



ENCEPHALITIS
SOCIETY

The brain inflammation charity



¿Qué es la encefalitis?

CUADERNILLO INFORMATIVO PARA EL PACIENTE

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

¿Qué es la encefalitis?	1
Causas de la encefalitis	1
Síntomas de la encefalitis	2
Diagnóstico de la encefalitis	2
Tratamiento de la encefalitis	3
Las secuelas de la encefalitis	4
Recuperación y rehabilitación tras la encefalitis	5
Pérdida	6
Vacunación y orientación para viajes	6
Fuentes de información y apoyo	7
Glosario	8
La Sociedad de Encefalitis	9

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

Este cuadernillo es para las personas afectadas por la encefalitis, sus familiares, amigos y cuidadores. Entrega información clave sobre los síntomas, diagnóstico, tratamiento y las consecuencias de la encefalitis, con tal de ayudar a las personas a aceptar lo que les ha ocurrido y sepan qué esperar en el futuro. También ofrece información sobre vacunación y consejos para viajar. Información más detallada 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.neuropsicología.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.

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 profesionales del área de la salud.

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



Health & care
information
you can trust

The Information Standard



Certified
Member

¿Qué es la encefalitis?

La encefalitis es una inflamación del cerebro. Cualquier persona, a cualquier edad, puede contraer encefalitis. Existen alrededor de 6.000 casos cada año en Reino Unido y potencialmente cientos de miles por todo el mundo. En Estados Unidos hubo aproximadamente 250.000 pacientes ingresados a los hospitales con el diagnóstico de encefalitis en la última década.

Causas de la encefalitis

La inflamación de la encefalitis es causada por una infección que invade al cerebro (encefalitis infecciosa) o a través del sistema inmune que ataca al cerebro por error (postinfecciosa o encefalitis autoinmune). Los virus son la causa más común de encefalitis infecciosa (p. ej, el Virus del Herpes, Enterovirus, Virus del Nilo Occidental, Encefalitis Japonesa, Virus de La Crosse, Virus de San Luis, Virus de la Encefalitis Equino Occidental, Equino Oriental y Virus transmitidos por las garrapatas). Cualquier virus tiene el potencial para producir encefalitis, pero no todas las personas infectadas con estos virus desarrollarán encefalitis. En raras ocasiones, bacterias, hongos o parásitos pueden también causar encefalitis.

Algunas encefalitis de tipo autoinmune, tales como la Encefalomiелitis Aguda Diseminada (EAD), son causadas por una infección, en tal caso es utilizado el término “encefalitis postinfecciosa”. Otras formas de encefalitis autoinmune se asocian a hallazgos de anticuerpos específicos en la sangre como el complejo CKVD (anti-LGI1 y Caspr2), receptores de NMDA, GAD, AMPA y anticuerpos GABA. Los anticuerpos, también llamados inmunoglobulinas, son grandes proteínas en forma de Y que identifican y ayudan a eliminar antígenos extraños tales como los virus y bacterias. En la mayoría de los casos se desconoce la razón del porqué el sistema inmune produce estos anticuerpos en las personas con encefalitis autoinmune. A veces un tumor (benigno o canceroso) puede generar el anticuerpo.

En aproximadamente la mitad de los pacientes, la causa de encefalitis no logra hallarse a pesar de la examinación exhaustiva de las pruebas de laboratorio.

Síntomas de la encefalitis

La encefalitis infecciosa suele comenzar con un “malestar gripal” o dolor de cabeza, seguido de síntomas más graves horas a días, o a veces semanas más tarde. El hallazgo más complejo es una alteración del nivel de la conciencia. Esto puede variar desde confusión leve o somnolencia, hasta la pérdida de conciencia y coma. Otros síntomas incluyen **alta temperatura, convulsiones (ataques epilépticos), sensibilidad a las luces brillantes, dificultades del habla o falta de coordinación del movimiento, cambios sensoriales, rigidez del cuello o comportamiento inusual.**

La encefalitis autoinmune a menudo tiene un inicio más prolongado. Los síntomas varían dependiendo del tipo de anticuerpo relacionado con la encefalitis, pero pueden incluir: **confusión, cambios de la personalidad o del comportamiento, ideas delirantes (psicosis), trastornos del movimiento, convulsiones, alucinaciones, pérdida de memoria o alteraciones del sueño.**

