

MÁS ALLÁ DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

Vivencia personal y familiar

Proyecto: "Narrativas sobre el
Daño Cerebral Adquirido"

Dra. Mónica Salazar Villanea
Irene Prada Murillo
M.Sc. Luis Enrique Ortega Araya



MÁS ALLÁ DEL DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

¿Qué es el daño cerebral adquirido (DCA)?

Cambios después del DCA

Guía práctica para personas con DCA

Guía práctica para familiares o acompañantes

Estrategias para sentirse mejor

Estrategias para el autocuidado

Directorio telefónico de instituciones y hospitales

Más información del proyecto "Narrativas sobre el DCA"

Recursos de información internacionales

Este material pertenece al proyecto Narrativas sobre el Daño Cerebral Adquirido del IIP-UCR, cuya investigadora principal Dra. Mónica Salazar Villanea, autoriza al uso, reproducción y divulgación.



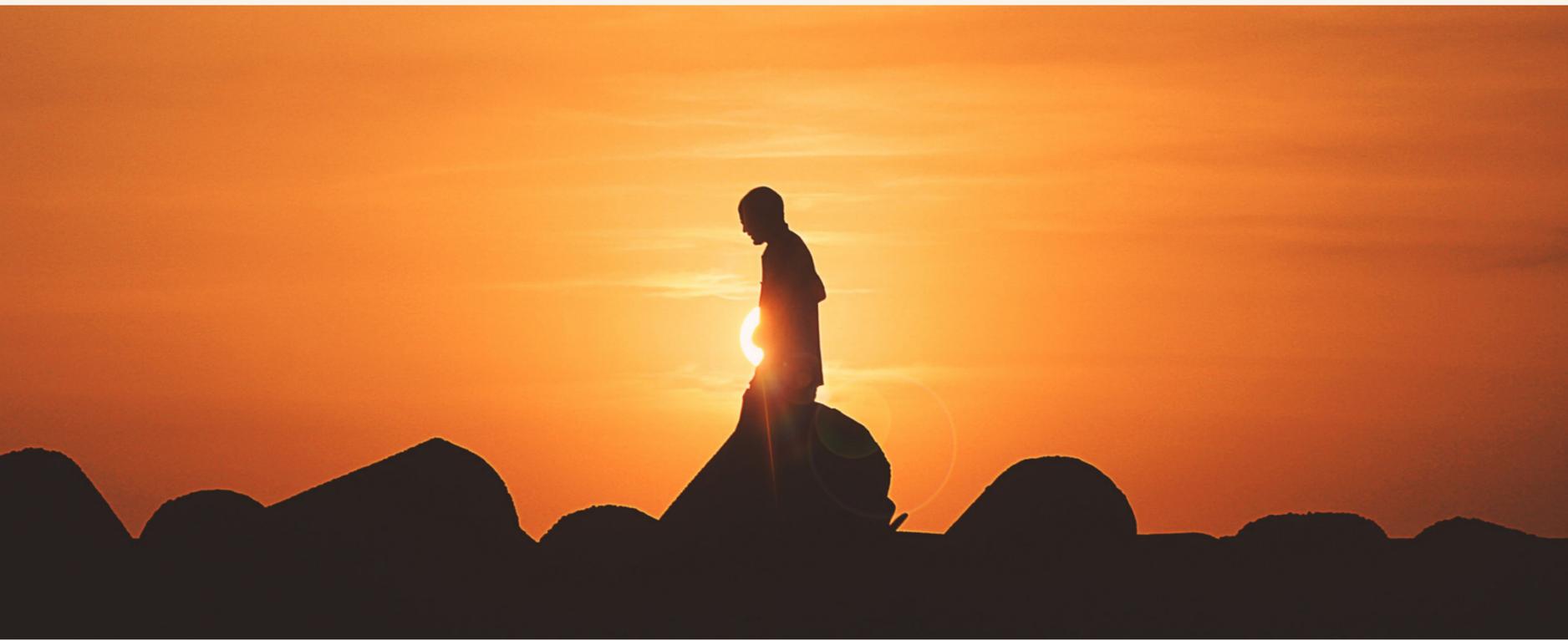
El daño cerebral adquirido (DCA) es...

una lesión en el cerebro que puede producir cambios y secuelas.

Algunas causas son...

- Vasculares (flujo insuficiente de sangre y oxígeno al cerebro).
- Golpes en la cabeza.
- Enfermedades que inflaman o afectan el cerebro.
- Tumores cerebrales.
- Lesiones por convulsiones.
- Cirugías cerebrales.
- Consumo de sustancias.

Cambios



Después del DCA hay procesos de **atención médica y seguimiento** de secuelas.

Esta experiencia suele ser de mucho estrés, tanto físico como emocional. Es importante la **rehabilitación** y un tiempo de **ajuste** a los cambios en el regreso al hogar.

La meta es vivir con **bienestar**, promover independencia para retomar un **sentido personal de vida**.

Las secuelas dependerán de las características de **cada persona, el tipo de DCA y la rehabilitación**.

Cambios en la cognición



- **Atención y velocidad:** Pueden tener problemas para mantener la atención en situaciones cotidianas como tener una conversación o hacer tareas del hogar.
- **Desorientación:** Puede haber confusión con las fechas, no saber dónde se encuentra o lo que ocurre en algún momento.
- **Memoria:** Pueden no recordar lo que pasó justo antes o después del daño cerebral. Puede ser difícil aprender cosas nuevas, recordar lo que otros dicen o el nombre de los objetos.
- **Problemas en ejecución y vida diaria:** Dificultades para seguir instrucciones, planear actividades, contestar preguntas y mostrar iniciativa. Ser poco flexibles o impulsivos(as).
- **Lenguaje:** Se pueden producir dificultades para hablar, entender instrucciones o escribir.



