



Cuidados integrales en el final de la vida

COMPREHENSIVE END-OF-LIFE CARE

Macarena Pérez Sevilla

Universidad de Murcia. Hospital Universitario La Paz de Madrid

macarena.perez@um.es  0000-0001-8831-8854

Ana Belén Sánchez García

Universidad de Murcia. Hospital Universitario La Paz de Madrid.

absg2@um.es  0000-0003-3258-6088

Diego José García Capilla

Universidad de Murcia

djgarcia@um.es  0000-0003-3365-6754

Recibido: 09 de noviembre de 2022 | Aceptado: 30 de noviembre de 2022

RESUMEN

Tener una formación específica para proporcionar unos cuidados asistenciales de calidad desde el ámbito de la enfermería es una obligación reflejada en las competencias del grado en Enfermería. Con la aprobación en España de la Ley Orgánica 3/2021 de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, ofertar una nueva asignatura en la que se incluyan todas las necesidades, derechos y obligaciones de los pacientes y personal sanitario en el final de la vida, contemplando así las nuevas prácticas que los profesionales de Enfermería deberán administrar en sus lugares de trabajo es una obligación reflejada en el código deontológico nacional. El desconocimiento de los cuidados integrales en el final de la vida por parte de estos profesionales sanitarios puede ser causa de que no se administren unas prácticas asistenciales de calidad, aumentando con ello el sufrimiento tanto del paciente como de la familia y del propio personal sanitario.

ABSTRACT

The aim is to highlight the importance of specific training in order to be able to provide quality care. From the field of nursing, in accordance with the new law in force in Spain, Organic Law 3/2021, of March 24, on the regulation of euthanasia, we wish to establish a subject in the Nursing Degree, which includes all the needs, rights and obligations of patients and health

PALABRAS CLAVE

Eutanasia
Dignidad
Vida
Calidad

KEYWORDS

Euthanasia
Dignity
Life
Quality

personnel at the end of life, thus contemplating the new practices that nursing professionals must administer in their workplaces. We consider that the lack of knowledge about comprehensive end-of-life care on the part of these health professionals may be the cause of not administering quality care practices, thus increasing the suffering of the patient, the family and the health personnel themselves.

I. INTRODUCCIÓN

En la actualidad uno de los mayores problemas que existen en el mundo cuando hablamos de formación sanitaria, es el alargamiento de la vida, cuando ya no existe. Tras años de investigación y estudio se han obtenido nuevas técnicas, cirugías revolucionarias, vacunas y tratamientos sanadores de manera que se ha avanzado a velocidades impensables, hasta conseguir acabar con enfermedades que han dejado cientos de muertos a lo largo de la historia, véanse los diagnósticos de cáncer o lo que ahora se conoce como una simple gripe. Estas revolucionarias y esperadas investigaciones lograron dar una segunda oportunidad a personas, las cuales sufrieron una enfermedad grave de inicio agudo sin etiología aparente.

Somos capaces de alargar la vida, con la intención de curar o mejorar la calidad de vida a personas que sufren enfermedades que tristemente no tienen a día de hoy un tratamiento definitivo eficaz. A veces no somos conscientes de que los esfuerzos terapéuticos en señaladas ocasiones son innecesarios o insuficientes y que, en vez de alargar una vida, alargamos el sufrimiento.

Y es aquí cuando nos planteamos si la sociedad en estos momentos contempla la muerte como una vivencia fisiológica ineludible o como un problema. Haciendo una comparación a lo largo de los años del significado y de los actos característicos cuando se produce una muerte, nos daremos cuenta que según las creencias y valores que cada sociedad tenga interiorizados como referentes, el comportamiento de estos variará hasta llegar a ser contrario y opuesto.

La experiencia profesional de numerosos sanitarios nos describe a personas que no son capaces de hablar de la muerte y sus cuidados antes de esta y menos aún tomar decisiones decisivas en el final de la vida de alguno de sus seres queridos, incluso provocando una respuesta fisiológica negativa en ellas con solo pensarlo, pudiendo generar pánico o estrés al comentar el tema. Por otro lado, encontramos a personas que no manifiestan tener ningún problema al mantener una conversación sobre los cuidados que se deben dar cuando la muerte está cerca, o incluso siendo capaces de hablar de cómo les gustaría morir en el momento que se produzca y de los procedimientos que no querían que se les administraran durante esa última etapa de la vida.

Estos dos tipos de comportamientos que observamos serán determinantes a la hora de afrontar esta etapa, tanto en primera persona como a terceros.

El Dr. Enric Benito ((18) *El Proceso de Morir Como Transición. Dr. Enric Benito - YouTube*, n.d.), médico oncólogo, experto en cuidados paliativos, nos regala unas reflexiones basadas en su experiencia clínica a lo largo de los años: “Casi nunca puedes elegir lo que te ocurre, pero sí que puedes elegir cómo te enfrentas a lo que te ocurre y cómo aceptas lo que pasa, y como aceptes lo que te pasa determinará cómo te sientas”; “rechazar la realidad, hace que se haga más largo para la persona que lo vive y las que acompañan”; “las personas que se entregan y aceptan, se van con menos sufrimiento, más paz y dejando mejor herencia a los que se quedan”. Con estas palabras se concluye la importancia de abordar el tema de los cuidados integrales en el final de la vida como algo natural y dejar atrás ese tabú que tantos años nos acompaña.

