

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús establertes per la següent llicència Creative Commons:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=ca>

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=es>

WARNING. The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>



TESIS DOCTORAL

**LA MUERTE ASISTIDA EN CATALUÑA:
EXPERIENCIAS DE LOS PROFESIONALES IMPLICADOS Y BASES PARA
UNA GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS EN EL MARCO DE LA ENTRADA EN
VIGOR DE LA LEY DE REGULACIÓN DE LA EUTANASIA.**

**Doctoranda:
PATRICIA BEROIZ GROH**

**Director:
JUAN JOSÉ LÓPEZ NÚÑEZ**

**Tutor:
RAMÓN MIRALLES BASSEDA**

**Programa de Doctorado en Medicina
Departamento de Medicina
Universitat Autònoma de Barcelona
Barcelona, 2025**

AGRADECIMIENTOS

AGRADECIMIENTOS

Empecé la tesis en un contexto complicado, y de un tema que no acababa de dominar por mucho que le dedicara esfuerzo. Como ocurre a menudo en la vida, coincidieron una serie de circunstancias que me abrieron un nuevo camino y finalmente decidí cambiar de tema para centrarme en la eutanasia, un campo que he vivido como médico referente y como médico responsable. Es un lujo poder investigar sobre un tema novedoso y en el que estás implicado en el día a día, porque todo el esfuerzo que inviertes supone un crecimiento en el terreno profesional y personal. No sé si se puede estar agradecida a una tesis, pero realmente me ha cambiado como persona y me ha enriquecido como profesional.

Quiero agradecer a Juanjo López, mi director, que aceptase el reto de dirigirla y la generosidad de aceptar el cambio de tema. Ha sido un apoyo constante, siempre disponible y con palabras de ánimo.

También agradecer a mi tutor, Ramón Miralles, que me animara a cambiar de tema cuando estaba pensando en abandonar y me convenció de que valía la pena el esfuerzo porque era más coherente con mi trayectoria profesional.

Pep Roca y Adolf Rubio han sido mis grandes referentes desde que llegué a Can Ruti, y desde el principio me animaron a hacer la tesis, aunque me he resistido unos cuantos años. Siempre han sido un apoyo y tengo la enorme suerte de que, aunque se hayan jubilado, siguen estando presentes en mi vida. Creo que por fin podrán decir que progreso adecuadamente (¿o no?).

Esta tesis ha sido posible gracias a Xavi Busquet, que cometió la locura de incluirme en el grupo de investigación multidisciplinar que se creó para analizar la puesta en práctica de la eutanasia y me ha ayudado y animado con sus sugerencias a lo largo del trabajo. También agradecer la ayuda del resto del grupo: Eduard Moreno, María Verdager, Gloria Cantarell, Antonia Arreciado, María Feijoo, Núria Vallés, Miquel Domènech y Lupi Iñiguez. Ha sido un verdadero placer compartir estos años con ellos y poder aprender de cada uno.

A Roser Porta le tengo que agradecer sus palabras de ánimo en la época en la que estaba a punto de abandonar. Ha sido mi hada madrina y con su varita mágica me ha llenado de energía.

A Aida Molero, mi siamesa inesperada, le agradezco las conversaciones que hemos mantenido y los ánimos constantes.

A Emilio Martínez agradecerle su amistad, su apoyo y que sea una inspiración en todos los aspectos de la vida, tanto personal como profesional.

No puedo dejar de agradecer a todos los profesionales que han participado en el estudio, que hayan compartido sus experiencias con nosotros. Y también a las personas que han solicitado la PRAM y sus familias, el habernos enseñado, facilitado y acompañado también a nosotros. Aquí tengo que mencionar a Emilia, una maravillosa mujer que fue

de nuestros primeros casos en el hospital, y a la que tuve el lujo de conocer en la etapa final de su vida. Compartimos grandes conversaciones y, aunque parezca increíble, grandes carcajadas. Tenía un sentido del humor inigualable. También ayudó mucho conocer y compartir con su familia, con la que todavía seguimos en contacto. Lo más bonito que te pueden decir es que te consideran parte de su familia.

Finalmente, dar las gracias a mis padres, por darme las herramientas necesarias para poder llevar a cabo este proyecto, el apoyo moral y el cariño. También agradecerles el habérsela leído. No creo que este tema figure entre los favoritos de las listas de lecturas.

ABREVIATURAS

ABREVIATURAS

- CCAA (Comunidades Autónomas)
- CGyE (Comisión de Garantía y Evaluación)
- DMD (Derecho a Morir Dignamente)
- DVA (Documento de Voluntades Anticipadas)
- EE (Entrevista Exploratoria)
- EF (Entrevista Fenomenológica)
- GD (Grupo de Discusión)
- ICS (Institut Català de la Salut)
- LORE (Ley Orgánica Regulación de la Eutanasia)
- MC (Médico Consultor)
- MR (Médico Responsable)
- PADES (Equipos de Atención Paliativa Domiciliaria)
- PRAM (Prestación de Ayuda para Morir)

ÍNDICE

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Apoyo a la eutanasia en España	21
Tabla 2: Requisitos de la LORE.....	22
Tabla 3: Legislación de la eutanasia en el mundo	41
Tabla 4: Solicitudes de eutanasia en España en 2023	42
Tabla 5: Solicitudes y prestaciones según CCAA	43
Tabla 6: Experiencia de PRAM desde la entrada en vigor de la ley en España	44
Tabla 7: Solicitudes y eutanasias realizadas en Cataluña.....	45
Tabla 8: Procedencia de las solicitudes de PRAM	45
Tabla 9: Lugar de realización de la PRAM	46
Tabla 10: Características de las solicitudes PRAM	46
Tabla 11: Descripción de los participantes en el estudio	62
Tabla 12: Propuesta de buenas prácticas.....	128
Tabla 13: Plazos del procedimiento PRAM.....	145
Tabla 14: Patologías más frecuentes para solicitar la PRAM	146
Tabla 15: Documentos de buenas prácticas en el mundo	154
Tabla 16: Documentos de buenas prácticas en las CCAA.....	156
Tabla 17: Cronograma de la PRAM en Cantabria	166
Tabla 18: Cronograma de la PRAM en Nueva Zelanda.....	167

ÍNDICE DE CONTENIDOS:

1. INTRODUCCIÓN	20
1.1 El contexto de la ley en España	21
1.1.1. Requisitos de la ley.....	22
1.1.2. Figuras y función.....	22
1.1.2.1. Médico responsable (MR)	22
1.1.2.2. Médico consultor (MC)	23
1.1.2.3 Comisión de Garantía y Evaluación (CGyE)	23
1.1.3. Procedimiento para solicitar la eutanasia	23
1.1.3.1. Primera solicitud.....	24
1.1.3.2. Segunda solicitud y consentimiento informado.....	24
1.1.3.3. Informe del médico consultor	25
1.1.3.4. Informe de la CGyE.....	25
1.2 Eutanasia y suicidio médicamente asistido en otros países	30
1.3 La aplicación de la eutanasia en España.....	42
1.4 La aplicación de la eutanasia en Cataluña	45
2. JUSTIFICACIÓN E HIPÓTESIS	48
2.1 Escenarios de final de vida en España.....	48
2.2 Desafíos	49
2.3 Hipótesis	51
3. OBJETIVOS	54
3.1 Principal.....	54
3.2 Secundarios.....	54
4. METODOLOGÍA.....	56
4.1 Justificación de la metodología	56
4.2 Consideraciones previas	56

4.3	Diseño metodológico	56
4.4	Fases del estudio	57
4.4.1	Fase 1: Exploratoria.....	57
4.4.2	Fase 2: De profundización fenomenológica	58
4.4.3	Fase 3: Talleres de análisis colaborativo	58
4.4.4	Fase 4: Talleres de cocreación de buenas prácticas.....	59
4.5	Población y ámbito de estudio.....	59
4.6	Muestreo y proceso de reclutamiento	59
4.7	Recogida de datos	63
4.8	Análisis de datos	64
4.9	Rigor	65
4.10	Aspectos éticos	65
5.	RESULTADOS	68
5.1	Experiencias de los profesionales.....	68
5.1.1	La acogida de la solicitud	68
5.1.1.1.	Determinación del solicitante	69
5.1.1.2.	Dudas del profesional	71
5.1.1.3.	Casos complejos y dudas de los compañeros	72
5.1.1.4.	Falta de preparación	73
5.1.1.4.1.	Cambio de paradigma.....	73
5.1.1.4.2.	Formación en final de vida y sedación paliativa	75
5.1.1.4.3.	Falta de conocimientos respecto a la ley y el procedimiento administrativo	76
5.1.1.4.4.	Falta de herramientas emocionales.....	78
5.1.1.5.	Rol de enfermería	78
5.1.1.6.	Objeción de conciencia.....	80
5.1.1.7.	Familia	83
5.1.2	El procedimiento médico-administrativo	85
5.1.2.1.	Médico consultor	85
5.1.2.2.	Comisión de Garantía y Evaluación	87
5.1.2.3.	No llegar a tiempo	88

5.1.2.4. Gestión de la agenda: sobrecarga asistencial.....	89
5.1.2.5. Burocracia y aplicativo PRAM	91
5.1.3 El momento de la prestación	94
5.1.3.1. La imagen profesional y la responsabilidad de que todo salga bien	94
5.1.3.2. El lugar de la prestación	95
5.1.3.3. Coordinación	97
5.1.3.4. Medicación	99
5.1.3.5. El acto de provocar la muerte	102
5.1.3.6. Percepción del tiempo	104
5.1.3.7. Impacto emocional	105
5.1.3.8. Trabajo en equipo	107
5.1.4. El cierre del caso	108
5.1.4.1. Necesidad de parar	108
5.1.4.2. Librar al día siguiente	110
5.1.4.3. Compartir con el equipo	111
5.1.4.4. Espacio formal de supervisión.....	112
5.1.4.5. Apoyo psicológico	113
5.1.4.6. Autocuidado y dificultad para pedir ayuda.....	114
5.1.4.7. Soledad	115
5.1.4.8. Necesidad de implicación de las instituciones	116
5.1.4.9. Experiencia transformadora.....	119
5.2 Propuesta de buenas prácticas	123
5.2.1. Acogida.....	128
5.2.1.1. Formación.....	128
5.2.1.2. Información	129
5.2.1.3. Trabajo en equipo	129
5.2.1.4. Información a la persona solicitante	129
5.2.2 Procedimiento médico-administrativo.....	130
5.2.2.1. Acompañamiento.....	130
5.2.2.2. Médico consultor	130
5.2.2.3. Liberar agendas.....	131
5.2.2.4. Burocracia.....	131
5.2.3 Prestación	131

5.2.3.1. Coordinación y lugar de la prestación	131
5.2.3.2. Equipo.....	132
5.2.3.3. Accesos venosos	132
5.2.3.4. Medicación	133
5.2.3.5. Familia.....	133
5.2.3.6. Certificación de la muerte.....	133
5.2.4 Cierre	134
6. DISCUSIÓN.....	136
6.1 Experiencias de los profesionales.....	136
6.1.1. Etapas de la prestación	136
6.1.2. Acogida.....	138
6.1.2.1. Determinación del solicitante	138
6.1.2.2. Dudas del profesional	139
6.1.2.3. Casos complejos y dudas de los compañeros	139
6.1.2.4. Rol de enfermería	140
6.1.2.5. Objeción de conciencia.....	141
6.1.2.6. Miedo a las repercusiones.....	143
6.1.2.7. Familia.....	143
6.1.3. Procedimiento médico-administrativo.....	144
6.1.3.1. Médico consultor	144
6.1.3.2. Miedo de no llegar a tiempo	145
6.1.3.3. Sobrecarga asistencial y burocracia.....	147
6.1.4. Prestación	148
6.1.4.1. La responsabilidad de los profesionales en la prestación	148
6.1.4.2. Impacto emocional	148
6.1.5. Cierre	149
6.1.5.1. Dificultad para pedir ayuda	149
6.1.5.2. Soledad	149
6.1.5.3. Falta de apoyo de la institución	150
6.1.5.4. Experiencia transformadora.....	150
6.2 Buenas prácticas	153
6.2.1. Acogida.....	157
6.2.1.1. Formación.....	157

6.2.1.2. Información	158
6.2.1.3. Objeción de conciencia.....	159
6.2.1.4. Posicionamiento institucional y de sociedades científicas	160
6.2.1.5. Dudas del profesional en el procedimiento	161
6.2.1.6. Acompañamiento.....	162
6.2.1.7. Trabajo en equipo	162
6.2.1.8. Roles profesionales.....	164
6.2.1.9. Conflicto con la familia	165
6.2.2. Procedimiento médico-administrativo.....	165
6.2.2.1. Burocracia.....	165
6.2.2.2. Tiempo para atender una solicitud	167
6.2.3. Prestación	168
6.2.3.1. Modalidad de la prestación.....	169
6.2.3.2. Lugar de la prestación	170
6.2.4. Cierre	170
6.2.4.1. Impacto emocional	171
6.2.4.2. Retroalimentación y propuestas	171
7. CONCLUSIONES	174
8. LÍNEAS DE FUTURO	176
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	178
10. ANEXOS	189
10.1 Guiones de las entrevistas.....	189
10.2 Aprobación del CEIC	191

RESUMEN

RESUMEN

El 24 marzo de 2021 se publicó la Ley de Regulación de la Eutanasia (LORE) que supuso la despenalización de la ayuda para morir siempre que se cumplieran los requisitos marcados por dicha ley. Entró en vigor el 24 de junio de 2021 sin un presupuesto económico ni una dotación de recursos humanos, por lo que los profesionales que se vieron involucrados se encontraron con un escenario nuevo en el final de la vida para el que había poca formación y pocos protocolos para ponerla en marcha.

En este contexto se ha planteado un estudio cualitativo con profesionales que han acompañado alguna solicitud de eutanasia para analizar las experiencias y posibles barreras derivadas del procedimiento a partir de las cuales poder elaborar una propuesta de buenas prácticas.

Según los resultados obtenidos en el estudio, desde la perspectiva de los profesionales, se puede dividir la prestación de ayuda para morir en cuatro procesos fundamentales: la acogida, cuando el profesional recibe la solicitud de una persona; el procedimiento médico-burocrático que hace referencia a los trámites y plazos determinados por la ley; la prestación en sí, que engloba la coordinación y realización de la eutanasia; y el cierre del caso con las reflexiones y necesidades tanto de los profesionales como de las familias después de la prestación. Las experiencias de los profesionales son variadas influidas por factores clínicos; de contexto social; de formación académica e ideas de lo que supone la profesión y el provocar la muerte; factores emocionales y psicológicos; y factores relacionados con las instituciones y la burocracia del procedimiento. Como barreras a la prestación destacan la falta de información; la falta de formación y capacitación en comunicación y escenarios de final de la vida y en el procedimiento en sí; la falta de tiempo y la sobrecarga laboral; la ambigüedad de la ley respecto a los roles profesionales y la vivencia de soledad. También es importante la relación con el paciente y su familia y la necesidad de realizar un buen acompañamiento. A pesar de los retos a los que se han enfrentado los profesionales, muchos describen la experiencia de acompañar una prestación como una experiencia transformadora.

La propuesta de buenas prácticas surgida del trabajo de campo realizado también se puede aplicar a las etapas descritas y sobresalen la necesidad de formación y acceso a la información; el acompañamiento de los profesionales que reciban una solicitud; la importancia del trabajo en equipo y el reconocimiento de los roles profesionales; una supervisión externa y acceso a ayuda psicológica; la importancia de dar tiempo a los profesionales para acompañar una solicitud y poder cerrar el caso y recomponerse; y, finalmente el reconocimiento de lo que supone participar en una prestación por parte de la institución.

En definitiva, es importante abordar las dificultades y ofrecer intervenciones para poder acompañar a los profesionales en casos futuros y, en último término, poder asegurar el derecho de los ciudadanos a esta nueva prestación.

ABSTRACT

ABSTRACT

On March 24, 2021 the Spanish government decriminalized Medical Assistance in Dying (MAID) through the euthanasia regulation law as long as the requirements of due criteria were met. It was the first time MAID was regulated in a Mediterranean setting. It came into practice on June 24, 2021 without an economic budget or human resources allocation, meaning that the professionals involved were faced with a new end-of-life scenario for which there was little training and few protocols to implement it.

In this context, a qualitative study was carried out among professionals who have accompanied a request for euthanasia to analyze the experiences and possible barriers derived from the procedure in order to develop a proposal for good practices.

According to the results obtained in the study, the provision of MAID can be divided into four fundamental stages: the initial stage, when the professional receives a person's request; the medical-bureaucratic procedure that refers to the formalities and deadlines determined by the law; the actual performance of euthanasia which encompasses the coordination and medical act; and the closing of the case with the feedback and emotional needs after the performance. The experiences narrated by the professionals are varied and are influenced by clinical factors; social context; academic training and ideas of what the profession entails and the idea of causing death; emotional and psychological factors; and factors related to the institutions and the bureaucracy of the procedure. Barriers to the provision of the procedure include lack of education and training in communication skills and end-of-life scenarios and in the procedure itself; lack of time and work overload; the ambiguity of the law regarding professional roles; and the loneliness of the professionals. The relationship with the patient and their families and the need for good accompaniment is also important. Despite the difficulties encountered by professionals in these first stages after the approval of the law, many of them describe the experience as transformative.

The proposal of good practices can also be applied in these four stages and highlights the need for training and access to information; the mentoring of professionals who receive a request, the importance of teamwork and recognition of professional roles, external supervision and access to psychological help; the importance of giving professionals time to accompany a request and be able to close the case and recompose themselves; and finally recognition by the institution of the implications of being part of a MAID request.

It is important to address the barriers and offer interventions to be able to accompany professionals in future cases and to be able to ensure the right of citizens to this new scenario.

1. INTRODUCCIÓN

1. Introducción

Etimológicamente, “eutanasia” significa “buena muerte”, haciendo referencia a una manera ideal de morir. Es un concepto que depende del contexto social y que, al igual que las culturas, se transforma en el tiempo. La tecnificación de la medicina, el envejecimiento de la población y el aumento de pacientes con enfermedades degenerativas y/o terminales crean situaciones de final de vida antes insospechadas, dando cabida a la elección de una muerte digna que determina que la persona elija cómo quiere morir.

La eutanasia es definida en la ley como una “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.” (1).

