

Recursos sobre lesiones cerebrales

Colleen E. McKay, MA, CAGS y Meghan E. Heffernan, BA

Las lesiones cerebrales, que se producen cuando un traumatismo físico causa daño cerebral, ya sean cerradas o penetrantes, representan un tercio de todas las muertes relacionadas con lesiones anualmente y llevan a aproximadamente 275,000 personas al hospital por año (Faul, Xu, Wald, Coronado, 2010; Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2012). Aproximadamente 1,7 millones de personas en Estados Unidos sufren un traumatismo craneoencefálico (TCE) por año (Faul, et al., 2010). Se calcula que los costos médicos relacionados con los TCE, tanto directos como indirectos, sumaron 76,5 mil millones de dólares en 2010 (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2012).

Entre la población de veteranos, los TCE suelen estar asociados con dificultades psicológicas y mayor riesgo de abuso de sustancias (Departamento de Asuntos de los Veteranos). Más de 203,019 personas en las fuerzas armadas estadounidenses sufrieron TCE tanto por causas relacionadas como no relacionadas con el combate (Centro de Lesiones Cerebrales de Defensa y Veteranos, 2012). Esto implica un aumento de aproximadamente el 26 % de los casos diagnosticados médicamente de soldados estadounidenses desde el año 2000 (Rand, 2008). Muchos de estos soldados sufren de deficiencias en las funciones cognitivas y motrices, así como de dificultades emocionales, lo que agobia a estas personas con grandes dificultades y frustraciones (Forrest, Schwam y Cohen, 2002). Estas deficiencias suelen impedir que los pacientes conserven un empleo o funcionen adecuadamente en los entornos sociales; lo que a su vez implica costos sociales y económicos importantes tanto para los pacientes como para sus familiares.

Lo que resulta más preocupante es que las personas con TCE pueden recibir tratamientos inadecuados o ningún tratamiento a pesar de los autoinformes de deficiencias persistentes después de la lesión (Huebner, Johnson, Miller Bennett y Schneck, 2003). Si bien existen algunos apoyos de rehabilitación comunitarios (p. ej., servicios de rehabilitación vocacional o gestión de casos), estos programas no están ampliamente disponibles para las personas con TCE en todas las comunidades.



En resumen, existe un conjunto de servicios inadecuados para apoyar a las personas con lesiones cerebrales.

Iniciativas de la Facultad de Medicina de la Universidad de Massachusetts (UMMS, por sus siglas en inglés)

El Grupo de Interés Académico en Lesiones Cerebrales [*Brain Injury Academic Interest Group*] (BIAIG, por sus siglas en inglés) del Departamento de Psiquiatría de la UMMS tiene como objetivo comprometer al cuerpo docente, al personal del departamento y a la división Commonwealth Medicine, a los investigadores y los proveedores de agencias locales y estatales y a otras instituciones académicas con diversas cuestiones relevantes para las lesiones cerebrales. El BI-AIG estudia el trabajo continuo y los intereses dentro del BI-AIG para generar proyectos y prioridades para el futuro.

El BI-AIG plantea temas relacionados con los TCE desde perspectivas clínicas y de investigación. Los objetivos del BI-AIG incluyen desarrollar protocolos para el seguimiento de los TCE que estandarizarán las evaluaciones y establecerán las bases para la investigación. El BI-AIG está desarrollando una lista de recursos regionales que los proveedores, los investigadores y las personas con lesiones cerebrales pueden utilizar para acceder a los apoyos en Massachusetts. A continuación, se presentan algunos recursos identificados por el BIAIG que proporcionan información acerca de las lesiones cerebrales.

Recursos para información acerca de las lesiones cerebrales

- **The Brain Injury Association of America** [Asociación Estadounidense de Lesiones Cerebrales] (www.biausa.org) es una red nacional que aboga por la concientización sobre los TCE y la atención médica de calidad.
- **Brain Line** [Línea del Cerebro] (www.brainline.org) proporciona información sobre la prevención, el tratamiento y la vida diaria con traumatismo craneoencefálico (TCE).
- **The International Brain Injury Association** [Asociación Internacional de Lesiones Cerebrales] (IBIA, por sus siglas en inglés) (www.internationalbrain.org) trabaja con profesionales, defensores y formuladores de políticas para mejorar los resultados relacionados con los TCE.
- **The Brain Injury Recovery Network** [Red de Recuperación de Lesiones Cerebrales] (www.tbirecovery.org) proporciona información práctica para los sobrevivientes de lesiones cerebrales y sus familias.
- **The International Brain Injury Clubhouse Association** [Asociación Internacional de Entidades Sociales de Lesiones Cerebrales] (www.braininjuryclubhouses.net) es una red colaborativa de programas que atienden a personas con lesiones cerebrales y accidentes cerebrovasculares.
- **The Defense and Veterans Brain Injury Center** [Centro de Defensa y Lesiones Cerebrales de Veteranos] (DVBIC, por sus siglas en inglés) (www.dvbic.org) atiende a militares en servicio activo y veteranos con TCE a través de atención clínica, investigación innovadora y programas educativos. El sitio web del DVBIC tiene información y recursos (p. ej., herramientas clínicas de TCE).

