



# Enfermería Clínica

[www.elsevier.es/enfermeriaclinica](http://www.elsevier.es/enfermeriaclinica)



## EDITORIAL

### Evolución de los cuidados al final de la vida desde la perspectiva enfermera: formación, investigación y compromiso profesional

### Evolution of end-of-life care from the nursing perspective: training, research and professional commitment

Alfonso Miguel García Hernández



Grupo de investigación en cuidados al final de la vida, Departamento de Enfermería, Universidad de La Laguna, Tenerife, España

Sobra decir que todos moriremos y que hablar de los cuidados al final de la vida no es ni una primicia ni una novedad, aunque la reciente pandemia haya contribuido a visibilizarlo aún más.

Desde hace 30 años, en los años 90, ha ido *in crescendo* en nuestro país el cuidado y atención del paciente al final de la vida, de hecho, la revista *Enfermería Clínica* nos acercaba en sendos artículos la formación necesaria para ayudar a morir con dignidad<sup>1</sup>, así como orientar el currículo necesario para una formación en la muerte adecuada<sup>2</sup>. Los tiempos y las competencias de las enfermeras han ido progresando con la conformación del Espacio Europeo de Educación Superior (EEES) y el mayor acceso a los programas de máster y doctorado de las enfermeras graduadas, mejorando la formación que ha ido adecuándose exponencialmente en las universidades españolas<sup>3</sup>, fortaleciendo las competencias que las enfermeras deben adquirir para poder ofrecer unos cuidados de calidad a los pacientes que atienden no solo en el ámbito de los cuidados generales, sino en particular en los cuidados al final de la vida.

Cuidar es ante todo un acto de vida, tal como refiere Collière<sup>4</sup> en «el contexto del proceso de vida y de la muerte

al que el hombre y los grupos humanos (en definitiva, las personas) se enfrentan todos los días en el desarrollo de su existencia», aliviar los sufrimientos y aplicar los avances científico-técnicos que aportan los profesionales para acompañar y atender a las personas con sus necesidades, en un contexto determinado para que vivan sus vidas «presentes» en su individualidad, con dignidad, sin dolor ni sufrimiento en un entorno óptimo que devuelva el protagonismo a sus vidas y al final de las mismas.

En los últimos 20 años, la enfermería española no solo ha experimentado avances a nivel académico sino también ha sido protagonista de avances legislativos relativos a la prestación de servicios dentro del Sistema Nacional de Salud y, en particular, dentro de los cuidados al final de la vida. Dentro de este nuevo marco legal y organizativo, caben destacar los siguientes documentos de referencia:

- Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo de 2001<sup>5</sup>.
- Ley 41/2002, del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica<sup>6</sup>.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud<sup>7</sup>.

Correo electrónico: [almigar@ull.edu.es](mailto:almigar@ull.edu.es)

<https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2023.07.001>

1130-8621/© 2023 Publicado por Elsevier España, S.L.U.

- Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre por el que se establece la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización<sup>8</sup>.
- Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud de 2007<sup>9</sup>.
- Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal<sup>10</sup>.
- Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014<sup>11</sup>.
- Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud elaborada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en el año 2012<sup>12</sup>.
- Estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud. Actualización aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, enero de 2021<sup>13</sup>.
- La Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia<sup>14</sup>.

Antes esta nueva realidad, el avance de la formación, los conocimientos, la investigación y el compromiso de las enfermeras en el cuidado centrado en las personas que viven su proceso final de vida, nos hace cuestionarnos los cuidados que prestamos y debemos prestar a lo largo del ciclo vital, sobre la necesidad de afirmar la vida de los demás, la adecuación de los cuidados y el respeto a las decisiones del otro.

Las enfermeras abordan la necesaria reflexión de prestar cuidados a personas cuyo horizonte busca la curación de la enfermedad, el mantenimiento de la calidad de vida ante una enfermedad incurable que avanza, lo que habitualmente conocemos como cuidados paliativos, o la posibilidad de una muerte deseada cuando se cumplen los criterios para solicitar la eutanasia. En este contexto, y considerando que la legalización de la eutanasia cumple dos años y, aunque es pronto para una valoración global, se podría revisar la formación que reciben los sanitarios sobre este tema, para que se comprendan sus resistencias, se valoren y debatan los pros y contras de la ley y avancemos en una homogeneización de su aplicación en el territorio nacional, pues aún se desarrolla de modo desigual en algunas comunidades autónomas. En definitiva, para que profesionales y usuarios de la sanidad empiecen a asumir que la eutanasia es, también, una opción más al final de la vida.

