



ENCEPHALITIS
SOCIETY

The brain inflammation charity



Encefalitis:

**SECUELAS, RECUPERACIÓN
Y REHABILITACIÓN**

UNIDAD DE
NEUROPSICOLOGÍA
CLÍNICA **udp**
FACULTAD DE PSICOLOGÍA



CENTRO DE ESTUDIOS
EN NEUROCIENCIA HUMANA
Y NEUROPSICOLOGÍA **udp**
FACULTAD DE PSICOLOGÍA



SEREBROS
PORTAL A LA LESIÓN CEREBRAL ADQUIRIDA

Contenidos

La vida después de la encefalitis: hechos fundamentales	1
Consecuencias de la encefalitis	3
Rehabilitación tras la encefalitis	9
Estrategias prácticas para afrontar las dificultades más comunes	12
Ser un miembro de la familia y/o un cuidador	19
Obteniendo lo mejor de las reuniones/asesoramientos con profesionales	21
La Sociedad de Encefalitis y otras organizaciones	23

Traductor: Matías Romero Morales, Universidad Diego Portales.

Editor Traducción: Christian Salas Riquelme, PhD. Indhira Muñoz García, Ramiro Cruces. Unidad de Neuropsicología Clínica, Facultad de Psicología, Universidad Diego Portales.

Editor Gráfico: Matías Romero Morales, Universidad Diego Portales.

Sobre este cuadernillo

Algunas personas se recuperan de la encefalitis con pocas o ninguna dificultad. Otras personas quedan con secuelas importantes. Este cuadernillo brinda información clave sobre los tipos de complicaciones que las personas pueden experimentar tras la encefalitis, el porqué es importante la rehabilitación, el apoyo de profesionales y el de la familia, y qué opciones de autoayuda hay disponibles.

Información más detallada sobre la encefalitis y sus consecuencias puede encontrarse en nuestro sitio web www.encephalitis.info o puede revisar la página de la Unidad de Neuropsicología Clínica de la Universidad Diego Portales www.neuropsicologia.udp.cl y el Portal a la Lesión Cerebral Adquirida www.serebros.cl Si desea más información sobre el material de origen y las referencias utilizadas para escribir este cuadernillo, por favor contactar con la Sociedad de Encefalitis.

Estamos enormemente agradecidos a la fundación Kirkby por la financiación que ha permitido el diseño e impresión de este material.

AVISO DE RESPONSABILIDAD

La información presentada no es un reflejo de cada situación en donde la encefalitis está involucrada y parte de la información puede no ser relevante para todos los pacientes. La información proporcionada en este cuadernillo está diseñada para apoyar, y no para reemplazar la relación existente entre un paciente y los profesionales del área de la salud.

En caso de que alguna información cause problemas o le de motivos para preocuparse, le solicitamos contactarse con nosotros a: neuropsicologia@mail.udp.cl o serebros.chile@gmail.com



La vida después de la encefalitis: hechos fundamentales

La encefalitis puede resultar en una lesión cerebral adquirida (LCA).

La encefalitis es una inflamación del cerebro. Pese a que algunas personas se recuperan de la encefalitis sin consecuencias, hay quienes pueden presentar daños o destrucción de las células del cerebro debido a la inflamación. Este daño resultante es considerado como una lesión cerebral adquirida (LCA).

Dos personas con encefalitis no tienen consecuencias idénticas.

El grado y tipo de daño varía de acuerdo a la causa de encefalitis, la severidad de la inflamación, el área del cerebro afectada y cualquier demora en la administración del tratamiento apropiado.

La mayor parte de los efectos posteriores de la encefalitis están ocultos (invisibles).

Las personas afectadas por encefalitis pueden tener el mismo aspecto previo a la enfermedad, pero con más problemas cognitivos, emocionales, comportamentales y sociales en lugar de físicos. Algunos de los problemas pueden ser sutiles en el momento del alta hospitalaria, pero se vuelven evidentes más tarde, cuando las personas intentan volver a la vida normal y al trabajo.

El peligro es que estos problemas pueden ser erróneamente atribuidos a factores como el “estrés”, en lugar de ser asociados con su lesión cerebral.

La encefalitis puede afectar las emociones de las personas y la manera en que se perciben a sí mismas y a los demás.

El impacto emocional de la encefalitis es diferente para cada individuo, dependiendo de los sistemas cerebrales afectados, su personalidad, su estado emocional previo a la lesión cerebral, su red de apoyo social (familiares y amistades) y su etapa de recuperación.

Una reacción emocional a la lesión cerebral, en algunos casos, puede ser el primer paso en el camino de la recuperación. Esto se sugiere, ya que es más probable que las personas tengan un entendimiento sobre sus fortalezas y debilidades, y por lo tanto, ser más propensas a beneficiarse de la rehabilitación.

Las personas se recuperan a diferentes ritmos, sin embargo, puede haber una continuidad de la mejoría.

La recuperación inicial puede ser rápida, pero puede no ser completa. La recuperación posterior se lleva a cabo de forma más lenta, durante un periodo de meses e incluso años. Una dieta sana, ejercicio suave, descanso, regular tus actividades, determinación, mantener una actitud positiva, y apoyo emocional y práctico, puede ayudar en la recuperación.

La encefalitis es un asunto familiar.