Cambios emocionales

Aparecen a veces cambios que se llaman "neuroconductuales", que quiere decir que cambia la **capacidad para regular las propias emociones y el comportamiento**. Por ejemplo, podría haber más irritabilidad, agresividad, inestabilidad, agitación y poco interés.

Con el tiempo, también pueden surgir cambios como duelos, depresión, ansiedad, estrés postraumático, temores o comportamientos que parecen menos apropiados y diferentes a los habituales.



Cambios en la identidad

La sensación de saber quién soy (identidad) tiene que ver con características personales, con recuerdos y actividades que hacemos, con las personas con quienes nos relacionamos y con lo que pensamos sobre nosotros(as) mismos(as).

Eso va cambiando a lo largo de la vida.

Hay experiencias difíciles de integrar y darles sentido en nuestras vidas.

Comprender el significado del DCA en la identidad requiere tiempo.

El daño cerebral adquirido puede generar la sensación de "ya no ser la misma persona".

Como consecuencia, pueden aparecer emociones como: enojo, tristeza, desesperanza, frustración y ansiedad.



Guía práctica para personas con DCA



Estrategias de apoyo: Retomar lo cotidiano

Algunas estrategias son "externas" como:

- Hacer más simple el ambiente con señales visuales.
- Dividir las tareas del día.
- Colocar letreros con indicaciones escritas y listas de verificación.
- Hacer rutinas de entrenamiento con pasos a seguir para tareas específicas.

Otras estrategias son "internas" como:

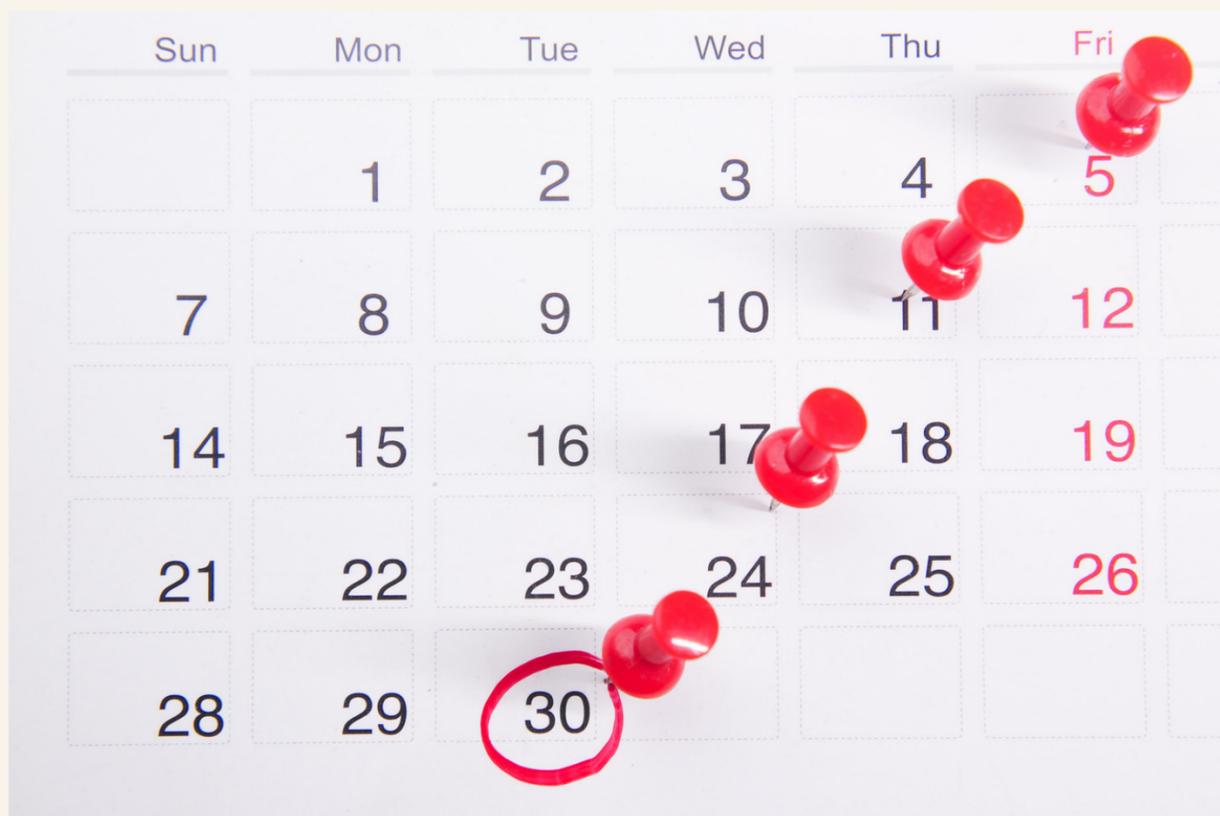
- Repasar mentalmente los pasos a seguir para realizar una tarea.
- "Hablarlos internamente" para darnos instrucciones.
- Regular nuestro propio tiempo.
- Disminuir distractores para mantener la atención al realizar actividades.

Un paso a la vez, un día a la vez.

Para promover una mejor orientación a la realidad es importante:

- Tener un calendario o agenda, a mano, visualmente cerca, para marcar cada día y recordar lo que hicimos ayer, lo que tenemos que hacer hoy y lo que haremos mañana.
- Anotar cada día algo relevante que haya ocurrido y, al final de la semana, repasar las notas que hicimos cada día.
- Revisar lo que tenemos agendado para la siguiente semana. Se revisan y repasan notas como: citas médicas, cumpleaños, fechas especiales o eventos históricos de esas fechas.

