia* (sin oxígeno en absoluto). El daño en estas lesiones es generalizado y se puede ver en todo el cerebro.

Las lesiones por explosión son aquellas lesiones con las que muchos de los veteranos de las guerras de Irak y Afganistán están regresando a casa. En una lesión por explosión se produce una explosión que provoca un cambio rápido e intenso en la presión del aire. A veces, estas explosiones impulsan fragmentos, vehículos e incluso personas que causan lesiones graves. Otras veces, solo el cambio en la presión es suficiente para causar una conmoción cerebral o contusión cerebral con resultados duraderos.

Las lesiones cerebrales también se describen por su gravedad. Es posible que escuche los términos: lesión cerebral *leve*, *moderada* o *grave*. La siguiente tabla muestra cómo los médicos y terapeutas llegan a decidir qué tan grave es una lesión.

Leve	Moderado	Muy fuerte
Poca o ninguna pérdida de conciencia	Coma: más de 30 minutos pero menos de 24 horas	Coma de más de 1 día
Escala inicial de coma de Glasgow de 13-15	Escala inicial de coma de Glasgow de 9-12	Escala inicial de coma de Glasgow de 3-8
Cambios en el "estado mental": pueden ser temporales o permanentes	Algunos problemas a largo plazo en las capacidades físicas, el pensamiento o el comportamiento	Problemas a largo plazo en las capacidades físicas, el pensamiento o el comportamiento
Los cambios en las habilidades pueden afectar áreas del hogar, el trabajo y las relaciones	Los cambios en las habilidades afectan áreas del hogar, el trabajo y las relaciones	Los cambios en las habilidades afectan áreas del hogar, el trabajo y las relaciones
Puede que no haya evidencia médica de lesión en las exploraciones	Signos visibles en EEG, TAC o resonancias magnéticas	Signos visibles en EEG, TAC o resonancias magnéticas



## ¿Por qué es tan preocupante una lesión en el cerebro?

El cerebro controla la mayoría de nuestras habilidades. Contiene nuestros recuerdos, nuestros secretos, nuestras personalidades. Cuando se cambia, nosotros somos cambiados. Una LCT inevitablemente alterará a una persona y la forma en que se lleva bien en el mundo.

Algunas de las formas más comunes en que las personas cambian por TBI son en sus habilidades físicas, sus habilidades cognitivas o de pensamiento, y en la forma en que se comportan o muestran emociones. Es importante recordar que una persona es una mezcla de todas sus habilidades / habilidades, experiencias y personalidad. Cualquier habilidad o discapacidad afecta a otros. Esto es cierto especialmente en la lesión cerebral. Las áreas que se cambian

afectan a otras áreas y viceversa. Como resultado, el resultado de cada lesión cerebral es único y se basa en el individuo, la lesión en sí y el impacto *sinérgico* (o en conjunto) de los cambios resultantes.

La tabla en la página siguiente enumera algunas de las muchas maneras en que una persona puede ser cambiada por una lesión cerebral.



Físico	Cognitivo	Comportamiento y emoción
Equilibrar	Orientación a quién es uno, el lugar y el tiempo	Emociones planas o restringidas
Habilidades motoras finas y gruesas	Atención y concentración	Emociones que cambian rápidamente
Resistencia/Fatiga	Memoria	Apatía (preocuparse muy poco por las cosas)
Dolor	Procesamiento de la información	Personalidad exagerada
Rango de movimiento/flexibilidad	Resolución de problemas y juicio	Ansiedad
Trastorno convulsivo	Ser capaz de iniciar o iniciar cosas	Negación de problemas
Espasticidad (rigidez)	Planificación y Organización	Depresión
Ataxia (temblores)	Razonamiento para resolver problemas y comprender cosas abstractas	Cambios en los impulsos: hambre, sexo, temperamento
Coordinación	Pensamiento flexible	Impulsividad (actúa antes de pensar)
Calidad del habla (arrastrar las palabras) y capacidad para tragar	Problemas de comunicación (Encontrar las palabras, permanecer sobre el tema, entendiendo a los demás)	Desinhibición (dice/hace cosas que son "inapropiadas")
Visión	Pensamiento y respuesta lentos	Cambios en la tolerancia a la frustración

Cambios en otros sentidos (gusto, olfato, oído y tacto)	Falta de conciencia	Cambios en las habilidades sociales
Movilidad		Disminución de la autoestima

## Recuperación: Qué sucede y cómo ayudar

La recuperación de cada persona de TBI es diferente. La mayor cantidad de curación espontánea o natural ocurrirá en los primeros seis meses después de la lesión. La recuperación natural después de ese punto puede continuar a un ritmo más lento y es se consideró estabilizado en aproximadamente un año. Después de eso, las ganancias obtenidas suelen ser el resultado de volver a aprender, adaptarse y compensar.

Una vez más, la recuperación de cada persona es específica para él o ella. Sin embargo, hay algunas características y hechos que pueden ser útiles para pensar en la recuperación en general.

### Coma: alteración o pérdida del conocimiento

La mayoría de las lesiones cerebrales comienzan con un período de alteración o pérdida de conciencia (coma). Una vez más, la longitud y profundidad de un coma se utiliza para predecir qué tan graves serán los problemas después de la LCT. Inicialmente, los profesionales buscan la apertura de los ojos, el movimiento e incluso el habla en respuesta a los estímulos. Miden el progreso en la Escala de Coma de Glasgow. Con la recuperación, las respuestas pasan de ser espontáneas e impredecibles a ser más significativas, como asentir, seguir a las personas con los ojos o responder a las órdenes.

Mientras se encuentran en un estado de conciencia disminuida, las personas necesitan una gran cantidad de atención que puede incluir esfuerzos médicos y de rehabilitación. Se espera alimentación por sonda/hidratación, cambios de posición para evitar úlceras de decúbito, fisioterapia, estimulación sensorial, así como el cuidado de otras lesiones que puedan haber ocurrido en el momento de la lesión (por ejemplo, huesos rotos, etc.). Si bien la mayoría de los sobrevivientes de TBI pasan por esta etapa para recuperarse aún más, algunos

Los individuos permanecerán así durante un período prolongado. Esto a veces se conoce como un *estado vegetativo*. Obviamente, las personas que se encuentran en este estado requieren mucho cuidado, ya que no pueden hacer nada por sí mismas. Muchas familias en esta situación se encuentran en la difícil posición de encontrar una colocación a largo plazo para su ser querido.

