

¿Y ahora Qué?

Regreso a Casa:

**Una guía para sobrevivientes
de quemadura y sus
seres queridos.**

Alisa Ann Ruch Burn Foundation

www.aarbf.org



**Este folleto es de parte
de un sobreviviente de
quemadura para usted.**

DEDICACIÓN

A todos los valientes sobrevivientes de quemaduras que han contribuido a este folleto. Es a través de su ejemplo que hay vida y la esperanza después del trauma de una quemadura.

Esta publicación también está dedicada a las familias y seres queridos de los sobrevivientes de quemaduras que han demostrado una gran fuerza, dedicación, sacrificio y apoyo.

Este folleto ha sido desarrollado por sobrevivientes de quemaduras, familiares de aquellos que sufrieron una quemadura, y a los profesionales que trabajan con pacientes que sufrieron una quemadura.

**Pintura de portada de Alice Becker
En memoria de la alegría que trajo a tantas vidas.**

Copyright © 2017 Fundación Alisa Ann Ruch Burn. Todos los derechos reservados. Esta publicación no puede reproducirse ni transmitirse de ninguna forma ni por ningún medio, incluidas las fotocopias, sin el permiso previo por escrito de la Fundación Alisa Ann Ruch Burn.

CONTENIDO

Introducción	2
El Regreso a Casa	3
Rehabilitación Física	5
Curación Emocional	8
Duelo y Pérdida	11
Salida	13
Sexualidad e Intimidad	15
Familias y Seres Queridos	17
Quemaduras y Niños (para padres y guardianes)	19
Regreso a la Escuela	22
Avanzando	25
Cronograma- La historia de un sobreviviente	27
Recursos	28
Formulario de referencia	30



INTRODUCCIÓN

Este folleto ha sido escrito por sobrevivientes de quemaduras que han pasado por el proceso ellos mismos y quieren que otros sepan que, aunque la recuperación puede ser difícil, hay una vida plena por vivir después de una quemadura. Este folleto es un punto de partida para encontrar recursos y apoyo. Esperamos que la información le ofrezca consejos prácticos sobre cómo avanzar.

Una lesión por quemadura severa puede alterar el sentir seguridad, la movilidad, independencia, apariencia y la autoestima. Los sobrevivientes deben manejar tanto el proceso de recuperación de quemaduras en el hospital como los desafíos involucrados en regresar a casa a sus vidas cotidianas. Al leer este folleto, esperamos que los sobrevivientes y sus seres queridos se sientan más apoyados mientras se recuperan.

La recuperación de quemaduras comienza en el hospital y continúa después de que regrese a casa. Saber qué esperar le ayudará a prepararse para los futuros desafíos. Para algunos puede durar meses, y para otros el proceso puede durar años. Si bien su vida después de una lesión por quemadura puede que sea diferente de la vida que imaginó, con el tiempo su nueva realidad puede ser igualmente significativa y gratificante.

Incluso si siente que no necesita apoyo hoy, puede ser útil para usted en un futuro. Lo invitamos a completar un formulario de referencia para mantenerse en contacto con la Fundación Alisa Ann Ruch Burn después de ser dado de alta del hospital. Puede usar la lista de recursos que se encuentra al final de este folleto para buscar servicios adicionales.

Finalmente, esperamos que al leer este folleto comprenda que no está solo. Hay lugares para obtener ayuda y personas que entienden las dificultades que puede enfrentar. Desde la rehabilitación física, la recuperación emocional y hasta como tomar el control de su vida, en este folleto encontrará una perspectiva sobre el proceso de recuperación de quemaduras. Estamos disponibles para darle asesoramiento, ofrecer servicios de apoyo, y ayudarlo a determinar... ¿Y ahora qué?

Regreso a Casa

Dejar el hospital después de una lesión por quemadura puede ser aterrador, especialmente cuando ingresa a una área desconocida de su recuperación. Si bien la partida es un acontecimiento importante en su recuperación, se enfrentará a un nuevo grupo de desafíos y su restablecimiento continuará fuera del hospital.

“Supe de inmediato que este era un evento que cambiaba la vida”.

- Josh

“El viaje a casa parecía una eternidad. Sentía náuseas y me dolía sentarme derecho”.

- Jesse

“Me sentí perdido cuando llegué a casa y no recordaba nada de lo que debía hacer. Tuve que reeducarme en mi primera visita a la clínica. Esos últimos días en la unidad de quemados fueron solo un borrón”.

- Carol

“Sentí que era un adulto en el cuerpo de un bebé. No pude abrir las tapas de las botellas de leche. No podía comer, y apenas podía caminar. Pensé que mi vida siempre iba a depender de otros para que me ayudaran con las tareas más simples”.

- Nils

No tenga miedo de preguntar a sus médicos y al equipo de rehabilitación cualquier pregunta que pueda tener sobre su regreso a casa. Su equipo médico está allí para guiarlo y apoyarlo. Todas las preguntas son importantes. Tener un cuaderno a mano puede ser una forma útil para anotar cualquier consejo médico del personal del hospital y dar seguimiento a cualquier pregunta que surja cuando regrese a casa. Durante su estadía en el hospital, un equipo de personal estuvo allí para ayudarlo con su atención médica. En casa, usted y sus seres queridos asumirán esa responsabilidad. Al principio, es posible que no pueda realizar tareas que antes podía hacer con facilidad. Es normal sentirse triste, enojado o desanimado por necesitar ayuda con las actividades cotidianas. Con el tiempo, aumentará su independencia y recuperará su sentido de control.

Recuerde, no tiene que hacerlo todo solo. Por ahora, permita que otros hagan su parte para ayudarlo y no tenga miedo de aceptar ayuda. Las quemaduras requieren tiempo para sanar. Los impedimentos a corto plazo son comunes en el camino de la recuperación y no necesariamente se reflejan en su recuperación a largo plazo. El seguimiento de su recuperación durante meses o años, en lugar de días o semanas, puede ser un recordatorio útil de su progreso continuo

lejos que ha llegado desde que ingresó por primera vez en la unidad de quemaduras. Cuando regrese a casa del hospital:

-  **Las emociones encontradas son normales al salir del hospital.** La unidad de quemaduras es un lugar donde puede desarrollar una rutina diaria que lo ayude a sentirse seguro y aceptado. Muchos sobrevivientes se sienten resentidos, frustrados e indefensos cuando regresan a casa. Nombrar sus sentimientos puede ser una herramienta útil para ayudar a identificar formas en que podría beneficiarse con recursos y apoyo adicionales.
-  **Manténgase en contacto con su personal médico ambulatorio mientras aprende a manejar el dolor y la rutina de cuidado médico en casa.** No es raro experimentar dolor e incomodidad continua después que le den de alta del hospital. Consulte con su médico si nota algún cambio físico inesperado cuando regrese a casa. Pida consejo a sus médicos para hacer que sus rutinas diarias sean más realistas.
-  **Pida ayuda profesional si cree que no puede manejar el estrés emocional sin medicamentos** para el dolor. Comuníquese con su equipo médico o reúnase con un terapeuta para aprender nuevas habilidades de afrontamiento. Hable con su médico acerca de los medicamentos para el dolor y aprenda a disminuir de manera segura. Si se auto medica con drogas o alcohol, sepa que hay ayuda disponible para usted y busque ayuda lo antes posible.
-  **Muchas personas experimentan sentimientos de aislamiento o soledad después de la transición a casa.** Al principio, adaptarse a la rutina de su hogar puede ser desalentador. Algunos sobrevivientes experimentarán limitaciones de movilidad que requieren nuevas formas de moverse en su hogar. Muchas personas se sienten frustradas debido a la lentitud del ritmo de vida en el hogar. Es útil hablar con personas que entienden sus sentimientos y que validan sus experiencias. Asistir a un grupo de apoyo de quemaduras en su área local o pedir una visita de apoyo de una persona que a sufrido una quemadura similar puede ser una herramienta poderosa. Para obtener más información sobre los grupos de apoyo para sobrevivientes de quemaduras – comuníquese con la Fundación Alisa Ann Ruch Burn o refierase a la lista de recursos nacionales al final de este folleto.

Después de una lesión de quemadura, puede ser que se sientas abrumado con amigos o familiares que lo contactan para expresar su preocupación. La gente querrá saber cómo le va, y algunas personas no sabrán exactamente qué decirle. Otros pueden decir cosas que le molestan sin querer hacerlo. Asignar a alguien de confianza para que responda las preguntas de sus amigos y familiares puede ayudarlo a mantenerse enfocado en su propia recuperación. Hable con los demás solo si se siente cómodo. Siempre hay tiempo para discutir en detalle lo que le sucedió, pero solo cuando esté listo para hacerlo.

REHABILITACIÓN FÍSICA

La sanación física requiere tiempo. Cuando salga del hospital, es posible que se le pida que asista a una clínica ambulatoria o que haga ejercicios diarios en casa. Cumplir con su régimen de fisioterapia puede ser un desafío, ya que los resultados de su arduo trabajo pueden no ser evidentes de inmediato. Algunos sobrevivientes se sienten desanimados porque el progreso es lento. Séa amable consigo mismo durante esta faceta importante.

