Globethics Repository

La responsabilidad compartida en los cuidados paliativos [Shared responsibility in palliative care]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see https://www.globethics.net. Data and content policy of Globethics Repository see https://repository.globethics.net/pages/policy.

Item Type	Article
Authors	Scull Torres,Maricela
Publisher	Centro de Bioética Juan Pablo II
Rights	Creative Commons Copyright (CC 2.5)
Download date	2026-02-07 13:51:53
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/235125

LA RESPONSABILIDAD COMPARTIDA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS: EL ESTADO Y LA FAMILIA.

Dra. Maricela Scull Torres.

Dra. En Medicina. Hospital Universitario "Manuel Fajardo".
Diplomada en Cuidados Paliativos. Máster en Bioética.
Máster en Longevidad Satisfactoria.
email: maricelascull@infomed.sld.cu

Resumen.

Se realizó un análisis sobre la responsabilidad del Estado y la familia en el cuidado y acompañamiento de personas al final de la vida y su significación ética, se destaca la importancia de la familia y el equilibrio de las intervenciones como expresión de justicia y beneficencia en función de garantizar calidad de vida y muerte digna.

Palabras clave: Responsabilidad, cuidado y acompañamiento, final de la vida, familia, estado, significación ética.

Introducción.

El cambio demográfico expresado en el aumento de la longevidad y la expectativa de vida, secundario a los logros alcanzados en el orden social en países desarrollados es resultado de la implementación de prioridades en el sector de la salud y han ocasionado el descenso en el nivel de la mortalidad y la creciente demanda de cuidados a personas que ya no es posible curar. En tal sentido es evidente la necesidad de incorporar los Cuidados Paliativos al quehacer de la medicina actual.

Esta modalidad de asistencia médica maximiza no sólo la promoción de salud; entendida esta, no como la ausencia de afecciones o enfermedades; sí, estado de bienestar físico, mental y social, con capacidad de funcionamiento; los cuidados paliativos son garantía de una atención digna, humanitaria, personalizada, interdisciplinaria, integral y continua dirigida al enfermo y su familia.

"Los Cuidados Paliativos han llegado a constituir una alternativa de atención profesional y humana a aquellos pacientes a quienes no es posible ya curar, y pretenden preservar la máxima calidad de vida posible a los pacientes y sus familiares más cercanos"[1].

La familia constituye la primera institución generadora de cuidados en situaciones de dependencia, cuidar y acompañar constituyen actos de vida y amor, el cuidado informal, es entendido como una responsable intervención familiar de protección y acompañamiento a personas dependientes, sin embargo, en muchas ocasiones este quehacer es causa de agobio humano al tener que aceptar la muerte, enfrentar disímiles situaciones complejas, asumir difíciles tomas de decisiones, así como equilibrar la competencia entre el cuidado, el acompañamiento y el logro de metas personales que conforman el proyecto de vida. El final de la vida demanda de la familia un equilibrio entre derecho y deber que establezca justicia de oportunidades para ambas partes: Enfermo y Cuidador.

En los tiempos actuales se evidencia pobre efectividad en el cuidado y acompañamiento de enfermos fundamentalmente ancianos solos, carentes de apoyo familiar presencial, por residir en el extranjero su familia consanguínea o convivir junto a personas incapacitadas para el cuidado o con los cuales solo median lazos afectivos sustentados sobre la base de intereses materiales.

"El sistema de salud cubano se ha caracterizado por la búsqueda de la equidad, la efectividad y la eficiencia, aspectos claves que se pueden alcanzar por los principios que a escala de toda la sociedad corresponden a su organización social"[2].

Es objetivo del siguiente trabajo resaltar la significación ética y la responsabilidad compartida entre la familia y el Estado representado por el sistema de salud y los profesionales en el cuidado y acompañamiento de personas que padecen enfermedades avanzadas y se encuentran en situación clínica de enfermedad terminal para garantizarles calidad de vida y muerte digna.

Desarrollo.

El cuidado y acompañamiento integral efectivo son fundamentales en el alivio del dolor y el sufrimiento de personas con enfermedades crónicas avanzadas y en situación clínica de enfermedad terminal. Estas acciones requieren del esfuerzo conjunto del Estado representado por los profesionales de la salud y la familia, sin obviar la participación del paciente en la toma de decisiones, expresión de respeto a su autonomía.

La mejor terapéutica resulta ineficaz cuando no se acompaña de afecto, amor y comprensión, por ello se reconoce en la familia un gran agente terapéutico.

