

---

# Participación de la familia en los cuidados paliativos del anciano

TIBERIO ÁLVAREZ

---

Se discuten los problemas más frecuentes que se presentan en la familia que enfrenta la fase terminal de un pariente anciano. Se describe la situación en que viven muchas personas a quienes los adelantos de la medicina las hacen vivir más años sin calidad de vida; de la transición en el proceso de morir en sus etapas de apagamiento, zona neutral y nuevo comienzo; del deseo que tienen los ancianos de morir en la casa en vez del hospital; del funcionamiento de la familia cada vez más reducida e incomunicada; se dan algunos principios que debe tener en cuenta el paliatólogo: respeto por la persona enferma y su medio ambiente, alivio del dolor y el sufrimiento, mejoría de la calidad de vida, búsqueda de un sentido a la existencia y muerte con dignidad.

---

## INTRODUCCIÓN

Desde hace algunos años se desarrolla la medicina paliativa dirigida especialmente a los cancerosos, los que sufren de sida y, últimamente, los ancianos. El anciano no es hoy la persona aislada, sucia, apática e incomunicada, que muchos sienten y describen. Es una persona que sueña, reflexiona, quiere, sufre y enfrenta en soledad el problema de la despedida. Un poema encontrado

debajo de la almohada de una anciana recién fallecida en un hospital de Escocia, describe cómo creía ella que era observada por el personal de la salud. Expresaba que aún era esa pequeña niña con hermanos que a sus 16 años va en busca del amor, se casa, es madre y sufre la soledad del hogar cuando los hijos se marchan y se aflige por la muerte del marido. Que a pesar de no tener la gracia y el vigor de aquellos años es, a la vez, todos esos momentos que un día vivió. Esta anciana recuerda que en el despojo de la fase terminal y la muerte aún permanecen la niñez, la adolescencia, la adultez, la vida misma (1). En el presente artículo se discuten aspectos relacionados con la situación que viven los ancianos en fase terminal y su familia y se explican algunos principios de atención médica y sico-social.

## LOS PROBLEMAS DEL ANCIANO

Gracias a los adelantos de la ciencia cada día hay más ancianos pero también más enfermedad, dolor y sufrimiento. En ellos son frecuentes la disnea, el cansancio y la excitación. El metabolismo está dis-

---

Doctor TIBERIO ÁLVAREZ ECHEVERRI, Profesor Titular, Sección de Anestesiología y Reanimación, Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia. Clínica de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, Hospital Universitario San Vicente de Paúl, Medellín, Colombia.

minuido, la acción de los narcóticos es intensa y las manifestaciones clínicas diferentes. Son comunes las enfermedades incapacitantes, el rechazo y la segregación social, el recorte de los presupuestos y el abandono. La incidencia de suicidio en los ancianos es cada vez mayor. Se les obliga a morir fuera de casa en hospitales y hospicios. La comunicación y la atención son difíciles pues casi la mitad están confusos y desorientados. Algunos tienen trastornos cerebrales que les impiden hablar, oír, señalar, leer y reflexionar. No comprenden el estado de deterioro en que están ni la muerte que se avecina. Tampoco hay tiempo para establecer la buena comunicación y la empatía porque mueren rápido una vez se entra en contacto con ellos. El apoyo emocional y espiritual, pilares del cuidado paliativo, son difíciles en los ancianos. A veces no hay paciencia para asistirlos.

Tradicionalmente la base del tratamiento paliativo la conforman el paciente y su familia y amigos. Pero las familias son más pequeñas cada día, las mujeres se alejan para cumplir compromisos laborales y el divorcio y la separación son frecuentes lo que hace que el anciano esté solo. Además, como ocurre en los países subdesarrollados, no hay programas especiales para la atención sanitaria de estas personas, lo cual se agrava por los problemas de violencia que imposibilitan la comunicación, evaluación y atención adecuadas. En nuestro medio algunos ancianos tienen familiares sicarios que ven en la ayuda que se les presta a aquéllos un posible compromiso de sus intereses lo que desencadena bloqueos y amenazas.

Los ancianos se sienten inútiles y acomplejados en un mundo donde reina la actividad. Han perdido el trabajo, la capacidad física y el rol familiar. Han enterrado a sus seres queridos o han sido despojados de sus pertenencias. Muchos estorban o son una carga pesada para los suyos. Comprenden la finitud de la vida, la necesidad del descanso definitivo y que el alargamiento de la vida sin calidad es sinónimo de sufrimiento. Y quieren morir. Sin embargo, el conocimiento y la técnica prolongan su agonía a través del encarnizamiento terapéutico haciendo indignas la fase terminal y, quizá, la muerte.

