



Noticias para la Comunidad con TBI

Centro de Investigación y entrenamiento de rehabilitación para la integración comunitaria de las personas con lesión cerebral traumática (TBI) en TIRR

Familiares Como Profesionales de Rehabilitación

Por: Angelle M. Sander, Ph.D.

Frecuentemente, lesión cerebral traumática (TBI, por sus siglas en inglés) tiene como resultado cambios negativos para la persona con lesión. Estos cambios ocurren en muchas áreas, incluyendo habilidades físicas, habilidades de pensamiento (como atención y memoria), y emociones (como depresión e irritabilidad.) A causa de estos cambios, las personas con lesiones no pueden reasumir frecuentemente sus actividades anteriores, incluyendo el trabajo, la escuela, y las actividades sociales. Pueden estar inactivos y aburridos, lo cual pueden causar más problemas. Familiares se preguntan frecuentemente qué pueden hacer para ayudar a la persona con lesión. Si es posible, el entrar en una facilidad de rehabilitación podría ser provechosa para su familiar. El personal de rehabilitación puede ayudar a identificar qué problemas él o ella experimente y las maneras en que los problemas pueden afectar sus actividades. También el personal le puede ayudar a usted y a la persona con lesión a desarrollar estrategias o técnicas de resolver problemas. Por ejemplo, si su familiar con lesión está teniendo dificultad en recordar las cosas, la personal de rehabilitación puede enseñarle a usted estrategias de memoria. El uso exitoso de estrategias para resolver problemas puede hacer una diferencia si personas con lesión pueden reasumir las actividades que les gustan.

Desgraciadamente, muchas personas no tienen acceso a los servicios de rehabilitación después de la lesión. Algunas personas no tienen seguro ni el dinero para pagar estos servicios. Otras personas pueden vivir en áreas que no tienen servicios de rehabilitación. Quizás ellos/ellas no tengan el transporte para ir a los hospitales o centros que ofrecen los servicios. Nuestro Centro de Investigación y Entrenamiento de Rehabilitación (RRTC, por sus siglas en inglés) se enfoca en hacer los servicios de rehabilitación disponible para las personas que de lo contrario no los reciban. Una manera de hacerlo es entrenar a familiares como profesionales no titulados. Un profesional no titulado es un lego, como un familiar, amigo, u otra persona en la comunidad, que no tiene entrenamiento profesional en rehabilitación, pero quien ha sido entrenado por un profesional para proveer ciertos servicios. Porque familiares pasan frecuentemente la mayoría del tiempo con la persona con lesión, están en condiciones de proveer servicios. El entrenamiento de familiares como profesionales no titulados es una forma de conseguir servicios necesarios para personas con lesión que no tienen acceso a la rehabilitación tradicional.

Uno de nuestros proyectos del centro RRTC ofrece entrenamiento para los familiares vía videoconferencia. Videoconferencia es igual como usar el teléfono, pero también le permite ver a la persona con quien está hablando. Por usar la videoconferencia, profesionales de rehabilitación que están en otro pueblo pueden conversar

con las personas con lesión y sus familiares. Este estudio es conducido en la Universidad de West Texas A&M en Canyon, Texas y el Hospital Northwest Texas en Amarillo, Texas. Estos son áreas rurales donde hay poco acceso a los servicios de rehabilitación.

Personas con TBI y sus familiares pueden participar en



este proyecto cuando son dado de alta del Hospital Northwest Texas. Ellos/as quienes están interesados reciben una visita en su hogar por un

miembro del personal de investigación que conduce una evaluación para determinar las necesidades de la persona con lesión. Dependiendo en sus necesidades, el miembro del personal podría recomendar que los familiares asistan a ciertas sesiones de entrenamiento por videoconferencia. Estas sesiones están conducidas por usar el equipo de videoconferencia a la Universidad de West Texas A&M. Familiares y/o la persona con lesión se van a la Universidad de West Texas A&M, donde son entrenado por un/a neuropsicólogo/a en Houston, Texas. Hay 6 sesiones de entrenamiento ofrecidas:

