



Manual del paciente y la familia sobre lesiones cerebrales traumáticas

Índice

- 1 El cerebro y las lesiones cerebrales traumáticas
- 4 Manejo del comportamiento después de una TBI
- 9 Tratamiento de las TBI
- 9 Preguntas frecuentes de la familia
- 10 Recuperación y rehabilitación
- 16 Recursos

El cerebro y las lesiones cerebrales traumáticas

Lesión cerebral traumática

La lesión cerebral traumática (traumatic brain injury, TBI) es una lesión cerebral debida a una fuerza externa. Una TBI puede causar cambios en la función cerebral.

Los síntomas de la TBI pueden ser leves, moderados o graves, según el alcance del daño cerebral.

Aunque la TBI leve no siempre se acompaña de pérdida de la consciencia, esta puede ocurrir durante unos cuantos segundos o minutos con la TBI leve. Otros síntomas de TBI leve son:

- Dolor de cabeza
- Confusión
- Aturdimiento
- Mareo
- Visión borrosa u ojos cansados
- Zumbido en los oídos
- Sabor desagradable en la boca
- Fatiga o letargo
- Cambio en los patrones de sueño
- Cambios del comportamiento o del estado de ánimo
- Problemas de la memoria, concentración, atención o pensamiento

La TBI moderada o grave puede incluir todos síntomas de TBI leve o algunos de ellos, además de:

- Dolor de cabeza que empeora o no desaparece
- Náusea o vómito repetido
- Convulsiones
- Incapacidad para despertarse
- Dilatación de una o ambas pupilas
- Arrastrar las palabras
- Debilidad o entumecimiento en las extremidades
- Pérdida de la coordinación

- Aumento de la confusión, inquietud o agitación
- Pérdida de la consciencia

Acerca del cerebro

El cerebro controla funciones importantes, como los movimientos, digestión, respiración y percepción sensorial (por ejemplo, visión, tacto y gusto). También controla funciones superiores, como el pensamiento, aprendizaje y emociones. A efecto de que funcione adecuadamente, el cerebro debe estar protegido de infecciones y traumatismos, además de recibir flujo adecuado de sangre oxigenada.

Aunque el cerebro recibe cierta nutrición del líquido cefalorraquídeo (LCR), se nutre principalmente de la sangre oxigenada rica en nutrientes que fluye por las arterias carótidas izquierda y derecha y por las arterias vertebrales. La sangre proporciona sustancias esenciales, que las células cerebrales necesitan para funcionar.

Debido a su importancia para el cuerpo y a su fragilidad y consistencia gelatinosa, son varias las capas de protección que rodean al cerebro.

- *El cráneo* es el recubrimiento óseo duro que forma la capa más externa de protección del cerebro.
- *La duramadre* es una cubierta resistente, parecida a la piel, que se ubica entre el cráneo y el cerebro.
- *El líquido cefalorraquídeo (LCR)* es un líquido transparente y acuoso que se produce en los ventrículos cerebrales, que son espacios huecos en el centro del cerebro. El LCR circula hacia afuera desde los ventrículos, nutriendo el cerebro y la médula espinal. También sirve como amortiguador de impactos, que disipa las fuerzas aplicadas al cráneo antes de que se puedan transferir al cerebro.

El cerebro y las lesiones cerebrales traumáticas (continuación)

Tipos de TBI

Las fracturas craneales pueden ocurrir en cualquier parte del cráneo y ser abiertas o cerradas.

- Una fractura cerrada es una rotura del hueso del cráneo sin que se rompan la piel o el cuero cabelludo.
- Una fractura abierta es una rotura del hueso del cráneo con interrupción (rotura) de la piel o el cuero cabelludo. Las fracturas abiertas que exponen el cerebro al entorno externo y pueden causar infecciones del sistema nervioso central, como la meningitis, si no se tratan. Los fragmentos óseos de una fractura abierta también se pueden desplazar hacia el cerebro, de lo que resulta una fractura hundida. Las fracturas hundidas pueden dañar el tejido cerebral y requerir una operación.

La contusión es la formación de hematomas en el cerebro, que ocurren cuando el cerebro se impacta contra el cráneo durante un traumatismo. Son dos los tipos de contusiones cerebrales:

- Las contusiones de golpe ocurren en el sitio del impacto directo en el cráneo.
- Las contusiones de contragolpe sobrevienen en el sitio opuesto al impacto directo y son el resultado de la transferencia de fuerza del sitio de la lesión al lado opuesto del cerebro.

Una lesión axónica difusa es el daño a la sustancia blanca (axones) del cerebro. La fuerza violenta aplicada al cerebro podría hacer que se estiren, desgarran y tuerzan los axones. Los axones conectan el cerebro y la médula espinal entre sí y con el resto del cuerpo. Cuando se dañan, los mensajes del cerebro o de la médula espinal al resto del cuerpo se desaceleran o se pierden. También podría sobrevenir la hinchazón o edema del tejido cerebral, lo que agrava el daño. El cerebro no puede reparar los axones dañados y no hay tratamientos médicos que puedan restaurar su función. Por lo tanto, el tratamiento se concentra en limitar el daño reduciendo la hinchazón.

La conmoción cerebral es una lesión profunda del cerebro que puede causar disminución del nivel de consciencia. La conmoción se considera como forma leve de lesión axónica difusa, y a veces, como TBI leve.

La lesión cerebral anóxica es el resultado de un traumatismo, como un paro cardíaco o pérdida de sangre, que impide la llegada de sangre oxigenada al cerebro. Después de aproximadamente 5 minutos de privación de oxígeno, las células cerebrales empiezan a morir y ocurre la lesión cerebral anóxica. Una vez que mueren las células cerebrales, no se regeneran, si bien a veces otras neuronas sobrevivientes se pueden adaptar y encargarse de las funciones que antes realizaban las neuronas muertas. Sin embargo, si esto no sucede, el deterioro neurológico debido a la muerte de neuronas es permanente.

Las lesiones penetrantes en la cabeza son heridas por armas de fuego y otros traumatismos que se originan cuando un proyectil golpea el cráneo. Los proyectiles de mayor velocidad tienden a causar más daño cerebral, ya que penetran más profundamente y aplican más energía.