El experto en cuidados paliativos, afirma que entender la muerte como un proceso fisiológico por el que todos vamos a pasar, ayuda a preparar el viaje definitivo, y esto beneficiará el cuidar en el proceso de morir.

El derecho a la vida es un derecho fundamental y básico; el más importante que la sociedad puede conceder a sus integrantes. La vida es un bien a proteger, pero siempre y cuando se quiera seguir viviendo. Un derecho es algo que uno puede elegir ejercer o no; y uno puede renunciar a vivir mediante una decisión permanente, tomada libremente tras informarse a la persona adulta capacitada y no estar perjudicando a nadie (OHCHR | *Universal Declaration of Human Rights - Spanish (Español)*, n.d.).

Junto al derecho a la vida, entran en juego otros derechos fundamentales como el derecho a la libertad (autonomía) y el derecho a la felicidad (entendida en el sentido de calidad de vida) (Del Estado, 2021).

Si la autonomía personal ha quedado configurada como un derecho personal subjetivo de la ciudadanía, la dignidad es una expresión que remite al valor único, insustituible e intransferible de toda persona y al respeto absoluto que merece sea cual sea su situación y condición (Del Estado, 2021).

En el proceso de vida somos protagonistas de dos acontecimientos que marcan y definen nuestros años de vida, el nacimiento y el fallecimiento. Si entendemos lo importante que es la existencia de médicos y enfermeras especialistas en el nacimiento, llegaremos a la conclusión de la necesidad de expertos en el proceso de la muerte.

Este estudio estuvo motivado al observar cómo profesionales de ciencias de la salud en el ámbito de la enfermería y medicina en diversas situaciones ante la ausencia de respeto a la autonomía del paciente en el final de la vida contemplada en la ley 41/2002. Esto se refleja a la hora de decidir acerca de sus cuidados integrales en el final de su vida y con ello el consecuente sufrimiento causado a estos efectos. Una de las causas de esta situación es el no disponer en España de un marco legislativo que recoja todas las situaciones relativas a los cuidados en el final de la vida.

Los profesionales de la Salud nos encontramos cada día con situaciones indescriptibles de agonía y sufrimiento para los pacientes terminales. Este sufrimiento también se hace extensivo a los mismos profesionales, por la ausencia de herramientas legales para atajar dicho sufrimiento, pues se carece de una respuesta integral en todos los aspectos, tanto físico, como psicológico e incluso desde el punto de vista de la concepción moral propia y social.

De aquí la necesidad apremiante de contar con una formación específica y adecuada del personal sanitario, centrada en garantizar la primacía de la dignidad de los pacientes en el final de su vida. Desde nuestro punto de vista consideramos que cada persona tiene derecho a decidir sobre sí mismo. Y más aún, derecho a decidir de qué manera poder acabar.

Se hace necesario hablar sobre la dignidad humana, ya que está vinculada a la libertad como capacidad de elegir y esta pertenece a todos los humanos y es primaria, de manera que se acoge de forma libre a leyes que el sujeto crea. Por tanto, esta libertad que describimos es activa, va más allá de la aceptación pasiva de normas y leyes. Como también es imprescindible dar respuesta a las necesidades de colectivos de profesionales de la salud, con herramientas prácticas y teóricas desde su formación inicial. Para ello se debe estudiar el método y mejorar el proceso, evitando sufrimiento a la persona que lo está viviendo en primera persona y a los familiares que acompañen durante todo el proceso.

I. DEFINICIONES DE INTERÉS

- **Calidad de vida:** La satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y las creencias personales; su contenido abarca no sólo el bienestar físico, sino también los aspectos psicológicos, socioeconómicos y espirituales. *Ley 4/2017, de 9 de marzo de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir* (Del Estado, 2021).
- **Cuidados paliativos:** Son el conjunto coordinado de acciones en el ámbito sanitario dirigido al cuidado integral y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, siendo primordial el control del dolor y de otros síntomas, así como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Los cuidados paliativos son interdisciplinares en su enfoque e incluyen al paciente, familia y su entorno. Cubren las necesidades del paciente con independencia de dónde esté siendo cuidado, ya sea en el hospital o en su domicilio y tienen por objeto preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final. *Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir* (Del Estado, 2021).
- **Adecuación del tratamiento:** Decisión meditada y consensuada del equipo asistencial sobre la retirada o no inicio de medidas terapéuticas al considerar que el curso de la enfermedad es irreversible y que en esta situación el tratamiento es inútil. Su aplicación permite que el proceso de la muerte se instaure como evolución inevitable de la enfermedad, sin limitar los cuidados y tratamientos que proporcionan bienestar. (*BOE.Es - BOE-A-2018-10580 Ley 5/2018, de 22 de Junio, Sobre Derechos y Garantías de La Dignidad de Las Personas En El Proceso Del Final de La Vida.*, n.d.).

