



Lesión cerebral traumática: Enfoque en la familia y los cuidadores

La lesión cerebral traumática no solo afecta a los Veteranos o Miembros del Servicio. Los familiares, amigos y seres queridos experimentan la angustia, el temor y la incertidumbre asociados con esta afección. En un momento la persona está bien y al minuto siguiente está en medio de una emergencia médica desesperante. Si usted se ubica en una o más de estas categorías, es posible de que de pronto se encuentre tratando de encontrar sentido a una situación muy complicada mientras tiene que tomar decisiones importantes que lo afectan a usted y a su familia. Si bien nada podría prepararlo por completo para esta circunstancia, dispone de recursos que le ayudarán a salvar preguntas y preocupaciones inevitables.

Como cuidador, ¿qué puedo esperar?

Si bien su preocupación inicial se centraba en que su familiar sobreviviera, con el tiempo comienza a preocuparse por otros problemas como: ¿Podré cumplir con mis responsabilidades como cuidador? ¿En qué medida ha cambiando nuestra vida juntos? Usted puede tener expectativas poco realistas con respecto a la recuperación de su ser querido, aunque es inevitable que haya algún tipo de cambio después de una lesión cerebral traumática. La frustración es una reacción emocional típica que se siente en algún momento a lo largo del proceso de rehabilitación, ya sea con los trámites, los reveses en la recuperación o la identificación de recursos. Además, usted puede sufrir estrés como resultado de sentirse abrumado y/o no poder satisfacer sus demandas actuales. También es posible que haya períodos durante el proceso en los que se sienta triste o deprimido. Algunos signos de depresión incluyen: sensación abrumadora de tristeza o culpa, pérdida del placer y/o del interés, momentos de llanto, perturbaciones del sueño y del apetito y pensamientos suicidas. Dado lo que está atravesando, tener estas sensaciones en ocasiones es normal pero deben desaparecer con el tiempo. Si comienza a tener varios de estos síntomas y estos persisten después de algunas semanas, ha llegado el momento de tomar medidas y hablar con un profesional capacitado.

Importancia de la participación de la familia

El Sistema de atención de politraumatismos del Departamento de Asuntos de Veteranos recomienda la participación de la familia en todo el proceso de rehabilitación. El Departamento de Asuntos de Veteranos lucha por asegurar que los pacientes y sus familiares reciban todos los servicios de apoyo necesarios para mejorar el proceso de rehabilitación y, a la vez, disminuir el estrés inherente asociado con la recuperación después de una lesión cerebral traumática. No se trata solamente de hospedar a un familiar, se trata de su integración al proceso de recuperación de su ser querido.

El Departamento de Asuntos de Veteranos ofrece diferentes niveles de apoyo clínico y logístico para garantizar una transición sin contratiempos y la continuidad de la atención para los pacientes y sus familiares. El Departamento de Asuntos de Veteranos asigna a cada paciente y sus familiares un administrador de casos personal en un Centro de rehabilitación de politraumatismos. El porcentaje de administradores de casos y pacientes es de 1 cada 6, para poder brindar una atención práctica y personalizada al paciente.

Recuperación y rehabilitación

Es difícil predecir el nivel final de recuperación de una persona, ya que cada lesión cerebral traumática es única. Y cada paciente responde distinto a la rehabilitación. Algunos pacientes tienen estadías prolongadas en un programa para pacientes agudos con hospitalización, mientras que otros reciben atención a través de servicios para pacientes ambulatorios. Si bien algunos pacientes tratados en los programas para politraumatismos pueden regresar al servicio activo, continuar con sus estudios o reincorporarse a sus trabajos, otros seguirán necesitando servicios y atención de apoyo más rigurosos.

¿Qué preguntas debo hacer?