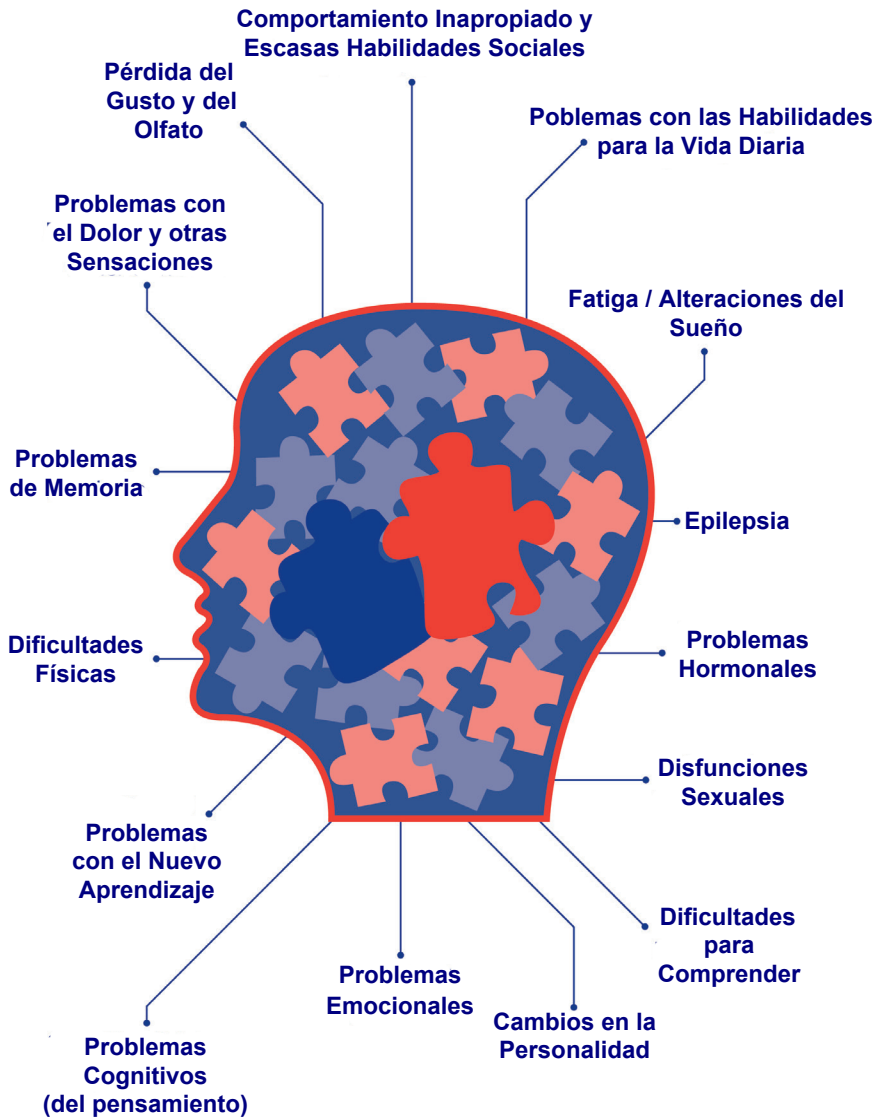
Acostumbrarse a vivir con los problemas que deja esta enfermedad puede ser angustiante y desafiante para todos los involucrados. Inicialmente, puede haber alivio y alegría que la persona afectada haya sobrevivido. Más tarde, cuando se vuelve evidente que la persona no puede funcionar como lo hacía previo a la enfermedad, puede haber una sensación de pérdida y duelo. Cada uno trata con el duelo a su propia forma y tiempo. Si bien es importante reconocer la pérdida y permitir tiempo para el duelo, el apoyo de la familia, amigos y profesionales puede hacer toda la diferencia.

La Sociedad de Encefalitis es consciente de algunas increíbles historias de recuperación.

Las personas descubren nuevas habilidades e intereses, hacen nuevas amistades y se vuelven más cercanos con sus familiares.



Consecuencias de la encefalitis



Problemas cognitivos

Los problemas cognitivos se refieren a las dificultades con la memoria, atención, concentración, lenguaje, procesamiento de la información, resolución de problemas, toma de decisiones, planificación y organización. Las personas pueden tener dificultades con:

- ▶ Recordar eventos del pasado o nombres de personas y lugares.
 - ▶ Encontrar la palabra correcta.
 - ▶ Concentrarse en una tarea.
 - ▶ Hacer dos cosas al mismo tiempo.
 - ▶ Captar información.
 - ▶ Seguir o recordar una conversación.
 - ▶ Seguir el argumento de un libro y/o película.
 - ▶ Llegar a un compromiso a tiempo.
 - ▶ Completar tareas.
 - ▶ Apegarse a un tema y no apropiarse de las conversaciones.
 - ▶ Entender el habla.
-

Problemas emocionales

Los cambios emocionales pueden reflejar el efecto directo de la encefalitis en el cerebro y/o la reacción del individuo ante las dificultades en el funcionamiento diario como consecuencia de los deterioros cognitivos, físicos o comportamentales posteriores a la encefalitis. Como resultado, las personas pueden tener dificultades para manejar el estrés de la vida diaria. Las personas también pueden experimentar:

- ▶ Bajo estado anímico o cambios de humor.
- ▶ Aumento de la ansiedad.
- ▶ Frustración e ira.
- ▶ Depresión.
- ▶ Dificultades para regular sus emociones.
- ▶ Una ausencia o aplanamiento de las emociones.
- ▶ Ataques de pánico y fobias.

