



**Recogiendo Los Pedazos Después
de una Lesión Cerebral
Traumática:**

Una Guía para los Familiares

Angelle M. Sander, PhD

RECOGIENDO LOS PEDAZOS DESPUÉS DE UNA LESIÓN CEREBRAL TRAUMÁTICA: Una Guía para los Familiares

Angelle M. Sander, Ph.D.

Directora

The Institute for Rehabilitation and Research's
Brain Injury Research Center

Profesora Asociada

Department of Physical Medicine & Rehabilitation
Baylor College of Medicine

Este trabajo fue financiado por Grants #133A980058-01 (TBI Model Systems Collaborative Projects, Angelle M. Sander, Ph.D., Investigadora Principal), H133470015 (TBI Model Systems, Walter M. High, Ph.D., Investigador Principal) y H133B990014 (Rehabilitation Research and Training Center on Interventions for TBI, Walter M. High, Ph.D., Investigador Principal) del National Institute on Disability and Rehabilitation Research, U.S. Department of Education.

Traducido al español por Analida H. Ingraham, con Nizete Valles y Kara Loftin.

Reconocimientos: En especial gracias a la Dr. Muriel Lezak por su consulta para este manual. Muchas gracias a los individuos que revisaron borradores y nos ofrecieron su opinión, incluyendo Dra. Margaret Struchen, Dra. Tresa Roebuck, Sonia Rodriguez, Analida Ingraham, Nizete-Ly Valles, Larry Swift, Dawn Jones, M.A. y Cheryl Amoruso, M.S.W.

En el libro *Missing Pieces: A Coping Guide for the Families of Head Injury Victims*, Marilyn Colter Maxwell nos dice, “Vivir con una lesión cerebral es como tratar de armar un rompecabezas sin tener todas las piezas.” Usted puede que a veces se haya sentido de esa manera desde que su familiar sufrió la lesión. Aunque no se haya sentido de esta manera, puede ser que tenga algunas preguntas acerca de la lesión e inquietudes acerca de los cambios que ha causado en su vida. Esperamos que la siguiente información le ayude a contestar algunas de sus preguntas y le ayude a aprender algunas cosas que le hagan su vida diaria un poquito más fácil.

CONTENIDO

CAPÍTULO 1

¿Qué es una Lesión Cerebral Traumática (TBI).....1

CAPÍTULO 2

¿Qué Problemas Puede Tener Su Ser Querido Después De La Lesión Cerebral y Qué Puede Hacer Par Ayudarle?.....2

 Problemas Con Capacidades Físicas

 Problemas Con Capacidades Mentales

 Cambios en el Comportamiento y Emociones

CAPÍTULO 3

¿Cuánto Van A Durar Estos Problemas?16

CAPÍTULO 4

¿Cómo Afecta La Lesión Cerebral A Los Miembros De La Familia?.....18

CAPÍTULO 5

Maneras De Reducir El Estrés20

CAPÍTULO 6

¿Podrá Mi Familia Alguna Vez Volver A La Normalidad?28

CAPÍTULO 7

¿A Dónde Puedo Buscar Ayuda?30

APÉNDICES

Ejercicio de Tensión y Relajación Muscular46

Evaluando Estrategias de Adaptación47

Evaluando Pensamientos.....48

CAPÍTULO 1

¿Qué es una Lesión Cerebral Traumática (TBI)?

Una Lesión Cerebral Traumática, o **TBI**, como es conocida por sus siglas en inglés, es una herida en el cerebro causada por algo externo al cuerpo. Es diferente a un derrame, que es causado por algo interno en el cuerpo: venas débiles, coágulos de sangre, etc. Hay muchas cosas que pueden causar una lesión cerebral o TBI. Algunas de ellas son: un accidente automovilístico; un golpe en la cabeza con un bate, botella, u otro objeto; darse un golpe en la cabeza al aterrizar de una caída; o un balazo en la cabeza.

HAY DOS TIPOS DE LESIONES CEREBRALES TRAUMÁTICAS (TBI):



- **Lesiones cerradas** ocurren cuando el cerebro se lesiona sin que haya apertura del cráneo. Imagínese que el cerebro es como gelatina en un envase. Si mueve el envase rápidamente y lo para de repente, la gelatina va a rebotar contra los lados del envase. De la misma manera, el cerebro rebota contra el cráneo cuando la cabeza se detiene rápidamente después de haber estado en movimiento. El daño al cerebro es causado por magulladuras y sangramiento dentro del cerebro mismo, desgarramiento y estiramiento de células nerviosas, hinchazón del cerebro, y excesiva acumulación de líquido.

- **Lesiones Abiertas o Penetrantes** ocurren cuando un objeto afilado atraviesa el cráneo y se interna en el tejido cerebral. Ejemplos de objetos que pueden causar una herida penetrante son una bala, una espada o un cuchillo. En estos casos la mayoría del daño ocurre en la parte del cerebro que atraviesa el objeto. Pero daño a otras partes del cerebro puede ocurrir a causa de sangramiento o hinchazón.



El cerebro controla la mayoría de nuestras capacidades, incluyendo la memoria, el habla, la visión, los movimientos, el tomar decisiones, y la capacidad de organizarnos y hacer las cosas. Nuestro cerebro también afecta nuestras emociones, por ejemplo, si nos sentimos tristes o contentos, o si somos tranquilos o malhumorados. El cerebro está dividido en muchas partes, y cada parte controla diferentes capacidades y comportamientos. Por ejemplo, una parte puede ser importante para hablar, y otra parte puede ser importante para entender lo que los demás le dicen a uno. **Una lesión cerebral puede causar diferentes problemas dependiendo de las partes del cerebro que han sido afectadas. Todos cerebros humanos son iguales en muchas maneras, pero al mismo tiempo cada cerebro es distinto a los demás.** Debido a esto, hay algunos problemas que son los mismos para todas las personas con lesiones cerebrales, y otros que son diferentes para cada persona.

CAPÍTULO 2

¿Qué Problemas Puede Tener Su Ser Querido Después De La Lesión Cerebral y Qué Puede Hacer Para Ayudarle?

Una lesión cerebral traumática interfiere con la manera normal con que el cerebro funciona. Las células nerviosas en el cerebro pierden la capacidad de mandar información unas a otras como normalmente lo harían. Ésto causa cambios en el comportamiento y capacidades de la persona. La lesión puede causar distintos problemas dependiendo de las partes del cerebro que fueron más dañadas. Hay 3 tipos generales de problemas que pueden ocurrir después de una lesión cerebral: problemas físicos, problemas con capacidades mentales, y cambios en las emociones y comportamientos. La mayoría de las personas tienen problemas en las 3 áreas, pero los problemas en específico varían. No todas las personas tienen los mismos problemas después de la lesión. Sin embargo, para todas las personas es cierto que después de la lesión su cerebro no funciona tan bien como antes, y puede ser que pase mucho tiempo antes de que pueda volver a las actividades que hacía antes de la lesión. Algunas personas nunca podrán volver a todas las actividades de antes de la lesión, pero puede ser que puedan volver a algunas. Los siguientes problemas son comunes después de lesiones cerebrales traumáticas. Recuerde que su ser querido tal vez no tenga todos estos problemas – cada persona es diferente. Debajo de cada lista de problemas, le sugerimos algunas cosas que le pueden ayudar a usted y a su ser querido a facilitarle las cosas. Recuerde, puede que no todo sea apropiado para ustedes. Nosotros podemos ayudarle a escoger los puntos que sean apropiados para usted y su ser querido.

3 tipos de problemas después de una lesión cerebral:

- *problemas físicos*
- *problemas con capacidades mentales (por ejemplo, memoria)*
- *cambios en las emociones y comportamientos*

PROBLEMAS CON CAPACIDADES FÍSICAS

PROBLEMAS DE MOVIMIENTO

- Se mueve mucho más lento
- Dificultad para coger y mover objetos pequeños
- Debilidad en un lado del cuerpo (o debilidad en los brazos y piernas)
- Parece torpe, inestable, le falta coordinación al estar de pie o caminar (por ejemplo, pierde el balance fácilmente)
- Se tropieza con las cosas.



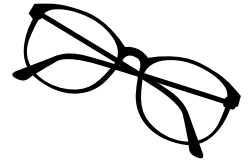
Hola, Soy la Sra. Smith. Mi hijo, Tim, tuvo una lesión cerebral en un accidente de carro hace 6 meses. Después de su accidente, Tim se movía mucho más despacio y perdía mucho el equilibrio. También parecía estar cansado todo el tiempo.

QUÉ HACER ACERCA DE LOS PROBLEMAS DE MOVIMIENTO:

- Acepte que a su familiar le va a tomar más tiempo caminar y moverse. Programe tiempo adicional para llegar a sus citas.
- Pregúntele al doctor si puede referir a su familiar a un terapeuta físico, que puede ayudarle a mejorar su balance y movimientos.
- Pregúntele a su doctor si hay algún equipo que podría ayudar, como una caminadora o un bastón.
- Ponga las cosas cerca de su familiar, para que le sea fácil alcanzarlas.
- Ayúdele cuando está cogiendo objetos pequeños, como monedas, lápices, etc. Pregúntele a su doctor si hay algún equipo que le pueda ayudar en esto.

**PROBLEMAS VISUALES**

- Visión doble o visión borrosa
- Problemas viendo cosas en ciertas partes del espacio (por ejemplo, no ver las cosas del lado izquierdo de su campo de visión).

**QUÉ HACER ACERCA DE LOS PROBLEMAS VISUALES:**

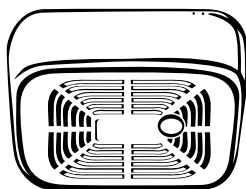
- Dígale del problema al doctor y pídale que quiere ver a un oftalmólogo (un doctor de los ojos). A menudo, los lentes que la persona usaba antes de la lesión ya no funcionan debido a cambios en la vista. Es probable que su familiar necesite una receta para lentes nuevos.
- No le permita a su familiar que maneje hasta que el doctor diga que está bien.

