



TBI News & Views

A publication of the Northern New Jersey Traumatic Brain Injury System

PERSPECTIVA PERSONAL

Hermano menor aporta un recurso valioso a la comunidad de la LCT
Por Paige Rusnock

A la edad de ocho años, Jacob George sufrió una lesión cerebral traumática (LCT) grave que le impidió comunicarse. Sus resilientes padres, Jaya George y George Avirappattu, se adaptaron inmediatamente a las nuevas circunstancias de la familia mientras también, criaban a su hijo Daniel de cuatro años.

Mirando atrás, Jaya y George recuerdan vívidamente cómo Daniel, que leía libros y veía la televisión con su hermano, aportó una gran alegría a Jacob durante el tiempo que estuvieron juntos.

Ahora, en su último año de la escuela secundaria, Daniel se había involucrado más en el cuidado de su hermano y en la búsqueda de tratamientos. De hecho, la familia pasaba muchas noches buscando en Internet cualquier información por muy pequeña que fuera que pudiera ayudar a la recuperación de Jacob.

Una noche, Daniel notó la amplitud del trabajo que su familia había realizado a lo largo de los años y pensó: “Esto sería mucho más fácil para los demás si una persona pudiera recopilar esta información y compartirla de alguna manera”. En ese

momento nació la idea de su “Mapa de Proveedores de Servicios”.

Vio lo ocupados que estaban sus padres y sabía que otros cuidadores les pasaba lo mismo. “Quería proporcionar una puerta de entrada para los pacientes con LCT y las familias para obtener fácilmente los recursos que necesitaban”, dijo Daniel.

Encontrar una organización con la que asociarse fue el primer paso. “Sabía que la mejor manera de dar a conocer el mapa era trabajar con una organización establecida. La Brain Injury Alliance de New Jersey (BIANJ) había ayudado mucho a mi familia, así que quise ayudarles a ellos también”, explicó Daniel. Una vez que la organización se unió, él tuvo que encontrar la manera de reunir la información en un solo lugar.

Como era experto en ciencia de datos y programación de Sistemas de Información Geográfica (SIG), Daniel utilizó sus habilidades para crear una aplicación que permitiera a los usuarios buscar médicos especializados en lesiones cerebrales, hospitales, centros de rehabilitación y más. Después de pasar un mes trabajando en el proyecto, estaba listo para hacerse público.



El Mapa de Proveedores de Servicios ya está disponible en el sitio web de BIANJ para que los pacientes y las familias puedan dedicar más tiempo a su recuperación y menos a la interminable búsqueda de proveedores. Actualmente, el mapa sólo cubre el estado de Nueva Jersey. “Quiero ampliar el mapa añadiendo primero más condiciones como la ceguera, la sordera y otras deficiencias físicas”, dijo Daniel.

Cuando se le preguntó qué mensaje espera que transmita su historia, respondió: “Quiero mostrar que la comunidad de lesionados cerebrales es fuerte. Nos mantendremos unidos y trabajaremos duro unos con otros y por la mejora de todos en la comunidad”.

Daniel hizo precisamente eso. Creó el Mapa de Proveedores de Servicios no sólo como un regalo a su familia, sino como un regalo para toda la comunidad de lesionados cerebrales. ■

Ver el mapa de
proveedores de
servicios





'PINK Concussions se centra en lo esencial de las lesiones cerebrales en la mujer

Por Jeannie Lengenfelder, PhD

A menudo asociamos el color rosa con el amor, la calidez y la feminidad. Así que no te sorprenderá saber que el grupo sin ánimo de lucro 'PINK Concussions' aporta mucho corazón y compasión a su atención médica en nombre de las mujeres y niñas con lesiones cerebrales.

Mientras servía como trabajadora social, Katherine Snedaker, trabajadora social clínica licenciada, comenzó a cuestionar las diferencias en la forma en que los niños y las niñas se recuperaban de las conmociones cerebrales. En 2013, Katherine fundó 'PINK Concussions' como recurso para mejorar la investigación, la atención médica y el apoyo comunitario a las mujeres con lesiones cerebrales, incluida la conmoción cerebral. En su página web se cita a Katherine diciendo: "Creo que las mujeres con lesiones cerebrales SON las invisibles pacientes dentro de 'la lesión invisible'".

Con el tremendo éxito, crecimiento, e interés en las lesiones cerebrales femeninas, PINK Concussions se estableció como una 501c3, una organización sin fines de lucro en 2015. En la actualidad 'PINK Concussions' se centra tanto en la educación previa a la lesión como en la atención médica posterior a la lesión para mujeres y niñas con lesiones cerebrales, concentrándose en conmociones femeninas sufridas por deportes, violencia, accidentes o servicio militar. El grupo promueve la investigación de las lesiones cerebrales femeninas por medio de conferencias, trabajos de investigación y presentaciones, incluyendo 11 cumbres internacionales.