### Confusión o agitación

A medida que los individuos salen del coma, a menudo experimentan un período de confusión o agitación. Se cree que esto es el resultado de la desorganización interna del cerebro debido al trauma y al procesamiento de la información y las dificultades de atención. A menudo estarán confundidos acerca de lo que sucedió, la fecha, incluso el año, dónde están y quiénes son los demás. Pueden ser agitados, incluso violentos. A veces parecen paranoicos. Muchos en este estado tienen ciclos de sueño-vigilia que son perturbados e irregulares. El comportamiento puede ser impredecible e incluso extraño. Durante este tiempo, las personas realmente no pueden aprender nueva información. El objetivo principal es minimizar la frustración y la desorientación mientras se produce la curación natural.

No hace falta decir que lidiar con los desafíos en esta etapa puede ser desalentador para los miembros de la familia. Es importante recordar que las personas con lesiones cerebrales rara vez recuerdan algo sobre este tiempo. Mantenerlos seguros y promover la calma es la verdadera tarea a mano, y los miembros de la familia pueden considerar limitar las visitas y confiar en cuidadores profesionales durante esta etapa.

Algunas sugerencias incluyen:

- Usa una voz tranquila y tranquila,
- Habla en oraciones cortas,
- Limitar el tacto,
- Proporcionar información frecuente (pero simple) sobre lo que sucedió y dónde está la persona,
- Distraer (por ejemplo, "Necesito irme de aquí ahora!!" Respuesta: ¿Quieres un poco de jugo?),
- Discuta los eventos del pasado, ya que la memoria aquí debería ser mejor, y esto puede ser reconfortante.

### Orientación emergente

Después de un período de agitación, las personas comienzan a tener una mejor idea de lo que les ha sucedido y lo que está ocurriendo ahora. Aún así, a menudo no son conscientes de las cosas que cambian sobre ellos como resultado de la lesión. Como resultado, pueden ser inseguros y requerir mucha supervisión. A menudo tendrán objetivos poco realistas y no podrán ver por qué las personas están preocupadas. Específicamente, puede notar poca tolerancia a la frustración, problemas de comunicación y dificultad significativa con la memoria a corto plazo (lo que sucedió en el día o días recientes). El comportamiento social puede ser inapropiado o desinhibido y el juicio y la resolución de problemas pueden ser pobres.

## Reconocer las dificultades y aprender a compensar

A medida que las personas continúan sanando y ganando experiencia, también comienzan a aprender formas de mejorar o sortear sus áreas problemáticas. Muy a menudo, este proceso es facilitado por la terapia. Este es a menudo un momento en que las personas son dadas de alta de una instalación a su hogar, pero aún necesitan apoyo para ser seguras, autosuficientes y productivas. Las personas comenzarán a darse cuenta de la magnitud de sus problemas, pero pueden creer que su recuperación completa aún es posible e inminente. Los problemas en el pensamiento, el comportamiento / emoción y las habilidades físicas pueden persistir y la recuperación / mejora natural tiende a disminuir significativamente.

## Restablecer una vida

De todas las etapas de recuperación, esta es la más importante y la menos explorada. Una vez que la recuperación natural ha cesado y los individuos han cambiado para siempre, el significado de la recuperación cambia significativamente. Ahora es el momento en que los individuos y sus familias deben mirar las realidades de lo que ha sucedido y comenzar a repensar lo que la vida podría deparar para ellos. Las metas y los sueños pueden necesitar ser alterados, pero no deben ser ignorados. Este es un momento en que la rehabilitación puede marcar una diferencia real al establecer rutinas en las áreas del hogar, el trabajo y el juego. Es un momento de ajuste y, hasta cierto punto, de aceptación.

## Barreras y estrategias

Como se mencionó, casi cualquier área de funcionamiento puede verse afectada por una LCT. Las personas pueden tener cambios físicos / médicos, cambios cognitivos y / o conductuales / emocionales y todos estos cambios realmente afectan quién es la persona y de qué es capaz. Casi todas las personas que tienen una LCT le dirán que no son las mismas que antes de sus lesiones. Ahora tienen diferentes fortalezas y debilidades, perspectivas y oportunidades cambiadas, y cosas que hacen que la vida cotidiana sea un poco (o mucho) más difícil.

En esta sección, se discutirán algunas de las *secuelas* más comunes (cosas resultantes de) de TBI, junto con algunas de las *estrategias compensatorias* más comunes (cosas hechas para ayudar a las personas a sortear sus barreras y mejorar su nivel de funcionamiento / independencia).

### PROBLEMAS FÍSICOS

#### *Área problemática: Movimiento*

Se mueve más lentamente

Músculos débiles y descoordinados con rigidez en un lado o en la mayor parte del cuerpo

Inestabilidad, pérdida de equilibrio y desequilibrio

Tiene problemas para recoger objetos pequeños

#### *Estrategias de movimiento*

Permita más tiempo para llegar a lugares

Hable con su médico o fisioterapeuta para ver si un andador o bastón podría ayudar.

Algunas personas incluso pueden considerar el uso de una silla de ruedas para largas distancias.

Mantenga las cosas al alcance de la mano cuando sea posible.

Considere reunirse con un fisioterapeuta que pueda ayudarlo con el equilibrio y el movimiento. También considere hacer modificaciones o usar herramientas de seguridad como bancos de bañera y rieles de seguridad para evitar caídas.

### *Área problemática: visión*

borrosa

Visión doble

Problemas para ver cosas en algunas partes del espacio

### *Estrategias de visión*

¡No conduzca! Deje que un familiar o amigo conduzca hasta que un médico le diga que está a salvo en la carretera.

Hable con su médico, tal vez pida ver a un oftalmólogo. Es posible que necesite una nueva receta para anteojos.

Tenga cuidado: es posible que su antigua receta de anteojos ya no sea correcta. Incluso puede empeorar su visión.

### *Área problemática: fatiga y disminución de la resistencia*

Sentirse cansado todo el tiempo

Dormir más, podría ser por la noche o durante el día  
Cansarse después de actividades muy cortas

### *Estrategias para la fatiga*

Comprenda que esto es normal después de una LCT.

Establezca una rutina de sueño consistente y permita tiempo adicional y descanso.

Planifique sus días y actividades para aumentar poco a poco a medida que mejoren la fuerza y la resistencia Programe actividades y citas para los momentos en que su ser querido esté más alerta.

Considere lo que su ser querido come y bebe. Controle el uso de cafeína y azúcar que no ayudan a promover un flujo constante de energía y pueden conducir a tiempos de "inactividad".

Una buena nutrición y un horario regular de comidas y refrigerios realmente pueden marcar la diferencia.

Hable con su médico acerca de los problemas con el sueño. Sea específico. Puede haber medicamentos que pueden ayudar.

Eventualmente, es posible que desee explorar una rutina de ejercicios que promueva la resistencia y el bienestar. Esto es mejor establecido por un fisioterapeuta u otro profesional y debe ser aprobado por su médico.

