



Shepherd Center

# Todo va estar bien

## Una guía para proveedores de cuidados

*rehabilitación de la lesión cerebral adquirida / cortesía de sheperd center*

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

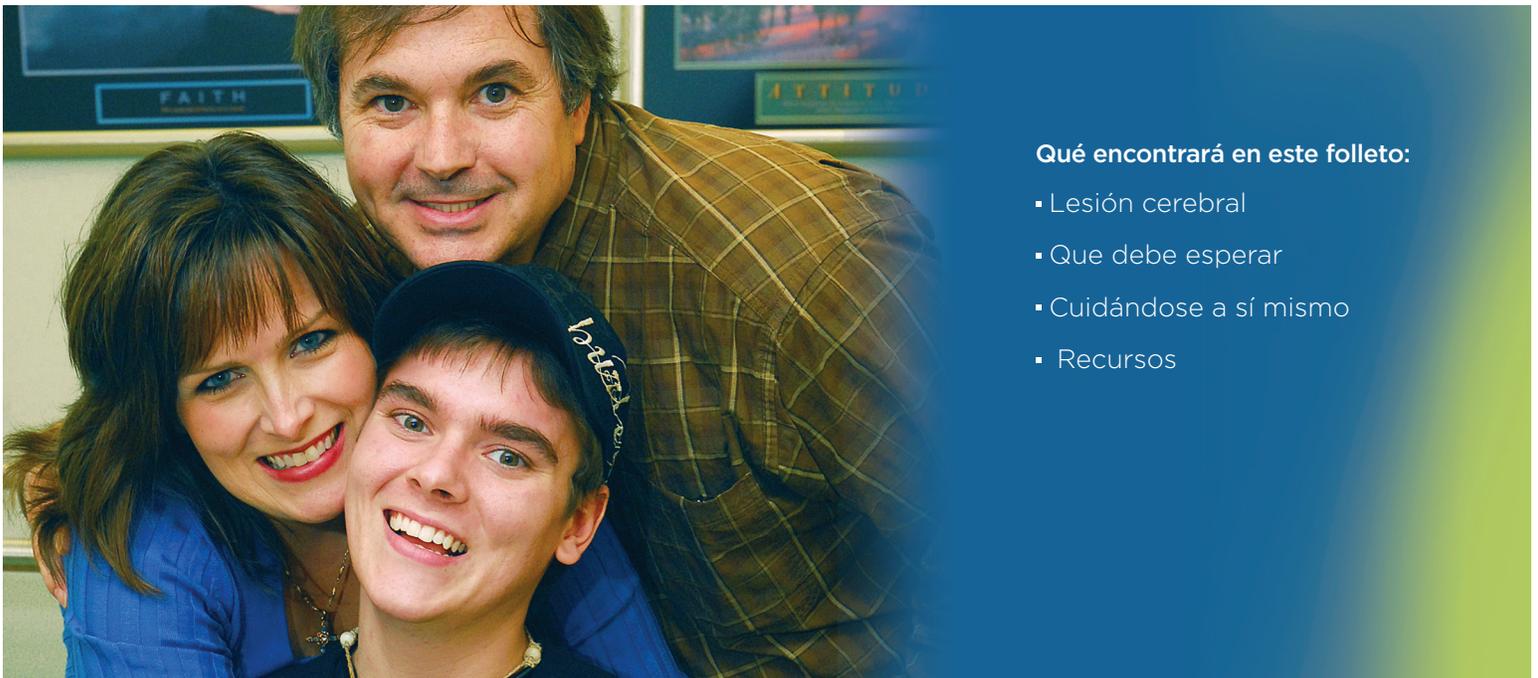
## Las primeras horas, días y semanas que sobrevienen a una lesión cerebral, son estresantes, puede ser una época muy difícil para los familiares del paciente.