Cambios comportamentales

Las familias y amistades a menudo luchan para entender y adaptarse a los cambios en el comportamiento, los que pueden reflejar una personalidad muy diferente a la que tenía la persona antes de la enfermedad. Algunas personas pueden ser:

- ▶ Agresivas.
 - ▶ Impulsivas.
 - ▶ Desinhibidas.
 - ▶ Sexualmente inapropiadas.
 - ▶ Confusas y vulnerables.
 - ▶ Exhibir comportamientos obsesivos-compulsivos.
-

Problemas con los sentidos

La visión, audición, olfato, gusto y la sensación táctil pueden verse afectadas tras la encefalitis. Las personas pueden experimentar:

- ▶ Cambios en la agudeza visual y auditiva.
 - ▶ Doble visión.
 - ▶ Acúfenos / Tinnitus.
 - ▶ Pérdida parcial o total del olfato (anosmia).
 - ▶ Sensación de hormigueo o pinchazo.
 - ▶ Dificultad para graduar entre caliente y frío.
 - ▶ Incapacidad para reconocer el sabor de la comida.
 - ▶ Dificultad para reconocer rostros (prosopagnosia) o para juzgar (calcular) distancias.
 - ▶ Negligencia hacia un lado de las imágenes o su cuerpo.
-

Convulsiones

Muchos pacientes que desarrollan epilepsia tras la encefalitis tuvieron convulsiones durante su enfermedad aguda, y después las continúan teniendo tras haberse recuperado. Sin embargo, otros pueden no haber presentado convulsiones en absoluto durante la enfermedad aguda o tuvieron algunas que estabilizaron, pero posteriormente pasan a tener epilepsia más tarde, incluso años tras la encefalitis.

Dolor, fatiga y alteraciones del sueño

Posterior a la encefalitis, es común para las personas experimentar fatiga (sensación abrumadora de cansancio), la cual suele ser cognitiva (neurológica) en lugar de física. Algunas personas describen la fatiga como “chocar contra un muro” o como “apagar el cerebro”. Puede ser muy intensa y ser un desafío para pensar, comunicarse y tolerar estímulos sensoriales (p. ej, el sonido, la luz). La fatiga puede interferir en las tareas de la vida diaria.

Las personas también pueden experimentar: dolores, incluyendo jaquecas y alteraciones del sueño.

Dificultades físicas

Las personas pueden tener dificultades con el movimiento, equilibrio y la coordinación. La dificultad para traducir intenciones en acciones efectivas se conoce como **apraxias**. Algunas personas pueden sufrir **incontinencias**, lo cual puede tener un significativo impacto para el funcionamiento social.

Desequilibrio hormonal

La encefalitis puede causar daño a estructuras cerebrales que regulan las hormonas, tales como el hipotálamo y/o la glándula pituitaria. Existen muchos síntomas que pueden reflejar estos cambios hormonales, tales como:

- ▶ Depresión.
- ▶ Dificultades sexuales.
- ▶ Jaqueca.
- ▶ Fatiga.
- ▶ Alteraciones visuales.
- ▶ Aumento de peso.
- ▶ Debilidad muscular.
- ▶ Cambios en la textura de la piel.
- ▶ Cambios de humor.
- ▶ Dificultades para regular la temperatura corporal.

Problemas con el habla y el tragar

Algunas personas pueden tener problemas con la producción del habla debido al daño de los músculos involucrados en este proceso (**disartria**). Otros pueden tener problemas para decir lo que quieren decir (**dispraxia**) o problemas con los músculos involucrados en el tragar (**disfagia**).

Dificultades con el comportamiento social

Tras la encefalitis, el comportamiento social puede cambiar debido a las dificultades cognitivas y emocionales. Puede ser difícil para algunas personas relacionarse y mantener una vida social. Las personas pueden experimentar:

- i Dificultades para juzgar cómo comportarse en situaciones sociales.
- i Disminución de la conciencia de sus dificultades (es decir, de los cambios en el pensamiento y en el comportamiento) como un resultado directo de la lesión al cerebro.
- i Dificultades para aceptar el impacto de la encefalitis (comprensiblemente) y negar tener algún problema a pesar de que sean conscientes de sus dificultades.
- i Centrarse en sí mismos, teniendo una falta de consideración por los sentimientos y necesidades de sus familiares y amistades, lo que provoca tensión en las relaciones.



Consecuencias sociales

Los cambios en el pensamiento, comportamiento y emocionalidad pueden entorpecer que las personas sean parte de las actividades de la vida diaria, lo que a su vez, puede dar lugar a un cambio en sus estilos de vida y valores vitales.

- ▶ Dificultades para conducir debido a problemas cognitivos, emocionales, físicos y visuales o convulsiones.
- ▶ Dificultad para volver al trabajo debido a los problemas de memoria, cansancio, cambios de humor, limitaciones en el comportamiento, disminución de las capacidades de organización, preocupaciones personales o familiares, estrés o potenciales prejuicios de los posibles empleadores.
- ▶ Dificultades financieras debido a la asistencia hospitalaria, al no ser capaz de volver a trabajar tras la encefalitis y problemas con los seguros.
- ▶ Dificultades con el cuidado personal (p. ej, ducharse, limpiar, comprar, cocinar) debido a no solo por problemas físicos, sino también por las dificultades cognitivas como los problemas de memoria.

Alteración de las relaciones familiares

Los miembros de la familia pueden tener diferentes reacciones ante la enfermedad y sus secuelas posteriores. Pueden surgir varios sentimientos. Los cónyuges pueden sentirse aislados y atrapados a medida que los roles en la familia cambian y las relaciones se ponen bajo tensión. También pueden tener que adaptarse a los cambios de personalidad de sus parejas, como ser “más despreocupados” de lo que solían serlo o “más extrovertidos” que antes.