Es importante destacar la terminología y el lenguaje utilizado en torno a esta nueva ley, sobre todo teniendo en cuenta la literatura internacional. En la mayoría de los países se habla de “Ayuda Médica para Morir” (Medical Assistance in Dying: MAID), que equivaldría a nuestra terminología de Prestación de Ayuda para Morir (PRAM). Dentro de esta prestación en muchos de ellos se incluyen tanto la opción de autoadministración como la administración por parte de un profesional de la salud (mayoritariamente un médico). En algunos países se conoce la autoadministración como suicidio asistido (Suiza, donde no hay un profesional presente) o suicidio médicamente asistido (resto de contextos). Es interesante destacar que, en nuestra ley, se evita el término suicidio asistido (2) y se habla de “dos conductas eutanásicas diferentes, la eutanasia activa y aquella en la que es el propio paciente la persona que termina con su vida, para lo que precisa de la colaboración de un profesional sanitario” (1)

A efectos prácticos durante este trabajo se utilizará de forma indistinta la terminología de PRAM y eutanasia en referencia a nuestro contexto.

Para entender las experiencias de los profesionales es importante conocer en qué consiste la ley, y qué particularidades hay en España respecto a otros países donde también está despenalizada.

1.1 El contexto de la ley en España

La Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia del 24 de marzo (LORE 3/2021), pretende dar una respuesta jurídica, sistemática, equilibrada y garantista a una demanda sostenida de la sociedad, como se puede ver en la tabla recogida por la asociación Derecho a Morir Dignamente (3):

Apoyo a la eutanasia en España

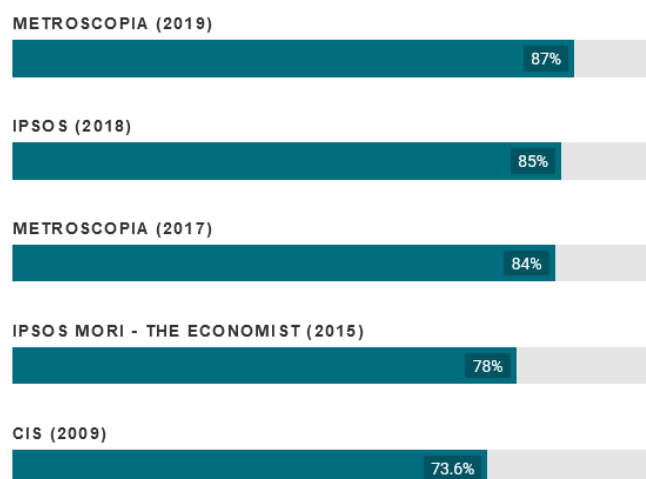


Tabla 1: Apoyo a la eutanasia en España

Esta ley ha introducido en nuestro ordenamiento jurídico un nuevo derecho individual, pero también una nueva prestación incluida en la cartera común de servicios del Sistema Nacional de Salud. Está dirigida a aquellas personas que, frente a una enfermedad grave e incurable o un sufrimiento grave, crónico e imposibilitante, hayan manifestado, de manera plenamente libre y autónoma, la voluntad de poner fin a su vida, siempre que cumplan los requisitos previstos en dicha ley.

Asimismo, determina los deberes del personal sanitario que intervienen en el proceso, definiendo su marco de actuación, y regula las obligaciones de las administraciones e instituciones concernidas para asegurar el correcto ejercicio de este nuevo derecho.

La LORE entró en vigor en España en junio de 2021 y ha supuesto un cambio social significativo que afecta directamente a los profesionales de la salud. Es la primera vez que se despenaliza la ayuda a morir en el contexto de un país mediterráneo, que es un entorno donde la familia tiene un gran protagonismo en los asuntos personales, incluyendo los relacionados con la muerte y el sufrimiento, y también hay una influencia histórica de la religión católica, posicionada en contra de la eutanasia. Esto implica una necesidad de replantear los escenarios de final de vida y supone para los profesionales un

repensar de su práctica clínica, reorientándose no sólo a aliviar el sufrimiento, sino a ayudar de forma activa a poner fin a la vida de las personas que toman esta decisión.

1.1.1. Requisitos de la ley

Los requisitos que exige la ley según la LORE (1) son los siguientes:

- 1.- **Tener la nacionalidad española o residencia legal en España o certificado de empadronamiento** que acredite un tiempo de permanencia en territorio español, **superior a doce meses**.
- 2.- **Ser mayor de 18 años**.
- 3.- **Sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante**, certificada por el/la médico/a responsable.
La LORE define en su artículo 3, lo que debe entenderse por:
 - **Padecimiento grave, crónico e imposibilitante:** situación que hace referencia a limitaciones que inciden directamente sobre la autonomía física y actividades de la vida diaria, de manera que no permite valerse por sí mismo, así como sobre la capacidad de expresión y relación, y que lleva asociado un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable que quien lo padece, existiendo seguridad o gran probabilidad de que tales limitaciones vayan a persistir en el tiempo sin posibilidad de curación o mejoría apreciable. En ocasiones puede suponer la dependencia absoluta de apoyo tecnológico.
 - **Enfermedad grave e incurable:** la que su naturaleza origina sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insoportables sin posibilidad de alivio que la persona considere tolerable, con un pronóstico de vida limitado, en un contexto de fragilidad progresiva.
- 4.- Ser capaz y consciente en el momento de la solicitud. En el caso de que el médico responsable considere que la persona se encuentra en una situación de incapacidad de hecho. Se seguirá lo previsto en el documento de instrucciones previas o documento equivalente legalmente reconocida, de acuerdo con el Protocolo de Actualización para la Valoración de la Incapacidad de Hecho.

Tabla 2: Requisitos de la LORE

1.1.2. Figuras y función

La ley define una serie de figuras y su función a lo largo del proceso. Éstas son el médico responsable, el médico consultor, y la comisión de garantías y evaluación.

1.1.2.1. Médico responsable (MR)

El médico responsable es el facultativo que elige el paciente para acompañarle en el proceso de solicitud hasta la realización de la prestación. Puede ser su médico de cabecera o un especialista del entorno hospitalario. En general es una persona de confianza del paciente, y la mayoría de los casos los atienden médicos de atención primaria. En el informe anual del ministerio de sanidad de 2022 (4), de las 576 solicitudes de eutanasia de ese año, 354 fueron atendidas por el médico de atención primaria, lo que supone un 61.4%.

A lo largo de la ley, se hace referencia a la figura del médico, pero no contempla a otros profesionales que pueden estar implicados como es el caso de enfermería, trabajo social o psicología.

El médico responsable ha de verificar que el solicitante cumple los requisitos que marca la ley, y se ha de asegurar de que el paciente tiene toda la información acerca de su enfermedad, el pronóstico, y las alternativas de tratamiento existentes. Asimismo, será la persona responsable de rellenar los documentos necesarios para justificar la solicitud.

1.1.2.2. Médico consultor (MC)

Es un médico independiente del médico responsable, generalmente experto en la patología que presenta la persona que solicita la eutanasia. Tiene que hacer una valoración y verificar que cumple los requisitos establecidos por la ley. A menudo, los médicos consultores son médicos que trabajan en hospitales, por ejemplo, neurólogos u oncólogos, aunque en ocasiones pueden ser médicos de atención primaria o de equipos de paliativos.

1.1.2.3 Comisión de Garantía y Evaluación (CGyE)

Es el órgano administrativo colegiado de cada comunidad autónoma encargado de verificar el cumplimiento de lo dispuesto en la LORE en su ámbito territorial. La composición es multidisciplinar, con un mínimo de 7 miembros entre los que se han de incluir personal médico, de enfermería y juristas. Cada comunidad la ha constituido de forma diferente. En el caso de Cataluña está compuesta por 18 personas, entre personal médico, de enfermería, trabajo social, psicólogos, juristas y miembros de la sociedad civil.

Cuando llega una solicitud, el presidente designa a un médico y un jurista para valorar el caso. Si ambos están de acuerdo emiten un informe (favorable o desfavorable). En caso de desacuerdo, el caso pasa a una sesión plenaria de la comisión para ser valorado.

1.1.3. Procedimiento para solicitar la eutanasia

La ley española determina unas fases y unos tiempos estrictos del procedimiento de solicitud, que son los siguientes:

1.1.3.1. Primera solicitud

Aunque a menudo la conversación entre un paciente y su médico sobre el final de la vida suele tener lugar antes, el procedimiento se inicia con la entrega de la primera solicitud al médico, que a partir de aquí será su médico responsable. Puede que esta conversación se haya dado con otra persona del equipo, generalmente con enfermería, con quien existe un vínculo en el proceso de enfermedad, incluso con profesionales de trabajo social, pero la ley define que el profesional que inicia el proceso es el médico responsable. Éste revisará con el paciente los criterios establecidos por la ley y el contexto eutanásico de la enfermedad que motiva la solicitud.

En Cataluña se ha diseñado una plataforma, conocida como plataforma PRAM, donde quedan registrados los documentos realizados a lo largo del procedimiento, y al que tienen acceso el médico responsable, el médico consultor y la CGyE (concretamente el médico y jurista asignados al caso). También se ha creado una oficina PRAM donde las responsables están en contacto con los profesionales implicados para resolver dudas y asegurar que los documentos estén bien cumplimentados.

A partir de la primera solicitud se establece un proceso deliberativo entre la persona solicitante y el médico responsable que dura 48 horas. El objetivo es poder hablar sobre la enfermedad, el pronóstico, las alternativas, y resolver las dudas que pueda tener la persona solicitante sobre el procedimiento. Fruto de esta deliberación el médico debe de entregar un informe al paciente donde queden reflejadas las alternativas terapéuticas y también lo debe de adjuntar a la plataforma.

Si el informe del médico responsable es favorable, continúa el procedimiento.

Si el informe del médico responsable es desfavorable, tiene la obligación de informar al paciente y realizar los trámites igualmente para que el paciente pueda recurrir, en caso de no estar de acuerdo, a la CGyE.

1.1.3.2. Segunda solicitud y consentimiento informado

En el caso en que la persona solicitante quiera continuar con el procedimiento, deben de transcurrir un mínimo de 15 días naturales hasta realizarse la segunda solicitud. Una vez firmada, el médico responsable debe de subirlo a la plataforma PRAM, y de nuevo se establece un tiempo de 48 horas para realizar el consentimiento informado, que también se tiene que firmar y adjuntar.

A lo largo de esta primera fase, es importante abordar una serie de temas claves para la prestación. Una es la posibilidad de donación de órganos ya que, si un paciente quiere ser donante, obligará a que la prestación se realice en un entorno hospitalario.

Otro tema importante es el lugar de la prestación, que elige el paciente. Puede ser en el domicilio, en el hospital, en una residencia o en un centro sociosanitario. Esta elección puede condicionar que un equipo de atención primaria se desplace al hospital, o que un equipo de hospital se desplace al domicilio, siendo necesaria una coordinación entre niveles asistenciales.

También es importante conocer la modalidad de la prestación: eutanasia o autoadministración, si bien es verdad que hasta el momento son escasas las solicitudes de autoadministración. Según el Informe de evaluación anual de 2023 a nivel de España que recoge la experiencia de los tres primeros años (aunque no hay datos disponibles del 2021), de 697 eutanasias realizadas, 29 han sido autoadministradas frente a 552 que han sido realizadas por un profesional. Hasta el momento no se está facilitando la modalidad autoadministrada, y, de hecho, en Cataluña sólo un hospital dispensa la medicación oral y es centro de referencia para toda la comunidad. Según la memoria de 2023 en Cataluña, elaborada por la CGyE (5), de las 94 prestaciones realizadas, 16 fueron mediante autoadministración, y ésta fue endovenosa (el paciente activa la perfusión endovenosa). No hubo ningún caso de autoadministración oral.

Una excepción a la espera de los 15 días entre primera y segunda solicitud son los casos que se inician a partir de un documento de voluntades anticipadas (DVA) porque la persona solicitante ha perdido la capacidad clínica para tomar decisiones (concepto conocido como competencia), y ha dejado reflejado en el documento el deseo de que se le realice la eutanasia en un momento concreto de su enfermedad. En este caso no es necesario el tiempo de deliberación.

1.1.3.3. Informe del médico consultor

Después de firmar el consentimiento informado, el caso pasa al médico consultor, que dispone de 10 días naturales para emitir un informe y subirlo a la plataforma PRAM. Si es favorable, el procedimiento continúa. Si es desfavorable, la persona solicitante puede reclamar a la CGyE para que revise el caso. La ley estipula que es el médico responsable el que ha de buscar un médico consultor.

1.1.3.4. Informe de la CGyE

En un caso favorable, el médico responsable dispone de 3 días hábiles para hacer llegar el expediente a la CGyE donde se asigna a un médico y un jurista para verificar los

requisitos y los documentos disponibles en la plataforma y emitir un informe. Tienen un plazo de 7 días naturales para emitir este informe. En caso de desacuerdo entre los dos profesionales, el caso se ha de comentar en una sesión plenaria de la comisión.

Si el informe es favorable, esta información le llega al médico responsable que se pone en contacto con la persona solicitante para pactar el día de la prestación. Si el informe de la CGyE es desfavorable, el paciente puede reclamar por la vía legal contencioso-administrativa.

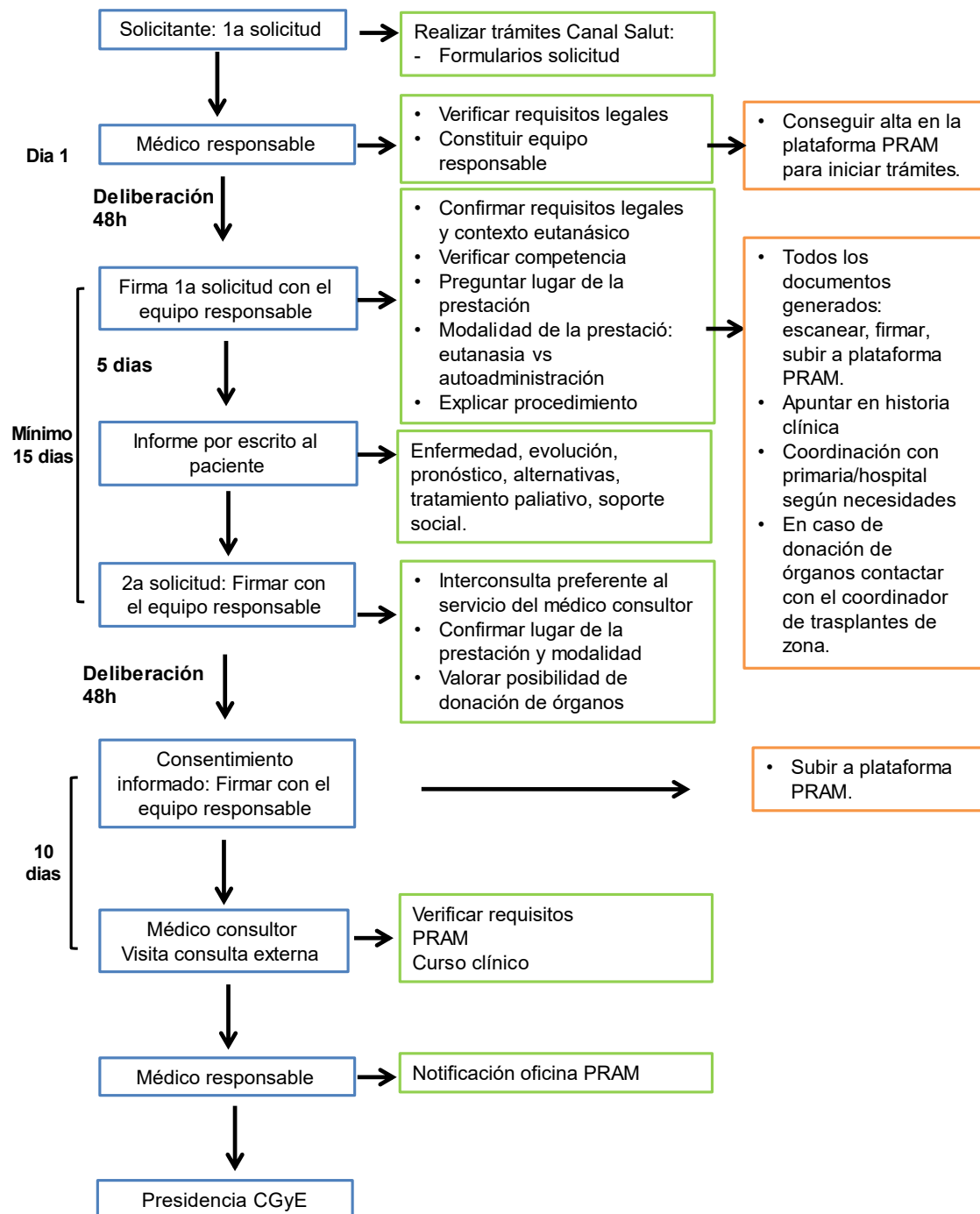
Por lo tanto, el procedimiento puede tardar entre 28 y 43 días y cualquier dificultad a lo largo de las fases mencionadas puede retrasar el procedimiento.

Una vez finalizado el proceso, el médico responsable tiene 5 días para rellenar otros dos informes, el documento 1 (con información administrativa) y el documento 2 (con información de los tiempos del proceso y preguntas concretas sobre el trascurso del caso).

