

## Pautas para la recuperación

Por la doctora Ava Easton, Sociedad de Encefalitis y revisado por Alina Ellerington, Sociedad de Encefalitis.

El pronóstico a largo plazo para las personas afectadas por la encefalitis varía considerablemente. En algunas instancias, las personas superan la enfermedad con pocas o ninguna consecuencia. En otras, las personas poseen distintos grados de dificultades a lo largo de la vida. Algunas de esas personas son dadas de alta en unidades de rehabilitación, otras en su hogar tras haber sido derivadas a servicios comunitarios, mientras que otros son dados de alta en el hogar sin un plan de seguimiento o con derivaciones pendientes.

### ¿Cuánto tiempo toma la recuperación?

La recuperación de la encefalitis puede tomar tiempo. Inicialmente, la recuperación puede ser rápida pero suele no ser completa. La recuperación posterior se produce de manera más lenta, a lo largo de un periodo de meses, e incluso años. Las personas son diferentes. No habrá dos casos de encefalitis que tengan consecuencias idénticas y las personas se recuperan a ritmos diferentes.

No es inusual que los problemas se presenten usualmente en el hogar al intentar volver a la vida normal. Algunos de estos aspectos pueden ser sutiles cuando se está en el hospital, y quizás ignorados o no percibidos en aquel momento por la familia y/o los profesionales. El peligro es que estos problemas pueden ser erróneamente atribuidos a factores como el “estrés”, en lugar de los complejos efectos asociados a la lesión cerebral.

La encefalitis puede afectar a toda la familia. Aceptar los problemas restantes puede ser bastante angustiante y desafiante para todos los implicados. La persona que conociste, o quien eras tú puede haber cambiado, y la persona en la que ellos se han convertido, o en la que tú te has convertido, puede presentarse con una serie de problemas. El impacto de la encefalitis será diferente para cada individuo, lo que depende de la parte del cerebro afectada, la personalidad, el estado de salud emocional y físico previo a la enfermedad, y la red de apoyo social (familiares y amistades).

### Descansando y regulando las actividades

La recuperación puede verse favorecida por un calendario estructurado, en donde las actividades de corta duración (físicas y mentales) van seguidas de un descanso. Al principio, los periodos de descanso deben ser largos y los de actividad cortos. A medida que se lleva a cabo la recuperación, las actividades pueden volverse más largas y los descansos más cortos. Lleve un diario que le ayude a controlar sus actividades, los periodos de descanso y sus síntomas/sensaciones, lo que también puede ayudarte a comprender tu viaje a través de la encefalitis y a explicarlo a los profesionales médicos si es necesario.

Para más información elaborada por la Sociedad de Encefalitis – **Manejando la fatiga tras la encefalitis**- está disponible en nuestro sitio web ([www.encephalitis.info](http://www.encephalitis.info)) o a nuestro servicio de asistencia ([support@encephalitis.info](mailto:support@encephalitis.info)).

### Buena nutrición

Una dieta sana es beneficiosa para tu recuperación tras la encefalitis. Tu estado emocional, habilidades cognitivas y comportamentales pueden ser afectadas por lo que comes. Incluso, tras una lesión cerebral, la ingesta de calorías puede incrementarse, y es importante comer comida rica en nutrientes. Beba abundante agua y evite el alcohol, azúcar, productos con grasas saturadas, comida salada y también mucha cafeína. La deficiencia en la ingesta de algunos nutrientes puede impactar en el funcionamiento cerebral. Vitaminas (A, B, B1, B6, B12, E,

ácido fólico) y minerales (hierro, magnesio, selenio, zinc) que son importantes se encuentran en productos como vegetales, frutas, cereales, carnes magras, aves, pescado, frijoles, legumbres y productos lácteos.

### **Información fiable y referencia a servicios adecuados.**

En el Reino Unido, 80% del público general no sabe qué es la encefalitis. Es importante que la persona afectada y sus familiares/cuidadores sepan sobre esta enfermedad y sus posibles consecuencias, y comprendan el impacto que tiene en sus vidas. Puede solicitar información fiable sobre la enfermedad para compartir con otras personas a La Sociedad de Encefalitis.

Los detalles específicos sobre las dificultades de una persona y lo que se puede hacer para satisfacer sus necesidades, pueden ser obtenidos de profesionales como el resultado de diversas evaluaciones (por ejemplo, neuropsicólogos, neuropsiquiatras, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales). El médico general o el neurólogo puede hacer derivaciones a estos profesionales.

Puede ser bastante útil la información adicional desarrollada por la Sociedad de Encefalitis – “[Guía para la lesión cerebral adquirida y encefalitis para médicos generales](#)”. Solicita una copia impresa a nuestra oficina (detalles abajo) y llévala a su médico de cabecera.