Desarrollar el hábito de anotar y repasar nuestras notas puede ser de gran ayuda.



Otra estrategia para orientarnos es adquirir el hábito de repasar mentalmente:

- El trayecto que haremos cuando salimos en carro o bus.
- El recorrido y los lugares por los que caminamos en nuestro barrio y cuando vamos de compras.
- Los nombres de los lugares de la ciudad que veremos de camino a algún lugar.
- Las personas que veremos a lo largo del día.
- Los recorridos de sitios habituales y dónde se encuentran las cosas.

Estas serán claves para orientarnos mejor.





Es necesario también encontrar momentos de bienestar. Algunas acciones que podemos realizar son:

- **Expresarnos:** Hablar de nuestras emociones nos puede dar alivio. Buscar familiares y amistades ayuda a unirnos más.
- **Conectarnos espiritualmente:** Según sus propias creencias y visión de la vida, puede apoyarse en sus prácticas espirituales para aliviar o dar sentido a su dolor. Si no practica ninguna religión, puede intentar otras prácticas como caminar, respirar o meditar.

Estrategias de apoyo: Resignificar la identidad

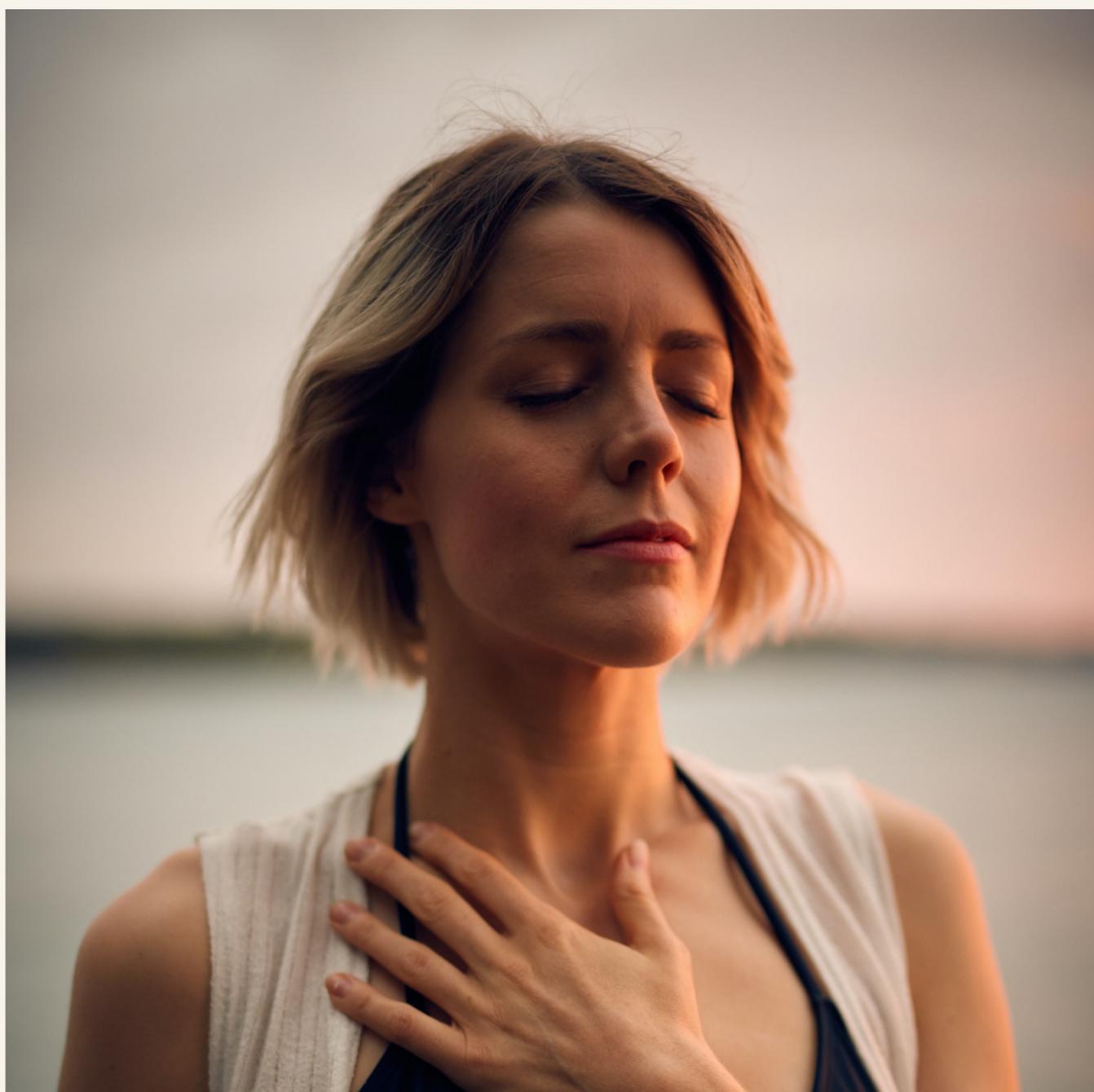