Por ejemplo, algunas de las investigaciones, destacadas en el sitio web sobre lesiones deportivas, sugieren que las mujeres deportistas no sólo son más propensas que los hombres a sufrir una conmoción cerebral, sino que también tienden a tener síntomas más graves y tardan más en recuperarse. La investigación sobre las lesiones cerebrales tras la violencia doméstica ha sido difícil de llevar a cabo, pero los informes acerca de sobrevivientes de la violencia doméstica golpeadas en la cabeza, asfixiadas o estranguladas son alarmantes. Las lesiones cerebrales traumáticas repetitivas y el estrangulamiento pueden provocar dificultades cognitivas y de comportamiento, como problemas de memoria, concentración, visión, audición y equilibrio, así como depresión, ansiedad y TEPT.

Mientras tanto, 'Pink Concussions' puso en marcha en 2019 un Grupo de Trabajo sobre Lesiones Cerebrales Infligidas por la Pareja para identificar a los profesionales expertos en lesiones cerebrales y a los que trabajan en el ámbito de la violencia doméstica y la violencia de pareja. PINK Concussions también recluta para Bancos de Cerebros en los Estados Unidos, Canadá y el Reino Unido, y planea añadir más en el futuro para formar una Red Mundial de Bancos de Cerebros comprometida a proporcionar a las mujeres el mismo acceso a la investigación que a los hombres.

Para seguir apoyando la concienciación, PINK Concussions mantiene un canal de YouTube en el que Katherine ha presentado más de 50 entrevistas con expertos en la materia en una serie llamada Conversaciones Casuales con Profesionales de las Lesiones Cerebrales. PINK Concussions también promueve historias personales de sobrevivientes acerca de sus experiencias con lesiones cerebrales y destaca más de 50 presentaciones de estudiantes de PINK Concussions que se compartieron con enfermeras escolares, padres/cuidadores, personal deportivo universitario, veteranos, adolescentes, profesionales médicos e investigadores. Además, la organización sin ánimo de lucro supervisa 14 grupos de apoyo en línea con más de 8.000 miembros sobre diversos temas.

Para obtener más información sobre PINK Concussions, sobre el compromiso de su cerebro post-mortem o para unirse a uno de sus grupos de apoyo, visite <https://www.pinkconcussions.com/>. ■



"Si la lesión cerebral es la "enfermedad invisible" de nuestro tiempo, dentro de esta lesión invisible, las mujeres han sido las invisibles pacientes. A lo largo de la última década, hemos conseguido aumentar la conciencia general sobre las lesiones cerebrales en mujeres atletas y veteranas. Con el #PINKBrainPledge, hemos reclutado a cientos de mujeres para que se comprometan a donar sus cerebros a proyectos de investigación y Bancos de Cerebros. Ahora es el momento de redoblar nuestros esfuerzos para reclutar mujeres en todo el mundo, así como de promover la igualdad de financiación y de esfuerzos para la investigación de las lesiones cerebrales en las mujeres."

- Katherine Snedaker, Founder and Executive Director of PINK Concussions

PERSPECTIVA EXPERTA

Mejorar tu Memoria con la Dra. Sarah A. Raskin

Por Erica Weber, PhD



Dra. Sarah A. Raskin

Hay muchas razones por las que olvidamos cosas. Sarah A. Raskin, PhD ha pasado su carrera investigando por qué las personas olvidan y qué podemos hacer al respecto.

La Dra. Raskin es la Profesora Charles A. Dana de Psicología y Neurociencia en la Universidad Trinity en Hartford, CT, donde lleva a cabo investigaciones en el mejoramiento de la memoria prospectiva (o “recordar a recordar”) en personas con daños cerebrales. Como neuropsicóloga certificada que se especializa en rehabilitación, sus investigaciones y trabajos clínicos se enfocan en asistir a personas a buscar estrategias para ayudarles a recordar sus tareas diarias.

Este verano, la Dra. Raskin compartió unas estrategias de salud para la memoria y el cerebro en un webinar virtual que se llama “Manejar Tu Memoria”. Su presentación exploró los diferentes tipos de tareas de memoria que la gente enfrenta en sus vidas diarias y brindó útiles estrategias para recordar exitosamente. Algunos de los aspectos más importantes incluyeron:



Estrategias externas y ambientales de memoria: Hay muchos dispositivos que ayudan a apoyar tu memoria, desde los básicos y de baja gama (como cuadernos y calendarios impresos) hasta las opciones de alta gama personalizadas (como los teléfonos inteligentes y las apps para las tabletas). Debes usar estas estrategias consistentemente para que sean parte de tu rutina diaria. Ponte estas herramientas en un área muy visible para que puedas encontrarlas fácilmente.