Comprensiblemente, usted por momentos se puede sentir abrumado y no saber qué preguntar o por dónde comenzar. Escriba las preguntas antes de ir a las citas, y así podrá estar seguro de cubrir todo lo que necesita saber. Cuando hable con los médicos, técnicos y otros miembros del equipo de apoyo, tenga en cuenta las siguientes preguntas:

- ▶ ¿Qué tipo de recuperación y tratamiento podemos esperar?
- ▶ ¿Qué plazos se asocian con esta recuperación y este programa de tratamiento?
- ▶ ¿Cuál es nuestro paso siguiente con el Sistema de atención de politraumatismos en el Departamento de Asuntos de Veteranos?
- ▶ ¿Cómo puedo ponerme en contacto con otras personas que están pasando por una situación similar?
- ▶ ¿Por qué mi ser querido está recibiendo este medicamento en particular?
- ▶ ¿Por qué está cambiando la dosis?
- ▶ ¿Por qué mi ser querido necesita este procedimiento o esta prueba?
- ▶ ¿Puede indicarme cómo acceder a otros materiales impresos sobre este medicamento/cirugía/etc.?

¿Cuál es mi rol como cuidador?

Usted es el defensor de su ser querido y es importante que se sienta muy cómodo con esa responsabilidad. Para hacerlo eficazmente, haga preguntas e infórmese. Si el médico utiliza términos que lo confunden o con los que no está familiarizado, dígaselo. Dígale al médico, “¿Entendí bien esto?” o “Necesito que me explique eso en un lenguaje menos técnico”. Además, asegúrese de comunicarle sus objetivos finales al equipo de tratamiento. Sus integrantes le ayudarán a dividir esos objetivos a largo plazo en objetivos a más corto plazo que estén alineados con su plan de tratamiento y que sean más fáciles de manejar para usted.

Por último, después de una cita, puede resultar fácil olvidar la información que el médico y el equipo de tratamiento le hayan dado porque usted comprensiblemente estaba más concentrado en la conversación que en escribir esa información. Para las citas importantes, pida a un amigo o a un familiar que vaya con usted y tome notas.

¡Es importante que también se cuide usted!

A medida que aprende a enfrentar sus propias reacciones mientras está en el hospital y al regresar a su casa, le ofrecemos algunas sugerencias para controlar los pensamientos y sentimientos complicados.

Angustia

- ▶ Dedique entre 15 y 20 minutos del día a no hacer otra cosa que pensar en sus preocupaciones. Cuando el momento para “preocuparse” haya finalizado, vuelva a concentrarse en las tareas que tiene que hacer.
- ▶ Lleve un diario. Escriba sus pensamientos, sentimientos, sensaciones y preocupaciones.

Expectativas poco realistas

- ▶ Desarrolle una actitud de “un día a la vez”.
- ▶ Celebre los días buenos, aprenda de los difíciles y vuelva a organizarse después de ellos.

Frustración

- ▶ Está bien tomar un descanso durante un par de horas o incluso un día. Pídale a otro familiar o a un amigo que lo cubra.
- ▶ No trate de resolver problemas importantes cuando se sienta frustrado; tómese un tiempo para calmarse antes de hablar con alguien.
- ▶ Intente identificar el origen particular de la frustración y luego cree un plan para solucionarla. Pida a los proveedores de atención que lo ayuden.
- ▶ Cree un diario de evolución. Escoja un día por semana para escribir lo que hizo su ser querido durante ese día, especialmente sobre los progresos logrados. Repita esta actividad el mismo día la semana siguiente (p. ej., todos los miércoles). Después de un mes, revise las actividades de los “miércoles” para realizar una evaluación adecuada de la evolución.

