



Cómo Encontrar Recursos Comunitarios

Obteniendo Ayuda con el Cuidado Durante la Etapa Final de la Vida

Este tipo de cuidado puede ser una valiosa ayuda en la fase final de la vida de su ser querido. Los servicios que se brindan tratan de aliviar el sufrimiento físico, emocional y espiritual del paciente. Se centran en su calidad de vida y su dignidad. También ayudan a los cuidadores y familiares.

La importancia del cuidado en la etapa final de la vida

La calidad de vida de su ser querido puede ser mala tras sufrir un derrame cerebral. Enfrentarse a la cercanía de su muerte es difícil para usted. Tanto usted como su ser querido pueden no saber con claridad qué pasos dar a continuación. El cuidado en la etapa final de la vida es un apoyo en estos momentos difíciles. También ayuda a que los dos disfruten de estar juntos todo el tiempo que puedan.

Lo que debe saber

Hable con los profesionales de la salud. Pregúnteles sobre los detalles del estado de salud de su ser querido. Infórmese de las opciones de apoyo, tratamiento y recursos que haya a su disposición. El objetivo es asegurarse de que su ser querido esté siempre lo más cómodo posible.

Los servicios del cuidado en la etapa final de la vida

Gran parte del cuidado en la etapa final de la vida es de tipo hospicio. Por lo general a los pacientes no les quedan más de 6 meses de vida.

El cuidado de hospicio se centra en la calidad de vida más que en su prolongación. Este tipo de atención alivia los síntomas del paciente pero no los cura. Algunos servicios de hospicio se describen a continuación:

- El control del dolor y de los síntomas ayuda a que su ser querido esté siempre lo más cómodo posible.
- La atención espiritual va dirigida a su ser querido y a los familiares intentando que todos reflexionen sobre la muerte. Esto puede facilitar a los familiares el decirle “adiós” al ser querido.

- Los servicios de respiro les dan un descanso a los familiares en sus tareas del cuidado. Para ello se pide ayuda a voluntarios para que, entre otras cosas, hagan mandados o pasen un rato con su ser querido.
- Las reuniones familiares ayudan a mantener informados a todos del estado de salud de su ser querido. En ellas se pueden compartir opiniones y sentimientos sobre el desarrollo de la situación.
- La atención del duelo ayuda a la familia a sobrellevar los sentimientos de pérdida de su ser querido tanto antes como después de su muerte.

El equipo del cuidado de hospicio

El cuidado de hospicio del paciente suele estar a cargo de un equipo de personas especializadas en ello. El equipo lo pueden formar médicos, enfermeros, trabajadores sociales y consejeros psicológicos. Con frecuencia también participan en él:

- Terapeutas del habla, físicos y ocupacionales
- Auxiliares del cuidado de la salud en el hogar
- Voluntarios capacitados

El equipo del cuidado de hospicio está a disposición de los pacientes las 24 horas del día los 7 días a la semana. Una enfermera de guardia atiende las llamadas telefónicas día y noche, además de realizar visitas a los hogares o enviar a otro miembro del equipo cuando es necesario.

¿Dónde encontrar cuidado de hospicio?

La mayor parte del cuidado de hospicio se brinda en el hogar del ser querido aunque también se puede prestar en las instalaciones de una institución como un hogar de ancianos o un hospicio propiamente dicho. Lo proporcionan además algunas agencias de cuidado de la salud en el hogar.

Para encontrar cuidado de hospicio en la zona donde vive, consulte a los profesionales de la salud. También puede contactar al National Hospice and Palliative Care Organization; NHPCO (Organización Nacional de Hospicios y Cuidados Paliativos). Esta organización tiene una línea de acceso directo a la línea de ayuda “HelpLine” en español al 1-877-658-8896 y en inglés, al 1-800-656-8898. Si desea más información, visite la página del Internet <http://www.nhpc.org> (en inglés) y haga clic en “Información en Español”.

Muchos hospitales del hospital de veteranos (VA) ofrecen programas de cuidado en la etapa final de la vida. Por ejemplo, el Home Based Primary Care Program (Programa de Cuidado Primario a Personas en el Hogar) proporciona a los veteranos servicios en sus hogares. Pregúntele al trabajador social de la oficina local del hospital de veteranos (VA) sobre los servicios de cuidado en la etapa final de la vida.

Si desea más información sobre el cuidado de personas afectadas por un derrame cerebral, visite la página de inicio de RESCUE: <https://www.stroke.cindrr.research.va.gov/index.asp>

¿Cómo pagar el cuidado en la etapa final de la vida?

Los veteranos tienen derecho a recibir servicios de hospicio a través del hospital de veteranos (VA) o de algún programa de hospicio de la comunidad.

