

Conocimiento sobre TBI

Parte 4: El impacto de una lesión cerebral traumática reciente en los familiares y lo que pueden hacer para ayudar con la recuperación

Esta publicación fue producida por TBI Model Systems en colaboración con el Model Systems Knowledge Translation Center (<http://msktc.washington.edu>) con fondos del Instituto Nacional de Investigación sobre la Discapacidad y Rehabilitación en el Departamento de Educación de los EE.UU., subvención núm. H133A060070.

¿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.

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 tropiezos 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 caballos, 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.

Otros materiales de la serie Conocimiento sobre lesiones cerebrales traumáticas

- Conocimiento sobre lesiones cerebrales traumáticas, Parte 1: ¿Qué le sucede al cerebro durante una lesión y en la etapa temprana de recuperación de una lesión cerebral traumática?
- Conocimiento sobre lesiones cerebrales traumáticas, Parte 2: El impacto de la lesión cerebral en el funcionamiento de la persona
- Conocimiento sobre lesiones cerebrales traumáticas, Parte 3: El proceso de recuperación

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

Conocimiento sobre lesiones cerebrales traumáticas fue desarrollado por Thomas Novack, PhD y Tamara Bushnik, PhD en colaboración con el Model System Knowledge Translation Center. Porciones de este documento fueron adaptadas de materiales desarrollados por el Mayo Clinic TBIMS, el Baylor Institute for Rehabilitation, y de Picking up the pieces after TBI: A guide for Family Members, por Angelle M. Sander, PhD, Baylor College of Medicine (2002).