“La rehabilitación es dura. Lloré mucho, pero sobreviví. Aunque a veces no lo veía así. Pero porque lo logré, puedo caminar seguido en lugar de inclinarme y puedo mover mi brazo derecho”.

- Thelma

“Tengo que tener cuidado al permanecer demasiado tiempo al sol. Tiendo a sobrecalentarme y desmayarme. Siempre llevo una botella de agua conmigo”.

- Cindy

“Este fue el momento en que decidí que me lo debía a mí y a mi cuerpo no rendirme. Perder un día me retrasaría dos o tres”.

- Josh

“Nunca bajes si tu terapia no ayuda desde el principio. Tienes que darle tiempo. El éxito necesita tiempo para florecer”.

- Anonymous

- Continuar con sus citas médicas de consulta extrena le permitirá aprovechar al máximo su atención medica. Muchos sobrevivientes encuentran útil llevar a un amigo o familiar a citas médicas ambulatorias. Otros se han beneficiado de pedir ayuda a un compañero de cuarto, amigo o ser querido durante las rutinas de terapia de atención domiciliaria. Los beneficios del esfuerzo físico que realiza ahora pueden no ser evidentes de inmediato, pero a la larga darán sus frutos.
- Al comenzar el proceso de recuperación física, aquí hay algunos consejos a tener en cuenta:
- Rehabilitación Física. En las primeras etapas de recuperación, es posible que se sienta agotado y acalorado por la actividad física. Su cuerpo simplemente necesita tiempo para ajustarse y aumentar su tolerancia a medida que el proceso de sanacion continúa.
- El manejo del dolor. Si tiene dificultad con el control del dolor, hay especialistas en el manejo del dolor en su hospital que pueden ayudarlo a obtener una mejor relación con su dolor y su cuerpo. La Universidad Johns Hopkins tiene un programa interactivo en línea “ Take Charge of Pain ” (Tome el control de su dolor) que puede ayudarlo a aprender más sobre cómo controlar el dolor crónico. La sección de Recursos de este folleto incluye un enlace a la línea “ Take Charge of Pain ” recurso en línea.

- **Exponerse al sol:** Las quemaduras y los injertos de piel son susceptibles al daño solar en las primeras etapas de recuperación. ¡Es muy importante preguntar a sus médicos sobre si debe exponerse al sol! Si bien la protección solar es una parte necesaria del cuidado regular de las quemaduras, tenga en cuenta que una lesión por quemaduras no necesariamente le impedirá disfrutar del aire libre o mantener un estilo de vida activo en el futuro.
- **Prendas de presión.** Se le puede pedir que use prendas de presión para reducir las cicatrices y dejar su piel más flexible. Muchos sobrevivientes descubren que se acostumbran más a usar las prendas de presión con el tiempo. A medida que su cuerpo se recupere, deberá actualizar sus prendas. Algunos proveedores tienen opciones en colores que le brindan más opciones en el estilo de las prendas que desee usar.
- **Picazón Qpiel.** La cicatrización de la piel puede causar comezón. En lugar de rascarse, intente golpear suavemente el área, estirar o distraerse. Aplique lociones a base de agua para lubricar la piel o pregunte a su equipo médico sobre medicamentos. Algunos sobrevivientes reportaron que usar sus prendas de presión ayudó a disminuir la picazón.
- **Ajustes de temperatura.** Si sus quemaduras se encuentran en la mayoría de la superficie de su cuerpo, el clima puede afectar cómo se siente su cuerpo. Ajustarse a la forma en que su cuerpo regula su propia temperatura puede ayudarlo a sentirse más cómodo. En climas cálidos. Es especialmente importante buscar la sombra cuando sea necesario y beber muchos líquidos. Usar ropa ligera puede ayudar a su cuerpo a adaptarse a las temperaturas cambiantes o a los nuevos climas.
- **Desarrollando un ritual matutino.** Permitir tiempo extra para su rutina matutina puede ayudarlo a sentirse más cómodo mientras se prepara para el día. Intente establecer una rutina que consista en tomar una ducha, humectar y masajear sus cicatrices, ya sea movimiento o estiramiento, y ponerse sus prendas de presión. Crear rutinas simples como escuchar su música favorita puede hacer que la transición sea más tolerable y establezca el tono de su día.
- **Rutina de ejercicios.** Crear consistencia en su régimen de rehabilitación física. Encuentre lo que funciona para usted y manténgase en él. La fisioterapia y el ejercicio regular le permitirán recuperar la mayor flexibilidad y movimiento posible. Use su movimiento durante la hospitalización como un punto de referencia en lugar de su habilidad de movimiento anterior a su lesión por quemadura mientras reflexiona sobre su progreso físico.

- 
- **Apariencia física.** El enrojecimiento y la hinchazón de una nueva lesión por quemadura pueden disiparse con el tiempo, pero las cicatrices por quemaduras siempre serán diferentes a su piel anterior. La mayoría de los sobrevivientes encuentran difícil aceptar que su apariencia ha cambiado permanentemente. Muchos sobrevivientes continúan luchando con su apariencia física durante mucho tiempo después de su lesión. Aunque es desafiante, es importante que continúe en el viaje hacia la aceptación de su nuevo yo.
 - **Visibilidad de la cicatriz.** Después de que la lesión por quemadura haya sanado, es posible que pueda encontrar nuevos cosméticos para complementar sus cicatrices. El maquillaje tal vez ya no funcione con su nueva textura de piel, pero hay una amplia selección creada específicamente para la piel con cicatrices. Cada persona es diferente, entonces puede que sea necesario experimentar. El programa de aprendizaje de cosméticos creativos en línea de Phoenix Society ofrece técnicas creativas de maquillaje que ayuda a las personas con la decoloración y las cicatrices. La sección de Recursos de este folleto incluye un enlace al sitio web de la Phoenix Society for Burn Survivors. Ya sea que use maquillaje o no, sentirse cómodo con sus cicatrices y aceptar su nueva apariencia mejorará con el tiempo.
 - **Cirugías reconstructivas.** La cirugía plástica y reconstructiva a veces puede mejorar la simetría, la movilidad y la funcionalidad de su lesión por quemadura. Los resultados de la cirugía con láser pueden mejorar la apariencia de la cicatriz, pero la cirugía nunca puede devolver la piel dañada a su estado original. Las técnicas para tratar las quemaduras avanzan todo el tiempo, así que pregunte sobre las últimas opciones de tratamiento. Es importante obtener opiniones diferentes de los médicos con experiencia en quemaduras antes de tomar grandes decisiones quirúrgicas.
 - **Nadie me dijo sobre esto.** La información que los médicos y las enfermeras le brindan cuando sale del hospital es difícil de comprender, porque usted se está concentrando en irse a casa. Surgirán muchas preguntas cuando salga del hospital y hay muchos más temas que se cubren adecuadamente en este folleto. Si tiene preguntas o inquietudes, escríbalas y llame a su médico para programar una cita o una consulta telefónica.

SANACIÓN EMOCIONAL

Los efectos de una quemadura no son solo físicos. Las lesiones traumáticas pueden afectar la sensación de seguridad, la autoestima, las interacciones sociales y muchos otros aspectos de su bienestar emocional. Incluso después de que los sobrevivientes hayan sanado físicamente, pueden ocurrir reacciones emocionales. Las reacciones comunes a una lesión traumática pueden incluir:

- Negar y / o ignorar que la lesión ha ocurrido;
- Centrarse o pensar obsesivamente en el accidente;
- Sentirse triste o entre lágrimas la mayor parte del tiempo;
- Tener dificultad para dormir o comer;
- Sentirse irritado o enojado;
- Queriendo evitar recordar el accidente;
- Temer sobre la seguridad personal;
- Miedo a salir en público;
- Sentimientos de ansiedad;
- Sentimientos de culpa;
- Soledad;
- Dificultad en aceptar la apariencia física;
- Dificultad en adaptarse a las limitaciones físicas;
- Pesadillas;
- Sensación excesiva de que algo está por suceder

"Porque no quería mostrar ningún signo de dolor constante, tuve dolores de cabeza crónicos. Hasta que finalmente deje escapar mis emociones, fue que tuve sentir el alivio. Mi consejo es dejar salir tus emociones libremente. No las entierres. Únase a un grupo de apoyo y busque el mayor contacto posible con otros pacientes. La familia y los amigos deberían hacer lo mismo".

- Ed

"Mi hija sufrió el dolor físico y yo, como padre, sufrí el dolor emocional y psicológicamente".

- Alisha

Es importante recordar que si cualquiera de estas reacciones son persistentes o comienza a afectar sus relaciones, trabajo o estado de ánimo, hay ayuda disponible.

Muchos sobrevivientes encuentran útil hablar con otros sobrevivientes sobre sus experiencias. Escuchar a un sobreviviente de quemaduras que puede tener cinco, diez o veinte años de su lesión por quemaduras puede generar esperanza y crear una perspectiva. Es fácil perder de vista las futuras oportunidades de la vida cuando se está luchando en la recuperación.