- **Suicidio Asistido:** Se entiende como el auxilio necesario que presta una tercera persona al enfermo terminal, para que lleve a término su voluntad de suicidarse a fin de evitar los últimos tramos de la enfermedad o proceso degenerativo. **Obstinación/Encarnizamiento terapéutico:** Tratamiento terapéutico desproporcionado que prolonga la agonía de enfermos terminales. (BOE.Es - BOE-A-2010-8326 Ley 2/2010, de 8 de Abril, de Derechos y Garantías de La Dignidad de La Persona En El Proceso de La Muerte., n.d.). **Enfermo terminal:** Aquella que padece una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con nula respuesta al tratamiento específico o modificador de la historia natural de la enfermedad, con un pronóstico de vida limitado, con síntomas multifactoriales, cambiantes, intensos y variables que provocan un alto grado de sufrimiento físico y psicológico al paciente y a sus personas cercanas. También se incluyen las personas accidentadas en situación incompatible con la vida. (BOE.Es - BOE-A-2010-8326 Ley 2/2010, de 8 de Abril, de Derechos y Garantías de La Dignidad de La Persona En El Proceso de La Muerte., n.d.).
- **Sedación terminal:** Administración deliberada de fármacos para producir una disminución profunda, continuada y previsiblemente irreversible de la consciencia de una persona cuya muerte se prevé muy próxima, con la intención del alivio de un sufrimiento físico o psicológico inalcanzable con otras medidas, y con el consentimiento explícito, o por representación. (BOE.Es - BOE-A-2018-10760 Ley 16/2018, de 28 de Junio, de Derechos y Garantías de La Dignidad de La Persona En El Proceso de Atención Al Final de La Vida., n.d.).
- **Sedación paliativa:** Administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de una persona con una enfermedad avanzada o terminal, para aliviar uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito o por representación. Se trata de una sedación primaria, que puede ser continua o intermitente, superficial o profunda. (BOE.Es - BOE-A-2018-10760 Ley 16/2018, de 28 de Junio, de Derechos y Garantías de La Dignidad de La Persona En El Proceso de Atención Al Final de La Vida., n.d.).
- **Dignidad al final de la vida:** Derecho a recibir un cuidado integral al final de la vida, con alivio del sufrimiento físico, psicológico y espiritual, manteniendo su autonomía para evitar la obstinación terapéutica. Se respetan ante todo sus valores para alcanzar un clima de serenidad, de paz, de satisfacción existencial, de seguridad y, en la medida de lo posible, de consciencia propia de todo ser humano. (BOE.Es - BOE-A-2018-10760 Ley 16/2018, de 28 de Junio, de Derechos y Garantías de La Dignidad de La Persona En El Proceso de Atención Al Final de La Vida., n.d.).
- **Rechazo de tratamiento:** Manifestación verbal o escrita de la voluntad de una persona plenamente capacitada a quien se le indica un determinado tratamiento y no acepta dicha actuación médica. (BOE.Es - BOE-A-2018-10760 Ley 16/2018, de 28 de Junio, de Derechos y Garantías de La Dignidad de La Persona En El Proceso de Atención Al Final de La Vida., n.d.).

- **Declaración de voluntad vital anticipada:** De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, es la manifestación escrita, hecha para ser incorporada al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas, por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la atención sanitaria que reciba en el caso de que concurran circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad. (BOE.Es - BOE-A-2021-4628 Ley Orgánica 3/2021, de 24 de Marzo, de Regulación de La Eutanasia., n.d.).
- **Distanasia:** Proviene del griego “dis = Difícil” y “tanos = muerte”. Sería proporcionar tratamientos médicos que alargan la vida al enfermo sin conseguir mayor fin que la prolongación de la agonía sin tener en cuenta la calidad de vida del enfermo.
- **Adistanasia:** Acto de desconexión de aparatos que mantienen con vida a una persona artificialmente. Este concepto se contrapone a la distanasia.
- **Eutanasia:** Actuación que produce la muerte de una persona de forma directa e intencionada mediante una relación causa-efecto única e inmediata, a petición informada, expresa y reiterada en el tiempo por dicha persona, y que se lleva a cabo en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad o padecimiento incurable que la persona experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios. (BOE.Es - BOE-A-2021-4628 Ley Orgánica 3/2021, de 24 de Marzo, de Regulación de La Eutanasia., n.d.).

II. CUIDADOS INTEGRALES

Esta parte la dividimos en varios apartados. El primero de ellos, definir qué son “Los cuidados integrales en el final de la vida (CIFV)”.

Si nos fijamos en la definición literal, tenemos, por un lado “cuidar”: verbo que describe la acción de poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo y “asistir” (-Cuidar | Definición | Diccionario de La Lengua Española | RAE - ASALE, n.d.): integral, comprende todos los elementos o aspectos de algo (Integral | Definición | Diccionario de La Lengua Española | RAE - ASALE, n.d.) “final”: que expresa finalidad, remate de algo; “vida”: fuerza o actividad esencial mediante la que obra el ser que la posee (Vida | Definición | Diccionario de La Lengua Española | RAE - ASALE, n.d.). Es decir, poner atención a todos los elementos al terminar la actividad esencial que obra el ser que la posee.

