


Cuidados hasta el final de la vida

Cuando el diagnóstico de una enfermedad irrumpe en una familia, todo el sistema se ve afectado. Tanto la persona enferma, que lo vivirá en primera persona, como quienes están a su alrededor, transitarán el difícil proceso que una enfermedad terminal conlleva.

Y cuando la enfermedad llega a un punto en que el tratamiento no es una opción, los cuidados y el acompañamiento a esa persona querida requieren la implicación aún mayor de la familia. Estos cuidados pueden percibirse como exigentes, y desbordantes, pero a la vez, permiten estar presentes en esa última fase de la vida de la persona a la que queremos.

De acuerdo con los últimos estudios, participar en los cuidados o, al menos, estar presente en la fase de final de vida de nuestra persona querida es un factor protector de cara al proceso de duelo que se iniciará tras el fallecimiento. Es decir, este acompañamiento ayuda a la asimilación de que el fallecimiento va a ocurrir, permitiéndonos posteriormente adaptarnos a la pérdida de una manera más natural donde, a pesar del dolor por lo ocurrido, la intensidad de las emociones será más llevadera o soportable que si no hubiéramos estado presentes.

Sin embargo, estar presente no requiere necesariamente ser quien lleve a cabo estos 



➤ cuidados, sino vivir esta etapa acompañando según las características individuales de cada paciente.

En el contexto paliativo, se valora tanto la posibilidad de fallecer en domicilio, como la de hacerlo en una unidad hospitalaria. Ambas opciones serán válidas, teniendo en cuenta la decisión de la persona afectada en primer lugar, pero, también, la posibilidad de asumir o no esos cuidados por parte de la figura del cuidador principal. La claudicación familiar, acompañada de sentimientos de culpa, impotencia o fracaso se trata de la experiencia desbordante de quien asume los cuidados al percibir que no está siendo capaz de asumirlos tal y como su familiar necesita en ese momento. De cara al proceso de duelo que la persona que cuida iniciará posteriormente, será clave trabajar para que esa experiencia pueda ser vivida sin culpa, apoyándola con los recursos necesarios, de manera que pueda acompañar a su persona querida desde el cariño y el amor que le ha movido a querer cuidarle y no desde el agotamiento o la desesperación consecuentes de esa sobrecarga.

“Paliar”, significa aliviar, y es que el proceso de final de vida no necesariamente tiene que ser doloroso, sino que se trata de una etapa más de la vida en la que podemos tomar decisiones que nos proporcionen paz durante el proceso, y vivirla de acuerdo a cómo somos, tanto como pacientes o como cuidadores.

Película recomendada



Cinco Lobitos

Alauda Ruiz de Azúa, 2022



Cambio de roles

Es frecuente que, en esta experiencia de cuidados, dentro del sistema familiar se den cambios de roles como consecuencia de ello: el hijo/a puede verse como cuidador/a de su padre o madre en una etapa vital en la que no esperaba tener que asumir sus cuidados o el hermano/a menor teniendo que ser quien adopte el rol de cuidar a su hermano/a mayor, por ejemplo. Estos cambios en la configuración familiar conllevan un proceso de adaptación ciertamente complejo ya que, de manera inesperada se invierten roles que hacían funcionar a la familia tal y como estaba establecida. Ante esto, pueden darse reacciones de huida o evitación, pero también darse conductas de unión e implicación en los cuidados que ayudarán a dotar de sentido el proceso de enfermedad.

Todo ello, como se ha señalado anteriormente, favorecería una mayor adaptación al duelo: colaborar en los cuidados, además de ayudar en la asimilación del próximo fallecimiento, aporta cierta sensación de control en el que cuida que convive con una situación rodeada de incertidumbre, como lo es una enfermedad.