Los hematomas, también llamados coágulos de sangre, ocurren cuando un vaso sanguíneo se rompe durante una lesión. Si es suficientemente grande, el hematoma puede comprimir o desplazar al cerebro y requerir una operación.

Ubicación de los hematomas y hemorragias

Las hemorragias o hematomas intracerebrales ocurren en el tejido cerebral (el prefijo “intra-” significa “dentro de”).

Las hemorragias o hematomas intraventriculares sobrevienen en los ventrículos cerebrales.

Los hematomas epidurales (epidural hematoma, EDH) son coágulos de sangre ubicados entre el cráneo y la duramadre (el prefijo [“epi-” significa “sobre” o “en”). El coágulo de sangre podría crecer rápidamente y poner en riesgo el cerebro, al ejercer presión sobre este. Podría ser necesaria una operación de emergencia para eliminar el coágulo de sangre.

Los hematomas subdurales (subdural hematomas, SDH) son puntos de sangre que se forman entre la duramadre y el cerebro (el prefijo “sub-” significa “debajo de”). El SDH puede ocurrir de manera aguda, al momento del traumatismo, o formarse lentamente durante semanas o meses (SDH crónico). Es posible que se requiera una operación, según la gravedad de los síntomas y el aumento de la presión intracraneal que cause el SDH.

La hemorragia subaracnoidea (subarachnoid hemorrhage, SAH) es un coágulo que se forma en el espacio entre el cerebro y la membrana llamada aracnoides. La aracnoides es una superficie delicada, que está unida con la cara interna de la duramadre.

Efectos tardíos de la TBI

El daño cerebral ocurre inmediatamente después de la TBI. Sin embargo, la lesión cerebral también puede ocurrir como resultado de hinchazón o sangrado en el cerebro y alrededor de este después de la lesión inicial.

El *aumento de la presión intracraneal (intracranial pressure, ICP)* es el de la presión dentro del cráneo. El cerebro y sus tejidos, junto con la sangre y el líquido cefalorraquídeo (LCR), ocupan una cantidad dada de espacio dentro del cráneo. La hinchazón cerebral, bloqueo de la circulación del LCR y coágulos de sangre pueden causar aumento de la presión intracraneal, lo que lleva a una mayor lesión cerebral.

La anoxia o hipoxia cerebral es la falta total (anoxia) o parcial (hipoxia) de oxígeno en una parte o todo el cerebro. La anoxia o hipoxia pueden ocurrir cuando el flujo sanguíneo al cerebro se detiene o se reduce debido a una lesión cerebral. Las lesiones en otras partes del cuerpo, especialmente el corazón y los pulmones, también pueden causar hipoxia y anoxia cerebral.

El edema cerebral es la hinchazón del cerebro y hace que ejerza presión contra otras estructuras contenidas en el cráneo. Es una causa importante de lesión cerebral y puede derivar en la muerte si no se trata.

La hidrocefalia es el agrandamiento de los ventrículos cerebrales debido a bloqueo del flujo de LCR. Las lesiones que causan sangrado o hinchazón pueden distorsionar y bloquear los conductos que transportan y hacen circular al LCR en el sistema nervioso central. Cuando esto sucede, los ventrículos cerebrales pueden aumentar de tamaño para dar cabida al mayor volumen de LCR atrapado en el cráneo. Esto también puede incrementar la presión intracraneal (vea arriba).

La hernia cerebral ocurre cuando algunas estructuras del cerebro se mueven o se ven desplazadas a través de o en otras estructuras del cráneo, debido a la presión intracraneal muy alta. La hernia cerebral es potencialmente mortal y puede dar por resultado daño neurológico permanente y discapacidad.

Amnesia postraumática (PTA)

La amnesia postraumática (posttraumatic amnesia, PTA) es un período de confusión, deterioro de la memoria o ambos después de una lesión. La memoria a largo plazo (como la de direcciones, fecha de nacimiento o eventos históricos significativos) a menudo permanece intacta después de la TBI. Hay dos tipos de amnesia después de la TBI: amnesia retrógrada y anterógrada.

- *La amnesia retrógrada* es la pérdida parcial o total de recuerdos del período inmediatamente anterior a una lesión. El período de amnesia retrógrada puede ser muy breve, de unos cuantos segundos antes de una lesión, o hasta de 1 mes o más antes de la lesión.

El cerebro y las lesiones cerebrales traumáticas (continuación)

- La *amnesia anterógrada* es la capacidad reducida de almacenar nuevos recuerdos después de la TBI. A fin de determinar si alguien está experimentando la PTA, el equipo de atención podría pedir al paciente que recuerde información sobre su identidad, la ubicación y la fecha y hora del accidente o lesión. En muchos programas de rehabilitación, la PTA se mide diariamente hasta que el paciente responde preguntas constante y correctamente sin darle pistas. Es importante evitar la firma de documentos importantes y tomar decisiones de importancia crítica durante el período de amnesia anterógrada, ya que el paciente posiblemente no recuerde que tomó la decisión, minutos u horas después de hacerlo. La duración de la PTA se relaciona con la gravedad de la lesión y la recuperación a largo plazo.

Manejo del comportamiento después de una TBI

El comportamiento del paciente podría cambiar después de una TBI de maneras que pueden causar dificultades al paciente mismo y a quienes cuidan de él. Los problemas de comportamiento después de la TBI pueden interferir en la recuperación, de modo que es importante reducir o eliminar estos comportamientos para que el paciente pueda aprovechar al máximo la rehabilitación.

Los tipos de comportamientos problemáticos observados después de una TBI incluyen:

- *Impulsividad*: actuar antes de pensar en las consecuencias de una acción.
- *Desinhibición*: la pérdida de inhibiciones socialmente apropiadas.
- *Agitación*: fuerte reacción emocional a la sobreestimulación (por exceso de ruido, luz, pensamientos o interacción social), frustración, confusión o irritación.
- *Perseveración*: quedarse atascado en un pensamiento, idea o movimiento determinado.
- *Confabulación*: reemplazo de la falta de recuerdos con información falsa que el paciente considera verdadera.
- *Percepción errónea*: tener una creencia falsa y a veces paranoide de la realidad de los eventos.

