




American Stroke Association®  
A division of the American Heart Association.

Together to End Stroke®



# Guía para el cuidador sobre ataques o derrames cerebrales

Consejos prácticos y recursos para  
los cuidadores primerizos

# Índice

Introducción.....	3
Apoyo emocional .....	4
Control médico .....	6
Efectos del ataque o derrame cerebral.....	8
Cobertura legal, financiera y médica 101.....	10

# Introducción

La recuperación de un ataque o derrame cerebral puede ser difícil y confusa para los sobrevivientes y los cuidadores. Esta guía se elaboró para ayudarte a ti, el cuidador, a dirigir mejor el proceso de recuperación y las repercusiones financieras y sociales de un ataque o derrame cerebral. Te brindamos algunos consejos sobre cómo comunicarte con el equipo de cuidados de salud y cómo controlar los efectos del ataque o derrame cerebral, así como información sobre recursos legales, apoyo financiero y cobertura médica.



Para obtener más información sobre el ataque o derrame cerebral, visita [derramecerebral.org](http://derramecerebral.org)

# Apoyo emocional

La conmoción, la desesperanza y la preocupación son sentimientos comunes entre los sobrevivientes de un ataque o derrame cerebral y sus seres queridos. Justo después de un ataque o derrame cerebral, no es inusual sentirse abrumado, inseguro e incluso temeroso frente a una nueva función como cuidador, probablemente debido a las limitaciones físicas importantes o a los cambios en la personalidad de tu ser querido. También puede preocuparte la posibilidad de que ocurra otro ataque o derrame cerebral y sientes que es tu deber ayudar a prevenirlo.

Tu relación con tu ser querido también cambió. Además de tus responsabilidades previas, es probable que debas hacerte cargo de más actividades domésticas y de otras tareas que antes realizaba tu ser querido.

Para ayudarte a adaptarte a tus nuevas responsabilidades, esta sección servirá como guía para que encuentres el cuidado y apoyo emocional que necesitas de tu comunidad, de tu familia y de tus amigos.

## Busca información para apoyarte

Al aumentar tu conocimiento sobre lo que es un ataque o derrame cerebral y qué puedes esperar, puedes sentir que tienes mayor control en la situación y que estás menos abrumado.

- Haz preguntas. ¿Qué tipo de ataque o derrame cerebral sufrió tu ser querido? ¿Qué lado del cerebro se vio afectado? ¿Qué provocó el ataque o derrame cerebral? ¿De qué manera afecta las capacidades de tu ser querido? ¿Cómo se puede prevenir otro ataque o derrame cerebral?
- Haz tu propia investigación. El ataque o derrame cerebral se puede combatir, y la rehabilitación es la clave para lograr varias victorias durante el camino a la recuperación. Durante este proceso, tendrás que tomar muchas decisiones y ser el apoyo de tu ser querido. Visita [Stroke.org/Recovery](https://www.stroke.org/Recovery).
- Visita la sección [La vida después de un ataque o derrame cerebral](https://www.stroke.org/La-vida-despu%C3%A9s-de-un-ataque-o-derrame-cerebral) de [derramecerebral.org](https://www.derramecerebral.org) para leer o descargar nuestros recursos complementarios y poder obtener respuestas a tus preguntas. Es importante que conozcas los signos y síntomas de un ataque o derrame cerebral en caso de que se presente otro (consulta [Stroke.org/WarningSigns](https://www.stroke.org/WarningSigns)).
- Conoce los [efectos del ataque o derrame cerebral](https://www.stroke.org/efectos-del-ataque-o-derrame-cerebral). Cada ataque o derrame cerebral es único, y comprender los efectos que tuvo en tu ser querido te ayudará a hacer las preguntas correctas a su equipo de cuidados de salud.
- Busca más información sobre cómo cuidar a un sobreviviente de un ataque o derrame cerebral. Llama a la Línea de apoyo de ataque o derrame cerebral para hablar con nuestros especialistas capacitados, quienes pueden brindarte información útil, comunicarte con los servicios locales o simplemente escucharte. También puedes solicitar que te enviemos un paquete de información por correo de acuerdo con tus necesidades específicas. 1-888-4-STROKE (1-888-478-7653) o [Stroke.org/SpeakWithUs](https://www.stroke.org/SpeakWithUs).

