

# Después De Una Apoplejía

Una Guía Para Los Cuidadores





# Ser Un Cuidador

Estar en casa usted solo(a) con la nueva responsabilidad como “cuidador” puede ser estresante al principio. Es importante tomar las cosas lentamente y mantener las actividades tan sencillas como sea posible al principio. La recuperación es una travesía de toda la vida y la información de estas páginas ayudará a guiarlo(a) a lo largo del camino.

- 2 Nuevas responsabilidades
- 4 Cambios de comportamiento que resultan de la apoplejía
- 6 Superar el duelo
- 7 Relaciones e intimidad
- 8 Cuidado del cuidador

# Nuevas responsabilidades

Como el cuidador de una persona que ha tenido una apoplejía, usted está asumiendo un nuevo conjunto de responsabilidades y enfrentando situaciones que probablemente no había experimentado antes. Tenga paciencia con usted mismo(a) y con su ser querido. Con el tiempo, ambos aprenderán a adaptarse a su "nueva situación normal."

Si su ser querido no desea participar en una actividad, sea sensible y no insista. Muchos sobrevivientes de apoplejías se sienten mejor y más energéticos durante cierta parte del día, así que considere programar actividades durante esos periodos. Ofrezca opciones a fin de que su ser querido aún sienta que tiene control, como al preguntar "¿quieres hacer tus ejercicios a las 2:00 o a las 3:00?" en vez de decir, "Debes hacer tus ejercicios ahora." Durante momentos de tensión, una sonrisa o una caricia puede a menudo cambiar el estado de ánimo.

La oferta de opciones puede ayudar a su ser querido a sentir "que tiene el control."

Observará varios cambios en su ser querido a medida que ambos pasan por el proceso de recuperación. Los cambios pueden ser físicos, cognitivos o emocionales o pueden ser una combinación de estos. Haga un esfuerzo por ser compasivo(a), paciente, tolerante y respetuoso(a). Esto puede no ser fácil. Es posible que necesite ayuda profesional para aprender cómo manejar situaciones difíciles.

## Dificultades de comunicación

Los problemas de comunicación están entre los efectos posteriores más atemorizantes de una apoplejía para el sobreviviente y la familia. Algunos sobrevivientes de apoplejías no son capaces de pronunciar ciertos sonidos correctamente debido a debilidad o problemas para controlar su rostro y músculos de la boca. Si la apoplejía dañó el centro del lenguaje en el cerebro, su ser querido puede tener problemas para expresarse o entender a otros, una afección conocida como afasia. Es posible que hable sin sentido, que tenga problemas para encontrar las palabras adecuadas o que no pueda hablar mucho. Él o ella también puede tener problemas para leer o escribir.

La ayuda de un terapeuta del habla y lenguaje puede ayudarle a usted y a su ser querido a aprender a comunicarse más eficazmente para reducir la frustración.

La terapia de afasia se esfuerza para mejorar la habilidad de comunicación del individuo al ayudar a la persona a usar las habilidades restantes para restaurar las habilidades del lenguaje tanto como sea posible, compensar los problemas del lenguaje, y aprender otros métodos de comunicación. El tratamiento puede ofrecerse en un entorno individual o grupal. La terapia individual se concentra en las necesidades específicas de la persona. La terapia grupal ofrece la oportunidad de usar las nuevas habilidades de comunicación en un entorno cómodo. Los clubes especialistas en apoplejía, que son grupos de apoyo regionales formados por individuos que han tenido una apoplejía, están disponibles en la mayoría de las ciudades principales. Estos clubes ofrecen la oportunidad para que los individuos con afasia intenten nuevas habilidades de comunicación. Además, los clubes de apoplejía pueden ayudar al individuo y a su familia a adaptarse a los cambios de vida que acompañan a la apoplejía y la afasia.

La participación de la familia a menudo es un componente crucial del tratamiento de la afasia a fin de que los miembros de la familia puedan aprender la mejor manera de comunicarse con su ser querido.