Es importante recordar que:

- Los pacientes con TBI no se comportan intencionalmente de esta manera.
- Los cambios en el comportamiento son el resultado del daño en el cerebro, muy frecuentemente en los lóbulos frontal y temporales. Las personas con lesiones del lóbulo frontal se pueden frustrar o actuar de manera impulsiva, mostrando comportamientos agitados o agresivos, como gritar y maldecir. También pueden ser excesivamente suspicaces, tener problemas de memoria a corto plazo y desorientarse fácilmente.

- El equipo de terapeutas, médicos y personal de enfermería trabajará en conjunto para crear un programa adecuado de manejo del comportamiento. Todas las partes, incluidos los pacientes y miembros del equipo de apoyo, deben trabajar en conjunto para generar respuestas y actitudes constantes en relación con los comportamientos problemáticos.

Algunos consejos para lidiar con los comportamientos problemáticos:

- Tenga en cuenta su frecuencia. Los episodios pueden ser tolerables si no suceden frecuentemente, mientras que podrían ser difíciles de enfrentar a medida que aumenta su frecuencia.
- Considere la gravedad del comportamiento. Las discusiones leves y los episodios de frustración pueden ser intrascendentes. Si se agravan, trate de identificar la causa.
- Se deben abordar los comportamientos frecuentes y graves. El comportamiento negativo continuo puede dificultar la recuperación.
- Establezca un entorno que fomente el éxito. El entorno no debe ser excesivamente estimulante (por ejemplo, que no haya muchos visitantes al mismo tiempo y apagar el televisor o detener la música cuando socialice o realice tareas), ya que la sobreestimulación puede aumentar la confusión o la agitación.
- Brinde retroalimentación directa e inmediata. Las pistas y los comentarios deben ser sencillos y directos. Los comentarios pueden ser positivos (elogiar cuando se hace algo bien) o negativos (detener un comportamiento problemático).
- La desorientación, pérdida de la memoria a corto plazo y dificultad con el pensamiento abstracto pueden complicar la retroalimentación, además de que las personas con lesión cerebral podrían comportarse mal para evitar una tarea o terapia difícil.
- Recuerde la edad. Abordar a un paciente de una manera inapropiada para su edad puede causar frustración y hostilidad.

- Elogie y aliente. Estas interacciones tienden a ayudar más que los castigos.
- Establezca objetivos realistas. Divida los objetivos grandes y a largo plazo en objetivos pequeños y alcanzables.
- Modifique. Cambie las interacciones a medida que la conducta mejore y la recuperación avance, al mismo tiempo que brinda la mayor constancia posible.
- Aliente. Cuando se trabaja para eliminar o cambiar un comportamiento, este puede empeorar antes de que mejore. Las palabras de aliento pueden servir para acelerar este proceso.
- Consulte a un médico. Si continúa el comportamiento negativo y altera el plan de recuperación, se pueden combinar medicamentos con el plan de comportamiento para iniciar con firmeza la recuperación.
- Restrinja físicamente. Aunque es desagradable, podrían ser necesaria si hay peligro de que se cause daño o lo cause a otros. Nuestro personal puede proporcionar información sobre las opciones menos restrictivas.

ESCALA DE RANCHO LOS AMIGOS DE FUNCIONAMIENTO COGNITIVO

La Escala de Rancho Los Amigos de funcionamiento cognitivo (Rancho Levels of Cognitive Functioning, RLAS) es una herramienta de evaluación que se usa para identificar patrones de comportamiento después de una lesión cerebral traumática y ayuda a que los cuidadores y todas las demás personas que interactúan con el paciente entiendan su comportamiento y cómo responder a este. Es una forma de vigilar cómo se recupera la persona de una lesión cerebral.

Con esta escala, se identifican ocho niveles o etapas, que describen déficits de comportamiento y cognitivos, lo que permite al equipo de tratamiento desarrollar el programa de rehabilitación más adecuado para cada persona. Es posible que la persona mejore y pase por las etapas a medida que sana el cerebro. Los pacientes no siempre manifiestan todos los comportamientos enumerados e incluso

Manejo del comportamiento después de una TBI (continuación)

pueden mostrar simultáneamente características de dos etapas. Los ocho niveles se describen brevemente abajo. Además, hemos incluido algunos consejos sobre qué pueden hacer los miembros de la familia por su ser querido en cada una de las ocho etapas.

Nivel cognitivo 1: Respuesta

- Una persona en este nivel no responde a sonidos, estímulos visuales, contacto o movimientos. Parece que duerme profundamente.

¿Qué puede hacer usted?

- No está claro si las personas en coma pueden escuchar o entender lo que se les dice. Por lo tanto, suponga que sí lo hacen y, si lo desea, hable a la persona con voz suave y relajante sobre cómo estuvo su día o cualquier tema que no sea estresante.
- Tocar a la persona. Por ejemplo, tome su mano o límpiéle la cara con un paño húmedo mientras
- Explica lo que está haciendo (es decir, “Ahora voy a sostener tu mano”).

Nivel cognitivo 2: Respuesta generalizada

- Una persona en este nivel empezará a responder lentamente a los sonidos, estímulos visuales, contacto o movimientos, si bien es probable que se mantenga dormida la mayor parte del tiempo.
- Podría responder lentamente, de manera inconstante o después de un retraso.
- Sus respuestas incluirían movimientos de masticación, sudoración, respiración rápida, gemidos, movimientos y aumento de la presión arterial.

¿Qué puede hacer usted?

- Continúe con las sugerencias del nivel 1.
- Si tiene los ojos abiertos, pídale que lo mire o que mire algo en la habitación.

- No lo sobreestime. Brinde los estímulos sugeridos solo por 5–15 minutos en cada ocasión, 3–4 veces diarias. Recuerde que el descanso es importante para recuperar la función cognitiva.
- Vigile su nivel de estrés y frustración. Si se está frustrando o agitando, téngale paciencia y disminuya la cantidad de estímulos.
- Al hablar con su ser querido, siéntese cerca para que pueda verlo.
- Identifíquese cada vez que ingrese al cuarto. Por ejemplo, “Roberto, soy Cata, tu hermana”.
- Haga preguntas no estresantes que se respondan con ‘sí’ o ‘no’ a medida que se vuelva cada vez más tolerante a los estímulos.