Diagnóstico de la encefalitis

A menudo los síntomas por sí solos no son suficientes para distinguir entre las muchas enfermedades que pueden imitar a la encefalitis. Por lo tanto, los médicos realizan una variedad de pruebas hospitalarias, tales como; punción lumbar (punción espinal), neuroimágenes (tomografía computarizada TC o imágenes por resonancia magnética-IRM), electroencefalograma (EEG) y varias pruebas de sangre. En ocasiones, algunas de las pruebas no pueden ser tomadas inmediatamente debido al estado de salud del paciente (p. ej, el paciente está agitado). No obstante, es importante que las indagaciones se lleven a cabo lo antes posible ya que **un diagnóstico oportuno reduce la mortalidad y mejora el pronóstico.**

Tratamiento para la encefalitis

El tratamiento para pacientes con encefalitis tiene dos objetivos. En primer lugar, el paciente recibirá tratamiento específico para la causa de su encefalitis: antivirales para encefalitis de tipo viral (p. ej, Aciclovir para Encefalitis por el Virus de Herpes Simple, antibióticos para aquellas de tipo bacteriana y medicamentos inmunomoduladores para encefalitis autoinmunes (p. ej, esteroides, inmunoglobulina intravenosa, intercambio de plasma. Para algunos tipos de encefalitis no hay un tratamiento específico dirigido a la causa (p. ej, Encefalitis del Nilo Occidental. En segundo lugar, el tratamiento está orientado a los síntomas y complicaciones derivadas de la encefalitis (p. ej, convulsiones, agitación y para apoyar al paciente mientras no sea capaz de realizar sus funciones corporales habituales (p. ej, ventilación, inserción de una sonda urinaria o una de alimentación.

Algunos de los medicamentos (p. ej, esteroides tienen posibles efectos secundarios, pero también importantes beneficios. En cada paciente la relación riesgo-beneficio puede variar, por lo que la elección del tratamiento depende de cada caso individual. Es importante que **el tratamiento sea iniciado con prontitud, algunas veces antes de que una causa definitiva sea encontrada, ya que la demora en el tratamiento puede estar asociada a resultados adversos.**

En algunos casos, un paciente puede ser colocado en un coma inducido, el cual es un coma temporal provocado por una dosis controlada de medicamentos para apagar el cerebro y conceder tiempo para recuperarse de la inflamación causada por la encefalitis. Los médicos deciden la duración del coma dependiendo de la extensión de la lesión y la forma en que reacciona el paciente.

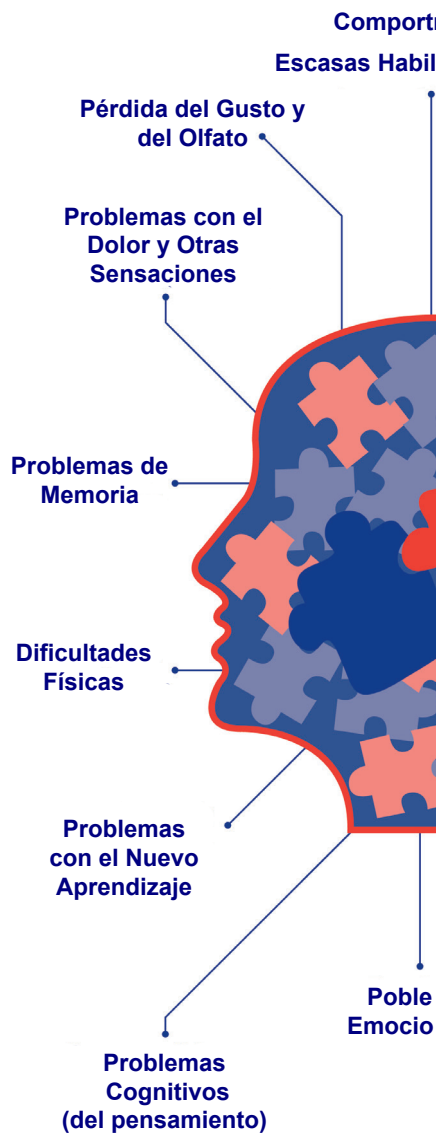
Durante y después de la fase aguda de la encefalitis, el paciente puede estar inusualmente poco cooperativo, agresivo e incluso violento (estado confusional agudo). Durante este tiempo el paciente no es consciente de su comportamiento, ni del impacto que este tiene en aquellos que le rodean, ni es capaz de controlarlo. Cuando se está en este estado, los pacientes se benefician de un entorno de “baja estimulación”. Esto significa un ambiente tranquilo en el cual se minimicen los ruidos (p. ej, de la televisión o del teléfono y las visitas de otras personas.