El seguro Medicare cubre la mayor parte del cuidado de hospicio. El programa Medicaid cubre los servicios de hospicio en la mayoría de los estados. Muchas de las compañías aseguradoras de salud HMO y de otros tipos también cubren el cuidado de hospicio. Consulte el plan de beneficios de su ser querido. Por lo general, los pacientes pueden recibir servicios de hospicio aunque no puedan pagarlos.

Lo que usted puede hacer por su ser querido

El mejor regalo que le puede hacer a su ser querido es dedicarle tiempo. Bríndele y no pretenda ser de otra manera; sea usted mismo. Un suave masaje o tomarlo de la mano puede ser de gran ayuda para su ser querido. Asegúrese de que el entorno que lo rodea sea tranquilo y relajante.

Consejos útiles

- Hable con otros cuidadores que hayan enfrentado la muerte de un ser querido.
- Analice las opciones de cuidado de la salud con su ser querido mientras aún pueda hacerlo. Preparen los documentos necesarios tales como el testamento vital o el poder médico. Estos documentos legales expresarán los deseos de su ser querido en lo referente al cuidado médico. Si desea más información consulte el folleto informativo sobre asunto legal titulado “Obteniendo ayuda con los asuntos legales”.
- Cuide de usted mismo. Organice algún descanso en sus tareas como cuidador. Pídale ayuda a amigos, familiares, vecinos y a otras personas dispuestas a prestarla.

Recuerde

- Analice las opciones de cuidado de la salud con su ser querido mientras aún pueda hacerlo.
- Hable con los profesionales de la salud sobre los tratamientos. Discutan el cuidado en la etapa final de la vida que sea adecuado para su ser querido.
- El cuidado en la etapa final de la vida ayudará a que su ser querido y sus familiares disfruten de estar juntos todo el tiempo que puedan.

Otros Recursos

Los siguientes recursos contienen enlaces de Internet. La ubicación de las páginas de Internet puede cambiar y por lo tanto los enlaces indicados a veces pueden no servir. Para ver la versión más actual de esta lista, visite <https://www.stroke.cindrr.research.va.gov/index.asp>.

Exención de responsabilidad con respecto a los enlaces: La inclusión de enlaces a información y a sitios web externos al Department of Veterans Affairs (Departamento de Asuntos de los Veteranos o VA, por sus siglas en inglés) no indica la aprobación de los productos o servicios ofrecidos en esos sitios. Además, las políticas de privacidad y seguridad de esos sitios pueden ser inconsistente con las del VA.

Caring Connections

Web: <http://www.caringinfo.org> (en inglés)

Teléfono: 1-800-658-8898

Caring Connections (Lazos Afectivos) es un programa de la National Hospice and Palliative Care Organization (Organización Nacional de Hospicios y Cuidados Paliativos). En la página del Internet <http://www.caringinfo.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=3407#spanish> (en español) sobre cuestiones relativas al cuidado en la etapa final de la vida.

Hospice Foundation of America

Web: <http://www.hospicefoundation.org> (en inglés)

Teléfono: 1-800-854-3402

Hospice Foundation of America (Fundación de Cuidados de Hospicio de América) dispone de información sobre cómo poder recibir cuidado de hospicio. También describe los recursos disponibles referentes a este tipo de cuidado.

National Caregivers Library

Web: <http://www.caregiverslibrary.org> (en inglés)

The National Caregivers Library (Biblioteca Nacional para Cuidadores) cuenta con una práctica sección de preguntas y respuestas (en inglés). Para encontrarla, haga clic en el estado en el que vive y después en “End of Life Issues.” <http://www.caregiverslibrary.org/Default.aspx?tabid=74>

Referencias: Hospice Foundation. (2008). *Hospice Info – Informative Review on Hospice*. Obtenido el 12 de diciembre de 2008, de <http://www.hospicefoundation.org/hospiceInfo/>; Caregivers Library. (2008). *End of Life Issues*. Obtenido el 4 de diciembre de 2008, de <http://caregiverslibrary.org>; Caring Connections. (n.d.) *End of Life Caregiving*. Obtenido el 8 de diciembre de 2008, de <http://www.caringinfo.org/CaringForSomeone.htm>; Houts, P.S. (Ed.), *ElderCare at Home – Dying at Home, Advance Directives*, 2nd ed., New York, NY: The AGS Foundation for Health in Aging; American Cancer Society. (2009). *What Is Hospice Care?* Obtenido el 20 de enero de 2009, de http://www.cancer.org/docroot/ETO/content/ETO_2_5X_What_Is_Hospice_Care.asp?sitearea=ETO.



Estos materiales fueron creados para el proyecto:
**Web-Based Informational Materials for
Caregivers of Veterans Post-Stroke**
(Materiales Informativos Basados en Internet
para Cuidadores de Veteranos Afectados
por un Derrame Cerebral)

Número de proyecto SDP 06-327 financiado por el VA HSR&D Quality Enhancement Research Initiative (QUERI) (Iniciativa de Investigación para Mejorar la Calidad o QUERI, por sus siglas in inglés)