Un grupo de apoyo es un lugar seguro donde puedes adquirir fuerza y esperanza

“Aunque han pasado 22 años desde que me quemé, todavía puedo recordar esa horrible noche con gran detalle”.

- Tanya

“Recuerdo que durante varios meses después del incendio, todo lo que hice fue hablar de ello, luego Comencé a darme cuenta de que gradualmente hablaba cada vez menos sobre eso y que había perdido todos los temores que había desarrollado después del incendio. Les diría a otros sobrevivientes que sigan hablando No importa cuánto tiempo pueda tomar”.

- Chrissy

“Cuando recién me quemé, me encontré en situaciones incómodas. Voluntariamente iniciaba para contarles a otros sobre mi lesión. Parecía tranquilizarnos a ellos y a mí”.

- Arthur

a través de conversar con otros sobrevivientes de quemaduras, seres queridos y personal del hospital sobre obstáculos específicos. También es una oportunidad para apoyar a otros. Traiga sus preguntas sobre recuperación a un grupo de apoyo local o participe en una charla de apoyo en línea. Consulte la sección de Recursos en la parte posterior de este folleto para saber dónde encontrar recursos de apoyos locales, nacionales y en línea.

Muchos sobrevivientes de quemaduras y sus seres queridos han descubierto que asistir al Congreso Mundial de Quemaduras de la organización Phoenix Society puede ser motivador y fortalecedor en cualquier etapa de la recuperación. El Congreso Mundial de Quemaduras de Phoenix es una conferencia anual internacional que reúne a más de 900 sobrevivientes de quemaduras, sus familias, proveedores de cuidado, profesionales del cuidado de quemaduras y bomberos. En el Congreso Mundial de Quemaduras de Phoenix Society, las personas se unen para ofrecer apoyo, aumentar su conocimiento sobre la recuperación de quemaduras, y compartir sus historias. Mire la sección de recursos al final de este folleto para referencia en becas para sobrevivientes de quemaduras y recursos adicionales.

No hay un horario establecido o una receta para curar las cicatrices emocionales que acompañan el trauma físico de una lesión por quemadura. Permítase mucho tiempo y espacio para experimentar todos los sentimientos que pueden surgir a medida que continúa sanando.

Aunque hablar sobre sus experiencias puede ayudar, hay otras formas en que las personas enfrentan las reacciones emocionales:

- **Rutina.** Si bien es posible que no pueda volver a todas sus actividades anteriores tan rápido como lo desea, volver a las rutinas familiares proporciona una sensación de normalidad.
- **Pertenencia.** Asista a un grupo de apoyo, reúnase con un proveedor de apoyo, participe en una charla de apoyo en línea o asista al Congreso Mundial de Quemaduras de la Phoenix Society.
- **Humor.** La risa puede proporcionar un buen descanso de sus preocupaciones. Se ha demostrado que la risa reduce las hormonas del estrés, como el cortisol y la epinefrina. Al reír, el cerebro también libera endorfinas que se cree que mejoran el estado de ánimo y pueden aliviar algunos tipos de dolor físico.
- **Distracción.** Mantenerse ocupado puede ayudar a que su mente descanse y se reestablezca. Es importante tomarse un descanso de pensar en la quemadura.
- **Documento.** Mantenga un diario. Escribir sus pensamientos y sentimientos puede ser muy terapéutico. También puede ser una excelente manera de mirar hacia atrás y reflexionar sobre su trayecto de recuperación.
- **Expresión creativa.** Encuentre una manera productiva de expresar sus sentimientos o emociones a través de un medio artístico. Dibujar, pintar, poesía, escribir, cantar, ser coro y tocar música son algunos de los muchos ejemplos de expresión creativa.
- **Meditación.** Las prácticas de atención plena pueden ayudar con la ansiedad y los pensamientos difíciles. En la meditación consciente, puede comenzar a observar sus pensamientos, emociones y sensaciones corporales sin juzgarlos como buenos o malos. Se cree que una práctica de meditación ayuda a disminuir la ansiedad y mejorar el bienestar general.

Mientras están en el hospital, los sobrevivientes están tan concentrados en curar sus cuerpos, que a menudo no es hasta más tarde que surgen los problemas emocionales. Tenga en cuenta esto y solicite ayuda si la necesita. ¡No está solo! No es raro pensar que lo está haciendo bien y luego ser inundado por emociones confusas como la ira, la tristeza, y la frustración. Es muy común descargar estos sentimientos en las personas más cercanas a usted. Sepa que esto es normal y aprender a hacer una pausa, identificar sus sentimientos y expresarlos de manera saludable es parte del trayecto de la recuperación.

DUELO Y PÉRDIDA

El regreso a casa suele ser la primera vez que los sobrevivientes pueden pensar en las consecuencias de sus heridas. Muchos sobrevivientes se enfrentan a pérdidas

"Un mes después de regresar a casa, todavía estaba triste y deprimido por la pérdida de mi rostro 'anterior'. Parecía que cada vez que expresaba mis preocupaciones o sentimientos, la gente decía ""Deberías estar feliz de estar vivo"". No se dieron cuenta de que estaba preocupado por el tipo de vida que iba a tener".

- Anonymous

"Mis hijos y mi familia casi tuvieron que lidiar con mi pérdida. Todos lloramos por la persona que solía ir al jazz y hacer caminatas en las montañas. Tuve la suerte de tener una familia muy unida y solidaria y llevamos el duelo juntos".

- Cindy

"La gente seguía preguntándome acerca de mis cicatrices, pero no se daban cuenta de que lo que realmente me dolía era la pérdida de mis dedos de los pies y se preguntaban cómo iba a hacer las cosas que antes disfrutaba".

- Anonymous

que pueden incluir bienes o pertenencias atesoradas, el perder la capacidad de realizar ciertas actividades físicas, como hacer su trabajo o simplemente caminar, un cambio en su apariencia física, pérdida de fe en las personas o su práctica espiritual, o la muerte de un amigo o un ser querido debido a las circunstancias de su lesión.

Las reacciones emocionales a la pérdida pueden incluir sentimientos de:

- **Conmoción.** No hay forma de prepararse para una pérdida repentina. Al principio puede ser muy difícil pensar en lo que ha perdido. Incluso, puede encontrarse negando lo que realmente sucedió.
- **Devastación.** Experimentar sentimientos abrumadores y luchar con preguntas, a menudo sin respuesta, es parte del proceso de duelo.
- **Cambios emocionales.** Los sobrevivientes y los seres queridos a menudo sienten emociones fuertes como la ira y la tristeza. Los sobrevivientes pueden arremeter contra aquellos que están cerca de ellos. Tales sentimientos son parte del proceso de duelo y reacciones normales a la experiencia de la pérdida traumática.
- **Aceptación.** No hay una línea de tiempo ni una forma incorrecta o correcta de lidiar con su quemadura. La aceptación llevará tiempo y no pasa de la noche a la mañana.
- **"Supéralo."** Otros pueden no comprender sus experiencias y pueden confrontarlo con una actitud de "supéralo".

Reconstruir su vida requerirá tiempo, paciencia, compasión y mucha ayuda de recursos externos. A algunas personas les resulta muy útil hablar con alguien sobre estos temas. Ya sea que se trate de un miembro de la familia, un amigo, un consejero u otro sobreviviente de quemaduras, compartir con alguien se siente puede marcar una gran diferencia. Otros se consuelan mucho en su religión o en sus propias creencias espirituales. Algunos sobrevivientes encuentran que el apoyo en línea con otros sobrevivientes en ubicaciones remotas puede ser beneficioso si un grupo de apoyo local no está disponible. Conectarse con otros que comprender sus experiencias puede darle fuerza y esperanza durante un momento de dolor y pérdida.

Aunque hay muchas teorías sobre el duelo en la recuperación, no hay una sola manera de sobrellevar este duelo. Debemos respetar el programa de nuestra mente y alma para aceptar algunas de las pérdidas que hemos tenido como resultado de esta quemadura. Los grupos de apoyo para el duelo pueden ser muy útiles y proporcionar un tipo de apoyo especial si ha perdido a un ser querido. Hablar de sus sentimientos es uno de los recursos más desafiantes, pero increíblemente curativos.

SALIDA:

Llegará un momento en que esté listo para salir en público por primera vez después de su lesión por quemadura. Es posible que le preocupe cómo reaccionarán los demás ante su nueva apariencia física. Los sobrevivientes podrían tener una reacción fuerte

emocional, como enojarse cada vez que alguien mira fijamente sus cicatrices de quemaduras o hace una pregunta sobre su quemadura. Otros sobrevivientes pueden sentirse aislados o apagados cuando comienzan a relacionarse con el público. Es normal experimentar preocupación acerca de cómo hablar con los demás sobre el trauma de sus quemaduras.