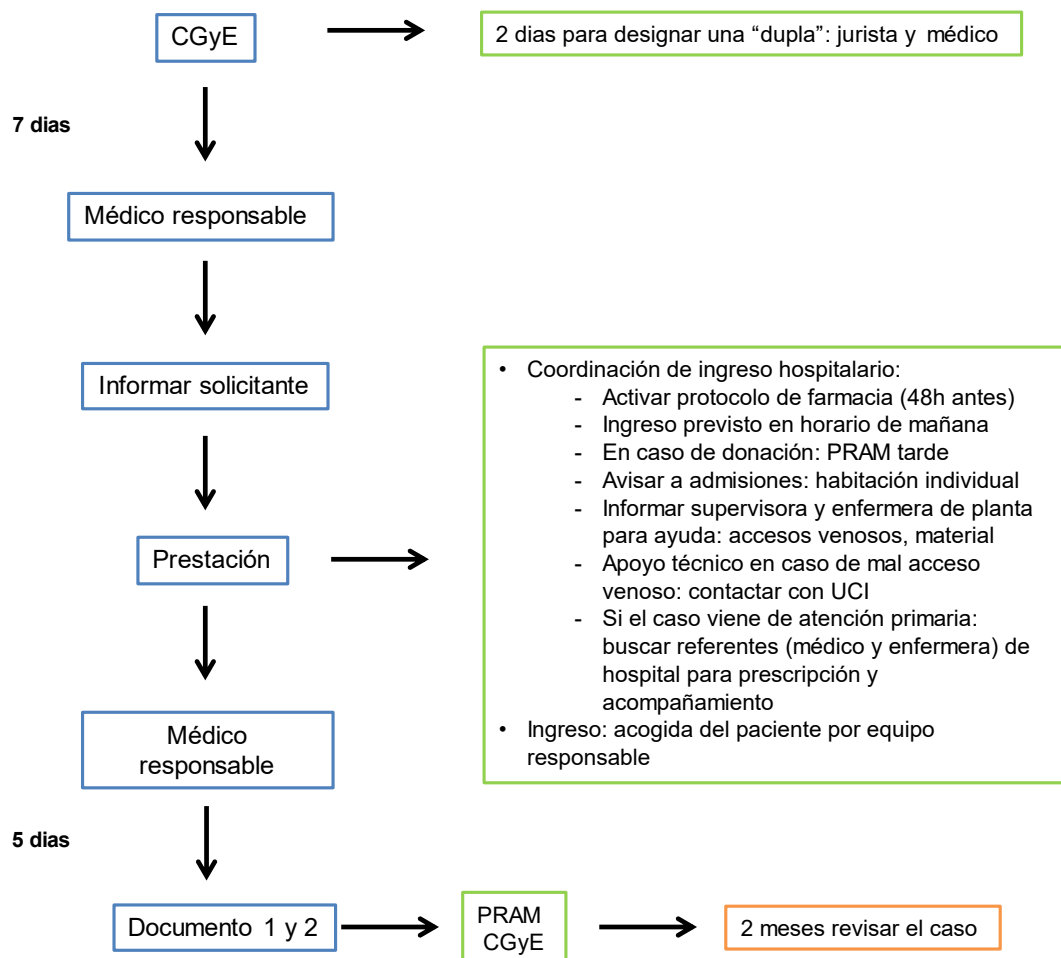
Esto supone un mínimo de 7 documentos a realizar, revisar, firmar y adjuntar a la plataforma PRAM por parte del médico responsable.

A continuación, se expone de forma gráfica un ejemplo de lo que supone un procedimiento de PRAM en una solicitud de hospital.

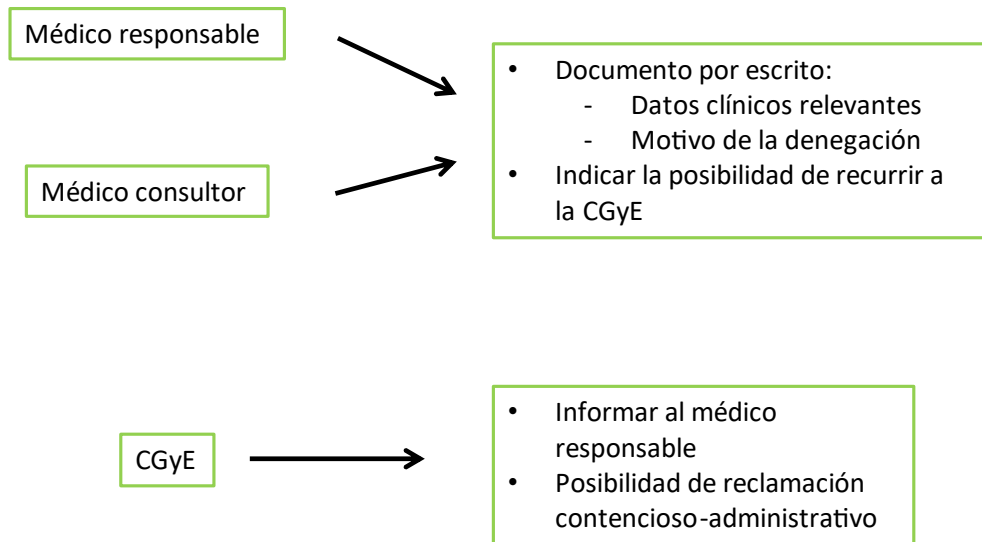
PRESTACIÓN DE AYUDA PARA MORIR (PRAM):
Informe favorable (I)



PRAM Informe favorable (II)



PRAM
Denegación (Informe desfavorable)



1.2 Eutanasia y suicidio médicamente asistido en otros países

Como se ha expuesto hasta ahora, España es el primer país mediterráneo que despenaliza la eutanasia. Se suma así a una serie de países que han regulado la prestación de ayuda para morir, aunque cada contexto sociocultural ha legislado de manera diferente.

Países Bajos (2001), Bélgica (2002), Luxemburgo (2008) y Canadá (2016) tienen leyes de eutanasia en vigor. En Colombia, la eutanasia es un derecho constitucional desde 1998. No está legalizada por ley sino por sentencia de la Corte Constitucional que ordenó al Ministerio de Salud elaborar un protocolo.

En Suiza, la cooperación al suicidio no es delito mientras no existan motivos egoístas (Código Penal de 1942). El suicidio asistido se lleva a cabo a través de asociaciones pro-derecho a morir, sin la presencia de un médico. Es el único país que acepta que personas no residentes puedan acudir para morir en su territorio. Cientos de personas de todo el mundo viajan cada año a Suiza para realizar un suicidio asistido, pero el proceso es complejo y bastante caro (entre 8.000 y 12.000 euros). Entre 1998 y 2023, fallecieron 3916 personas de 65 países. La mayoría eran alemanes (n=1454; 37%), franceses (n=549; 14%) e ingleses (n=571; 14%), pero 46 eran españoles (1.17%). (6)

En Estados Unidos (EEUU) existe el derecho al suicidio médicamente asistido cuando la supervivencia esperada es de seis meses o menos en Oregón (1994), Washington (2008), Montana (2009, por decisión judicial), Vermont (2013), California (2015), Colorado (2016), Washington D.C. (2016), Hawái (2018), Nueva Jersey (2019), Maine (2019) y Nuevo México (2021).

Austria, tras una sentencia de su Tribunal Constitucional, aprobó una ley de suicidio médicamente asistido en diciembre de 2021.

El estado de Victoria, en Australia, así como Nueva Zelanda (referéndum 2020) también han regulado la muerte asistida.

Las cortes constitucionales de Alemania e Italia han dictado sentencias en las que permiten la cooperación al suicidio en algunas circunstancias e impulsan a sus parlamentos a legislar adecuadamente este derecho. En otros países como Chile, Portugal, Francia o Irlanda hay iniciativas en marcha para impulsar su despenalización.

A continuación, se enumeran los países donde se ha legislado la prestación de ayuda para morir. La base de los requisitos común a la mayoría de los países es tener la nacionalidad del país correspondiente y estar empadronado, ser mayor de edad, tener un sufrimiento insoportable y una enfermedad grave e incurable y tener capacidad para tomar y expresar la decisión (concepto clínico de competencia). En la siguiente tabla se detallan las diferentes legislaciones remarcando las diferencias respecto a nuestro entorno.

País	Año	Eutanasia	Suicidio asistido	Requisitos (diferencias respecto a España)	Particularidades del proceso	Solicitud a través de DVA
Holanda (7)	2001	Sí	Sí	<p>Pacientes menores de edad pueden solicitarla:</p> <p>-Entre 16 y 18 años: los representantes legales deben participar en la toma de decisiones.</p> <p>-Entre 12 y 16 años: los representantes legales deben dar su acuerdo.</p> <p>-De 1 a 12 años: a partir de enero 2024 entra en vigor una ley que permite el acceso a la eutanasia en caso de etapa final de una enfermedad con un sufrimiento insoportable.</p>	<p>- El médico responsable debe consultar con un médico independiente que vea al paciente y confirme que cumple los requisitos.</p> <p>-En caso de enfermedad mental se debe consultar con un psiquiatra independiente.</p> <p>- Una comisión evalúa, con posterioridad, las actuaciones realizadas.</p> <p>-La administración de la medicación la realiza el médico. Por ley, no la puede realizar la enfermera.</p>	Sí

País	Año	Eutanasia	Suicidio asistido	Requisitos (diferencias respecto a España)	Particularidades del proceso	Solicitud a través de DVA
Bélgica (8)	2002	Sí	Sí	<p>Desde el 2014, no hay límite de edad.</p> <p>-Requisitos en caso de un paciente menor de edad:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Capacidad de discernimiento de la enfermedad. • Enfermedad grave e incurable, sin alivio posible. • Pronóstico de no recuperación y que causará el fallecimiento en un tiempo breve. • Experimentar un sufrimiento físico insoportable. <p>Los padres deben estar de acuerdo con la solicitud del menor.</p>	<p>-Dos médicos deben evaluar al paciente.</p> <p>-Un tercer profesional, psiquiatra infantil o psicólogo, evalúa la capacidad de discernimiento en el caso de un menor.</p> <p>-En caso de que la muerte no se prevea a corto plazo, se debe consultar con un tercer médico y esperar un período de al menos un mes, entre la petición escrita y la eutanasia.</p> <p>- Una comisión federal de control y evaluación analiza con posterioridad las actuaciones realizadas.</p>	Sí

País	Año	Eutanasia	Suicidio asistido	Requisitos (diferencias respecto a España)	Particularidades del proceso	Solicitud a través de DVA
Luxemburgo (9)	2009	Sí	Sí	-Es necesario confirmar el testamento vital cada 5 años.	<p>-Dos médicos evalúan al paciente y confirman que cumple los requisitos.</p> <p>-Hay que realizar una solicitud por escrito.</p> <p>-Una comisión federal de control y evaluación analiza con posterioridad las actuaciones realizadas.</p> <p>-Forma parte de una ley que regula las opciones de final de vida.</p>	Sí

País	Año	Eutanasia	Suicidio asistido	Requisitos (diferencias respecto a España)	Particularidades del proceso	Solicitud a través de DVA
Canadá (10)	2016	Sí	Sí		<p>-La prestación la puede llevar a cabo una enfermera.</p> <p>-Hacen falta dos testigos que firmen la solicitud, 2 médicos independientes que confirmen que cumple criterios y 10 días de espera desde la solicitud hasta la prestación.</p> <p>-Como requisito, se ha de considerar que la muerte del paciente es razonablemente previsible.</p> <p>-Si la muerte no es razonablemente previsible hay que respetar un período de espera de 90 días entre la solicitud y el acto.</p> <p>-Tiene que firmar el consentimiento informado justo antes de proceder a la ayuda médica a morir.</p>	No

País	Año	Eutanasia	Suicidio asistido	Requisitos (diferencias respecto a España)	Particularidades del proceso	Solicitud a través de DVA
Colombia (11)	1998	Sí	Sí	<p>-A partir de 6 años, aunque no se ha realizado ninguna en un menor de edad.</p> <p>- Enfermedad terminal (pronóstico de vida de 6 meses).</p>	<p>- Filtro paliativo.</p> <p>-Primera evaluación por el médico responsable.</p> <p>-La decisión debe ser mantenida durante 25 días.</p> <p>-Valoración de competencia por psiquiatra o psicólogo clínico.</p> <p>- Segunda evaluación realizada por el Comité científico interdisciplinario para el derecho a morir con dignidad: médico especialista, abogado y psiquiatra: máximo 10 días.</p> <p>-Si se aprueba se ha de programar máximo 15 días.</p> <p>-Procedimiento diferente en adultos y menores.</p> <p>-Obligación de informar a la familia</p> <p>-Desobediencia continuada del Parlamento y del Gobierno a las sentencias de la</p>	Sí

					<p>Corte Constitucional para que regule por ley el ejercicio del derecho a una muerte digna.</p> <p>-Permitida la objeción de conciencia institucional.</p> <p>-No hay acceso universal a los cuidados paliativos.</p>	
--	--	--	--	--	--	--

País	Año	Eutanasia	Suicidio asistido	Requisitos (diferencias respecto a España)	Particularidades del proceso	Solicitud a través de DVA
Suiza (12)	1948	No	Sí	<p>-La eutanasia es delito.</p> <p>-Suicidio asistido artículo 115: no es una ofensa si uno no actúa por motivos egoístas.</p> <p>-Salvo casos excepcionales, se requiere mayoría de edad.</p> <p>-Hay que ser miembro de la asociación a la cual se solicita la asistencia al suicidio.</p> <p>-Voluntad de morir meditada y persistente.</p> <p>-Padecer una enfermedad o limitación funcional que provoque un sufrimiento que el paciente juzgue insoportable.</p>	<p>-Presentar informes médicos.</p> <p>-Un médico colaborador de la asociación tiene la obligación de ver al solicitante con el fin de evaluar el cumplimiento de los requisitos, además de valorar su historial médico.</p> <p>-En caso de aprobación, el médico emite la receta de fármaco letal que se entrega al voluntario de la asociación que acompañará el suicidio.</p>	No

País	Año	Eutanasia	Suicidio asistido	Requisitos (diferencias respecto a España)	Particularidades del proceso	Solicitud a través de DVA
Austria (13)	2021	No	Sí	<ul style="list-style-type: none"> -El acto lo debe realizar el propio paciente. -Sólo puede conseguir ayuda de terceros para acceder a la medicación. -Filtro paliativo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Informe de dos médicos independientes, uno de ellos especialista en cuidados paliativos, que confirmen la enfermedad y la capacidad de tomar decisiones. - El informe debe incluir oferta de psicoterapia y asesoramiento en prevención del suicidio. - Periodo de espera de 12 semanas después del informe médico. Cuando se prevea un tiempo de vida muy corto, este periodo se puede reducir a 2 semanas. - El documento de disposición de ayuda a morir se otorgará en una notaría cumplido el periodo de espera. - La farmacia necesita el documento notarial para dispensar la medicación. 	No

País	Año	Eutanasia	Suicidio asistido	Requisitos (diferencias respecto a España)	Particularidades del proceso	Solicitud a través de DVA
EEUU						
Oregon (14)	1997	No	Sí	-Mayor de 18 años y capaz de tomar decisiones sobre su salud	-Dos médicos deben evaluar al paciente (puede ser un médico o un osteópata colegiado).	No
Washington	2008	No	Sí			
Montana	2009	No	Sí			
Vermont	2013	No	Sí	-Pronóstico de vida inferior a 6 meses.		
California	2015	No	Sí	- Realizar dos solicitudes orales y una por escrito.	-Respetar un período de espera de 15 días entre la primera y la segunda solicitud.	
Colorado	2016	No	Sí			
Wash DC	2016	No	Sí			
Hawai	2018	No	Sí		-La solicitud escrita debe ser realizada en presencia de dos testigos, uno de ellos no relacionado con el paciente.	
N. Jersey	2019	No	Sí			
Maine	2019	No	Sí			
Nuevo México	2021	No	Sí		- 48 horas después de recibir la segunda solicitud, el médico prescribe la medicación que será recogida e ingerida por el paciente cuando lo desee.	
					-Se considera muerte natural y no hay control posterior.	

País	Año	Eutanasia	Suicidio asistido	Requisitos (diferencias respecto a España)	Particularidades del proceso	Solicitud a través de DVA
Nueva Zelanda (15)	2021	Sí	Sí	-Enfermedad terminal con pronóstico de vida inferior a seis meses.	<p>-El personal médico no puede iniciar la conversación sobre muerte asistida, pero sí responder a la solicitud del paciente.</p> <p>-Consultar con dos médicos o profesionales de enfermería especializados. Si lo consideran, pueden solicitar la opinión de un psiquiatra.</p> <p>- Si la persona pierde la capacidad para tomar una decisión informada, el proceso se detendrá y no podrá tener acceso a la muerte asistida.</p> <p>- El proceso dura entre 4 y 6 semanas.</p>	No

País	Año	Eutanasia	Suicidio asistido	Requisitos (diferencias respecto a España)	Particularidades del proceso	Solicitud a través de DVA
Australia Victoria (16)	2017	Sí	Sí	-Pronóstico de vida inferior a 6 meses, 12 meses en caso de enfermedad neurodegenerativa.	<p>-Realizar tres solicitudes manteniendo la capacidad de tomar decisiones en todas ellas.</p> <p>-Hay un control previo a la realización: los informes del médico coordinador y el consultor se suben a una plataforma y son revisados por una Secretaría de la Junta de Revisión de Muerte Asistida.</p> <p>-No se puede realizar el paso siguiente hasta haberse aprobado el previo.</p> <p>-Si se aprueba por la secretaría, el médico coordinador solicita un permiso al Departamento de Salud donde se especifica si será autoadministrado o no.</p>	No

Tabla 3: Legislación de la eutanasia en el mundo

1.3 La aplicación de la eutanasia en España

En el siguiente gráfico se exponen los datos de las solicitudes de eutanasia realizadas en España en 2023, según el informe realizado por el Ministerio de Sanidad (4). Destaca la cantidad de solicitudes recibidas en Cataluña, respecto al resto del país: 219 de 766 (29%).

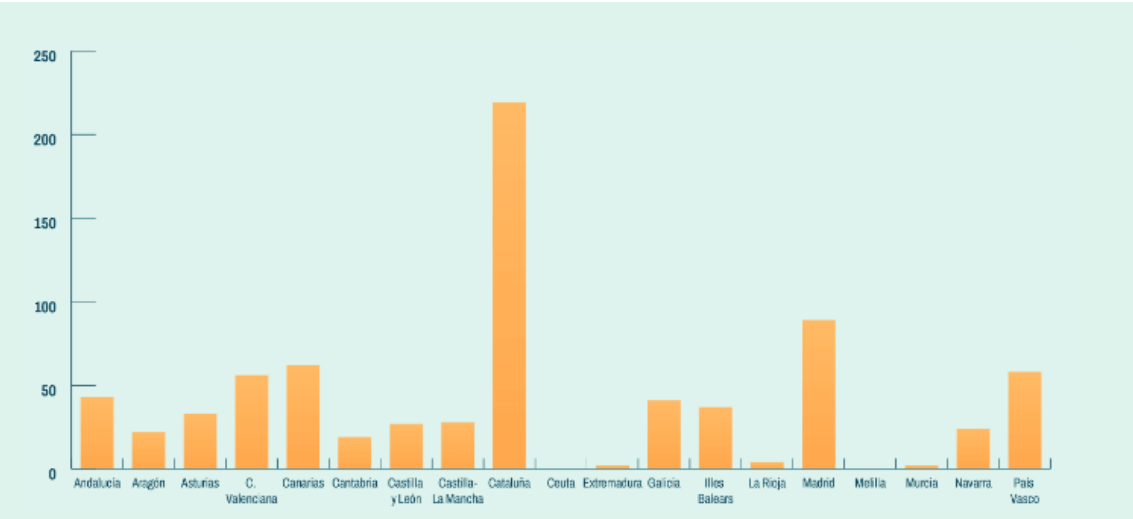


Tabla 4: Solicitudes de eutanasia en España en 2023

En la siguiente tabla se puede ver el número de solicitudes en cada comunidad autónoma y cuántas se acaban realizando. De nuevo destaca Cataluña, con 94 prestaciones de las 334 realizadas (28%).