PROBLEMAS DE SABOR Y OLOR

- Se queja de que la comida no sabe igual. Puede ser que use mucha sal u otras especias.
- No puede oler cosas que se estén quemando en la estufa, humo de un fuego, o fugas de gas.

**QUÉ PUEDE HACER PARA FACILITAR SUS DIFICULTADES CON EL SABOR Y OLOR:**

Es posible que estos problemas no desaparezcan, pero su familiar puede vivir con seguridad a pesar de tener estos problemas.



- Agregue más especias a su comida (trate de usar otras especias que no sean sal porque la sal en exceso puede causarle problemas de salud).
- Tenga un detector de humo en la casa para que su familiar no tenga que depender de su olfato para saber si hay un fuego. Un detector de monóxido de carbono también sería una buena idea.

MUY CANSADO/AUMENTO DE LA FATIGA

- Siempre se queja de cansancio.
- Duerme más de lo usual en la noche o duerme mucho durante el día.
- Sólo puede hacer un poquito de actividad a la vez. Por ejemplo, debe dormir por varias horas después de una salida al supermercado.

QUÉ HACER ACERCA DEL CANSANCIO:

- Entienda que el sentirse cansado es normal después de una lesión.
- Permita tiempo adicional para descansar entre actividades.
- Programe actividades cortas al principio, y gradualmente aumente la actividad, poquito a poco, a medida que su familiar se va poniendo más fuerte.
- Si su familiar tiene problemas para dormir en la noche, pregúntele a su doctor acerca de medicamentos que le puedan ayudar a descansar.
- Programe las citas y actividades importantes a las horas del día que su familiar está más despierto y alerta.

Sentirse cansado es normal después de una lesión. Su familiar debe comenzar con actividades cortas e ir las alargando poco a poco a medida que se va sintiendo más fuerte.

PROBLEMAS CON CAPACIDADES MENTALES

PROBLEMAS DE MEMORIA

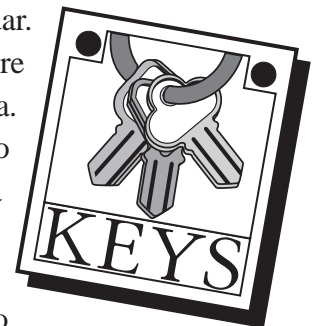
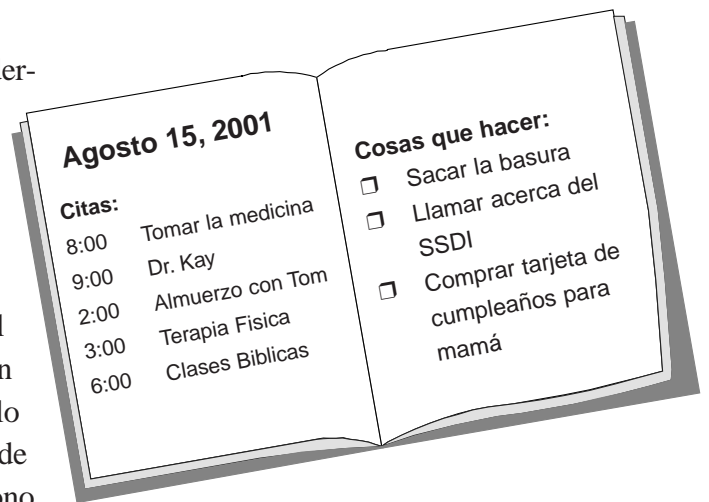
La mayoría de la gente tiene algún problema con su memoria después de la lesión. Éstos son algunos de los más comunes:

- olvidar citas
- olvidar nombres de la gente
- necesitar que le repitan las cosas muchas veces
- le toma más tiempo aprenderse información nueva
- se le olvidan las cosas rápidamente
- frecuentemente se le pierden las cosas (como llaves, cartera, etc.)
- olvidar tomar su medicamento, u olvidar que ya se lo tomó y tomárselo de nuevo
- repetir preguntas o el mismo cuento una y otra vez.

La mayoría de la gente puede recordar la información que se sabían bien antes de la lesión. Pero tienen problemas aprendiendo y recordando información nueva.

QUÉ PUEDE HACER PARA AYUDAR CON LOS PROBLEMAS DE MEMORIA:

- Ayude a su familiar a hacer un cuaderno de memoria. Esto puede ser tan simple como un cuaderno dividido en secciones o tan elegante como un organizador electrónico. Ayude a su ser querido a decidir qué secciones debe tener el cuaderno. Las secciones podrían ser: calendario, listas diarias de lo que tiene que hacer, y una sección de direcciones y números de teléfono importantes. Las necesidades de cada persona son diferentes, así que usted debe añadir secciones que le sean importantes a su familiar. Asegúrese de que el cuaderno sea parte de la rutina diaria de su familiar. Para que el cuaderno le sea útil, necesita tenerlo con él/ella siempre, llevarlo a todas partes y usarlo a menudo.
- Permita tiempo adicional para que su familiar se aprenda las cosas nuevas. Recuerde que ellos aprenden más despacio que antes de la lesión.
- Repita las cosas que quiere que recuerde más de una vez. Repetir las cosas varias veces hace más probable que las pueda recordar.
- Anote toda la información importante. Por ejemplo, si quiere que haga algunos oficios durante el día, escríbalos en una lista. Haga que tache o que ponga un ganchito al lado de cada oficio a medida que lo va haciendo. Escríble instrucciones para lugares nuevos.
 - Mantenga las cosas en la casa en lugares específicos. Por ejemplo, tenga un gancho para las llaves, o una gaveta donde se ponen todos los papeles médicos. Identifique el contenido de las gavetas poniéndoles etiquetas por fuera. También puede anotar en el cuaderno dónde están las diferentes cosas en la casa.
 - Compre una caja para píldoras y escríble a cada dosis la hora y día que se las debe tomar. Cada dosis debe ir en una sección diferente de la caja para evitar confusión.



PROBLEMAS DE ATENCIÓN

A veces lo que parece un problema de memoria es en realidad un problema de atención. Puede ser que su familiar esté teniendo problemas para formar nuevos recuerdos porque le cuesta trabajo poner atención a las cosas. Éstos son algunos problemas de atención comunes:

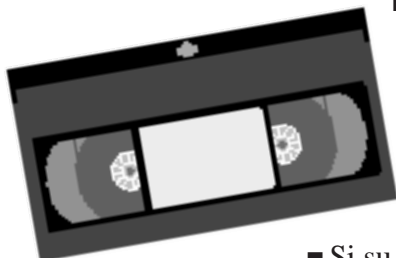
- Dificultad para mantener la mente en una sola cosa e ignorar las cosas a su alrededor
- Se distrae fácilmente por ruidos que antes no hubieran causado problema (por ejemplo, dificultad para escuchar una conversación en un restaurante lleno porque lo distraen las voces y el movimiento de la demás gente)
- Dificultad concentrándose para leer
- Dificultad haciendo más de una cosa a la vez (por ejemplo, viendo televisión y preparando la comida, contestando el teléfono y vigilando a los niños)
- Dificultad para cambiar su enfoque de una cosa a la otra (por ejemplo, puede continuar haciendo algo mal aún después de habersele explicado la manera correcta)
- A menudo está en desacuerdo con usted acerca de lo que usted u otra persona dijo.

QUÉ PUEDE HACER PARA MEJORAR LA ATENCIÓN:

- Asegúrese de que su casa esté libre de desorden. Mantenga las cosas organizadas. Trate de mantener las cosas en el mismo lugar, sin hacer muchos cambios.
- Asegúrese de que todo esté guardado excepto las cosas que se van a usar. Por ejemplo, si su familiar va a preparar la comida sólo tenga afuera las cosas que necesite para la comida.
- Cuando le diga a su familiar algo a lo que usted quiere que su familiar le ponga atención, apague la televisión, radio, etc. Asegúrese de que no haya mucha gente alrededor que lo puedan distraer. No deje la televisión o radio prendidos siempre, sólo cuando alguien los quiere ver u oír.



Yo soy la Sra. Jones. My hijo, Richard, recibió un golpe en la cabeza en un accidente deportivo. Al principio yo pensé que me estaba ignorando, pero me dí cuenta que tenía dificultad prestándome atención. Ahora le apago la televisión o el radio cuando le estoy hablando, y le pido que me repita lo que le acabo de decir.



- Asegúrese de que su familiar sólo haga un cosa a la vez.
- Aconseje a su familiar que tome notas cuando esté leyendo algo que necesite recordar después. Si le gustaba leer por placer antes pero ahora tiene dificultad, considere comprarle libros grabados en casete de audio (*books on tape*). De esa manera podrá escuchar y repetir las partes que se le olviden o que no entienda.
- Si su familiar se queda atascado en una idea o en una tarea, amablemente dirija su atención hacia una nueva idea o una nueva tarea. Por ejemplo, diga: “ya no estamos hablando de eso, ahora estamos hablando de ...”

PROBLEMAS DE LENGUAGE

- Dificultad encontrando las palabras apropiadas para expresar lo que quieren decir
- Hablar en círculos, sin llegar al grano; o cambiar el tema en la mitad de un cuento o de una respuesta a una pregunta
- Dificultad para entender lo que otros dicen
- Dificultad siguiendo la conversación, especialmente cuando está hablando con más de una persona
- Dificultad para iniciar una conversación.

QUÉ HACER PARA FACILITAR LOS PROBLEMAS DE LENGUAGE:

- Calcule más tiempo para que su familiar le conteste o le explique lo que quiere. Aconséjele que hable despacio y que no se ponga nervioso por encontrar las palabras correctas.
- Aconséjele que use gestos o señales (como mover las manos o expresiones faciales) para ayudarse a expresar lo que quiere decir.
- Pónganse de acuerdo en una señal para avisarle a su familiar cuando se ha salido del tema de la conversación. Por ejemplo, levante su dedo índice cuando su familiar se salga del tema. Si las señales no funcionan, trate diciéndole: “Estábamos hablando acerca de...” Recuerde que siempre debe usar palabras amables y un tono de voz suave. Esto le facilita a su familiar aceptar lo que usted le dice.
- Cuando le hable a su familiar, cada cierto tiempo pregúntele si le está entendiendo lo que le dice. Pídale que le repita la información que usted dijo.
- Anime a su familiar para que pida que le repitan las cosas. Déjele saber que no hay nada de que avergonzarse, todos necesitamos que nos repitan las cosas de vez en cuando.
- Trate de tener a una sólo persona hablándole a la vez.
- Felicite a su familiar cuando él/ella inician una conversación.