## Si un sobreviviente tiene afasia, se anima a los miembros de la familia a hacer lo siguiente:

Simplifique el lenguaje usando oraciones cortas y sencillas	Repita las palabras de contenido y escriba las palabras clave para aclarar el significado según sea necesario
Mantenga una conversación de manera natural adecuada para un adulto	Minimice las distracciones, tales como un radio con volumen alto, siempre que sea posible
Incluya a la persona con afasia en las conversaciones	Pida y valore la opinión de la persona con afasia, especialmente acerca de cuestiones familiares
Aliente cualquier tipo de comunicación, ya sea el habla, los gestos, señalar o dibujar	Evite corregir el habla del individuo
Dé bastante tiempo al individuo para hablar	Ayude al individuo a involucrarse fuera del hogar
Busque grupos de apoyo tales como clubes de apoplejía	Busque ayuda de un terapeuta de habla y lenguaje

# Cambios de comportamiento que resultan de la apoplejía

Puede observar algunos cambios en el comportamiento de su ser querido después de una apoplejía. Estos cambios pueden ser el resultado de una depresión o debido al daño cerebral que ocurrió durante la apoplejía. Ambas condiciones pueden ser difíciles para los cuidadores y los miembros de la familia. Lo invitamos a que busque ayuda profesional cuando sea necesario.

## Depresión

La depresión puede presentarse de muchas maneras. Una persona deprimida puede negarse u olvidar tomar la medicina, puede no estar motivada para hacer los ejercicios que ayudarán a mejorar su movilidad, puede no comer o dormir, o puede tener mal carácter con los demás. La apatía es una afección relacionada que puede presentarse como una disminución o falta de emoción y motivación.

La depresión puede desanimar el entusiasmo de la familia por ayudar con la recuperación o alejar a otros que quieran ayudar. Esto crea un ciclo vicioso al privar al sobreviviente de apoplejía de contactos sociales, que pudieran ayudar a disipar la depresión. En ocasiones existen casos de que a medida que la persona mejora de la apoplejía, la depresión puede desaparecer por sí misma. Sin embargo, la depresión puede convertirse en algo serio que impide el funcionamiento normal.

Los cuidadores y los miembros de la familia de los sobrevivientes de apoplejía también corren el riesgo de sufrir depresión, por lo que cuídese usted y otros en la familia que puedan tener problemas para ajustarse a la nueva realidad.



Es importante conocer los signos de advertencia de la depresión para que pueda recibir ayuda.

Es importante conocer los signos de advertencia de la depresión y buscar ayuda cuando los vea. Las personas deprimidas pueden expresar sentimientos de desesperanza, desaliento y ausencia de placer en las actividades que usualmente disfrutaban. Pueden sentirse torpes y los movimientos corporales y patrones del habla pueden ser más lentos. Es posible que tengan pensamientos inquietantes o incluso suicidas. Pueden culparse a sí mismos sin razón por cualquier evento malo que suceda.

Si usted o su ser querido experimenta sentimientos de depresión, hable con su médico o proveedor de atención médica.

## Deterioros cognitivos

Dependiendo del lugar en el cerebro, la apoplejía puede causar una variedad de deterioros cognitivos.

### Pérdida de memoria

Algunos cambios en la conducta, tales como pérdida de memoria, pueden ser tan sutiles que puede no reconocerlos al principio. El sobreviviente puede estar ansioso y cauteloso, necesitar un recordatorio para terminar una oración o saber qué hacer a continuación. Algunas personas tienen dificultad con los números y los cálculos. Ya no pueden manejar dinero o conciliar una cuenta de cheques. La familia y los amigos pueden necesitar aprender a mantener las cosas en el mismo lugar, hacer cosas en el mismo orden e informar a la persona de antemano qué es lo que ocurrirá. Es posible que incluso tenga que asumir algunas responsabilidades. La pérdida de memoria puede ser difícil de aceptar y frustrante para el sobreviviente de apoplejía y para la familia.

### Criterio pobre

Algunos sobrevivientes presentan un criterio pobre y falta de perspicacia o conciencia de sí mismos. Estos individuos no deben conducir un automóvil ni operar ninguna maquinaria (incluyendo electrodomésticos pequeños) y deben estar acompañados cuando salgan a dar un paseo o estén cerca de escaleras. También deben ser guiados al tomar decisiones importantes. Puede aparecer la impulsividad, así como otros problemas significativos que deben hablarse con un neuropsicólogo.