Si atendemos a una definición enfocada en la salud, en la ética y la moral, sería una asistencia activa a personas de edad avanzada o aquejadas de enfermedad progresiva, incurable o irreversible, con el objeto de conseguir la mejor calidad de la vida, la mayor autonomía y el alivio del sufrimiento, tanto para el enfermo como para sus familiares, teniendo en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. En esta segunda definición, se engloban varios conceptos que dan significado al ser humano sin los que este no sería una persona sociable. Es de gran importancia incluir factores

emocionales, sociales y espirituales y no sólo físicos. Si hacemos un enfoque integral sanitario, destacaremos el “asegurar la calidad de la atención a los pacientes y sus familias en todos los niveles del sistema sanitario” (*Plan Integral de Cuidados Paliativos | Comunidad de Madrid, n.d.*).

Los CIFV se caracterizan por dar respuesta orientada a las necesidades de cada paciente y familiares en el momento en el que estos aparecen. A diferencia de los Cuidados Paliativos, estos cuidados atienden a cualquier paciente independiente de su patología, sea oncológico o no oncológico, sin que tenga una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, es decir, hablamos de la propia vida y de su transcurso.

Estos cuidados incluyen entre ellos a los pacientes que simplemente tienen los síntomas de una edad avanzada, como es el envejecimiento, se caracterizan por ir enfocados en las nuevas necesidades de la población, en la que prima la relación humana, es decir, son de carácter personalista.

Deben combinarse con la interacción social, respetando sus necesidades y, sobre todo, favoreciendo el cumplimiento de todas ellas. Sean del carácter que sean, independientemente de sexo, etnia, religión, creencias o tradiciones.

El siguiente apartado, atiende a la necesidad de estos cuidados. La respuesta se hace evidente si analizamos los datos demográficos y sociales de los últimos 20 años en los que se ha producido una transición de una época de alta mortalidad y natalidad, hacia una de baja mortalidad y natalidad. Podemos observarlo en la forma de la pirámide poblacional, dejando de ser la base en su parte más ancha y pasando a serlo la mitad superior de esta. Esto se traduce a población envejecida, a partir de los 50 años hay un crecimiento demográfico notable, si lo enfocamos al tema que tratamos, supondrá un impacto en los cuidados a las personas mayores, tanto en la población receptora, como en las redes proveedoras.

Según J. Espinosa et al. (Espinosa et al., n.d.), el aumento de la prevalencia de personas con enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado, ha incrementado las necesidades y demandas de atención. Debiendo existir un cambio en la concepción estructural de los centros destinados a prestar servicios a los pacientes, siendo así imposible seguir los parámetros utilizados en hospitales cuyo fin ha sido curar. Esto se refleja en nuevas demandas de la población al estado.

La asociación Dignity in Dying, muestra un informe en el que un 43% de los profesionales de la salud interrogados reconoce la existencia de pacientes que terminaron sus vidas con intensos sufrimientos, a pesar de haber recibido cuidados paliativos de alta calidad.

Además de las enfermedades terminales, como puede ser el cáncer o la enfermedad lateral amiotrófica (ELA), también existe el envejecimiento, que es una realidad del transcurso de la vida, y que sin que haya una patología específica, se caracteriza por una serie de signos y síntomas que no se pueden pasar por alto, y que también merecen ser atendidos como los de una enfermedad concreta.

Moralmente tenemos que ser cada vez más responsables con estos cuidados y estar preparados para darlos. La vejez es una etapa de la vida que se caracteriza por un deterioro físico y mental, y sobre todo por una pérdida de gran parte de la autonomía,

así que es de vital importancia, respetar por encima de todo, los últimos deseos de estas personas, o necesidades. Los pacientes que pasan por esto, hasta sus últimos días, sufren crisis de identidad y de participación, cambian de ser sujetos activos, primeras personas, a tercera, pasan de hacer a que les hagan y esto, ante todo, es duro. Y aquí es donde entra la calidad de vida, nuestro trabajo, nuestra parte.

La mayoría de población de edades avanzadas, dependientes o que sufren de alguna patología, pasan sus últimos días en centros destinados a los cuidados, como son las residencias, o centros de curación como hospitales, donde se destinan unas plantas para el cuidado de estas personas que sufren alguna patología unida a su edad. Estos dos espacios tienen en común la pretensión de salud y bienestar, que se entiende como un derecho, un deber, una experiencia vital que va más allá de la unidad humano-entorno, y por supuesto más allá de la ausencia de enfermedad tal y como es definida la salud por la organización mundial de la salud (OMS) en 1946.

