



Guía del paciente para la
**RECUPERACIÓN DEL TRATAMIENTO
del Aneurisma Cerebral**



Introducción	2	Cuidadores	13
Cambios físicos	4	Reincorporación al trabajo	14
Memoria	8	Claves para la recuperación	15
Emociones	9	Registro diario	16
Depresión	11	Apoyo	17

Recuperación - Introducción

Tener un aneurisma cerebral y someterse a un tratamiento es un evento importante en la vida, que continúa aún después de recibir el alta hospitalaria. Es posible que se presenten cambios psicológicos y físicos, que pueden ser leves o significativos, a corto o largo plazo. La recuperación de aquellos pacientes que han tenido una hemorragia subaracnoidea tiende a ser más prolongada y más difícil que la de quienes no han sufrido la ruptura de un aneurisma. Las personas de edad avanzada o con problemas médicos crónicos también pueden tener una recuperación más lenta. Es posible que algunas personas necesiten rehabilitación. Otros pacientes pueden cuidarse solos después de un período breve de recuperación. Es importante recordar que cada situación es única y los tiempos de recuperación varían.

Una de las preguntas más frecuentes que tienen los supervivientes de un aneurisma cerebral y sus familiares es: “¿Cuánto falta para recuperarme?”. Lamentablemente, es imposible predecir cuánto tiempo llevará la recuperación, ni siquiera qué grado de mejoría habrá en realidad.

Las probabilidades de recuperación serán mayores si el superviviente y su familia mantienen las esperanzas, aun en el caso de un proceso de recuperación prolongado. Un famoso precursor de la rehabilitación, el Dr. George Prigatano, dice con frecuencia a sus pacientes: “Si el cerebro está vivo, puede aprender”. Recuérdese lo siguiente: el cerebro puede aprender nuevas habilidades durante toda la vida.

“Tenga fe en que la vida merece vivirse, y su fe ayudará a hacerlo realidad”. -William James

A partir de este momento su vida ha cambiado; no necesariamente para mal, pero sí ha cambiado de varias maneras, algunas evidentes y otras sutiles. Este largo viaje puede ser más fácil con el apoyo de sus proveedores de atención médica, familiares y amigos, pero lo que es más importante, con su fortaleza interior y valentía para sobrevivir.

Los pacientes que se recuperan del tratamiento de un aneurisma atraviesan muchos cambios físicos y emocionales. Este folleto incluye los cambios más frecuentes y algunas sugerencias sobre cómo sobrellevarlos. Sin embargo, recuerde que deberá hablar de sus preocupaciones acerca de problemas individuales con su médico o proveedor de atención médica.



Posibles deficiencias: a corto y a largo plazo

Los supervivientes de aneurismas cerebrales podrían sufrir deficiencias a corto y/o largo plazo como resultado de una ruptura o un tratamiento complejo. En muchos casos, estas deficiencias desaparecen con el tiempo. El proceso de recuperación es prolongado, y comprender el grado de deficiencias que produjo este trauma puede llevar semanas, meses e incluso años.

Los supervivientes deberían someterse a una evaluación neurológica por parte de un neuropsiquiatra o neuropsicólogo para determinar su grado de funcionamiento cognitivo y problemas relacionados. En muchos casos, los pacientes recurren a terapeutas físicos, ocupacionales y del habla para que los ayuden a recobrar sus funciones normales.

En el caso de supervivientes de hemorragias subaracnoideas, las deficiencias físicas y neurológicas son mayores, más notorias y requieren un período de recuperación más prolongado. Algunos, pero no todos los supervivientes de una hemorragia subaracnoidea (HSA) podrían sufrir lo siguiente:

- Accidente cerebrovascular
- Cefalea o dolor de cabeza crónico
- Ceguera parcial o total
- Deficiencias de la visión periférica
- Problemas de procesamiento cognitivo
- Complicaciones del habla
- Problemas de la percepción
- Incoherencias en el comportamiento
- Pérdida del equilibrio y la coordinación (aneurisma del tronco encefálico/aneurismas cerebelosos)
- Disminución de la concentración
- Dificultades con la memoria a corto plazo
- Fatiga

La mayoría de estas deficiencias disminuyen con el tiempo y con ayuda terapéutica. Muchos pacientes se recuperan y recobran la mayoría de sus funciones. Los pacientes con hemorragias más intensas podrían sufrir efectos más graves y prolongados.

Cada paciente presenta un conjunto único de dificultades. Trabaje con sus familiares para que lo ayuden a reconocer sus fortalezas y debilidades. A veces, los familiares que lo ven a diario son los que más notan las deficiencias leves.

Ellos pueden ser sus ojos y oídos, así como ayudarlo a comprender mejor cómo sobrellevar estas sutiles diferencias.

Muchas de las deficiencias “de fondo” que son menos sutiles tienden a durar más tiempo, lo cual se hace difícil para los supervivientes. Tenga paciencia y hable con su terapeuta o médico sobre cómo lidiar con estas dificultades.