Las enfermeras están cada vez más alineadas con las personas más vulnerables, con los que sufren y mueren. Ellas cumplen con la función de cuidar y de ser testigos del dolor del otro, ser la voz de los que no tienen voz. En este sentido, se señalan a las enfermeras, por sus competencias y dedicación, como líderes de equipo en la búsqueda del consenso necesario interno y con otros equipos de salud, con base en el respeto, la protocolización de la atención y la racionalidad en la toma de decisiones. Un camino que beneficia a una interdisciplinariedad real, que redunde en la persona y sus allegados, que nos orienta hacia un marco común centrado en los cuidados que prestamos, los aspectos éticos, las dinámicas de trabajo, el apoyo emocional, el control del dolor y los síntomas asociados como áreas no menos importantes de la práctica de los cuidados al final de la vida. En este sentido, cabe destacar el esfuerzo que realiza la Asociación de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL) por defender

la capacitación específica de las enfermeras en los cuidados al final de la vida.

En esta misma línea, las enfermeras Ruland y Moore<sup>15</sup> aportan en su teoría de nivel medio «la teoría del final tranquilo de vida» un marco sencillo y útil para entender y acompañar a quien muere, cuyo objetivo del cuidado al final de la vida no es optimizar en el sentido de que debe ser el tratamiento mejor y más avanzado tecnológicamente, o un tipo de cuidado que lleve a un tratamiento excesivo, sino proporcionar el mejor cuidado posible mediante el uso juicioso de la tecnología y de las medidas de bienestar, para aumentar la calidad de vida y lograr una muerte tranquila. La teoría tiene unos límites específicos relacionados con el tiempo, el entorno y la población de pacientes, y fue desarrollada para el uso en personas adultas en situación terminal y sus familias que están siendo atendidas en un contexto de pacientes agudos. Aunque el concepto de final de vida tranquilo procede de un contexto noruego y puede ser discutible en otras culturas, también se ha usado en la práctica y la investigación de profesionales de enfermería en otros contextos. Sus conceptos y relaciones encuentran eco en numerosas enfermeras y tratan exhaustivamente los aspectos multidimensionales del cuidado del final de la vida. Los criterios de valoración están asociados con los cinco conceptos que tratan el aspecto técnico de los cuidados:

1. Proporcionar intervenciones farmacológicas y no farmacológicas para el alivio de los síntomas.
2. Comunicación para la toma de decisiones.
3. El aspecto psicológico para el apoyo emocional.
4. La dignidad.
5. Respetar al paciente tratándolo con dignidad, empatía y respeto.

Por otra parte, las guías de buenas prácticas en los cuidados al final de la vida también han proliferado buscando transformar los cuidados y ampliar el conocimiento de las enfermeras, algunas basadas en los resultados de investigaciones multidisciplinares. Sirva de ejemplo la realizada por la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario (RNAO)<sup>16</sup> que se desarrolla utilizando el método *Grading of Recommendations Assessment, Development, and Evaluation* (GRADE) y el método *Confidence in the Evidence from Reviews of Qualitative Research* (CERQual).

Dentro de los nuevos desafíos en los cuidados al final de la vida no somos ajenos a los avances legislativos que se han producido en la última década en el ámbito de los menores, y que han sido reconocidos como un derecho por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) y el Consejo de Europa, a través de diferentes documentos<sup>17-21</sup> que han de ser tenidos en cuenta para su correcto abordaje.

El horizonte que se nos presenta es avanzar en la mejora de la prestación de cuidados al final de la vida mediante la educación y el apoyo a los profesionales de la salud, a los cuidadores y su círculo próximo. Una tarea no exenta de dificultades, pero gratificante, que busca fortalecer a las enfermeras que trabajan por dar calidad a las vidas de las personas que cuidan.

## Conflicto de intereses

El autor declara no tener ningún conflicto de intereses.