CC.AA	Solicitadas	Realizadas	PAM realizadas respecto a las solicitadas (%)
TOTAL	766	334	44%
Andalucía	43	24	56%
Aragón	22	5	12%
Asturias	33	9	27%
C. Valenciana	56	26	46%
Canarias	62	25	40%
Cantabria	19	3	16%
Castilla y León	27	12	44%
Castilla-La Mancha	28	9	32%
Cataluña	219	94	43%
Ceuta	0	0	-
Extremadura	2	2	100%
Galicia	41	17	42%
Illes Balears	37	12	32%
La Rioja	4	2	50%
Madrid	89	35	39%
Melilla	0	0	-
Murcia	2	2	100%
Navarra	24	10	42%
País Vasco	58	47	81%

Tabla 5: Solicitudes y prestaciones según CCAA

Estos números son importantes para ver la heterogeneidad de la prestación en el territorio estatal y la cantidad de profesionales implicados, ya que por cada solicitud hay un mínimo de dos médicos (responsable y consultor), una enfermera, y posiblemente otros miembros del equipo asistencial (trabajo social y psicología), además de los miembros de la CGyE que haya dictaminado cada comunidad autónoma.

La siguiente tabla muestra la experiencia global de los tres primeros años en España:

	2021*	2022	2023	TOTAL
Solicitudes recibidas	173	576	766	1515
Iniciadas con la primera solicitud	72	347	459	878
Iniciadas mediante un documento de instrucciones previas	3	14	22	39
Prestaciones realizadas	75	288	334	697
Modalidad 1 (administración por profesional sanitario)	Datos no disponibles	236	316	552
Modalidad 2 (autoadministración)		11	18	29
Fallecimiento del solicitante durante la tramitación del procedimiento	32	152	190	374

* Teniendo en cuenta que la LORE se aprobó y entró en vigor en junio de 2021, por lo que los datos de 2021 corresponden a un periodo de 6 meses, mientras que en 2022 y 2023 corresponden a los 12 meses del año.

Tabla 6: Experiencia de PRAM desde la entrada en vigor de la ley en España

1.4 La aplicación de la eutanasia en Cataluña

Según los datos de la Comisión de Garantía y Evaluación de Cataluña, en el informe anual emitido desde la aprobación de la ley (4), las muertes por eutanasia en el 2023 han supuesto el 0.14% de las defunciones totales en Cataluña, a diferencia de países como Holanda o Bélgica donde pueden suponer hasta el 4,4% (17).

En la siguiente tabla se pueden ver el número de solicitudes y eutanasias realizadas, así la modalidad de la prestación (4,18,19). Hay que tener en cuenta que la ley entró en vigor en junio de 2021, por lo que los datos de ese año sólo cubren 6 meses.

Año	2021	2022	2023	Total
Nº solicitudes	71	175	219	465
Inicio DVA	3	4	7	14
Realizadas	29	91	94	214
Muerte prematura	9	55	58	122
Modalidad administración por profesional	28	88	78	209
Modalidad autoadministrada (endovenosa)	1	3	16	20
Donación	2	13	6	21

Tabla 7: Solicitudes y eutanasias realizadas en Cataluña

Llama la atención el número de muertes previas a la prestación (122 de 465 solicitudes: 26%), y el predominio de la eutanasia realizada por un profesional en comparación con la modalidad autoadministrada (209 de 214 realizadas: 97.6%).

A continuación, se puede ver la procedencia de las solicitudes (vinculada al médico responsable), con un predominio claro de las solicitudes en atención primaria. Este dato es común en otros países donde se ha legislado este derecho. Por ejemplo, en Holanda, las solicitudes en atención primaria llegan al 88% (20)

Año	2021	2022	2023
Atención primaria	62%	65%	60%
Hospital	35%	29%	32%
Atención intermedia	3%	5%	6%
Residencia	0	1%	2%

Tabla 8: Procedencia de las solicitudes de PRAM

En la siguiente tabla se puede ver el lugar donde se realiza la prestación:

Año	2021	2022	2023
Atención primaria	58%	64%	36%
Hospital	30%	31%	48%
Atención intermedia	6%	4%	6%
Residencia	6%	1%	10%

Tabla 9: Lugar de realización de la PRAM

Es interesante ver la diferencia entre la procedencia de las solicitudes en el 2023, la mayoría de atención primaria, y el lugar de la prestación, la mayoría en el hospital. Esto implica una necesidad de coordinación entre niveles asistenciales, con las dificultades que ello conlleva.

Respecto a las solicitudes en el ámbito de la asistencia privada, durante el 2023 se han recibido 9 solicitudes, aunque la prestación se ha realizado posteriormente en un centro público, a pesar de que la LORE prevé que la PRAM se realice también en centros privados.

Por otro lado, en centros residenciales y sociosanitarios se han recibido 11 solicitudes, realizándose únicamente una prestación. El resto también se ha derivado a la red pública.

En la memoria de la CGyE de Cataluña no se realiza un análisis de estos datos al no disponer de suficiente información. Podrían ser por políticas de objeción de conciencia del centro (aunque la ley especifica que la objeción de conciencia ha de ser individual y en ningún caso institucional).

Analizando las características de las personas solicitantes, hay un predominio de hombres los dos primeros años y de mujeres en el 2023, con una edad media de 72 años. Llama la atención el predominio de solicitudes que tienen como enfermedad principal una causa neurológica, a diferencia de las solicitudes de otros países como Holanda, donde la mayoría de las solicitudes son por enfermedad oncológica (58%) (21).

Año	2021	2022	2023
Sexo% (Mujer/Hombre)	49 / 51	41 / 59	54 / 46
Edad (Mujer/Hombre)	66 / 72	72 / 71	78 / 73
Enfermedad neurológica	53%	36%	40%
Enfermedad oncológica	24%	35%	26%

Tabla 10: Características de las solicitudes PRAM

2. JUSTIFICACIÓN E HIPÓTESIS

2. Justificación e hipótesis

El concepto de muerte y los escenarios de final de la vida forman parte de un constructo social y como se ha visto en el caso de la eutanasia, cada país ha legislado de una forma diferente, adaptado a su entorno sociocultural y asistencial.

2.1 Escenarios de final de vida en España

La prestación de ayuda para morir es un escenario nuevo en el contexto del final de la vida en España, que se añade a los ya existentes antes de la aprobación de la ley.

Hasta ese momento, al final de la vida existían las posibilidades de la adecuación del esfuerzo terapéutico, el rechazo al tratamiento y la sedación paliativa. Estos escenarios ni aceleran ni provocan la muerte del paciente, que fallece por progresión de la enfermedad de base, y los tratamientos están dirigidos a aliviar el sufrimiento.

La adecuación del esfuerzo terapéutico consiste en dejar de realizar maniobras para prolongar la vida del paciente, al no objetivarse un beneficio en caso de continuar con ellas, concepto que se conoce como futilidad. En una adecuación se permite la muerte por la enfermedad que ha generado la situación de compromiso vital, asegurando un buen control de síntomas.

El rechazo al tratamiento, que consiste en declinar una terapia ofrecida por un profesional en un contexto de enfermedad, es un derecho de todas las personas, amparado por la Ley 41/2002 de autonomía del paciente, que puede o no llevar a un escenario de final de vida (22).

La sedación paliativa hace referencia a la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir el nivel de conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal para aliviar uno o más síntomas refractarios, con su consentimiento implícito, explícito o delegado. Se trata de una sedación que puede ser continua o intermitente, superficial o profunda (23).

La sedación terminal es la administración deliberada de fármacos para conseguir el alivio, inabarcable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, a través de la administración suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia, en un paciente la muerte del cual se prevé muy próxima y con su consentimiento explícito, implícito o delegado. Se trata de una sedación primaria y continua, que puede ser superficial o profunda. La sedación terminal es un tipo particular de sedación paliativa que se utiliza en la situación de últimos días. Durante el trabajo se utilizarán indistintamente los términos de sedación paliativa y terminal.

A diferencia de los escenarios anteriores, donde la muerte es producida por la enfermedad, en la eutanasia, la muerte es un acto médico provocado por los profesionales mediante la administración de una sustancia letal.

En este sentido, la despenalización de la eutanasia en nuestro país introduce una prestación nueva que supone un cambio de paradigma tanto para la ciudadanía como para los profesionales sanitarios al incluir un acto médico que acelera la muerte de los pacientes en la práctica clínica.

2.2 Desafíos

La prestación de ayuda para morir plantea desafíos éticamente complejos que pueden ser una fuente importante de angustia para los profesionales participantes, especialmente porque puede implicar navegar entre valores personales y profesionales en conflicto. Hay una contradicción entre el deber de preservar la vida y el deber de aliviar el sufrimiento, aunque ello implique provocar la muerte (24). Asimismo, al entrar en vigor esta ley, cobra una relevancia y un sentido especial el respeto a la autonomía del paciente y su derecho a la autodeterminación.

Históricamente, la medicina como profesión tiene sus raíces en el principio ético de "primero, no hacer daño" al brindar atención. Si bien esto es cierto, la falta de respuesta a los tratamientos y la sensación de impotencia y pérdida de control al final de la vida son una realidad en la práctica médica moderna, que a menudo se refleja en la ambivalencia, con sentimientos encontrados, por parte de los médicos (25) y las enfermeras a la hora de participar en una PRAM (26).

Una revisión realizada por Fujioka et al (27) que explora los desafíos a los que se enfrentan los profesionales sanitarios en el contexto de la PRAM se identifican las principales barreras a una prestación: falta de directrices y protocolos claros; ambigüedad de roles profesionales; dificultades para evaluar la capacidad de la persona solicitante; situaciones de objeción de conciencia; falta de colaboración interprofesional y dificultades para evaluar la naturaleza y la gravedad del sufrimiento. También se señala que para acompañar una solicitud de PRAM es necesario dedicarle mucho tiempo y que implica un compromiso emocional por parte de los profesionales.

Estudios llevados a cabo en otros países donde la PRAM está despenalizada desde hace más tiempo, afirman que es un proceso que no deja indiferente, generando un gran impacto emocional. Este impacto a menudo es ambivalente, por un lado, puede generar inquietud y malestar (28, 29, 30), y al mismo tiempo puede generar emociones positivas y satisfacción al ayudar a una persona a cumplir su voluntad (31). El malestar que genera en los profesionales puede variar según los estudios desde un 30-50% hasta un 70% y en

ocasiones deja una huella duradera (32). Este impacto puede llegar a poner en peligro el espíritu de la ley: que este nuevo servicio se tiene que prestar de manera compasiva y ética, que todos los implicados reciban apoyo y a su vez, no provoque un daño a los profesionales. La prestación de ayuda a morir no es la única alternativa, sino que se tiene que englobar en una planificación de atención al final de la vida con acceso a unos cuidados paliativos de calidad.

Aunque existen fuentes de malestar, en general los profesionales no se arrepienten de haber participado en el proceso (25). Las solicitudes de PRAM promueven la discusión de aspectos importantes de final de vida y aumentan la confianza de los profesionales y su asertividad a la hora de abordar el tema con otros pacientes (31). Sin embargo, los estudios coinciden en la necesidad de concienciar a la sociedad sobre la carga emocional que la eutanasia les puede suponer (28, 29).

En este contexto, es vital que entendamos qué ocurre con los profesionales que participan en una prestación en nuestro entorno, cuando profesional, personal y socialmente, se encuentran en un proceso de construcción del significado de esta nueva responsabilidad en su práctica clínica. Aunque existe el derecho a la objeción de conciencia, la elección de participar o no en una PRAM es compleja, ya que los profesionales están obligados a no abandonar al paciente, pero por otro lado pueden experimentar una contradicción si este acompañamiento supone provocar su muerte.

En nuestro país se ha puesto en marcha la ley sin un presupuesto específico, ni económico ni de recursos humanos, por lo que su desarrollo ha dependido de los profesionales comprometidos en llevarla a cabo. Como se ha descrito en la memoria de la eutanasia en Cataluña, en esta comunidad se han recibido más solicitudes y realizado más prestaciones que en el resto del país. La mayoría han recaído sobre los equipos de atención primaria, que ya se encuentran tensionados por la sobrecarga asistencial y el contexto post pandémico. Acompañar una solicitud de eutanasia no es sólo un posicionamiento por parte del profesional, sino que incluye unos requisitos y unos plazos marcados por la ley de reciente creación, sin protocolos claros, y supone un reto en la práctica clínica habitual.

Según los datos de las memorias de la CGyE de Cataluña y basándonos en el número de solicitudes realizadas desde la aprobación de la ley, han participado aproximadamente 465 médicos como responsables, 214 médicos como consultores, además de los médicos que forman parte de la CGyE. Hay que tener en cuenta que estos números no son exactos porque hay médicos que han participado en más de una PRAM. Habría que añadir a los profesionales de enfermería, trabajo social y psicología que también han participado en el procedimiento, pero que al no constar en la plataforma PRAM no se pueden cuantificar, por lo tanto, estamos hablando de un número significativo de profesionales implicados.

Hasta el momento de iniciar el presente trabajo, no se había realizado ningún estudio que analizara las experiencias de los profesionales implicados en la eutanasia y tampoco

existía una propuesta que tuviera en cuenta su perspectiva sobre lo que tendría que ser una buena práctica de la prestación en nuestro ámbito de actuación.

La subjetividad y la dimensión socio-histórica de conceptos como sufrimiento, dignidad o impacto emocional hacen imprescindible que, en estos momentos iniciales de implementación de la ley, se desarrolle una investigación de tipo cualitativo que profundice en las experiencias y narrativas de los profesionales que están participando en la puesta en marcha de la ley, en el contexto de Cataluña, y a partir de estas experiencias generar una propuesta de buenas prácticas.

2.3 Hipótesis

La investigación cualitativa no parte de hipótesis propiamente dichas, sino que se plantea una pregunta de investigación que en este caso sería ¿cuáles son las experiencias de los profesionales y las fuentes de tensión en la puesta en práctica de la eutanasia en los primeros años de implementación de la ley que sirvan de base para generar una guía de buenas prácticas?

Resultados esperados:

Como resultado del trabajo de campo, se espera identificar temas clave como, por ejemplo:

1. Un refuerzo positivo de la profesión al proporcionar una atención integral defendiendo la autonomía de los pacientes y facilitando una buena muerte tal como ellos la definan.
2. Un reto personal en relación con los valores individuales y el deber de la atención sanitaria inherentes a la prestación de la ayuda para morir.
3. Una repercusión emocional con la descripción de una serie de emociones, algunas previstas y otras no. La satisfacción profunda o sentirse angustiado o llorar son reacciones emocionales frecuentes.
4. Un espíritu pionero e innovador y un sentido de implicación y pertenencia en la construcción de respuestas a las numerosas preguntas emergentes planteadas por el nuevo escenario normativo.

En cuanto a las buenas prácticas, es posible que se ponga en evidencia:

1. La necesidad de tener las habilidades comunicativas necesarias. En este sentido son clave para una comunicación eficaz con los pacientes y sus familias la escucha compasiva, la implicación, el autoconocimiento, y la autorregulación en el manejo de emociones intensas.
2. La importancia del trabajo en equipo.
3. La importancia de la coordinación entre niveles asistenciales.
4. Las necesidades de apoyo específico para las personas que intervienen en el proceso, que vayan más allá de las emociones e incluyan aspectos de tipo ético y moral.

Como resultado del proceso de investigación se pretende producir una guía de buenas prácticas basadas en la experiencia real de la práctica de la eutanasia en nuestro contexto sociocultural y asistencial, así como contenidos a trabajar en formaciones específicas para profesionales que se incorporen a la práctica y la creación de una red de apoyo mutuo dentro de este colectivo específico.

3. OBJETIVOS

3. Objetivos

3.1 Principal

1. Comprender el abanico de experiencias y significados compartidos de los profesionales de la salud implicados en la puesta en marcha de la ley de eutanasia.

3.2 Secundarios

1. Describir las experiencias personales, emocionales y éticas de los profesionales de la salud de Cataluña que participan de la prestación de ayuda a morir.
2. Comprender los desafíos vinculados a las experiencias profesionales y personales alrededor de la implementación del proceso eutanásico en Cataluña.
3. Identificar los elementos clave para constituir la base de las buenas prácticas desde el punto de vista de los profesionales que han intervenido en los primeros años de la implantación de la ley.

4. METODOLOGÍA

4. Metodología

4.1 Justificación de la metodología

El binomio salud-enfermedad y el concepto de la muerte son construcciones sociales con significados y simbología muy arraigadas. En nuestro contexto, la eutanasia es un fenómeno nuevo, poco conocido, poco estudiado, y con fuerte carga subjetiva, ya que depende de la experiencia de cada profesional. Estas condiciones hacen necesario realizar un estudio con metodología cualitativa, que integre una perspectiva socio-constructivista, para recoger estos significados emergentes y situados en el contexto actual de Cataluña.

4.2 Consideraciones previas

Este trabajo se ha desarrollado en el seno de un grupo de investigación multidisciplinar con el objetivo de conocer las experiencias de los profesionales en los primeros años de implantación de la LORE, financiado con una beca PERIS. La beca PERIS forma parte del plan estratégico de investigación e innovación en salud (Pla estratègic de recerca i innovació en salut), otorgada por el Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña. (Julio de 2022 *Codi Slt021/21/000046*).

En este contexto se han publicado dos artículos. En el primero se presenta el protocolo de investigación (33), y en el segundo se describe fundamentalmente las fuentes de malestar de los profesionales que realizan una PRAM (34). En esta tesis se sigue el mismo esquema temporal fruto del trabajo de campo para describir los tiempos del procedimiento definidos por los profesionales, pero se ha realizado un análisis en mayor profundidad de las experiencias vividas en su globalidad (más allá del foco psicológico centrado en el impacto en su malestar/bienestar), y se han identificado las posibles barreras al acompañamiento de una PRAM con el objetivo de elaborar posteriormente una propuesta de buenas prácticas.

4.3 Diseño metodológico

Por lo expuesto anteriormente, se ha planteado un estudio exploratorio-descriptivo, de orientación eminentemente fenomenológica interpretativa (35, 36), reconociendo que toda descripción implica inevitablemente la mirada del equipo investigador y que en el

grupo de investigación se han implicado dos personas que son referentes de eutanasia (el investigador principal del grupo y la autora de la tesis), uno en el ámbito de atención primaria y otra en el ámbito hospitalario.