### *Área problemática: Cambios en los sentidos*

No puede saborear ni oler los alimentos

Se queja de que todo sabe igual

Tiene dificultad para ser tocado, demasiado sensible al tacto o al dolor

Sentirse sobreestimulado por cosas como el ruido, las multitudes o el movimiento  
Cambios en la capacidad de oír: no puede oír tan bien o es demasiado sensible al ruido

### *Estrategias para cambios en los sentidos*

Intente agregar más sal o especias a los alimentos para ver si esto es más satisfactorio.  
Tenga alarmas de humo adecuadas en su hogar para que no haya necesidad de confiar en una sensación de  
oler.

Siga el ejemplo de su ser querido y limite el contacto a las experiencias necesarias y placenteras según lo tolere.

Limite la exposición a lugares ruidosos y ambientes sobreestimulantes

Hable con su médico acerca de los problemas con la audición. Una consulta con un audiólogo u otro experto puede estar justificada.

Considere una evaluación con un PT o OT para evaluar la sobrecarga sensorial.

### *Área problemática: Comer y tragar*

Se ahoga con los alimentos: tiene problemas para masticar y tragar sin dificultad ocasional

Tiene problemas para beber sin ahogarse o toser

Quiere comer poco o nada

Quiere comer demasiado

### *Estrategias para comer y tragar*

Hable con su médico acerca de los problemas para tragar. Estos pueden ser peligrosos y resultar en una verdadera emergencia. Una consulta con un terapeuta del habla u otro experto puede estar justificada. Es posible que puedan proporcionar pautas seguras y capacitación para usted y su ser querido.

Explore diferentes opciones de alimentos, ya que los cambios en el apetito pueden estar relacionados con cambios en el sabor.

Ayude a su ser querido a mantener una lista de lo que ha comido. A veces, un aumento en la alimentación está relacionado con un problema de memoria. También explore la posibilidad de que la alimentación esté relacionada con el aburrimiento o la falta de otras actividades placenteras.

### *Estrategias para comer y tragar*

Hable con su médico acerca de la pérdida de apetito. Puede ser un signo de otros problemas (como la depresión) que deben abordarse.

Explore diferentes opciones de alimentos, ya que los cambios en el apetito pueden estar relacionados con cambios en el sabor.

Ayude a su ser querido a mantener una lista de lo que ha comido. A veces, un aumento en la alimentación está relacionado con un problema de memoria. También explore la posibilidad de que la alimentación esté relacionada con el aburrimiento o la falta de otras actividades placenteras.

## PROBLEMAS FÍSICOS

### *Área problemática: Atención y concentración*

Tiene problemas para mantener su mente en una cosa: no puede ignorar las cosas a su alrededor Se distrae fácilmente con ruidos u otras cosas que no son relevantes para la tarea en cuestión

Tiene problemas para completar una rutina sin perderse, como comenzar a limpiar el baño cuando se supone que debe cepillarse los dientes

No puede hacer más de una cosa a la vez

No puede concentrarse en una tarea concentrada como leer o estudiar

### *Estrategias para la atención y la concentración*

Proporcione entornos con distracciones limitadas cuando sea posible: ordene los espacios, mantenga las cosas en los mismos lugares, elija restaurantes / películas tranquilos, etc.

Establezca un espacio que solo incluya las cosas necesarias para la tarea en cuestión cuando sea posible; cuando cocine, solo saque las cosas necesarias.

Cuando le dé información o instrucciones importantes, apague las distracciones innecesarias (televisión, radio) y hágale saber a su ser querido que es una dirección importante. Pregunte si están listos para recibirlo.

Las listas de verificación pueden ayudar con las rutinas y se pueden publicar si esto es aceptable.

Comience las actividades críticas (especialmente las académicas como la lectura) solo cuando esté realmente listo (no tenga hambre, necesite ir al baño, etc.) Limite las expectativas sobre la cantidad de tiempo que su ser querido puede concentrarse y permita descansos regulares.

### *Área problemática: Memoria*

Olvida citas y eventos críticos

Tiene problemas para tomar medicamentos en el horario requerido

Con frecuencia extravía elementos importantes

Toma más tiempo aprender nueva información

Repite la misma historia/información una y otra vez

### *Estrategias para la memoria*

Utilice un sistema de planificación / calendario que incluya fechas importantes y cosas que hacer.

Considere secciones para otra información relevante como números de teléfono, direcciones y rutas / direcciones de transporte. Fomentar y ayudar el uso diario.

Escribe cosas. Citas con el médico: anime a su ser querido a anotar en su agenda sobre la información importante (o pídale al médico que lo haga por usted). Escuela: tome notas o tome prestadas/copie otras. Mantenga estas notas donde pertenecen: el planificador, su cuaderno, etc.

Compre una caja de medicamentos con etiquetas para el día / hora. Llene con medicamentos según lo recetado y anime a su ser querido a usarlos. A veces, una señal

en el planificador o en un reloj / teléfono celular puede ayudar a recordar a las personas los tiempos de dosis. Además, considere hablar con su médico sobre el horario de medicamentos para explorar si se puede simplificar.

Mantenga los artículos para el hogar en lugares específicos, como llaves en un gancho junto a la puerta, documentos de terapia en un contenedor, billetera y teléfono en una mesa en la entrada.

Permita tiempo adicional para aprender cosas nuevas. Algunos enfoques que ayudan incluyen la repetición (repite la información a menudo), escribir cosas (puede hacer esto para, o hacer que su ser querido lo haga), usar listas de verificación e instrucciones escritas, y revisar el calendario / planificador.

Fomente una rutina diaria. Cualquiera que no tenga ritmo en su vida es más probable que olvide las cosas. Trate de establecer una rutina, ya sea que incluya trabajo voluntario o terapia, comidas, ejercicio, reuniones de apoyo, etc. Tener una estructura en la que colgar recuerdos y otros detalles es muy útil.

Considere una señal personal para usar cuando su ser querido se repita. ¡Asegúrese de permitirles usarlo en usted también!

### *Área problemática: Planificación y organización*

Tiene problemas para prepararse para las citas diarias (terapia, trabajo, escuela). A menudo no tiene lo que necesita

Tiene problemas para completar los pasos en el orden correcto

Tiene dificultad para organizar su tiempo y hacer las cosas

Tiene dificultades para organizar su espacio y mantener las cosas en orden

Tiene problemas para establecer metas, planificar los pasos para alcanzar la meta y completarlos

### *Estrategias de planificación y organización*

Una vez más, ayude a su ser querido a desarrollar o usar un sistema de planificador / calendario que incluya fechas importantes y cosas que hacer. Considere secciones para obtener otra información relevante como números de teléfono, direcciones y rutas / direcciones de transporte. Fomentar y ayudar el uso diario.