Es útil prepararse mentalmente para estas situaciones inevitables. Tener respuestas estándar listas para estos encuentros puede ayudar a facilitar la transición. A algunos sobrevivientes les resulta más fácil contar con el apoyo de familiares o amigos cuando se aventuran en público por primera vez. Salga con personas de confianza y que se preocupen por ti.

Estas son algunas de las cosas que puede hacer cuando se enfrente en público:

 **Considere no mirar hacia otro lado.** Practique mantener contacto visual con la persona con quien está hablando. Usar un lenguaje corporal y un tono de voz seguro puede ayudarlo a sentirse confiado mientras explora nuevas formas de interacción social. Practique algunas indicaciones que expresen confianza, como sonreír cuando saluda o mirar a alguien a los ojos cuando le habla. Acepte que es difícil al principio. El miedo al rechazo puede ser un sentimiento muy aterrador.

 **Cuente su historia.** Eduque a quienes hacen preguntas con preocupación genuina. Practique la historia de cómo se quemó de una manera segura y cómoda para usted. Tener un par de versiones de su historia pueden ayudar ya sea a contar la versión corta o larga de su historia dependiendo de su nivel de comodidad.

“En primer lugar, lidiar con la reacción de los demás ante mi apariencia fue muy difícil. No es fácil que alguien te mire fijamente, pero aprendí a entender que realmente no saben lo que te pasó. Simplemente tienen curiosidad, supongo”.

- Mark

“En el hospital, el personal de enfermería me protegió de mirar mis cicatrices. Llegué a casa y me enfrenté a espejos. Necesitaba mucho apoyo para aceptar mis cicatrices. No podría haberlo hecho sin la ayuda de mi familia”.

- Anonymous

“Salir no fue fácil. Cuando otros me preguntaron cómo me quemé, me motivó a contarles. Ahora, creo que fue realmente terapéutico contar mi historia. La gente sabe por lo que pasas y la mayoría de la gente puede ver a través de tus cicatrices. Cuanto más le dije a mi historia} “más empecé a aparecer”.

- Arthur

Recuerde, no tiene que pasar el tiempo contando su historia a personas negativas o que no son comprensivas. Puede establecer límites redirigiendo la conversación cuando este listo de cambiart de tema o si prefiere no compartir su historia en ese momento.

-  **Recuerde que es normal que las personas sientan curiosidad por las apariencias de los demás.** Mientras que los adultos pueden ocultar esta curiosidad o limitarse solo a mirar, los niños pueden expresar su curiosidad de una manera mucho más abierta, como señalar o hacer preguntas. Si se siente cómodo haciéndolo, cuénteles qué le sucedió usando un lenguaje simple. Los niños rara vez son prejuiciosos, pero se dan cuenta rápidamente de las apariencias que difieren de lo que están acostumbrados a ver. Ayúdelos a comprender que todas las personas y cuerpos se ven diferentes.
-  **Intente entablar una conversación que no esté relacionada con las quemaduras.** Iniciar una conversación que no esté relacionada con las quemaduras puede ser una manera eficaz de tomar el control de cualquier interacción social. Hacerles saber a los demás que se siente cómodo hablar de otros temas puede ayudar a llevar una conversación auténtica que vaya más allá de su identidad como paciente de quemaduras.
-  **Tenga un mantra personal.** Prepare una mantra personal que lo ayudará a superar un momento difícil, como "Puedo hacer esto" o "Ya he superado mucho más". Pase tiempo con gente divertida, solidaria y genuina. Mantenga su mantra para usted o considere compartir su mantra personal con amigos y familiares. Intercambiar ideas con personas que respeta y confía, y discutir cómo lidiar con los momentos difíciles, puede llevarlo a un diálogo útil e inspirador.
-  **Algunos días se sentirá más fuerte que otros emocionalmente.** Valla a su propio ritmo, pero no se limite. Respete su proceso y mantenga el ritmo mientras conoce su nueva apariencia. Con tiempo y con práctica, descubrirá que salir es más fácil y más cómodo.

La asociación de Phoenix Society for Burn Survivors tiene un programa de formación de habilidades sociales llamado "Más allá del sobrevivir-Herramientas de supervivencia para prosperar después de una quemadura". La capacitación enseña a los sobrevivientes y a las familias las aptitudes que deben usar cuando se enfrentan a miradas fijas, preguntas, establecer límites y atención no deseada en la escuela, el trabajo o situaciones sociales. Puede encontrar más información sobre la formación de habilidades

"Decidí que necesitaba una versión larga y una versión corta de mi historia. Uso la versión corta cuando realmente no quiero hablar de eso, y la versión larga cuando me conecto con el que me pregunta o cuando veo que están genuinamente preocupados. Me ayuda a sentirme en control".

- Anonymous

"En la playa, un día, olvidé ponerme la camisa para caminar hacia el bar. Ese fue el día que me di cuenta de que todo iba a estar bien".

- Jim

SEXUALIDAD E INTIMIDAD

Tan solo pensar en la sexualidad o la intimidad puede ser muy agobiante para un nuevo sobreviviente de quemaduras. La sexualidad y el sexo son conceptos importantes de la vida diaria. La sexualidad es una parte muy importante de quien somos y como nos vemos. Es una parte de lo que nos hace sentir atractivos, seguros de sí mismos y cercanos a otros. La definición de la intimidad es la cercanía mental, emocional y física.

Los sobrevivientes que ya están en una relación pueden tener preocupaciones sobre cómo reaccionará su pareja ante su lesión de quemadura. Los sobrevivientes solteros pueden tener temor de salir con alguien nuevo o se preocupan de estar íntimamente con alguien nuevo después de una lesión traumática. Aunque es normal que la intimidad y la sexualidad sean impactadas por la lesión de quemaduras, hay muchas maneras de sentirse más cómodos sobre estos temas importantes. El hablar con otros sobrevivientes que han tenido una experiencia de recuperación similar es útil. Sería muy útil referirlo a los miembros de su equipo de atención médica y a terapeutas profesionales. A través del tiempo, estas preocupaciones pueden ser abordadas y superadas.

Algunos factores físicos que pueden afectar la intimidad y sexualidad pueden incluir:

-  **Variedad en los niveles energéticos.** La energía de muchos sobrevivientes varía después de una lesión de quemaduras, lo que puede afectar su intimidad y resistencia.
-  **Modificación Y Sensibilidad en la piel.** Se tiene que volver a aprender que se siente bien y que no se siente bien y se tiene que comunicar. La piel puede volverse muy delicada o perder la sensibilidad. Puede que ahora su piel tenga diferentes texturas y colores. Debe encontrar maneras seguras de tener contacto físico y de demostrar afecto en el cual se sienta ambos cómodos.
-  **La movilidad y el dolor deben de ser discutidos.** Puede que tenga problemas de movilidad y posicionamiento que no existían antes de la lesión de quemaduras y tener que aprender nuevas posiciones que sean más cómodas durante el sexo o la intimidad física.
-  **Asesoramiento profesional.** Un profesional entrenado en el asesoramiento de parejas o terapia sexual puede ayudar a prevenir el sufrimiento en silencio y puede ayudar a mejorar las relaciones íntimas.

El interés sobre la intimidad o sexualidad puede disminuir y es común después de una lesión de quemaduras. La pérdida del deseo íntimo o sexual puede ser el resultado de depresión, ansiedad, tristeza, temor al rechazo e inseguridad de sí mismo. El tener que tomar muchos medicamentos y tratamiento puede disminuir su libido. La comunicación puede ayudar a recuperar la comodidad y la autoestima en sobrevivientes. Comenzar despacio, trabajar juntos para ajustarse los cambios físicos, y el incorporar el sentido del humor puede ayudar hacer más fácil el proceso de reconexión. El tiempo es un gran sanador según se va avanzando en el proceso de la recuperación. Si la manera en que se siente continua, es importante hablar con su doctor o terapeuta profesional.

Regresar al camino de la sexualidad y la intimidad puede ser igual de agobiante para la pareja del sobreviviente de quemaduras. La comunicación es la clave para volver a lograr el sentido de la intimidad y sexualidad. Su pareja puede tener temor de que lo que están haciendo le puede causar más dolor a su ser querido. Dar pasos pequeños y llevar las cosas con calma le ayudara a ambos a aprender a conocer el cuerpo nuevo.

“Las cosas que me molestaban más eran las cosas que no me esperaba. Lo más difícil que tuve que hacer fue darle el abrazo a mi esposo”.

- Karen

“Yo sé que yo tenía que ser su mayor apoyo, pero yo me estaba enfrentando a mi propio sentimiento de culpa porque no podía tocar a mi esposa de la misma manera que antes porque su piel ahora era muy sensible. No fue hasta que hable con ella, me di cuenta que ella también extrañaba que la tocara. Ahora es como que si nos estamos conociendo de nuevo”.

- Anonymous

“El salir con personas nuevas fue algo muy difícil para mí después de haberme recuperado completamente de mi lesión. Temía el primer momento que tenía que ver a alguien cara a cara. Por suerte hay personas que miran a través de mis quemaduras. Ahora me estoy pasando bien saliendo y conociendo a nuevas personas”.