Las secuelas de la encefalitis

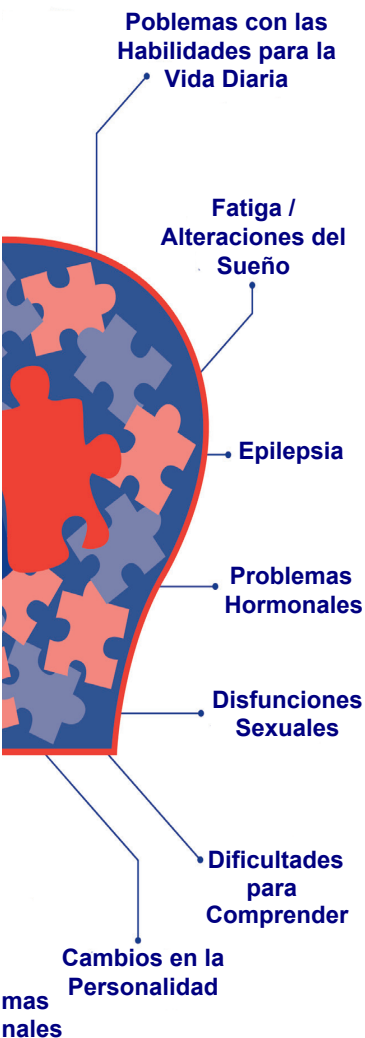
Las células nerviosas (neuronas) pueden resultar dañadas o destruidas y este daño es conocido como una lesión cerebral adquirida (LCA). **No habrá dos personas afectadas que tengan las mismas consecuencias.** Los efectos de la encefalitis pueden ser prolongados.

En los niños, las lesiones a las partes del cerebro que no están desarrolladas al momento de la enfermedad, pueden manifestarse más tarde en la vida, tiempo después de la enfermedad con encefalitis.

Se ha mencionado cansancio, dolores de cabeza recurrentes, dificultades con la memoria, concentración, equilibrio, cambios de humor, agresión, tosquedad, epilepsia, problemas físicos (debilidad en un lado del cuerpo, pérdida de sensibilidad, del control de las funciones corporales y del movimiento), problemas del habla y del lenguaje, reducción de la velocidad y reacción del pensamiento, cambios en la personalidad y en la capacidad para funcionar día a día, problemas con los sentidos y las hormonas. No se debería subestimar el impacto potencial en las relaciones sociales y familiares. Volver al trabajo y a la escuela puede ser difícil.



ambiente Inapropiado y
Habilidades Sociales



© The Encephalitis Society 2014

Recuperación y rehabilitación tras la encefalitis

El cerebro tarda mucho más tiempo en recuperarse de una lesión que otras partes del cuerpo como los músculos, los huesos y la piel. La recuperación puede ser un proceso largo y lento, y no debería ser apresurado. El objetivo principal de la rehabilitación es ayudar a la persona afectada por encefalitis a desarrollar nuevas habilidades, hábitos y estrategias para afrontar las dificultades restantes. Dependiendo de la naturaleza de los problemas de la persona, la rehabilitación puede abarcar desde programas residenciales hasta servicios domiciliarios. Las necesidades de cada paciente son únicas y múltiples. **El aporte de varios profesionales, adaptado a las necesidades individuales de cada persona es necesario** (neuropsicólogos, psicólogos educacionales, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psiquiatras, nutricionistas y/o especialistas en enfermería).

Adaptarse a los problemas que deja la encefalitis puede ser potencialmente angustiante y desafiante para todos los involucrados. A diferencia de otras partes del cerebro, no puedes ver la lesión cerebral ni al cerebro repararse. Las personas dan por hecho que todo ha vuelto a la normalidad, cuando en realidad, algunas áreas están todavía en recuperación. **La encefalitis puede ser descrita como una discapacidad invisible, la cual afecta no solo a una persona, sino a toda una familia.** Puede ser necesario el apoyo emocional para toda la familia.

Pérdida

Desafortunadamente, a pesar de los avances en los tratamientos específicos y de mayor apoyo (es decir, el manejo en cuidados intensivos), la encefalitis todavía tiene una alta tasa de mortalidad (10-30%) dependiendo de la causa y el curso de la enfermedad. El curso rápido de la encefalitis puede ser abrumador. El dar cuenta que los medicamentos actuales, el manejo médico y el equipo sofisticado son, en algunas ocasiones, insuficientes para tratar la enfermedad favorablemente, es aterrador. Las familias que sufren una pérdida suelen a menudo quedar conmocionadas y traumatizadas. Puede ser necesario el apoyo de la familia, amistades, un terapeuta, un médico u organizaciones de voluntariado.