Considere listas de verificación y rutinas. Dependiendo de la necesidad, las listas de verificación pueden dividir las rutinas diarias en pasos y servir como un lugar real para marcar las cosas o pueden ser "plantillas" para eventos que ocurren regularmente, como hacer la lista de compras.

Ordena los espacios y ten lugares estáticos para las cosas. Considere etiquetar espacios para recuperar fácilmente los elementos. Realmente considere deshacerse de artículos innecesarios, ¡menos es realmente mejor!

Permita tiempo adicional para prepararse para las actividades. Considere reunir los artículos necesarios y empacar el día anterior.

Identifique los objetivos y desglose los pasos. Registre esta información en el planificador y revísela según corresponda. Si es apropiado, considere esta actividad en el trabajo o la escuela.

### *Área problemática: Resolución de problemas*

Toma decisiones rápidas sin considerar adecuadamente los posibles resultados

Se queda atascado en una idea y se vuelve incapaz de considerar otras ideas  
No puede decidir entre opciones  
Trata de resolver problemas de maneras que no tienen  
sentido Solo puede ver las cosas de maneras muy  
concretas

### *Estrategias para la resolución de problemas*

Hable con su ser querido sobre sus preocupaciones sobre su capacidad para resolver problemas y tomar decisiones. Anímelos a pedir ayuda por usted o por un amigo de confianza.

Ayude a su ser querido a dividir un problema en partes manejables. Ayúdalos a generar posibles soluciones y sus posibles resultados. Evalúen las opciones juntos y elijan una para probar. Siéntase libre de hacer esto en papel.

Al describir opciones/soluciones, sea específico y preciso en su lenguaje. Evite formas abstractas de describir cosas como analogías y metáforas.

Anime a su ser querido a pedir a otros un "día o dos" antes de tomar grandes decisiones, dándole tiempo para buscar ayuda o pensarlo a fondo.

Si su ser querido está tomando decisiones / resolviendo problemas de una manera que es realmente peligrosa (como regalar dinero imprudentemente o suspender medicamentos por su cuenta), considere cuánta supervisión está recibiendo y si necesita o no supervisión para algunas responsabilidades o incluso un cuidador / tutor legal.

### *Área problemática: Lenguaje y comunicación*

No pueden encontrar las palabras adecuadas para decir lo que quieren

Habla sobre un tema, nunca llega realmente al punto

No entiende completamente lo que otros están diciendo

Tiene dificultad para mantenerse al día con una conversación, especialmente cuando hay algunos participantes o tiene dificultad para iniciar una conversación

Habla sobre temas demasiado personales o vergonzosos

### *Estrategias para la comunicación*

Permita más tiempo para expresar ideas. Fomente el uso de gestos o señales si ayuda.

Desarrolle una señal para que su ser querido sepa que se ha salido del tema o considere una frase como "Estábamos hablando de..."

Consulte con su ser querido durante una conversación para asegurarse de que él / ella sepa lo que se ha dicho. Recapitule si es posible. Anime a su ser querido a pedir aclaraciones según sea necesario. Hágale saber que todos hacemos esto de una manera u otra.

Trate de que solo una persona hable a la vez.

Elogie a su ser querido por iniciar conversaciones. Ofrezcales algunas líneas iniciales (como "Entonces, ¿cómo has estado?") o considere practicar otros "guiones" para ayudar.

Discuta suavemente los buenos temas y revise aquellos que hacen que otros se sientan incómodos. Anime a su ser querido a observar cómo responden los demás a ellos; incluso podrían preguntar a otros si este es un tema correcto.

Sea directo en su comunicación y sea claro. No sobrecargues a alguien con demasiadas palabras

### Área problemática: *Pensamiento lento*

Tarda más en responder preguntas o responder como se espera

Tarda mucho tiempo en reaccionar ante las cosas, incluso ante emergencias físicas o peligros.

Toma más tiempo entender cosas que él o ella habría entendido fácilmente antes ayuda.

Evalúe las situaciones en las que se involucra su ser querido por motivos de seguridad.

Si su tiempo de reacción es pobre, conducir o incluso cruzar calles puede ser peligroso. Considere estrategias alternativas *para el pensamiento lento*

Permita más tiempo: para responder preguntas, para leer / aprender cosas nuevas. Con el tiempo, algo de velocidad puede regresar. La práctica ayuda.

Evalúe la situación por motivos de seguridad. Si el tiempo de reacción es pobre, conducir o incluso cruzar calles puede ser peligroso. Considere alternativas y busque el consejo de su médico o un profesional.

Revise los procedimientos de emergencia y publíquelos en un lugar obvio.

## PROBLEMAS CONDUCTUALES Y EMOCIONALES

### *Área problemática: No hacer nada y no preocuparse*

No puede hacer nada durante largos períodos de tiempo

Menos intereses que antes

Sabe lo que hay que hacer, pero parece que no puede comenzar Muestra poca o ninguna emoción (plano)

### *Estrategias para no hacer nada y no preocuparse*

Acepta que esto no es pereza sino el resultado de la lesión

Desarrolle una rutina diaria o un patrón de actividad para estimular el hacer cosas y desarrollar ese hábito.

Ofrezca una opción de 2 a 3 cosas para hacer cuando su ser querido dice que no quiere hacer nada

Use listas de verificación para realizar una actividad o rutina diaria.

Recompense la actividad y la independencia.

Permita un tiempo de inactividad y descanso adecuados. Esto es importante en la recuperación.

Pregúntele a su ser querido cómo se siente. Dígales que es difícil saber cuándo están inexpresivos. Fomente la expresión de sentimientos, ya sea en palabras o en miradas.

### *Área problemática: emociones impredecibles, poca tolerancia a la frustración y personalidad exagerada*

Parece que pueden reírse un minuto y luego llorar al siguiente

Las emociones pueden parecer incorrectas para la situación, como reírse cuando alguien se lastima.

Se enoja o frustra más fácilmente que antes, y por problemas más pequeños

Parece "más grande que la vida": puede hablar más alto, contar demasiados detalles personales a los demás y / o hacer comentarios vergonzosos o inapropiados

### *Estrategias para emociones impredecibles, poca tolerancia a la frustración y personalidad exagerada*

Esto no es su culpa, está relacionado con las lesiones.

Trate de no prestar demasiada atención al exceso de emocionalidad. Si es posible, retire el gatillo y cambie de tema.

Ignora cosas como gritar y usar lenguaje de aves . Prestar demasiada atención puede aumentar estos comportamientos.

Establezca algunas reglas para la comunicación: hágale saber a su ser querido lo que no es aceptable dentro de su familia. Anímelos a expresar su frustración de una manera aceptable y muestre su aprecio cuando lo hagan.