PROBLEMAS VISIO-ESPACIALES

- Dificultad para ver las cosas de un lado, usualmente el lado izquierdo
- Se tropieza con las cosas, usualmente del lado izquierdo
- Dificultad para reconocer las formas y distinguir entre las diferentes formas
- Dificultad para orientarse, especialmente en lugares nuevos.

QUÉ HACER PARA AYUDAR CON LOS PROBLEMAS

VISIO-ESPACIALES:

- Acomode las cosas en la casa para que le sea más fácil. Por ejemplo, si está preparando la comida, póngale las cosas que necesita en su lado bueno. Si tiene dificultad mirando hacia el lado izquierdo al leer, dibuje una línea roja en el lado izquierdo de la página para llamar la atención al comienzo de las líneas.
- Si le preocupa la seguridad, asegúrese de que otro adulto esté presente cuando su familiar cocine, o use herramientas o aparatos que puedan ser peligrosos.
- Examine cuidadosamente la habilidad de su familiar para conducir un automóvil. Si le preocupa su seguridad, no le permita manejar hasta que sea revisado(a) por el doctor. Dígale al doctor de su preocupación. Existen programas de manejo especiales para examinar si la persona está capacitada para manejar con seguridad (mire en el Apéndice, Servicios de Rehabilitación del Conductor).
- Muéstrelle los lugares nuevos muchas veces. No lo/la mande a lugares nuevos solo(a).



Yo soy la Sra. Brown. Mi hija, Alice, sufrió un golpe en la cabeza como resultado de un accidente de buceo. Desde su lesión ella no puede pensar tan rápido como antes. Esto me preocupa por la manera en que ella actuaría en caso de que hubiera una emergencia, por eso he hablado con ella al respecto. También tenemos una lista de qué hacer en casos de emergencia pegada a la puerta del refrigerador.

PENSAR Y RESPONDER LENTAMENTE

- Le toma más tiempo responder a preguntas
- Le toma más tiempo entender cosas que antes entendía fácilmente
- Le toma mucho tiempo reaccionar a las cosas (esto puede ser peligroso en situaciones de emergencia o al ir conduciendo un automóvil).

QUÉ HACER PARA AYUDAR CON EL PROBLEMA DE PENSAR Y

RESPONDER LENTAMENTE:

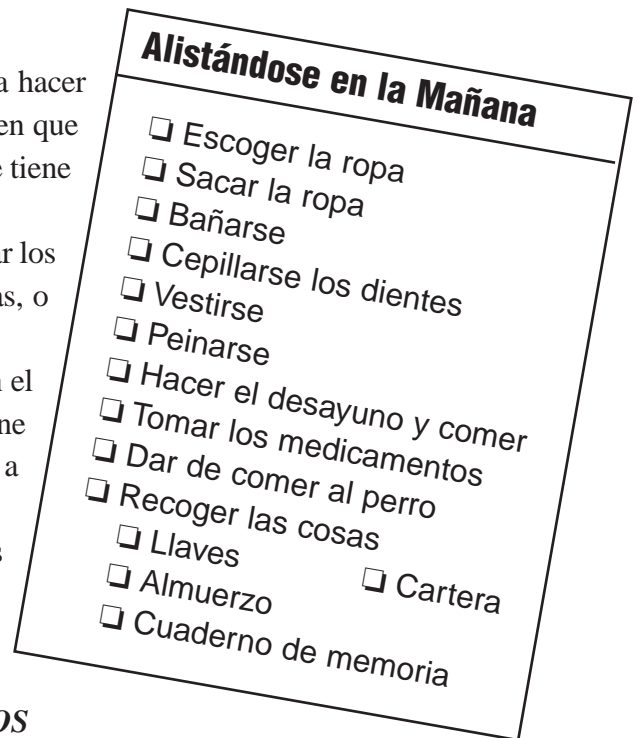
- Permítale más tiempo para responder a preguntas, leer cosas, o aprender información nueva.
- Es posible que su familiar responda más lentamente a otros vehículos cuando está conduciendo. Limite su manejo y discúptalo con su doctor. A veces las personas lesionadas insisten en conducir sin importarles lo que usted les diga. Si esto ocurre, llévelo(a) a la oficina de licencias de conducir y que tome el examen de conducir.

Si no pasa el examen, la culpa ya no será de usted.

- Puede ser que su familiar no pueda pensar tan rápido en una situación de emergencia. Escriba en un papel los procedimientos de emergencia y póngalos en la puerta del refrigerador, al lado del teléfono, etc. Por ejemplo, pudiera hacer un dibujo que explica qué hacer si hay un fuego o si un niño resulta herido.
- Anime a su familiar que le pida a las personas que hablen más lento o que le repitan la información si está teniendo dificultad para entender lo que dicen.

PROBLEMAS DE ORGANIZACIÓN

- Dificultad organizando su tiempo para hacer las cosas (por ejemplo, le dice a alguien que va a ir a una fiesta a la misma hora que tiene una cita médica)
- Dificultad para fijar metas, para planear los pasos correctos para alcanzar las metas, o para completar dichos pasos.
- Dificultad para completar las tareas en el orden correcto (por ejemplo, no le pone jabón a la máquina de lavar cuando va a lavar la ropa)
- Dificultad para alistarse para citas diarias, la escuela o el trabajo



QUÉ HACER PARA AYUDAR CON LOS PROBLEMAS DE ORGANIZACIÓN:



- El cuaderno de memoria descrito en la sección de la memoria puede ayudar con los problemas de organización. Haga que su familiar lo use para mantenerse al tanto de su horario diario y de las cosas que tiene que hacer. Es importante que consulte el cuaderno todos los días. Esto debe ser parte de su rutina diaria. Por ejemplo, puede hacer un hábito de revisar el cuaderno durante cada comida.
- Partir las actividades en partes más pequeñas. Por ejemplo, alistarse para salir en la mañana puede ser partido en bañarse, vestirse, desayunar, recoger sus cosas y salir de la casa. Para algunas personas, los pasos deben ser partidos todavía más (por ejemplo, ponerse la ropa interior, después la camisa, después los pantalones, peinarse, etc).
- Usar listas para ayudarle a organizar sus actividades. Puede usar una lista para organizar actividades diarias, como oficios de la casa. También para seguir los pasos de

algún oficio en particular. Se pueden hacer listas de los pasos de diferentes actividades para que la persona vaya chequeando o tachando los pasos a medida que los va haciendo.

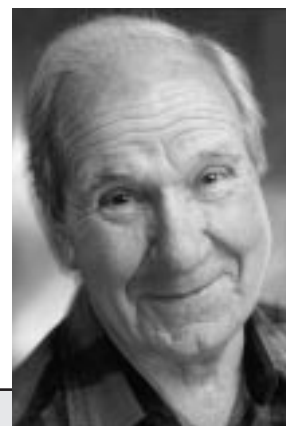
- Si su familiar tiene problemas organizándose para salir en la mañana, haga que comience la noche anterior. Por ejemplo, puede escoger que ropa se va a poner y sacarla la noche anterior. También puede usar una lista para ayudarle a que se aliste en la mañana. Ponga todos los pasos en la lista y que vaya chequeando cada cosa a medida que la hace. Un ejemplo de dicha lista se presenta en la página 9. Cambie la lista para hacerla adecuada a las necesidades de su familiar.

DIFICULTAD PARA RESOLVER PROBLEMAS

- Toma decisiones rápidamente sin pensar en lo que puede pasar
- Se queda atascado entre diferentes opciones y no puede escoger entre ellas
- Se queda atascado en una idea y no puede considerar otras opciones
- Trata de resolver problemas de maneras que no tienen sentido

QUÉ HACER PARA AYUDAR CON LA DIFICULTAD PARA RESOLVER PROBLEMAS:

- Ayude a su familiar a usar los pasos para resolver problemas que se enseñan al final de este libro. Enséñele a pensar de esa manera cada vez que tenga que enfrentar un problema o tomar una decisión.
- Hable con su familiar acerca del hecho que él (o ella) puede tener dificultad para resolver problemas o tomar decisiones importantes. Aconséjele que pida ayuda.



MMi nombre es Joe Johnson y mi esposa, Judy, también fue herida en un accidente de carro. Lo más difícil para mí fue que ella no parecía ser la misma persona después de la lesión. Al principio yo creía que ella se estaba comportando de manera difícil a propósito y que ella podía cambiar si trataba lo suficiente. Su doctor me ayudó a entender que los cambios en su personalidad son debido a su lesión, y que ella no puede forzarse a ser de la manera que era antes.

CAMBIOS EN COMPORTAMIENTOS Y EMOCIONES

Los familiares a menudo se quejan de que su ser querido no es el mismo desde que sufrió la lesión. Una parte de la persona parece hacer falta -una parte que era importante en la persona que era antes. A los familiares a menudo se les hace difícil aceptar esos cambios en la personalidad de su ser querido. El primer paso en adaptarse es el darse cuenta de que los cambios son causados por la lesión en el cerebro. Su familiar no está actuando de manera distinta a propósito, y él (o ella) no puede forzarse a sí mismo(a) a volver a ser de la manera que era antes. A continuación están algunos de los cambios más comunes que se dan en el comportamiento y emociones. Recuerde que es posible que su ser querido no presente todos estos problemas, y puede tener otros que no son mencionados en la lista. Keep in mind that your family member may not have all these problems, and that they may have some which are not on the list.

FALTA DE MOTIVACIÓN Y DIFICULTAD PARA INICIAR ACTIVIDADES (REDUCCIÓN DE LA INICIACIÓN)

- Se pasa el día entero viendo televisión
- No parecen interesarle las cosas que le gustaban antes
- Necesita que le recuerden que se bañe o se cepille los dientes
- Sabe lo que necesita hacer, pero parece no poder comenzar a hacerlo.