### **Conectar con las personas**

La interacción social puede ayudar a manejar el estrés y los sentimientos de depresión. Incluso puede estimular el desarrollo del cerebro. Es importante para las personas reconectarse con sus roles sociales previos. Si los patrones de amistad cambian tras la encefalitis, es importante considerar nuevas formas de participación social. Cuando el momento es adecuado, pueden haber grupos locales a los que unirse y oportunidades para realizar trabajo de voluntariado. Asociaciones grupales, por ejemplo, un equipo deportivo, el coro o el club de lectura, actúan como recursos de apoyo práctico y/o emocional. Convertirse en un voluntario de la Sociedad de Encefalitis es una manera útil de reincorporarse a la vida social, conectar con otras personas y aprender nuevas habilidades ([www.encephalitis.info/volunteer](http://www.encephalitis.info/volunteer)).

El apoyo entre compañeros, a través de la conversación con otros que han sido afectados por la encefalitis, puede ser una manera positiva de dar sentido a los sentimientos y a los cambios en la vida. También suele ser útil leer historias de quienes han sufrido la encefalitis. Los relatos de otras personas pueden dar esperanza de que hay vida después de la encefalitis, al proporcionar consejos sobre diferentes formas de afrontarla y encontrar sentido a la experiencia. Algunas personas prefieren no leer historias. Siempre existe un riesgo de que la historia no sea lo que las personas esperan o que las personas experimenten sentimientos negativos sobre su propia recuperación después de leer esa historia. Por lo tanto, es importante considerar si es el momento adecuado. Los relatos pueden ser beneficiosos en una fase más tardía de la recuperación que en el momento inmediatamente posterior a experimentar la encefalitis.

Tal vez quieras ponerte en contacto con otros afectados a través de nuestro “Plan de conexión”, el equipo de voluntarios de apoyo a la encefalitis o participar en nuestros eventos y actividades ([www.encephalitis.info/how-we-help](http://www.encephalitis.info/how-we-help)).

### **El futuro**

La Sociedad de Encefalitis está al tanto de algunas sorprendentes historias de recuperación. Algunas personas descubren nuevas habilidades e intereses y sienten que este evento que les cambió la vida les ha sido realmente beneficioso para ellos. Como dijo uno de nuestros miembros: “El tiempo ha sido un gran sanador en mi recuperación”. Sin embargo, si tienes dificultades, el apoyo de la familia y las amistades, la derivación a profesionales y el asegurarse de que se dispone de toda la ayuda financiera y social a la que se tiene derecho, puede marcar toda la diferencia.

Nuestro Manual Neuro-jurídico ([www.encephalitis.info/legal-advice](http://www.encephalitis.info/legal-advice)) puede ayudarle a entender y tratar con algunos asuntos jurídicos y sociales.

Para información más detallada de las secuelas y recuperación tras la encefalitis, consulte nuestro cuadernillo: [Encefalitis: secuelas, recuperación y rehabilitación](http://www.encephalitis.info/encephalitisafter-effects-recovery-and-rehabilitation) ([www.encephalitis.info/encephalitisafter-effects-recovery-and-rehabilitation](http://www.encephalitis.info/encephalitisafter-effects-recovery-and-rehabilitation)).

## Experiencias de las personas

Hemos preguntado a nuestros amigos de las redes sociales un consejo para alguien que acaba de empezar a recuperarse de la encefalitis. Esto es lo que dijeron. Pero recuerda, cada persona es diferente, y por lo tanto, también lo es su enfermedad y su recuperación. Consigue un montón de información y consejos, pero opta por lo que te funcione a ti.

*“No te apresures y toma un día a la vez”.*

*“Con la recuperación busca ayuda de un profesional médico. Entender realmente lo que era diferente sobre mí, eventualmente me ayudó a reconciliarme y reconstruirme”.*

*“Intenta ser paciente y amable contigo mismo, no esperes demasiado en poco tiempo. Acepta toda la ayuda que se te ofrezca. Duerme tanto lo que tu cuerpo te diga que necesita y trata de aceptar tu nueva normalidad, un día a la vez. La recuperación no siempre es en línea recta, puede haber retrocesos y avances”.*

*“Sé paciente, no te fuerces a ti mismo demasiado pronto. Tu cerebro necesita tiempo y descanso para sanar lo mejor posible. Si sufres de pérdida de memoria, lleva un diario, pon alarmas en tu teléfono, y la repetición realmente ayuda a activar la memoria. No rechaces la ayuda, el apoyo significa el mundo para ti. Sobre todo, mantente fuerte y decidido”.*

*“Busca el apoyo de personas que sepan de lo que están hablando, no muchos profesionales de la salud conocen la encefalitis, así que no des por sentado que saben de lo que están hablando. Nunca te sientas mal por preguntar. Date tiempo y no mires demasiado hacia delante, dado que el viaje de cada persona es diferente”.*

*“Nunca te rindas”.*

*“Tómate tu tiempo... no te apresures en tratar de recuperarte para los demás – Recupérate a tu propio ritmo”.*

*“Sigue creyendo que las cosas mejorarán. Puedes ser diferente a antes de la encefalitis, pero todavía puedes tener una gran vida”.*

*“Aprecia que la vida será diferente, que probablemente habrás cambiado respecto a la persona que eras y que la recuperación es una maratón no una carrera de velocidad”. Toma recomendaciones de la Sociedad (de Encefalitis) y si puedes, de otras personas que hayan padecido la enfermedad”.*