Gran parte de la sociedad llega al proceso de fin de vida con miedo al sufrimiento, al dolor y a la muerte y muchas aún mueren sin una asistencia adecuada. Desde la convicción de que la muerte constituye una etapa más de la vida, el ordenamiento jurídico, debe proteger la dignidad del ser humano, no puede ser ajeno a extrapolar esta responsabilidad en el tramo último de la existencia. En síntesis, una vida digna requiere una atención digna previa a la muerte. Facilitar la posibilidad de morir con el menor sufrimiento posible y en paz a quien así lo haya decidido en el ejercicio de su libertad individual es, sin duda, un requisito irrenunciable. Estas prácticas son acordes con la Declaración Universal de los Derechos Humanos y deben ser tenidas por unas buenas prácticas clínicas y actuaciones profesionales al amparo de la legalidad vigente ⁽⁸⁾. Se hace necesaria una legislación que aborde en todos sus aspectos el morir “dignamente” como un derecho autónomo individual para decidir sobre el propio futuro a largo y corto plazo, sin olvidar a los profesionales de la salud que deben atender esta situación, particularmente aquellos dedicados a las labores de Enfermería.

A día de hoy no existe una ley estatal que delimite los derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso final de su vida, pero sí que podemos encontrar leyes autonómicas que regulan lo anterior.

Una de las más recientes que incluyen los temas que abarca este trabajo, es la Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida.

En ella podemos observar la palabra dignidad, pero, ¿quién es digno y quién no?, ¿quién hace o decide lo correcto para sí mismo y quién no?, ¿cómo responder estas preguntas?

Pues se es digno por el hecho de ser persona y esta incorpora unos valores cuantificables y susceptibles de individualizarse en cada persona, es decir, diferentes personas pensarán de distinta forma por lo que interpretarán su autonomía y libertad según sus valores, y no por ello unos serán más correctos o dignos que los otros.

En el artículo 10 de la Constitución Española se establece como derecho fundamental el libre desarrollo de la personalidad, y el artículo 15 prohíbe los tratos inhumanos y

degradantes. No existiendo propiamente dicho un deber a morir, pero sí un derecho a vivir dignamente (*BOE.Es - BOE-A-1978-31229 Constitución Española.*, n.d.).

En definitiva, todas las personas por el hecho de ser persona, tienen derecho a elegir de qué manera vivir. Así como que la sociedad prepare a los profesionales de salud para llevarlo a efecto.

III. EUTANASIA

La muerte es un proceso natural que al igual que el nacimiento, requiere ser estudiado para poder llevarlo a cabo de la mejor forma, no en el final sino a lo largo de todo el transcurso, debiendo existir profesionales sanitarios formados, especialistas en unas buenas prácticas, que conozcan los signos y síntomas que pueden aparecer para saber tratarlos.

Se hace necesaria una palabra que podamos utilizar para hacer alusión a la buena muerte y esta palabra es la eutanasia.

El origen etimológico de esta se encuentra en el griego “eu” que significa bien y “thantos” que significa muerte, es decir, se podría traducir como el buen morir, pues la eutanasia no tiene otro objetivo sino tratar de evitar los sufrimientos que pueda tener un enfermo incurable o terminal.

El diccionario de la Real Academia Española define la eutanasia como una “intervención deliberada para poner fin a la vida de un paciente sin perspectiva de cura” así como “una muerte sin sufrimiento físico” (*Eutanasia | Definición | Diccionario de La Lengua Española | RAE - ASALE*, n.d.). Tras analizar esta definición afirmamos que el significado es similar al etimológico que nos da el propio término.

Actualmente el término eutanasia tiende a confusión, tanto para profesionales sanitarios, como para la ciudadanía ajena al mundo de la salud, sigue siendo una palabra tabú, se interpreta como sinónimo de muerte o incluso de procurar la muerte y es estigmatizada. Al intentar delimitar el significado de eutanasia, existe una tendencia creciente a considerar solo como tal las actuaciones que producen la muerte en los pacientes de forma directa e intencionada mediante una relación causa-efecto única e inmediata; que se realizan a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada de los pacientes en situación de capacidad; y se realizan en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad incurable que los pacientes experimentan como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios, por ejemplo, mediante cuidados paliativos. Estas son realizadas por profesionales sanitarios que conocen a los pacientes y mantienen con ellos una relación clínica significativa.

Actualmente en España existe una regulación específica de la eutanasia, se trata de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo.

La presente Ley, introduce tras muchos esfuerzos, en el ordenamiento jurídico español la eutanasia como un nuevo derecho individual, entendida como la “actuación que produce la muerte de una persona de forma directa e intencionada mediante una relación causa-efecto única e inmediata, a petición informada, expresa y reiterada en el

tiempo por dicha persona, y que se realiza en un contexto de sufrimiento debido a una enfermedad o padecimiento incurable que la persona experimenta como inaceptable y que no ha podido ser mitigado por otros medios" (BOE.Es - BOE-A-2021-4628 Ley Orgánica 3/2021, de 24 de Marzo, de Regulación de La Eutanasia., n.d.).

Mediante la regulación y legalización de esta, se pretende dar respuesta jurídica, sistemática, equilibrada y garantista a una necesidad que cada vez se contempla más en la sociedad.