Los niños pueden sentirse culpables, celosos, molestos, frustrados, asustados y enojados. Sus necesidades pueden pasarse por alto. La familia extendida y las amistades pueden no entender la situación o pueden querer ayudar pero no saben cómo.

No todas las familias tienen buenas relaciones y el repentino impacto de la encefalitis a veces se suma a relaciones ya tensas.

Rehabilitación tras la encefalitis

¿Qué significa rehabilitación?

La rehabilitación debe considerar la complejidad de los problemas cognitivos, comportamentales, sociales, emocionales y médicos, a los que se enfrentan las personas afectadas por la encefalitis y sus familiares. Durante los primeros días después de la encefalitis, el objetivo principal es proveer un ambiente seguro y de estimulación gentil para fomentar el proceso de recuperación espontáneo. En fases posteriores, cuando la recuperación espontánea se ralentiza o se detiene, el principal objetivo es ayudar a la persona a desarrollar nuevas habilidades y estrategias para adaptarse a las dificultades restantes.

Dependiendo del tipo de estas dificultades, la rehabilitación puede abarcar desde programas residenciales hasta servicios domiciliarios. Un componente central es el entrenamiento en el uso de herramientas y sistemas compensatorios para ayudar a reducir la pérdida y fomentar la independencia.

Algunas veces, la rehabilitación no ocurre inmediatamente tras la enfermedad aguda. Las personas necesitan estar “preparadas” para asumir nueva información y estrategias. Pueden estar resistentes a recomendaciones, y eso en sí mismo puede requerir un trabajo cuidadoso. Los neuropsicólogos especializados pueden ser esenciales para superar estos problemas. Las personas pueden continuar beneficiándose de intervenciones específicas incluso años posteriores a la enfermedad inicial. Aunque las necesidades de diferentes grupos etarios varían, los adultos mayores también pueden beneficiarse de la rehabilitación.

La rehabilitación puede ser desafiante, pero también puede fortalecer las relaciones familiares, dado que la persona afectada necesita el apoyo de su familia y amistades. Su participación positiva y comprometida pueden marcar una diferencia en la recuperación de su familiar.

Es también importante señalar que una gran parte de la rehabilitación se lleva a cabo en el hogar sin la participación formal de los profesionales.

Este tipo de rehabilitación involucra que las personas afectadas y sus cuidadores utilicen estrategias de “autogestión” (por favor vea la sección **estrategias prácticas**).

Profesionales claves involucrados en la rehabilitación

- ▶ **Neuropsicólogos** para evaluar las habilidades del pensamiento de un individuo o la capacidad para tomar decisiones complejas (p. ej, dónde vivir); terapia y otras intervenciones para el manejo de problemas con las emociones y los comportamientos.
- ▶ **Terapeutas ocupacionales** para evaluar habilidades y capacidades de la vida diaria; apoyar a un individuo a maximizar su independencia y el regresar a la escuela o al trabajo; recomendando cualquier ayuda o material útil.
- ▶ **Fonoaudiólogos** para evaluar y manejar problemas con la comunicación, alimentarse, beber y tragar.
- ▶ **Neurofisioterapeutas** para evaluar y manejar problemas físicos; consejos respecto al manejo del dolor.



Otros servicios y profesionales especializados a tener en cuenta incluir:

- ▶ **Neurólogos** para preocupaciones acerca de recaídas, recomendaciones sobre medicación y manejo de convulsiones.
- ▶ **Consultores de medicina de rehabilitación** para asesoramiento sobre la rehabilitación.
- ▶ **Neuropsiquiatras** para el manejo de emociones y comportamientos problemáticos.
- ▶ **Enfermeros/as especialistas en epilepsia** para el manejo de la epilepsia.
- ▶ **Servicios de manejo del dolor** para asesoramiento respecto al dolor.
- ▶ **Servicios de contención** para recomendaciones sobre el manejo de la contención.
- ▶ **Psicólogos clínicos especialistas en sexualidad** para el manejo del impacto combinado de aspectos físicos y psicológicos de las disfunciones sexuales.
- ▶ **Especialistas de oído, nariz y garganta / Audiólogos / Oftalmólogos** para el manejo de problemas sensoriales.
- ▶ **Endocrinólogos / Neuroendocrinólogos** para el manejo de alteraciones hormonales.
- ▶ **Inmunólogos** en el caso de problemas con la inmunidad.
- ▶ **Nutricionistas** para evaluar necesidades nutricionales y recomendar un tratamiento apropiado.

Estrategias prácticas para afrontar las dificultades más comunes

Una **evaluación neuropsicológica** (una evaluación de las habilidades del pensamiento), es una herramienta útil para describir el perfil cognitivo de fortalezas y debilidades tras la encefalitis, y para ayudar a planear la rehabilitación y la ayuda apropiada. Pueden sugerirse estrategias específicas y dispositivos compensatorios que ayuden a compensar los problemas de la vida diaria. Con entrenamiento y uso constante, esto puede ayudar a un individuo a lidiar con sus problemas del pensamiento con tal de funcionar en la vida diaria.

Debajo hay una lista de estrategias que pueden ser capaces de ayudar con problemas específicos. Las ideas incluidas aquí no son en absoluto exhaustivas. Se recomienda una orientación especializada y específica de un neuropsicólogo y/o un terapeuta ocupacional.

Manejando los problemas de memoria

La memoria no es como un músculo dañado que, con ejercicio apropiado, puede fortalecerse nuevamente. La pérdida de memoria surge a partir de células del cerebro, conexiones y sistemas que han sido irreparablemente dañados, y la práctica repetitiva o los ejercicios no restauran la función de memoria. En lugar de eso, se recomienda intentar y enseñar estrategias a una persona afectada para usar las habilidades restantes de la memoria de manera más efectiva.