Cambios físicos

Neurológicos

Deficiencias específicas: Los supervivientes pueden presentar debilidad y/u otras deficiencias debido a una hemorragia subaracnoidea o complicaciones durante la hospitalización. Algunas deficiencias comunes son: debilidad en brazos o piernas, problemas para hablar, dificultades para caminar y mantener el equilibrio y problemas de memoria. Algunas de estas son muy evidentes y pueden interferir considerablemente en el funcionamiento diario. Otras deficiencias son únicamente notorias para el paciente o sus familiares. Sin embargo, hay otras deficiencias, como los problemas cognitivos, que pueden ser bastante sutiles y pasar inadvertidas hasta que uno intenta regresar al trabajo.

Muchas de estas deficiencias mejoran con el tiempo, pero la terapia física, ocupacional y del habla pueden ser de gran utilidad, y se las debe tener en cuenta aunque las deficiencias sean leves. Las dificultades persistentes con la memoria y la cognición pueden representar un desafío. Obtener la evaluación de un neuropsicólogo es muy útil para determinar las causas y la magnitud del problema.

En la mayoría de las personas, el tiempo de reacción es más lento durante la recuperación, al menos durante algún tiempo. No es seguro conducir en estas circunstancias. Siga la recomendación de su médico sobre en qué momento puede volver a conducir. Esto depende de cada persona. Si tiene algún problema de memoria/ cognitivo o visual, u otro problema físico, no debe intentar conducir. El Departamento de Vehículos Motorizados ofrece pruebas para determinar si puede volver a conducir.

Problemas visuales: Algunos pacientes tienen problemas específicos de la vista debido a la ubicación del aneurisma. Otros tienen problemas para enfocar o visión borrosa como consecuencia de la hemorragia subaracnoidea. Los problemas de enfoque y visión borrosa son comunes y tienden a mejorar con el tiempo. Si los problemas visuales no mejoran, comuníquese con su médico. Consultar a un neurooftalmólogo podría resultar de utilidad.

Pérdida del gusto y/o del olfato: Los pacientes con frecuencia manifiestan que hay cambios en su sentido del gusto y/o del olfato. Si se produjo la ruptura del aneurisma, es posible que las deficiencias en el gusto y el olfato se deban a la sangre que irrita los



nervios que controlan estos sentidos. Si no se produjo la ruptura del aneurisma, puede que se presenten estas mismas deficiencias si el aneurisma está ubicado en un área en la que pueda comprimir los nervios que lo rodean. Lamentablemente, es posible que estas deficiencias no mejoren con el tiempo.

Convulsiones: Es posible que se produzcan convulsiones en el momento de la ruptura del aneurisma o, a veces, como resultado de una cirugía en ciertas partes del cerebro. Su neurocirujano puede recetarle medicamentos anticonvulsivos en el hospital. En ciertos casos, su médico le indicará que debe continuar tomando estos medicamentos después de regresar a su hogar. Si no se producen más convulsiones, generalmente deberá tomar el medicamento durante un breve período de tiempo, según lo determine su médico. Si está tomando medicamentos anticonvulsivos, es importante que tome el medicamento tal como se lo indicaron. Debe consultar a su médico si tiene alguna inquietud sobre los medicamentos.

Después de la cirugía:

A continuación se detallan los problemas comunes que aparecen después de la cirugía abierta:

Dolor/adormecimiento en el lugar de la incisión: Este dolor, por lo general, está localizado en el lugar de la cirugía. La cicatrización de la incisión puede tardar varias semanas. Después de algunas semanas, es posible que sienta un dolor punzante por momentos breves en el área de la incisión, a medida que los nervios vuelven a crecer. Esto puede ser inquietante, pero no debería ser motivo de preocupación. El dolor desaparecerá con el paso del tiempo. El área de la incisión también puede quedar insensibilizada, lo cual puede mejorar con el tiempo o no.

Pérdida de la audición: Es posible que perciba que su audición está amortiguada del lado donde tuvo la cirugía. Esta deficiencia se debe a la operación y mejorará con el tiempo, aunque pueden pasar varias semanas hasta que note una mejoría.

Dolor mandibular: Ocurre en el lado del rostro sometido a cirugía cuando intenta abrir la boca para comer o cepillarse los dientes. Se debe a la manipulación de los músculos durante la cirugía. Este dolor mejorará naturalmente con el paso del tiempo. Es posible que pueda acelerar la recuperación abriendo y cerrando la boca 4 o 5 veces al día, aumentando gradualmente la apertura. Si el dolor persiste después de 6 semanas, comuníquese a su cirujano; se le puede recetar terapia física para ayudar con la curación.

Ruido de chasquidos en la cabeza: Esto es común cuando coloca la cabeza en distintas posiciones y podría ser alarmante. No debe preocuparse, ya que es una parte normal del proceso de recuperación. Se trata del proceso de curación del hueso y desaparece después de varias semanas.

Después de una embolización:

Si el aneurisma se trató con una embolización, es posible que sienta lo siguiente:

Dolores de cabeza: Pueden ser bastante intensos en los primeros días después del tratamiento, pero normalmente se alivian en el plazo de una semana.

Dolor en la ingle: Puede que aparezcan moratones y molestias en el lugar de la inyección en la ingle. Debe evitar las actividades extenuantes y los baños calientes de inmersión durante una semana después del tratamiento. Es posible que se forme un hematoma (un coágulo sanguíneo grande y duro) en el lugar de la inyección. Si esto sucede, o si se presenta un dolor más intenso o hinchazón en el área, comuníquese con el médico que realizó el procedimiento.