Destacar la creación de Comisiones de Garantía y Evaluación que han de verificar de forma previa y controlar a posteriori el respeto a la Ley y los procedimientos que establecen, estas deberán crearse en todas las Comunidades Autónomas y Ciudades de Ceuta y Melilla.

En sus disposiciones finales se procede, a la modificación de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal (BOE.Es - BOE-A-1995-25444 Ley Orgánica 10/1995, de 23 de Noviembre, Del Código Penal., n.d.), en el que se recoge en su artículo 143.1, 143.2 y 143.3 las condenas que se derivan de cada acto que priva de vida a otra persona, aunque esté dentro de un contexto eutanásico y caritativo, es decir, la despenalización en los supuestos y condiciones establecidos por la presente Ley. En la regulación de esta Ley podemos encontrar dos partes activas esenciales de este nuevo derecho reconocido, uno de ellos se trata del paciente al que se le exigirá una serie de requisitos para acceder a la prestación de ayuda a morir, y nos referiremos al personal sanitario como la otra mitad de esta ecuación. Este personal sanitario deberá estar formado en materia para poder habilitar los mecanismos oportunos en cada centro asistencial que ofrezca los servicios anteriormente mencionados.

IV. PROPUESTA DOCENTE

La Comisión de formación continuada de las profesiones sanitarias, adscrita a la Comisión de recursos humanos del Sistema Nacional de Salud, abordará, en el plazo de un año desde la entrada en vigor de una nueva Ley, como es la regulación de la eutanasia, la coordinación de la oferta de formación continua específica sobre la ayuda para morir, que deberá considerar tanto los aspectos técnicos como los legales, formación sobre comunicación difícil y apoyo emocional.

No obstante, consideramos desde la perspectiva enfermera que sería conveniente comenzar con la formación especializada de los profesionales de la Enfermería desde el inicio de su desarrollo, de manera que lleguen a los centros especializados con un mínimo de conocimientos y una base en técnicas y aspectos esenciales que se deben de controlar a la hora de llevar a cabo los cuidados integrales en el final de la vida, sean unos u otros los que necesite cada paciente.

Estos cambios legislativos nos conducen a una nueva forma de cuidar, justificando así la reforma que requieren los actuales Planes de estudios del Grado de Enfermería de la Región de Murcia.

4.1. Objetivo general

Instaurar una asignatura para el Grado de Enfermería de la Universidad de Murcia que forme a los futuros profesionales de la Enfermería en los cuidados integrales en el final de la vida.

4.2. Objetivos específicos

Capacitar a los estudiantes de Enfermería para el desarrollo de las competencias que garanticen una exitosa inserción en el mundo laboral.

Adquirir los conocimientos acerca del marco legislativo, derechos y obligaciones de los profesionales sanitarios.

V. MATERIAL Y MÉTODO

La metodología empleada para la realización de esta propuesta académica consiste en una revisión literaria científica. Esta se basa en la opinión de expertos, en el resumen de hallazgos y actualización de la legislación española. Se trató de un estudio cualitativo observacional, caracterizado por ser descriptivo y transversal. Las bases de datos utilizadas son: Cochrane, Pubmed, Google Académico, Medline, SciELO, Dialnet, manuscritos científicos, bases de datos de jurisprudencia.

Las palabras claves utilizadas para la búsqueda son los términos DeCs: Eutanasia, dignidad, vida, calidad.

Utilizando como marco teórico la guía docente de la asignatura de Cuidados Paliativos de la Universidad de Murcia del grado en Enfermería, se ha elaborado la guía docente de la nueva propuesta académica, Cuidados integrales en el final de la vida, que abarca desde unos cuidados paliativos hasta el suicidio asistido y la Eutanasia. Esta nueva asignatura contempla todos los aspectos esenciales en este tipo de cuidados, de manera que al finalizar esta, los estudiantes serán capaces de abordar las situaciones que se les presente.

5.1. Selección de la población

Se tendrá como criterio de inclusión a todos los alumnos de la Universidad de Murcia que se encuentren realizando el Grado en Enfermería que hayan superado el primer año de carrera pudiendo cursar la asignatura perteneciente al segundo año.

Se excluyó a los estudiantes de otras titulaciones distintas a la del Grado en Enfermería de la Universidad de Murcia. Para participar en este estudio no se requiere un consentimiento informado, es requisito obligatorio la superación de la asignatura para completar los estudios de Enfermería. Para garantizar la fiabilidad y validez de la asignatura será evaluada mediante la Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y

Acreditación (ANECA) con el propósito fundamental de instaurar la nueva asignatura en el resto de las universidades de España.

VI. PROPUESTA ACADÉMICA

6.1. Identificación de la Asignatura

Los Cuidados integrales al final de la vida es una asignatura con la que se pretende conocer en profundidad los cuidados destinados al paciente y familia cuando sus expectativas de vida no son la curación, se trata de una asistencia activa a personas de edad avanzada o aquejadas de enfermedad progresiva, incurable o irreversible, con el objetivo de conseguir la mejor calidad de vida, la mayor autonomía y el alivio del sufrimiento, tanto para el enfermo como para sus familiares. Dichos cuidados deben ir dirigidos teniendo en cuenta los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales del paciente y familia.