Nivel cognitivo 3: Respuesta localizada

- En este nivel, el paciente reacciona más específicamente a lo que ve, escucha o siente (es decir, retira una parte del cuerpo si hay dolor o gira la cabeza hacia un sonido).
- Permanece despierto durante varios minutos por vez.
- Es posible que empiece a seguir algunas instrucciones sencillas (es decir, “Apriete mi mano”); pero no lo hace con constancia.
- Es posible que empiece a reconocer a familiares y amigos.

¿Qué puede hacer usted?

- Continúe con las sugerencias de los niveles 1 y 2.
- Mantenga la habitación tan silenciosa y tranquila como sea posible.
- Limite los visitantes a dos por vez.
- Lleve objetos o fotografías significativas para el paciente, para ayudarle con la memoria.
- Nivel cognitivo 4: Confundido y agitado

- Un paciente en este nivel puede reaccionar de manera excesiva a los estímulos visuales, auditivos o táctiles con golpes, gritos, insultos o discusiones. Esta reacción se debe a la confusión.
- Se vuelve fácilmente agitado o agresivo.
- Está muy enfocado en sus necesidades básicas (como aliviar el dolor o regresar a la cama).
- Tiene enormes dificultades para seguir instrucciones.
- Es posible que no entienda que tiene la intención de ayudar.
- No puede prestar atención o concentrarse por más de unos cuantos segundos.

¿Qué puede hacer usted?

- Trate de no tomarse este comportamiento a título personal.
- Sea paciente. Si ocurre la agitación, disminuya la cantidad de estímulos. Por ejemplo, apague el televisor y limite el número de visitantes.
- Minimice las distracciones.
- Corríjalo amablemente si le dice que su información es
- errónea. Sin embargo, no discuta si insiste en que está en lo correcto.
- Ayúdelo con los cuidados personales, para que esté más en contacto con su entorno. Por ejemplo, ayúdele a vestirse y arreglarse.

Nivel cognitivo 5: Confundido y con comportamiento inapropiado

- Un paciente de este nivel estará confundido y tendrá dificultad para encontrarle sentido a los estímulos externos, aunque ya no estará agitado.
- No está orientado.

- Se inquieta cuando está cansado o estimulado excesivamente.
- No puede comenzar o finalizar por su propia cuenta las actividades diarias (como vestirse y cepillarse los dientes).

¿Qué puede hacer usted?

- La frustración es frecuente. Aliente y tranquilice al paciente tanto como sea posible.
- Felicítelo por el buen comportamiento. Ignore el comportamiento inapropiado, a menos que se ponga en riesgo la seguridad.
- Trate de redirigirlo si su comportamiento es inapropiado.
- Háblele sobre su familia, sus amigos y cómo estuvo su día, y hágale preguntas. Por ejemplo:
- “¿Como te fue hoy con la terapia?” Proporcione pistas si no puede recordar.
- Háblele acerca de los problemas que se derivan de su lesión cerebral. Sea abierto y sincero. Asegúrele que el objetivo de la rehabilitación es abordar estas áreas problemáticas.
- Ayúdele a poner por escrito su rutina diaria y otras actividades, para ayudarle a mejorar la memoria y usar medidas compensatorias.

Nivel cognitivo 6: Confundido y con comportamiento apropiado

- Un paciente de este nivel se sentirá un poco confundido debido a problemas con la memoria y el pensamiento (es decir, recordará que tuvo visitantes por la mañana, sin recordar de qué hablaron).
- Aunque puede seguir un programa con algo de ayuda, se confunde con los cambios en la rutina.
- Es posible que pueda prestar atención durante 30 minutos; pero tiene problemas para concentrarse cuando hay pasos múltiples o distracciones.

Manejo del comportamiento después de una TBI (continuación)

- Podría ser impulsivo.

¿Qué puede hacer usted?

- Juegue a las cartas o juegos que lo desafíen sin causarle frustración.
- Estimule la independencia en las actividades diarias mediante la disminución la cantidad de asistencia que se le brinda.
- Pregunte sobre eventos o conversaciones que acaban de ocurrir, para ayudar a que mejore su memoria.
- Recuerde que el descanso es importante.

Nivel cognitivo 7: Automática y apropiada

- Un paciente en este nivel sigue un programa establecido.
- Puede encargarse sin ayuda de los cuidados personales de rutina.
- Tiene problemas para elaborar planes e iniciar y finalizar actividades.
- Tiene problemas para prestar atención en entornos con distracciones.
- Es posible que no se dé cuenta de los efectos de sus déficits.

¿Qué puede hacer usted?

- Alentar la independencia, al mismo tiempo que hace énfasis en la seguridad y el buen juicio.
- Continúe alentando al paciente, especialmente cuando se enfrente a nuevos desafíos.
- Sea paciente. El aprendizaje todavía lleva tiempo y los cambios no ocurren de la noche a la mañana.
- Ayúdelo a enfocarse en el comportamiento apropiado durante las interacciones sociales.

Nivel cognitivo 8: Intencionado y apropiado

- Un paciente de este nivel puede darse cuenta de que tiene problemas con el pensamiento y la memoria.
- Empieza a compensar los déficits.
- Es menos rígido en sus pensamientos.
- Es posible que esté listo para la capacitación de regreso al trabajo o para una evaluación de la conducción vehicular.
- Puede aprender cosas nuevas, con ritmo más lento.
- Es posible que muestre falta de criterio en situaciones nuevas.
- Tiene problemas de pensamiento imperceptibles para personas que no lo conocieron antes de la lesión.

¿Qué puede hacer usted?