4.4 Fases del estudio

El periodo de realización del trabajo de campo ha sido de junio de 2022 a junio de 2024, en el ámbito territorial de Cataluña. Con el objetivo de implementar los principios de la investigación cualitativa (circularidad y flexibilidad), y al mismo tiempo dar respuesta a los diversos objetivos expuestos más arriba, se ha estructurado el estudio en 4 fases que han combinado distintas técnicas de recogida de información y análisis según si el foco era profundizar en la experiencia individual o avanzar hacia la determinación de buenas prácticas surgidas de elementos compartidos.

A continuación, se detallan estas fases, así como las diferencias entre el diseño proyectado al inicio y el emergente a lo largo del proceso de investigación.

La entrevista individualizada es una técnica para obtener información mediante entrevistas en profundidad semiestructuradas de cara al estudio analítico de la investigación. Se han realizado dos tipos de entrevistas dependiendo de cuál era su finalidad de recogida de información: entrevista exploratoria (EE) y entrevista fenomenológica (EF). Se corresponden con la fase 1 y la fase 2, que se explican a continuación.

Por otra parte, el grupo de discusión (GD) se define como un colectivo reducido de personas (6-10) que comentan y debaten sobre un abanico de focos temáticos que emergen a partir de la dinámica interactiva, moderada por un miembro del equipo investigador. Se ha utilizado esta técnica en las fases 3 y 4.

4.4.1 Fase 1: Exploratoria

En el protocolo de investigación se planteó la realización de cinco entrevistas individuales en profundidad con informantes clave pertenecientes a la CGyE de Cataluña ya que representan la mayoría de los perfiles profesionales implicados en el proceso: medicina, enfermería, trabajo social, psicología y derecho, y tienen una visión global de la implementación de la ley en el territorio. Finalmente, con el objetivo de obtener una panorámica completa, se realizaron 8 entrevistas individuales, en profundidad, semiestructuradas y de una hora aproximada de duración. Éstas permitieron identificar

los principales temas a considerar en entrevistas posteriores y corroborar los distintos perfiles profesionales a entrevistar para las siguientes fases.

4.4.2 Fase 2: De profundización fenomenológica

Inicialmente se planificaron 26 entrevistas fenomenológicas, orientadas a recoger una descripción en profundidad de la vivencia de los profesionales a lo largo del procedimiento. Este estudio tiene un enfoque exploratorio del fenómeno y un abordaje amplio de la categoría de “profesional”. Por lo tanto, ha sido necesario incluir una amplia diversidad de perfiles y, simultáneamente, anticipar la posibilidad de entrevistar a los participantes más de una vez (37). Partiendo de un guion orientativo para ser desarrollado en unos 60 minutos de entrevista individual, el objetivo ha sido obtener una descripción detallada de lo que supone acompañar un proceso de eutanasia con preguntas abiertas que han permitido recoger el relato de los profesionales. Las entrevistas se realizaron de forma secuencial para poder implementar los ajustes necesarios y establecer de forma clara y rigurosa el punto de saturación de los datos, que se alcanzó tras 21 entrevistas. Al finalizar las primeras entrevistas, se invitó a los participantes de la primera fase a contactar con los investigadores para una segunda entrevista si tenían alguna contribución más, aunque no se dio ningún caso.

4.4.3 Fase 3: Talleres de análisis colaborativo

En el protocolo de investigación estaba previsto compartir y contrastar las intuiciones analíticas emergentes de la realización de las entrevistas con diversos grupos de profesionales de cara a enriquecer el análisis fenomenológico y avanzar en la identificación de buenas prácticas compartidas por una buena parte de éstos. Finalmente se optó por realizar 3 grupos de discusión para profundizar en aspectos clave surgidos en las entrevistas individuales y llevar a cabo un análisis colaborativo para identificar las experiencias, dificultades y amenazas en relación con la participación en una PRAM.

Estos grupos de discusión se constituyeron con un colectivo reducido de personas (6-10 por grupo) teniendo en cuenta un equilibrio entre la homogeneidad (que se sintieran cómodas) y la heterogeneidad (que incluyera los diferentes perfiles). El objetivo fue comentar y debatir sobre los focos temáticos que iban emergiendo a partir de la dinámica interactiva, moderada por un miembro del equipo investigador. Participaron un total de 19 personas (ver tabla más adelante).

4.4.4 Fase 4: Talleres de cocreación de buenas prácticas

En base al trabajo de campo realizado previamente, el grupo investigador generó un listado de los elementos clave de lo que se considerarían buenas prácticas. Posteriormente se realizaron 3 grupos focales, siguiendo una lógica análoga a la descrita en la fase 3, para discutir las propuestas que finalmente se unificaron y consensuaron en una reunión de todos los participantes.

4.5 Población y ámbito de estudio

La población de estudio han sido profesionales de la salud implicados en el proceso eutanásico. Los criterios de exclusión han sido tener graves afectaciones emocionales (con o sin diagnóstico) en las que sea poco aconsejable revivir experiencias traumáticas.

4.6 Muestreo y proceso de reclutamiento

A lo largo de las distintas fases, el muestreo ha sido de tipo teórico, intencionado y razonado, con el objetivo de recoger la diversidad de experiencias y significados vinculados al fenómeno estudiado.

Los participantes han sido reclutados y seleccionados mediante bola de nieve (38), donde los participantes reclutan a otros participantes, y muestreo de variación máxima (39), de manera consensuada con, y a través de la CGyE de Cataluña.

Para la selección final de los participantes se han tenido en cuenta las variables de perfil profesional, género y edad, y el área geográfica, incluyendo las 4 provincias de Cataluña.

La selección ha sido intencionada, fundamentada y deliberada para recopilar una amplia diversidad de experiencias e implicaciones vinculadas al fenómeno en estudio. Para ello, se solicitó a los participantes en las EE de la primera fase, miembros de la CGyE, que sugirieran cualquier perfil o personas concretas que considerasen que deberían incluirse en una muestra de la segunda fase.

Se han considerado las siguientes variables como criterios de segmentación (para garantizar su presencia, por separado, en las entrevistas): el perfil profesional (medicina, enfermería, psicología, farmacia, trabajo social, apoyo administrativo y derecho); el ámbito de trabajo (atención primaria, centro sociosanitario, administración, hospital), el sector (público o privado); el área geográfica (urbano o rural); y la región (Barcelona, Girona, Tarragona, Lérida). Como criterios de variación de la muestra y para que exista

heterogeneidad entre todas las personas participantes, se han considerado la edad y el género.

Estos grupos también han contado con la participación de las entidades implicadas en el proyecto: la fundación Galatea, una fundación vinculada al Colegio de Médicos de Barcelona que vela por la salud y el bienestar de los profesionales sanitarios; y la asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD), con el objetivo de aportar pluralidad a la elaboración del proyecto final.

En la siguiente tabla se pueden ver los perfiles de los profesionales que han participado en las 4 fases del estudio. Algunos han participado en más de una fase.

Participante	Fases	Profesión	Ámbito	Edad	Sexo
01	1	Jurista	Gabinete privado	64	Hombre
02	1	Jurista	CGyE	59	Mujer
03	1 y 4	Jurista	Administración PRAM	25	Mujer
04	1 y 3	Medicina intensiva, coordinación donaciones	Hospital/CGyE	57	Mujer
05	1	Psicología paliativa	Atención a profesionales de la salud	47	Mujer
06	1	Psicólogo bioeticista	Hospital/CGyE	63	Hombre
07	1	Trabajo social	Primaria/CGyE	64	Mujer
08	1 y 3	Atención espiritual	Hospital	55	Mujer
09	2, 3 y 4	Enfermería paliativa	Hospital	49	Mujer
10	2, 3 y 4	Enfermería	Primaria	41	Mujer
11	2	Enfermería	Primaria/CGyE	35	Mujer
12	2	Enfermería	Primaria	45	Mujer
13	2	Enfermería gestora	Primaria	34	Mujer

14	2	Enfermería paliativa	Primaria/PADES	33	Hombre
15	2	Farmacia	Hospital	35	Mujer
16	2 y 3	Medicina familia	Primaria	41	Hombre
17	2 y 3	Medicina familia	Primaria	45	Mujer
18	2 y 4	Medicina familia	Primaria	46	Mujer
19	2 y 3	Medicina familia	Primaria	63	Mujer
20	2	Medicina familia	Primaria	50	Mujer
21	2	Medicina familia y medicina psiquiátrica	Primaria	64	Hombre
22	2	Medicina intensiva, coordinación trasplantes	Hospital	63	Hombre
23	2	Medicina neurología	Hospital	40	Mujer
24	2	Medicina paliativa	Primaria/PADES	51	Mujer
25	2	Medicina paliativa	Primaria/PADES	59	Mujer
26	2, 3 y 4	Psicología paliativa	Primaria/PADES	27	Mujer
27	2	Trabajo social	Hospital	42	Mujer
28	2	Trabajo social	Primaria	41	Mujer
29	2, 3 y 4	Trabajo social	Primaria	49	Mujer
30	3	Jurista	CGyE	68	Hombre
31	3	Atención espiritual	Hospital	46	Hombre
32	3	Enfermería	Hospital	46	Mujer

33	3	Medicina anestesiológica	Hospital	45	Mujer
34	3	Medicina familia	Primaria	58	Mujer
35	3	Medicina familia	Primaria	40	Mujer
36	3	Medicina familia	Primaria/PADES	63	Hombre
37	3	Medicina preventiva	CGyE	65	Hombre
38	3	Medicina paliativa	Hospital	33	Mujer
39	3	Medicina geriátrica	Sociosanitario	67	Mujer
40	4	Enfermería	Hospital	61	Mujer
41	4	Medicina familia	CGyE	56	Mujer
42	4	Medicina familia	Primaria	31	Hombre
43	4	Medicina familia	Primaria	45	Mujer
44	4	Trabajo social	Hospital	60	Mujer
45	4	Enfermería	Primaria	31	Mujer
46	4	Enfermería	Primaria	60	Mujer
47	4	Medicina familia	Primaria	52	Mujer
48	4	Medicina familia	Primaria	64	Hombre
49	4	Psicología	Hospital	52	Mujer
50	4	Medicina familia	Primaria	68	Hombre
51	4	Medicina familia	Primaria/CGyE	65	Hombre
52	4	Medicina familia	Primaria	64	Hombre
53	4	Jurista	CGyE	65	Hombre

Tabla 11: Descripción de los participantes en el estudio

En total han participado 53 profesionales: 8 en la primera fase de EE, 21 en la fase 2 de EF, 19 en la fase 3 (GD) y 20 en la fase 4 (GD).

Destaca una edad media de 50.5 años, con un mayor porcentaje de mujeres (70%). Han participado todos los perfiles profesionales mencionados, con predominio de profesionales de medicina (27) y de enfermería (10). La mayoría ejercen su profesión en el ámbito de la atención primaria (53%).

4.7 Recogida de datos

Se realizaron entrevistas en profundidad para recoger las experiencias, opiniones y percepciones de los profesionales. Respecto al contenido de la entrevista, se realizaron preguntas encaminadas a establecer un diálogo que permitiera obtener información en profundidad y contextualizada, sin inducir ni forzar las respuestas. Las preguntas fueron consensuadas por el equipo investigador y probadas posteriormente. Los guiones de la entrevista individual y de los grupos de discusión de las fases 2 y 3 se pueden consultar en el anexo 1.

Las EE y EF tuvieron una duración entre 40 y 90 minutos y se realizaron en el lugar de trabajo de los participantes o en una sala del Colegio de Médicos de Barcelona, entre septiembre de 2022 y mayo de 2023. Los GD tuvieron lugar en la sede de la Fundación Galatea, en Barcelona, en septiembre de 2023 y abril de 2024.

Los grupos de discusión de la fase 3 estuvieron constituidos por entre 6 y 8 personas, que se reunieron durante 60 minutos. De los 19 participantes, 9 ya habían sido entrevistados, y 10 fueron reclutados *ad hoc* mediante un muestreo de bola de nieve, donde los participantes proponían a otros participantes.

En la fase 4 se realizaron 3 grupos de discusión de entre 6 y 7 personas con una duración de 60 minutos. Los moderadores de los grupos anotaron los resultados y después se realizó una reunión de todos los participantes donde se comentaron y consensuaron las propuestas de lo que se considerarían buenas prácticas, que duró 30 minutos.

En todos los casos y previa obtención del consentimiento informado, se grabó el audio digitalmente con grabadora para conservar los datos localmente.

4.8 Análisis de datos

Las entrevistas individuales y de grupo se han transcrito siguiendo las convenciones de Jefferson, traduciendo del catalán al castellano aquellos fragmentos presentados en esta tesis, eliminando cualquier rastro identificador para preservar el anonimato. Todas las transcripciones han sido traspasadas al software Atlas ti Web (que permite el trabajo colaborativo) de forma encriptada para el análisis cualitativo.

Dado el doble objetivo de describir la experiencia e identificar lo que serían buenas prácticas, así como el uso de dos técnicas de recogida de datos distintas, se han combinado dos estrategias analíticas para generar los datos necesarios y de forma rigurosa. El proceso de codificación en ambos casos ha sido de forma inductiva y se ha comentado entre los distintos investigadores hasta llegar a un consenso de codificación.

Para la primera fase y los grupos de discusión se ha seguido el enfoque de análisis temático reflexivo de Braun y Clarke (40), identificando temas descriptivos preliminares a partir de la identificación de códigos que posteriormente han sido agrupados en categorías como, por ejemplo, los distintos momentos del proceso según la perspectiva de los profesionales.

Para las entrevistas fenomenológicas, se ha seguido el procedimiento estándar de análisis fenomenológico interpretativo de Smith (41,42), que consiste en múltiples lecturas de la transcripción, anotaciones iniciales, identificación de temas emergentes y agrupación de los temas.

Análisis de casos individuales:

Para el análisis, los investigadores han leído de forma independiente las transcripciones de las entrevistas y los grupos de discusión. Se han codificado de forma inductiva las descripciones de experiencias relatadas por los participantes. Posteriormente han compartido sus codificaciones entre sí para llegar a un consenso. A partir de aquí se han identificado temas, agrupándolos en clusters y se ha consensuado la codificación final de las experiencias.

Análisis de grupos focales:

Los entrevistados han participado en una triangulación (comprobación de miembros) tanto de forma individual como en un taller de análisis colaborativo, donde se ha presentado un resumen narrativo de sus historias para su comparación y validación.

4.9 Rigor

Los entrevistadores han utilizado estándares cualitativos establecidos para garantizar la fiabilidad y el rigor, siguiendo a Thorne (43). Los guiones se han consensuado con el equipo investigador, nutriéndose de la visión externa y experta de las entidades participantes en el proyecto (Universidad Autónoma de Barcelona y Asociación DMD), para gestionar los sesgos de las personas que ocupan un rol dual de investigador y pertenencia a la población de estudio. La credibilidad se ha mejorado solicitando a los participantes que revisen las conclusiones preliminares e implicándolas en el análisis y desarrollo de propuestas y documentos a través de los grupos descritos anteriormente.

4.10 Aspectos éticos

El proyecto está aprobado por el CEIC de IDIAPJGol (22/094-P) (ver anexo 2).

Todos los investigadores y colaboradores se han comprometido a cumplir la Declaración de Helsinki.

Los participantes han firmado un consentimiento informado y han sido identificados únicamente mediante un código. Sólo el responsable de la gestión de datos tiene acceso a una lista con el nombre de los participantes, la fecha de inclusión y su código de estudio.

Toda la información obtenida en el estudio ha sido tratada de forma confidencial, en cumplimiento de la Ley Orgánica 3/2018 del 5 de diciembre de protección de datos personales y garantía de derechos digitales y el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de protección de 27 de abril de 2016 respecto al procesamiento de datos personales y la libre circulación de dichos datos (RGPD). Si en el transcurso de la conversación se aportan datos que puedan identificar a los participantes, el equipo de investigación los ha anonimizado eliminándolos del archivo mediante un programa de edición de audio (Audacity) o sustituyéndolos por seudónimos o categorías genéricas (por ejemplo, “ciudad”) al transcribir la entrevista. Si la transcripción se comparte con personas que no forman parte del equipo investigador, se les proporcionarán los datos seudonimizados y se firmará un acuerdo de confidencialidad.

Los datos se han almacenado localmente en ordenadores de los centros de salud y en la plataforma OneDrive institucional de la Generalitat de Cataluña protegida con doble contraseña. Las transcripciones y la codificación se han realizado con software instalado localmente. Las entrevistas se han grabado y transcrito pero el contenido de las grabaciones se ha almacenado de forma segura (protegido con contraseña y accesible solo para los miembros del equipo de investigación) durante 2 años, momento en el cual será eliminado. Los participantes tienen acceso a revisar las transcripciones de sus entrevistas.

Se han seguido los criterios éticos para la investigación médica propuestos por Emanuel (44): interés científico y social, validez científica, selección justa de sujetos, relación riesgo-beneficio favorable, revisión independiente, consentimiento informado y respeto por los sujetos (45).

5.RESULTADOS

5. Resultados

5.1 Experiencias de los profesionales

Aunque encontramos narraciones de experiencias positivas de los profesionales en relación con la PRAM, en esta presentación de resultados se han priorizado las áreas de tensión detectadas que pueden convertirse en barreras para la aplicación de la LORE y que sirven de base para la elaboración de la propuesta de buenas prácticas.

Tras el análisis de los datos, se puede dividir el procedimiento de una PRAM, desde la perspectiva de los profesionales, en cuatro momentos clave, que son: la acogida de la solicitud; el procedimiento médico-administrativo con los plazos que marca la ley; el momento de la prestación y el cierre del caso. Los resultados se presentan en una agrupación de proceso para facilitar la comprensión, aunque hay temas que son transversales y aparecen a lo largo de todo el procedimiento, si bien de forma diferente en función de la etapa que se está analizando.

Para preservar el anonimato, se han codificado los extractos por el tipo de entrevista: EE, EF y GD. Así, los verbatim presentados incluyen al final un identificador del momento específico de recogida de información al que pertenecen, sin identificar al participante.

En consonancia con el enfoque reflexivo e interpretativo del estudio, se ha enfocado la presentación de resultados como un diálogo complementario entre la perspectiva de los participantes y el análisis de la investigadora. En esta línea, dado que en metodologías cualitativas puede resultar incluso artificial distinguir claramente entre resultados y discusión, en algún momento se cita también alguna documentación para favorecer la lectura y permitir una comprensión global y contextualizada de las narrativas de las personas participantes.

5.1.1 La acogida de la solicitud

Esta fase engloba desde el momento en que un solicitante verbaliza por primera vez el deseo de solicitar la eutanasia hasta el inicio de los trámites que marca la ley. Es el momento en el que el paciente inicia una conversación sobre sus preferencias en la atención al final de la vida, o pregunta directamente acerca de la eutanasia. En ocasiones se presenta ante el profesional con la decisión firme e incluso la primera solicitud rellena y firmada.