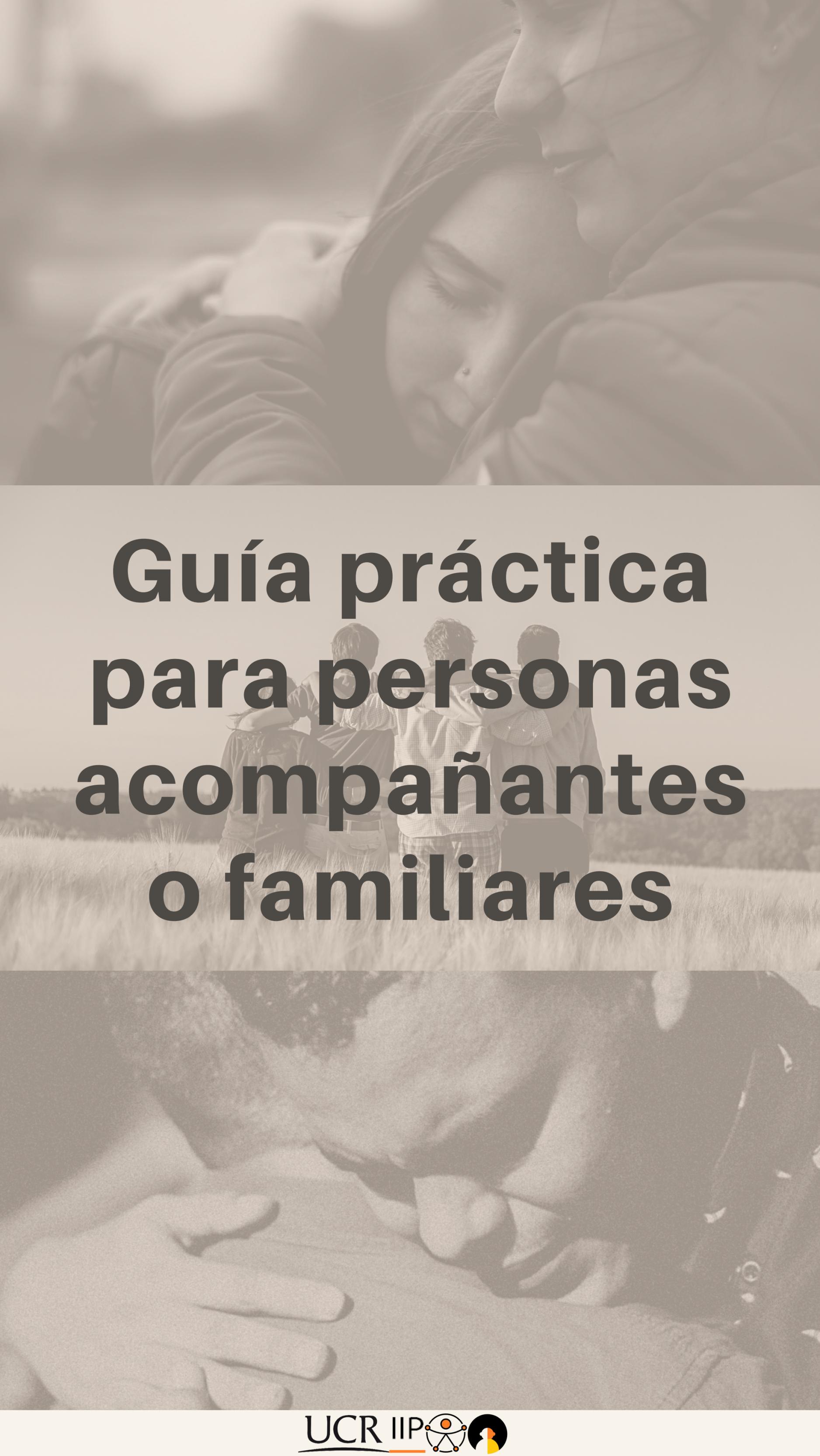
- 1. Rescatar lo que continúa:** El DCA no lo cambia todo. Se mantienen características como sus valores, creencias, relaciones cercanas y roles.
- 2. Aceptar lo que no continúa y darse tiempo para adaptarse:** Es importante darse permiso y tiempo para procesar lo sucedido, aceptar lo doloroso de los cambios y retos. Valorar si hay ganancias al lado de las pérdidas. Intentar, un día a la vez, dar un sentido y un significado a la experiencia y a la identidad con nuevos intereses, metas, prioridades y estilos de vida. Probar nuevas posibilidades para crear un nuevo camino.
- 3. Integrar los aprendizajes en el presente.**

Recuerde darse un **respiro**, sin juzgarse ni culparse. Es válido necesitar **tiempo**, un día a la vez se reconocen los cambios y los apoyos que necesitamos.

Poco a poco permítase ser más **activo(a) y participativo(a) en su proceso**. Pregunte, pida información a su equipo de atención en salud.

Y no olvide darse permiso para intentar **disfrutar** algún momento o actividad diaria, que no se asocie solamente al proceso de enfermedad o recuperación.