No discutas.

Los problemas tienden a ocurrir más a menudo con el estrés. Limite el estrés cuando sea posible.

Considere discutir estos problemas con su médico. Hay momentos en que los medicamentos u otras intervenciones pueden realmente ayudar.

### *Área problemática: Negación de problemas*

Parece incapaz de reconocer que las cosas son diferentes, que han cambiado. Insiste en que pueden hacer las cosas tan bien como antes de la lesión, y quiere hacer cosas que claramente no pueden hacer.

Culpa a otros por sus problemas y se queja de que los médicos y profesionales "no saben de lo que están hablando".

### *Estrategias para la negación de problemas*

Su ser querido no está ignorando sus problemas a propósito. A veces, la lesión cerebral hace que sea imposible para ellos reconocer estos cambios. Otras veces la negación es una forma de manejar el dolor de haber perdido tanto.

Sea honesto acerca de los problemas que ve, pero de una manera amable y de apoyo. Cuando sea seguro hacerlo, deje que su ser querido cometa errores por su cuenta.

Luego, revise lo que sucedió y ofrezca soluciones para la próxima vez.

Modele admitir errores de una manera tranquila y tranquila.

Anime a su ser querido a aprender sobre la lesión cerebral, a través de la lectura, grupos de apoyo, terapia, etc.

### *Área problemática: Depresión y ansiedad*

Parece triste la mayor parte del tiempo y se guarda para sí mismo.

Ha perdido interés en las cosas que alguna vez disfrutó

Cambios en el sueño, el apetito o el nivel de energía

Dice cosas como: "Hubiera sido mejor si hubiera muerto en el accidente".

Está nervioso y preocupado la mayor parte del tiempo. Puede caminar, inquietarse o incluso quejarse de latidos cardíacos acelerados o sentimientos de pánico.

### *Estrategias para la depresión y la ansiedad*

Comprenda que estar triste por todo lo que ha sucedido es normal, puede ser parte de reconocer los problemas de uno y seguir adelante.

Muestre su apoyo, reconozca los sentimientos y hágalos saber que usted también reconoce todos los cambios.

Haga que su ser querido participe en actividades que disfrute. Un patrón de actividad regular es útil, al igual que el ejercicio.

Sea honesto acerca de sus preocupaciones: ofrezca sus observaciones de una manera amable y de apoyo. Anime a su ser querido a aprender sobre la lesión cerebral, a través de la lectura, grupos de apoyo, terapia, etc.

Hable con el médico sobre la depresión y la ansiedad. Hay medicamentos que podrían ser apropiados. Además, un psicólogo (con experiencia en lesiones cerebrales) puede ayudar.

### *Área problemática: Impulsividad y desinhibición*

Dice o hace lo que se le ocurre, a menudo sin pensar primero

No considera las consecuencias de sus acciones, incluso cosas peligrosas como caminar por una calle sin primero verificar si hay automóviles.

Hace comentarios o gestos vergonzosos (a menudo sexuales) en público  
Hace preguntas personales a otros u ofrece demasiada información personal sobre sí mismo.

### *Estrategias para la impulsividad y la desinhibición*

Detenga a su ser querido cuando esté actuando sin pensar, explíquele las consecuencias de la acción. Sin embargo, asegúrese de estar tranquilo y discreto.

Considere desarrollar una señal para usar en momentos en que él o ella está actuando impulsivamente o comportándose de una manera vergonzosa.

Retire los artículos que puedan ser demasiado peligrosos para el nivel de impulsividad de su ser querido. Cosas como llaves del automóvil, armas, alcohol u otros artículos peligrosos pueden retirarse mejor de la casa o de su acceso.

Limite las actividades a aquellas en las que espera tener el mayor éxito.

Considerela audiencia, las cosas que hacer y su capacidad para detener actos impulsivos o frenar comentarios, etc.

# Volver a la vida

## VOLVER A CASA

Volver a casa, es el día con el que has estado soñando; lo que todos ustedes han estado esperando. De alguna manera, sin embargo, cuando llega el día, a menudo está lleno de ansiedad y preguntas. ¿Mi ser querido estará a salvo? ¿Puede nuestra familia darles lo que necesitan? ¿Qué pasará después?



Hubo un tiempo en que volver a casa era la meta, el final, el "regreso a nuestras viejas vidas". Cuando sucede, sin embargo, nunca es exactamente eso. Es un paso en un viaje que será largo. Para muchos, "volver a las viejas vidas" simplemente no es posible. En cambio, irse a casa puede ser el primer paso para reconocer los cambios resultantes de la LCT y ajustar las expectativas y objetivos de todos.

En los primeros meses después del alta hospitalaria, las familias pueden esperar que sus seres queridos estén más cansados. En general, solo puede haber 3 o 4 horas por día de tiempo "bueno" o "encendido". Esto es normal. Para ayudar, las familias pueden:

- Programe actividades importantes para estos "buenos tiempos"
- Incorporar mucho tiempo para siestas o tiempo de inactividad; y
- Limite las actividades hasta que aumente la resistencia.

Del mismo modo, las familias a menudo quieren planificar "fiestas de bienvenida a casa" y eventos familiares en este momento. Recuerde, las noches pueden ser difíciles y, nuevamente, los límites de tiempo a menudo son los mejores. Considerar:

- Limitar las fiestas/visitas a una hora más o menos; y
- Limitar el número de visitantes a la vez.

Otro desafío de volver a casa puede ser encontrar nuevos roles que funcionen para todos. Es posible que te encuentres adorando a tu ser querido, hablando con ellos o tratándolos con lástima. Puede parecer una persona completamente diferente. Los temas de conversación pueden centrarse en la terapia o las cosas médicas, y no abarcar cosas que ambos están interesados, aman o solían disfrutar juntos. Crear nuevas relaciones familiares puede ser difícil, pero puede ser útil recordar cómo solían ser las cosas, probar viejos intereses (tal vez de una manera nueva) y, en la medida de lo posible, tratar a su ser querido como siempre lo hizo.

La seguridad en el hogar puede ser otra consideración. Cuando sea posible, asegúrese de que el personal del hospital de rehabilitación revise su hogar para cualquier consideración física y otras recomendaciones de seguridad. Además de mirar los escalones y los baños, deben considerar cosas como:

- ¿Su ser querido tendrá demasiado acceso a artículos peligrosos?
- ¿Los muebles están dispuestos de la manera que mejor promueva la independencia y la movilidad?
- ¿Hay alfombras u otros peligros de tropiezo?

- ¿Su ser querido podrá acceder y usar tecnología como el teléfono, el control remoto, la computadora?
- ¿Sería útil publicar algún letrero recordatorio (como información de emergencia o listas de verificación)?
- ¿Sería útil una alarma?