Caída del cabello: La radiación a veces puede ocasionar la caída del cabello. La caída del cabello generalmente afecta a un área pequeña y es temporal. El cabello volverá a crecer. Recuerde que otros factores como el estrés o los medicamentos también pueden provocar la caída del cabello.

Problemas físicos generales

Dolores de cabeza: Muchos pacientes con aneurismas sufren dolores de cabeza, que en general son un problema más común para aquellos que tuvieron una hemorragia. Los dolores de cabeza pueden variar en intensidad de un día a otro y pueden durar varias semanas o más tiempo. Es posible que necesite analgésicos recetados durante las primeras dos semanas después de su tratamiento. Debería cambiarse a medicamentos de venta libre, como Tylenol, lo antes posible. Si los dolores de cabeza no se calman con los analgésicos, o si continúan aun después de varias semanas, comuníquese a su médico. Algunos pacientes sienten dolores de cabeza similares a las migrañas que pueden tratarse con fármacos y tratamientos especiales a cargo de neurólogos o médicos subespecializados en dolor.

Los dolores de cabeza pueden ser atemorizantes, en particular para aquellas personas que sufrieron la ruptura de un aneurisma. Recuerde que la probabilidad de que un aneurisma ya tratado se rompa es casi nula. Los dolores de cabeza producidos por la ruptura de un aneurisma no solamente son intensos, sino también repentinos. En el caso poco común de que sienta un dolor de cabeza intenso y repentino, llame al 911.

Algunos pacientes con aneurismas ya tienen prolongados antecedentes de dolores de cabeza. Estos dolores de cabeza no se curan con el tratamiento del aneurisma, ya que no están relacionados. Puede parecer que desaparecen por un tiempo, pero lamentablemente, por lo general, regresan.



Fatiga: La fatiga es uno de los problemas más comunes en el proceso de recuperación. Es posible que se sienta cansado todo el tiempo y no tenga energía para “levantarse y andar”. Las actividades normales de todos los días, aun las más sencillas, como ducharse, le harán sentir agotado. Es posible que se sienta más cansado después del tratamiento, lo cual hará que duerma más siestas, solo para encontrarse con que no puede conciliar el sueño por la noche.

Es normal. Recuerde que su cuerpo ha pasado por situaciones difíciles y necesita curarse. Necesita descanso y nutrición antes de que pueda volver a funcionar bien. Al principio, usted solamente debe descansar y alimentarse bien; su trabajo es ayudar a que su cuerpo se cure. Con el tiempo, aumente poco a poco sus actividades y la cantidad de tiempo que les dedica. Pueden pasar varios meses hasta que su nivel de actividad vuelva a ser el mismo que antes de su tratamiento. No se desanime y tómelo con calma, día a día.

Si persisten los problemas para dormir, debería hablar con su proveedor de atención médica. Restablecer el patrón normal de sueño después de una enfermedad grave puede ser difícil. En ocasiones, puede resultar beneficioso usar medicamentos para dormir por un breve período.

Dolor en la parte baja de la espalda: Algunas personas sienten dolor en la parte baja de la espalda y/o un dolor punzante en la parte posterior de la pierna. Si el aneurisma sangró, es posible que el dolor de espalda se deba a la presencia de sangre en el líquido cefalorraquídeo, que está irritando los nervios. Esta afección mejorará con el tiempo. El dolor en la parte baja de la espalda también puede ser la consecuencia de estar acostado en la cama por muchos días y de la falta de actividad. Por lo general, este tipo de dolor de espalda mejora a medida que incrementa su nivel de actividad, pero puede requerir terapia física. Realizar ejercicios suaves de estiramiento o utilizar una almohadilla térmica puede ayudar a aliviar el dolor. Si el dolor persiste, comuníquese a su proveedor de atención médica.

Estreñimiento: El estreñimiento es común y puede deberse a la falta de actividad y/o a una dieta con bajo contenido de fibras o líquidos. La causa principal del estreñimiento después del tratamiento de un aneurisma es el uso de medicamentos narcóticos. El estreñimiento normalmente mejora con el incremento de la actividad y la disminución del uso de analgésicos. Tomar ablandadores de heces, como Colace, o laxantes suaves, como Metamucil, puede resultar de utilidad. Evite hacer fuerza o empujar.

Memoria

“Los demás pueden olvidar lo que uno ha dicho, pero nunca olvidarán cómo les hizo sentir”. -Carl W. Buechner

Los problemas de memoria después de la ruptura de un aneurisma cerebral y/o de un tratamiento son un problema real. Los supervivientes tal vez puedan recordar acontecimientos de hace diez años, pero parecen no recordar quién llamó ayer o dónde dejaron las llaves. En la memoria intervienen muchas facetas del cerebro, y si un aneurisma cerebral o su tratamiento dañaron alguna de esas áreas, su memoria se verá comprometida. Muchos supervivientes recobran su capacidad para recordar a medida que continúan sanando, mientras que otros continúan experimentando dificultades con la memoria a corto plazo durante años.