Finalmente, la atención al anciano terminal implica problemas éticos, médicos, legales y económicos que son complejos sobre todo cuando no es consciente de sus actos o es incompetente. Hay controversia sobre las órdenes de no resucitar, los temas

de la eutanasia y la distanasia y la restricción del uso de la tecnología.

En estos pacientes la medicina paliativa no es panacea pero sí opción que busca dignificar al anciano como persona, aliviar el dolor y el sufrimiento innecesarios, emplear humanizadamente la técnica y procurar una muerte con dignidad, sentido, significado y respeto (2).

## LA FAMILIA Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El objetivo de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida del paciente y su familia. No buscan curar la enfermedad sino aliviar el dolor, los síntomas asociados y el sufrimiento. Desafortunadamente no se ha investigado este aspecto familiar. Los trabajos existentes se han dedicado a estudiar la problemática en uno de los miembros de la familia y no en el grupo familiar como tal. Algunos se han hecho retrospectivamente después de la muerte del ser querido.

A través de la historia la familia ha sido el soporte del anciano en la fase terminal. Por lo tanto, es necesario que quienes se dedican a los cuidados paliativos la tengan en cuenta como unidad que enfrenta los problemas y que requiere apoyo. Para darlo es necesario identificar primero el impacto de esta etapa y la experiencia que afronta la familia.

La fase terminal se denomina también de transición porque durante ella hay cambio de la capacitación que se tenía establecida para atender determinadas necesidades a otra que permita afrontar nuevas situaciones. La transición se inicia con eventos estresantes y su punto final es un nuevo comienzo (3). En ella se diferencian el apagamiento, la zona de neutralidad y el nuevo comienzo.

## EL APAGAMIENTO

Se inicia cuando la familia se da cuenta de que las condiciones generales del ser querido empeoran después de una etapa de estabilización llamada meseta. Hay debilidad extrema, imposibilidad de seguir el estilo de vida, pérdida de la independencia en el cuidado personal y alteración mental. En esta etapa la familia debe redefinir la situación, identificar las pérdidas y anticipar los problemas. Por ejemplo: el enfermo sufre porque ya no es capaz de sentarse en la silla o de cocinar. Piensa en quién lo acompañará por las noches, en la ayuda para sus necesida-

des fisiológicas. Los miembros de la familia sienten lo duro que es ver morir al ser querido y lo difíciles que serán la situación económica y organizativa. El paciente se siente incómodo por las dificultades que causa pero en general los familiares las toman como una responsabilidad más que como una carga dura de llevar. Quieren hacerlo. Es una manera de demostrar cariño, agradecimiento y despedida. El enfermo no teme a la muerte sino a la molestia que su situación ocasiona.

### **LA ZONA NEUTRAL**

Se caracteriza por el temor, la soledad, la confusión y la incertidumbre. No se sabe qué camino seguir, qué hacer. Todo parece aplastante. Es el tiempo de la paradoja donde se vive y se muere. Se atiende al enfermo terminal pero al mismo tiempo se enfrenta la vida diaria. Se enfrentan la vida con el padre que muere y el futuro sin él. Los adolescentes quieren estar con el padre moribundo y con los amigos. Se quiere conocer la verdad de la situación y también negarla. Es tiempo de cambios en cada miembro de la familia y en todo el grupo. Hay aceptación de los nuevos roles y renuncia a dejar los anteriores. Se conoce la realidad y se la acepta pero también hay búsqueda de significado, de explicación, de respuesta al por qué, de maduración y serenidad.

### **EL NUEVO COMIENZO**

Es una etapa sutil que no está marcada por eventos especiales; hay reorientación e implementación de nuevos objetivos. Para las familias estructuradas, que han tenido oportunidad de enfrentar crisis es un momento de crecimiento personal y de grupo, de aceptación calmada y serena de la situación. La actividad se centra en el presente, en vivir momento a momento. Las familias tienen su estilo, su cultura para afrontar las pérdidas. Pero la situación de muchas familias que han vivido en crisis se agravará con la presente y no tendrán un nuevo comienzo. Es la debacle (4).