Hay dos aspectos importantes a saber:

- ▶ **El evitar errores durante el aprendizaje** lleva a un mejor aprendizaje en las personas con severos problemas de memoria, entonces el mensaje base es: si estás intentando enseñarle algo a una persona con la memoria afectada, no dejes que cometa errores.
- ▶ **La práctica reiterada** es de ayuda para aprender nueva información si esta se realiza durante un número de días de manera práctica, en lugar de intentar incorporar nueva información a la fuerza.

Pasos prácticos para el manejo de los problemas de memoria

- ▶ Mantener una rutina regular.
- ▶ Organizar el ambiente para que sea estructurado y ordenado; mantener los objetos en el mismo lugar tanto como sea posible.
- ▶ Usar etiquetas, colores y signos en los objetos para mantenerlos distintivos o indicativos sobre dónde están ubicados (p. ej, cuáles muebles son para la loza, comida, etc.).
- ▶ Usar un diario, notas escritas y/o un calendario para recordar fechas, eventos futuros y lo que ha ocurrido en el pasado reciente.
- ▶ Use un diagrama de flujo sobre la pared para dar instrucciones de los lugares a revisar para los objetos que se pierden habitualmente (p. ej, los lentes).
- ▶ Exponga fotografías de familiares y amistades en un lugar destacado, etiquételas con sus nombres.
- ▶ Use ayuda memorias (organizadores personales, relojes, teléfonos inteligentes, pastilleros, correos y apoyo informático, grabaciones de voz) para mejorar el funcionamiento diario de la memoria y compensar los cambios en esta función.

Manejando el pensamiento enlentecido o dificultades con concentrarse y prestar atención.

- ▶ Mantenga las distracciones al mínimo.
- ▶ Permita más tiempo para completar tareas.
- ▶ Intente realizar una tarea a la vez durante los momentos de máxima energía.
- ▶ Tome notas para captar aspectos claves.

Manejando las dificultades para planificarse y organizarse.

- ▶ Aumente estructura y rutina en las actividades cotidianas.
 - ▶ Escriba las actividades diarias en un planificador semanal (de papel o en un teléfono inteligente), con un listado de pasos requeridos para completar tareas, para ser tachados uno a uno. Revisar el progreso y aprender de las experiencias forma parte de los procesos de resolución de problemas.
 - ▶ Usar alarmas (p. ej, alarmas telefónicas) para ayudar a monitorear el cumplimiento y mantener a una persona progresando.
-

Manejando las dificultades con “levantarse y ponerse en marcha”

- ▶ Reconocer que la falta de iniciativa puede ser un resultado de la encefalitis como un opuesto a ser “flojo” o “no interesado”.
 - ▶ Mantener rutinas diarias para proporcionar estructura y manejo ante la falta de energía.
 - ▶ Descomponga las actividades en pasos más cortos, con gratas recompensas una vez las actividades sean completadas.
 - ▶ Reconozca los logros personales, destáquelos ante los demás, y luego pruebe tareas más placenteras (p. ej, escuchar música, pasear, un juego, etc.).
-

Manejando la fatiga tras la encefalitis

Un mejor conocimiento de las causas de la fatiga y los periodos de energía a lo largo del tiempo puede ayudar. Existen dos maneras principales de abordar la fatiga: cambios generales de los estilos de vida y un plan de tratamiento específico.

Cambios en los estilos de vida

- ▶ Mantener un calendario razonable de actividades.
 - ▶ Reducción de horas de trabajo y/o niveles de compromisos personales.
 - ▶ Periodos de relajación y/o descanso.
 - ▶ Desarrollar buenos hábitos de sueño.
 - ▶ Mantener una dieta balanceada y saludable.
 - ▶ Ejercicio regular (según los límites prescritos).
 - ▶ Reduzca la ingesta de estimulantes, incluyendo la cafeína.
 - ▶ Reduzca la ingesta de alcohol ya que puede afectar la calidad del sueño.
-

Tratamiento estructurado

Un programa de rehabilitación puede recomendar lo siguiente:

- ▶ Mantenga un diario de fatiga, el cual es un registro de las actividades de la vida diaria y los niveles de energía. Si un “patrón” de fatiga emerge durante el día/semana, planea actividades importantes en los momentos de máxima energía.
- ▶ Resista las ganas de continuar (las actividades) y planea recesos durante el día. Durante estos recesos, deténgase y descanse. Adicionalmente a recostarse, el descanso puede involucrar salir a tomar aire fresco o escuchar música placentera. Distintas alarmas y/o aplicaciones de teléfonos inteligentes pueden ser útiles para avisarte de tomar un descanso. No obstante, intente evitar dormir por periodos extensos a última hora del día.
- ▶ Tómese su tiempo e intente ser paciente. Las mejoras en la resistencia pueden no ser siempre un camino ascendente. Espere buenos y malos días.