## Bibliografía

- García Hernández AM. Educación en enfermería para ayudar a morir con dignidad. *Enf Clin.* 1991;1:120–2.
- García Hernández AM. Curriculum y educación para la muerte. *Enferm Clin.* 1993;3:197–201.
- Hernández González Y. La formación enfermera en cuidados al final de la vida en las universidades españolas. *Rev Cuidar.* 2020;81–97, <http://dx.doi.org/10.25145/j.cuidar.2020.00.07>.
- Collière MF. *Promover la vida.* Madrid: Interamericana MCGraw-Hill; 1993. p. 233.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Centro de Publicaciones, 2001. [Consultado 26 Jun 2023]. Disponible en: [https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS\\_PALIA TIVOS/opsc\\_est7.pdf.pdf](https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIA TIVOS/opsc_est7.pdf.pdf)
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE. 2002. [Consultado 3 Jul 2023]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>
- Ley 16/2003, de 28 de mayo de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. BOE. 2003 [Consultado 3 Jul 2023]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2003/BOE-A-2003-10715-consolidado.pdf>
- Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre por el que se establece la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. BOE. 2006. [Consultado 3 Jul 2023]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-16212-consolidado.pdf>
- Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Centro de Publicaciones, 2007. [Consultado 3 Jul 2023]. Disponible en: [https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidados\\_paliativos-diabetes/CUIDADOS\\_PALIATIVOS/estrategiaCuidados Paliativos.pdf](https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidados_paliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidados Paliativos.pdf)
- Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. BOE. 2007. [Consultado 26 Jun 2023]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-3160-consolidado.pdf>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Centro de Publicaciones, 2011. [Consultado 26 Jun 2023]. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospa liativos.pdf>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Centro de Publicaciones, 2012. [Consultado 26 Jun 2023]. Disponible en: [https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA\\_ABORDAJE\\_CRONICIDAD.pdf](https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf)
- Ministerio de Sanidad. Estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud. Actualización aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, Ene de 2021. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2021. [Consultado 3 Jun 2023]. Disponible en: [https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA\\_EN\\_CANCER\\_DEL\\_SNS.pdf](https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_EN_CANCER_DEL_SNS.pdf)
- Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. BOE. 2021. [Consultado 26 Jun 2023]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2021/BOE-A-2021-4628-consolidado.pdf>
- Ruland CM, Moore SM. Moore: Teoría del final tranquilo de la vida. En: Raile Alligood M, Marriner Tomey A, editores. *Modelos y teorías de Enfermería.* 10 a ed Barcelona: Elsevier; 2022.
- Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Enfoque paliativo de los cuidados en los últimos 12 meses de vida. Guía de buenas prácticas clínicas. RNAO; 2020. [Consultado 26 Jun 2023]. Disponible en: [https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/bpg/translations/D0046\\_Enfoque.Paliativo\\_12\\_Meses.de.Vida.Spanish.Translation\\_0.pdf](https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/bpg/translations/D0046_Enfoque.Paliativo_12_Meses.de.Vida.Spanish.Translation_0.pdf)
- The European Society of Paediatric Oncology. Estándares Europeos de atención al niño con Cáncer. Varsovia: SIOPE; 2009. [Consultado 3 Jul 2023]. Disponible en: [http://www.epaac.eu/from\\_heidi\\_wiki/Spanish.pdf](http://www.epaac.eu/from_heidi_wiki/Spanish.pdf)
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Centro de Publicaciones, 2013. [Consultado 26 Jun 2023]. Disponible en: [https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/infancia-y-adolescencia/PDF/Estadisticaboletineslegislacion/II\\_PLAN\\_ESTRATEGICO-INFANCIA.pdf](https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/infancia-y-adolescencia/PDF/Estadisticaboletineslegislacion/II_PLAN_ESTRATEGICO-INFANCIA.pdf)
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud. Criterios de Atención. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Centro de Publicaciones; 2014. [Consultado 26 Jun 2023]. Disponible en: [https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados\\_Paliativos.Pediatricos.SNS.pdf](https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos.Pediatricos.SNS.pdf)
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad. Aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 26 de marzo de 2015. [Consultado 03 Jul 2023]. Disponible en: <https://cpage.mpr.gob.es/producto/idades-asistenciales-del-cancer-en-la-infancia-y-adolescencia/>
- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Acuerdo para el consejo interterritorial del Sistema Nacional de Salud sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia, 24 de septiembre de 2018. [Consultado 26 Jun 2023]. Disponible en: <https://statics-diariomedico.uecdn.es/cms/2018/11/Punto-9-Modelo-asistencial-cancer-infantil.pdf>