## VUELTA AL TRABAJO

Al igual que ir a casa, regresar al trabajo puede ser un gran objetivo en el proceso de rehabilitación. También puede ser un verdadero desafío. Para algunas personas, volver a su trabajo será obviamente poco realista. Para otros, puede ser un consideración. De cualquier manera, descubrir una manera significativa de pasar el tiempo, a través del trabajo, el voluntariado o incluso la escuela, es una parte crítica de la recuperación después de una LCT.

Si su ser querido está considerando regresar a su trabajo, debe hablar con su equipo de rehabilitación sobre la planificación para esto. El equipo debe poder planificar con anticipación para esto aprendiendo sobre el trabajo y sus demandas, evaluando la capacidad de su ser querido para hacer todas las partes del trabajo y haciendo recomendaciones sobre un horario de regreso al trabajo y cualquier estrategia o apoyo necesario. También podrían recomendar ayuda adicional de la agencia de rehabilitación vocacional en su condado o una conferencia con el empleador de su ser querido.

Si no es posible regresar a un trabajo anterior, es posible que su ser querido deba mirar su vida y comenzar a pensar en cómo pasar el tiempo. Una vez que los servicios formales de rehabilitación hayan terminado, es importante identificar un "patrón de actividad" que mantendrá a su ser querido involucrado en el mundo. La mayoría de las personas quieren y necesitan ser productivas. El trabajo (voluntario o remunerado) es una de las mejores maneras de lograr esto, así como mantener una conexión social con los demás. El trabajo es una forma para que las personas continúen desarrollando habilidades y resistencia, conozcan gente y se sientan independientes. Una vez más, su agencia vocacional estatal y el equipo de rehabilitación pueden ayudar con esto.



### VUELTA AL COLEGIO

Volver a la escuela es otro sello distintivo para muchas personas con LCT. Para los niños y adolescentes, será una forma de volver a la vida y continuar rehabilitándose. De hecho, las escuelas proporcionan la mayor cantidad de rehabilitación a las personas con LCT menores de 21 años.



Los equipos de rehabilitación y las escuelas deben trabajar en estrecha colaboración para asegurarse de que el plan educativo del estudiante se adapte bien a sus habilidades y necesidades. Los niños en edad escolar con LCT son elegibles para adaptaciones especiales e instrucción en la escuela. Es muy importante que las familias se den cuenta de que la escuela puede y debe proporcionar servicios basados en las necesidades únicas de su hijo.

Regresar a la escuela también puede ser un desafío para las personas en la universidad o que están considerando continuar su educación después de su LCT. Varios de los problemas asociados con la lesión cerebral hacen que esto sea así. Los problemas con el pensamiento y la memoria hacen que el nuevo aprendizaje sea particularmente difícil. La fatiga y la "sobrecarga" rápida pueden dificultar un horario completo y las demandas de un programa de escuela postsecundaria. También puede haber consideraciones con respecto a los problemas con el comportamiento y las habilidades sociales.

Las universidades y otras escuelas postsecundarias no están obligadas a ofrecer servicios especiales, sin costo, en la forma en que lo están las escuelas públicas (hasta el grado 12). Sin embargo, hay algunas adaptaciones a las que un estudiante postsecundario puede acceder a través de la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación. Estas adaptaciones incluyen cosas como exámenes sin tiempo, libros de texto grabados en cinta y asientos preferenciales. En cualquier caso, la decisión de seguir una educación postsecundaria después de una LCT debe tomarse con el aporte de su ser querido, profesionales de rehabilitación y, cuando sea posible, la escuela misma.

## RELACIONES

Tantos cambios después de una LCT que es inevitable que las relaciones también cambien. Los roles familiares cambian a medida que los cuidadores se convierten en receptores de cuidados, el sostén de la familia ya no trabaja, las personalidades cambian y las necesidades familiares cambian por completo. No existe un modelo que pueda predecir los cambios que sucederán en su familia, pero es seguro decir que *su relación con su ser querido cambiará*. Puede que nunca sea lo mismo que antes; Sin embargo, con el

tiempo, muchas familias encuentran una nueva forma de relacionarse que funciona para ellos y les brinda satisfacción.

Otros cambios en las relaciones familiares a menudo tienen que ver con la comunicación. En el tiempo inmediatamente posterior a la lesión, los miembros de la familia probablemente han hablado de poco más que la persona lesionada y todos los detalles de su recuperación. Es posible que las personas no sepan lo que está sucediendo en la vida de los demás, y mucho menos cómo se sienten otros miembros de la familia. Algunos pueden sentir que no está bien hablar sobre estos sentimientos y otros encontrarán una manera de ser entendidos. Hay algunas maneras que pueden ser útiles para mejorar la comunicación:

Reserve momentos para que los miembros de la familia compartan lo que está sucediendo en sus vidas (cena una vez a la semana).

Asegúrese de que todos sepan que está bien hablar sobre lo que sucedió y cómo se sienten, incluso si esos sentimientos son  
Negativo;

Explora nuevas formas de comunicarte como el diario y nosotros-

También puede encontrar que su familia parece menos cariñosa. Esto está relacionado con la comunicación y a menudo se puede ayudar de la misma manera. También puede tener que ver con los problemas que tiene su ser querido. Sentirse menos afectuoso el uno con el otro no es infrecuente. No



significa que se amen menos. A veces, trabajar con un psicólogo u otro profesional de rehabilitación puede ayudar en esta área.

Las amistades son otro tipo de relación digna de mención. Inmediatamente después de la lesión, los amigos a menudo abundan. Visitan, envían tarjetas y preguntan por su amigo. Con el tiempo, sin embargo, muchas de estas amistades se desvanecen. De hecho, algunos incluso llaman a esto la regla del 90%: durante un período de uno a dos años, las personas con LCT perderán alrededor del 90% de sus amigos. Los amigos a menudo no pueden lidiar con los cambios que ven y no están seguros de cómo hacerlo.

Continúe su relación con su ser querido. Comprensiblemente, esto es difícil para todos. Hay algunas cosas que puede hacer para marcar la diferencia:

- Incluye / invita a amigos en actividades pequeñas y cortas, aquellas en las que anticipas el éxito.
- Ofrezca algo de educación sobre TBI a sus amigos, es posible que no entiendan lo que está pasando.

- Explore cómo se sienten y comparta sus sentimientos también.

- Reconozca con ellos que su relación puede ser diferente pero aún puede continuar, y hágalos saber que es importante para usted y su ser querido.

- Acepte y aliente nuevas amistades: recuerde que las personas que acaban de conocer a su ser querido no tienen un "viejo amigo" con quien compararlo.