Los supervivientes de rupturas de aneurismas generalmente no recuerdan el episodio ni qué fue lo que ocurrió exactamente en el hospital, y tampoco lo recordarán en el futuro. Esto puede ser desconcertante, pero es normal. Es posible que los supervivientes pregunten una y otra vez qué fue lo que ocurrió y que no les parezca posible que hayan “perdido” esta parte de sus vidas. Es posible que los familiares deban explicar varias veces lo sucedido.

Las **dificultades para absorber, almacenar y evocar información son** algunos de los problemas que enfrentan los supervivientes después de una ruptura o el tratamiento de un aneurisma cerebral. A continuación se mencionan varias estrategias para sobrellevar estos posibles problemas.

Para absorber información con mayor claridad:

- **Relacione:** asocie la nueva información con algo del pasado.
- **Simplifique:** la sobrecarga sensorial y lingüística es un problema real. Acorte las frases para su mejor comprensión; divida la información en fragmentos más pequeños para obtener una mayor concentración.

Para almacenar información con mayor claridad:

- **Repita:** inmediatamente después de que alguien diga algo o de que aprenda algo nuevo, repítaselo a usted mismo. Luego espere algunos minutos y repítalo nuevamente para ver si lo recuerda. Esto puede parecer gracioso, ¡pero funciona!



Para evocar información con mayor claridad (esto es lo más difícil para la mayoría de los supervivientes):

- **Organice:** usar notas adhesivas nunca fue tan importante. Invierta en la compra de varios paquetes de notas adhesivas, una agenda diaria, un calendario o un dispositivo electrónico, como un teléfono inteligente. También puede considerar la posibilidad de usar una grabadora si piensa que le ayudará a recordar cosas. Es fundamental dejar por escrito la información importante, como fechas, citas médicas, horarios de medicamentos, direcciones y números telefónicos. Además, deje cosas como las llaves siempre en el mismo lugar.

Emociones

Algunos pacientes pueden sentir algunas de las siguientes emociones, o todas ellas:

Depresión: Es muy común en todos los supervivientes, ya sea que hayan sufrido la ruptura de un aneurisma o hayan recibido tratamiento para un aneurisma no roto. Algunos aspectos pueden ser químicos, mientras que otros pueden ser físicos. El cerebro ha sufrido lesiones por las modalidades de tratamiento, ya sea quirúrgico o endovascular, o por la hemorragia misma. Ahora el cerebro necesita tiempo para curarse. Consulte la página diez para obtener más información sobre la depresión y cómo sobrellevarla durante la recuperación.

Irritabilidad, frustración y confusión: La mayoría de los supervivientes sienten una pérdida de control temporal sobre sus emociones. Esto puede manifestarse como ira, frustración y recriminación contra uno mismo y los demás. Puede sentir ganas de llorar sin ninguna razón. ¡Incluso un anuncio en la televisión puede emocionarle hasta las lágrimas! Es normal sentir confusión sobre lo que está ocurriendo, así que hable sobre ello. Necesita reconocer cuáles son sus límites. Eso mejorará durante la recuperación. Estos síntomas mejoran con el tiempo.

Distracción: La mayoría de los pacientes tienen problemas para concentrarse. Su capacidad para mantener la atención dura poco tiempo. Comienzan a hacer algo pero no lo terminan y su atención se dispersa de una cosa a otra. Se ponen nerviosos cuando intentan hacer las compras.

Esto puede deberse a la fatiga, otra razón por la cual es importante descansar. Sin embargo, la razón principal es que el cerebro continúa tratando de curarse y todavía no funciona con normalidad. El cerebro no puede hacer muchas cosas al mismo tiempo.

Es importante que las actividades sean breves y simples, y trabajar en una sola tarea a la vez. Dedique una cierta cantidad de tiempo a completar un proyecto y no se deje distraer. Divida los proyectos en proyectos más pequeños. Realice un programa diario de actividades y sígalo al pie de la letra lo mejor posible.

Pídale a un familiar que lo ayude con esos proyectos y le ayude a recordar que debe concentrarse. Quédese solo en una habitación tranquila si es necesario.

No intente realizar demasiadas tareas al mismo tiempo. Por ejemplo, no intente ver televisión, hacer un crucigrama y hablar por teléfono al mismo tiempo.

Pídale a su familia que limite las visitas, que aunque tienen buenas intenciones, pueden hacerlo sentir agotado. Si desean ayudar, sugiérales que preparen una comida o que le hagan las compras.

Evite los ruidos y la presencia de muchas personas, ya que pueden ser abrumadores. Participe en actividades tranquilas y placenteras de a dos personas, como salir a caminar con un amigo o cenar en un restaurante tranquilo con un familiar. Evite ir a los centros comerciales.

Disminución de la autoestima/cambios en las relaciones: Es posible que experimente cambios en su imagen personal y la confianza en usted mismo como resultado de nuevas limitaciones físicas y mentales. Debe hablar con su familia, su médico y su terapeuta sobre cómo se siente y cómo lidiar con su “nuevo” yo. Usted sigue siendo capaz de llevar una vida normal. Tan solo deberá adaptarse a su entorno y darse tiempo para sanar. Es posible que note cambios en sus relaciones con familiares y amigos, de modo que es importante hablar sobre sus sentimientos con ellos. Muchas veces estos cambios son temporales, y a medida que se cura, sus relaciones por lo general vuelven a ser “normales”.