## Busca apoyo en los demás

- Comunícate con tus familiares y amigos. Cuéntales lo que estás viviendo. Las visitas, las llamadas telefónicas, los correos electrónicos o alguna otra manera de compartir tiempo pueden ser bastante útiles para que te sientas apoyado y revitalizado.
- Crea una red con otros sobrevivientes de ataque o derrame cerebral y sus cuidadores.
  - Las [noticias en línea Stroke Connection](https://www.strokeconnection.org) mensuales ofrecen información e inspiración para los sobrevivientes de un ataque o derrame cerebral y sus cuidadores. Ahí encontrarás información y actualizaciones sobre las condiciones que pueden causar un ataque o derrame cerebral, como la presión arterial alta, además de las condiciones físicas, comunicativas y del comportamiento que un ataque o derrame cerebral puede causar. También se brindan consejos para la vida diaria e información útil para los cuidadores. Regístrate en [StrokeConnection.org](https://www.strokeconnection.org).
  - Únete a la [red de apoyo](https://www.stroke.org/red-de-apoyo). Recuperarse de un ataque o derrame cerebral o cuidar de alguien en recuperación puede ser una experiencia emotiva. Lanzamos una

comunidad de apoyo virtual para sobrevivientes de ataques o derrames cerebrales y enfermedades cardíacas y sus familias a fin de brindarnos apoyo unos a otros.

- Únete al grupo de apoyo. Utiliza nuestra herramienta [Buscador de grupos de apoyo para ataque o derrame cerebral](#) si deseas encontrar grupos cerca de ti; incluso puedes filtrar por asistentes en [Stroke.org/SupportGroup](#).
- Ayuda a organizar un grupo de apoyo de ataque o derrame cerebral o a fortalecer uno que ya exista en tu comunidad. Visita [derramecerebral.org](#) y obtén más información sobre cómo iniciar un grupo de apoyo.
- Considera buscar ayuda profesional. Los profesionales de la salud mental y los consejeros pastorales pueden escuchar tus preguntas y preocupaciones mientras te enseñan a desarrollar tus habilidades para lidiar con las situaciones.

## Obtén apoyo activo y logístico

Brindar cuidados a un sobreviviente de un ataque o derrame cerebral puede ser gratificante. Sin embargo, también puede ser estresante y frustrante cuando repentinamente asumes la obligación de dar cuidados.

Ser un cuidador es una tarea difícil. De hecho, se considera uno de los roles más desafiantes en la vida. A menudo, hay muy poco tiempo para descansar y prepararse.

Si acabas de asumir la responsabilidad de dar cuidados, ten en cuenta lo siguiente: Para que todo resulte bien, debes encargarte de tus propias necesidades y de las del sobreviviente.

- Crea un sistema de apoyo. Define exactamente lo que necesitas, pide ayuda y delega responsabilidades, como las compras, la preparación de los alimentos, las visitas al médico, la jardinería, etc.
  - Anota las tareas que te parecen más difíciles de lograr y busca a una persona adecuada para que la complete. Después, pide a esa persona que te ayude con la tarea específica.
- Prioriza tu tiempo. Es posible que tengas otras funciones y responsabilidades además de cuidar, como padre o madre, empleado o líder de tu comunidad. Es importante que continúes buscando el equilibrio para ti y tu familia.
- Considera buscar servicios profesionales de cuidados de salud. Si no puedes cuidar al sobreviviente del ataque o derrame cerebral o te gustaría recibir ayuda, visita el [Localizador de profesionales de la salud de la AARP](#). Si estás considerando los cuidados a largo plazo, utiliza la [Calculadora de cuidados a largo plazo de la AARP](#) para calcular los costos.
- Busca atención de relevo.
  - Para conocer los recursos en tu área, visita [eldercare.acl.gov](#) o llama al 1-800-677-1116. O utiliza el Localizador nacional de cuidados de relevo en [archrespite.org](#).