- James

“Dile al sobreviviente de quemaduras cuanto los amas, y demuéstroselos de diferentes manera”.

- Thelma

FAMILIAS Y SERES QUERIDOS

"Lidiar con mis seres queridos es lo más difícil. Honestamente yo siento que mi familia siente los efectos de mis heridas a diario".

- George

"No encuentro las palabras para describir el consuelo que senti al tener a mi madre junto a mi durante todas mis cirugías. Sabía que ella era la última persona que yo miraría antes de mi cirugía y la primera cuando abriera los ojos".

- Sylvia

"Se sentían tan indefensos. Aunque no tengo cicatrices visibles, tenía cicatrices emocionales. No lo pude haber hecho sin el apoyo de mi familia y amigos".

- Mark

"Mi consejo es que les dejes saber que los amas. Camine con ellos, hable con ellos. Escucha lo que tengan que decir. No los presione y deje que vayan a su propio ritmo".

- Paul

"Cada vez que miraba la piel cicatrizada de mi hijo, me daban ganas de llorar. Sentía que yo era responsable de su seguridad todo el tiempo. Sentía que lo dejo abajo. Realice que hasta que yo lidiara con mis propios sentimientos, yo no lo podría ayudar con su recuperación".

- Anonymous

Miembros de la familia y seres queridos que han sido testigos de una quemadura, un cuidado de un sobreviviente de quemaduras o que han cuidado de un sobreviviente durante el proceso de recuperación también son sobrevivientes del trauma. Es traumático mirar a alguien que amas herido / a de cualquier manera, y es difícil mirar a alguien sufrir. Desde el cuidado del sobreviviente hasta el manejo de sus propios sentimientos de dolor, las familias y los seres queridos enfrentan muchos desafíos para lo cual no siempre están preparados. A menudo, un ser querido puede ser igualmente afectado que la persona con la lesión. Este folleto es tanto para la familia y seres queridos como para la persona con las heridas.

Las experiencias de los miembros de la familia, esposos / esposas y seres queridos pueden incluir:

 Asistiendo al sobreviviente. A menudo, familiares se sienten fuera de control e indefensos cuando un ser querido este herido. Usted puede hablar con el médico sobre cómo puede ser incluido en el proceso de rehabilitación física del paciente. Asistir con las actividades de terapias físicas y ocupacionales ayuda a incluir a la familia y hacerlos sentir útil y reducir los posibles sentimientos que pueden experimentar el familiar como sentirse indefenso. Niños pequeños también pueden participar haciendo cosas pequeñas como, por ejemplo, puede contar el número de ejercicios que completaron.

 Sentimientos de resentimiento. Al regresar a casa un sobreviviente puede exponer sentimientos de enojo, culpa y desesperación. Estas reacciones emocionales son normales, pero pueden ser confusas y difíciles de manejar para los familiares. Es común que un sobreviviente presente una fase de regresión, en la cual actúan muy dependientes del cuidado de un ser querido o se comportan de una manera infantil.

 Cambio de Roles. Como proveedor de cuidado, puede que se sienta triste o resentido de que la lesión pase simplemente. Estas son reacciones normales y esto no significa que no te importe tu ser querido. Muchos proveedores de cuidado experimentan los cambios de rol en su relación con el sobreviviente después de una lesión de quemaduras.

-  Apoyo familiar. Afrontar y asistir con el cuidado de sobreviviente de quemaduras puede significar que no le dará atención a otros miembros de la familia como lo haría normalmente. Trate de apartar un poco de tiempo cada semana para dedicarlo a actividades con otros miembros de la familia. Una o dos horas aun que sea a la semana puede ser muy significativo en mantener relaciones con otros familiares. Esto es especialmente importante con hermanos de sobrevivientes que aún son niños, ya que los hermanos pueden sentirse olvidados durante el proceso de recuperación del sobreviviente.
-  Ayudar a los niños ajustarse a la lesión de sus padres. Cuando un padre sufre una lesión de quemaduras, hay varias maneras que le pueden ayudar a los hijos a ajustarse a la nueva apariencia y habilidad física de un padre. Algunos niños pueden aceptar los cambios haciendo pocas preguntas y otros pueden responder con una variedad de emociones como confusión, miedo, evadir el tema o comportarse mal. Tómese tiempo para que los niños puedan procesar la lesión de sus padres, y hay varios profesionales como los especialistas de la vida para niños o psicólogos que pueden brindar apoyo en ayudar a los niños a aceptar las cicatrices y la nueva apariencia de un ser querido.
-  Preocupaciones financieras. Puede que esté pasando por tensión financiera como resultado de haber fallado al trabajo durante la rehabilitación de su ser querido. Preocupaciones financieras son muy comunes y puede agregar preocupaciones a lo que ya es una situación angustiante. Varios hospitales ofrecen asesores financieros o abogados que pueden ayudarte a lidiar con las compañías de seguro, incapacidad y compensación de trabajadores. No tenga miedo en hacer preguntas y utilice esos recursos.
-  Cuidado personal. Recuerde que aunque es importante dar apoyo de su ser querido, usted también necesita apoyo. Este es un momento difícil para todos. Asegúrese de tener un momento en su vida que le ayude a refrescar y reponer su espíritu. Salir a caminar, pasar el tiempo afuera con la familia, y el platicar con otras familias de sobrevivientes puede darle la fortaleza y el apoyo requerido para ayudarlo en la sanación de su ser querido.
-  Hablando sobre la lesión. Esté allí para apoyar la recuperación emocional de su ser querido sin prohibir que hable de sus problemas relacionados con las quemaduras. Aliente a su ser querido para que participe en las actividades que él o ella disfruta – esto ayuda a brindar un sentido de normalidad a la vida diaria. Tenga en mente que al sobreviviente le puede tomar un poco de tiempo el sentirse a gusto hablando sobre el trauma o salir en público cuando puede ser enfrentados con preguntas sobre su quemadura.

Un grupo de apoyo es una gran forma de conocer a otras familias de sobrevivientes que han pasado por este proceso tan difícil y que ya han enfrentado varios de estos temas en sus propias vidas. Muchas familias han encontrado que el apoyo de compañeros es extremadamente útil. Usted puede ponerse en contacto con otras familias a través de organizaciones locales y nacionales enlistadas en la sección de Recursos al final de este folleto.

QUEMADURAS Y NIÑOS

(PARA PADRES Y CUIDADORES)

La reacción de un niño hacia una lesión de quemaduras puede ser muy diferente a la reacción de un adulto y cada niño responde diferente a su lesión en particular. Dependiendo de la edad del niño, la gravedad de las heridas, y los detalles del accidente, el niño puede pasar por diferentes niveles de dificultad en manejar y aceptar la realidad de haberse quemado. Algunos niños pueden parecer angustiados y otros pueden tener mucha dificultad ajustándose con sus quemaduras.

"Al crecer, la escuela fue muy difícil porque los niños se burlaban de mí. Luego, empecé a madurar y me di cuenta que los niños se burlaban de mí porque era su manera de entender y hacer frente de lo me había pasado".

- Linda

"A veces los niños se burlaban de mí. Era bueno saber que podía hablar con mis padres sobre eso".

- Brian

"Escuche a mi abuela decirle a mi madre -" ¿Pueden arreglar su cara con cirugía? "¿Qué no se da cuenta que ya tuvieron 13 cirugías? Mi doctor me dijo que tengo la mejor cara que me podría dar".

- Erica

El ser de mente abierta y aceptar al sobreviviente puede ser una gran diferencia en cómo el niño/a se ajusta. ¿Es la lesión un tema bienvenido en el hogar? ¿Cómo es que estás tocando el tema con otros adultos en la vida del niño? ¿Qué tan involucrado está el personal de la escuela y los demás en la recuperación de su hijo? Entre más acepte a su hijo, es más probable que se acepte a sí mismo y sus diferencias visibles. Algunos padres creen que están protegiendo a sus hijos cuando no hablan de sus quemaduras abiertamente. Algunos sobrevivientes que se quemaron de niños, reportan después que su quemadura era un secreto del cual tenían que avergonzarse.

Aquí tenemos algunas reacciones comunes que los niños sobrevivientes pueden sentir durante su lesión:

Retroceso. Sin importar la edad, varios niños incluidos adolescentes tienen dificultad con la hospitalización y la pérdida temporal de su libertad debido a sus quemaduras. Niños y jóvenes pueden llegar a depender mucho de sus padres al punto que cuando llegan a casa puede que actúen como si tuvieran menos edad que la actual. Pueden actuar desafiantes y furiosos. Esto es considerado un comportamiento normal y puede reflejar el intento del niño por querer ganar más control de sus vidas y someterse a sus pérdidas.

 **Inseguridad.** Los adolescentes son propensos a tener problemas con su apariencia física y pueden tener más dificultad en aceptar el cambio en su apariencia. Puede que

también tengan dificultad haciendo cosas por sí mismos. Heridas que sucedieron durante la infancia pueden tener un significado completamente nuevo durante la adolescencia que es cuando puede que tengan más inseguridad sobre su apariencia física.