Recursos para investigadores

- **Center on Outcome Measurement in Brain Injury** [Centro para la Medición de los Resultados en las Lesiones Cerebrales] (COMBI, por sus siglas en inglés) (www.tbims.org/combi) proporciona información sobre las mediciones de los resultados y escalas para la rehabilitación y la evaluación de la lesión cerebral.
- **The TBI Model Systems Knowledge Translation Center** [Centro de Traducción de Conocimientos de los Sistemas Modelo de TCE] (www.msktc.org/tbi/) proporciona información para los consumidores, una base de datos de artículos de investigación, revisiones de la investigación de TCE y actividades de investigación actuales.
- **The Traumatic Brain Injury Model Systems National Data & Statistical Center** [Centro Estadístico y de Datos Nacionales de los Sistemas Modelo de Traumatismo Craneoencefálico] (TBINDSC, por sus siglas en inglés) (www.tbindsc.org/) proporciona asistencia técnica, capacitación y consulta metodológica a los centros de los TBIMS.
- **The National Institute of Neurological Disorders and Stroke** [Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares] (NINDS, por sus siglas en inglés) (www.ninds.nih.gov/disorders/tbi/tbi.htm) realiza y financia investigaciones sobre las causas, la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de los trastornos neurológicos y los accidentes cerebrovasculares.

Recursos en Massachusetts

- **The Acquired Brain Injury (ABI) & Traumatic Brain Injury Commission** [Comisión sobre la Lesión Cerebral Adquirida (ABI) y el Traumatismo Craneoencefálico] (www.mass.gov/hhs/braininjurycommission) se estableció para

investigar los servicios de apoyo comunitario integrados y residenciales de rehabilitación para las personas con lesión cerebral adquirida.

- **The UMMS ABI Waiver** [Exención por ABI de la UMMS] es una colaboración de la UMMS, MassHealth y la Comisión de Rehabilitación de Massachusetts. El equipo de Waiver realiza esfuerzos de alcance hacia los participantes, selecciona según aptitud clínica, transición, servicios en el hogar y comunitarios y administración de casos (www.mass.gov/eohhs/consumer/insurance/more-programs/acquired-brain-injurywaivers.html)
- **The Brain Injury Association of Massachusetts** [Asociación de Massachusetts de Lesiones Cerebrales] (www.biama.org) es una organización sin fines de lucro que apoya a los sobrevivientes de lesiones cerebrales y sus familias. Ofrece información educativa, la defensa y programas para prevenir lesiones cerebrales.
- **The Statewide Head Injury Program** [Programa Estatal de Lesiones en la Cabeza] (SHIP, por sus siglas en inglés) (www.mass.gov/veterans/health-and-well-being/tbi/statetbi-agencies/ship.html) mantiene una red de servicios y apoyos comunitarios que ayuda a las personas con lesiones en la cabeza a conservar o aumentar su nivel de independencia en el hogar, en el trabajo y en sus comunidades.

Información adicional

Para personas que sufren TCE y sus familiares

Muchas personas que sufren TCE y sus familiares no reciben ayuda sobre cómo lidiar con las deficiencias relacionadas con los TCE. Recomendamos que las personas con TCE y sus cuidadores reciban tratamiento de profesionales de TCE capacitados para aprender a vivir con la lesión cerebral, y los recursos enumerados aquí proporcionan información útil que puede ayudar a que se realicen elecciones informadas. Resulta fundamental destacar que solo un profesional con licencia médica puede diagnosticar a una persona con un TCE.

Para los investigadores y los proveedores de servicios de TCE

Las iniciativas continuas del BI-AIG incluyen el desarrollo de recursos y el estímulo de colaboraciones entre los investigadores y los proveedores. Extendemos una invitación permanente a los proveedores y los investigadores interesados en los TCE para que concurren a una sesión de BI-AIG y se conviertan en miembros. Para obtener más información acerca del BI-AIG, comuníquese con los autores del presente boletín informativo que se mencionan abajo:

Colleen.McKay@umassmed.edu

Meghan.Heffernan@umassmed.edu

Agradecemos sus comentarios: Haga clic aquí para responder una encuesta breve

Se puede encontrar una copia electrónica de este boletín informativo con las referencias completas en <http://escholarship.umassmed.edu/pib/vol9/iss1/1>
Las opiniones vertidas en este boletín son las de los autores y no necesariamente las de la Facultad de Medicina o el Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Massachusetts.

Referencias

Center for Disease Control and Prevention. (2012). Severe Traumatic Brain Injury. Recuperado el 22 de febrero de 2012 de <http://www.cdc.gov/traumaticbraininjury/severe.html>

Defense and Veterans Brain Injury Center. (2011). DoD Worldwide Numbers for TBI (non-combat and combat injuries). Recuperado el 22 de febrero de 2012 de <http://www.dvbic.org/TBI-Numbers.aspx>

Degeneffe, C.E. (2001). Family caregiving and traumatic brain injury. *Health and Social Work, 26*, 257-268.

Faul, M., Xu, L., Wald, M.M., & Coronado, V.G. (2010). Traumatic brain injury in the United States: Emergency department visits, hospitalizations, and deaths. Atlanta (GA): Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Injury Prevention and Control.

Forrest, G.M., Schwam, A.M., & Cohen, E. (2002). Time of Care Required by Patients Discharged from a Rehabilitation Unit. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation, 81*, 57-62.

Huebner, R.A., Johnson, K., Miller Bennett, C., & Schneck, C. (2003). Community Participation and Quality of Life Outcomes After Adult Traumatic Brain Injury. *The American Journal of Occupational Therapy, 57*, 177-185.

United States Department of Veterans Affairs. Traumatic Brain Injury and PTSD. Recuperado el 18 de octubre de 2011 de www.ptsd.va.gov/professional/pages/traumatic-brain-injury-ptsd.asp

Recursos sobre lesiones cerebrales - C. E. Mckay y M.E. Heffernan