## Dedica tiempo para ti

- Sigue una dieta balanceada. Conoce cómo puedes mantener [buenos hábitos alimenticios](#) y ayudar a prevenir el ataque o derrame cerebral y las enfermedades cardíacas.
- Haz actividad física de forma regular.
- Busca tiempo para disfrutar de al menos un pasatiempo una vez a la semana.
- Pasa tiempo con tus familiares y amigos.
- Empieza a utilizar un diario. Escribir en un diario puede ayudarte a liberar estrés, organizar tus pensamientos y pasar tiempo a solas.

## Más recursos

- [7 consejos prácticos para el autocuidado](#)
- [Los 10 mejores consejos para que los cuidadores se mantengan sanos y activos](#)
- [Family Caregiver Alliance](#) (Alianza de Cuidadores Familiares)
- [National Alliance for Caregiving](#) (Alianza Nacional para Cuidados de Salud)

# Control médico

Comunicarse con el equipo de cuidados de salud puede ayudarte a comprender lo que ocurrió durante el ataque o derrame cerebral que sufrió tu ser querido, lo que puedes esperar durante el proceso de recuperación y cómo brindar apoyo en la recuperación. Esto te ayudará a sentirte menos estresado y abrumado.

## Brinda al equipo de cuidados de salud todos los antecedentes médicos

Es probable que necesites compartirles información como la siguiente:

- Enfermedades o afecciones previas
- Medicamentos
- Antecedentes familiares
- Cirugías previas
- Alergias

## Haz preguntas

- ¿Qué tipo de ataque o derrame cerebral experimentó? (vasos grandes, vasos pequeños, isquémico, hemorrágico, etc.)
- ¿En qué lado del cerebro ocurrió el ataque o derrame cerebral?
- ¿Cuáles son los posibles efectos a largo plazo?
- ¿Qué servicios de rehabilitación necesitará mi ser querido y cómo puedo tener acceso a ellos?
- ¿Qué provocó el ataque o derrame cerebral?
- ¿Qué factores de riesgo pueden haber contribuido al ataque o derrame cerebral? (presión arterial alta, tabaquismo, fibrilación auricular, etc.)
- ¿Cuál es la probabilidad de que ocurra otro ataque o derrame cerebral?
- ¿Cómo se puede prevenir otro ataque o derrame cerebral?
- ¿Qué medicamentos necesita mi ser querido, qué afección tratan y cómo se los administro?
  - Mantén una tabla de medicamentos para ayudar a administrar las prescripciones de tu ser querido, por ejemplo, para la presión arterial alta
  - Asegúrate de mencionar cualquier medicamento de venta libre, porque pueden afectar la acción de los medicamentos prescritos
- ¿Cuáles son sus recomendaciones nutricionales?
- ¿Cómo preparo mi hogar para el regreso de mi ser querido?



## Rehabilitación

La rehabilitación es fundamental para la recuperación de muchos de los sobrevivientes de un ataque o derrame cerebral. El mayor porcentaje de la recuperación suele ocurrir en el primer año después del ataque o derrame cerebral, aunque puede continuar durante años, especialmente si los sobrevivientes continúan trabajando en las áreas que desean mejorar. Sin embargo, es probable que después del primer año el ritmo de la recuperación sea considerablemente más lento.

La rehabilitación puede ayudar a mejorar la independencia de los sobrevivientes de un ataque o derrame cerebral en muchas áreas, incluido el autocuidado, la movilidad, la comunicación y las habilidades cognitivas y sociales. De acuerdo con las instrucciones de un médico, los especialistas en rehabilitación ofrecen programas de tratamiento específicos según las necesidades del sobreviviente del ataque o derrame cerebral.