- Aliente al paciente a asumir la responsabilidad de la mayor parte de sus actividades diarias, si es posible.
- Fomente y apoye el uso de un libro o programa de memoria, para ayudarlo a llevar un registro y finalizar tareas.
- Durante las interacciones sociales, observe su manejo, organización, estrés y frustración. Si nota dificultades, consulte a un médico o terapeuta sobre orientación y estrategias para planes futuros (es decir, espera regresar de inmediato al trabajo, a pesar de tener déficits cognitivos que persisten).

Información adaptada de Ranchos Los Amigos National Rehabilitation Center: www.rancho.org.

Tratamiento de la TBI

El objetivo de la atención durante la hospitalización es apoyar y optimizar la recuperación. La interrupción del sangrado y la estabilización de la presión intracraneal (ICP) generalmente son prioritarias. Se optimiza el flujo sanguíneo adecuado al cerebro y se evalúa a los pacientes para determinar si hay necesidad de operar.

Equipo de tratamiento

En Dominican Hospital, usamos un abordaje de equipo en el que participan médicos y personal clínico con una amplia gama de experiencia para evaluar y tratar a pacientes con lesión cerebral traumática. El equipo de tratamiento de la TBI puede incluir:

- Administradores de casos
- Clérigos
- Familiares y amigos
- Psicólogo
- Personal de enfermería
- Nutriólogos titulados
- Terapeutas ocupacionales
- Fisioterapeutas
- Médicos
- Terapeutas respiratorios
- Trabajadores sociales
- Patólogos del habla y del lenguaje

Alentamos que los pacientes y su familia participen en su atención. Hacer preguntas es una de las cosas más importantes que los pacientes y su familia pueden hacer para entender el trastorno médico y su tratamiento.

Preguntas frecuentes de la familia

No lo estoy enfrentando bien. ¿Con quién puedo hablar?

Observar a un ser querido que padece cualquier enfermedad puede causar miedo, ansiedad, ira, inquietud, tristeza y muchas otras emociones. Los servicios de un clérigo son un recurso excelente cuando se necesita alguien que escuche con atención. Están disponibles las 24 horas del día y los puede contactar si marca '0' para comunicarse con el conmutador del hospital y pregunta por los servicios de clérigos.

¿Cuáles son algunas estrategias de afrontamiento?

- Escriba en un diario o cuaderno las preguntas importantes que hará al equipo médico.
- Cree un sitio web puente de cuidados o un árbol telefónico para actualizar el estado de su ser querido. Esto ayudará a reducir el número de llamadas.
- Alterne las visitas familiares para asegurarse de que todo el mundo descansa lo suficiente. Es importante aceptar la ayuda y expresar sus sentimientos. Así como es necesario un equipo de médicos y personal de enfermería para atender a su ser querido, es frecuente que se requiera un esfuerzo en equipo de familiares y amigos para que su ser querido se sienta atendido.

Tengo miedo y no sé cuál es el siguiente paso en los cuidados. ¿Quién puede ayudarme?

- Un trabajador social y un administrador de caso de enfermería trabajarán con usted, la compañía de seguros de su ser querido y el equipo médico para ayudar con el alta y la planeación del tratamiento.

¿Cuáles son algunos recursos útiles para mí y mi familia?

- Family Caregiver Alliance Apoyo y recursos proporcionados para cuidadores de familiares, www.caregiver.org

Recuperación y rehabilitación

Recuperación

En general, el proceso de recuperación después de una TBI se puede agrupar en cuatro etapas:

- **Etapa 1: Ausencia de respuesta o coma.** El paciente solo tiene respuestas reflejas, que no son intencionadas y no requieren pensamiento. Es posible que mueva los brazos y piernas aleatoriamente o responda al dolor extendiendo o flexionando los brazos o piernas.
- **Etapa 2: Primeras respuestas.** El paciente puede empezar gradualmente a seguir órdenes, como sacar la lengua o reaccionar en relación con otros sentidos, como el contacto suave, sonidos o luz.
- **Etapa 3: Agitación y confusión.** A medida que aumenta la actividad en el cerebro, el paciente podría experimentar dificultades con la memoria y las emociones. Es posible que se agite y ataque a las personas a su alrededor. Se pueden usar restricciones físicas suaves de las muñecas, tobillos u otras para mantenerlo seguro y evitar que se retire los tubos y líneas de tratamiento. Se podrían administrar sedantes para mantenerlo tranquilo y promover el sueño durante la noche. Esta etapa puede ser muy atemorizante por igual para el paciente y la familia; pero es temporal y se trata de una reacción normal al estrés a que está sometido el cerebro. En esta etapa, el paciente podría ser transferido a un centro de rehabilitación.
- **Etapa 4: Respuestas de nivel superior.** En esta etapa, es probable que el paciente ya haya sido trasladado a un centro de rehabilitación. Ahora puede realizar tareas de rutina y empieza a tomar decisiones. Es posible que siga teniendo problemas con el juicio y la memoria. Las situaciones estresantes pueden ser más difíciles y es posible que haya cambios de personalidad.

Proceso de rehabilitación

Después de que un paciente es dado de alta del área de cuidados intensivos, probablemente necesite rehabilitación continua para recuperarse de la TBI.

Un equipo que conforman médicos, personal de enfermería, terapeutas y otros profesionales ayudará a que el paciente recupere el mayor grado posible de independencia. Tenga en cuenta que lo mejor para cada paciente es recibir el nivel adecuado de atención, no necesariamente el más intensivo. Al principio del proceso de recuperación después de la TBI, es posible que el paciente no esté listo para un programa intensivo, y el esfuerzo excesivo podría causar fatiga y desesperanza.

La experiencia en la rehabilitación difiere de la atención médica aguda. Una vez que esté en rehabilitación, el objetivo es optimizar la independencia de cada paciente. Por lo tanto, se alienta que los pacientes hagan por sí solos todo lo que sea posible. También se alienta la participación de la familia, especialmente si lo ayudarán después del alta.