5.1.1.1. Determinación del solicitante

En el momento de recibir una solicitud, los profesionales entrevistados destacan la determinación de las personas que solicitan la prestación. Esta convicción es fruto de una reflexión personal, a menudo madurada durante años.

Que los solicitantes lo expresen de una manera tan clara y meditada genera dos reacciones en los profesionales. Por un lado, infunde seguridad moral de estar haciendo lo correcto al respetar el principio de autonomía y la voluntad del otro.

Ella ya. . . en el momento era una cosa que tenía muy elaborada. Que la paciente lo tuviese tan claro, creo que me facilitó mucho la tarea. La señora no era ambivalente en ningún caso, sino que sabía muy bien lo que quería y por qué lo quería. A veces, con los de la (oficina PRAM)..., cuando tú lo vas colgando todo. “Justifícalo más”, y a veces me costaba un poco. No hay tanto matiz, no hay grises, esta señora tiene esta enfermedad crónica, lleva mucho tiempo. EF 17

Por otro lado, se encuentran en una posición incómoda al evidenciarse el contraste entre la reflexión ya realizada por la persona solicitante, la claridad de sus argumentos, y los controles constantes que exige la ley y que a menudo se interpretan como un juicio. La capacidad y autonomía de esa persona entran en contradicción con el hecho de tener que verificar el cumplimiento de los requisitos reiteradamente al rellenar los informes que exige la ley.

Comentario que la persona le hizo al equipo asistencial, les dijo: “Si yo lo tengo tan claro, ¿por qué tengo que hacer todo esto?” GD03

El cuestionamiento constante genera tensión no sólo en la persona solicitante sino también en el propio profesional, como se refleja en el siguiente extracto:

Esto también genera sufrimiento...la burocracia, el tiempo, la aprobación posterior, la aprobación anterior, pasar por una comisión... Parece que te tengas que examinar antes, ¿no? Y esto yo creo que genera tensión. EE04

La ley prevé un mínimo de cuatro encuentros con el médico responsable para asegurar la decisión de la persona solicitante: primera solicitud, ratificación de la solicitud a las 48 horas, segunda solicitud (un mínimo de 15 días después de la primera solicitud), y la firma del consentimiento informado (48 horas después). En cada uno de estos encuentros hay que entregar una solicitud diferente donde se recogen datos de filiación y se refleja la situación clínica y el motivo del sufrimiento que hace que la persona opte por solicitar la eutanasia. Este procedimiento puede parecer innecesario para una persona que ya ha tomado la decisión. Por un lado, la ley ofrece esta nueva prestación, pero por otro al ser

tan garantista obliga a una ratificación y justificación de forma repetida que puede ser vivido como un cuestionamiento constante.

Yo recuerdo, en las primeras solicitudes, en el apartado de observaciones, la queja del solicitante. Había muchas quejas de ‘¿Hasta cuándo tengo que esperar? Ya lo he decidido. ¿Por qué me hacen esperar tanto?’ Porque cuando ya has dado el paso, supongo que al que pide la prestación se le tiene que hacer eterno. GD01

A la sensación de tener que ir superando distintas etapas por parte de la persona solicitante, se añaden los tiempos que marca la ley para cumplir los trámites. Estos tiempos pueden parecer largos, sobre todo para una persona con una situación clínica inestable y que percibe que el final de su vida está cerca y quizás no le dé tiempo a llegar al final del procedimiento.

Este también es un tema que genera mucho malestar. ¿Por qué me tengo que esperar yo 45 días? ‘Me parece injusto, no hay derecho, yo no tengo 45 días...’ Añadimos una angustia porque no saben si llegarán al final del trámite. EF17

La premura del tiempo de la persona solicitante, preocupada por su situación de salud, no es sólo una sensación subjetiva, sino que es una inquietud que a menudo es compartida con los profesionales que atienden la solicitud:

La sensación que tenía yo era de impotencia, de decir, estoy viendo que la enfermedad avanza, que este señor lo tiene clarísimo que, a pesar de tener una depresión mayor, es cien por cien claro y firme en sus decisiones. Ya ha sido valorado por un psicólogo, ha sido valorado por un psiquiatra, el psiquiatra nos hizo un informe súper rápido diciendo que, a pesar de tener este episodio, esto no implicaba que no pudiera seguir con la solicitud. Pero, todas las pautas y los tiempos de ir subiendo cosas y esperarte dos semanas o tantos días, nos hizo atrasarlo todo bastante. GD01

Tal y como sugiere el profesional entrevistado en el siguiente extracto, el malestar vivido por los pacientes se traslada a los profesionales que tienen que navegar entre la urgencia de la persona solicitante que ya ha tomado la decisión y no entiende la demora, y los requisitos garantistas de la ley.

Claro, es verdad que yo el caso que viví fue como muy rocambolesco todo. Me produjo mucha angustia. Yo imagino que, si lo hubiera vivido con los tiempos que se tienen que cumplir, lo habría vivido diferente. Más tranquila, que todo se está haciendo con... Siempre puede pasar que haya una muerte prematura o que haya una complicación y se tenga que sedar, ¿no? Pero lo habría vivido de otra forma. Para los pacientes, cuando ya lo tienen decidido, este tiempo de espera se les hace largo, cuando lo tienen como todo muy calculado. EF02

5.1.1.2. Dudas del profesional

La mayoría de las solicitudes llegan a los médicos de atención primaria donde ya existe una relación asistencial con el paciente. A la hora de aceptarla, pueden surgir una serie de dudas, en relación con su abordaje de la patología de la persona solicitante y el acompañamiento realizado. El hecho de que alguien solicite la eutanasia puede hacer dudar al profesional de que haya hecho todo lo posible. Puede preguntarse si ha atendido adecuadamente los síntomas, si ha ofrecido las alternativas terapéuticas disponibles.

La sensación ésta de, ¿lo estoy haciendo todo bien? ¿No le tengo que ofrecer algo que no me he acordado? GD01

Al recibir una solicitud de eutanasia, los profesionales pueden sentirse cuestionados en su compromiso con el paciente, y puede haber una sensación de fracaso ya que, a pesar del acompañamiento y la implicación para aliviar los síntomas, las propuestas ofrecidas no son suficientes para evitarla.

Cuando ya estaba en esta fase y haciendo la deliberación con él, una de las cosas sorprendentes es que el equipo que llevaba el caso se retiró. Hicieron un vacío tremendo por el impacto que les generó. Este impacto venía porque te afecta que una persona a la que estás cuidando durante muchos años, te pida que se quiere morir. Siempre se te enciende la alarma de “¿Hemos hecho todo lo posible? ¿Qué es lo que no hemos hecho para que siga insistiendo en esto?” GD01

El vínculo puede ser tan profundo que los profesionales no son capaces de diferenciar su vivencia de las decisiones de los pacientes y pueden perder la objetividad. Es difícil aceptar que la decisión la toma la persona teniendo en cuenta sus circunstancias, la enfermedad que tiene, y el sufrimiento que le genera, independientemente del abordaje del equipo que lo atiende, incluso aunque la atención recibida sea excelente. En estos momentos puede ayudar una visión externa que no esté tan implicada y permita ver la situación con más perspectiva.

Tener otros puntos de vista que te digan: “A esta paciente no le queda otro que este camino. Porque quiere elegir este camino.” Y tener a alguien al lado que te pueda confirmar esto... uf. Sería un gran alivio. EF15

Por otro lado, al ser las primeras actuaciones desde la despenalización de la eutanasia, cuando todavía no hay un cuerpo de conocimiento basado en las experiencias de los profesionales, surgen dudas acerca del momento en el que plantear el tema. No queda claro en qué momento se puede iniciar la conversación con el paciente, si el profesional puede hablar de ello con naturalidad, incluso ofrecerlo como una alternativa más en un escenario de final de vida. Puede generar dudas en profesionales a favor de la ley de si no serán demasiado permisivos con el escenario del contexto eutanásico. Es difícil encontrar

el equilibrio entre estar dispuesto a acompañar una solicitud y a la vez estar seguro de que es el momento adecuado para iniciar los trámites.

No sé si lo estoy poniendo tan fácil que estoy apretando para que se muera. Y eso sí que lo piensas, ¿eh?. ¿Seguro que le has dado todas las opciones viables? ¿Seguro que te has mirado todos los tratamientos? Seguro que no sé qué... ¿No estaré siendo demasiado proactiva? ¿No tendría que esperar más a volverlo a ver por si quiere reflexionar? EF14

5.1.1.3. Casos complejos y dudas de los compañeros

La ley de eutanasia define dos posibles contextos eutanásicos: uno en el que existe una enfermedad grave e incurable con un pronóstico de vida limitado, y otro en el que la enfermedad conlleva unas limitaciones en la vida de la persona que le generan un sufrimiento insoportable, aunque no haya un pronóstico de vida limitado. Es la labor del equipo responsable identificar el contexto eutanásico de la persona solicitante para iniciar los trámites. Sin embargo, a menudo existen casos de solicitudes con escenarios complejos que no quedan claramente enmarcados en los contextos eutanásicos descritos. Estos casos incluyen aquellos donde la enfermedad principal es un problema de salud mental, casos de deterioro cognitivo leve (en ambos casos hay que asegurar la competencia), personas de edad avanzada que consideran que ya han cumplido su proyecto vital, o aquellos con fragilidad avanzada y síndromes geriátricos.

Cuando un profesional se enfrenta a estos casos, pueden surgir dudas de si cumplen los criterios para iniciar una PRAM. A menudo se generan ambivalencias, ya que habrá profesionales que consideren que sí se cumplen los criterios, y otros que no estén de acuerdo.

Hay casos que son muy claros... pero hay otros que son más dudosos, los casos de enfermedades de deterioro cognitivo, enfermedades crónicas y todo esto. Estos, yo entiendo que haya unos profesionales que digan “no lo veo claro” y, en el mismo caso, otro profesional lo vea claro. GD02

Ante situaciones que generan dudas, los profesionales refieren una sensación de soledad y la necesidad de compartir las inquietudes con otros compañeros para poder tomar la decisión correcta.

O sea, parece una tontería, pero no lo es, el hecho de comentarlo con alguien y poder decir, esto es lo que tengo. Porque, además, es una cosa que en casa tampoco lo puedes comentar. Porque al final la confidencialidad... EE06

El compartir el caso puede aliviar la angustia de un profesional, pero también puede dar lugar a desacuerdos al plantearse diferentes enfoques. Como relata la siguiente

participante, es difícil acompañar una solicitud cuando el resto de los compañeros conocedores del caso se manifiestan en contra.

Era una señora mayor, de edad muy avanzada, 94 años. No tenía patologías crónicas estudiadas, pero tenía una fragilidad muy avanzada, un dolor crónico, se cansaba mucho, tenía que llevar pañal. Le gustaba charlar, pero enseguida tenía que parar porque se cansaba. Tenía un diagnóstico de deterioro cognitivo, y esto fue lo que nos creó tanto conflicto en el centro. Empezaron a decir que esta señora no tenía capacidad de decisión. Entonces valoramos a la paciente, le pasamos un Mini-mental y la entrevistamos. Nos pareció que sí tenía capacidad de decisión. Y decían: “¿Cómo le vayáis a hacer esto esta abuela tan mona?”. Claro, escuchar ésto es un poco duro, porque tú no estás haciendo nada. Tú estás acompañando a una persona y permitiendo que pueda hacer aquello que quiere. EF12

La profesional se siente cuestionada y se añade la presión de justificarse ante los demás.

5.1.1.4. Falta de preparación

En la primera etapa, cuando una persona plantea la solicitud de eutanasia a un profesional, éste se enfrenta a una situación nueva para la que, a menudo, no está preparado. Según los resultados del trabajo de campo, esta falta de preparación se puede agrupar en cuatro apartados que son los siguientes y se describirán a continuación:

- El cambio de paradigma que supone la idea de provocar la muerte.
- Formación en final de vida y la diferenciación respecto a la sedación paliativa.
- Falta de conocimientos respecto a la ley y el procedimiento administrativo.
- Falta de herramientas emocionales para acompañar una solicitud.

5.1.1.4.1. Cambio de paradigma

La ley de eutanasia introduce un cambio de paradigma al permitir que sean las personas con un gran sufrimiento como consecuencia de una enfermedad crónica irreversible las que determinan el momento de su propia muerte. La novedad es que necesitan la intervención de un profesional que les provoque esa muerte. Esto supone un reto para los profesionales ya que es un escenario nuevo para el que no han recibido formación académica específica ni han tenido experiencias previas en las que basarse.

Hay que tener en cuenta que la muerte continúa siendo tabú, no sólo en la sociedad, sino también en el contexto sanitario, donde a menudo se considera un fracaso terapéutico y todos los objetivos médicos son luchar contra ella. La aprobación de ley implica integrar la muerte en la práctica clínica como una opción al alcance de la ciudadanía.

El tema es eso, que la novedad de ahora es introducir la muerte como una terapia más de asistencia. Hasta ahora la muerte, todos han ido en contra de ella. El discurso de la espiritualidad y de lo religioso, la muerte siempre ha sido a quien combatir. Quiero decir, ahora es no combatirla, ahora es integrarla y darle un significado que nos ayude. Esto es un aprendizaje nuevo para todos. GD02

Cuando los profesionales se plantean su posición ante el nuevo escenario, viven la contradicción de que, en su sistema de valores, el que han aprendido y aplicado hasta la aprobación de la ley, se les advierte de que en ningún caso han de provocar la muerte del paciente.

La mentalidad del médico es que el código deontológico de los médicos de España todavía dice que "En ningún caso ayudaré a morir a mi paciente de manera activa." Todavía lo dice. EE03

La educación médica va dirigida a salvar vidas y a tratar enfermedades. La nueva ley obliga a los profesionales a replantearse su profesión para incluir esta nueva prestación, que conlleva provocar la muerte para aliviar el sufrimiento. Una cosa es estar a favor de la ley, y otra muy distinta es incluir en la práctica clínica la posibilidad de provocar la muerte. Los profesionales viven esta contradicción con dificultad.

A ver, los que decidimos hacernos médicos, por una especie de vocación que habría que definir, era porque íbamos a salvar vidas. Vale, la vida y la muerte van juntas. Yo con el tema de la ética he leído mucho, de acuerdo, toda vida tiene una muerte. Acompañamiento al paciente. Igual que lo acompañas en el sufrimiento, igual que lo acompañas a todo. Pero esta provocación es dura y este trabajar para provocar la muerte es duro. EF14

Los participantes del estudio se han encontrado con esta nueva situación sin estar preparados para ello, y verbalizan necesitar un tiempo para adaptarse e integrar esta nueva práctica, como se puede evidenciar en los siguientes verbatims:

Sientes que te han puesto en una posición que tú no has pedido. Yo soy de hipertensos, diabéticos y dislipémicos. Pero no soy de eutanasia, no venía a mi carrera eso. Lo entiendo y estoy a favor completamente, pero lo tengo que poder absorber. EF14

Es un proceso que te remueve mucho, te remueve mucho en todos tus pilares. Te están enseñando que tenemos que curar, que tenemos que salvar vidas... Esto (la eutanasia) necesita una reflexión, necesita un tiempo para procesarlo, de aprender y eso. EF02

Sí tuve una sensación que calificaría de extraña, cuando firmaba el visto bueno del informe favorable. No la sensación de que estabas firmando una sentencia de muerte, pero sí era algo a lo que no estaba acostumbrado. GD01

Destaca sobre todo la extrañeza ante la nueva situación, y la necesidad de compatibilizar la idea (el estar de acuerdo con la autonomía y la decisión del paciente), y el acto práctico de lo que supone ser actor al provocar la muerte. Se necesita tiempo y experiencia para integrar esta nueva prestación.

5.1.1.4.2. Formación en final de vida y sedación paliativa

La atención al final de la vida es un momento complejo para los profesionales ya que han de acompañar a una persona que está en un momento especialmente vulnerable y hay que asegurar un abordaje holístico y atender el sufrimiento en todas sus dimensiones. Esto implica un buen control de síntomas, tener en cuenta las necesidades de la familia, respetar los valores de la persona y ofrecer una atención espiritual. Este es el objetivo de los cuidados paliativos, al que se une esta nueva prestación que es la eutanasia.

El problema es que no todos los profesionales tienen necesariamente formación en final de vida y en eutanasia, como reflexiona la siguiente participante:

Yo pienso que, a pesar de que muchos profesionales que están en atención primaria tienen conocimiento del paciente porque son sus referentes, no todos tienen formación en final de vida. Yo no digo que sean paliativistas, no hace falta, pero que tengas una formación específica para adquirir habilidades y aptitudes que te dotan para hacer un tipo de intervención. Mi impresión, por lo que yo he conocido, es que no todas las personas que pueden realizar una PRAM tienen una formación específica con competencias para hacer un cierre de ciclo vital. EE05

La persona solicitante elige a su médico responsable, y éste puede no tener conocimientos específicos en final de vida e incluso en lo que significa la eutanasia.

Es una cosa que yo no sé hacer, que no tengo conocimientos y lo tengo que aprender. EF13

No sólo profesionales de la medicina y enfermería se encuentran en una situación novedosa, sino que otros compañeros implicados de los ámbitos de trabajo social y psicología se encuentran en una situación desconocida para ellos, al no haber una definición de los roles.

Pero no tenemos claro qué tenemos que hacer como trabajadoras sociales. Tú sabes que tienes que hacer una intervención social y te adaptas a la situación. EF19

Muchos profesionales que atienden a pacientes en situación de final de vida tienen experiencia a la hora de aplicar una sedación paliativa. Es un escenario en el que el paciente está en situación de últimos días y el objetivo del tratamiento es aliviar los síntomas refractarios hasta que fallecen. Es la enfermedad la que produce la muerte, y los profesionales se aseguran de que ésta sea lo más confortable posible. Este escenario

contrasta con la eutanasia, donde la intencionalidad de la administración de la medicación por parte del profesional sí es provocar la muerte.

La intencionalidad es totalmente diferente. La sedación busca el confort en el momento final y la otra es provocar, directamente, la muerte. Por lo tanto, la intencionalidad es lo que afecta profesionalmente. El fundamento de aceptar el rechazo a un tratamiento que sabes que es efectivo, sabes que adelantará la muerte, pero no te provoca todos estos... Porque tú no eres el autor material, respetas una voluntad y es el otro quien decide. Aquí, el otro decide, pero a ti te involucra como autor material. GD01

Esta diferencia produce desconcierto e impacto entre los profesionales que explican la carga que supone y hablan de la sensación de “matar” al paciente, aunque sea en un contexto legal y deseado.