Los cuidadores tienen una función fundamental en la rehabilitación de los sobrevivientes de un ataque o derrame cerebral. Los cuidadores deben preguntar inmediatamente al equipo de cuidados de salud sobre los servicios de rehabilitación para asegurarse de que su ser querido esté en camino a la recuperación tan pronto como sea posible. Posteriormente, puedes preguntar al equipo de cuidados de salud y de rehabilitación cómo puedes ayudar con la rehabilitación en casa o colaborar, de alguna otra manera, con el plan de recuperación personalizado de tu ser querido.

### Los servicios de rehabilitación pueden incluir:

- Enfermería de rehabilitación
- Fisioterapia
- Terapia ocupacional
- Terapia del habla, del lenguaje, cognitiva o auditiva
- Terapia recreativa
- Atención nutricional
- Asesoría en rehabilitación
- Trabajo social
- Tratamiento psiquiátrico o psicológico (por ejemplo, para la depresión posterior a un ataque o derrame cerebral)
- Capellanía
- Información para el paciente y la familia
- Grupos de apoyo
- Evaluación vocacional
- Entrenamiento para conducir
- Programas para mejorar la resistencia física y emocional para regresar al trabajo

La rehabilitación es un paso importante en el camino hacia la recuperación del sobreviviente de un ataque o derrame cerebral. Revisa nuestros videos sobre ejercicios para realizar después de un ataque o derrame cerebral con tu equipo de cuidados de salud. Estos se hacen a fin de ayudar a recuperar la fuerza y el control. Obtén más información en [Stroke.org/PostStrokeExercise](https://www.stroke.org/poststrokeexercise).

## Arma un kit para emergencias

En caso de una emergencia, debes estar preparado para proporcionar a los profesionales de la salud la información y los documentos necesarios. Guárdalos en un lugar seguro, como en una mesita de noche, e indica a tus familiares y amigos la ubicación. Descarga una lista completa de documentos en caso de emergencia en [caregiverstress.com](https://www.caregiverstress.com).

- Lista de contactos clave (médicos, familiares, etc.)
- Lista de medicamentos, incluidas las dosis y la posología
- Copia de las tarjetas del seguro médico de tu ser querido
- Una copia de las directivas médicas anticipadas

## Más recursos

- [Comunicación con los profesionales de la salud](#)
- [Expectativas de la rehabilitación](#)
- [Tratamiento para el ataque o derrame cerebral](#)

# Efectos del ataque o derrame cerebral

La recuperación tras un ataque o derrame cerebral varía de persona a persona y es casi imposible de predecir, pero comprender lo que sucede durante la recuperación puede ayudarte a estar preparado. Los efectos de un ataque o derrame cerebral y el tiempo que durarán dependen de muchos factores. Lo anterior incluye la ubicación y el tamaño de la lesión cerebral, la calidad y la cantidad de la atención médica y de rehabilitación recibida, la fortaleza del círculo de apoyo personal y el deseo del sobreviviente de mejorar.

Algunos efectos del ataque o derrame cerebral son comunes, independientemente del lado del cerebro en el que ocurra la lesión. Incluyen lo siguiente:

## Condiciones emocionales y del comportamiento

- Depresión
- Ansiedad
- Pérdida de la memoria
- Labilidad emocional (llorar o reír en momentos inesperados y, a veces, inapropiados)
- Demencia



## Efectos físicos

- Fatiga
- Disfagia (problemas para tragar)
- Dolor de hombros (en el lado afectado o en recuperación del cuerpo)
- Síndrome de dolor central (dolor inexplicable, sensibilidad a la temperatura, sensibilidad a la luz o al tacto)
- Problemas de visión
- Problemas de equilibrio
- Dedo en garra o en martillo
- Píe caído
- Convulsiones
- Espasticidad (endurecimiento de los músculos en la extremidad afectada)





Algunos efectos comunes de un ataque o derrame cerebral se asocian con mayor frecuencia a una lesión en el hemisferio izquierdo o derecho del cerebro.