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

El mundo médico avanza a un ritmo muy rápido, y los cuidados médicos se realizan constantemente, las 24 horas del día. Existe un nuevo lenguaje por aprender. Las respuestas pueden parecer difíciles de obtener por ahora, pero llegarán. Ahora mismo, usted necesita enfrentarse al problema o situación, hora a hora y día a día, cuidándose y teniendo tiempo para usted mismo. En las páginas de este folleto, usted encontrará información y consejo, que lo pueden ayudar en estas primeras semanas. También encontrará comentarios de familias de pacientes que ya han atravesado por este mismo camino, antes que usted. Lo más importante, lo que ellos quieren que usted sepa es que...

### **“todo va a estar bien.”**

Cualquiera que sea el nivel de recuperación al que llegue su ser querido, usted debe saber que está rodeado por un equipo de profesionales capacitados y experimentados en el cuidado de estos casos, quienes lo ayudarán a realizar todos los cambios que usted necesite hacer, para que pueda regresar a la rutina diaria de la forma más normalmente posible.



#### Qué encontrará en este folleto:

- Lesión cerebral
- Que debe esperar
- Cuidándose a sí mismo
- Recursos

## lesión cerebral

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

### ALGUNOS DE LOS PROBLEMAS OBSERVAREMOS INCLUYEN:

#### FÍSICO

- Movimientos de partes del cuerpo
- Control de la vejiga y el intestino
- Lenguaje
- Speaking
- Equilibrio y coordinación
- Visión

#### EMOCIONAL

- Depresión
- Ansiedad
- Apatía
- Cambios de humor

#### COGNITIVO

- Desorientación (confusión)
- Atención
- Lenguaje
- Problemas de percepción de los colores
- Memoria
- Razonamiento, resolución de problemas y raciocinio
- Proceso de pensamiento
- Escasa percepción

#### COMPORTAMIENTO

- Poca iniciativa
- Impulsividad
- Decir o realizar actos inapropiados
- Nerviosismo
- Desempeño

### UI INFORMACIÓN SOBRE EL DERRAME CEREBRAL

- Un derrame cerebral es la interrupción del suministro de sangre a cualquier parte del cerebro. En ocasiones, se conoce como “ataque cerebral”. La forma en que el derrame cerebral afecta a un paciente depende del lugar donde ocurra dentro del cerebro y qué parte de este se vea dañado.
- La rehabilitación es una parte importante de la recuperación ante un derrame cerebral. Con la rehabilitación, una persona vuelve a aprender o a adquirir capacidades básicas como hablar, comer, vestirse y caminar. El objetivo es mejorar la función de modo que la persona puede ser lo más independiente posible.

# recuperación de un daño cerebral traumático

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

## ESCALA PARA COMA DE GLASGOW

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

### Mejor respuesta visual (4)

1. Sin apertura ocular
2. Dolor al realizar apertura ocular
3. Apertura ocular por un comando verbal
4. Apertura ocular espontáneamente

### Mejor respuesta visual (5)

1. Sin respuesta verbal
2. Sonidos incomprensibles
3. Palabras inapropiadas
4. Confusión
5. Orientación adecuada

### Buena respuesta motora (6)

1. Sin respuesta motora
2. Aumento del dolor
3. Flexión al dolor
4. Retirada del Dolor
5. Localización del dolor
6. Respuesta a las órdenes

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

## LA ESCALA EL RANCHO LOS AMIGOS

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## qué debe esperar

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



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

## qué puede hacer usted

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

### CUANDO EL SER AMADO ESTÁ EN ESTADO DE COMA

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

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

### CUANDO EL SER AMADO ESTÁ EN REHABILITACIÓN

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

- Genere un ambiente calmo y silencioso.
- Disminuya los ruidos adicionales de la televisión o la música.
- Hable con oraciones cortas y simples.
- Oriente a la persona con respecto al día, el lugar y la situación en los que se encuentra.
- No discuta con la persona. Tenga en mente que puede producirse confusión y agitación.
- No tome de forma personal el mal comportamiento.
- Dele a su ser querido mucho tiempo para descansar.



“Cuando los médicos nos dijeron que a nuestro hijo podría tomarle un tiempo responder, no me di cuenta de cuánto duraría ‘un tiempo’. Pero en cada paso del camino, tuvimos la contención física y emocional que necesitábamos para cuidar a nuestro hijo”.