Soledad: Es posible que se sienta diferente o aislado como resultado del tratamiento de un aneurisma. Hable con otras personas. ¡No está solo!

Asistir a las reuniones de un grupo de apoyo local para personas con aneurismas cerebrales o comunicarse con otras personas en la comunidad de apoyo del sitio web de Brain Aneurysm Foundation (BAF) www.bafsupport.org le brinda la oportunidad de comunicarse con otras personas que también se encuentran en proceso de recuperación.



Depresión después de un aneurisma

Los supervivientes, sus familiares y los cuidadores tienden a sentir tristeza y depresión durante el proceso de rehabilitación. Para el superviviente, la depresión puede deberse al aneurisma en sí y también a los cambios en su vida que puedan ocurrir después del aneurisma. Al tiempo que lucha con insuficiencias cognitivas que son difíciles de comprender y sobrellevar, es posible que también atraviese dificultades impredecibles y no relacionadas con su recuperación. Las dificultades económicas o la pérdida de un empleo pueden complicar aún más su ya difícil situación. Los roles familiares pueden cambiar radicalmente, y puede ser que ahora el marido deba atender a su mujer o los hijos deban cuidar de sus padres. Todas sus relaciones se ven transformadas por una enfermedad que apareció sin advertencia.

Tanto usted, el superviviente, como su cuidador necesitan comprender completamente los síntomas de la depresión y la forma en que afecta el proceso de rehabilitación. La depresión se manifiesta de muchas formas, como las siguientes:

- Sentimientos de tristeza todos los días
- Culpa y arrepentimiento por hechos pasados y problemas actuales
- Ira
- Pensamientos perturbadores
 - “Ya no valgo nada”.
 - “He decepcionado a todo el mundo”.
 - “Nunca mejoraré”.
 - “Hice algo malo para merecer esto”.
 - “Soy un idiota por haberme dejado enfermar”.
 - “Nunca más volveré a trabajar”.
- Pensamientos morbosos
 - Deseo de muerte o pensamientos suicidas
 - Preocupación constante por la salud de los demás
 - Desesperanza
 - Sentimiento de insignificancia
- Aletargamiento: falta de motivación
- Pérdida del placer por las actividades que antes disfrutaba
- Falta de apetito: pérdida o aumento de peso

- Llanto más frecuente de lo habitual
- Irritabilidad
- Alteraciones del sueño
 - Despertarse muy temprano
 - Sueños perturbadores
- Falta de deseo sexual

Si experimenta alguno de estos síntomas, debería visitar a un médico de atención primaria para un posible seguimiento mediante la evaluación y/o el tratamiento por parte de un psicólogo o un neuropsicólogo. Su médico podría recomendarle que tome medicamentos antidepresivos como un tratamiento efectivo para la depresión. Además, también puede recomendarle la terapia de conversación con un psicólogo u otro terapeuta capacitado. Las investigaciones indican que la combinación de medicamentos con psicoterapia es el método más efectivo para tratar la depresión.

Los pensamientos negativos que lo atormentan y empañan sus emociones no sirven de nada. Si duda de que las cosas vayan a mejorar o le desespera que todo pueda empeorar, solo conseguirá atormentarse más. En la psicoterapia cognitiva conductual, el terapeuta los ayuda tanto a usted como a su cuidador a sustituir esos pensamientos erróneos (como “nunca me recuperaré”) por pensamientos más racionales y de adaptación (como “el cerebro es muy bueno en lo que respecta a mejorar. Me tomará un tiempo, pero haré un gran avance”). Estos pensamientos positivos de reemplazo son herramientas valiosas que brindan esperanzas de un futuro mejor.

Si usted o su cuidador están deprimidos, deberá enfrentarse a poderosos pensamientos pesimistas, ya que la depresión por sí misma genera pensamientos negativos. A menudo puede volverse autocrítico y creer erróneamente que los demás no se preocupan por usted o que no tiene posibilidades de recuperarse. Deben animarlo constantemente para que deje de ser negativo y comience a aplicar el pensamiento positivo.

La depresión presenta altibajos y usted debe aceptarlo. Es fácil tener pensamientos negativos durante los períodos depresivos o de tristeza y llegar a creer que es imposible recuperarse. Superar estos pensamientos negativos requiere una enorme fortaleza y mucha práctica, pero con esfuerzo, es posible lograrlo. Tener pensamientos como: “las cosas mejorarán con el tiempo” o “podemos enfrentar los obstáculos que se presenten durante el proceso de rehabilitación” le ayudará a usted, el superviviente, y ayudará a sus cuidadores a transitar el difícil trayecto hacia la rehabilitación. Debe tener



mucha paciencia y aceptar lo impredecible de sus sentimientos. Acepte que no puede controlar el desenlace de sus emociones y haga las cosas lo mejor que pueda. Ya sea usted el sobreviviente o el cuidador, debe practicar el pensamiento positivo y, con el tiempo, encontrará la luz al final del túnel.