En esta etapa, cuando la persona alcanza un especial protagonismo en el desarrollo de su propia existencia y en donde la autonomía de la voluntad que le es reconocida origina en determinadas ocasiones conflictos tanto éticos/morales como legales, los profesionales sanitarios deben enfrentarse desde una visión holística en la que se incluya la atención a la familia, sin dejar de respetar, por encima de todo, la autonomía del paciente y sus necesidades.

El objetivo general de la asignatura es que el alumno al finalizar la misma sea capaz de proporcionar cuidados y realizar procedimientos requeridos en este ámbito.

Los objetivos específicos son identificar las diversas alteraciones fisiopatológicas más frecuentes en el adulto, describir las manifestaciones más comunes que presentan los paciente, explicar las diferentes exploraciones complementarias y sus efectos sobre el paciente, formular los diagnósticos de Enfermería en base a la valoración del paciente, formular los objetivos adecuados para resolver los problemas identificados, describir las acciones de Enfermería más comunes a realizar a los pacientes en las situaciones señaladas, describir los procedimientos específicos de Enfermería de cada Unidad, integrar y relacionar los conocimientos teóricos adquiridos durante el presente curso y en cursos anteriores, aplicándolos en situaciones prácticas concretas tanto con el paciente como con la familia, incrementar la habilidad y destreza para el desarrollo de los procedimientos básicos conseguidos con anterioridad y adquirir nuevas habilidades en procedimientos específicos, identificar las necesidades del paciente en una situación crítica, planificando y proporcionando los cuidados enfermeros adecuados y evaluando el resultado de los mismos y mantener una actitud responsable y ética en su actuación como enfermera.

6.2. Contenidos

- Tema 1: Dignidad y calidad de vida: Salud, tratamiento y autonomía del paciente al final de la vida.
- Tema 2: Muerte digna. Tipos de muerte.

- Tema 3: Voluntades anticipadas.
- Tema 4: Cuidados paliativos.
- Tema 5: Adecuación de tratamiento de soporte vital
- Tema 6: Rechazo a tratamientos.
- Tema 7: Sedación terminal. Analgesia y farmacología.
- Tema 8: Suicidio asistido y Eutanasia.
- Tema 9: Duelo y acompañamiento. Comportamiento profesional ante el duelo.
- Tema 10: Marco legal. Derechos y obligaciones de los pacientes.
- Tema 11: Derechos y obligaciones del profesional sanitario. Objeción de conciencia.
- Tema 12: Cartera de Servicios de la Región de Murcia.

6.3. Prácticas

- Seminario 1: Charla del coordinador de los equipos de Cuidados Paliativos de la Región de Murcia acerca de la organización de estos a nivel de Atención Primaria.
- Seminario 2: Técnicas específicas en cuidados paliativos. Técnicas específicas en sedación terminal.
- Seminario 3: Acompañamiento en el duelo.
- Seminario 4: Caso práctico con simulación.

6.4. Sistema de evaluación

Los cuidados en el final de la vida son considerados cada vez más una realidad, pero como expresa Zunzunegui MV (Victoria Zunzunegui, 2018), existe desconocimiento y confusión tanto para la medicina como en el personal de enfermería en cómo procurarlos y acercar la legislación. Según Gomes R (Gomes & Margarida, 2010), para dar respuesta a las necesidades de estos pacientes en sus últimos días, se requiere una planificación rigurosa de los cuidados a prestar al enfermo, dominando ciertos cuidados que necesitan de una formación específica. Exigiendo que estos cuidados se realicen de forma digna y controlada, sin sufrimiento para el paciente.

El papel que desempeña el personal de enfermería es crucial, debido a que llevan a cabo planes de cuidados que podemos encontrar recogidos, por ejemplo, en la sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL) (*Congreso Internacional de La Sociedad Española de Cuidados Paliativos*, n.d.) con los que se abordan las patologías que sufren este tipo de pacientes, caracterizados por ser individuales y personales, no todos manifiestan los signos y síntomas de manera igual, necesitarán un plan especializado para cada uno de ellos. Mediante estos planes de cuidados también se podrán detectar riesgos asociados a complicaciones que puedan surgir.

En cuanto a la metodología, es de vital importancia mejorar la educación, mano de obra e infraestructura, según Doris Y P y Helen Y L (2020) (Leung & Chan, 2020). A través de la formación daremos seguridad y medios a los profesionales que después

deban realizar estas funciones tan delicadas que se han descrito en la literatura. Reb AM. (Reb, 2003), sostiene la necesidad de educación e investigación con el objeto de mejorar la calidad asistencial, ya que se ha demostrado que las intervenciones de enfermería junto con otros factores, promueven un enfoque coordinado de la prestación de los cuidados, reduce el costo y mejora la calidad de la atención, fin que perseguimos. Diversos estudios como el realizado por Lewin (Lewin et al., 2001), confirman el escaso tratamiento de los problemas físicos y psicosociales en el último año de vida de los pacientes terminales. Tras entrevistas con los familiares de estos, describen que sufrieron de forma innecesaria en el final, debido a la falta de acceso a servicios.