*“No estás solo, hay una gran familia esperando para decirte “hola”. Tómate tu tiempo y no tengas miedo de preguntar, sin importar lo tonto parezca”.*

*“Mantente fuerte sin importar lo que pase... sigue diciéndote a ti mismo “no me rindo”.*

*“Asume que por cada dos pasos que das hacia adelante, puedes sentir que todavía estás dando un paso atrás. Después de un tiempo estarás dando 3 pasos adelante, luego 4... Pero... puedes encontrarte todavía dando un paso atrás. Es totalmente normal que sea así. “Solo sigue adelante”.*

*“Toma tiempo recuperarse, a si que no hay que apresurarse a volver a la escuela o al trabajo. Todos los implicados deben tener en cuenta el mal genio y los ocasionales arrebatos emocionales, ya que los pacientes pueden ser incapaces de evitar ese comportamiento y necesitan nuestro apoyo. Comprender que algunos amigos pueden no entenderlo. La gente maneja las cosas de forma diferente”.*

*“Está bien estar asustado, te encontrarás a ti mismo, pero puede llevar tiempo”.*

*“La aceptación de tu condición es clave”.*

## La perspectiva de tu cerebro

Los párrafos siguientes extraídos de “Una Carta de tu Cerebro”, de Stephanie St. Claire, publicados en el sitio web de la Asociación de Daño Cerebral de Carolina pueden ayudarte a comprender lo que ocurre con tu cerebro después de la encefalitis.

*“A medida que pasa el tiempo y tú y yo nos sentimos cada vez mejor, la gente, incluso los médicos, te dirán que estamos bien, que “es hora de seguir con la vida”. Eso suena bien para mí y probablemente incluso mejor para ti. Pero antes de que salgas corriendo a ese gran mundo, necesito que me escuches, que me escuches de verdad. No me dejes de lado. Cuando me meta en problemas necesitaré tu ayuda más que nunca.*

*Sé que quieres creer que vamos a ser los mismos. Haré todo lo posible para que así sea. El problema es que demasiadas personas en nuestra situación se impacientan y tratan de apresurar el proceso de curación; o cuando sus cerebros no pueden recuperarse del todo lo niegan y, en lugar de adaptarse, obligan a sus cerebros a funcionar de formas que ya no son capaces. Algunas personas incluso fuerzan a sus cerebros hasta que colapsan, y peor... Estoy asustado. Tengo miedo de que tú me harás eso.*

*Por favor, no te avergüences ni sientas culpa, ni vergüenza por mí. Estamos bien. Hemos llegado hasta aquí. Si trabajas conmigo podemos llegar incluso más lejos. No puedo decir hasta dónde. No haré ninguna promesa falsa. Solo puedo prometerte esto, que haré lo mejor que pueda.*

*Lo que necesito que hagas es lo siguiente: como ninguno de los dos sabemos qué tanto me he lastimado (las cosas todavía están un poco borrosas para mí), ni cuánto me recuperaré, ni lo rápido que lo haré, por favor ve l-e-n-t-a-m-e-n-te cuando comiences a intentar retomar tu vida. Si te doy un dolor de cabeza, te hago sentir mal de tu estómago, o te hago sentir inusualmente irritable, confuso, desorientado, temeroso o que te estás excediendo; estoy tratando de llamar tu atención de la única manera que puedo. Detente y escúchame.*

*Con amor, tu cerebro herido”.*

---

Aviso de responsabilidad: intentamos asegurar que la información sea fácil de entender, precisa y lo más actualizada posible. Si desea más información sobre el material de origen y las referencias que el autor ha utilizado para escribir este documento, póngase en contacto con la Sociedad de Encefalitis. Ninguno de los autores de este documento ha declarado algún conflicto de intereses que pueda surgir por ser nombrado como un autor de este documento.

---

## Apoye nuestra información

Con nuestro apoyo, nadie tiene que enfrentarse solo a la encefalitis. Nuestros consejos e información están disponibles de forma gratuita para todos los afectados, pero estamos realmente agradecidos cuando los colaboradores se sienten capaces de contribuir un poco al coste de estos recursos. Por favor, haga una donación hoy visitando [www.encephalitis.info/donate](http://www.encephalitis.info/donate) o envíe un mensaje de texto con la palabra DOCTOR al 70085 para donar 5 libras.

## ¡Gracias!

---

La Sociedad de Encefalitis, 32 Castlegate, Malton, North Yorkshire, YO17 7DT, UK

**Administración:** +44 (0) 1653 692583 **Soporte:** +44 (0) 1653 699599

**Email:** [mail@encephalitis.info](mailto:mail@encephalitis.info) **Sitio Web:** [www.encephalitis.info](http://www.encephalitis.info)

La Sociedad de Encefalitis es el nombre operativo del Grupo de Apoyo de la Encefalitis. Sociedad Benéfica Registrada en Inglaterra y Gales No: 1087843. Sociedad Benéfica Registrada en Escocia No: SC048210.

Sociedad Benéfica Registrada en Inglaterra y Gales con el número: 04189027

**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.