## Concentración

Los problemas con la concentración son comunes después de una apoplejía. Las situaciones sociales pueden ser especialmente difíciles para las personas con estos problemas. Como cuidador, puede ayudar a elegir u organizar reuniones pequeñas, calmadas y de ritmo lento. Este tipo de entorno le da tiempo para asimilar lo que se está diciendo y quién lo dice. También permite tiempo para pensar y dar una respuesta adecuada. Si su ser querido ahora tiene problemas para reconocer a conocidos o recordar los nombres de amigos de toda la vida o miembros de la familia, esté preparado(a) para recordarle el nombre desconocido tal como "Bob me estaba hablando sobre su nuevo automóvil."

### Función sensorial

Algunos sobrevivientes de apoplejías parecen no estar receptivos debido a que sus funciones sensoriales (vista, oído, olfato, tacto y gusto) se han deteriorado.

---

#### Proporcione estimulación de varias maneras:

---

Música agradable

Flores o plantas

Colores brillantes

Libros y revistas con imágenes

Ropa nueva

Alimentos coloridos con sabores fuertes

---

# Superar el duelo

Los siguientes son detalles de las tres etapas finales del duelo que pueden afectarlo(a) a usted y a su familia como cuidadores. Las etapas uno y dos, la conmoción y la negación, afectarán a cada familia de manera diferente. Es importante que continúe siendo comprensivo(a), ofreciendo retroalimentación positiva y aliento en el camino hacia la recuperación. En caso de experimentar cualquiera de los siguientes sentimientos, intente no sentirse culpable. Son partes esenciales del proceso de duelo.

## Reacción

Un funeral reconoce formalmente un fallecimiento y fomenta el apoyo para la familia que ha perdido a un ser querido. Pero no existe una manera socialmente aceptable de sufrir por la pérdida de una persona que no ha muerto. Sin embargo, una apoplejía cambia a una persona y puede ser difícil para usted despedirse de la persona que era antes su ser querido.

Es normal para el sobreviviente y la familia sentir algunas veces que la muerte sería preferible a sobrevivir con una discapacidad. Eventualmente, las familias desarrollan nuevas relaciones con el sobreviviente a medida que se adaptan y empiezan a entender en quién se ha convertido el sobreviviente.

Para los sobrevivientes, la transición puede ser difícil porque deben desarrollar un nuevo sentido de sí mismos. Es importante dejar que su ser querido exprese abiertamente sus sentimientos y permitirle un tiempo de duelo por la pérdida de la persona que era antes.

La frustración y la ira acompañan a la experiencia de una pérdida. El sobreviviente puede sentir que nadie puede hacer bien las cosas. Un cónyuge puede sentir resentimiento hacia el sobreviviente por sufrir una apoplejía. La única manera de superar estos sentimientos de ira, culpabilidad o tristeza es experimentarlos. Gradualmente, estos sentimientos desaparecen.

## Movilización

La etapa de movilización se caracteriza por la voluntad de intentar encontrar una nueva situación normal y empezar a regresar al ambiente de la comunidad. La frustración y la ansiedad pueden aparecer y las personas a menudo fluctúan entre la reacción y la movilización. Este es un momento de transición y un momento en que las personas a su alrededor pueden ser insensibles y no darse cuenta de cuánto avance han tenido usted y su ser querido.

## Aceptación

Es imposible decir cuánto tiempo tomará a una persona o familia entrar a la etapa de aceptación. El duelo es una experiencia personal. Las concesiones y la paciencia ayudarán a una familia y al sobreviviente a superar los momentos difíciles.





# Relaciones e intimidad

## Cónyuge

La cercanía que una pareja comparte después de una apoplejía afectará la manera en que su relación evolucionará después de una apoplejía. Es normal que las parejas casadas experimenten una sensación profunda de pérdida cuando la pareja sufre una apoplejía. Para muchas personas, el matrimonio es el pilar y la relación más perdurable de sus vidas. Las parejas casadas comparten una historia en común de alegrías y tristezas así como esperanzas y sueños para el futuro. Depende uno del otro para recibir compañerismo, entendimiento, apoyo y plenitud sexual.