- Preocupaciones sobre la aceptación de los compañeros. Niños en edad escolar y adolescentes se pueden enfocar más en cómo sus compañeros y aquellos fuera de su familia los perciben. Si a ellos les preocupa que sus prendas de presión, férulas, y otros instrumentos de rehabilitación los apartara de sus compañeros y enfocara sus diferencias, entonces quizás no querran usarlos. Ayudar a que sus hijos sigan involucrados en actividades normales es importante; los ayuda a saber que no son completamente diferentes a sus compañeros. Preste atención a los síntomas que su hijo este presentando, este le hará saber que su hijo tiene dificultad con su apariencia cuando esconde sus cicatrices, evitar las actividades que antes disfrutaban, actúa como si estuviera irritado o deprimido cuando un compañero sugiere una actividad.
- Rebeldía y curiosidad. Los niños pequeños suelen tener las mismas reacciones de sus padres o las personas a su cuidado. Puede que se rebelen ante la rehabilitación física o su curiosidad natural los puede guiar a participar en el proceso. Los padres pueden tomar las riendas al educar a los niños sobre la importancia de que participen en la rehabilitación física, y existen varios profesionales médicos como los especialistas en la vida de los niños que brindan apoyo y apoderan a los padres durante este proceso.
- Le presentamos algunos mecanismos de afrontamiento útiles que los niños sobrevivientes de quemaduras pueden utilizar:
- El juego es el lenguaje de los niños. Los niños se expresan a través del juego. Pueden tener emociones, resolver problemas, ensayar situaciones y vencer situaciones difíciles. Cuando los niños canalizan sus pensamientos, preocupaciones y preguntas a través del juego, el juego que miramos es una representación de su narrativa interna. Así es como los niños cuentan sus propias historias y procesan sus experiencias, y pueden ser una herramienta de sanación, resiliencia y alegría. Todos los niños tienen la capacidad para jugar sin importar sus capacidades mentales y físicas. Hasta un niño que no puede moverse por sus quemaduras puede sacar provecho de jugar indirectamente con un adulto de confianza.
- El juego médico. El juego médico es una manera en la cual los niños pueden explorar los materiales médicos, prepararse o reflexionar sobre procedimientos aterradores, desarrollar mecanismos de supervivencia y dominar sus experiencias de forma familiar y no amenazante. El proporcionar a los niños con las herramientas y oportunidades en forma de juego médico les permite participar activamente en el proceso-que de otra manera los podría hacer sentir indefensos. En vez de que sientan que siempre están haciéndoles algo, los niños pueden cambiar su papel y convertirse en enfermera o médico de manera segura dentro de su imaginación.

- 
- Ejemplos del juego médico. Para los niños sobrevivientes de quemaduras, el juego médico antes de un procedimiento médico, como cambio de vendas o cirugía puede ofrecerles la oportunidad para que los niños hagan preguntas, procesen sus miedos y adquieran un sentido de su organismo. Estas sesiones pueden ser facilitadas por profesionales como un Especialista en la Vida de los Niños o una persona al cuidado de confianza. Una sesión puede incluir la oportunidad de cambiar las vendas a un peluche, limpiar heridas de mentiras, o ayudar a un peluche a dormir antes de una cirugía. Las estrategias de afrontamiento también pueden ser introducidas o practicadas durante el juego, y el juego médico puede ser beneficioso antes, durante y después de un procedimiento.
 - Procesando el trauma a través de la repetición. Los niños pequeños aprenden sobre su mundo a través de la repetición. De la misma manera en la que un niño puede pedir leer el mismo libro una y otra vez, un niño también puede que en su juego pueda llevar a cabo la misma situación repetidamente mientras intenta aumentar su comprensión de la situación. Estas sesiones de juego repetitivas les permitirán enfrentar procedimientos médicos con un mejor sentido de familiaridad y control, mientras que también les permiten activar automáticamente los cambios en su vida de modo seguro y agradable.
 - Desarrollando habilidades de afrontamiento. Recuerda que el niño está trabajando con las habilidades de afrontamiento que tengan disponibles. Ofrezca seguridad, paciencia y amor incondicional mientras establezca límites sobre el mal comportamiento. Lo mejor que pueda hacer es crear un ambiente donde esta bien hablar sobre los problemas. Haga el esfuerzo de fomentar la interacción social y las actividades físicas dentro de sus límites seguros. La mayoría del tiempo su presencia puede hacer la diferencia entre un paseo desmoralizante y uno positivo y exitoso.
 - Expresión creativa. La expresión creativa puede ser una salida poderosa para ayudar a restaurar el bienestar psicológico y espiritual después de un evento traumatizante. Crear arte original puede ayudar a los niños y adolescentes a procesar el trauma que han experimentado, es el medio de comunicación no verbal. Una sesión terapéutica en donde crean arte en un lugar seguro ayuda a los jóvenes a desahogar sentimientos angustiantes, memorias orgánicas fragmentadas, aumenta su fuerza interior y el poder de recuperación al igual que los ayuda a compartir su historia de quemaduras a través del arte.

Cuando un adulto sufre quemaduras, ellos tendrán la tarea de redefinir como mirarse a sí mismos en el mundo. Niños y adolescentes aún están madurando y deberán desarrollar su personalidad y lugar en el mundo con sus quemaduras. Aunque esta transición puede ser difícil, puede hacerse más fácil con el apoyo y la compasión de los padres, cuidadores primarios, familia y miembros de la comunidad. Con el apoyo adecuado, los niños y adolescentes pueden incorporar una quemadura a su identidad e historia en forma de empoderamiento en vez de dejar que lo defina o ponga límites.

REGRESO A LA ESCUELA

Regresar a la escuela puede crear mucha ansiedad y preocupación en los niños. ¿Cómo van a reaccionar sus compañeros a su apariencia física? ¿Cómo van a hablar sobre lo que sucedió? ¿Cómo pueden hacer las cosas que antes solían hacer sin o con poca ayuda? A los padres les preocupa que su hijo no sea aceptado o que se burlaran de él cuando regrese a la escuela. En general, este no es el caso. Entre más pronto regresen a su rutina diaria en la escuela, y con el apoyo verbal de sus padres hacia las lesiones del niño, podrán hacer que sean aceptados por quienes son.

Práctica antes de regresar a la escuela:

- **Planeen un paseo.** Lleve a su hijo / a con usted cuando vaya de compras o salga a comer. El estar en un lugar público antes de su regreso a clases puede ayudar a reducir los miedos que el niño / a pueda tener acerca de las reacciones de los demás.
- **Invita a un amigo / a de visita.** Como primer paso en la normalización de interacciones sociales, puede invitar a un amigo cercano a visitar a su hijo / a.
- **Jugar en la vecindad.** El juego en público proporciona situaciones en la que los niños pueden explorar como es el interactuar con compañeros.

Otros factores que hacen efecto en los niños al regresar a casa:

- **Programas de regreso a la escuela.** Los programas de regreso a la escuela incluyen el educar a los compañeros y maestros del niño sobre la naturaleza de las quemaduras. El miedo de los padres y el niño también son incluidos. La meta de estos programas es educar a los estudiantes y maestros sobre quemaduras y crear un ambiente de apoyo en el cual el sobreviviente puede aprender y prosperar. La organización Alisa Ann Ruch Burn Foundation al igual que otras organizaciones enlistadas en la sección de recursos, ofrecen programas de regreso a la escuela. La organización The Phoenix Society for Burn Survivors ha creado una biblioteca por internet llamada "La jornada de regreso" - "The Journey Back®", la cual incluye recursos que se pueden descargar para asistir con el regreso a la escuela después de una lesión de quemaduras o una pérdida traumatizante.
- **Reacciones a la apariencia de su hijo / a.** Los padres pueden tener dificultad en hacer frente a las reacciones de otros cuando se trata de la nueva apariencia de su hijo / a. Es importante obtener apoyo sobre cómo lidiar con comentarios groseros sobre la lesión de su hijo / a. No sé de por vencido sobre los sueños y expectativas que tenga para su hijo / a solo porque

su apariencia ha cambiado. La aceptación de los padres es esencial en facilitar que los hijos acepten su lesión también. La realidad es que el niño/a precioso aún está dentro de ellos y necesita de su aprobación y apoyo más que nunca.

"Estoy tan feliz de haber ido al campamento y conocido a otros niños igual que yo. Ahora sé que no soy el único que sufrió quemaduras".

- Kyle

"El campamento fue muy divertido y no tuve que preocuparme por las miradas fijas. Ellos también cicatrices también".

- Jennifer

"En el campamento él puede hacer amistades con otros niños que están pasando por cosas similares a las mías".

- Anneka

"Había adultos en el campamento que se quemaron cuando estaban pequeños, y ahora están bien".

- Jake

"Tenía miedo de regresar a la escuela. Tenía prendas de presión y correa de barbilla. La enfermera y el bombero fueron a mi clase y hablaron con ellos. Cuando regrese a clases todos fueron geniales".