El equipo de rehabilitación

- *Un médico especialista en rehabilitación*, también conocido como fisiatra, ordena medicamentos y pruebas, consulta con otros médicos y supervisa el programa de rehabilitación de cada paciente.
- *El personal de enfermería de rehabilitación* administra medicamentos, implementa las órdenes de los médicos, vigila los signos vitales, prevé complicaciones y registra el avance del paciente.
- *Los fisioterapeutas (physical therapists, PT)* ayudan a mejorar la movilidad del paciente. También abordan la resistencia, equilibrio, sensación y fuerza, además de brindar educación sobre el tema a la familia.
- *Los terapeutas ocupacionales (occupational therapists, OT)* ayudan a mejorar la independencia para cocinar, bañarse, usar el baño y realizar otras actividades diarias. Los OT ayudan a que los pacientes recuperen el uso coordinado de los brazos y que aprendan de nuevo las habilidades cognitivas que necesitan para realizar las tareas diarias.

- *Los patólogos del habla y del lenguaje (speech and language pathologists, SLP)* ayudan con las habilidades del habla, junto con la deglución, lenguaje y cognición.
- *Los administradores de caso o trabajadores sociales (case managers or social workers, CM/SW)* se coordinan con la compañía de seguros del paciente, trabajan con cada paciente y su familia en los planes del alta hospitalaria, ordenan equipos y servicios ambulatorios necesarios después de la rehabilitación hospitalaria y ayudan a la familia en el afrontamiento de las exigencias que plantea un programa de rehabilitación neurológica.
- *Los dietistas* se aseguran de que cada paciente reciba la nutrición adecuada y ayudan con problemas que surjan por la falta de apetito o dificultades para comer.
- *Los psicólogos* evalúan los procesos y contenido del pensamiento, el comportamiento psicomotor y el control de emociones. Esta información se usa para informar al paciente y su familia (si es apropiado) sobre el alcance y los detalles específicos del deterioro presente. Además, con base en datos de evaluación, los psicólogos educan a los pacientes y sus familiares sobre estrategias o técnicas para manejar los pensamientos, comportamientos y emociones.
- *Los terapeutas respiratorios* mejoran el funcionamiento de las vías respiratorias y ayudan a que los pacientes respiren con más facilidad.
- *La rehabilitación subaguda* ocurre en un centro de enfermería especializada. Aunque es posible que se brinde diariamente la terapia, tiende a ser menos intensa que la rehabilitación aguda. El personal de enfermería siempre está en el centro; pero las visitas al médico solo se pueden realizar semanalmente. La rehabilitación subaguda es ideal si el paciente está mínimamente consciente o no tolera la intensidad que requiere la rehabilitación aguda. Es posible la transición a la rehabilitación aguda una vez que avance la recuperación.
- *Los cuidados de rehabilitación aguda* se brindan en un centro de rehabilitación para pacientes internados. Esta rehabilitación abarca servicios de fisioterapia, terapia ocupacional y terapia del habla al menos 3 horas diarias durante 5 días por semana.
- *Los programas de terapia de rehabilitación ambulatoria* generalmente incluyen 2-3 sesiones por semana en un entorno clínico. Si un paciente no puede salir de su casa, podría ser elegible para recibir algunos servicios limitados en su hogar.
- *El tratamiento diurno* es un programa de rehabilitación intensiva, que usualmente se ofrece en un entorno clínico. La mayoría de los programas se enfocan en la independencia en el hogar o en el regreso al trabajo o las habilidades escolares. El tratamiento diurno puede incluir hasta 5 sesiones por semana.

Niveles de los servicios de rehabilitación

- *La atención hospitalaria aguda* es fundamental e idealmente debe comenzar en la unidad de cuidados intensivos (intensive care unit, ICU). La rehabilitación temprana puede reducir las complicaciones y abreviar la estadía del paciente en el hospital.

Recuperación y rehabilitación (continuación)

Criterios de admisión, alta hospitalaria y transición a la rehabilitación aguda

Entre los criterios para el ingreso en un centro de rehabilitación aguda, se incluyen los siguientes. El paciente:

- Debe tolerar y participar al menos en 3 horas de terapia por día, como mínimo 5 días por semana.
- Requiere visitas diarias al médico.
- Requiere enfermería de rehabilitación las 24 horas del día.
- Cuenta con un plan para el alta hospitalaria a un entorno comunitario.
- Debe ser capaz de demostrar avance cuantificable hacia los objetivos identificados en el alta.

La planeación del alta comenzará poco después del ingreso en la rehabilitación aguda, para que la transición del paciente al hogar sea menos estresante.

Se considera que los pacientes están listos para el alta cuando se pueden satisfacer sus necesidades médicas en un entorno con menor nivel de formación, lo que significa que no requieren visitas diarias de un médico o atención de enfermería las 24 horas del día. Sin embargo, en muchos pacientes dados de alta de la unidad de rehabilitación aguda después de una TBI se requerirá cierto nivel de asistencia o supervisión después de que regresen a su hogar.

Los familiares del paciente deberán participar en la capacitación y educación familiares, a fin de que puedan aprender las habilidades necesarias para ayudar a su ser querido. Si se toma la determinación de que la familia de un paciente no puede brindar la atención necesaria, será necesario facilitar su transferencia a un centro de enfermería especializada.

Preguntas frecuentes del paciente: Rehabilitación aguda

¿Cuánto tiempo estaré en rehabilitación aguda?

Los factores que determinan la duración de su estancia incluyen, entre otros:

- Su capacidad para participar en 3 horas de tratamiento al día.
- Su capacidad para demostrar progreso hacia objetivos identificados.
- Si necesita visitas diarias continuas al médico y atención de enfermería las 24 horas del día.
- Tener un plan de alta.

La duración media de la estancia en la unidad de rehabilitación aguda es de 2 semanas.

¿Seguiré en rehabilitación aguda hasta que sea totalmente independiente y esté listo para volver a las actividades diarias normales?

No necesariamente. Aunque podría parecer ideal quedarse hasta que sea totalmente independiente, a menudo es difícil mantenerse motivado durante una larga estancia hospitalaria. La transición a la rehabilitación ambulatoria ofrece una terapia más intensa y un entorno real.

Allí puede trabajar en el uso de sus nuevas habilidades, en lugar de depender del personal de enfermería y otro personal.

¿Qué sucede si mi familia no puede proporcionar la supervisión las 24 horas del día que se recomienda después del alta?