QUÉ HACER PARA AYUDAR A SU FAMILIAR A SER MÁS ACTIVO/A:

- Acepte que este problema es un resultado de la lesión en el cerebro. Su familiar no está siendo perezoso.
- Programe actividades diarias para que su familiar haga. Puede preguntarle qué actividades quiere hacer, pero no se sorprenda si le contesta que no quiere hacer nada. Es posible que al principio usted tenga que escogerle las actividades. Déle a escoger entre 2 ó 3 actividades diferentes. Haga que las actividades sean parte de la rutina para que se conviertan en hábito.
- Haga listas (como la figura en la página 9) para ayudarle a completar actividades.
- Busque algo que le guste mucho a su familiar, quizá alguna comida o un programa de televisión. Use eso para recompensarlo por ser más activo. Por ejemplo, si en la tarde sale a caminar alrededor de la cuadra, puede comer helado.
- Haga que su familiar participe en un grupo de apoyo a personas que han tenido golpes en la cabeza (TBI). Entusiásmelo/a para que haga trabajo voluntario en una iglesia, clínica de la comunidad, etc.

NEGACIÓN DE LOS PROBLEMAS/ FALTA DE CONCIENCIA

- Nunca se preocupa, como si nada hubiera cambiado.
- Insiste que puede hacer las cosas tan bien como antes de la lesión. O quiere hacer cosas que usted sabe que no puede hacer.
- Se queja de que usted y los doctores “no saben de lo que están hablando.”
- Culpa a otras personas por las cosas que no puede hacer (por ejemplo, “yo puedo volver al trabajo pero el doctor no me deja”).

QUÉ HACER ACERCA DE LA NEGACIÓN O FALTA DE CONCIENCIA:

- Sea paciente con su familiar. Él (o ella) no está ignorando los problemas a propósito. A veces la lesión en el cerebro hace que la persona no pueda reconocer los problemas. Otras veces la negación es una manera de reaccionar por lo que se ha perdido.
- Señale los problemas cuando ocurren, pero hágalo de una manera amable y calmada. No grite o se enoje.
- Cuando no imponga riesgos, deje que su familiar cometa errores por su cuenta. A veces ésta es la única manera de hacerlos ver los problemas que tienen. Recuerde discutir las cosas con él (o ella) después de que haya cometido el error. Ayúdele a pensar en maneras de resolver el problema la próxima vez.

DEPRESIÓN

- Está triste todo el tiempo y se mantiene solitario. No parece interesarle hablar con otras personas.
- Ha perdido el interés en las cosas que antes disfrutaba.
- Tiene dificultad para dormir o duerme demasiado.
- No tiene energía.
- Tiene poco apetito.
- Dice cosas como: “hubiera sido mejor si me hubiera muerto en el accidente.”

QUÉ HACER ACERCA DE LA DEPRESIÓN:

- Entienda que el sentirse triste es una parte normal del proceso que su familiar está atravesando, al tratar de lidiar con lo que ha perdido. La depresión puede ser una buena señal porque indica que su familiar ha tomado conciencia de los problemas que tiene.
- Hable con el doctor de su familiar acerca de la posibilidad de que él (o ella) esté deprimido(a), y si algún medicamento podría ayudar. Recuerde que muchos síntomas de depresión también son síntomas de trauma cerebral. El hecho de que su familiar presente algunos de éstos problemas no significa automáticamente que esté deprimido. Estos problemas tienen más probabilidad de ser síntomas de depresión si ocurren meses después del accidente, en vez de inmediatamente después.
- Ofrezcale a su familiar conversar acerca de sus emociones. Dígale que usted está allí para darle apoyo, y que usted está conciente de cómo la lesión ha cambiado las cosas.
- Haga que su familiar participe en actividades que lo distraigan de su tristeza. Especialmente actividades en las que él (o ella) pueda ayudar a otras personas pueden ser muy beneficiosas, pero cualquier aumento de actividad sería bueno. El ejercicio puede ser muy bueno.
- Haga que su familiar sea atendido por un profesional capacitado que entienda de lesiones cerebrales, como un doctor especialista en rehabilitación.



COMPORTAMIENTO INAPROPIADO O VERGONZOSO

- Le dice a extraños cosas personales de las que la gente usualmente no habla.
- Les hace preguntas personales a personas que no conoce bien.
- Hace comentarios o gestos sexuales vergonzosos en público.
- Dice muchas palabras sucias.

Después de la lesión, yo no quería sacar a Richard donde hubiera gente porque nunca sabía lo que iba a decir para hacerme pasar una vergüenza. Pero desarrollamos un sistema en el que si yo le doy una señal el para de hablar y se calla. Entonces cuando llegamos a la casa yo le doy una recompensa especial.

QUÉ HACER ACERCA DE COMPORTAMIENTOS INAPROPIADOS Y VER GONZOSOS:

- De una manera calmada, dígale a su familiar que ese comportamiento está mal y que molesta a los demás. No grite o pierda la compostura. Eso pudiera hacer que su familiar actúe de una manera más inapropiada.
- Invente una señal que pueda usar para hacerle saber a su familiar cuando él (o ella) está actuando de manera inapropiada. Por ejemplo, puede levantar la mano para indicar “¡para!”, o indique que “no” moviendo la cabeza, o diga una palabra en especial en la que se hayan puesto de acuerdo. Asegúrese de practicar esto con su familiar para que sepa bien qué significa la señal.
- Invente un sistema de recompensas para su familiar. Si regresan de una salida sin haber hecho nada inapropiado, él (o ella) tiene derecho a una recompensa que él (o ella) escojan. Recuerde que la lesión le hace difícil actuar siempre de manera apropiada. La meta no debe ser el no tener ninguna acción inapropiada. Puede comenzar con la meta de no más de una. O puede hacer que la meta sea el que su familiar pare el comentario o acción inapropiados cuando usted le da la señal. Al pasar el tiempo puede aumentar la meta para que eventualmente ésta sea ningún comentario o acción inapropiados. Asegúrese de felicitar a su familiar cuando él (o ella) sale y se comporta adecuadamente.
- Si se encuentra en la situación que su familiar le está haciendo pasar una vergüenza por actuar de manera inapropiada, interrumpa lo que está haciendo de inmediato. Por ejemplo, si están en una tienda regresen a la casa de inmediato. Esto puede ayudar a su familiar a entender que sólo puede salir si actúa de manera apropiada.
- No deje que ese comportamiento tome el control de su vida. No evite salir en público con su familiar. Use las técnicas de arriba para ayudarle a lidiar con el problema.

ENOJOS Y RABIETAS

- Se enoja por cosas que nunca antes le molestaban.
- Grita mucho.
- Usa malas palabras.
- Tira objetos o le pega a objetos con el puño, o tira puertas, etc.
- Amenaza a sus familiares o a otras personas.
- Pega, empuja, o hierde de otras maneras a familiares u otras personas.

QUÉ HACER ACERCA DE LOS ENOJOS Y RABIETAS:

- Entienda que el estar irritable y enojarse con facilidad son debido a la lesión en la cabeza. Trate de no tomar esto personalmente.
- Cuando sea posible, ignore malos comportamientos como gritos o malas palabras.

Prestar mucha atención a veces puede que haga el comportamiento peor.

- Tenga reglas para comunicación. Deje saber a su familiar que no es aceptable que grite o amenace o hiera a otras personas. Dígale que usted no va a hablar con él (o ella) cuando actúe de esa manera. Dígale que está bien que le diga cuando no le gusta algo, pero que lo tiene que hacer de una manera calmada.
- Niéguese a hablar con su familiar cuando está gritando o tirando una rabieta. Vaya a otro cuarto donde pueda cerrar la puerta y separarse de él (o ella). O vaya a la casa de un vecino si se siente que está bien dejar a su familiar solo. Antes de irse, dígale que usted regresará en 5 o 10 minutos y al volver quiere hablar con él (o ella) pero sólo si está calmado y amable, si no usted se volverá a ir. Cuando se haya calmado, pueden discutir el motivo del enojo si usted todavía considera que es importante. A veces las personas con lesiones cerebrales explotan por cosas pequeñas que no vale la pena volver a discutir. Usted puede tomar la decisión.
- Recompense a su familiar por discutir el problema que le enojó de una manera calmada y amable. Dígale que usted está complacido(a) por eso; y también que usted le da importancia a lo que él o ella piensa.
- Si le da miedo que su familiar le haga daño a usted, a sus hijos o a otras personas, discuta ésto con su doctor o psicólogo. Es posible que tenga que considerar que su familiar viva en otro lugar.



Cuando Alice está enojada o contrariada, si le grito o le reprocho parece ser peor. Es mucho mejor si yo salgo del cuarto y regreso a hablar con ella después, cuando ya está más tranquila.

DEMASIADO EMOCIONAL (LABILIDAD)

- La persona puede estarse riendo en un momento y llorando en el otro
- Se ríe de cosas que no son graciosas, por ejemplo, cuando alguien está herido o muere
- Lloro fácilmente por cosas que no le hubieran afectado antes

QUÉ HACER PARA MANEJAR COMPORTAMIENTO DEMASIADO EMOCIONAL:

- No regañe a su familiar -recuerde que no es su culpa.
- No le preste mucha atención al comportamiento. Por ejemplo, si comienzan a llorar en alta voz durante un programa de televisión, trate de ignorarlo. Prestar atención puede aumentar el comportamiento.

- Si es posible, remueva la cosa a la que está reaccionando. Por ejemplo, cambie el tema de conversación, cambie el canal de televisión, etc.
- Este problema se agrava en momentos de estrés o tensión. Trate de evitar poner a su familiar en situaciones estresantes.

IMPULSIVIDAD (ACTUAR RÁPIDO Y SIN PENSAR)

- Dice lo que le venga a la mente, sin pensarlo primero
- Hace lo que le da la gana, sin importarle lo que pase
- Hace cosas peligrosas (por ejemplo, cruza la calle sin mirar si vienen carros).