### **LA IMPORTANCIA DE MORIR EN CASA**

A pesar de los problemas y vicisitudes que presenta la asistencia al anciano terminal, la muerte en casa sigue siendo una bendición para la mayoría de ellos; "es más provechosa una cucharada de sopa

servida con cariño en casa que mil frascos de suero en el hospital" (Kubler-Ross). En los países desarrollados donde la muerte ocurre en 80 a 90% de los casos en el hospital u hospicio, se presenta actualmente la tendencia a recuperar el hogar como sitio de muerte. Sin embargo, esto no quiere decir que en situaciones especiales no se acepte el hospital para expirar.

Se prefiere morir en casa porque allí están los familiares, los amigos, la comunidad y hay comunicación, interrelación, apoyo, y compartir. Las rutinas que componen la vida siguen a pesar de la enfermedad. No es evasión o negación. Simplemente se acepta la realidad, se brinda apoyo y se mantienen las relaciones. El enfermo tiene libertad y control de la situación. Puede comer, bañarse, recibir visitas de los amigos si lo desea. Allí se controlan más fácilmente la anorexia, la soledad y la tristeza. Hay participación y aprendizaje de todos, reciprocidad y crecimiento interior.

El cuidado del anciano en casa depende de la disponibilidad y capacidad de las personas encargadas, del tipo de apoyo familiar, social y médico, de las condiciones físicas del paciente, de las características del medio ambiente físico, de la posibilidad de controlar el dolor y los síntomas asociados así como la eliminación de fecales y orina y del control familiar que se tenga. Si no se llenan estos requisitos es conveniente llevar al paciente a una institución donde se le brinde lo que falta en casa (5).

### **EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN LA FASE TERMINAL DEL ANCIANO**

La constitución de la familia es variable según las circunstancias culturales. Por ejemplo, puede estar constituida por el paciente, su cónyuge, los hijos menores y al menos un hijo mayor que viva en casa o a una distancia razonable. También pueden formarla los individuos que muestran más acercamiento y afinidad con el moribundo, independientemente de los lazos sanguíneos o matrimoniales. En países como Colombia la familia es el centro de todo: en muchas de ellas hay cohesión, ayuda mutua, trabajo en grupo, búsqueda de objetivos comunes. A pesar de los problemas de la vida moderna se procura mantener la unión lo que facilita la atención del anciano terminal y la solución de los problemas en el interior del grupo.

Pese a lo anterior, distintas circunstancias como el desplazamiento del campo a la ciudad, la falta de oportunidades de trabajo, estudio y preparación y la violencia de todo tipo, han llevado casi a la desintegración de la familia tradicional lo que dificulta la atención del enfermo terminal y el apoyo del grupo.

En situaciones de violencia y tiempos de sicariato la madre pasa a ser el centro de todo: se le rinde pleitesía, se le obedece, se lucha como sea para que viva lo mejor posible ahora y cuando falten los hijos. El padre desaparece o no tiene ninguna función. Los otros miembros de la familia por temor, persecución o muerte "se pierden rápido". El resultado es una familia desintegrada, incomunicada, atemorizada, con poca ayuda exterior por el peligro que representa el estudio de sus problemas. Hay amenaza y señalamiento. Además, como informaba un paciente, "cuando en el tugurio alguien se enferma de muerte, toma la posición horizontal y ocupa el casi inexistente espacio lo cual es un problema serio porque allí sólo es posible la posición vertical." Esto quiere decir que no hay espacio físico, sociocultural ni familiar para atender al moribundo. Tampoco lo hay para la ternura. Sólo, quizá, un mínimo espacio para la sobrevivencia en soledad y temor mientras llega la muerte natural o se es matado mientras se espera la muerte porque la venganza no respeta los momentos trascendentales.

Es necesario entonces, cuando se enferma de muerte un miembro de la familia, tener en cuenta diversos aspectos de la dinámica familiar que ayudan a identificar los problemas, analizar la situación y proponer y llevar a cabo las soluciones adecuadas a cada caso. Es importante tener presentes las experiencias dolorosas del pasado que ayudaron al crecimiento personal y a enfrentar la adversidad; la expresión de los sentimientos de alegría, incertidumbre, tristeza, aflicción, ambivalencia, confusión, miedo y vulnerabilidad; la forma como se solucionan los problemas a través del intercambio de información y el consenso, de búsqueda de soluciones racionales en un amplio rango de posibilidades; la consideración de otros miembros de la familia, además del enfermo, que necesitan apoyo; la identificación del perfil o estilo de vivir familiar donde se valora la contribución de cada integrante; el cumplimiento voluntario en forma flexible de los nuevos roles a que obligan las prioridades de la situación actual y, finalmente, la tolerancia de las diferencias de opinión,

creencias, puntos de vista y actitudes de los miembros de la familia (5).