— Madre de un joven de 23 años que sufrió un accidente automovilístico.

## qué esperar del proceso de rehabilitación

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



### QUÉ DEBE TRAER PARA LA REHABILITACIÓN DE SU SER QUERIDO O FAMILIAR:

- Tráigale ropa cómoda, como shorts amplios y elásticos en la cintura, sudaderas, camisetas, medias, ropa interior (considere los boxers) y zapatos (compre zapatos una talla más grande y asegúrese que tengan suelas antideslizantes).
- Implementos de aseo como cepillo de dientes, crema dental, peine, cepillo, shampoo, jabón y desodorante.
- Ropa interior (tenga en cuenta los calzoncillos)
- Zapatos (compre zapatos al menos un número más grandes y asegúrese de que tengan suela de goma)
- Recuerdos familiares como fotografías, juguetes, elementos conocidos del paciente, como su almohada, cobija o música favorita.

## *cuidándose a sí mismo*

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

SER LA PERSONA ENCARGADA DE CUIDAR AL PACIENTE (ENTRENADOR), NO ES ALGO A LO QUE USTED ESTÉ AUTOMÁTICAMENTE PREPARADO PARA HACER, PERO ESTAS IDEAS PODRÍAN AYUDARLO:

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



*“Hable con ellos, reproduzca la música que les gusta y también permita que los niños pequeños ayuden”. Nunca puede saber qué desencadenará una respuesta. Demuéstreles amor y alegría, no deje ver su tristeza. Mantenga una actitud positiva”.*

— Madre de un niño de 17 años que estuvo en coma ocho semanas luego de que el autobús en el que se transportaba se tumbó a causa de un conductor ebrio.

## *cuidándose a sí mismo*

El cuidado de sí puede significar mucho de su tiempo, aunque suene algo egoísta, pero su ser querido necesita que usted se encuentre descansado, bien alimentado, alerta y enérgico y, de esta manera estará al tanto de las tareas y responsabilidades como entrenador.

### USTED PUEDE HACER LO SIGUIENTE:

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

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

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

## recursos

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

**Brain Injury Association of America**  
1776 Massachusetts Avenue, NW  
Suite 100  
Washington, DC 20036  
800-444-6443 / 202-296-6443  
[www.biausa.org](http://www.biausa.org)

**Head Injury Hotline**  
212 Pioneer Building  
Seattle, WA 98104  
206-621-8558  
[www.headinjury.com](http://www.headinjury.com)

**American Heart Association**  
7272 Greenville Avenue  
Dallas, TX 75231  
888-4-STROKE  
[www.americanheart.org](http://www.americanheart.org)

**National Brain Tumor Foundation**  
414 Thirteenth Street, Suite 700  
Oakland, CA 94612-2603  
800-934-CURE  
[www.braintumor.org](http://www.braintumor.org)

**American Brain Tumor Association**  
2720 River Road, Suite 146  
Des Plaines, IL 60018  
800-886-2282  
[www.abta.org](http://www.abta.org)

**The Family Caregiver Alliance**  
425 Bush Street, Suite 500  
San Francisco, CA 94108  
415-434-3388 / 800-245-6686  
[www.caregiver.org](http://www.caregiver.org)

**Brain and Spinal Cord Injury  
Trust Fund**  
2 Peachtree Street NW  
Suite 8-212  
Atlanta, GA 30303  
404-651-5112  
[www.bsitf.state.ga.us](http://www.bsitf.state.ga.us)

**Brain Injury Peer Visitor Association**  
355 Guildhall Grove  
Alpharetta, GA 30022  
770-330-8416  
[www.braininjurypeervisitor.org](http://www.braininjurypeervisitor.org)



Visítenos en línea en la siguiente  
dirección [shepherd.org](http://shepherd.org)

The Billi Marcus Building

The Jane Woodruff Pavilion

SHEPHERD  
CENTER





## Shepherd Center

2020 Peachtree Road, NW  
Atlanta, GA 30309-1465  
404-352-2020 [shepherd.org](http://shepherd.org)