QUÉ HACER PARA AYUDAR A CONTROLAR LA IMPULSIVIDAD:

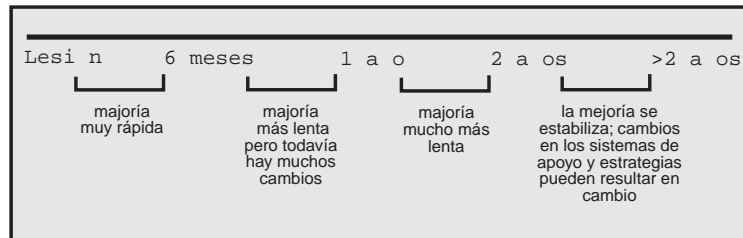
- Deténgalo(a) cuando está actuando sin pensar. Háblele con calma acerca de las consecuencias de lo que está haciendo.
- Desarrolle una señal especial que le deje saber a su familiar cuando esté haciendo algo inapropiado (como levantar un dedo o decir una palabra especial).
- Déle una recompensa cuando piensa antes de actuar. Déjele saber que le dará esta recompensa si actúa de la manera apropiada.
- Remueva los objetos que puedan ser usados de manera peligrosa. Por ejemplo, esconda las llaves del carro si piensa que su ser querido va a conducir cuando no debe. Evite tener armas de fuego, cuchillos u otros tipos de armas en la casa.

CAPÍTULO 3

¿Cuánto Van a Durar Estos Problemas?

Usted probablemente notó que su ser querido mejoró muy rápidamente en los primeros meses después de la lesión. En el hospital, usted probablemente sintió alivio y esperanzas la primera vez que él o ella caminó, habló, o

mostró cualquier mejoría. Puede ser que su familiar todavía esté mejorando, pero no tan rápido como antes. Muchos familiares se preguntan que pueden esperar a largo plazo. Abajo están algunas “generalidades” acerca de qué mejorías puede esperar. Por favor recuerde que todos somos diferentes y que su familiar puede mostrar una mejoría diferente a lo que describimos.



- La mejoría más rápida ocurre dentro de los primeros 6 meses después de la lesión, aproximadamente. Durante ese tiempo, su familiar probablemente mostrará muchas mejorías y puede parecer que está mejorando constantemente, todo el tiempo.
- Todavía notará alguna mejoría ocurriendo entre 6 meses y 1 año después de la lesión. Sin embargo, estos cambios no ocurren tan rápido como los primeros, y es posible que usted note que los cambios sean también más pequeños.
- El período entre 1 y 2 años es diferente para las diferentes personas. Algunas personas muestran aún más mejoría. Esto puede ser especialmente cierto si tenían muchos problemas médicos adicionales durante el primer año que se mejoraron en el 2do año. Otras personas comienzan a estabilizarse y muestran muy poca mejoría entre 1 y 2 años. Para la gente que mejora, los cambios son muy lentos.
- La mayoría de los profesionales están de acuerdo en que las personas usualmente muestran muy poco cambio después de 2 años. La mayoría de las personas todavía tienen problemas, pero quizá no son tan fuertes como poco después de la lesión. Algunos problemas comunes que tienden a durar más tiempo son el pensar despacio, problemas de memoria y atención, y problemas para organizarse. Sin embargo, mucha gente logra volver a sus actividades a pesar de estos problemas. Por ejemplo, mucha gente vuelve al trabajo, a la escuela o a atender su casa, o a otras actividades que hacían antes de la lesión.
- ¿Qué es lo que hace la diferencia en quién puede volver a sus actividades? En parte depende del tipo de lesión que sufrió y qué tan severa fue. Ésta es la parte que usted y su familiar no pueden controlar ni cambiar. Sin embargo, otra parte depende de la manera en que su familiar puede usar su ayuda para facilitar los problemas. Dos personas con los mismos problemas pueden tener resultados diferentes dependiendo

do de cómo deciden resolver los problemas. La cantidad de apoyo que reciben puede hacer una diferencia. Por ejemplo, una persona con un jefe comprensivo y dispuesto a ayudar tiene más probabilidades de volver al trabajo y mantenerlo. Tener el apoyo de la familia y amigos puede también ayudar. Muchas personas con lesiones cerebrales se aíslan socialmente. Sus amigos dejan de venir a verlos y ellos se sienten solos. Usted puede ayudarle a encontrar otras fuentes de apoyo, como otros amigos, grupos en la iglesia, grupos de apoyo para personas con golpes en la cabeza, etc.

- Aún cuando su familiar mejora puede que todavía necesite ayuda con ciertas cosas de vez en cuando. Una de las cosas con que las personas usualmente necesitan ayuda es el manejo del dinero. Puede ser que necesiten ayuda recordándoles que paguen las cuentas o en el balance de la chequera. Es posible que tengan dificultad tomando decisiones financieras o que gasten más dinero del que que tienen. Si usted está realmente preocupado(a) por la habilidad de su ser querido de manejar su dinero, puede hablar con un abogado acerca de convertirse en el /la guardián legal de su ser querido. Esto significa que usted puede tomar decisiones por él o ella para protegerlo(a) de que alguien se aproveche de él/ella.

**Qué tan bien recupera una person
a después de una lesión**

**= Qué tan severa fué la herida
+ qué parte del cerebro fue afectado
+ las estrategias que usa para
resolver problemas
+ el apoyo que ellos reciben**

CAPÍTULO 4

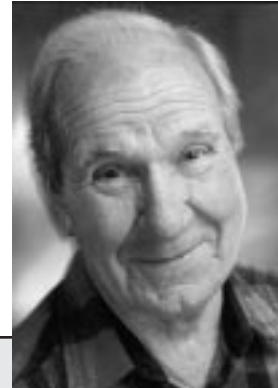
¿Cómo Afecta La Lesión Cerebral A Los Miembros De La Familia?

Para la mayoría de los familiares, la vida no es la misma después de la lesión cerebral. Queremos que sepa que usted no está solo(a) en lo que está sintiendo. Otras personas con familiares que tienen lesiones cerebrales pueden tener los mismos problemas que usted. Aunque la situación de cada uno es diferente, aquí están algunos problemas comunes en la experiencia de muchos familiares:

- **Menos tiempo para usted:** Desde la lesión, es probable que usted haya tenido muy poco tiempo para usted, para hacer las cosas que usted disfruta o que hace para relajarse. Mucha de su energía ha sido dedicada a cuidar a su familiar. Probablemente se siente cansado(a) constantemente, pero no puede descansar.
- **Dificultades financieras:** Si su familiar no ha podido volver al trabajo, usted probablemente tiene menos dinero para mantener su casa. Probablemente también tiene un montón de cuentas médicas acumulándose. Las personas también tienen dificultad para aplicar y obtener ingresos por incapacidad del seguro social (SSDI).
- **Cambios de papeles:** Las personas en su casa probablemente ya no desempeñan los mismos papeles. En otras palabras, las personas no tienen las mismas responsabilidades que tenían antes. Por ejemplo, alguien que se quedaba atendiendo la casa antes de la lesión ahora tiene que trabajar. Alguien que trabajaba antes ahora tiene que quedarse en la casa cuidando a la persona lesionada. Puede ser que no haya suficientes personas para hacer el oficio de la casa, comprar la comida, etc.
- **Problemas de comunicación:** Es posible que la gente en su casa no hablen los unos con los otros tan bien como antes de la lesión. Puede que tengan dificultad hablando de sus emociones. Puede que estén todos tan ocupados que no tienen tiempo para pasarlo con los otros familiares. Es posible que la familia solo se reúna para resolver el problema más reciente, y no para pasar tiempo compartiendo juntos.
- **Falta de apoyo de otros miembros de la familia o amigos:** Inmediatamente después de la lesión, usted probablemente recibió mucha ayuda de otros. Al ir pasando el tiempo, la cantidad de ayuda que usted recibía puede haberse reducido. Quizás otros familiares y amigos ahora vengan menos. Ellos no parecen entender lo que usted está pasando. Ellos quizá no entienden algunos de los cambios en su familiar lesionado. Puede ser que las personas sean críticas de la manera en que usted maneja las cosas. Es posible que le den muchos consejos que en realidad no ayudan.

Éstos son sólo algunos de los problemas que los familiares pueden enfrentar después de una lesión. Su familia puede tener otros problemas que no hemos discutido. A veces estos problemas pueden parecer demasiado y usted puede sentirse desesperado(a) y sin poder ver una salida. Otras personas en su situación experimentan las mismas emociones. Ésta es una lista de algunas emociones comunes que reportan los familiares:

- **Sentirse triste y decaído:** Muchos familiares reportan sentirse muy decaídos, a veces, no saben por qué. Puede que ya no disfruten las cosas como antes. Puede que tengan mucha menos energía. Puede que duerman demasiado o que no puedan dormir nada. Algunas personas lloran más fácilmente. Es posible que comiencen a pasar mucho tiempo a solas, prefiriendo evitar estar con la demás gente.



- **Sentirse con ansiedad o nerviosismo:** Algunos familiares reportan sentirse nerviosos todo el tiempo. Puede ser que siempre se estén preocupando por algo. Algunas cosas comunes por las que la gente se preocupa son las finanzas, el futuro, y la salud y bienestar del familiar con la lesión. Otras personas se sienten nerviosas siempre, sin estar seguras por qué.

Desde la lesión yo me he sentido muy agradecido de que Judy esté viva. Pero también estoy enojado con ella porque es tan exigente y no parece entender todo lo que estoy haciendo por ella. En realidad me siento culpable por sentirme de esta manera.