La mayoría de los sobrevivientes de la TBI tienen deterioro cognitivo que requiere supervisión. Lamentablemente, no hay manera de predecir cuánto tiempo necesitará supervisión en el hogar. Necesitará colaborar con su médico y equipo de atención para determinar cuándo es apropiado reducir la supervisión. También puede trabajar con nuestro personal de trabajo social para explorar opciones de supervisión en el hogar.

¿Qué debo esperar de mis cuidadores?

Se alienta que los familiares y cuidadores participen en la terapia y los cuidados de enfermería, para que puedan ayudarlo con su transición fuera de la rehabilitación aguda. Sin embargo, a veces la presencia de un ser querido puede interferir en su capacidad para concentrarse en el tratamiento, y es posible que su equipo de atención le pida que limite temporalmente las visitas.

Es posible que se pida a sus familiares o cuidadores que participen en la capacitación familiar formal unos días antes de que reciba el alta. Esta capacitación podría durar más si necesita atención más compleja.

¿Se me permite dejar la unidad de rehabilitación antes de recibir el alta?

Cuando se le considere estable en los aspectos médicos y del comportamiento, además de que sea apropiado clínicamente, puede participar en una evaluación domiciliaria con su o sus terapeutas. Su equipo de rehabilitación determinará la necesidad médica de este tipo de salidas y solicitará una orden médica.

¿Pueden mis cuidadores pasar la noche conmigo?

Esto se determina caso por caso. Hable con el miembro del personal de enfermería que está a cargo o el gerente de la unidad si desea que un visitante se quede por la noche.

¿Qué me pueden decir acerca de las restricciones físicas?

Es posible que se usen restricciones físicas si está en riesgo de caídas o si tiene comportamiento que no es seguro. Nuestro personal siempre usará la menor restricción física posible que todavía garantice su seguridad. La restricción física nunca se usa como castigo o para la comodidad del personal.

¿Qué me pueden decir acerca de los cascos?

Es posible que deba usar un casco si su tratamiento incluyó la extracción de una parte del cráneo y dejar el cerebro sin protección en ese lugar.

Rehabilitación ambulatoria

Algunos centros ambulatorios se especializan en rehabilitación neurológica. Es importante asegurarse de que la institución seleccionada conozca las lesiones cerebrales y tenga experiencia en el trabajo con pacientes que experimentaron una TBI.

La rehabilitación ambulatoria generalmente incluye 2-3 sesiones por semana. En cada sesión, el paciente realizará la fisioterapia, terapia ocupacional y terapia del habla, 1 hora de cada una. Los objetivos de estas terapias incluyen lograr mayor independencia en la ejecución de las responsabilidades diarias en el hogar, el regreso a la escuela o trabajo y la reanudación de actividades recreativas.

La duración de los servicios ambulatorios dependerá de los objetivos y participación del paciente, gravedad de la lesión y cobertura del plan de seguro.

Función del cuidador

- Es posible que los cuidadores necesiten ayudar en la programación de citas, manejo de recetas y arreglos de transporte de ida y vuelta a las sesiones.
- Podría ser necesario que los cuidadores proporcionen los antecedentes médicos y sociales, establezcan objetivos y destaquen las actividades que son importantes para el paciente.
- El personal de rehabilitación, con el aporte del paciente, ayudará a determinar con qué frecuencia el cuidador debe asistir a la terapia.
- Los cuidadores deberán ayudar con las actividades de “tareas para hacer en casa”.
- Los cuidadores deben brindar apoyo emocional y ayudar en la búsqueda de medios adicionales de apoyo emocional.

Supervisión las 24 horas del día

Es posible que el médico recomiende la supervisión las 24 horas del día después del alta, debido a deficiencias cognitivas o físicas.

Recuperación y rehabilitación (continuación)

Aspectos que se deben considerar al revisar el requisito de supervisión las 24 horas:

- Criterio del paciente. ¿Respondería adecuadamente ante la presencia de un extraño en la puerta o cuando algo se incendie en la cocina u ocurra otra emergencia?
- Uso del baño: ¿Puede llegar el paciente al baño de manera segura por su propia cuenta?
- Conocimiento de sí mismo del paciente. ¿Puede reconocer el paciente las limitaciones que haya y cómo afectan a las actividades diarias?

Programas de tratamiento diurno

Los programas de tratamiento diurno son programas de terapia intensiva para adultos y para adolescentes mayores que se recuperan de una TBI. Los programas de tratamiento diurno generalmente son de mayor intensidad que la terapia ambulatoria convencional.

Programa de reanudación del trabajo

Si un paciente no puede volver al puesto que tenía, podría solicitar un puesto alternativo que sea más adecuado a sus capacidades.

Comuníquese con la Administración de Servicios de Rehabilitación de California si desea ayuda para regresar a un puesto alternativo, mantener su empleo actual o explorar opciones de capacitación laboral. Puede encontrar información en su sitio web, en <http://www.dor.ca.gov/Home/WhatWeDo>

Si un paciente no puede volver al trabajo en los 12 meses siguientes a una TBI, podría ser necesario que solicite los beneficios por discapacidad del seguro social. Si desea más información sobre el ingreso de seguridad complementario (supplemental security income, SSI) o el ingreso por discapacidad del seguro social (social security disability income, SSDI), visite www.ssa.gov o llame al 1-800-772-1213.

Reanudación de la conducción vehicular

Reanudar la conducción de vehículos suele ser un objetivo de la rehabilitación en casos de TBI. Sin embargo, aspectos como el tipo de debilidad

muscular, cambios de la visión, reacciones más lentas y problemas cognitivos pueden hacer que sea peligrosa la conducción vehicular.

Aunque en California no se requiere que se reporte la TBI al Departamento de Vehículos Motores (Department of Motor Vehicles, DMV), es posible que su médico envíe un informe al DMV si considera que no es seguro que conduzca. Recomendamos que antes de ponerse al volante se someta a una evaluación previa a la conducción. Un terapeuta ocupacional del departamento de terapias ambulatorias de Dominican Hospital puede realizar esta evaluación y decirle si necesita más pruebas y capacitación antes de conducir vehículos. Necesitará un formulario de remisión de su médico para programar las evaluaciones de terapia ocupacional y previa a la conducción.