Los cónyuges están acostumbrados a compartir las responsabilidades del hogar y las alegrías de las actividades sociales. Cuando una pareja sufre una apoplejía, él o ella puede no ser capaz de ofrecer el mismo nivel de participación en la relación como antes. La responsabilidad anteriormente compartida puede recaer por completo en un cónyuge, que puede sentir una carga emocional y física profunda. Combine eso con los cambios cognitivos, emocionales y físicos en el sobreviviente de apoplejía y la relación puede sentirse tensa. Además, la pareja puede enfrentar una separación prolongada durante la hospitalización y la rehabilitación, creando mayor distancia entre ellos.

Es por eso que es especialmente importante reconstruir la intimidad física en la relación. Una vez que el médico del sobreviviente aprueba el regreso a la intimidad sexual, la pareja puede descubrir nuevas maneras de dar y recibir satisfacción sexual. Todo lo que sea cómodo y aceptable entre la pareja es un comportamiento sexual normal y aunque puede tomar tiempo redescubrir la intimidad sexual, es un paso importante para construir una nueva vida juntos.



## Hijos

A menudo la apoplejía de un padre o madre sucede en un momento en que los hijos tienen una carga de trabajo significativa, responsabilidades familiares y comunitarias. Estos hijos adultos quedan atrapados entre las exigencias de sus propias familias y las necesidades de sus padres. El rol inverso de convertirse en el padre de sus propios padres es difícil para muchas personas. De nuevo, debe ocurrir el proceso de duelo para que se pueda comenzar a superar la situación.

## Hermanos

Algunas veces, el miembro de la familia responsable de cuidar al sobreviviente de apoplejía es un hermano o hermana. Esa persona a menudo está en una etapa de su vida en que está planeando o disfruta de su jubilación, libre por primera vez de responsabilidades familiares. Este nuevo e inesperado rol puede provocar ira, fricción y estrés. Además, los hermanos pueden tener sentimientos sin resolver de su relación de la infancia que pueden resurgir durante este tiempo; los hermanos adultos pueden encontrarse librando las mismas batallas de poder de antes. Con tiempo, paciencia y comunicación, se pueden resolver estos problemas.

## Cuidado del cuidador

Usted puede estar tan ocupado de cuidar a su ser querido que olvida cuidar sus propias necesidades. Su cónyuge afectuoso y sensible puede volverse deprimido y exigente después de sufrir una apoplejía. Es importante encontrar maneras de superar los cambios y ayudar en el proceso de recuperación.

Como cuidador, intente alentar la independencia tanto como sea posible. Permita a su ser querido tomar decisiones. Apoye su participación en actividades de ocio y luego intente encontrar actividades divertidas para usted.

Si puede darse un descanso del cuidado, se estará ayudando a usted mismo(a) y a su ser querido. No sea tímido(a) en buscar ayuda ocasional de otros familiares, amigos, vecinos o voluntarios comunitarios que puedan ser capaces de darle un descanso de algunas horas a la semana. Un ayudante con paga puede estar disponible para ofrecerle tiempo de descanso. Adicionalmente, puede beneficiarse de un grupo de apoyo.

No todos los sobrevivientes de apoplejías requieren cuidados todo el día. Si no está seguro(a) de que no haya riesgo al dejar a su ser querido solo, pregunte al proveedor de atención médica o terapeuta de su ser querido. Haga un esfuerzo por crear un ritmo de vida cotidiana, un ritmo que respete las necesidades de todos en su vida, incluyendo las suyas.

Con tiempo, paciencia y dedicación, usted y su ser querido regresarán a tener vidas alegres y plenas.

Para más información sobre grupos de apoyo, llame al 630.933.3278. TTY para las personas con dificultades auditivas 630.933.4833.





**Northwestern Medicine Central DuPage Hospital**

25 North Winfield Road  
Winfield, Illinois 60190  
630.933.1600

**Northwestern Medicine Delnor Hospital**

300 Randall Road  
Geneva, Illinois 60134  
630.208.3000

TTY para personas con dificultades auditivas 630.933.4833

[cadencehealth.org](http://cadencehealth.org)