- **Sentirse enojado:** Es posible que le sorprenda saber que muchos familiares se sienten enojados después de la lesión. Pueden estar enojados con mucha gente. Algunos se enojan con los médicos u otros profesionales que ellos piensan no están cuidando a su familiar lo suficiente. Otros se enojan con otros familiares o amigos que dan consejos pero no parecen entender lo que en realidad está pasando. Y otros se enojan con el familiar lesionado por no esforzarse más o por no apreciar lo que se está haciendo por ayudarlos. Algunas personas están enojadas con el mundo, preguntándose por qué les ha pasado algo tan terrible.
- **Sentirse culpable:** Culpabilidad es un sentimiento común que los familiares sienten después de una lesión. Algunos familiares se culpan a sí mismos por la lesión porque piensan que ellos de alguna manera podrían haberlo prevenido. Otros se sienten culpables porque no pueden aguantar el ritmo de todo lo que hay que hacer día a día. Algunos familiares se sienten culpables por la rabia o el coraje que sienten; se dicen a sí mismos que deberían alegrarse de que su ser querido está vivo, y no sienten que tienen derecho a estar enojados. Otros sienten que la lesión es un castigo por algo que hicieron en el pasado.
- **Sentirse frustrado:** La frustración es un sentimiento muy común entre los familiares. Hay muchas cosas por las cuales se puede sentir frustrado(a). Algunas de las cosas que más frustran a la gente son: no poder obtener los servicios que necesitan; no tener suficiente tiempo para hacer las cosas; sentir que los demás no entienden lo que uno está pasando; enfrentar el hecho de que su ser querido no puede hacer las mismas cosas que hacía antes.

CAPÍTULO 5

Maneras de Reducir El Estrés

Desde la lesión, es probable que su vida haya revolucionado alrededor de su ser querido. Porque usted lo(a) quiere, usted ha tratado de asegurarse de que tenga todo lo que necesita y esté contento(a) a pesar de los problemas. Es posible que usted tenga otras personas que tiene que cuidar, quizá niños pequeños o ancianos en la familia. Usted probablemente se pasa la mayoría de su tiempo trabajando, cuidando a otros y tratando de atender la casa. Muy poco tiempo, si acaso, se pasa atendiendo a sus propias necesidades. Probablemente usted diga que no puede permitirse tomar tiempo para usted mismo(a). Queremos convencerlo(a) de que usted no puede permitirse el *no* tomar tiempo para atender a sus propias necesidades. Aquí está el porqué.

Desde la lesión, es probable que usted haya estado bajo una gran cantidad de estrés o tensión. Un poco de estrés es parte de la vida, pero el estrés que continúa por mucho tiempo puede tener un efecto negativo tanto en la mente como en el cuerpo. La tensión o estrés está relacionado con problemas médicos como enfermedades del corazón, cáncer y derrames cerebrales. El estrés puede afectar la manera en que hace las cosas al afectar su habilidad para concen-

El estrés puede tener efectos negativos en la mente y el cuerpo. Usted podrá cuidar mejor a su familiar si toma tiempo para reducir su nivel de estrés.

trarse, organizarse, y pensar claramente. El estrés también tiene un efecto negativo en sus relaciones con los demás porque lo vuelve irritable, menos paciente, y más propenso(a) a insultar u ofender a otras personas. El estrés puede llevarlo(a) a la depresión o ansiedad.

Si usted está bajo estrés constante, usted no va a poder ser tan útil a su familiar o a nadie más. Si

no se toma el tiempo para descansar y cuidar de usted mismo(a), usted va a poder hacer menos cosas, lo que se traduce en más estrés. Si no descansa por usted mismo(a), hágalo por su familiar lesionado. Él (o ella) estará mejor si usted está contento(a) y saludable.

Aquí están algunas sugerencias de maneras de reducir el estrés, mantenerse saludable, y disfrutar más la vida. Éstas estrategias han funcionado para mucha gente, pero es posible que no todas funcionen para usted. Sin embargo, es posible que le ayuden a pensar en cosas que sí le funcionen. Lo importante es que comience a pensar en maneras de mejorar su vida.

APRENDA A RELAJARSE.



Por mucho tiempo después de la lesión yo pensé que si trabajaba extra fuerte podría resolver todos los problemas. Luego me di cuenta de que el estrés me estaba produciendo dolores de cabeza y de estómago. Terminé haciendo menos cosas porque me sentía mal. Entonces decidí hacer una prioridad de cuidarme a mí misma.

Tomar unos momentos para relajarse puede ayudarle a estar más listo(a) para hacer las cosas que necesita. Aprender a relajarse no es fácil, especialmente en la situación en que se encuentra. Hasta cuando finalmente usted se puede sentar al final de un largo día, es probable que su mente y cuerpo no estén en estado de relajación. Usted probablemente estará pensando en lo que necesita hacer mañana o cómo solucionar un problema. Necesita entrenar a su mente y cuerpo para que se relajen. Éstas son algunas técnicas que pueden ayudar. Encuentre la que le funcione a usted.

- **Respiración enfocada:** Cuando está estresado o contrariado, su respiración se acelera y se vuelve superficial. Usted comienza a respirar corto y desde su pecho en vez de respirar profundamente desde su diafragma (el músculo entre el pecho y el abdomen que ayuda a respirar). Respirar profundamente desde su diafragma ayuda al cuerpo a relajarse. Trate el siguiente ejercicio (Caudill, 1995):

Ejercicio de Relajación

1. Acuéstese de espalda en un lugar cómodo.
2. Ponga las manos inmediatamente debajo de su ombligo.
3. Cierre los ojos e imagine que tiene un globo dentro de su abdomen.
4. Aspire profundamente (pero no demasiado), imagínese el globo llenándose de aire.
5. Exhale lentamente, e imagine el globo hundiéndose (también puede imaginar el estrés saliendo de su cuerpo).

Pruebe este ejercicio varias veces durante el día. Una vez que lo aprenda, lo puede hacer sentado(a) o parado(a) además de acostado(a).

- **Tensión y Relajación Muscular:** El propósito de este ejercicio es que usted entienda la diferencia entre la manera que sus músculos se sienten cuando están tensos y la manera que se sienten cuando están relajados (Caudill, 1995).
 1. Acuéstese de espalda en un lugar cómodo y cierre los ojos.
 2. Doble o flexione los dedos de un pie y ténselos al aspirar el aire, y relájelos al exhalar el aire. Note la diferencia en la tensión al relajar. Repita esto con los dedos del otro pie.
 3. Repita este ejercicio con otras partes del cuerpo (vea la página 35 para instrucciones de otras partes del cuerpo).

- **Use una palabra o frase de enfoque:** Este ejercicio puede ayudarle a aclarar la mente de pensamientos negativos y estrés. Escoja una palabra o frase de enfoque. Algunas personas escogen palabras que tienen un significado positivo para ellos (como por ejemplo, “paz”). Otros escogen algo fácil de recordar, como un número (“uno”). Respire profundo desde su diafragma. Dígase la palabra de enfoque cada vez que exhale.



- **Imágenes visuales:** Acuéstese en un lugar cómodo y silencioso e imagine que está en algún otro lugar donde se pueda sentir calmado(a) y relajado(a). Puede ser un lugar en el que usted ha estado antes o un lugar que usted siempre ha pensado que lo haría relajarse. Por ejemplo, puede imaginarse en una playa, acostado(a) en la arena fresca, sintiendo el sol en la cara y oyendo el agua pegar en la orilla. Trate de imaginarse todo-cómo se siente la arena, el sonido del agua, el olor del agua salada. Si la playa no le parece relajante, escoja otro lugar.

Para entrenar su mente y cuerpo para que se relajen, necesita practicar a menudo. No se dé por vencido si al principio no funciona. Si sigue practicando, a largo plazo se sentirá más relajado, y se dará cuenta de que usted funciona mejor en todas las áreas de su vida.

***Practique relajándose.
No se rinda si no le funciona la primera vez.***

APRENDA QUÉ ESTRATEGIAS DE ADAPTACIÓN FUNCIONAN PARA USTED.

No importa qué estaba pasando en su vida antes, la lesión ha causado cambios. Usted se está enfrentando a esos cambios de la mejor manera que usted lo sabe hacer. La manera en que se ha adaptado a estos cambios probablemente refleja la manera con que usted ha lidiado con otras situaciones difíciles en su vida. Usted probablemente tiende a usar estrategias que le han funcionado en el pasado, y hacer esto es bueno. Sin embargo, es posible que usted nunca antes se haya enfrentado a algo como la lesión cerebral, y es posible que algunas de sus estrategias no funcionen en esta situación. La mejor cosa que usted puede hacer es estar abierto a probar nuevas maneras de adaptarse o lidiar con la situación. Usted es posible que tenga que probar varias cosas diferentes antes de encontrar la mejor. También recuerde que situaciones diferentes necesitan estrategias diferentes.

Para ayudarle a encontrar las mejores estrategias para las diferentes situaciones, haga el siguiente ejercicio. Haga una lista de las situaciones estresantes por las que está atravesando (puede usar la tabla de “Evaluación de Estrategias de Adaptación” en el Apéndice). Al

lado de cada punto, liste las estrategias que ha usado para lidiar con la situación. Luego describa qué pasó cuando usted probó esa estrategia. Si el resultado fue positivo, entonces probablemente esa estrategia es buena para usted. Si el resultado fue negativo, entonces sabe que debe tratar algo distinto. Al decidir si el resultado de una estrategia fue positivo o negativo, debe poner atención a lo que pasó cuando la usó y cómo se sintió cuando la usó. ¿Se sintió bien después, o dió lugar a más estrés para usted?

Evalúe su habilidad para adaptarse usando la tabla en la página 36.

Investigadores le han preguntado a familiares cómo se las han arreglado con las lesiones. Aunque cada familiar es diferente, éstas son algunas estrategias que otros familiares han encontrado útiles. Algunas pueden ser útiles para usted, y usted puede añadir las suyas a esta lista.

ESTRATEGIAS DE ADAPTACIÓN QUE OTROS FAMILIARES HAN ENCONTRADO ÚTILES (Willer et al., 1991)

- Tomar tiempo para usted
- Participar en Grupos de Apoyo
- Mantener el sentido del humor
- Tener más autoconfianza
- Tratar de ver las cosas de una manera realista
- Tener cuidado de no atribuirlo todo a la lesión
- Redefinir los papeles de las personas y sus responsabilidades

APRENDA A RESOLVER MEJOR LOS PROBLEMAS.