Pero claro, tú sabes que vas allí, le darás una medicación a un paciente y dejará de vivir. No digamos matarlo, pero es un sinónimo perfecto. Ayudarlo a morir. Pero no le ayudas, le provocas, que no es exactamente lo mismo. Ayudarlo a morir es lo que hacemos en una sedación. Pero con estos lo provocas porque hay principio, intermedio y final. La sedación va haciendo efecto, al final levantas las manos y el paciente se muere. Pero en esto es diferente. Es diferente. EF14

Como dice el participante anterior, estos matices del lenguaje describen la intencionalidad de los actos, no es lo mismo permitir la muerte que provocarla, y aunque se intenta minimizar el impacto, las palabras que utilizan los profesionales transmiten la sensación que experimentan al aplicar la eutanasia.

5.1.1.4.3. Falta de conocimientos respecto a la ley y el procedimiento administrativo

La LORE se aprobó en marzo de 2021 y entró en vigor en junio de 2021. Aún no estaban establecidos los protocolos ni constituidas todas las CGyE cuando los profesionales se vieron interpelados por las personas que llevaban mucho tiempo esperando la aprobación de la ley. Por lo tanto, fueron pioneros en la puesta en práctica, navegando por un sistema que no estaba todavía preparado. No había un conocimiento en profundidad de la ley por parte de los profesionales, todavía no se había puesto en marcha una formación específica sobre los trámites y los tiempos, y tampoco existía una experiencia previa que pudiera ayudar.

Es decir, salieron muchas cosas que ves que la gente no tiene clara tampoco la ley. Y que no sabemos. Los mismos profesionales sanitarios no sabemos. Los que estamos en el día a día, en la consulta. Hay mucho desconocimiento. EF12

Esta falta de previsión y preparación previa supone un impacto en los profesionales, como relata el siguiente participante:

Yo tengo la sensación de que el tema de la eutanasia asusta un poco a los profesionales. Yo no sé qué sensación tenéis vosotros, pero ha caído de repente. “Venga, hacemos una ley de eutanasia, ¡pum!” “Ah, espera, que tenemos que preparar a los profesionales. Haremos un cursillo en línea de 3 horas para explicarles la ley. ¡Ah! ¡Ostras! ¡Que hay objetores!” Va todo un poco así. En primaria hay de todo, profesionales que lo tienen muy claro y profesionales que no se lo han planteado y cuando llegan los problemas huyen o se enfrentan. EF18

El desarrollo de los protocolos ha sido desigual a lo largo del territorio, tanto en el contenido como en el tiempo en que han sido diseñados. Esto implica que muchos profesionales se han enfrentado a sus primeros casos, con la ley aprobada, pero sin saber cómo llevarlo a cabo en la práctica en su contexto concreto.

La que me ha caído, sí. “¿Qué tengo que hacer primero? ¿Por dónde empezar?”. Este desconocimiento, aunque te hayan hecho la formación de por dónde tienes que empezar, qué tienes que hacer, cómo tiene que ser... Yo creo que hay mucha incertidumbre. Esto a nivel de cómo hacer, de protocolo, de circuitos. EF02

El desconocimiento del procedimiento y la sensación abrumadora de enfrentarse a un proceso complejo y largo ha hecho que algunos profesionales hayan decidido no participar en la PRAM. Estos casos han sido descritos por los participantes de nuestro estudio que sí han decidido acompañar una solicitud y han visto cómo sus compañeros declinaban participar, no por objeción moral, que sería la objeción de conciencia, sino por las dificultades a las que se debían de enfrentar por el contexto novedoso de una ley tan reciente.

Creo que no es solo un tema de creencias (la objeción), es un tema de desconocimiento. De hecho, la referente de eutanasia nos ha dado la razón en el sentido de que cuando han detectado esto y se han desplazado a las áreas básicas a presentar el tema y a dar información y herramientas, han tenido muchos profesionales que han cambiado. Cuando han sentido que tendrían apoyo, han cambiado de parecer. Quiero decir que no es un tema exclusivamente de creencias. EF18

Por otro lado, hay que tener en cuenta que es el paciente el que elige al médico responsable. Esto implica que cada vez se activa un profesional diferente, un equipo diferente. Por lo tanto, la experiencia que adquieren unos no necesariamente se transmite a otros y siempre habrá profesionales que se enfrentan a su primer caso.

Sí. Siempre es empezar de nuevo. Y las personas que siempre estamos somos la referente, que ella está a pie de cañón de principio a fin, es increíble, dando apoyo en todo, en la aplicación, comunicándose conmigo, yo qué sé, lo que haga falta... Y luego yo, que estoy en la parte de farmacia. Somos las dos personas que siempre... Generalmente, trabajador social, psicólogo, médico y eso siempre son distintos. EF09

5.1.1.4.4. Falta de herramientas emocionales

A la hora de aceptar un caso hay que tener en cuenta la implicación emocional con el paciente y la familia y del propio profesional consigo mismo. Las conversaciones sobre el final de la vida son profundas, requieren tiempo, y conllevan el abordaje de emociones intensas. Hay que afrontar la pérdida, la despedida, y acompañar el dolor de los familiares. Estas conversaciones también dejan una huella emocional en los profesionales, que a menudo no tienen formación específica ni herramientas de comunicación para mantener estas conversaciones.

Y después a nivel emocional. Creo que quizás es el que menos peso creemos que tiene, pero es el que más peso tiene y la que menos acompañamos, porque la formación... Desde el principio se hicieron formaciones, de qué es la PRAM, cómo activarla, cómo empezar... pero toda esta parte emocional... EF02

Muchos profesionales comentan la importancia del vínculo que se establece con la persona solicitante, incluso se da el caso de que es el propio paciente el que acaba ayudando emocionalmente al profesional.

Mientras pasaba todo esto yo lo iba visitando constantemente. Y decía: “¿Hoy viene la doctora? Sí. Más vale que venga porque necesita que yo la tranquilice.” Y era verdad. Necesitaba más que él me tranquilizara a mí que yo a él. EF14

También es difícil encontrar el equilibrio entre la emoción que siente el profesional y la duda de hasta qué punto la puede expresar y no perder su profesionalidad respecto al paciente y la familia.

La sensación es que me faltan herramientas para afrontar la situación. Sobre todo... yo tenía muy poco contacto con el paciente, pero irlo a buscar a la habitación, te encuentras a la familia, no sabes qué decir... Y bien, es verdad que es bastante desagradable. Bueno, es una situación que me afectaba bastante. Incluso, a veces, no podía evitar las ganas de llorar y, bueno, no sabía muy bien manejarlo. GD02

5.1.1.5. Rol de enfermería

El rol de enfermería es un tema transversal que surge a lo largo de todo el procedimiento de la PRAM, con características que varían en función del momento. En la acogida, la figura de enfermería es fundamental. A menudo son estas profesionales las primeras contactadas por la persona solicitante cuando solicita la eutanasia debido a la relación de confianza que se establece en el contexto de acompañamiento y cuidados de forma continuada. Sin embargo, la ley no contempla su figura y por lo tanto no está previsto que

pueda iniciar un proceso de PRAM. Esto obliga a las profesionales a buscar a un médico responsable para iniciar los trámites.

Es verdad que creo que la figura de enfermería es muy importante en la prestación, porque a día de hoy, con las circunstancias... Ya antes también, pero a día de hoy, estamos en los domicilios, estamos más en contacto con los pacientes. Quienes cuidamos del paciente somos nosotras. Creo que esto se tiene que potenciar en todos los sentidos... Si tú recibes una solicitud, tú tienes que activarlo. Pero a día de hoy, el proceso es que se tiene que activar es siempre vehiculado por un médico. EF02

Al ser un rol no reconocido, hay casos en los que las profesionales de enfermería llevan el peso de la solicitud y luego tienen que ir buscando al médico para que valide su trabajo ya que es el único profesional que tiene acceso al aplicativo PRAM. Este hecho genera frustración en las profesionales como se puede ver a continuación.

Esto es lo que me agota... ir detrás de los médicos también me ha cansado mucho. Todas las solicitudes están firmadas por ellos, pero las he hecho yo. Ellos estaban aquí detrás y yo estaba delante del ordenador haciendo el trabajo. Yo le decía:” Necesito la tarjeta”. Porque si no, no avanzábamos, se quedaba retrasado. EF04

Hay otra dificultad que surge en las entrevistas realizadas y que hace referencia al acompañamiento que realiza enfermería. Al no estar definida su función ni en qué momento del procedimiento se deberían de incorporar, estas profesionales dependen de lo que decida el médico responsable y en ocasiones quedan relegadas al momento final de la prestación.

Y, desde el principio, tener algo más de relación con enfermería. Al final, participamos solo en la hora de inyectar, en la parte previa, no nos tienen muy en cuenta. EF01

En nuestro contexto, generalmente son las enfermeras las que canalizan los accesos venosos y las que administran la medicación prescrita por un médico. En el caso de la eutanasia, esta función continúa existiendo, pero hay que tener en cuenta que el contexto asistencial es muy diferente ya que la medicación provocará la muerte del paciente. Es importante favorecer el vínculo con la enfermera responsable a lo largo de todo el procedimiento, y, sobre todo, que participe en la toma de decisiones de cómo organizar la eutanasia y qué papel tendrá cada persona del equipo responsable. Como dice la misma profesional, “¿Alguien me puede preguntar yo que quiero?” EF01

5.1.1.6. Objeción de conciencia

La CGyE de Cataluña define la objeción de conciencia como “el derecho individual a no atender aquellas demandas de actuación que resultan incompatibles con las convicciones morales propias” (46). En el caso de la PRAM, pueden objetar el personal médico (médico referente y médico consultor), de enfermería y de farmacia. Es un derecho legítimo y respetable de los profesionales.

En nuestro estudio no han participado objetores de conciencia dado que el objetivo ha sido conocer las experiencias de los profesionales que han acompañado alguna solicitud de eutanasia. Sin embargo, en las entrevistas realizadas es un tema recurrente que repercute directamente en los profesionales ya que se están detectando otro tipo de objeciones que no son morales, en las que algunos profesionales se niegan a atender las solicitudes por sobrecarga de trabajo o falta de conocimiento. También hay profesionales que, sin declararse objetores, presentan una actitud disuasoria respecto a la solicitud o dificultan la progresión de la misma.

No quiere decir que, como no es una práctica que hagas cada día, evidentemente, si tienes una petición, cualquier profesional, a lo mejor, tiene que pedir ayuda a todo el equipo. Pero la necesidad de ayuda no es un motivo para una pseudo objeción. Esto yo lo veo importantísimo. Un punto que se ha tratado que me preocupa muchísimo es que, esta pseudo objeción, que no se presenta como una objeción moral, no sea una barrera para las solicitudes. Tú, como profesional lo estás impidiendo: “No es el momento, hablamos dentro de 15 días...” GD03

Las motivaciones para no acompañar una PRAM, cuando no es por una objeción moral, son de diferentes tipos y coinciden con las necesidades detectadas respecto a la formación de los profesionales descritos en el apartado anterior. “Creo que no es solo un tema de creencias (la objeción), es un tema de desconocimiento.” EF18

Ya se ha descrito la complejidad del procedimiento y la necesidad de tener conocimientos específicos. A veces los profesionales se pueden sentir tan abrumados que declinan participar, aunque no sea por una cuestión ideológica.

Era su médico responsable en aquel momento y ella no se sentía con fuerzas, no era objetora pero que no podía ser. GD01

El no tener protocolos claros, la dificultad de interpretar la ley y enfrentarse a los primeros casos dificultan la aceptación de una solicitud de eutanasia ya que los profesionales se sienten inseguros en un escenario desconocido para ellos como manifiesta el siguiente participante:

Y lo que tú dices, por ejemplo, de aquellos que no lo quieren hacer. Claro, están los que no lo quieren hacer por convicciones ideológicas, pero los otros a los que la ley les pesa y dicen... Claro, la ley no es clara. Clara no puede serlo nunca, pero esta incertidumbre que genera y ahora todavía generará más, claro... Hay profesionales que dicen, ostras, el sufrimiento insoportable, ¿cómo se mide esto? El contexto eutanásico ¿cómo se mide? Entonces, yo creo que hay profesionales a los que el peso de la ley los confunde. Y esto es muy difícil. GD02

Las dificultades para acompañar una solicitud no son exclusivas de los médicos. También en las profesionales de enfermería surgen barreras a la participación en una PRAM. Tienen muy integrada la idea de cuidar al paciente y acompañarlo, pero el hecho de administrar la medicación que provoca la muerte genera impacto y rechazo.

Me encontré muchas dificultades con mis compañeras de enfermería porque todas querían cuidar. Para acompañar no había problema, pero al momento se querían hacer objetoras de conciencia de la administración de la medicación. De la administración de la medicación, del acto. No lo llevaban bien. GD03

En ocasiones incluso prefieren delegar en compañeras que ven con más capacidad, con la sobrecarga que puede suponer para las que sí están dispuestas a acompañar.

La objeción de los compañeros tiene repercusiones a varios niveles. Primero en la persona solicitante, que se encuentra desamparada e intenta contactar con otros profesionales para intentar que su solicitud sea atendida. Esto puede generar una presión añadida al profesional que escucha y que intenta buscar la manera de retomar la solicitud. El profesional se ve interpelado por la petición de ayuda.

La enfermera de este paciente me llamó y me dijo: “Está aquí un señor que lleva un mes que le está diciendo al médico referente que quiere la PRAM, pero su médico no lo está recogiendo. Yo lo recojo y necesito ayuda.” GD03

Una solicitud no atendida, además de la frustración que supone a la persona solicitante, implicará que el proceso se alargue de forma significativa. Los pacientes ya han manifestado que el procedimiento les resulta largo, si además no consiguen que se inicien los trámites con la primera solicitud la situación se complica con un sufrimiento añadido.

Esta señora llevaba mucho tiempo pidiéndolo porque, además, antes de llegar a nuestra unidad estuvo en varias plantas del hospital y ella, desde el día cero de ingreso en el centro, ya lo pidió. Tardó un tiempo en que se le hiciera un poco de caso, de encontrar la persona que diga “Me estás pidiendo esto, lo vayamos a mover y vamos a hacerlo”, pasó tiempo. Y claro, después el tiempo que también se tarda en gestionarlo. EF01

Otro problema detectado por los participantes del estudio son los casos en los que se deniega la solicitud por objeción de los profesionales, pero sin derivar a la persona solicitante a otro profesional que sí esté dispuesto a iniciar el procedimiento.

Lo pedía (la eutanasia) al equipo del PADES y el equipo del PADES nos encontramos que no nos lo transmitió a nosotros. Pasó un mes o mes y medio y al final entrando en su historia clínica, un día por una llamada vemos que pide la eutanasia al PADES y que ellos no ofrecen el servicio. EF22

Estos casos no quedan registrados en la plataforma PRAM y salvo que el paciente busque a otro profesional se corre el riesgo de que la persona quede desamparada en su solicitud.

A continuación, un participante ejemplifica lo que supone el retraso del procedimiento por la objeción de los profesionales. Cuando finalmente un profesional acoge la solicitud recibe también la frustración y desesperación de la persona solicitante.

El primer médico responsable no sabía... Le expliqué los tiempos, en qué consistía, cómo acompañar, todo. Cuando llegó hizo la primera visita y, a la segunda visita, dijo que se haría objetor de conciencia por su religión. Lo aceptamos y fuimos a buscar un segundo médico responsable. El segundo médico responsable... A todo esto, pasaba el tiempo..., cuando conseguimos un segundo médico responsable y vio que lo implicaba a nivel de carga asistencial, dijo que se hacía objetor. Volvemos a buscar un tercer médico responsable. Desde el centro no nos facilitaban ningún médico que pudiera acompañarnos. El tercer médico responsable se hizo objetor de conciencia. Finalmente, conseguimos un cuarto médico responsable, a todo esto, con los tiempos que significa y el sufrimiento de estar acompañando a esta familia, de visitas diarias a domicilio escuchando su sufrimiento y tú sentir que no puedes hacer nada. Estás intentándolo todo, pero no puedes. Este cuarto médico aceptó hacer la prestación, pero desde una visión de “yo hago el procedimiento, pero sin saber lo que significa esto.” Sin saber lo que significa a todos los niveles, de integrar a la familia, del paciente, de lo que te remueve a ti como persona y profesional... A todo esto, creo que la primera solicitud fue en septiembre y hasta finales de octubre no conseguimos hacer esta primera solicitud oficial. GD03

Hay un riesgo añadido en el contexto de la objeción, sea moral o de otro tipo, y es que, si hay muchos objetores en un área, o hay una objeción de los profesionales de un servicio o una institución, esto dificulta la posibilidad de acceso a la prestación. Esta nueva prestación es un derecho de los ciudadanos, y si no pueden elegir a sus equipos responsables porque se declaran objetores, se puede desvirtuar el espíritu de la ley al crear equipos “eutanasiaadores”, perdiéndose el vínculo entre el profesional y el paciente, tan importante en un momento como puede ser la planificación de la propia muerte. Además, obligará a algunos profesionales a asumir más casos de los que les correspondería, con la sobrecarga que conlleva.

Que solo me toquen las mías, por encima de todo tengo un compromiso con mis enfermos. Como queráis, pero repartirlas, repartirlas... “La de la eutanasia”, “La doctora es la que se encarga”. No, yo no me encargo, perdona. Yo no me encargo. Yo puedo resolver dudas que surjan, pero esta semana lo he decidido claramente. Si no, objeto. EF19

Para evitar que la responsabilidad de la prestación caiga en unos pocos profesionales es importante que se impliquen las instituciones para resolver los problemas que puedan surgir, sobre todo cuando los motivos de no participar en una PRAM no sean morales y se puedan revertir mediante formación o acompañamiento.

Pero así, creo que a nivel de las instituciones tiene que haber más de una persona que sea capaz, en el sentido de que lo quiera hacer o que lo pueda hacer. Aquí sí que habría que hacer una bolsa. No una bolsa, pero que hubiera más de un profesional por no depender de un profesional. Porque si no, al final acabas poniendo cierta presión, en el sentido de decir, hombre, en esta segunda se hizo antes de unas vacaciones, ¿verdad? Había cierta prisa entre comillas porque era cerca de vacaciones, yo me iba. Bueno, un poco que también añades un poco de presión al decir...

E2: Se hace persona dependiente.

Exacto, no tiene que ser así. EF01

Al despenalizar la eutanasia y entrar en la cartera de servicios como una prestación al servicio de la ciudadanía, se crea también la obligación de las instituciones a ofrecerla. Los participantes del estudio insisten en el peligro de que las solicitudes recaigan en un grupo reducido de profesionales que están dispuestos a acompañar el procedimiento y que no se repartan los casos en función de la elección de la persona solicitante.