Vacunación y orientación para viajes

Con el creciente número de personas viajando a nivel mundial, es importante destacar el **riesgo de la encefalitis infecciosa** y sus medidas preventivas. La encefalitis transmitida por mosquitos (Encefalitis Japonesa, del Nilo Occidental y por el Virus del Dengue), la encefalitis transmitida por garrapatas y la encefalitis rábica pueden ser prevenidas tomando las medidas adecuadas cuando se viaja por zonas con alta incidencia de estas enfermedades:

- Evitar picaduras usando un repelente para insectos que contenga N,N-Dietil-meta-toluidina (DEET), llevando ropa apropiada y camas con mosquiteros.
- Vacunarse, si es posible (p. ej, contra la Encefalitis Japonesa, la Encefalitis transmitida por las garrapatas y la rabia).
- La eliminación adecuada y oportuna de la garrapata en caso de mordedura.
- Buscar atención médica inmediata tras la mordida en caso de rabia.

Es recomendable que consulte con su médico tratante si necesita alguna vacuna antes de su viaje.

Fuentes de información y apoyo

LA SOCIEDAD DE ENCEFALITIS

Con sede en Reino Unido, entrega información y ayuda a personas afectadas por cualquier tipo de encefalitis, sus familiares y amistades; entrega información y oportunidades de formación para profesionales de la salud y de la asistencia social; sensibiliza sobre esta enfermedad; conduce y promueve la investigación.

www.encephalitis.info

ALIANZA DE 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 (SREAT)

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

www.hesaonline.org

LA FUNDACIÓN CONTRA LA ENCEFALITIS DEL RECEPTOR NMDA

Con sede en Canadá, fomenta la sensibilización, entrega soporte y recauda fondos para la investigación comprometida hacia la comprensión, y el fin de esta y otras enfermedades relacionadas.

www.antinmdafoundation.org



Glosario

MEDICAMENTOS ANTIVIRALES

Medicamentos utilizados para el tratamiento de infecciones virales impidiendo la multiplicación del virus.

COMA

Un estado de inconsciencia en el que una persona no responde y no puede ser despertada.

TOMOGRAFÍA COMPUTARIZADA DEL CEREBRO

Es un escáner cerebral que utiliza un equipo de rayos X especiales para crear imágenes detalladas de tu cerebro.

ELECTROENCEFALOGRAFÍA

Un procedimiento que consiste en colocar unos sensores especiales en la cabeza llamados electrodos, que miden y registran la actividad eléctrica del cerebro.

INMUNOGLOBULINA

Un producto sanguíneo que se administra en la vena en forma de goteo que puede ayudar a regular la hiperactividad del sistema inmune.

MEDICAMENTOS INMUNOMODULADORES

Medicamentos utilizados para reducir la respuesta del sistema inmune.

IMÁGENES DE RESONANCIA MAGNÉTICA DEL CEREBRO

Un escáner cerebral que utiliza fuertes campos magnéticos y ondas de radio para crear imágenes de tu cerebro.

INTERCAMBIO DE PLASMA

Se extrae parte de la sangre desde la vena de una persona, se separa la parte de plasma de la sangre (el cual contiene anticuerpos) y se sustituye por plasma nuevo. Este se vuelve a introducir en la vena mediante un goteo.

PSICOSIS

Cuando percibes o interpretas la realidad de una manera muy diferente en comparación a las personas que te rodean.

PUNCIÓN ESPINAL (PUNCIÓN LUMBAR)

Procedimiento que consiste en pasar una aguja bajo anestesia local, entre dos huesos de la columna vertebral en la base de tu espina para recoger líquido cerebroespinal (LCR).

ESTEROIDES

Medicamentos utilizados para reducir la inflamación.

La Sociedad de Encefalitis

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

A grandes rasgos nuestro trabajo involucra:

- Proporcionar apoyo e información a todas las personas afectadas por encefalitis en todo mundo y a una variedad de profesionales y organizaciones de la salud, de la asistencia social y de la educación.
- Trabajar en colaboración junto a socios académicos y clínicos, para promover y conducir investigación de alta calidad en encefalitis y sus consecuencias, promoviendo altos estándares para el diagnóstico, manejo y cuidado de pacientes.
- 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.



Agradecimientos

La Sociedad de Encefalitis desea agradecer a los patrocinadores que apoyaron la producción de este material.



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
Alikì 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 con el número: 04189027
Caridad registrada en Inglaterra y Gales No: 1087843

Este cuadernillo es una adaptación de la versión original: "What is encephalitis? Patient information booklet" y puede contener actualizaciones menores de la versión original.

What is encephalitis? Patient information booklet. 1º versión de julio de 2017. © Copyright 2017 The Encephalitis Society.