A veces se puede sentir abrumado(a) con todos los problemas. Puede haber tantos problemas que usted no sabe por cuál comenzar. Usted sólo puede resolver un problema a la vez, así que escoja uno. Use los pasos para resolver problemas que siguen para encontrar una buena solución. Trate de escoger un problema pequeño primero. Esto le servirá de práctica y le dará más confianza para resolver los problemas más grandes. Si usted confronta los problemas de esta manera, es posible que parezcan más fáciles de manejar.

Pasos para Resolver Problemas

I. Identifique el problema

¿Cuál es el problema? Defínalo de la manera más clara y específica posible. Recuerde que usted sólo puede resolver un problema a la vez. En muchas situaciones, usted tendrá mas de 1 problema, o tendrá problemas que tienen varias partes distintas. Comience con un sólo problema. Si ese problema tiene varias partes, es mejor que lo maneje en partes. Un ejemplo de un problema es que como su familiar no puede trabajar, usted debe conseguir un trabajo. Pero está teniendo dificultades para comenzar porque su currículo es de hace 10 años, no tiene dónde dejar a los niños durante el día, y su familiar tiene citas médicas semanales. Todas esas cosas le están impidiendo buscar trabajo, pero usted sólo puede concentrarse en una a la vez. Escoja la que le parece más fácil de resolver. Eso le dará confianza en usted mismo(a) y le hará más fácil seguir con los problemas más difíciles.

II. Piense en todas las soluciones posibles.

¿Qué puede hacerse? Piense en tantas cosas como pueda. No se preocupe si le suenan realistas o tontas. Use este tiempo para pensar en todas las posibilidades, hasta las que usted no piensa que puedan funcionar. Sea creativo.

III. Evalúe las alternativas.

Ahora comience a pensar en las consecuencias de las ideas que se le ocurrieron en el Paso 2. Para cada idea, liste las cosas positivas en un lado de la página y las negativas en el otro. Si quiere que esto funcione, sea honesto acerca de lo positivo y negativo. No funcionará si usted trata de arreglar las cosas para que la solución que usted prefiere "gane".

IV. Escoja una solución.

Escoja la solución que tuvo las mejores consecuencias basándose en su lista de positivos y negativos. Tenga presente que seleccionar la solución con más cantidad de positivos que negativos no es siempre la mejor regla. A veces tendrá 1 sólo negativo que pesa más que varios positivos. Por ejemplo, puede que se le haya ocurrido la idea de tomar algunos cursos para mejorar sus aptitudes de trabajo, y así solucionar el problema de encontrar un trabajo. Puede haber muchas consecuencias positivas de tomar los cursos. La consecuencia negativa es que los cursos cuestan dinero y su situación financiera ya está mal. Esta consecuencia negativa puede pesar más que todas las positivas.

V. Pruebe la solución.

Pruebe la idea que escogió. Déle más de una oportunidad de funcionar. Si no funciona de inmediato trate de explicarse porqué. ¿Había una consecuencia que a usted no se le ocurrió? ¿Hay algún otro problema impidiendo que su idea funcione, que pudiera ser resuelto fácilmente?

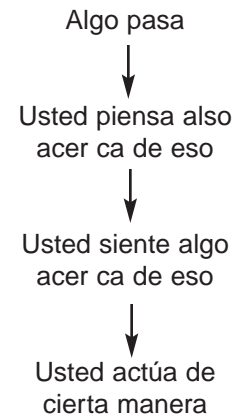
VI. Si la primera solución no funcionó, pruebe otra.

No se rinda. No siempre las cosas funcionan la primera vez. Puede aprender de sus errores y eso le puede ayudar a escoger una mejor solución la próxima vez.

APRENDA CÓMO SUPERAR PENSAMIENTOS NEGATIVOS.

Todos tenemos pensamientos negativos de vez en cuando. Es normal que usted tenga pensamientos negativos acerca de la lesión y los cambios inesperados que ha causado en su vida. Sin embargo, los pensamientos negativos pueden convertirse en un problema si le impiden poder alcanzar sus metas, o afectan sus relaciones con otras personas, o le causan que se sienta mal con usted mismo y su vida.

Puede superar los pensamientos negativos si entiende el efecto que los pensamientos pueden tener sobre cómo usted se siente y actúa. Tome el siguiente ejemplo. Una amiga le dice: “conozco a un estilista de cabello muy bueno y te voy a dar el número de teléfono.” ¿Cómo se sentiría usted si pensara que su amiga quiso decirle que su cabello se ve terrible y que usted necesita ayuda? Ahora piense cómo se sentiría si pensara que su amiga está entusiasmada con este estilista tan bueno y lo quiere compartir con la gente que quiere. En esta situación, usted se sentiría diferente dependiendo de cómo pensó acerca de lo que fue dicho. La manera que piensa también afecta lo que hace. Por ejemplo, puede que usted tienda a distanciarse de su amiga si piensa negativamente acerca de lo que dijo.



La manera que piensa tiene mucho poder sobre su vida. La buena noticia es que sus pensamientos son una de las pocas cosas que usted puede controlar. Usted no siempre puede controlar lo que pasa en su vida, pero usted es la única persona que puede controlar cómo piensa acerca de las cosas. Lo que se dice a usted mismo acerca de las cosas hace una diferencia. Aquí hay unos pensamientos comunes que pueden tener un efecto negativo en lo que usted siente y piensa (Burns, 1989).

- **Pensar Todo o Nada:** pensar que si las cosas no salen perfectas, entonces son un completo fracaso; ejemplo: “perdí un día de hacer ejercicio, así que da igual ya rendirse y no hacer más ejercicio.”
- **Sobregeneralización:** ver un sólo evento malo como una señal de que todo siempre ha sido malo y siempre será malo en el futuro; ejemplo: “la solicitud de incapacidad de mi esposo fué rechazada la primera vez que tratamos. Nunca podremos conseguir ayuda financiera.”
- **Enfocarse en lo negativo e ignorar lo positivo:** La gente tiende a fijarse en un evento negativo y es lo que recuerdan, mientras se olvidan de todas las cosas positivas que han pasado. Por ejemplo, si le han elogiado mucho su nuevo corte de cabello, usted todavía se enfoca en la persona que le dijo que no le gustaba. Aunque la mayoría de sus amigos y familiares le han dicho lo bien que está haciéndolo todo desde la lesión, usted probablemente se enfocará en la persona que le recordó que se le olvidó hacer algo.

Lo que usted se dice a usted mismo de las cosas puede hacer una diferencia.

- **Frases con “Debo”, “Tengo” y “Estoy obligado”:** Éstas son cosas que se dice la gente que no son ciertas ni racionales. Algunos ejemplos son: “No debo cometer errores.” “Tengo que alcanzar yo solo todas las metas que me he propuesto.” “Todos tienen que estar contentos conmigo siempre.” Porque éstas frases no pueden ser ciertas, usted se está condenando al fracaso. Usted tarde o temprano cometerá un error, eventos le impedirán alcanzar todas sus metas, y no será posible que todos estén contentos con usted siempre. Cuando esas cosas pasen usted puede pensar que es una persona terrible, que otra persona es una persona terrible, o que la vida es horrible. Estos pensamientos tendrán un efecto negativo en lo que usted sienta y haga.

Para aumentar los pensamientos positivos, trate de reconocer cuándo está teniendo pensamientos negativos e irracionales. Entonces dígame a usted mismo algo positivo para reemplazar el pensamiento negativo. Por ejemplo, si se nota diciendo: “No debí haber olvidado la cita médica esta mañana” deténgase un momento. En vez de eso, dígame: “He recordado todas las otras citas que hemos tenido esta semana. Ahora tengo que recordar muchas más cosas que antes, y es inevitable que se me olviden algunas de vez en cuando. La próxima vez me irá mejor.” Use la tabla “Evaluando Sus Pensamientos” en la parte de atrás de este libro para identificar los pensamientos negativos que usted tenga y reemplazarlos con positivos.

Recuerde, la manera de pensar tiene mucho poder: al cambiar sus pensamientos podrá controlar su vida mejor. Usted todavía tendrá algunos pensamientos negativos, pero éstos no controlarán su vida.

Identifique sus pensamientos negativos usando la tabla en la página 37.

APRENDA A RECOMPENSARSE A USTED MISMO.

Todos necesitamos tener algo que nos motive hacia adelante. Usted

probablemente dirá: “No tengo tiempo, es imposible.” Sólo recuerde que estará más listo(a) para hacer las cosas que tiene que hacer si toma algún tiempo para hacer las cosas que quiere hacer. Si tiene el tiempo muy limitado, encuentre una manera pequeña de recompensarse. Prométase un baño de burbujas al final de un día largo, vaya a caminar alrededor de la cuadra o tómese una taza de su café o chocolate favorito.

Reemplace los pensamientos negativos con positivos.



No pude hacer todo lo que quería hacer hoy.



Hoy hice muchas cosas.



Todos los días saco 20 minutos para tomar un baño de burbujas. Esta recompensa me ayuda a través del día.

Si su horario es muy ajetreado, puede que necesite incluir el tiempo para usted en el horario. Esto le dará algo agradable que anticipar. No se sorprenda si se siente culpable al principio por tomar ese tiempo. Esta culpa es el resultado de un pensamiento negativo (“Siempre debo estar haciendo algo por mi ser querido u otros quehaceres”). Ignore la voz en su cabeza que le dice ésto. Usted se merece tiempo para usted, y podrá cuidar a su familiar mejor si toma ese tiempo.

APRENDA A COMUNICAR SUS NECESIDADES A OTRAS PERSONAS.