# TBI: Impacto en la familia

## CÓMO IMPACTA

La vida después de una lesión cerebral cambia para siempre, para el sobreviviente y para su familia. Sepa que esto es normal y que con el tiempo, la mayoría de las familias encuentran un nuevo equilibrio y cierta previsibilidad. Sin embargo, puede sentirse atascado, abrumado, incapaz de ver una "salida".

Otros sentimientos comunes incluyen:

- Tristeza
- Ansiedad y nerviosismo
- Enojo
- Frustración
- Culpa
- Agotamiento

Algunos de los cambios comunes en el estilo de vida que puede esperar incluyen:

- Menos tiempo para ti
- Desafíos financieros
- Problemas con la comunicación
- Cambios de rol
- Falta de comprensión y apoyo entre amigos y otros miembros de la familia

## LIDIAR CON EL ESTRÉS

Después de una lesión cerebral, las familias a menudo encuentran sus vidas al revés y completamente enfocadas en la persona con LCT. Las familias tratan de asegurarse de que su ser querido tenga todo lo que necesita. También tienen que continuar con los componentes críticos de sus propias vidas, como el trabajo y las responsabilidades domésticas. Esto deja poco o ningún tiempo para atender las necesidades personales. Desafortunadamente, esta es una receta para el desastre.

La recuperación de TBI es un largo viaje. Requiere que los miembros de la familia estén allí a largo plazo. El agotamiento, o agotamiento, se produce cuando los miembros de la familia hacen *todo* por o con su ser querido con exclusión del descanso y el rejuvenecimiento personal. El agotamiento a menudo deja a los miembros de la familia tan abrumados y agotados que están incapaz de ser útil. Por esta razón, se recomienda que los miembros de la familia organicen el apoyo al principio del juego. Los miembros de la familia han reportado lo siguiente como las estrategias que encontraron más útiles:

- Aceptar ayuda de amigos y otros seres queridos
- Buscar y asistir a un grupo de apoyo familiar
- Tomar descansos del hospital o del entorno de rehabilitación
- Encontrar a alguien con quien compartir sus sentimientos y preocupaciones de forma regular
- Mantener el sentido del humor
- Ser más asertivo
- Tratar de ver las cosas de manera realista
- Tener cuidado de no culpar de todo a la lesión
- Aprender a relajarse

La relajación merece una mención especial, sin embargo, este consejo rara vez se escucha. Desde la lesión, probablemente ha estado bajo una gran cantidad de estrés. Un poco de estrés es natural, e incluso puede ser bueno para nosotros. Sin embargo, demasiado estrés durante un período prolongado de tiempo puede causar estragos en su cuerpo y mente. El estrés se ha relacionado con enfermedades cardíacas, cáncer, accidentes cerebrovasculares, dolores de cabeza y otros problemas médicos. También puede hacer que su rendimiento en otras áreas sufra. Puede encontrar que está menos organizado o incapaz de concentrarse y pensar con claridad. Su temperamento puede estallar fácilmente, puede ser menos paciente e incluso puede encontrarse arremetiendo contra los demás. Por esta razón, el estrés a menudo tiene un efecto negativo en sus relaciones.

Aprender a relajarse, especialmente durante un momento de alto estrés, no es fácil. Algunas técnicas probadas y verdaderas para probar incluyen:

Tensación y relajación muscular

Acuéstese en un lugar cómodo con los ojos cerrados.

Tensa uno de tus pies mientras inhalas.

Suéltalo mientras exhalas.

Continúe con el otro pie y luego con otras áreas de su cuerpo.

Respiración focalizada

Acuéstese boca arriba en un lugar cómodo.

Pon tus manos justo debajo de tu ombligo.

Cierra los ojos e inhala, forzando el aire hacia tu vientre.

Exhala lentamente e imagina el estrés saliendo de tu cuerpo.

Imágenes visuales

Acuéstese boca arriba en un lugar cómodo.

Imagínate en un lugar donde normalmente te sientes relajado. Tal vez la playa las montañas.

Imagina las vistas, los olores y los sonidos, relájate.

Usa una palabra para ayudarte a concentrarte

Elija una palabra o frase corta que tenga un significado positivo para usted. (Un ejemplo podría ser "Paz").

Respire profundamente por completo desde el diafragma.

Diga la palabra de enfoque cada vez que exhale.

## Otras cosas valiosas

### *UNA VIDA SIGNIFICATIVA*

Es casi demasiado difícil pensar en todo lo que una persona pierde después de una lesión cerebral traumática. Desde no poder practicar un determinado deporte o conducir o conseguir una cita o incluso recordar ayer, las pérdidas a veces son demasiadas para contarlas. Y en la rehabilitación, el enfoque a menudo está en pequeñas partes de una persona: cómo pisa, un sistema de calendario, una lista de verificación para la higiene, a menudo sin un reconocimiento genuino de las preocupaciones reales y los grandes objetivos.

Uno de los fundadores de ReMed, el Dr. David Strauss, creía que mirar a la persona en su totalidad y su vida real era de suma importancia. Él creía que la vida de cada persona era suya para vivir y que cada persona tenía una visión diferente de la "felicidad" y la "calidad de vida".

Las personas con lesiones cerebrales traumáticas tienen menos opciones para trabajar y jugar. A menudo están solos, deprimidos y es más probable que recurran a las drogas y el alcohol. Sin embargo, la mayoría de los programas de rehabilitación funcionan desde la perspectiva de tratar áreas problemáticas individuales sin considerar la capacidad de una persona para definir lo que los hace felices.

Los programas de rehabilitación deben hacer un mejor trabajo al preguntar a las personas con LCT qué quieren. Nadie quiere rehabilitación por el bien de la rehabilitación. Quieren recuperar relaciones significativas, volver al trabajo y disfrutar de actividades que los hagan sentir bien.

El primer paso en la terapia debe ser ayudar a una persona a desarrollar su propia definición de "calidad de vida". Las respuestas a "¿Qué es importante para ti?" y "¿Qué te hace feliz?" son piedras angulares para una buena terapia. Son más importantes que cualquier dato, plan de tratamiento o modelo.

Recuerde esto: El objetivo de cada vida es tener significado, no para el programa de rehabilitación, sino para la persona.

### CONSEJOS DE INTERACCIÓN

A veces, llevarse bien con su ser querido es más difícil de lo que podría imaginar. David Strauss, uno de los fundadores de ReMed , insistió en que el personal aprenda formas de interactuar con aquellos a quienes sirven que sean reales, respetuosas y positivas. Estos son algunos de sus consejos para las personas que trabajan en el campo. Son fácilmente aplicables a familiares y amigos:

Lo primero que hay que hacer en una situación estresante es nada.