“Mi esposo, mi hija, mis padres y mi hermana han tenido una fe y un optimismo enormes, lo cual cambió por completo la peor etapa de mi vida. Gracias al amor y al cuidado de mi esposo, aún estoy viva. Él fue fundamental para mi recuperación y el hecho de que ahora me encuentre en casa. La participación de mi hija de diez años no ha sido menos importante. Ella era una niña típica de diez años cuando me enfermé, pero inmediatamente se convirtió en adulta y ayudó con todo”. -Una superviviente

Nota para los cuidadores

Este evento traumático no solo afecta a los pacientes, sino también a los familiares y amigos cercanos. Usted ha visto a un ser querido sufrir de formas impensables, lo vio someterse a un tratamiento y ahora puede ver cómo lucha para volver a encontrarse a sí mismo. Es posible que usted se sienta enfadado, frustrado, culpable, arrepentido y esperanzado; todas estas son emociones normales y es necesario hablar de ellas y procesarlas.

Preguntas que podría estar haciéndose:

¿Será mi ser querido la misma persona que antes de la enfermedad? ¿Cómo puedo lidiar con su enfado, sus temores y su depresión? ¿Será nuestra relación la misma? ¿Dónde puedo obtener ayuda? ¿De qué forma puedo ayudarlo?

Los familiares y amigos cumplen una función clave en la recuperación de un paciente. Usted puede convertirse en sus ojos y oídos, en un defensor de la buena atención, un vehículo para su curación. Muchos supervivientes logran recuperarse por completo, con algunas deficiencias residuales, pero el proceso es prolongado y podría tomar semanas, meses o incluso años. La paciencia es la clave para brindar con éxito el apoyo que el superviviente necesita.

Aceptar a esta nueva persona es el primer paso para ayudarla a recuperarse y salir adelante. El trabajo arduo comienza cuando saca a su ser querido del hospital o del centro de rehabilitación. En el hogar, comenzará a notar aquellas deficiencias “de fondo” que podrían no ser tan evidentes, pero que de todas formas afectan su funcionamiento y la capacidad para interactuar con otras personas dentro del hogar, en el lugar de trabajo u otros entornos sociales.

Recuerde los siguientes puntos para ayudar en el proceso de rehabilitación:

- Fije metas pequeñas, que sean realistas para usted y el superviviente.
- Preste atención a las fortalezas y debilidades de su ser querido, desde el punto de vista físico y cognitivo, de modo de estar al tanto de ellas y no permitir que provoquen más frustración y estrés en sus vidas.
- Busque ayuda terapéutica, individual y/o grupal, para lidiar con sus emociones.
- Elaboren un plan, recompénsense y siempre comuníquense entre ustedes.
- Encuentre momentos para divertirse juntos.

Reincorporación al trabajo: cómo lograrla con éxito

| **“El éxito nunca es definitivo”. -Winston Churchill** |

En muchos casos, la reincorporación al trabajo es una meta que se puede lograr. La concepción del trabajo que tenía antes de la enfermedad puede ser distinta de cómo lo define ahora. Los supervivientes que han pasado por un evento tan traumático pueden seguir siendo miembros productivos de la sociedad. Esta productividad podría ser en una versión modificada, pero puede ser una experiencia positiva que le brinde confianza y la libertad de continuar tratando de alcanzar sus sueños y metas laborales.

Preguntas típicas que podría hacerse:

¿Cuándo puedo volver al trabajo? ¿Qué tipo de trabajos puedo realizar?

¿Qué sucederá si vuelvo a trabajar y me doy cuenta de que no puedo desempeñar las mismas funciones que antes? Si estoy recibiendo ayuda del Seguro Social, ¿cómo afectará esto mi regreso al trabajo?

¿Existe algún servicio que facilite mi regreso al trabajo?

Muchos supervivientes desean regresar al trabajo a tiempo completo, tiempo parcial o como voluntarios, una vez que su neurólogo o neurocirujano así lo autoriza. Para otros que atraviesan un proceso de recuperación más prolongado, regresar al trabajo puede resultar imposible. En los casos más graves, los familiares deberían hallar una manera de que el superviviente se sienta realizado, ya sea creando tareas “relacionadas con el trabajo” en el hogar, creando nuevos negocios relacionados con la enfermedad o trabajando con organizaciones que contratan a personas con discapacidades graves.



Si decide regresar al trabajo, es posible que enfrente algunas dificultades. Muchas personas no son conscientes de las deficiencias “de fondo” relacionadas con un trauma cerebral. Su empleador puede no comprender que las expectativas de reincorporación al 100 % podrían ser muy elevadas. Es importante que un neuropsiquiatra lo examine para determinar si tiene alguna deficiencia cognitiva. Estas deficiencias podrían incluir la memoria, las habilidades organizativas, el procesamiento del lenguaje, la concentración y las habilidades superiores del pensamiento. Todas estas afectan su desempeño en el lugar de trabajo. Hay terapeutas cognitivos que pueden trabajar con usted para que recupere algo de funcionamiento y ofrecerle estrategias de compensación. Hable con su médico sobre la opción de ser evaluado si encuentra que está teniendo dificultades cognitivas.