Si usted es como la mayoría de la gente, le es difícil pedir ayuda a otros. Esto se debe a que a menudo pensamos que debemos poder hacerlo todo por nosotros mismos. Sin embargo, la lesión es algo que usted no esperaba, y es natural que usted tenga dificultad haciéndolo todo usted solo. Mucha gente puede estar dispuesta a ayudar, pero puede que no piensen en ofrecer su ayuda. También es importante que usted les deje saber a los demás cuando usted no quiere ayuda o consejos. Es posible que otros familiares o amigos constantemente le estén dando consejos que no son útiles porque ellos en realidad no entienden su situación. Otros quizá hasta critiquen la manera en que usted cuida a su familiar lesionado. Es importante que usted pueda comunicar claramente que está haciendo lo mejor que puede, y que las cosas le son más estresantes cuando otros lo(a) critican. Cuando comunique sus necesidades a otros, sea claro y use palabras que no los hagan sentir con culpa. Use oraciones que comiencen con “Yo” en vez de “Tú.” Por ejemplo, diga “me siento mal cuando me dices que no estoy haciendo un buen trabajo” en vez de “Tu sí que me enojas cuando me criticas.” También déjeles saber qué ayudaría o le haría sentirse mejor. Por ejemplo, podría decir: “Estoy teniendo problemas para hacerlo todo bien porque tengo que hacer tantas cosas al mismo tiempo. Hay algo que tú estarías dispuesto a hacer para ayudarme?”

CAPÍTULO 6

¿Podrá Mi Familia Alguna Vez Volver A La Normalidad?

Una lesión traumática cerebral puede cambiar la manera en que la familia entera funciona. Su familia probablemente ya no es exactamente la misma que era antes de la lesión. Sin embargo, su vida familiar todavía puede ser agradable, de una manera distinta. Aquí discutimos algunos cambios comunes que se dan y qué puede hacer para ayudar a adaptarse a ellos.

CAMBIANDO PAPELES

Es posible que no lo haya pensado antes de la lesión, pero cada persona de la familia desempeñaba un rol o papel especial. Algunos trabajaban y ganaban dinero, otros cuidaban la casa, y otros tomaban las decisiones de dinero. Otros papeles quizá eran de una naturaleza más emocional. Por ejemplo, uno puede haber sido la persona que hacía a los demás reír cuando las cosas se ponían difíciles. Otro puede haber sido la “roca” de la familia, a la que todos acudían en tiempos de problemas. Lo más probable es que la lesión haya cambiado muchos de estos papeles. El familiar que fué lesionado quizá ya no pueda desempeñar los mismos papeles que antes. Es posible que otros familiares hayan tratado de llenar esos papeles. Muchas veces esto produce agotamiento, cuando cada persona de la familia trata de desempeñar demasiados papeles. Las personas pueden acabar abrumadas, desesperadas, o enfermas, ya sea físicamente o mentalmente.

- **Qué hacer acerca de los cambios en los roles o papeles:** Acepte que los papeles van cambiar después de la lesión. Reúna a su familia completa. Discutan lo que se necesita hacer y cómo se pueden dividir las tareas. Asegúrese de incluir a su familiar lesionado en la conversación y deje que él (o ella) asuma algunas responsabilidades. Él (o ella) necesita seguir contribuyendo positivamente a la familia.

PROBLEMAS COMUNICÁNDOSE LOS UNOS CON LOS OTROS.

Las cosas han estado tan atareadas desde la lesión que probablemente hay poco tiempo para conversar. A menudo parece que todo es acerca de la lesión, y los familiares quizá ni sepan qué más está pasando en la vida de los otros. Es probable que todos compartan las mismas emociones acerca de la lesión y de todo lo que ha pasado, pero aún así pueden sentirse solos sintiendo esas emociones. Algunos pueden sentir que no está bien el hablar acerca de la lesión. Hasta los niños pequeños de la familia van a tener sentimientos acerca de lo que ha pasado y necesitan sentirse que alguien los entiende. A veces la persona lesionada tiene problemas que le dificultan comunicarse con sus familiares.

- **Qué hacer para mejorar la comunicación:** Separe tiempo para que la familia se reúna y compartan lo que está pasando en sus vidas. Por ejemplo, puede programar una cena familiar, sentados en la mesa, una vez a la semana. Esto les permitiría disfrutar de la mutua compañía familiar una vez más. Deje saber a todos que está bien hablar acerca de la lesión, aunque algunos de los sentimientos sean negativos. En cuanto a su familiar lesionado, encuentre nuevas maneras para comunicarse que funcionen a pesar de los problemas que tenga. Por ejemplo, si tiene dificultad para hablar, que escriba lo que quiera decir.

MENOS AFECTO ENTRE LOS FAMILIARES:

Este problema puede estar relacionado a problemas de comunicación. Los familiares tienen menos tiempo para pasar juntos y conversar. Así que puede que las muestras de cariño hayan disminuído. A veces las personas pueden sentir menos cariño por su familiar lesionado debido a cambios físicos o emocionales. Por ejemplo, si la persona lesionada ahora tira rabieta o berrinches a cada rato, es posible que otros familiares sientan menos cariño por ellos.

- ***Qué hacer para aumentar el cariño en la familia:*** Las mismas sugerencias que dimos para aumentar la comunicación pueden servir aquí. Separe tiempo para pasarlo en familia en actividades que no estén relacionadas a la lesión. Una actividad entretenida es sacar los álbumes de fotos viejas y mirarlos juntos. Esto les permitirá recordar los tiempos felices que han pasado en familia. Acepte que es normal no sentir cariño por la persona lesionada de vez en cuando. Eso no significa que usted le tenga menos amor o que lo/la quiera menos.

CAPÍTULO 7

¿A Dónde Puedo Buscar Ayuda?

Poco tiempo después de la lesión, usted probablemente tenía mucha ayuda. Su ser querido todavía estaba recibiendo muchos cuidados médicos. Había profesionales a su alcance que contestaban sus preguntas. Probablemente también tenía muchos amigos o familiares que le ofrecían su ayuda. Al ir pasando el tiempo, es posible que tenga menos ayuda. Puede que no sepa a dónde recurrir para ciertos servicios. Aquí le damos una lista de lugares a los que puede recurrir para obtener ayuda de diferentes tipos.

Recursos

Información y Ayuda en general:	Número Telefónico o sitio Web
<p>Brain Injury Association (BIAA)/ Asociación para Lesión Cerebral</p> <p>Provee educación, apoyo y información para personas con TBI y sus familias</p>	<p>(703) 761-0750 (800) 444-6443 www.biausa.org</p>
<p>Recursos locales</p> <p>Llame al Centro Nacional de Información sobre Lesiones Cerebrales o encuentra BIA en tu estado</p>	<p>(800-444-6443 https://www.biausa.org/find-bia</p>
<p>Brainline.org</p> <p>Artículos y hojas informativas sobre lesiones cerebrales y trastorno de estrés posttraumático</p>	<p>https://www.brainline.org/</p>
<p>CDC</p> <p>Proporciona información, publicaciones y recursos sobre lesiones cerebrales traumáticas.</p>	<p>(800) 232-4636 www.cdc.gov/traumaticbraininjury</p>

EJERCICIO DE TENSION Y RELAJACION MUSCULAR

- Flexione el pie hacia adentro cuando inhala, y relájelo cuando exhala. Repita con el otro pie.
- Extienda la pierna desde la rodilla cuando inhala, y relájela cuando exhala. Repita con la otra rodilla.
- Apriete los músculos de sus glúteos cuando inhala. Relájelos al exhalar.
- Flexione la mano hacia el hombro cuando inhala. Relájela al exhalar. Repita con la otra mano.
- Extienda el brazo desde el codo cuando inhala. Relájelo al exhalar. Repita con el otro brazo.
- Apriete los músculos del hombro al inhalar. Relájelos al exhalar. Repita con el otro hombro.
- Apriete los músculos del cuello girando la cabeza hacia atrás lo más que pueda al inhalar. Relaje el cuello.
- Extienda la boca con una gran sonrisa. Relájela.
- Arrugue la nariz. Relájela.
- Apriete los músculos de la frente abriendo los ojos lo más que pueda, como con una expresión de sorpresa. Relájelos.

Recuerde respirar profundamente, desde su diafragma. Trate de imaginarse el estrés saliendo de su cuerpo cuando relaja los músculos y exhala.

Evaluando Estrategias de Adaptación

Situación	Cómo reaccioné	Que pasó	Positivo o Negativo?
Necesitamos ver al doctor poro que a mi familiar se le acabó el medicamento, pero había una lista de espera de 2 meses.	Le grité a la recepcionista, le dije que era ridículo tener que esperar tanto tiempo.	No cambiaron la fecha de la cita. Mi familiar toadavía estaba sin su medicina.	Negativo
	No hice nada - sólo esperé hasta la cita.	No cambiaron la fecha de la cita. Mi familiar toadavía estaba sin su medicina.	Negativo
	Expliqué que a él se le acabó la medicina y pedí un “refill” (relleno de la receta anterior) hasta la cita.	La fecha de la cita se cambió. Conseguimos la medicina necesaria.	Positivo

Evaluando Pensamientos

Situación Incómoda o Estresante	Pensamientos Negativos	Porqué esto no es realista	Pensamiento Realista y Positivo
Ejemplo: la aplicación de seguro social de incapacidad de su familiar fue rechazada.	<p>“Nunca podremos conseguir ayuda económica.”</p> <p>“Debieron haber aprobado la aplicación la primera vez.”</p> <p>“A nadie le importamos.”</p>	<p>Un sólo evento no es señal de cómo serán las cosas en el futuro.</p> <p>La gente sigue reglas establecidas, y puede que no entiendan los detalles de su situación.</p> <p>Esta situación no tiene nada que ver con los sentimientos de la gente hacia usted o hacia su familiar.</p>	A mucha gente la rechazan la primera vez. Trataremos de nuevo y explicaremos nuestra situación en más detalles. Si no nos aprueban, entonces buscaremos otros recursos de asistencia.

Referencias

Burns, D.D. (1989). *The Feeling Good Handbook*. New York: Penguin Group.

Caudill, M.A. (1995). *Managing pain before it manages you*. New York: Guilford Press.

Colter-Maxwell, M. *Missing pieces: A coping guide for families of head injury victims*. Fort Collins, Colorado: MCM Books.

Willer, B.S., Allen, K.M., Liss, M., & Zicht, M.S. (1991). Problems and coping strategies of individuals with traumatic brain injury and their spouses. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 72, 460-464.