1. Educación general sobre TBI y sus consecuencias
2. Estrategias para mejor el conocimiento de problemas
3. Estrategias para mejorar la memoria y la atención
4. Estrategias para mejorar el lenguaje y la comunicación social
5. Estrategias para mejorar la iniciación y la organización
6. Estrategias para enfrentarse a cambios emocionales y de comportamiento

Familiares y/o la persona con lesión pueden participar en una o todas de estas sesiones. También reciben los materiales educativos en escrito. Tienen acceso a los materiales educativos por teléfono y por correo electrónico si tienen preguntas cuando regresan a casa. Hasta ahora, 9 familias han recibido entrenamiento por vía de este proyecto y han expresado mucha satisfacción. En el próximo año y medio, esperamos tener 40 familias que reciban el entrenamiento. Estamos recogiendo datos acerca del impacto del entrenamiento, de las habilidades de la persona con lesión y si regresa al trabajo y a otras actividades independientes. También estamos recogiendo datos si el entrenamiento disminuye el estrés para familiares. ¡Tendremos nuestros resultados en el sitio Web antes de la Primavera de 2008! En el resto de este boletín de noticias, hemos incluido algunos extractos de nuestras sesiones de entrenamiento que esperamos que sean provechosos para usted.

¿CUÁLES SON LOS PROBLEMAS COMUNES DE MEMORIA Y QUÉ PUEDO HACER PARA RESOLVERLOS?

Los problemas de memoria son comunes después de TBI. La mayoría de la gente con TBI recuerda la información de su pasado, pero ellos/as pueden tener dificultad en aprender información nueva. También pueden tener dificultad en recordar lo que les sucede a diario. Recordar los acontecimientos que suceden irregular (como citas médicas) puede ser peor que la memoria de las cosas rutinarias (como cuando se emite un programa de televisión.) Los problemas típicos de memoria incluyen:

- ◆ Olvidarse de la cita
- ◆ Olvidarse de los nombres de la gente
- ◆ Olvidarse de tomar medicamentos u olvidarse de que se los tomaron
- ◆ Perder o colocar mal las cosas
- ◆ Repetir el mismo cuento una y otra vez
- ◆ Necesitar que le repitan la información

Las siguientes son algunas estrategias que se pueden utilizar en casa para evitar algunos de estos problemas.

- Ayude a su familiar a hacer un cuaderno de memoria. Esto puede ser un cuaderno dividido en secciones o un organizador que puede comprar en la tienda de Office Depot y otras tiendas de materiales de oficina. Divida el cuaderno en secciones, tales como un calendario diario, listas

diarias de lo que tiene que hacer, y una agenda de direcciones. Ayude a ellos/as a añadir fechas, citas, y listas de cosas importantes que se lograrán cada día. Es importante que ellos/ellas recuerden llevar el cuaderno por todas partes y lo revisan para saber lo que necesitan hacer. Su familiar puede tener dificultad en recordar utilizar el libro al principio, pero con práctica, puede convertirse en un hábito.

- Organice las cosas en casa para que su familiar tenga tiempo para recordar más fácil. Por ejemplo, mantenga las cosas en la casa (como llaves) en lugares específicos. Asegúrese de que cada uno en la casa vuelva artículos a sus lugares especiales. También puede clasificar cajones y los gabinetes por sus contenidos.

- Utilice una caja para píldoras para ayudarles a tomar correctamente sus medicamentos. Estas cajas tienen compartimientos separados que usted pueda clasificar para cada dosis de sus medicamentos. Puede comprar estas cajas en una farmacia.



<http://www.tbicommunity.org>

CONSEJOS GENERALES PARA FAMILIARES:

- ⇒ Es fácil seguir una pauta fija de corregir solamente a la persona con lesión cuando él o ella hace algo incorrecto. Recuerde a alabarlos por los logros diarios pequeños.
- ⇒ Anímelos a intentar diversas estrategias para mejorarse. Cada uno es una persona única, y no toda las estrategias trabajan para cada uno. Anímelos a practicar una estrategia varias veces antes de dejarla. Si una estrategia no trabaja, ayúdelos a elegir otro.
- ⇒ Al darles la información sobre cosas que necesitan corregir, comienza con subrayar lo que él/ella está haciendo bien, seguida por lo que todavía necesita trabajar. Entonces termine con un énfasis de nuevo en lo que él/ella está haciendo bien. Por ejemplo: "Estás haciendo un gran trabajo en decir el cuento y es muy interesante. Te desviaste del tema por un momento y estoy teniendo dificultad en seguirte. Puedes decirme de nuevo sobre ___ porque me interesa mucho".
- ⇒ Trate de evitar de tomar dificultades como si se da por aludido. La lesión es una causa directa de cambios en el pensamiento y el comportamiento. La mayor parte del tiempo, la persona con lesión no domina los cambios.
- ⇒ Evite de reaccionar con frustración a los problemas. Es normal a sentirse frustrado/a, pero cuando se siente así, es mejor tomar una descansito. Puede volver a hablar con su familiar dañado cuando se siente más tranquilo/a.