Estrés

- ▶ Aprenda a tranquilizarse. Trate de delegar y dividir responsabilidades entre sus familiares y amigos.
- ▶ Tenga una lista de cosas “Para hacer” a mano y utilícela siempre que alguien le ofrezca ayuda. Asígnele una tarea o un trabajo específico que le ayude a disminuir su carga (p. ej., preparar una comida, llevar la ropa a la lavandería, organizar un traslado).
- ▶ Permita que el personal del tratamiento cuide a su ser querido. Son profesionales y su tarea es ayudar. Esto además le permite tener tiempo para descansar y recuperar energía.
- ▶ Identifique a otra persona que no sea usted para que se desempeñe como comunicador principal. Infórmele sobre la situación de su ser querido, y luego permita que esa persona designada comparta toda la información (y futuras actualizaciones) con sus familiares, amigos, vecinos y colegas. Repetir la información una y otra vez puede ser agotador tanto física como emocionalmente para usted. Tener otra persona para que realice la tarea de informar a los demás le permite concentrar más su atención en su ser querido.
- ▶ Para ser un cuidador eficaz, debe tratar de mantenerse sano, tanto en el plano físico como en el emocional.

Depresión

- ▶ A menudo, hablar sobre la situación con un profesional capacitado le ayudará a procesar sus pensamientos, sentimientos y sensaciones

- ▶ Mantenga relaciones familiares estrechas.
- ▶ El equipo de rehabilitación está allí para ayudarle de todas las maneras posibles.

Resumen de consejos breves:

- ▶ Expresar sus sentimientos (escriba en un diario, hable con otras personas en la misma situación).
- ▶ Mantenga relaciones familiares estrechas.
- ▶ Limite su tiempo para “preocuparse”.
- ▶ Tenga una lista de cosas “Para hacer” y asigne tareas/trabajos específicos a quienes se ofrezcan para ayudar.
- ▶ Designe un comunicador principal para que comparta la información y las actualizaciones con sus familiares, amigos y vecinos.
- ▶ Haga preguntas, obtenga respuestas.
- ▶ Haga que “un día a la vez” sea su lema.
- ▶ Cree un diario de evolución.
- ▶ Conozca los signos de la depresión y solicite la ayuda del psicólogo de rehabilitación.
- ▶ Trate de comer bien.
- ▶ Evite excesos en el consumo de alcohol o el uso de medicamentos de venta sin receta.

El apoyo está allí

El Departamento de Asuntos de Veteranos ofrece diferentes niveles de apoyo logístico y clínico para los pacientes y sus familiares.

Apoyo logístico:

Las familias pueden afrontar sacrificios financieros importantes por permanecer con sus seres queridos durante el proceso de rehabilitación. Las generosas donaciones de los Servicios Voluntarios del Departamento de Asuntos de Veteranos (VA Voluntary Services), la Fundación Casa Fisher (Fisher House Foundation), la Operación Una Mano Amiga (Operation Helping Hand), empresas locales y otras entidades con frecuencia ofrecen alojamiento gratuito y comidas gratis o con descuento. El punto de contacto para politraumatismos/lesiones cerebrales traumáticas o el administrador de casos de su ser querido podrán ayudarle a identificar y acceder a estos recursos.

Apoyo clínico:

Antes del alta de un Centro de rehabilitación de politraumatismos, se puede programar para que los familiares se queden con el paciente en un departamento para capacitación familiar. Esto permite a los familiares experimentar cómo puede ser el regreso a casa de su ser querido, al tiempo que el personal de rehabilitación y las enfermeras están disponibles para responder preguntas, tratar problemas inesperados y brindar el apoyo emocional que puede necesitar una familia mientras se prepara para esta nueva fase de la rehabilitación.

Apoyo emocional:

El Departamento de Asuntos de Veteranos reconoce el estrés emocional que enfrentan los miembros de la familia al tratar con las realidades de la vida de sus seres queridos después de una lesión politraumática. Nuestros centros ofrecen apoyo para la familia, sesiones educativas y servicios de asesoramiento para familiares con el fin de ayudar a las familias a enfrentar problemas de adaptación después de la lesión.

Para solicitar un punto de contacto para politraumatismos/lesiones cerebrales traumáticas, comuníquese con el Departamento de Asuntos de Veteranos de su zona o visite www.polytrauma.va.gov.