Estrategias internas: Técnicas mnemónicas, como usar un acrónimo, ayudan a organizar la manera que añades información a la memoria o tu cerebro. Un ejemplo, es recordar las letras “PEMDAR” por el orden de operaciones matemáticas (Paréntesis, Exponentes, Multiplicación y División; Adición y Resta). Visualizar la información que quieres recordar puede ayudar a formar una memoria fuerte.



Práctica Espaciada: Cuándo y con qué frecuencia practicas a recordar puede tener un impacto muy grande en lo bien que recuerdas la información. Práctica espaciada por un periodo más largo (en comparación a estudiar mucho en un periodo pequeño) mejora la codificación de la información y ayuda para mejorarla cuando la necesitas.

Finalmente, la Dra. Raskin enfatiza que sobre todo vivir saludablemente es importante para apoyar la salud de tu cerebro y la función de la memoria. Esto incluye dormir bien, tener una dieta saludable y hacer ejercicio regularmente. ¡Y si es bueno para tu cuerpo, es bueno para tu cerebro! ■

Para saber más sobre este tema importante, puedes acceder a la presentación completa en el SoundCloud de la Fundación Kessler: <https://soundcloud.com/kesslerfoundation/managing-your-memory-by-sarah-a-raskin-phd>.

*“Manejar Tu Memoria” se presentó como parte de una serie de ponentes el 1 de agosto del 2022. Esta serie se apoya por la Fundación Kessler, el NNJT BIS, y la subvención de NIDILRR (#90DPTB0003).



To learn more about this important topic, you can access the full lecture on the Kessler Foundation YouTube page

NNJT BIS

NORTHERN NEW JERSEY
TRAUMATIC BRAIN INJURY SYSTEM

Kessler Foundation
120 Eagle Rock Avenue
East Hanover, NJ 07936-3147

Non-Profit Org.
U.S. Postage
PAID
Gettysburg, PA
Permit No.28

Noticias y Perspectivas de LCT es una publicación trianual del Sistema Modelo de Lesión Cerebral Traumática del Norte de Nueva Jersey (NNJT BIS por sus siglas en inglés) para personas con lesiones cerebrales traumáticas (LCT) y sus familias. El NNJT BIS está financiado por el Instituto Nacional sobre Discapacidad, Vida Independiente e Investigación en Rehabilitación (NIDILRR por sus siglas en inglés; subvención #90DPTB0003) y es un esfuerzo de colaboración entre la Fundación Kessler, el Instituto Kessler para la Rehabilitación, el Hospital Universitario, el Centro Médico Universitario Hackensack, el Centro Médico Regional St. Joseph, el Centro Médico de Morristown, y el Centro Médico de Jersey City.

NNJT BIS Staff

Nancy Chiaravalloti, PhD

John DeLuca, PhD

Andrea Trotta Gagliano, MS, CRC, LAC

Neil Jasey, MD

John O'Neill, PhD

Bruce M. Gans, MD

Jean Lengenfelder, PhD

Anthony Lequerica, PhD

Paige Rusnock

Angela Smith

Irene Ward, PT, DPT

Belinda Washington

Denise Krch, PhD

Laura Marino

Sebastian Grajales

Editorial

Carolann Murphy

Gail Solomon

Paige Rusnock

Jeannie Lengenfelder, PhD

Erica Weber, PhD

HOJAS INFORMATIVAS SOBRE LESIONES CEREBRALES TRAUMÁTICAS

El Centro de Traducción de Conocimientos de los Sistema Modelo creó una nueva hoja informativa que brinda estrategias sugeridas que los cuidadores pueden usar para manejar estrés. Estas hojas informativas se pueden encontrar escaneando el código QR a la derecha.



EN ESTA EDICIÓN:

- 01 Perspectiva Personal: Hermano menor aporta un recurso valioso a la comunidad de la LCT
- 02 Recursos Novedosos: PINK Concussions se centra en lo esencial de las lesiones cerebrales en la mujer
- 03 Perspectiva Experta: Mejorar tu Memoria con la Dra. Sarah A. Raskin

Los voluntarios son el corazón de la investigación.

La investigación de la Fundación Kessler ayuda a las personas con discapacidad a vivir mejor.

Únase a nuestros estudios de investigación en
[Kessler Foundation.org/join](https://www.kesslerfoundation.org/join)