## ASISTENCIA PSICOSOCIAL

Por asistencia psicosocial se entiende la atención a las dimensiones emocionales, intelectuales, interpersonales, sociales, culturales y económicas de la experiencia humana. En el caso de la asistencia al enfermo terminal la familia se convierte en la unidad del cuidado paliativo con la ayuda de profesionales y voluntarios que laboran en el área médica de la paliatología. A continuación se discuten los principios de asistencia psicosocial a las personas en fase terminal y sus familias, desarrollados por el Grupo Internacional de Trabajo que estudia el proceso de morir, la muerte y el duelo (International Work Group on Death, Dying, and Bereavement) (6).

En relación con el paciente terminal el paliatólogo debe:

Reconocer y respetar el derecho que tiene el paciente de negar o no comunicar lo relacionado con su muerte próxima; identificar las experiencias culturales y el estilo de vida; reconocer la forma como pide información; identificar los temores, las actitudes y los sentimientos que afectan las decisiones terapéuticas; facilitar la expresión de la aflicción por las pérdidas; reconocer y tolerar los mecanismos de defensa; facilitar la comunicación; brindar ayuda a través de grupos de apoyo; permitir al enfermo "sentirse" en su medio ambiente; reconocer y asistir en los diferentes componentes del sufrimiento; reconocer la dinámica interior de cada familia y permitir que afloren los sentimientos de cada uno de sus miembros.

Para las familias: Estimular el mejor cuidado al enfermo sin suplantar a la familia; enseñar cómo se cuida al enfermo y apoyar a las personas que lo cuidan; no imponer las propias ideas y convenir por consenso qué es lo mejor para el enfermo; convenir con el enfermo cómo informar a la familia de la situación y prepararla para la muerte próxima del ser querido; facilitar la toma de decisiones; guardar en secreto las confidencias del enfermo; mostrar respeto durante el proceso de morir; procurar que el enfermo y su pareja satisfagan el deseo sexual facilitando la privacidad y disminuyendo los temores injustificados; procurar que haya comunicación entre el enfermo y sus familiares compartiendo los logros

y las pérdidas y facilitando la expresión de los sentimientos.

Para el paliatólogo: Recibir entrenamiento teórico y práctico en el cuidado de enfermos terminales; ser sensible a los deseos del enfermo y su familia; no imponer sus puntos de vista; expresar y compartir sus emociones y recibir el apoyo necesario en su trabajo. La persona que se dedica a cuidar a los pacientes terminales y su familia requiere madurez emocional, motivación, versatilidad, capacidad para afrontar las pérdidas, estar atento a afrontar la compleja dinámica familiar, ser tolerante, cuidadoso y no prejuizar. Siempre debe promover la cooperación que vaya en beneficio del enfermo (6).

---

#### SUMMARY

#### FAMILY PARTICIPATION IN PALLIATIVE CARE FOR THE ELDERLY

The most frequent problems faced by families with a terminal old relative are discussed. Considerations are presented on the situation of aged persons living longer due to medical advances but without quality of life. The three steps of the process of dying -fading away, neutral zone and new start- are described.

Other aspects included in this article are the convenience of dying at home and the difficulties posed by reduced or incommunicated families in relation to care of terminal patients; finally, some principles of palliative care are emphasized, namely: respect for the ill person and for her environment, relief of pain and suffering, improvement of life quality, search of meaning for the existence and assistance to die with dignity.

---

#### LECTURAS RECOMENDADAS

1. ROY DJ. We and our elderly. *J Pall Care* 1989; 5: 3-4.
2. LEY DC. The elderly and palliative care. *J Pall Care* 1989; 5: 43-45.
3. PARKES CM. Psychosocial transitions: a field for study. *Soc Sci Med* 1971; 5: 101-115.
4. DAVIES B, REIMER JCH, MARTENS N. Families in supportive care. Part I: The transition of fading away: the nature of the transition. *J Pall Care* 1990; 6: 12-20.
5. BROWN P, DAVIES B, MARTENS N. Families in supportive care. Part II: Palliative care at home: a viable care setting. *J Pall Care* 1990; 6: 21-27.
6. BATES T, CONNOR C, CORR D, et al. A statement of assumptions and principles concerning psychological care of dying persons and their families. *J Pall Care* 1993; 9: 29-32.



PRODUCTOS  
CIENTIFICOS