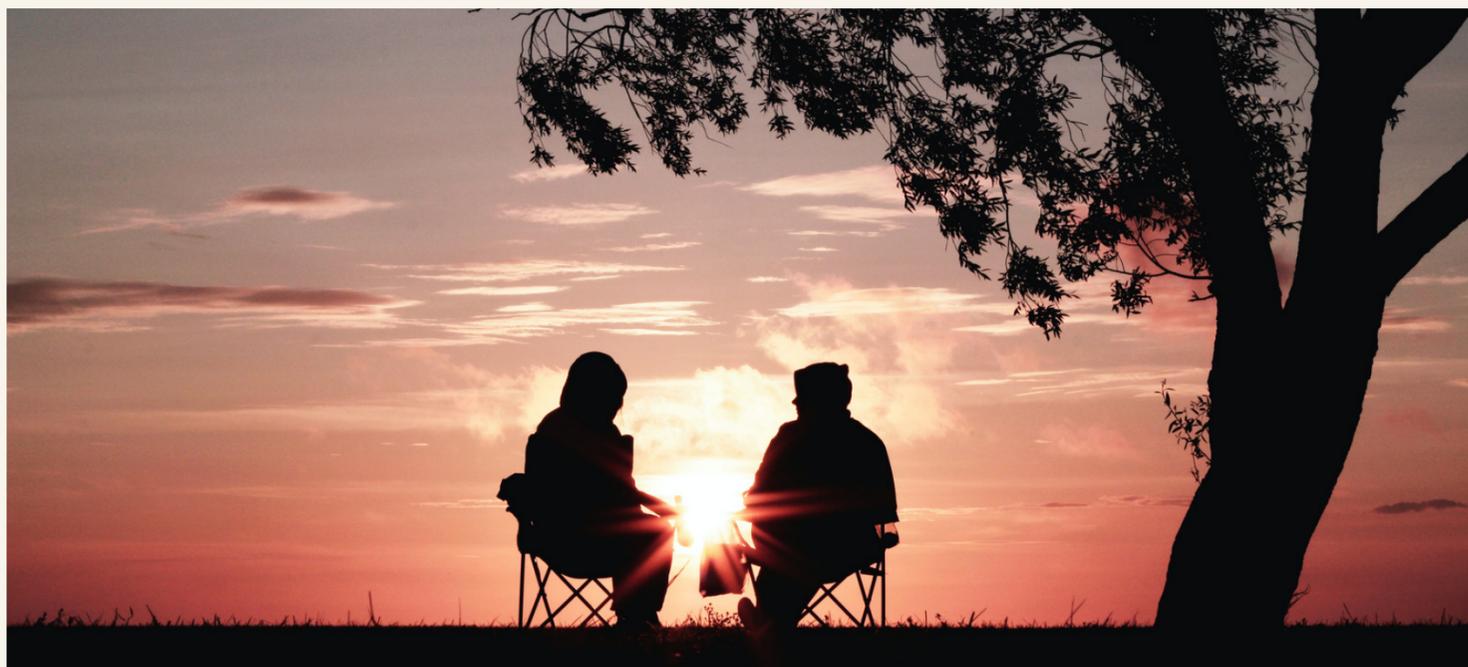


Guía práctica para personas acompañantes o familiares

Al acompañar a la persona con DCA es recomendable que:

- No le pida hacer más de una tarea o actividad a la vez.
- Programe descansos y pausas.
- Es mejor que no hablen varias personas a la vez, ni que hayan ruidos o distracciones cuando queremos la atención de la persona.
- Establezca rutinas para despertarse y acostarse, para las actividades y para las comidas.
- Definan un horario sencillo en conjunto, escríbanlo y pónganlo en lugar visible, donde la persona pueda marcar lo que ha logrado.





- Utilice alarmas.
- Realicen un listado y horario de medicinas que debe tomar para promover su autonomía. Con ayuda al inicio, poco a poco, permita que la persona pueda practicar tomarse sus medicinas con un organizador (pastillero).
- Elaboren y revisen juntos el plan y los pasos del día para cada tarea: qué va hacer, qué pasos requiere, cómo debe quedar al terminarla. Siempre con instrucciones claras y sencillas.
- Empiecen por actividades simples y cuando las logren, sigan con actividades más complejas.
- Si usted siente bienestar, puede dar bienestar. Busque opciones para sentirse en calma.