DEPRESIÓN DESPUES DE TBI Y QUÉ HACER:

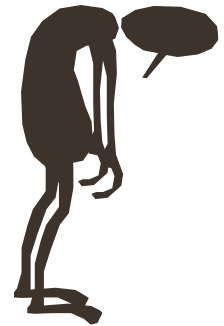
Muchas personas con TBI experimentan depresión en algún momento después de lesión. El sentimiento de tristeza es una parte normal de enfrentarse con la lesión y los cambios que la lesión ha causado. A menudo, personas con lesiones se sienten más deprimidas mientras que pasa el tiempo y reconocen más sus limitaciones. Aunque es normal sentirse triste sobre pérdidas, la depresión llega a ser un problema si interfiere con las habilidades de mejorar y de reasumir actividades para la persona.

Algunos síntomas comunes de la depresión son:

- o Ánimo triste o irritable
- o Pérdida de interés en las cosas que antes disfrutaban
- o Dificultad para dormir o que se duerme demasiado
- o Tener poca o falta de energía
- o Aumento o Disminución del apetito
- o Autoestima o autoapreciación baja
- o Decir cosas como, "Yo habría sido mejor si había muerto en el accidente."

Mucha gente tiene algunos, pero no todos de estos síntomas. También con tiempo pueden tener una diversa combinación de síntomas. Las siguientes son algunas estrategias que puede utilizar para ayudar a su familiar a enfrentarse con la depresión.

- ◆ Hábleles sobre sus sentimientos. Déjeles saber que usted les apoya y realiza que es difícil tener muchísimas cosas cambiadas en la vida. Déjeles saber que es normal y ACEPTABLE sentirse triste. Animeles a hablar con otros cuando se sienten deprimidos.
- ◆ Discuta con su doctor si la consejería o la medicina ayudaría.
- ◆ Permita que su familiar está involucrado en las actividades que pudieron distraerles de la tristeza. Algunas posibilidades son el practicar en pasatiempos (como jardinería o artes), participando en grupos de la iglesia o en el barrio y tomando parte en actividades de la organización local del Y.M.C.A..
- ◆ Anímele a su familiar que haga ejercicios diariamente. El hacer ejercicios ha contribuido al humor mejorado. Asegúrese que discuta el plan de hacer ejercicios con su doctor o terapeuta para asegurarse que se adapte con las habilidades de su familiar.



Puede encontrar más estrategias para diversos tipos de problemas en nuestro manual educativo para los familiares titulado "Recogiendo Los Pedazos Después de una Lesión Cerebral Traumática: Una Guía para los Familiares." Puede descargar una copia en nuestro sitio Web por seguir estas instrucciones:

Vaya al www.tbicomunity.org
Entre el sitio Web en Español.

Haga clic en el botón que dice 'Proyectos de Investigación'.

Haga clic en 'Proyecto R3': Familiares como Profesionales de Rehabilitación.

Haga clic en 'Próximos Productos Disponibles'

Haga clic en el enlace al manual educativo para los familiares.

También puede pedir que una copia del manual sea enviada a usted por llamar a

713-383-5655.

Este boletín es apoyado por una concesión del Instituto Nacional sobre Discapacidad e Investigación en Rehabilitación (NIDRR), Departamento de Educación de EE.UU. al Centro de Investigación y Entrenamiento de Rehabilitación para la Integración Comunitaria de Personas con TBI (Grant No. H133B03117) al TIRR (El Instituto para Rehabilitación e Investigación Científica) 1333 Moursund, Houston, Texas 77030-3405.