Escucha lo que dices y cómo lo dices. ¿Te apoyas? ¿Punitivo o crítico?

Recuérdale a la gente que estás ahí para ayudar.

Dar críticas o comentarios en privado. Es una cuestión de respeto.

Sea consciente de sus no verbales. ¿Qué señales estás enviando?

Siempre diga lo que hará antes de hacerlo.

Pida permiso antes de hacer una pregunta o estar en desacuerdo.

No esperes un cambio inmediato.

## TRATAR CON LOS MÉDICOS

Su relación con los médicos de su ser querido afectará absolutamente el tipo de atención que recibe. Trabajar con un médico con experiencia en TBI hará su vida más fácil y el tratamiento de su ser querido más eficiente y efectivo. Tener un gran médico, sin embargo, no es suficiente. Es importante que usted y su ser querido sean buenos reporteros, comunicadores y evaluadores.

Aquí hay algunos consejos para aprovechar al máximo su relación con su médico:

- Prepárate para la consulta. Traiga una lista completa de sus preocupaciones y observaciones. Sea específico cuando sea posible, especialmente sobre qué tan graves son los problemas y con qué frecuencia ocurren.
- Tome los medicamentos según lo recetado!! Si hay problemas para tolerar un medicamento, llame a su médico. No suspenda un medicamento sin consultarlo. Suspender un medicamento para el resfriado puede causar problemas médicos y puede cambiar los tipos de medicamentos que un médico está dispuesto a recetar. Si su médico no cree que usted seguirá adelante con sus recomendaciones, él o ella puede estar menos dispuesto a probar cosas nuevas.
- Asegúrese de informar el progreso también. Su médico absolutamente quiere saber qué va bien.
- Asegúrese de que cada médico sepa acerca de cualquier otro médico tratante, cualquier otro medicamento que se haya recetado (o discontinuado). Es útil firmar comunicados en el consultorio de cada médico para que los médicos puedan hablar entre sí y obtener la documentación de los demás.

## MANTENIMIENTO **DE** REGISTROS

¿De qué necesitas hacer un seguimiento? ¿Cuál es la mejor manera de hacerlo?

Muchos miembros de la familia han descubierto que es muy útil iniciar un sistema formal de mantenimiento de registros para rastrear todos los documentos importantes y la información que reciben sobre su ser querido. Lo que funcionará mejor para usted es una cuestión de preferencia. Algunas sugerencias incluyen:

- Obtenga un portador de archivos portátil. Mantenga varias carpetas en él para las cosas que pueda necesitar llevar con usted. Los títulos legibles pueden incluir: Informes de rehabilitación, una carpeta para cada médico, facturas, reclamos por discapacidad, información de TBI e información de contacto. Lleve esto con usted a citas importantes para que no tenga que buscar el documento correcto.
- Mantenga notas sobre sus contactos con trabajadores sociales, administradores de casos, empleadores / contactos escolares y similares. A veces, las notas cortas en su calendario servirán. Esta es una forma de rastrear las promesas hechas y la necesidad de seguimiento.

- ¡Pida una copia de las recetas, recomendaciones y actas importantes de la reunión en el acto! Esto le ayudará a realizar un seguimiento de lo que necesita hacer.



## Un epílogo ...

El proceso de rehabilitación puede ser un viaje de dificultad tanto para la persona que ha experimentado una lesión cerebral como para su familia. En los días siguientes, el enfoque en el entorno hospitalario es generalmente en cuestiones médicas y, en muchos casos, supervivencia. A medida que su ser querido se vuelve médicamente estable, comienza el proceso de rehabilitación. Es probable que su familiar sea trasladado a la unidad de rehabilitación aguda del hospital y comenzará una multitud de terapias. Este puede ser un momento de profunda frustración y pérdida para su familiar, ya que se dan cuenta de todas las habilidades que han perdido como resultado de esta lesión. Como miembro de la familia, también puede experimentar sentimientos de pérdida y que esta no es la misma persona. Después de unas semanas de rehabilitación hospitalaria, los médicos y terapeutas comenzarán a hablar con usted sobre los próximos pasos en el proceso de rehabilitación; rehabilitación postaguda . Ahí es donde nosotros en Collage nos convertiremos en parte de su viaje.

En Collage, hay muchos puntos de acceso para la recuperación continua. En algunos casos, es posible que su familiar necesite vivir en uno de nuestros entornos residenciales para recibir la atención médica continua y la supervisión que necesita. Para otros, el viaje posterior al hospital puede comenzar en su propio hogar con nuestro programa de hogar y comunidad o en uno de nuestros entornos ambulatorios. Independientemente de dónde ingrese su ser querido a nuestro sistema, nuestro objetivo es avanzar en su recuperación y ayudarlo a recuperar su vida y que usted, como familia, encuentre su nueva normalidad.

Esta guía está destinada a ayudarlo a entender y apoyar a su familiar. También es importante que se cuide durante este proceso. Experimenté esto de primera mano el año pasado cuando mi madre experimentó

una hemorragia cerebral. En los primeros días, el miedo y la ansiedad eran abrumadores mientras esperábamos para ver qué daño había causado la hemorragia e incluso si mi madre sobreviviría. Fuimos increíblemente afortunados de que mi madre se estabilizara en aproximadamente una semana. Estaba confundida, tenía problemas para encontrar palabras, muy mal equilibrio y perdió una parte significativa de su vista. Después de un corto período de rehabilitación en el hospital, pudimos llevarla a casa y hacer que recibiera sus servicios de rehabilitación en nuestro hogar. Me sentí muy aliviada, pero esta parte del viaje fue muy difícil para mi madre altamente independiente. Luchó contra la depresión cuando se hizo evidente para ella que necesitaba ayuda con las tareas más básicas y ya no podía dedicarse a su pasatiempo favorito, la lectura. Recibió terapia durante muchos meses y con el tiempo recuperó sus habilidades, pero su vista no mejoró. A través de la terapia visual, aprendió a hacer adaptaciones para su pérdida de visión y ahora es completamente funcional en su hogar, sin embargo, ya no puede conducir.

Comparto esta historia personal con usted para hacerle saber que entendemos por lo que está pasando como miembro de la familia. La lesión cerebral afecta a toda la familia. Nuestro objetivo es ayudarlo a usted, así como a su ser querido a través de este proceso. Esperamos que esta guía familiar le brinde información básica sobre qué esperar durante la recuperación y alguna orientación sobre cómo interactuar con su ser querido cuando surgen situaciones difíciles.

Shannon Swick, MA, LLP - Director Ejecutivo de Collage Rehabilitation Partners



1-800-847-3633  
[www.collagerehab.com](http://www.collagerehab.com)