Afrontar los cambios de humor

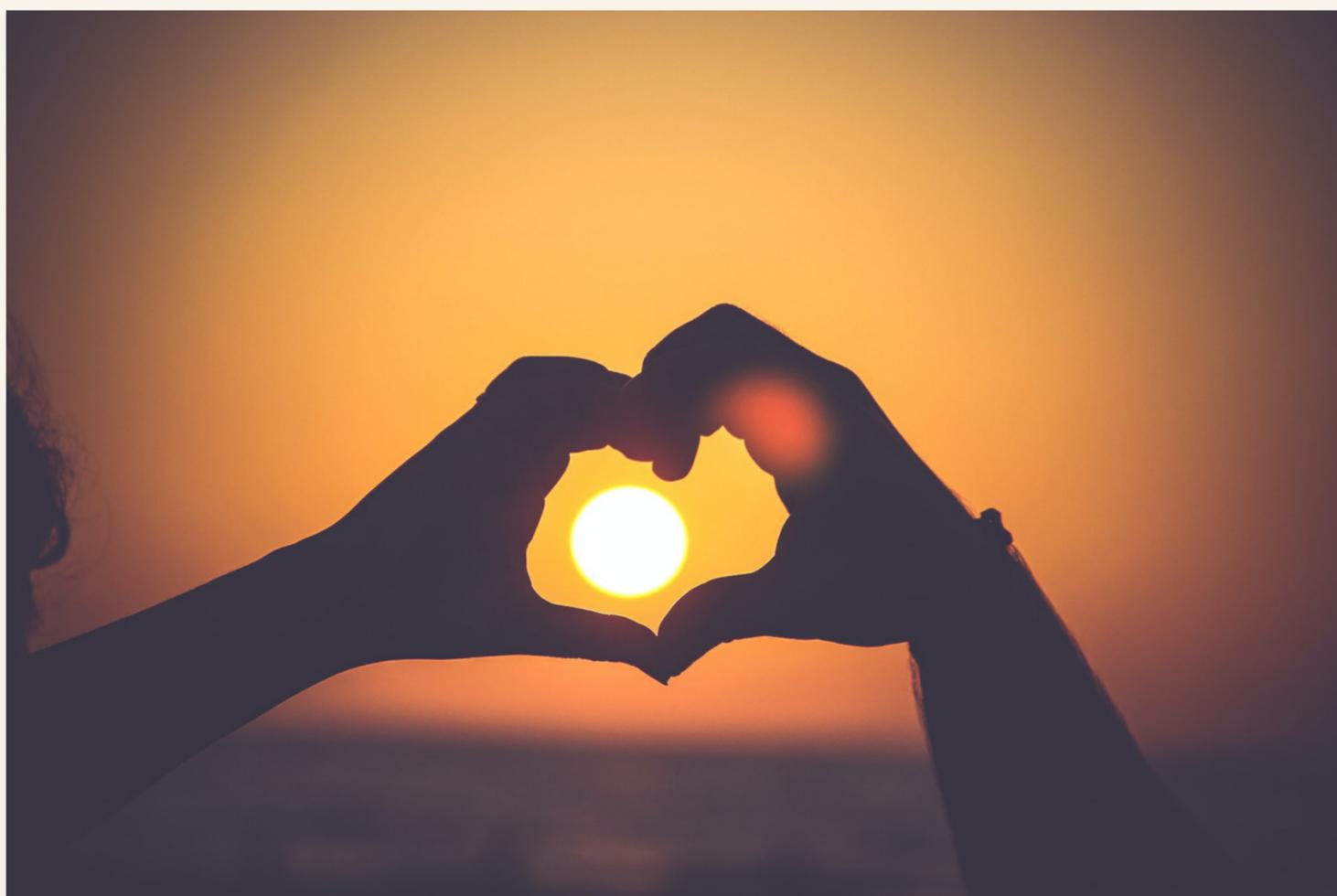


- Es válido "elegir las batallas": a veces todo puede parecer importante, por lo que darse el permiso de "soltar y dejar ir" es necesario. Si una tarea no puede realizarse de inmediato o si una situación no tiene una solución clara, puede retomarse después.
- Podemos practicar comunicarnos de forma sencilla y directa, dividiendo nuestras ideas en oraciones cortas, preguntando si nos estamos dando a entender y tomando turnos para la escucha.
- Cuando haya tensión, busque una pausa, una distracción, sin confrontar y sin intentar razonar en el momento de alta emoción o irritabilidad. Con calma luego, retome la idea o situación.



Afrontar los cambios de humor

- Mantenga un ambiente familiar tranquilo y no planee muchas cosas para un mismo día.
- Es válido "ignorar selectivamente" y dejar pasar algunos comportamientos si podemos tolerarlos o no implican riesgos.
- Redireccione la atención. Puede motivar a la persona a hacer otra actividad o hablar de otro tema.
- Los cambios y retos después del daño cerebral pueden generar frustración y cansancio. Dele un espacio a la persona para descansar.
- Háblele suavemente a la persona.



Brindar apoyo emocional



- Busque actividades que la persona disfrute.
- Fomente la independencia de la persona.
- Es mejor evitar decir frases como "hay que ser más positivo" o "hay que estar alegre y agradecer". Está bien validar la tristeza y acompañar.
- Busque hacer ejercicio de acuerdo a las posibilidades (por ejemplo, salir a caminar 10 minutos).
- Hágale saber a la persona que usted está ahí para hablar, pero que está bien si no quiere decir nada.
- Puede empezar por hacerle una pregunta: ¿Qué es lo que siente?
- Es importante escuchar y hacerle saber a la persona que usted está allí para apoyarla.
- Busque ayuda profesional si la considera necesaria.



Fomente el bienestar

- Recuérdele a la persona los avances y logros que ha tenido, por más pequeños que sean. No se centre en los errores o dificultades que tenga.
- Trate de aumentar su independencia.
- Anímele a hacer las tareas por sí mismo(a).
- Involúcrele en las decisiones.



Responder y apoyar con paciencia



- Si la persona pregunta muchas veces dónde está o qué día es, respire con calma e intente responder. Es mejor no confrontar e ir orientando poco a poco.
- Evite hacerle preguntas directas o que impliquen respuestas rápidas que puedan causar frustración.
- Mantenga un calendario y un reloj a la vista de la persona para que se ubique en tiempo.
- Si se pierde en la casa buscando objetos, ponga etiquetas o dibujos a las habitaciones para que le sirvan de guía.
- Ponga etiquetas donde se guardan cosas importantes (por ejemplo, en la cocina dónde están los diferentes utensilios o en el cuarto dónde está su ropa).



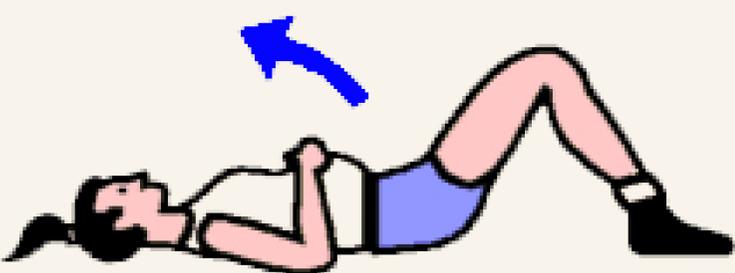
Estrategias para sentirse mejor



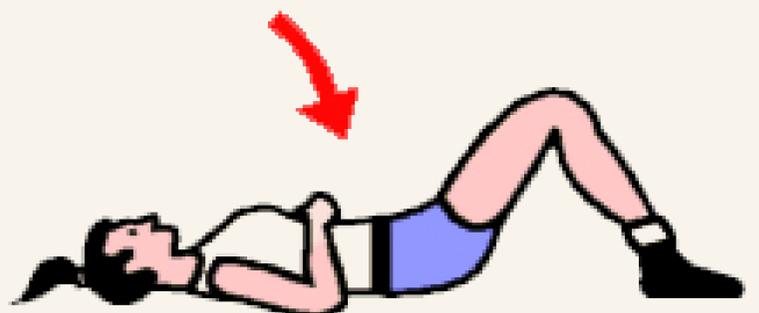
Respiración abdominal

La respiración abdominal es una técnica de relajación que busca un mayor control de la respiración, haciéndola más lenta y profunda. Cuando sienta ansiedad, angustia, temor o frustración, puede utilizar esta técnica. Los pasos que debe seguir son:

- Tome una posición cómoda.
- Respire por la nariz como lo hace naturalmente.
- Puede cerrar los ojos o buscar un punto fijo donde pueda concentrarse.
- Coloque una mano en el abdomen y otra en el pecho.
- Inhale profundamente contando hasta 4, como si tuviera un globo en el abdomen que inflar. La mano en el abdomen debe moverse y la del pecho debe permanecer quieta.
- Antes de exhalar tome una pausa, exhale lentamente contando hasta 4. Imagine que toda la tensión se escapa del cuerpo.



INSPIRA



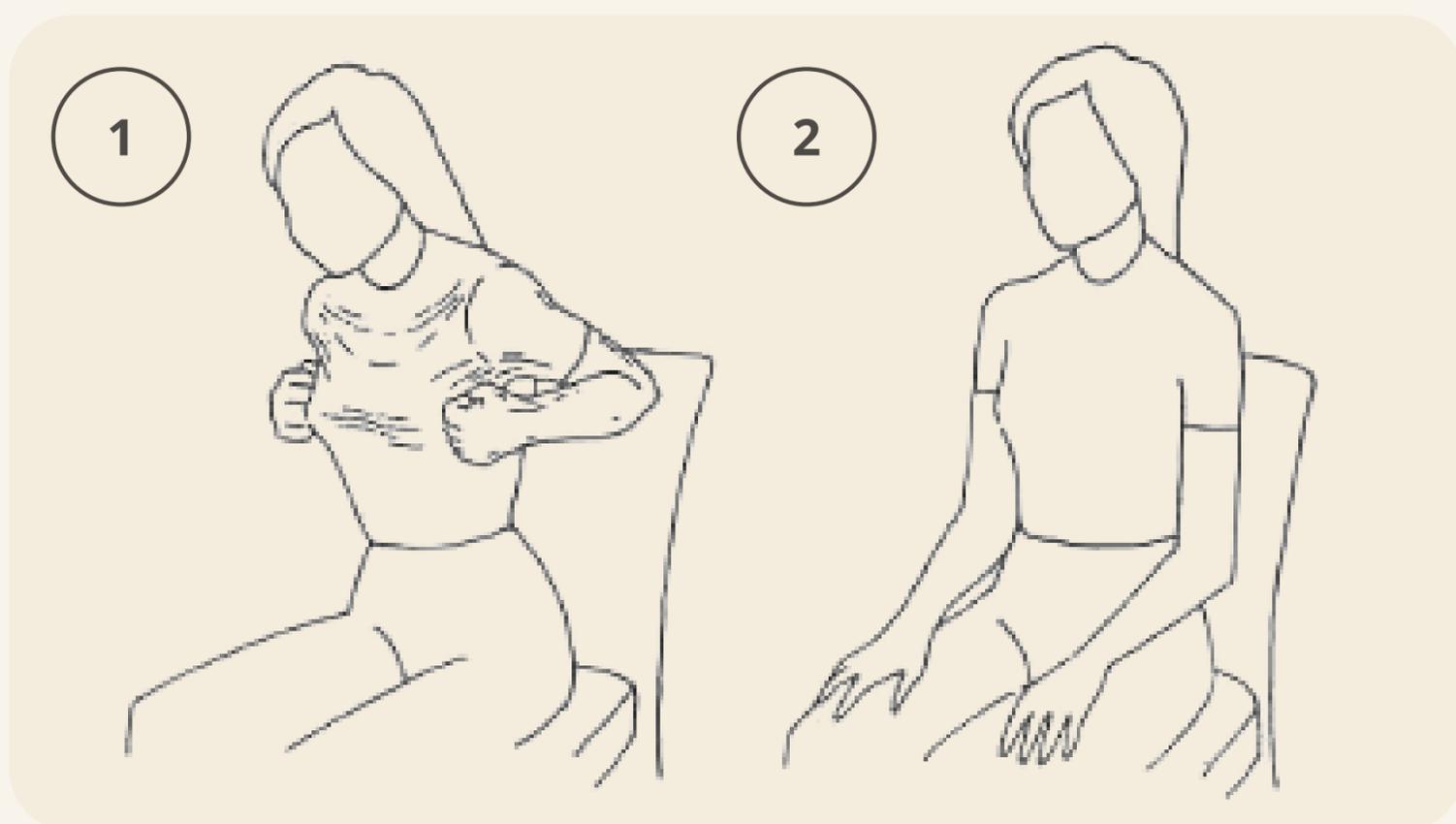
ESPIRA

Relajación muscular

Esta técnica busca la relajación de diferentes músculos del cuerpo. Para lograr identificar si los músculos están relajados, primero estos se deben tensar o apretar.

1. Se tensan entonces los músculos durante 10 segundos (contando lentamente).
2. Luego se suelta esta contracción y se relaja el músculo durante 10 segundos. Es muy importante estar atento a la sensación de tensión y de relajación.

Este ejercicio se puede hacer para las siguientes partes del cuerpo: frente, ojos, mandíbula, puños, brazos, cuello, hombros, piernas y abdomen.