- Jessica

Practique compartiendo información juntos.

El momento y La manera en que el niño cuente y comparta su historia con sus compañeros puede ser muy importante y poderoso porque preguntaran sobre la quemadura y las cicatrices. Practique como responder preguntas sencillas juntas como; Que Paso "¿Cómo obtuviste eso?" o "¿Por qué te ves así?". Practicar puede ayudar a su niño a sentirse más a gusto y confiado de si mismo al responder preguntas de este tipo. Estos momentos pueden ayudar a educar a sus compañeros y formar conexiones más íntimas en vez de hacerse sentir aislados o amenazados. Si su hijo no quiere compartir detalles sobre sus quemaduras, puede practicar como responder así; "En este momento no me siento a gusto hablando de eso, pero me gustaría jugar contigo". El practicar como responder a situaciones similares con un padre en un ambiente seguro puede ayudar la comunicación y conexión del niño con otros.

 **Cirugías adicionales.** Aquellos que sufren quemaduras a una edad temprana son más propensos a necesitar más cirugías mientras van creciendo. La piel quemada o injertada no crece al igual que el niño. Algunos doctores prefieren esperar a que el niño crezca para proceder con cirugías cosméticas o reconstructivas para mejorar los resultados. Este no es el caso para todos, pero es importante recordar que las hospitalizaciones en el futuro pueden atraer sentimientos que se creían ya resueltos. La recuperación no siempre progresa de modo directo.

-  **Niños sobrevivientes de quemaduras no están solos.** Es muy importante que niños, adolescentes y jóvenes adultos sepan que no están solos. Varios sobrevivientes se han beneficiado tremendamente del ser parte de actividades sociales con otros sobrevivientes de quemaduras de su misma edad. Organizaciones como La Fundación Alisa Ann Ruch ofrece una variedad de oportunidades para niños, adolescentes y jóvenes adultos que pueden involucrarse y conocer a otros sobrevivientes que entienden su experiencia.
-  **Creando conexiones.** La organización Alisa Ann Ruch Burn Foundation proporciona eventos anuales incluyendo Champ Camp y retiros regionales para niños y padres para que conozcan otras familias que han pasado por una lesión de quemaduras. Use la sección de recursos en este folleto para conectarse con otras organizaciones y utilice las oportunidades que ofrezcan. Llene el formulario para mantenerse en contacto con la organización Fundación Alisa Ann Ruch Burn y aprenda más sobre sus actividades continuas.

Niños y adolescentes escuchan y se dan cuenta de los sentimientos de los demás, más de lo que las personas realizan. Entre más se hable de lo que están viviendo, más éxito tendrán al superar los obstáculos que se les presenten. Es un camino en el cual toda la familia se embarcará. Apóyense el uno al otro, pidan ayuda, y recuerden que, aunque sus vidas pueden no ser igual que antes, todavía puede tener sentido. En varios casos, eventos traumatizantes como lesiones de quemaduras hacen a la familia más fuerte y más cercana.

AVANZANDO

Este folleto a tocado muchos temas o problemas que usted y su ser querido pueden enfrentar en su camino hacia la recuperación física y emocional. Usted se ha encontrado con desafíos que a muy pocos les ha tocado vivir y es prueba de su fuerza y valor. Estas características le serán útiles mientras continúe su sanación.

Aquí hay unas cosas que puede tomar en cuenta mientras regresa a su vida diaria:

- **Tus quemaduras no definen quién eres.** Es simplemente parte de quien eres, tu quemadura es una adversidad que tuviste que enfrentar en tu vida. Hay varios elementos que definen quien eres como persona. Siga participando en actividades que le interesen a usted y desarrolle nuevos intereses. Recuerde que es importante alcanzar metas y sueños para el futuro. Una lesión de quemaduras puede cambiar su vida, pero no debe impedir que siga creciendo y prosperando.
- **Establezca metas alcanzables.** No espere tanto tan pronto. Establecer metas pequeñas le proporcionará con un sentido de logro y podrá ver progreso verdadero. Puede que su meta sea regresar al trabajo, o el poder cepillarse sus dientes por sí mismo. Cualquiera que sea su meta, tenga paciencia; no podrá lograrlo todo a la misma vez. Puede que tenga que aprender maneras nuevas de hacer las cosas. Lentamente, recuperará el control de su vida.
- **Muchos sobrevivientes continúan luchando con su apariencia física.** Es normal luchar con su apariencia por algún tiempo después de su lesión. Al principio se le hará difícil a usted y a los demás a ver a través de sus cicatrices. Aunque sea cierto que otros fijan su mirada y reaccionan a sus cicatrices, últimamente como usted se sienta y la confianza que muestre ante el mundo definirá como otros los verán. Aunque a veces es difícil, es importante que continúe su camino hacia la aceptación de su nuevo ser. Usted es mucho más que su apariencia física. Experiencias han mostrado que, a través del tiempo, las cicatrices se vuelven menos importantes para usted y las personas cercanas a usted.
- **Se preguntará, ¿Algún día desaparecerá estas sensaciones de dolor, temor y pérdida?** Varios sobrevivientes de quemaduras que están viviendo vidas felices en este momento, cuentan que hay días que se sienten inseguros de sus cicatrices más que otros. Esto puede que no tenga nada que ver con su lesión. Hay días donde no se sentirá bien; o que su autoestima este muy bajo. Estos son los momentos en los que una mirada fija o un comentario le molesten más de lo normal. Trate de mantener pensamientos positivos y alentadores, mientras reconoce que siempre tendrá días más difíciles que otros. No puede cambiar lo que sucedió, pero sí puede controlar como reacciona.
- **Reflexione en que tan lejos ha llegado.** Le ayuda en reflexionar que tan lejos ha llegado desde su quemadura. Algunos sobrevivientes sienten que los desafíos a lo que se han enfrentado los ha hecho más fuertes y resistentes de lo que pensaban. Puede que le sea útil identificar las áreas de recuperación en las que no se siente contento

y hacer pequeños cambios que le ayudara a mejorar su bienestar. A través del tiempo, le puede sorprender las nuevas e inesperadas maneras de como surgen los resultados como desenlace de su lesión. Si busca apoyo y recursos adicionales, busque la lista de recursos al final de este folleto.

● **Pagar adelante:** Algunos sobrevivientes que han llegado a aceptar sus cicatrices les recompensa donar su tiempo para ayudar a otros sobrevivientes de quemaduras. Por ejemplo, puede convertirse en consejero en el campamento de quemaduras, asistir a un grupo de apoyo y compartir que es lo que le ha funcionado a usted. También puede convertirse en un voluntario del programa Phoenix SOAR a través de la organización de Phoenix Society's Offering Assistance in Recovery®. Otros pueden sentir que necesitan distanciarse de actividades que tengan que ver con la comunidad de sobrevivientes de quemaduras para concentrarse en su propio camino a la recuperación. Recuerden, todos somos diferentes.

● **¡Conéctese, conéctese, conéctese!** La terapia o medicina más ponderosa es el rodearse con otras personas que saben exactamente por lo que están pasando. Puede ser por internet, a través de una organización, el evento World Burn Congress o estar con un sobreviviente frente a frente. La sanación más grande que han reportado sobrevivientes es a través de las relaciones que han surgido con otros sobrevivientes o familiares.

Finalmente, es importante tenerse paciencia y realizar que el sanar toma tiempo. Todos se adaptan al cambio a su propio ritmo. Mientras continúe su recuperación, tenga su mente abierta a todas las posibilidades que lleguen a usted y acepte el apoyo cuando se lo ofrezcan. El progreso puede ser lento y a veces difícil, pero la experiencia demuestra que varios sobrevivientes continúan creciendo y prosperando por mucho tiempo mas después de su lesión.

"Un día salí y yo olvidé completamente de mis cicatrices. Fue tan refrescante. Me di cuenta que pasaría más a menudo mientras yo continuara a empujar hacia adelante:."

- Sheila

"Mi primer grupo de apoyo para sobrevivientes de quemaduras fue muy aterrador. Pero después de que mire que muchos estaban viviendo sus vidas con quemaduras peores a las mías, sabía que algún día volvería a tener mi vida en mi control."

- Susan

"Un día caí en cuenta que las personas que me verán como yo me veo a mí misma. Si me distancio, ellos también lo harán. ¡Si soy de mente abierta y entusiasta, querrán estar cerca de mí con todo y mis quemaduras!"

- Tammy

"Ya no le temo al aniversario de mi lesión. Ahora lo veo como una celebración de la vida que él creó."

- Jill

"Le quiero compartir a todos los sobrevivientes de quemaduras nuevos, que las cosas mejoran. Yo no lo creía al principio, pero si mejorara. Mi accidente le abrió las puertas a una vida completamente nueva para mí."

- Sam

CRONOGRAMA - LA HISTORIA DE UN SOBREVIVIENTE

¿Cuándo volverán las cosas a la normalidad? ¿Qué cronograma debo esperar? Cada quemadura es única y por lo tanto este cronograma será diferente para cada sobreviviente de quemaduras. Yo sufrí quemaduras cuando era niña y cubren el 65% de mi cuerpo.