### Efectos en el hemisferio izquierdo del cerebro

Una lesión en el hemisferio izquierdo del cerebro puede causar lo siguiente:

- Parálisis en el lado derecho del cuerpo
- Afasia, un trastorno del lenguaje que inhibe la capacidad de usar o comprender palabras
  - [Conoce los tipos de afasia](#)
  - [De qué manera la tecnología ayuda a las personas con afasia](#)
- Apraxia del habla (apraxia verbal) o dificultad para iniciar y realizar patrones voluntarios del movimiento, los que son necesarios para hablar cuando no hay parálisis o debilidad de los músculos que se utilizan con el habla
  - [Afasia frente a apraxia](#)
- Comportamiento lento y cauteloso

### Efectos en el hemisferio derecho del cerebro

Una lesión en el hemisferio derecho del cerebro puede causar lo siguiente:

- Parálisis en el lado izquierdo del cuerpo
- Falta de reacción en el lado izquierdo
- Estilo del comportamiento impulsivo y rápido

### Efectos en el tronco encefálico

Cuando ocurre un ataque o derrame cerebral en el tronco encefálico, dependiendo de la gravedad de la lesión, puede afectar ambos lados del cuerpo y puede dejar a la persona en un estado de “bloqueo”; por lo general, la persona no es capaz de hablar o de hacer ningún movimiento del cuello hacia abajo.

El ataque o derrame cerebral del tronco encefálico también puede causar **ataxia**, que es la incapacidad del cuerpo de coordinar el movimiento en conjunto de los músculos. La **ataxia** puede afectar el movimiento de los músculos de los brazos, las piernas y el pecho, y puede estar asociada a temblores.

### Más recursos

- Para encontrar a un patólogo del habla y del lenguaje certificado por la ASHA (American Speech-Language-Hearing Association) en tu área, visita la Asociación Estadounidense del Habla, el Lenguaje y la Audición en [asha.org](http://asha.org).
- Visita la [Biblioteca de consejos para la vida diaria](#) si deseas ver videos con consejos y asesoramiento de sobrevivientes de ataque o derrame cerebral.

# Aspectos básicos de la cobertura médica, financiera y jurídica

Como nuevo cuidador, familiarizarse con los aspectos jurídicos, financieros y médicos puede ser abrumador. Esta guía te ayudará a iniciar el proceso.

## **Lo primero es lo primero: determina los documentos que tu ser querido necesita**

Reúne los documentos legales y médicos clave que tu ser querido recopiló o necesita recopilar o actualizar. Entre ellos, se incluyen los siguientes:

- Directiva anticipada (testamento vital): es una declaración clara del paciente sobre sus deseos con respecto al cuidado de su salud. Esta ayuda a evitar desacuerdos sobre las opciones de tratamiento y da instrucciones a los profesionales de la salud. Para ver las instrucciones de directivas anticipadas específicas a un estado y los formularios, visita el [Registro de planificación anticipada de cuidados de EE. UU.](#)
- Última voluntad y testamento: se especifica quién recibirá los bienes de la persona cuando esta fallezca. Esto también cumple otros objetivos, entre ellos, la designación de los tutores de los hijos menores de edad.
- Poder notarial: se designa a otra persona para que tome las decisiones legales y financieras.
- Formulario de representante de la HIPAA: en el formulario de la Ley de Responsabilidad y Portabilidad del Seguro Médico (HIPAA, por sus siglas en inglés), se describe quién puede acceder a la información médica confidencial de una persona.



## Ayuda financiera

La rehabilitación y recuperación de un ataque o derrame cerebral pueden ser costosas, incluso cuando un paciente cuenta con un buen seguro médico. No obstante, junto con la pérdida de trabajo, pueden agotar las finanzas familiares. Analiza estos recursos que pueden ayudar a aliviar la carga:

- Habla con expertos.
  - Los trabajadores sociales pueden ayudarte a conocer los programas de seguro y discapacidad privados y gubernamentales. Hay trabajadores sociales disponibles en la mayoría de los hospitales y en las instalaciones de rehabilitación. Los puedes encontrar a través de [eldercare.acl.gov](http://eldercare.acl.gov) o llamando al 1-800-677-1116.
  - También podrían ser de ayuda los planificadores financieros certificados y los abogados especializados en el cuidado de personas mayores y con discapacidades.
- **Programa de administración del dinero de la AARP:** es un servicio de administración diaria del dinero para ayudar a las personas de bajos recursos, adultos mayores o con discapacidades que tienen dificultades financieras.
- **Tax-Aide (ayuda con los impuestos) de la AARP:** es un programa destinado a ofrecer asistencia en el llenado de formularios fiscales para personas a partir de los 50 años.
- **Asociación Estadounidense de Administradores de Dinero Diario:** los administradores de dinero diario ayudan con los asuntos monetarios personales, como la organización y el seguimiento de los documentos financieros y de seguro médico. También ayudan a mantener las cuentas bancarias.
- **Seguro por Incapacidad del Seguro Social (SSDI, por sus siglas en inglés):** habla con un trabajador social sobre postularte para el SSDI tan pronto como sea posible si aún no cuentas con Seguro Social. Por lo general, los sobrevivientes de un ataque o derrame cerebral no son aprobados la primera vez que ingresan su solicitud, y si lo logran, es un proceso largo.
- **Seguridad de Ingreso Suplementario:** es un programa federal de ingresos que tiene el fin de ayudar a las personas con discapacidades que no tienen ingresos o tienen muy pocos ingresos.
- **Patient Advocate Foundation (Fundación Apoyo al Paciente)** ofrece servicios gratuitos de apoyo directo, entre ellos, ayuda para obtener un seguro médico, resolver problemas de deudas médicas y trabajar para mantener a los sobrevivientes en rehabilitación.
- **Veterans Health Administration (Administración de Salud de Veteranos):** los veteranos a partir de los 65 años pueden postularse para el beneficio libre de impuestos llamado **Pensión especial de ayuda y asistencia**, que puede ayudar a pagar el cuidado en el hogar, una residencia para adultos mayores o residencia asistida.

## Costos de los medicamentos con receta

Los costos de los medicamentos con receta pueden acumularse rápidamente y afectar las finanzas de tu familia. Consulta los siguientes recursos que pueden ayudarte a reducir los gastos médicos:

- **GoodRx:** ayuda a las personas a obtener mejor información y precios asequibles para las recetas de forma mensual.
- **FamilyWize:** esta asociación con tarjetas de descuento ayuda a mejorar la salud y el bienestar aumentando la asequibilidad de los medicamentos con receta.
- **Cobertura de medicamentos Medicare:** información sobre el plan de medicamentos con receta de Medicare.
- **NeedyMeds.org:** base de datos de programas de asistencia para pacientes que ofrecen las empresas farmacéuticas con el fin de compensar algunos de los costos de las recetas.
- **Rx Assist:** registra los recursos públicos y privados disponibles, aunque de forma limitada, que pueden ayudar a los pacientes a pagar los medicamentos que necesitan.

## Seguro médico

- Aprende acerca de tu seguro médico actual
  - Llama a la empresa de seguro médico. Determina los servicios que tendrán y no tendrán cobertura y los servicios de rehabilitación que están disponibles.
  - Si la empresa de seguro médico no pagará la atención de tu ser querido, puedes presentar una apelación o puedes considerar contratar dos planes, es decir, Medicare más el seguro Medigap u otro seguro privado.
- Considera obtener un seguro médico si es necesario
  - El **Mercado de Seguros Médicos**, lanzado en el 2014 como parte de la Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio, ofrece acceso a las opciones de seguro médico con un conjunto de beneficios estandarizado.
  - Obtener cobertura de seguro médico puede ser un desafío. Consulta con la **Patient Advocate Foundation** (Fundación Defensora del Paciente) para ver los servicios gratuitos de apoyo directo, incluida la ayuda para obtener seguro médico y resolver problemas de deudas por servicios médicos.
- **Medicare**: obtén más información sobre los beneficios de Medicare y del sistema del proceso de inscripción.

## Más recursos

- [Preguntas frecuentes sobre el seguro médico](#)