- ▶ La psicoterapia con un psicólogo acreditado puede ser útil para el manejo de síntomas de depresión, estrés o ansiedad que hacen que la fatiga empeore.
 - ▶ Del mismo modo, la rehabilitación cognitiva debe incluir cambios en la memoria, concentración o resolución de problemas con el objetivo de desarrollar estrategias para apoyar el funcionamiento diario y reducir el esfuerzo cognitivo.
-

Consiguiendo dormir mejor

La fatiga está usualmente asociada a pobres patrones de sueño. Lo siguiente puede ser de ayuda para mejorar la calidad del sueño:

- ▶ Tener una rutina.
- ▶ Evitar bebidas con cafeína (té, café) al final del día.
- ▶ No beba alcohol excesivamente.
- ▶ Pase tiempo en el exterior bajo la luz del sol diariamente.
- ▶ Realice algo relajante antes de dormir (p. ej, escuchar música, meditación, técnicas de relajación, tomar un baño caliente). Mirar televisión, leer, usar el teléfono o la tablet puede ser estimulante y dificultar que las personas se apaguen durante la noche.
- ▶ Si tienes cosas en la mente, escríbalas antes de irse a la cama.
- ▶ Si necesitas descansar durante el día, tome siestas cortas de aproximadamente 30 minutos y no a última hora durante la tarde.
- ▶ Si no se ha dormido después de 15-30 minutos, levántese de la cama y haga algo relajante hasta que se sienta con sueño. Dar vueltas en la cama intentando dormir puede aumentar la frustración e incluso empeorar la conciliación del sueño.

Manejando la ira tras la encefalitis

Con apoyo profesional, la ira puede ser manejada mediante: la identificación de situaciones gatillantes y signos de rabia; poner en práctica estrategias breves como respirar o distraerse; salir de la situación de forma segura; reflexionar y aprender tras el episodio. Las siguientes siglas pueden ser útiles para manejar los arrebatos de ira: **ANGER: IRA, RABIA, ENOJO (en inglés)**.

A Anticipar situaciones gatillantes de ira. Registrar dónde, cuándo, por qué y con quiénes sucede.

N Notar signos de la aparición de la ira, como la irritación, sentirse tenso, latidos o respiración acelerada.

G Guiarse a través de “rutinas de temperamento” las cuales pueden incluir:

- ▶ Distracción (p. ej, contar hasta 10).
- ▶ Tomar tres respiraciones lentas y profundas.
- ▶ Una frase personal (p. ej, “déjalo ir”, “estos sentimientos pasarán”).

E Extraerse a sí mismo de las situaciones. Tenga un lugar fijo al que ir o tomar un paseo rápido al aire libre si es posible.

R Registre cómo lo ha afrontado, qué ha funcionado y cualquier cambio en el comportamiento a lo largo del tiempo.

También es útil desarrollar estrategias para manejar niveles generales de estrés y frustración. Estas pueden incluir ejercicio regular, meditación, psicoterapia, escuchar música o entrenamiento de relajación. Un cambio en el estilo de comunicación también puede ayudar a manejar los arrebatos de ira.

Conectar con las personas

Las interacciones sociales ayudan a manejar el estrés, los sentimientos de depresión e incluso estimular el desarrollo del cerebro. Es importante para las personas reconectarse con sus roles sociales previos o considerar nuevos caminos para la participación social. Cuando el momento sea adecuado, pueden haber grupos locales a los que unirse y oportunidades para realizar trabajo de voluntariado.

El apoyo entre compañeros, al hablar con otras personas que han sido afectadas por la encefalitis, puede ser una manera positiva para dar sentido a los sentimientos y a los cambios en la vida. Las historias de otras personas pueden proporcionar la esperanza de que hay vida tras la encefalitis, al ofrecer consejos sobre las diferentes maneras de afrontar y encontrar sentido a la experiencia. Antes de leer, es importante considerar si el momento es adecuado. Los relatos pueden ser beneficiosos en una fase más tardía en la recuperación, que inmediatamente posterior a la experiencia de la encefalitis.

Retornar al trabajo de forma gradual

Las personas que están considerando volver al trabajo deben asegurarse de no volver muy pronto. Un retorno al trabajo antes de tiempo puede traer estrés, ansiedad y fatiga. Antes de volver al trabajo, es importante evaluar el impacto de cualquier secuela en las habilidades de los individuos para trabajar y la motivación para volver al trabajo tanto como el apoyo requerido por el empleador y los colegas. Otras opciones pueden ser una vuelta al trabajo de forma parcial, reentrenarse realizando diferentes trabajos o hacer trabajo de voluntariado.

Convértete en un experto y no tengas miedo de solicitar ayuda

Dado que las consecuencias son tan variables, no existe un camino único de recuperación/rehabilitación; adicionalmente, la disponibilidad de los servicios depende de la ubicación geográfica y de los medios económicos. Cada persona puede beneficiarse de convertirse en experto de su propia encefalitis y recuperación, utilizando consejos e información de profesionales, de servicios de apoyo como la Sociedad de Encefalitis u otras organizaciones benéficas dedicadas a la lesión cerebral, de familiares y de otras personas de su entorno.

Ser un miembro de la familia y/o un cuidador

Puede pasar mucho tiempo, quizás meses o años, antes de que sepas cuánto tu pariente o amigo se recuperará. En los primeros días, podrías no tener idea de qué depara el futuro, viviendo del día a día, manteniendo la mente abierta y con esperanza. Quizás te encuentres con que estás en duelo por la persona que solían ser, mientras que te puedes sentir feliz de que haya sobrevivido. Tal vez hay niños que educar, un trabajo que hacer, preocupaciones por las pérdidas de los ingresos. Adaptarse a las consecuencias de la encefalitis puede ser enormemente estresante para toda la familia.

