

## Para empezar: Cómo cuidar de alguien que está gravemente enfermo y no va a mejorar

### Esta hoja informativa contiene información básica para ayudarle en los primeros pasos como:

- ¿Qué significa ser un cuidador?
- ¿Cómo podría sentirme al ser un cuidador?
- ¿Cuál es el mejor lugar para que viva mi familiar?
- ¿Qué servicios están disponibles para ayudarle?
- Hablar con profesionales sanitarios

### ¿Soy un cuidador?

Es útil saber que, en Australia, se le llama «cuidador» a la persona principal encargada de asistir a un amigo o un familiar enfermo. Un «cuidador» también tiene derechos y privilegios, como pagos financieros, por lo que es útil identificarse como cuidador.

Con frecuencia, los médicos y el personal de enfermería preguntarán «¿quién es el cuidador principal?» para poder hablar con una sola persona de la familia con el fin de:

- proporcionar información sobre su familiar o amigo
- pedir ayuda en cuanto a las decisiones en el cuidado de la persona
- ofrecer asistencia

En Australia hay muchos servicios que le ayudan a cuidar de su familiar o amigo. También se ofrece asistencia financiera a la que quizás pueda acceder.

### ¿Qué hacen los cuidadores cuando alguien está gravemente enfermo?

Puede resultar difícil cuidar de alguien a medida que empeora su salud, y tendrá que hacer más

cosas por esa persona. A menudo, el enfermo necesitará mucha ayuda con la higiene personal, cocinar y comer, la administración de sus medicamentos y la gestión de citas. También puede haber muchos formularios que llenar y otras tareas administrativas que llevar a cabo para organizar sus asuntos. Además, la persona a la que cuida puede presentar otros síntomas como confusión, mucho cansancio o agitación que pueden ser difíciles de controlar.

Cuidar de alguien que está gravemente enfermo es complicado, así que es importante que cuente con ayuda y comparta las tareas de cuidado con otras personas si es posible.

### ¿Cómo podría sentirme al ser un cuidador?

A muchas personas les resulta gratificante cuidar a un familiar y otras sienten que desarrollan un vínculo más estrecho con ellos. Sin embargo, cuidar de alguien al final de su vida también puede ser muy exigente y angustiante en algunos momentos. Cada persona tendrá su propia respuesta emocional individual.

- Es posible que se sienta agobiado por la responsabilidad de cuidar a su familiar o amigo.
- Puede creer que no tiene elección en las responsabilidades de cuidado y sentirse obligado a cuidar de la persona.
- Puede sentirse triste o muy angustiado al darse cuenta de que la persona va a morir a causa de su enfermedad, pero también puede sentir pesar por otras pérdidas a raíz de que la persona enferme, como la pérdida de un futuro juntos o la pérdida de una relación.

- Es probable que le genere ansiedad el hecho de saber si podrá afrontarlo o de lo que sucederá en el futuro.
- Puede sentir frustración, enfado o incluso culpabilidad.

No hay una forma correcta o incorrecta de sentirse mientras atraviesa esta experiencia tan difícil. Aun así, es muy importante tener gente con quien hablar sobre cómo se siente. No hay nada de malo en pedir ayuda y hay muchos servicios de asistencia disponibles para cuidadores y también para apoyarle emocionalmente. Está bien compartir el papel de cuidador con otros familiares, porque muchas veces suele ser demasiado para una sola persona.

### ¿Cuál es el mejor lugar para que esté mi familiar o amigo?

La mayoría de la gente quiere que le cuiden en casa, pero esto no siempre es posible. Para quedarse en casa, su familiar o amigo necesitará que alguien viva con él y le cuide. Decidir si puede o debe cuidar a la persona en casa podría ser complicado. Para ayudarlo a tomar esta decisión tal vez desee hablar con el médico del enfermo y considerar:

- su propia salud y su propio bienestar
- si hay personas o servicios que le pueden ayudar a cuidarlo en casa
- si su casa tiene una estructura que permita moverse al enfermo (sin escaleras, con un espacio para cualquier equipo que pueda necesitar, que la persona pueda caminar fácilmente de la cama al baño)

## Para empezar: Cómo cuidar de alguien que está gravemente enfermo y no va a mejorar



- si la persona presenta algún síntoma que sea complicado tratar en casa
- las preferencias de la persona a la que cuida y sus propias preferencias

A veces, el equipo de asistencia sanitaria recomendará que el enfermo se quede ingresado en el hospital poco tiempo para darle un descanso o para cambiarle los medicamentos. Otras veces es posible que decida cuidar a la persona en casa pero después resulta que no funciona. Recuerde que si eso pasa, no es culpa de nadie, sino algo que podría ser necesario para que los enfermos reciban la mejor atención.

### ¿Qué servicios podrían ayudar?

Existen muchos servicios para ayudarle a cuidar de una persona que está gravemente enferma. En primer lugar, está su médico de familia (médico de cabecera) que debería poder ayudarle a encontrar asistencia.

También están los profesionales sanitarios que tratan una enfermedad específica, generalmente en el hospital. Además, en esta etapa se pueden ofrecer también cuidados paliativos. Los cuidados paliativos son holísticos y se centran en mejorar los síntomas, la calidad de vida y garantizar que la persona se sienta lo más cómoda posible. Los cuidados paliativos también son un apoyo para la familia.

A veces, la persona a la que cuida podrá recibir asistencia en casa a través del servicio domiciliario de cuidados paliativos, del personal de enfermería comunitaria local, o puede que reúna las condiciones para recibir asistencia domiciliaria a través del sistema My Aged Care



(tel.: 1800 200 422).

Carer Gateway (tel.: 1800 422 737) es otro servicio nacional que puede ofrecer opciones de asistencia a los cuidadores.

Hay trabajadores sociales en todos los hospitales que pueden ayudarle a contactar con los servicios de asistencia domiciliaria y también a rellenar los formularios para acceder a los servicios o los pagos.

Puede solicitar un intérprete para cualquier encuentro en el hospital o utilizar el Servicio Nacional de Traducción e Interpretación (tel.: 131 450) para cualquier llamada telefónica.

### Hablar con los profesionales sanitarios

En Australia se anima a los pacientes y a sus familias a mostrarse muy abiertos y sinceros sobre lo que buscan y necesitan del equipo de asistencia sanitaria. No dude en preguntar y avisar a los profesionales si hay algo que

no entiende. Los médicos y el personal de enfermería se sienten cómodos hablando sobre cualquier tema relacionado con la enfermedad y los cuidados. Están ahí para darle información y apoyo.

Australia se compone de personas de muchas culturas y países, por lo que puede consultar al equipo de asistencia sanitaria cualquier necesidad cultural que pueda tener en relación con el cuidado del enfermo a su cargo.

Depende de usted y de la persona a la que cuida decidir cuánta información es la adecuada. En Australia, la mayoría de las personas desean saber si se están muriendo y cuánto tiempo les queda de vida. Quieren hablar sobre si prefieren recibir más tratamientos o si quieren centrarse únicamente en el bienestar y controlar sus síntomas. Aunque puede ser incómodo hablar de ello, es útil comprender claramente lo que es probable que suceda para así poder hacer planes y centrar los esfuerzos en ayudar al enfermo a vivir lo mejor posible. Usted y la persona a la que cuida tendrán que decidir con cuánta información se sienten cómodos.