Regreso a la escuela

Una persona con TBI podría tener cambios físicos y cognitivos que puedan afectar su regreso a la escuela. Una vez que el médico autorice que el estudiante puede regresar a la escuela, sus padres o tutor se deben comunicar con la escuela para solicitar una evaluación con el fin de determinar sus necesidades educativas. Un equipo de personas de la escuela evaluará al estudiante y obtendrá evaluaciones externas (como las de terapias y registros médicos).

Toda vez que el equipo de evaluación escolar tenga toda la información apropiada para determinar las necesidades educativas del estudiante, se realizará una reunión con todos los involucrados a efecto de analizar el mejor plan para que el estudiante tenga un regreso exitoso a la escuela. Es posible que los estudiantes que necesitan servicios de educación especial deban ser atendidos al amparo de la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA) en relación con los servicios disponibles para su regreso a la escuela.

- Según la sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973, se permiten modificaciones en el aula para un estudiante, que podrían incluir estrategias ambientales, del plan de estudios, metodológicas, organizativas, del comportamiento y de presentación (tiempo adicional en exámenes, notas escritas).

- Un plan de educación individualizado (individualized education plan, IEP) permite que el estudiante cuente con servicios de terapia en la escuela, transporte, ayuda individualizada y tiempo fuera del aula de educación normal, en un aula más especializada para estudiantes con una discapacidad.

Preguntas frecuentes del paciente: Rehabilitación aguda

¿Qué preguntas debo hacer a mi compañía de seguros sobre mis beneficios de rehabilitación ambulatoria?

Las siguientes son algunas buenas preguntas que puede hacer:

- ¿Cuántas visitas por año calendario de fisioterapia, terapia ocupacional y terapia del habla están cubiertas?
- Si las visitas son una cantidad combinada, ¿cada sesión cuenta como una visita, o si veo a terapeutas de las tres disciplinas en el mismo día cuenta como una sola visita?
- Si necesito más visitas que las permitidas por año calendario, ¿hay alguna forma de solicitar más o apelar la terminación de la cobertura?
- ¿Tengo un copago?
- ¿El centro que escogí está en mi red de instituciones cubiertas?

Ahora que me han dado el alta hospitalaria, ¿cómo repongo mis medicamentos?

Dependiendo del medicamento, su médico de atención primaria se podría encargar del manejo de sus medicamentos y llamar para solicitar su resurtido en la medida necesaria. Sin embargo, su médico querrá verlo en su consultorio antes de asumir esta responsabilidad.

¿Cómo obtengo una copia de mis registros médicos si la necesito?

Comuníquese con el hospital que le dio de alta y solicite hablar con el departamento de registros médicos.

¿Dónde obtengo información sobre recursos comunitarios, grupos de apoyo, carteles de discapacidad y recursos o proveedores específicos relacionados con lesiones cerebrales?

Si necesita recursos disponibles para personas que sobreviven a lesiones cerebrales, puede comunicarse con Brain Injury Alliance of California, en www.biacal.org.

¿Debo presentar una solicitud de discapacidad del seguro social?

Se alienta que las personas obtengan información de su neurólogo o médico de rehabilitación sobre la solicitud de discapacidad del seguro social. Si desea presentar su solicitud, visite: <https://www.ssa.gov/disabilityssi/apply.html>.

¿Los cargos relacionados con un programa de tratamiento diurno cubren todos mis gastos?

No. Puede esperar que haya cargos separados externos. Por ejemplo, las visitas a médicos, consultas psiquiátricas, evaluaciones de audiología, consultas con nutriólogos y evaluaciones neurooftalmológicas se facturan y pagan de manera independiente a dichos profesionales. Usted y su familia son responsables de conocer e investigar los límites de su cobertura de seguro.

Recursos

Model Systems Knowledge Translation Center

Education and Resources for SCI, TBI, Burn
<https://msktc.org/>

Brainball

Barrow Brainball es un emocionante videojuego de corredores de fútbol americano que enseña a los niños cómo evitar de manera segura los choques con otros jugadores y proporciona instrucción valiosa sobre conmociones a deportistas jóvenes.
www.Barrowbrainball.com/

Brain Injury Association of America

brinda información sobre prevención, educación, investigación y defensa de pacientes. Muchos enlaces útiles.
www.biausa.org

Brain Injury Association of California

<http://biacal.org/index.htm>

Brain Injury Network of the Bay Area

<http://www.binba.org/>

Brain Injury Resource Center

Centro de información que fundaron y operan activistas en el área de lesiones cerebrales desde 1985. Proporciona recursos e información útil.
www.headinjury.com

Brain Trauma Foundation

Información y recursos para personas con lesión cerebral.
www.braintrauma.org

Caring Bridge

Caring Bridge es un servicio gratuito que ayuda a los pacientes a comunicarse con sus familiares y amigos sobre su trastorno y su salud.
www.caringbridge.org

Dra. Diane

Brinda soluciones y recursos para ayudar a que las personas y organizaciones superen los obstáculos de la vida. También contiene enlaces útiles con otros sitios web.
www.health-helper.com

Neuropsychology Central

Lista exhaustiva y enlaces relacionados con la neuropsicología.
www.neuropsychologycentral.com

San Francisco TBI Network

(415) 665-4100

The International Brain Injury Association

<http://www.internationalbrain.org>

The Tbird

Directorio de recursos para TBI que cubre cientos de temas y servicios. Disponible gratuitamente en línea gratuita e impreso con un cargo.
<http://tbi-sci.org/tbird>

Traumatic Brain Injury Survival Guide

Este es un libro en línea sobre la TBI, disponible de forma gratuita o a cambio de una pequeña donación.
www.tbiguide.com

Family Caregiver Alliance

Proporciona apoyo y recursos a cuidadores que son familiares del paciente.
www.caregiver.org

TBI Services of CA Central Coast Center CA

Department of Rehabilitation
dor.ca.gov/Home/TraumaticBrainInury
(831)465-7100



Dignity Health®

Dominican Hospital

Dominican Hospital
1555 Soquel Drive
Santa Cruz, CA 95065