Muchos supervivientes cuentan con los beneficios del Seguro por Discapacidad del Seguro Social (Social Security Disability Insurance, SSDI) como opción de sustento. No obstante, muchos supervivientes desean volver a desempeñar algún nivel de trabajo. El SSDI le permite trabajar a prueba por un plazo de hasta nueve meses antes de retirarle sus beneficios. El SSDI también ofrece programas de rehabilitación vocacional para ayudarlo a encontrar un trabajo adecuado según sus necesidades especiales. Si es necesario, pueden proporcionarse implementos de apoyo físico, así como otros servicios de inserción laboral. Comuníquese con su oficina local para obtener más información.

Claves para la recuperación

“Lo mejor acerca del futuro es que solo llega de a un día cada vez”.

-Abraham Lincoln

Solo un día cada vez, un concepto muy apropiado. Mirar demasiado lejos hacia adelante podría resultar frustrante y desalentador. Mirar hacia atrás con mucha frecuencia podría resultar debilitante. Tenga claro que tendrá días buenos y malos, pensamientos negativos y positivos, momentos de paz y momentos de gran caos. Celebre los días buenos, disfrute de los momentos tranquilos de soledad y reflexión y escriba esos pensamientos positivos para luego poder recordarlos. La curación y la recuperación son un viaje largo y no una carrera.

Una de las claves para lograr una recuperación prometedora es retomar sus responsabilidades y actividades gradualmente y con seguridad. Aunque estas responsabilidades y actividades podrían parecer distintas y adquirir un significado totalmente nuevo, aún le permitirán sentir que está progresando y contribuyendo con el éxito de su recuperación.

Pregúntese: **“¿Qué es lo que siempre he querido hacer con mi tiempo? ¿Hay intereses que deseo explorar? ¿Cómo puedo transformar esta situación en una experiencia positiva que me haga sentir bien conmigo mismo?”.**

La oportunidad de hablar con alguien que haya pasado por la misma cirugía o experiencia podría resultar fortalecedora y alentadora. Los proveedores de atención médica involucrados en su cuidado pueden contactarlo con otros supervivientes de aneurismas cerebrales que se encuentren en el mismo punto del proceso de recuperación o que ya se hayan recuperado y puedan compartir sus experiencias.

The Brain Aneurysm Foundation cuenta con una comunidad de apoyo en Internet que puede ser útil para quienes se están recuperando. <http://www.bafoundsupport.org/>

“Celebre lo que termina, pues anticipa un nuevo comienzo”.

-Jonathan Lockwood Huie

Registro diario

Los supervivientes de aneurismas cerebrales son una especie rara en este mundo y representan un grupo especial que tiene mucho que enseñar a los demás. Los supervivientes que llevan un registro diario no solo se brindan a sí mismos la oportunidad de descargar sentimientos y desarrollar una paz interior respecto de su enfermedad, sino que también descubren que llevar un diario es una buena manera de controlar el progreso de ciertas funciones cognitivas, como la escritura a mano, el lenguaje y la narración.

Si no puede escribir, use una grabadora o pida a un amigo o familiar que escriba por usted. Esto resultará terapéutico para ambos. Otras maneras de expresar sus sentimientos sobre su enfermedad son la poesía, las canciones, la pintura y la meditación. Expresarse es clave para su recuperación.



“Comienza haciendo lo que es necesario, luego lo que es posible y, de repente, estarás haciendo lo imposible”. -San Francisco de Asís

Para obtener más información sobre la recuperación, cómo crear un grupo de apoyo o unirse a uno, visite el sitio web de The Brain Aneurysm Foundation:

www.bafound.org

Grupos de apoyo

Sobrevivir a la ruptura de un aneurisma cerebral o recibir el diagnóstico de aneurisma cerebral es una experiencia que cambia la vida. Desde el punto de vista físico y psicológico, el diagnóstico o la ruptura de un aneurisma cerebral tiene grandes repercusiones para los pacientes y sus familias. La recuperación a menudo requiere mucha paciencia, amor constante y apoyo. Los supervivientes con frecuencia necesitan más ayuda de la que acostumbraban recibir o más de la que pueden estar dispuestos a aceptar. El apoyo es fundamental, y los grupos de apoyo forman parte de esto.

El primer grupo de apoyo para personas con aneurismas cerebrales comenzó de la mano de Deidre Buckley, enfermera profesional registrada, coordinadora clínica del Centro de Aneurisma Cerebral y Malformación Arteriovenosa de Massachusetts General Hospital y cofundadora de The Brain Aneurysm Foundation en 1992. El grupo se reúne mensualmente y ofrece a los pacientes y supervivientes las herramientas educativas y el apoyo emocional necesarios para sobrellevar esta afección. El objetivo de las reuniones del grupo de apoyo es ayudar a calmar los miedos y las inquietudes mediante conversaciones grupales. Los temas de conversación incluyen el origen de los aneurismas cerebrales, su tratamiento y pronóstico, la recuperación y cómo lidiar con su “nuevo” yo.

Existen muchos otros grupos de apoyo para personas con aneurismas cerebrales en el país y en Canadá, y constantemente nos esforzamos por crear más grupos y así llegar a más personas. Si tiene interés en organizar un grupo de apoyo en su zona, The Brain Aneurysm Foundation trabajará con usted, le ayudará en dicho emprendimiento y publicará los horarios e información sobre las reuniones en nuestro sitio web, www.bafound.org. Escriba a office@bafound.org o llame al 1 (781) 826 5556 para obtener más información sobre cómo comenzar un grupo de apoyo en su área.