Los primeros 2 meses de haberme dado de alta del hospital

Cuando me dieron de alta del hospital, se sentía como una extensión de la rutina que tenía en el hospital. Todavía tenía cambios de vendas a diario y no podía caminar o hacer cosas independientemente. Dependía de mi familia en todo. Ibamos frecuentemente al hospital, como 3 a 4 veces en la semana, para asistir a terapias ocupacionales y físicas.

Dos meses después de que me hayan dado alta

Después de haber estado en casa algunos meses empecé a restablecerme y a hacer cosas independientemente. Aumentar mi independencia era mi punto de enfoque. Podía caminar más lejos, pararme por más tiempo y hacer cosas más determinadas como comer y vestirme. Empecé a aventurar en público. Comencé a usar mis prendas de presión de pies a cabeza. Fue difícil salir en público con mis prendas de presión. También era difícil salir sin ellas porque la gente se me quedaba viendo. Entre más salía en público más fácil se me hizo.

Seis a doce meses después de darme de alta

Este tiempo en mi recuperación fue cuando quería que mi vida regresara a su normalidad. Quería a juntarme con niños de mi misma edad y jugar, jugar, jugar. Me frustraba cuando no podía hacer las mismas cosas que los demás niños, pero aun así quería participar. Si me esforzaba de más me sobrecalentaba, me empezaba a dar comezón y ya no tenía energía en resto del día. Aprendí a ir a mi propio paso y entender mis limitaciones. Empezar a mirar más progreso en mí. Mis heridas ya estaban sanas y podía jugar por más tiempo. Podía ir a nadar y andar en bicicleta. Por un año tuve escuela en casa con un tutor y no podía esperar el día que podría regresar a la escuela. Pude regresar a la escuela después de 18 meses de mi lesión.

Treinta años después de mi lesión

Ya han sido 36 años desde mi lesión de quemaduras y ahora vivo una vida muy ocupada con cuatro hijos y una carrera desafiante. Cuando recién me lesioné nunca pensé que podría ser tan activa y feliz. Ahora no me imaginaria como parar. El tiempo se ha convertido en un amigo para mi familia y para mí.

Jill Sproul, RN

LISTA DE RECURSOS PARA DADO DE ALTA DEL HOSPITAL

Fundación Alisa Ann Ruch Burn, www.aarbf.org

La misión de Alisa Ann Ruch Burn Foundation es reducir significativamente el número de lesiones de quemaduras a través de la educación de prevención de quemaduras, y mejorar la calidad de vida de aquellos afectados por una lesión de quemaduras en California.

(San Francisco) 1-800-755-2876

(Fresno) 1-888-492-2876

(Pasadena) 1-800-242-2876

Los recursos que ofrece la fundación de Alisa Ann Ruch Burn incluyen:

- Eventos recreativos
- Grupos de apoyo
- Apoyo de compañeros
- Apoyo económico y hospitalario
- Becas

Phoenix Society for Burn Survivors, www.phoenix-society.org

La misión de Phoenix Society para Sobrevivientes de Quemaduras es crear una comunidad de curación transformativa.

Recurso nacional para sobrevivientes de quemaduras (Línea directa nacional)
1-800-888-2876 o 616-458-2773

Los recursos que ofrece la sociedad de Phoenix Society for Burn Survivors incluyen:

- Congreso Mundial de Quemaduras de Phoenix
- Beca del Congreso Mundial de Quemaduras de Phoenix George Pessotti
- Sobrevivientes de Phoenix SOAR que ofrecen asistencia en el programa Recovery®
- Programa de reentrada escolar de aprendizaje en línea
- Phoenix Programa de cosméticos creativos de aprendizaje en línea
- Phoenix Aprendizaje en línea de Phoenix más allá de la supervivencia: herramientas para prosperar después de una lesión por quemaduras
- Phoenix Comunidad en línea

Asociación Americana de Quemaduras (American Burn Association),

www.ameriburn.org

La asociación de quemaduras americana se dedica a mejorar las vidas de aquellos afectados por una lesión de quemaduras.

(Número Nacional) 312-642-9260

Línea directa para preguntas sobre quemaduras

(Línea directa para preguntas de quemaduras) Respuestas a preguntas médicas sobre quemaduras. Torrance Medical Center (Hospital médico Torrance),

Torrance, CA. (Línea directa nacional) 1-800-500-2876

John Hopkins Medicine (Medicina John Hopkins), www.takechargeofpain.org

John Hopkins ofrece un programa interactivo por internet llamado "Take Charge of Pain" ("Toma el control del dolor").

Línea Directa Nacional de Prevención

del Suicidio (Línea directa nacional para la prevención del suicidio), www.suicidepreventionlifeline.org

Esta línea de vida proporciona apoyo gratis y confidencial para personas con angustia. También ofrecemos apoyo gratis y confidencial para poder apoyar a seres queridos y ayudar a entender como prevenir en un momento de crisis.

(Línea directa nacional) 1-800-273-8255

MentalHealth (Salud mental), www.mentalhealth.gov

Donde encontraras en un solo lugar información sobre la salud mental , consejos y apoyos.

Psychology Today (psicología el día de hoy), www.psychologytoday.com

Encontraras una lista de profesionales como psicólogos, psiquiatras, terapeutas, consejeros, grupos de apoyo y centros de tratamiento dentro de los Estados Unidos y Canadá.

Angel Flight West (Agencia de vuelos - Angel Flight), www.angelflightwest.org

Una agencia sin fines de lucro que proporciona transporte a cita de doctores usando avionetas privadas y pequeñas.

(Servicio a los 13 estados occidentales) (888) 4-AN-ANGEL o 1-888-426-2643

Línea Directa para Americanos con Discapacidades (www.ada.gov)

La organización ADA prohíbe la discriminación y garantiza que las personas con discapacidades tienen las mismas oportunidades que el resto que participa en la vida diaria en América. (Línea directa nacional) 1-800-514-0301

California 211, www.211california.org

Acceso a información sobre servicios de salud y humanos rápidos y fáciles.

Cruz Roja (Cruz roja), www.redcross.org

La cruz roja Americana previene y alivia el sufrimiento humano cuando se enfrenta a una emergencia movilizando el poder de los voluntarios y donadores generosos.

Vea el folleto en línea "Recoger las piezas después de un incendio"

FORMULARIO DE REMISIÓN PARA DADOS DE ALTA DE HOSPITAL

La misión de Alisa Ann Ruch Burn Foundation (Organización de quemaduras Alisa Ann Ruch) es reducir significativamente el número de lesiones de quemaduras a través de la educación de prevención de quemaduras, y mejorar la calidad de vida de aquellos afectados por una lesión de quemaduras en California.

- Grupos de apoyo mensuales
- Eventos regionales y actividades recreativas
- Becas y asistencia económica

Al darnos su información personal para contactarlo usted está dando permiso a nuestra organización para contactarlos directamente. Por favor de llenar su información de contacto de bajo.

Nombre del paciente: _____

Fecha de nacimiento del paciente: _____

Dirección: _____

Email: _____

Numero de tel: _____

Miembro de familia / Nombre de guardián: _____

Nombre del hospital: _____

Tipo de lesión de quemadura (opcional): _____

¿Cualquier otra información que quieras compartirs?

Firma: _____

Fecha: _____

☐ Si, por favor de compartir mi información con la organización Phoenix Society for Burn Survivors y cualquier otra organización regional que ofrezca servicios en mi área.

**Favor de mandar su formulario por fax a (818) 848-0296
o por correo electrónico a info@aarbf.org**

**Fundación de Quemaduras Alisa Ann Ruch www.aarbf.org
(San Francisco) 1-800-755-2876 (Fresno) 1-888-492-2876 (Pasadena) 1-800-242-2876**

CREDITOS

El folleto " Y ahora qué? Es publicado por la fundación de quemaduras Alisa Ann Ruch. Al crear este folleto, recibimos la aportación inestimable de sobrevivientes de quemaduras quienes están en diferentes etapas de su recuperación. También contribuyeron familiares que han sido afectados por las quemaduras de un ser querido y profesionales de quemaduras médicas. Queremos expresar nuestro aprecio y agradecimiento a todos nuestros contribuyentes. Le extendemos un agradecimiento especial aquellos que contribuyeron información en las ediciones publicadas en el 2009 y 2011.

Sadie Wilcox y James Bosch Editores del folleto
¿Y Ahora Que? 3era edición
agosto 2017

COLABORADORES

- James Bosch
- Daniel Chacon
- Katie Craft
- Lynne Gjertson
- Nils Gjertson
- Maggie Greenblatt
- Jennifer Harris
- Anne Hildebrand
- Pam Peterson
- Barbara Quayle
- Jennifer Radics-Johnson
- Grace Rivera
- Margarita Rodríguez
- Cindy Rutter
- Jill Sproul
- Hania Thomas-Adams
- Sadie Wilcox