Uno de los requisitos de las buenas prácticas profesionales en los diagnósticos, cuidados y tratamientos al final de la vida descrita en la Guía de Recomendaciones Éticas del Gobierno Vasco (*Atención Integral a Las Personas Mayores Al Final de La Vida. Guía de Recomendaciones Éticas* • Fundación Pilares, n.d.) es el impulsar la formación a través del modelado, de manera que sean los profesionales que desarrollen los cuidados, los que después incorporen sus experiencias a estos nuevos servicios que se desarrollarán.

En el Código Deontológico de la Enfermería Española (*Atención Integral a Las Personas Mayores Al Final de La Vida. Guía de Recomendaciones Éticas* • Fundación Pilares, n.d.), en el capítulo 3, artículo 18, se establece que: "Ante un enfermero terminal, la Enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos" y para poder facilitar la aplicación de estos cuidados, se debe tener una formación completa y actual que requerirá una formación continua.

VII. CONCLUSIÓN

1. Consideramos que el desconocimiento acerca de los cuidados integrales en el final de la vida por parte de los profesionales sanitarios puede ser la causa de que no se administren unas prácticas asistenciales de calidad.
2. Al valorar la importancia de entender y saber actuar en las situaciones que cada paciente presente, se considera una herramienta útil el insertar durante los 4 años de formación que implica el Grado en Enfermería, una asignatura en la que se capacite al alumno en esta materia, al igual que se estudian el resto de etapas de la vida desde su nacimiento.
3. La regulación específica de la eutanasia, Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, es un hecho, por lo que existiendo marco legislativo y judicial se ampara la necesidad de establecer una asignatura que recoja estos conocimientos.

BIBLIOGRAFÍA

El proceso de morir como transición. Dr. Enric Benito - YouTube. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from https://www.youtube.com/watch?v=nt2O0xG1cSA&ab_channel=Alfinaldelavida

- Atención Integral a las personas mayores al final de la vida. Guía de recomendaciones éticas* • Fundación Pilares. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from <https://www.fundacionpilares.org/publicacion/atencion-integral-a-las-personas-mayores-al-final-de-la-vida-guia-de-recomendaciones-eticas/>
- BOE.es - BOE-A-1978-31229 *Constitución Española*. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>
- BOE.es-BOE-A-1995-25444 *Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal*. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1995-25444>
- BOE.es - BOE-A-2010-8326 *Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2010-8326>
- BOE.es - BOE-A-2018-10580 *Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida*. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2018-10580
- BOE.es - BOE-A-2018-10760 *Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida*. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-10760>
- BOE.es - BOE-A-2021-4628 *Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia*. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-4628
- Congreso Internacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (n.d.).
- Cuidar | Definición | Diccionario de la lengua española | RAE - ASALE. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from <https://dle.rae.es/cuidar>
- Del Estado, J. (2021). *Disposición 4628 del BOE núm. 72 de 2021*. <https://www.boe.es>
- Espinosa, J., Gó Mez-Batiste, X., Picaza, J. M., & Limó, E. (n.d.). *Specialist palliative care home care support teams in Spain*. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2010.06.004>
- Eutanasia | Definición | Diccionario de la lengua española | RAE - ASALE. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from <https://dle.rae.es/eutanasia>
- Gomes, R., & Margarida, A. (2010). *Enfermería Global EL CUIDADOR Y EL ENFERMO EN EL FINAL DE LA VIDA-FAMILIA Y/O PERSONA SIGNIFICATIVA O CUIDADOR E O DOENTE EM DE FIM DE VIDA-FAMÍLIA E/OU PESSOA SIGNIFICATIVA*.
- Integral | Definición | Diccionario de la lengua española | RAE - ASALE. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from <https://dle.rae.es/integral>
- Leung, D. Y. P., & Chan, H. Y. L. (2020). Palliative and End-of-Life Care: More Work is Required. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(20), 1–7. <https://doi.org/10.3390/IJERPH17207429>
- Lewin, S., Skea, Z., Entwistle, V. A., Zwarenstein, M., & Dick, J. (2001). Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003267>
- OHCHR | *Universal Declaration of Human Rights - Spanish (Español)*. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from <https://www.ohchr.org/en/human-rights/universal-declaration/translations/spanish>
- Plan Integral de Cuidados Paliativos | Comunidad de Madrid*. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from <https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/plan-integral-cuidados-paliativos>

- Reb, A. M. (2003). Palliative and end-of-life care: policy analysis. *Oncology Nursing Forum*, 30(1), 35–50. <https://doi.org/10.1188/03.ONF.35-50>
- Victoria Zunzunegui, M. (2018). Los cuidados al final de la vida End of life care. *Gaceta Sanitaria*, 32(4), 319–320. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.04.007>
- Vida | Definición | Diccionario de la lengua española | RAE - ASALE. (n.d.). Retrieved November 30, 2022, from <https://dle.rae.es/vida>