Comunidad de apoyo en Internet para personas con aneurismas cerebrales

El propósito de la comunidad de apoyo para personas con aneurismas cerebrales es brindar un foro para los pacientes y familiares afectados por un aneurisma cerebral, para que puedan encontrar apoyo y compartir información en Internet. La comunidad de apoyo en Internet para las personas con aneurismas cerebrales, en www.bafsupport.org, continúa creciendo. Es un lugar ideal para compartir alegrías y preocupaciones. La sección del foro permite que los miembros hagan preguntas o comiencen conversaciones sobre temas de interés para los supervivientes de aneurismas cerebrales, sus cuidadores y aquellos que perdieron a un ser querido a causa de un aneurisma cerebral. Otros eligen usar la sección del blog para compartir sus historias, sus preocupaciones y encontrar consuelo por parte de otros miembros de la comunidad. Algunos han formado sus propios grupos: *Viviendo con un aneurisma* y *Aneurisma y migrañas*. Muchos miembros han publicado fotografías de sus seres queridos o de supervivientes disfrutando la vida y compartiendo momentos familiares.

The Brain Aneurysm Foundation ha abierto un nuevo foro, Pregunte al médico (Ask the Doctor) dentro de la comunidad de apoyo, donde neurocirujanos y profesionales de enfermería de nuestra Junta de Asesoramiento Médico responden las preguntas de los miembros.

The Brain Aneurysm Foundation Panorama general

Nuestra historia

The Brain Aneurysm Foundation fue fundada en Boston en 1994 como una organización benéfica pública. La fundación se formó gracias a una estrecha relación entre pacientes y profesionales de la atención médica que identificaron la necesidad de brindar información completa y apoyo a los pacientes con aneurisma cerebral, sus familias y la comunidad médica. The Brain Aneurysm Foundation es la única organización sin fines de lucro del país que se dedica exclusivamente a crear conciencia crítica y brindar educación, apoyo y financiación a investigaciones para reducir la incidencia de rupturas de aneurismas cerebrales.



Misión

Brindar apoyo y materiales educativos a la comunidad médica, a los pacientes con diagnóstico reciente, a supervivientes, a familiares y amigos y al público en general sobre los datos, las opciones de tratamiento y el proceso de recuperación de los aneurismas cerebrales. Con ayuda de la comunidad médica, la fundación procura de manera constante y comprometida realizar investigaciones sobre el aneurisma cerebral que puedan beneficiar directamente a los afectados.

Datos

Los aneurismas cerebrales son asesinos silenciosos, porque la mayoría no presenta síntomas en el transcurso del tiempo. Se estima que hasta 1 de cada 50 personas en EE. UU. desarrollará un aneurisma cerebral durante su vida. Debido a la falta de conocimiento y de financiación para investigaciones, la situación en la actualidad es desalentadora. Cada año, cerca de 30,000 personas sufren la ruptura de un aneurisma cerebral. Casi la mitad de las víctimas muere, y de aquellas que sobreviven, solo un tercio se recupera sin quedar con discapacidades. Si bien la gran mayoría de los aneurismas cerebrales aparecen en adultos de más de 40 años, también pueden ocurrir en niños y adultos jóvenes, y con frecuencia tienen como resultado la muerte.

¡The Brain Aneurysm Foundation le necesita!

Hay esperanzas. Las investigaciones que se llevan a cabo hoy podrán salvar vidas mañana. The Brain Aneurysm Foundation financia investigaciones esenciales que pueden beneficiar directamente a los afectados. The Brain Aneurysm Foundation proporciona financiación para investigaciones científicas básicas dirigidas a la detección temprana, modalidades de tratamiento mejoradas y avances tecnológicos que en, última instancia, mejorarán los resultados para los pacientes con aneurismas cerebrales.

Le invitamos a formar parte de nuestro creciente equipo con una contribución personal o corporativa. Agradecemos la colaboración con recursos y oportunidades que apoyan nuestra misión y nuestras metas. Gracias por ayudarnos a ayudar a los demás.

The Brain Aneurysm Foundation es la única organización mundial sin fines de lucro que se dedica exclusivamente a crear conciencia crítica y brindar educación, apoyo y financiación a investigaciones para reducir la incidencia de rupturas de aneurismas cerebrales.

Para obtener más información, visite www.bafound.org

The Brain Aneurysm Foundation no promueve, avala ni recomienda ningún tratamiento que pueda aparecer en esta publicación. Asimismo, las declaraciones y opiniones expresadas en este folleto no son necesariamente las de The Brain Aneurysm Foundation.

Se prohíbe estrictamente la reproducción total o parcial de este folleto sin previa autorización expresa por escrito de The Brain Aneurysm Foundation.



**BRAIN ANEURYSM
FOUNDATION**

Raising Awareness. Ending Fear.™

269 Hanover Street | Bldg. 3 | Hanover, MA 02339 | 781-826-5556 or 888-BRAIN02

office@bafound.org