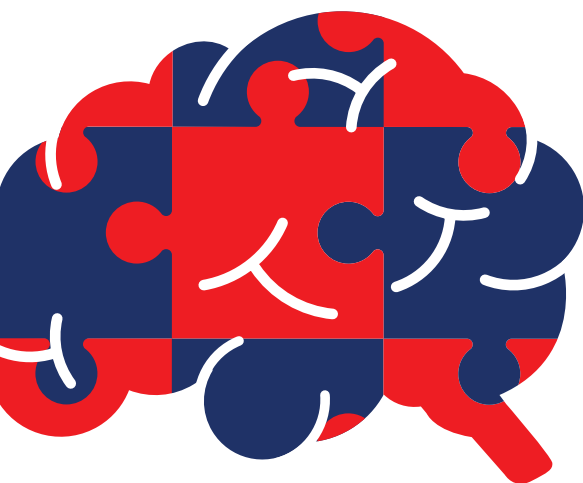
Puedes estar preguntándote qué servicios están disponibles para ayudarte y cómo acceder a ellos. Al tratar con las personas que prestan y planificación los servicios, asegúrate de que tengan en cuenta las necesidades de toda la familia y que las tomen en serio. Es posible que te sientas como si fueras una molestia o exigente. Sin embargo, los profesionales deben entender que lo mejor es que se apoye a la familia como un todo, y que se tengan en cuenta todas las necesidades individuales de sus miembros.

Si eres la persona principal que proporciona cuidado a alguien recuperándose de encefalitis, puedes repentinamente encontrarte con que los demás te llaman “el/la cuidador/a”, pese a que con anterioridad eras la esposa, esposo, padre, amigo/a o hijo/a de esa persona. Esto es probable que tenga un efecto significativo en ti, y tú también necesitarás ayuda. Es importante que no descuides tus propias necesidades como cuidador/a, tanto por tu propio bienestar como porque el apoyo apropiado (emocional, práctico e informativo) te proporciona la fortaleza necesaria para cuidar a tu familiar.

Los niños en las familias pueden ser afectados de distintas maneras dependiendo de su edad y el apoyo alrededor de ellos. Es importante entender el impacto en los niños al vivir con alguien que tiene necesidades considerables.

Aspectos que pueden ayudar

- ▶ Reconocer y aceptar diferentes sentimientos en las familias; asegurarse de que hay oportunidades para hablar sobre las cosas.
- ▶ Reúna tanta información como sea posible sobre la encefalitis y las dificultades específicas de su familiar.
- ▶ Ponte en contacto con otras personas/cuidadores de personas afectadas por la encefalitis; comparta experiencias que pueden ayudar a aliviar los sentimientos de soledad.
- ▶ Solicite ayuda emocional y práctica de organizaciones profesionales, familiares y amistades.
- ▶ Manténgase activo y sano.
- ▶ Esté preparado para ser flexible dado que las necesidades y expectativas pueden cambiar.
- ▶ No tenga miedo de decir no en algunas ocasiones, y evite actividades o personas que eleven innecesariamente sus niveles de estrés.
- ▶ Tómese una pausa encontrando una oportunidad de alivio.
- ▶ Dedique tiempo a usted mismo/a de vez en cuando, y realice algo que le guste y le haga sentirse relajado/a.



Obteniendo lo mejor de las reuniones/ asesoramientos con profesionales

Muchas personas se ponen nerviosas al hablar con quienes poseen un grado de control sobre sus vidas o de las vidas de aquellos que les importan (p. ej, doctores, terapeutas, gestores de casos, trabajadores sociales). Después de la encefalitis, se pueden presentar dificultades adicionales que usted o su ser querido pueden ahora enfrentar, tal vez con la comunicación o la memoria. A continuación, se ofrecen algunas recomendaciones para ayudarle a sacar el máximo provecho a sus reuniones.

Identifique sus dificultades

Mantenga un diario de todas sus dificultades, sus patrones y cómo afectan su vida. Si tiene malos y buenos días, asegúrese de incluir las dificultades de un mal día, incluso si la reunión/asesoría es en un buen día.

Construya buenas relaciones con los profesionales y organizaciones

Sea abierto sobre sus dificultades, fortalezas y sobre el apoyo que necesita. Si tiene dificultades para hacer o atender a reuniones debido a las secuelas de la encefalitis, que se enteren sobre aquello. Algunas veces, puede que tengas que ser persistente en preguntar por la ayuda de profesionales, pero no olvides hacerlo de manera educada.

Prepare sus reuniones

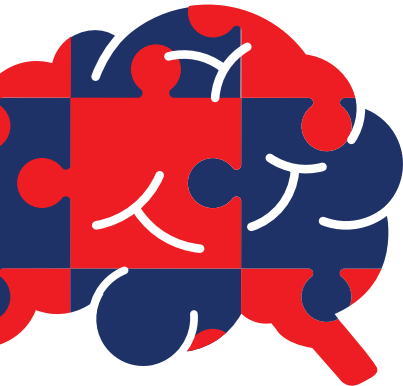
Asegúrese de saber dónde, con quién se reunirá y de qué se discutirá. Antes de las reuniones piense sobre qué le gustaría decir o llevar a la reunión (p. ej, su diario, una lista de su medicación, reportes médicos o un miembro de la familia/amigo para que le apoye moralmente o tome notas sobre las reuniones).

En la reunión

- ▶ Aténgase al tema; manténgase chequeando sus notas.
- ▶ Sea honesto.
- ▶ Escuche lo que se dice y tome notas.
- ▶ Pida que le expliquen, o que se lo escriban, en caso de no entender.
- ▶ Pregunte si puede tener algo de tiempo para pensar sobre cualquier decisión.
- ▶ Pregunte por alternativas sobre cualquier tratamiento.
- ▶ Mantenga un registro sobre todas sus reuniones.
- ▶ Puede solicitar que le envíen una copia de cualquier carta o correo enviado.
- ▶ Si es necesario, pida que otro momento y lugar sea organizado.
- ▶ Termine la reunión con amabilidad.