Autores estudiosos del tema señalan: *"la familia es una parte esencial en la medicina paliativa, pues contribuye a cuidar al afectado, por lo cual esta tiene que recibir la atención e instrucción necesarias por parte del equipo de cuidados, para no influir negativamente en la evolución del paciente. Para la medicina paliativa, la familia constituye un foco principal de atención, de modo que se deben fomentar la entrevista, el intercambio de información entre este grupo social y el equipo de salud, así como ofrecer todas las facilidades posibles al efecto"*[3].

Aceptar el importante papel de la familia frente a un enfermo obliga a los profesionales a evacuar dudas referentes a la atención no profesional, la adecuada utilización de recursos disponibles y el acceso a los servicios y en base a ello educar en el desempeño de nuevas funciones. Nadie sabe cómo actuar frente a una situación nunca antes afrontada, no basta estar presente; es necesario comprender, querer, poder y saber hacer; en tales circunstancias hay espacio y funciones para todos, mas es preciso considerar las necesidades reales del paciente y adecuar a ellas las posibilidades del cuidador.

"El entrenamiento y la asesoría para el cuidado general del enfermo constituyen las intervenciones más importantes, a través de ellas la familia se prepara para hacer frente a esta ardua labor"[4].

La soledad en los días finales propicia sentimientos enriquecedores de dolor y sufrimiento: temores, desesperanza, incertidumbre.

El final de la vida merece ser vivido con la alegría y el amor similar al recibido al nacimiento.

En estudio realizado por la Profesora Marta Muñoz Sarmiento del Centro de Estudios de Migraciones Internacionales en la Universidad de La Habana declaró que:

"Los(as) emigrantes con altos niveles educacionales incluidos en este estudio no tienden a traer desde Cuba a sus familiares a vivir con ellos de manera permanente en sus nuevos países de residencia, sino que les ayudan a sufragar sus gastos en Cuba con vistas a que vivan "más confortables"…No quieren que sus familiares pierdan el acceso a la salud, a la seguridad social y a las viviendas que tienen en Cuba"[5].

La ausencia al pedido de socorro de un ser querido debe constituir el mayor de los temores.

Luego de dedicar los mejores años de la vida a la construcción y desarrollo de la familia y cumplir con las funciones que ello exige, la persona que ha llagado al final no merece otra recompensa que la compañía y el trato digno, en una relación de cooperación y comprensión, pues una buena muerte solo sucede al final de una vida plena, permisiva de la trascendencia y esta en sus últimos momentos demanda más presencia activa y apoyo emocional que sustento material. Las necesidades del que padece no han de ser estimadas deben ser las reales, las sentidas.

Siempre que existan posibilidades de alcanzar el éxito letal en una atmósfera de amor y comprensión; no es justo sucumbir sin beneficios en la soledad y el aislamiento.

El acompañamiento integral a pacientes crónicos y en situación clínica de enfermedad terminal entraña una responsabilidad compartida, donde las funciones de las partes implicadas no son transferibles, la armonía y el equilibrio de las intervenciones contribuyen al éxito de esta noble y humana tarea destinada a garantizar a los enfermos calidad de vida y muerte digna.

Conclusiones.

Constituye un imperativo ético compatibilizar y equilibrar la responsabilidad del Estado y la familia en el cuidado de personas con enfermedades crónicas avanzadas y en situación clínica de enfermedad terminal.

El cumplimiento responsable del cuidado y acompañamiento es una expresión de justica y beneficencia.

La familia es parte esencial en los cuidados paliativos.

El final de la vida no sólo demanda apoyo material, también reclama presencia activa para hacer efectivo el cuidado y acompañamiento necesario al ser humano, garantía de calidad de vida y muerte digna.

Referencias Bibliográficas.

1. Figueredo Villa Katiuska. Paliative care: evolution and development in Cuba. Enferm. glob. [serial on the Internet]. 2011 Jan [cited 2012 Apr 26]; 10(21). Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.

2. Rodríguez Cabrera, A; Álvarez Vázquez, L. Repercusiones del envejecimiento de la población cubana en el sector salud. Rev. Cubana Salud Pública. 2006; 32 (2).

3. Peña Granger ,M; Antón Onrubia ,M. *"Cuidados paliativos"*. Madrid: Colegio Oficial de Diplomados en Enfermería, 2006: 24-8. Citados en: Tejeda Dilou, Y. La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos. MEDISAN. 2011; 15 (2).

4. Reyes Méndez, M.C.; Grau Abalo, J.A.; Chacón Roger, M: "Cuidados Paliativos en Pacientes con Cancer avanzado: 120 "Preguntas Respuestas." p 30. La Habana. Editorial Ciencias Médicas. 2009.

5. Muñoz Sarmiento, M. 2009. "*Cubans Abroad: A Genereded Case Study on International Migrations* " ponencia presentada en la Conferencia "*The measure of a Revolution* ". *Queen´s University*, Ontario, Canadá.