Pausa mental

La meditación es una práctica que puede ayudarnos a tener una pausa mental y aliviar síntomas físicos y emocionales. Como hábito puede beneficiar nuestras actitudes o reacciones.



1. Busque un lugar tranquilo donde pueda sentarse o acostarse.
2. Haga tres respiraciones profundas y lentas antes de cerrar sus ojos. Cierre sus ojos.
3. En este ejercicio debe imaginar que recorre todas las partes de su cuerpo de abajo hacia arriba.
4. Para cada parte de su cuerpo va a darse cuenta cómo se siente, si está caliente o frío, tenso o relajado, si algo duele...
5. Si encuentra alguna tensión o dolor, permítame sentirlo y aceptarlo, después continúe con otra parte de su cuerpo.
6. Cuando sienta que ya ha recorrido las zonas de su cuerpo, abra los ojos lentamente.
7. Agradézcase a usted mismo por regalarse ese momento.



Cuidar-nos

Es lo que hacemos para fortalecer nuestra salud y prevenir la enfermedad. Todo aquello que le proporciona a la persona una mejor calidad de vida.



Para acompañar o cuidar es importante...

- Saber que mi rol como persona acompañante puede afectar mi propia salud física y emocional.
- Conocer mis límites físicos y emocionales.
- Identificar instituciones a las que puedo recurrir.
- Identificar a las personas con las que cuento (para que ayuden en el cuidado, apoyo económico, con quién puedo hablar).
- Identificar cosas pequeñas que disfrutaba o disfruto.
- Intentar enfocarme en el presente (que mis pensamientos no estén en el pasado o en el futuro).
- Recordar que podemos ser personas más compasivas con nosotras mismas, suavizando nuestros pensamientos y juicios.



Establecer rutinas saludables para cuidar-nos



- Mantener horarios de sueño regulares.
- Alimentarse saludablemente.
- Hacer ejercicio físico según sus capacidades.
- Hacerse chequeos médicos de rutina.
- Hablar de cómo se siente.
- Tomar algunas horas a la semana para usted (tiempo de respiro).
- Encontrar “aliados del autocuidado”, que pueden ser personas, actividades, lugares o incluso mascotas que nos ayudan a encontrar calma y bienestar.
- Hacer algo que le guste como leer, ir al cine, salir a caminar.
- Monitorear cómo se siente física y mentalmente.
- ¡Salir! Aceptar invitaciones. Invitar a otras personas. Evitar aislarse.



Buscar apoyo



No lo haga todo usted mismo(a), es importante delegar. El cuidado puede ser una responsabilidad y un compromiso compartido.

¿Cómo construir una red de apoyo?

1. Piense en las personas que le han ofrecido ayuda o le han ayudado antes. Recuerde quiénes tienen una responsabilidad directa con la persona, Identifique instituciones públicas que apoyen.
2. Haga una lista de personas que le pueden ayudar y sus diferentes necesidades. También liste sus propias necesidades.
3. Converse con estas personas para establecer sus peticiones. Escriba los nombres y números de teléfono para tenerlos cerca.
4. Recuerde utilizar su red de apoyo.

Directorio telefónico

Instituciones

Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (CONAPDIS)

Es responsable de promover y fiscalizar el cumplimiento de los derechos humanos de la población con discapacidad.

Teléfono: 800-266-7356

Centro Nacional de Rehabilitación (CENARE)

Se encarga de brindar servicios de rehabilitación como terapia física, terapia de lenguaje y terapia ocupacional.

Teléfono: 2232 8233

Consultorios jurídicos de la Universidad de Costa Rica

Asistencia legal profesional y gratuita.

Teléfonos: 2511-1577 o 2511-1576

Centro MORPHO

Brindan diferentes servicios para personas con todo tipo de discapacidades, por ejemplo, apoyo para solicitar un asistente personal, consejería entre iguales y asesoría legal.

Teléfono: 2771-1756

Hospitales

San José

Hospital Nacional Psiquiátrico: 2242-6300

Hospital San Juan de Dios: 2547-8000

Hospital México: 2242-6700

Hospital Calderón Guardia: 2212 1000

CAIS Marcial Fallas: 2217-0400

Alajuela

Hospital San Rafael de Alajuela: 2436-1001

Hospital de San Carlos: 2401-1200

Hospital San Francisco de Asís: 2437-9500

Hospital Carlos Luis Valverde Vega: 2456-9700

Cartago

Hospital Maximiliano Peralta Jiménez: 2550-1999

Limón

Hospital Tony Facio Castro: 2758-2222

Guanacaste

Hospital Enrique Baltodano Briceño: 2690 2300

Hospital La Anexión: 2685 8400

Heredia

Hospital San Vicente de Paúl: 2562-8100



Recursos del proyecto "Narrativas sobre el daño cerebral adquirido (DCA)"



En el siguiente enlace podrá ingresar a la página web oficial del proyecto "Narrativas sobre el daño cerebral adquirido (DCA)". Ahí podrá encontrar materiales de apoyo para personas con DCA y sus acompañantes o familiares. Además podrá conocer más información sobre el proyecto:

<http://iip.ucr.ac.cr/es/encuestasproyecto>

Recursos internacionales



Serebros: Portal a la lesión cerebral adquirida

<https://www.serebros.cl/>

Federación Española de Daño Cerebral

<https://fedace.org/>

El daño cerebral invisible

[http://danocerebralinvisible.com/el-
blog/](http://danocerebralinvisible.com/el-blog/)

Headway: The Brain injury Association

<https://www.headway.org.uk/>

Genyus Foundation

[https://genyusnetwork.com/foundation-
vision/](https://genyusnetwork.com/foundation-vision/)