Si las cosas salen mal:

- ▶ No se enfade, respire profundamente y solicite un corto receso.
- ▶ No busque culpables, en lugar de eso, concéntrese en encontrar una solución.
- ▶ Diga que no está cómodo con las decisiones y pregunte por una segunda opinión.



La Sociedad de Encefalitis

La Sociedad de Encefalitis es una organización benéfica internacional dedicada a ayudar adultos y niños afectados por la encefalitis.

A grandes rasgos nuestro trabajo involucra:

- ▶ Proporcionar apoyo e información a todas las personas afectadas por la encefalitis en todo el mundo y a una variedad de profesionales y organizaciones de la salud, de la asistencia social y de la educación.
www.encephalitis.info/support
- ▶ Trabajar en colaboración junto a socios académicos y clínicos, para fomentar y conducir investigación de alta calidad en encefalitis y sus consecuencias, promoviendo altos estándares para diagnósticos, manejo y cuidado de los pacientes.
www.encephalitis.info/latest-research-on-encephalitis
- ▶ Generar conciencia sobre la encefalitis, sus consecuencias y la necesidad de mejorar los servicios organizando actos como el día mundial de la encefalitis el 22 de febrero de cada año.
www.worldencephalitisday.org



Otras organizaciones útiles

ALIANZA PARA LA ENCEFALITIS AUTOINMUNE

Con sede en Estados Unidos, representa a una comunidad de pacientes con encefalitis autoinmune, familiares y cuidadores.

www.aealliance.org

ALIANZA PARA EL TRATAMIENTO DE LA ENCEFALOPATÍA DE HASHIMOTO (STREAT)

Con sede en Estados Unidos, provee información y enlaces a una variedad de recursos para pacientes, médicos, cuidadores y otros interesados en la Encefalopatía de Hashimoto.

www.hesaonline.org

ASOCIACIÓN AMERICANA DE LA LESIÓN CEREBRAL

Posee como objetivo avanzar en la sensibilización, investigación, tratamiento y educación, para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por una lesión cerebral.

www.biausa.org

SYNAPSE AUSTRALIA

Ofrece una amplia gama de servicios que van desde la información y derivación hasta los servicios de consultoría, evaluación y planificación, con el objetivo de ayudar a las personas con una lesión cerebral a llevar una vida de calidad, basada en sus propias decisiones y elecciones.

www.synapse.org.au





ENCEPHALITIS
SOCIETY

Saving lives through research

Investigación en Encefalitis



La investigación sobre encefalitis es importante, y nos comprometemos a aumentar la cantidad de investigaciones en las que participamos y financiamos, para que las personas afectadas por la encefalitis puedan beneficiarse más pronto de los recientes avances científicos. Nos centramos en la investigación del diagnóstico temprano, las mejores maneras de tratar a las personas, la recuperación y la rehabilitación, puesto que sabemos que dichas áreas nos permiten mayores oportunidades para salvar vidas y reducir las probabilidades de lesiones cerebrales.

Una pequeña donación mensual para nuestras actividades de investigación y otros trabajos vitales puede suponer una gran diferencia para la vida de las personas afectadas por la encefalitis y sus familiares.

CÓMO TU DINERO HACE LA DIFERENCIA

£10 ayuda a financiar el "Resumen de los Avances en la Investigación de la Encefalitis" - nuestra guía de referencia para profesionales que trabajan con la encefalitis.

£35 contribuye a una hora del significativo trabajo para la vida de las personas de nuestro PhD miembro investigador.

£75 financia una plaza para investigadores noveles o médicos novatos en formación en nuestra "Conferencia sobre la Encefalitis para expertos internacionales".



www.encephalitis.info/donate

e: fundraising@encephalitis.info t: +44(0)1653 692583



ENCEPHALITIS SOCIETY

The brain inflammation charity

EQUIPO DE ASISTENCIA

+44(0) 1653 699599
support@encephalitis.info

ADMINISTRADOR

+44(0) 1653 692583
admin@encephalitis.info

PRESIDENTA

Professor Barbara A Wilson OBE

VICEPRESIDENTES





Richard Lockwood
Kika Markham
Baroness Anne McIntosh
Tom Naylor-Leyland
Tiggy Sutton
Robert Sutton

EMBAJADORES

Rebecca Adlington OBE
Mathew Bose
Tonia Buxton
Susannah Cahalan
Aliko Chrysochou
Simon Hattenstone
Charlotte Leeming

La Sociedad de Encefalitis

32 Castlegate, Malton,
North Yorkshire
YO17 7DT, United Kingdom
www.encephalitis.info

 @encephalitis
 /encephalitisociety
 The_Encephalitis_Society
 /company/the-encephalitis-society
 Youtube.com/EncephalitisSociety

La Sociedad de Encefalitis es el nombre operativo del Grupo de Apoyo de la Encefalitis. Organización benéfica registrada en Inglaterra y Gales No: 04189027
Caridad registrada en Inglaterra y Gales No: 1087843
Caridad registrada en Escocia No: SC048210

Este cuadernillo es una adaptación de la versión original: "Encephalitis: after-effects, recovery and rehabilitacion. Patient information booklet" y puede contener actualizaciones menores de la versión original.

Encephalitis: after-effects, recovery and rehabilitacion. Patient information booklet. 1° versión de marzo de 2018. © Copyright 2018 The Encephalitis Society.