5.1.1.7. Familia

El contexto familiar es un factor importante en una solicitud de eutanasia. La ley establece claramente a la persona solicitante como protagonista del proceso y la toma de decisiones, y será ella la que decida si hay que informar a su familia o no, a quién informar y quién quiere que le acompañe a lo largo del procedimiento. Pero hay que tener en cuenta que, en nuestro contexto mediterráneo, la familia sigue teniendo un papel importante en la toma de decisiones sanitarias y el acompañamiento de las personas.

Desde el inicio de una solicitud de PRAM y a lo largo de todo el proceso pueden aparecer tensiones en el contexto familiar. En ocasiones, cuando una persona verbaliza el deseo de adelantar la muerte y solicitar la eutanasia, la familia no está preparada para aceptar esta solicitud. El profesional se enfrenta al dilema de atender la solicitud de la persona solicitante por un lado, y el dolor y desconcierto de la familia por otro. La falta de sintonía entre el paciente y la familia repercuten directamente sobre los profesionales.

En el siguiente comentario de una participante se pone en evidencia la dificultad de apoyar a la vez a la persona solicitante y ayudar a la familia que no acaba de aceptarlo.

Bueno, para mí fue duro por varios motivos. Primero porque, claro, yo tenía muy claro que había que ayudarle, pero ella (su mujer) lo estaba pasando fatal. Y entonces yo no sabía bien cómo manejar esa situación. EF11

Por otro lado, hay casos en los que dentro de la misma familia hay posiciones encontradas y esto supone un reto para los profesionales, ya que es muy difícil continuar con una solicitud si la familia no está de acuerdo.

Con él (solicitante) fue muy fácil. Entonces, apareció la familia. Hablamos con los hermanos, de los hermanos había una parte que estaban a favor, que eran las mujeres y había un hermano en contra. GD01

La dificultad para aceptar la solicitud por parte de la familia suele tener relación con el dolor de perder a un ser querido. A menudo entre las razones para solicitar una PRAM las personas incluyen la dependencia, el no valerse por sí mismas y ser una carga para los demás, aunque los cuidadores no estén de acuerdo y tengan otro punto de vista. Las familias pueden vivir la solicitud con frustración pensando que los cuidados que dedican y el cariño que muestran al acompañar en la enfermedad no son suficientes para paliar el sufrimiento de la persona solicitante y evitar que soliciten la eutanasia. Necesitan tiempo para entender y aceptarlo.

Al principio pensábamos que sería un drama, porque no lo entendían y no lo aceptaban. Necesitaron hacer su proceso de escuchar, entender y aceptar. Paso a paso. Porque escuchar esto de una madre no es nada fácil. Entenderlo menos y aceptarlo todavía menos. Bueno, fue un proceso para todos. EF15

Así como para los pacientes el tiempo del procedimiento es largo, las familias lo pueden vivir de una manera muy diferente. Según los profesionales entrevistados, este tiempo puede facilitar su comprensión y aceptación de la solicitud.

Yo pienso que a las familias les ayuda a poder entender, porque hay familias que lo entenderán y familias que no. Pero yo pienso que este tiempo sí que les ayuda a poder entender la decisión de su familiar. Ya sé que para el familiar es una putada, si yo os digo que ya tengo bastante, ¿todavía me hacéis esperar un mes más? Ostia. Por el paciente lo entiendo, pero a la familia sí que es verdad que este tiempo pienso que les ayuda. EF01

El tiempo también permite a los profesionales tener más oportunidades para intervenir sobre la familia. En las entrevistas realizadas surge de forma repetida la necesidad de hablar con la familia para resolver dudas y facilitar la expresión de emociones y sentimientos encontrados.

Hablar mucho con la familia también es importante. Hablar mucho, mucho, mucho con la familia, porque la familia lo necesita... EF22

Cuando a pesar de la intervención sobre la familia sigue habiendo oposición al procedimiento, esto se convierte en una fuente de estrés añadido para los profesionales. En ocasiones la frustración de la familia que no entiende la solicitud de su ser querido se puede volcar hacia los profesionales, considerándoles responsables de la situación. Esto ha generado situaciones de gran tensión con profesionales que se han llegado a sentir

amenazados y se han planteado no continuar con la solicitud por el riesgo que han percibido.

Sí. Fue una agresión verbal tan clara y contundente (del hijo) que, complementado con la no aceptación... aquello fue... Nos sentimos inseguros hasta el punto de pensar que si continuaba así no lo haríamos. EF19

La situación se agrava especialmente en poblaciones pequeñas donde el anonimato es más difícil y los profesionales están más expuestos.

5.1.2 El procedimiento médico-administrativo

El procedimiento médico-administrativo con los plazos que marca la ley hace referencia a la parte burocrática del proceso. Es el momento de realizar los informes médicos, adjuntarlos al aplicativo, adaptar las agendas para poder mantener las conversaciones con la persona solicitante y cumplir con los tiempos que determina la ley. Además del médico responsable, en esta etapa intervienen otros profesionales: el médico consultor y la CGyE.

5.1.2.1. Médico consultor

Una de las dificultades que mencionan con frecuencia los médicos responsables es la de encontrar un médico consultor. La ley define al médico consultor como experto en la patología que presenta la persona solicitante. Teniendo en cuenta los datos publicados en las memorias de la CGyE de Cataluña, la mayoría de las solicitudes de eutanasia tienen como enfermedad de base una enfermedad neurológica u oncológica, por lo tanto, los médicos consultores suelen estar ubicados en centros hospitalarios. Hemos visto que las solicitudes llegan sobre todo a atención primaria. Al no haber un circuito establecido para encontrar consultores, son los médicos responsables los que han de encontrar un médico consultor. Esto da lugar a una serie de dificultades relacionadas con la coordinación entre niveles asistenciales, que repercute directamente en el tiempo del procedimiento, a menudo alargando el proceso.

Después hay un tiempo de espera mientras el médico responsable se pone en contacto con el consultor, que lo encuentre, que el consultor quiera, que hay veces que es muy fácil y hay veces que es... Mientras tanto, el médico responsable te está diciendo “Me tenéis que ayudar ya, que quizás la persona...” Este también es otro tiempo de espera. EE06

Una vez se encuentra un médico consultor, hay una serie de riesgos que se escapan del control del médico responsable pero que interfieren directamente con el procedimiento. Un ejemplo es cuando el médico consultor se declara objetor y no facilita encontrar a otro

profesional que sí esté dispuesto a valorar un caso, alargando el proceso y obligando a volver a empezar la búsqueda por parte del médico responsable.

Cuando llega el caso al neurólogo, se declara objetor. Pero en un proceso que se dilata 5 meses tranquilamente. A partir de aquí, como el paciente quiere que esto se haga en el hospital y quiere morir allí, hay que buscar un nuevo neurólogo que asuma la situación. GD03

El objetivo de la valoración por el médico consultor es tener una segunda opinión que asegure que se cumplen los criterios para solicitar la PRAM. Puede ocurrir que el médico consultor no se declare objetor, pero que emita un informe desfavorable. En este caso la única alternativa que le queda a la persona solicitante es recurrir a la CGyE para que valore el caso. Esto añade un tiempo de demora significativa en el procedimiento, y produce malestar tanto en el médico referente que ha iniciado el proceso, que se siente cuestionado, como en la persona solicitante. Es interesante destacar que, en el informe anual de la CGyE de Cataluña del 2023 (5), hay 11 solicitudes con informe desfavorable del médico consultor. De éstas, 10 solicitantes interponen una reclamación a la CGyE que tras valorar el caso les da la razón en 7 casos. Este dato da a entender que el informe desfavorable no se corresponde con el hecho de no cumplir criterios, sino que ha habido algún problema en la valoración por parte del médico consultor.

Los profesionales entrevistados manifiestan una sensación de frustración ante el informe desfavorable del médico consultor, sobre todo cuando consideran que no es porque el médico consultor valore que la persona no cumple criterios, sino porque les falta conocimientos sobre su rol y el contexto de la ley.

Esta fue una de mis primeras frustraciones porque, cuando tú piensas que todo el mundo lo tiene asumido y claro, fue el primer (caso), además, negativista (informe desfavorable) y diciendo que esta señora lo que tenía que hacer era ir al psiquiatra. Escuchando esto pensé, todavía no estamos a la altura de acompañar y de saber que, como profesionales, nos tenemos que poner límites en la PRAM en sí, pero límites de decir, te lo está pidiendo esta persona, la médico referente también te lo está pidiendo, por lo tanto, no nos lo hemos sacado de la manga, aquí hay una reflexión muy importante detrás. No podemos ningunear de este modo las pocas personas que se plantean esto. GD01

En ocasiones el médico consultor resulta ser un obstáculo en el procedimiento, como manifiesta el siguiente participante:

El consultor es un complemento necesario e imprescindible que la ley ha pedido pero que a veces te hace de obstáculo porque él no lo ve claro. Entonces esto paraliza el procedimiento y tiene que ir vía reclamación. EE03

Finalmente puede haber dificultades de tipo práctico. El médico consultor tiene que realizar una visita presencial a la persona solicitante para poder hacer el informe. Esto puede ser un problema en el caso de personas con alta dependencia que tengan problemas

para desplazarse al hospital. No siempre los médicos consultores tienen la posibilidad de desplazarse al domicilio del paciente, ya que no es una actividad contemplada en su agenda, ya de por sí apretada.

Y después, que el consultor tenga la voluntad de venir a casa del paciente es una cosa que cuesta mucho. Pero esto es una carga para el médico que recibe la solicitud porque significa que... El consultor tiene que visitar al paciente porque así lo exige la ley, no sólo tiene que ver papeles y hacer un informe, lo tiene que visitar. Para pacientes que están muy enfermos, tener que ir al hospital a una visita que lo primero que te dice el consultor es que tiene las visitas completas en 15 días, como favor de aquí una semana. EE04

A esto se añade la necesidad de que realice tanto la visita como el informe en los 10 días que determina la ley. Todos estos factores dificultan poder cumplir con los tiempos establecidos por la ley, y a menudo retrasan los procesos.

La dificultad la tuvimos, para acabar, con el médico del hospital. ¿Por qué? Porque costó mucho que hiciera el informe. Y que lo colgase (en la plataforma). EF22

Hay que tener en cuenta que una vez el médico responsable realiza la segunda solicitud y el consentimiento informado se activa el plazo para el médico consultor. Este trámite queda fuera del control del médico responsable que se encuentra relegado, al igual que la persona solicitante, a la espera de que le llegue el aviso de que el informe se ha realizado. Ambos dependen del compromiso y la agenda del médico consultor.

5.1.2.2. Comisión de Garantía y Evaluación

Tras los informes favorables del médico responsable y el médico consultor, el caso pasa a la CGyE que nombra a un jurista y un médico para evaluar los documentos. Esta dupla tiene acceso a toda la información de la plataforma PRAM y a la historia clínica del paciente. Si tienen dudas pueden solicitar más informes al médico responsable, incluso pueden visitar al paciente. Tienen 7 días naturales para emitir un informe favorable o desfavorable. En caso de desacuerdo entre los dos profesionales, el caso se presenta al pleno de la comisión donde se debate y posteriormente se emite una resolución.

Al ser una ley garantista, con un control previo para realizar la prestación, este paso final es vivido de nuevo como un juicio por parte de la persona solicitante.

Si el informe es favorable, el médico responsable se lo comunica a la persona solicitante y se consensua el día de la prestación. Previo a este paso, normalmente el médico responsable ya ha hablado con el paciente y se han calculado los tiempos aproximados para poder organizar la prestación y coordinar los detalles, por ejemplo, los familiares que quiere que estén presentes, si desea ser donante, etc. Las dificultades organizativas son vividas con gran angustia cuando se demora, como refleja el siguiente profesional:

Después del último caso tienes que esperar a la Comisión de Garantía, que dé su visto bueno. Entonces, había unos días, no me acordaré ya de cuántos eran, 10, 15, creo. Y entonces ahí tienes que esperar. Se iban acercando los días y no había ningún movimiento. Yo iba mirando en el aplicativo y digo “Aquí no se mueve nada”. El paciente ya había ido a la funeraria a elegir su ataúd. Ya tenía el día marcado. El cuñado ya tenía el día cogido (vivía en Andorra) para venir. O sea, el día ya estaba marcado. EF11

Con todos los pasos expuestos hasta ahora se puede entender mejor la dificultad de cumplir los tiempos establecidos por la ley si no se facilita paralelamente la organización de las intervenciones por parte de los distintos profesionales implicados.

O sea, no he cuadrado los tiempos en ninguna, eh. No he llegado a tiempo en ninguna solicitud. Pero, es por eso. Quiero decir... porque si a la médico consultora la tarjeta de médico no le funcionaba y no podía entrar a la PRAM... Es que para hacer no sé qué tienes que ir a la ciudad, en el colegio de médicos, o a otra ciudad, por no sé qué de la tarjeta. Esto ya te retrasa... Y claro, era cómo... ahora otro. Y ahora no tenemos médico consultor. Y ahora el médico aquel se va de vacaciones. A mí me volvía loca. EF04

Como refiere la profesional citada, la coordinación y conseguir que se cumplan los plazos genera un estrés burocrático añadido.

5.1.2.3. No llegar a tiempo

El equipo responsable a menudo se encuentra en una encrucijada entre intentar cumplir los tiempos y coordinar las visitas, y la situación clínica precaria de la persona solicitante. En los casos de enfermedad crónica avanzada en fase terminal se añade el miedo a no llegar a tiempo para realizar la eutanasia y que la persona empeore clínicamente y fallezca antes. Esta es una inquietud fundamentada si atendemos a los datos del informe del Ministerio de Sanidad (4): un 25% de los pacientes que inician una solicitud fallecen antes de poder realizar la prestación. La cifra es similar en Cataluña (26%). Esta tensión de los tiempos es vivida como una fuente de angustia por parte de los profesionales.

Una de las cosas que sí notamos es que había mucha angustia cada vez que no llegábamos (a realizar la eutanasia) a un paciente. Angustia del equipo por el hecho de no haber llegado. EF18

Es una sensación compartida por otros participantes del estudio, como se refleja en los siguientes extractos:

Acompañamos a nuestro compañero como pudimos (para rellenar los informes), pero fue complicado en todos los sentidos. Como todo se fue alargando bastante,

pues el señor ya entró en declive y tuvimos que sedarlo. No llegó a hacer... Nos faltaban días para que nos dieran el ok para poder hacer la prestación... EF02

Nosotros visitábamos al señor 2-3 veces por semana, incluso a diario en las últimas... y, diciendo esto, sí que pudimos acortar los tiempos entre la primera solicitud y la segunda. Aun así, yo ya veía que no sería suficiente. Al final, fue lo que más me impactó porque íbamos por la segunda solicitud, ya lo habíamos hecho, teníamos al médico consultor, teníamos al responsable, en principio, que era yo. Todo estaba bien, pero, por los tiempos no llegamos. El señor, en un fin de semana, encima no era ni entre semana, yo tampoco estaba y, con personal que no conocíamos tanto, lo tuvieron que asistir una madrugada del sábado al domingo. El señor tuvo una hemorragia digestiva alta y una situación crítica en el domicilio. GD01

Ante un empeoramiento que precisa una sedación paliativa, los profesionales tienen la sensación de haber fallado a la persona que ha solicitado la eutanasia, porque finalmente ha sido la enfermedad la que ha determinado el momento de la muerte. Manifiestan una sensación de fracaso y angustia por no haber llegado a tiempo.

Al principio sí. Yo lo viví como un fracaso, mucho malestar, angustia, frustración... De decir... Si todo hubiera ido rodado quizás este señor se hubiera ahorrado este sufrimiento porque tenía un dolor... Era un señor con un parkinsonismo muy "heavy" que sólo tenía movilidad del cuello. Cognitivamente estaba perfecto y tenía mucho dolor. Un dolor tan emocional como sufrimiento físico. Pero hay cosas que no podíamos cambiar. Primero por las circunstancias, ¿no? Es un proceso que hay que conocer y hay que tener tiempo. Las circunstancias asistenciales que tenemos hoy en día son muy complicadas. O sea, lo que estaba en manos de los profesionales que participaron... lo hicieron todo. Hicieron horas... todo lo que podíamos para que todo fuera lo más rápido posible. Pero el sistema en ese momento no nos apoyó. EF02

5.1.2.4. Gestión de la agenda: sobrecarga asistencial

Cuando un médico responsable acepta una solicitud de eutanasia, tiene que realizar un mínimo de cuatro visitas al paciente, para acoger y ratificar la primera solicitud, la segunda solicitud y la firma del consentimiento informado.

Si es su médico de confianza, ya existirá una relación asistencial de tiempo de evolución y el médico conocerá el contexto de la persona, sus valores y preferencias. A pesar de esto, el abordaje de las decisiones y los temas que se deben tratar cuando se habla de la muerte, son especialmente sensibles, evocan emociones intensas y es necesario más tiempo de dedicación.

Claro, cuando un paciente te dice esto (solicitud de eutanasia), son visitas con este paciente, que prácticamente lo tienes que ir viendo cada semana, cada dos

semanas, y que son visitas muy largas. O sea, no puedes ir con prisa en una visita de éstas. No puedes tener 15 minutos. Hemos estado en algunas dos horas. Y claro, yo no tenía tiempo para sacarle dos horas. EF11

Si el caso es acogido por un profesional tras la objeción de otros compañeros y no conoce al paciente, necesitará todavía más tiempo para profundizar en sus valores, estudiar las patologías y asegurar el contexto eutanásico. Por lo tanto, no sólo es importante el número de visitas, que es un tiempo añadido a una agenda asistencial apretada, sino que también son visitas que precisan más tiempo. Como expresa el siguiente participante, se necesita tiempo para escuchar, entender, reflexionar, y resolver dudas.

A partir de aquí, diré una cosa muy obvia y es que, para hacer todo esto se necesita tiempo. Cuando estás implicado en el proceso, aparte de la voluntad, se necesita tiempo. Mucho tiempo. Tiempo para pensar, para coordinar, para preparar, tiempo para todo. GD03

Si no se flexibilizan las agendas de los profesionales para poder atender una solicitud, esto se convierte en una fuente de estrés. Han adquirido un compromiso con el paciente y han de cumplir las normas que dicta la ley, pero han de compatibilizar esto con su agenda programada.

Y después hay un tema que para mí es capital, que es el tiempo. El tiempo que el médico responsable y el consultor también tienen que dedicar cuando les llega una solicitud de eutanasia es un tiempo que no tienen muchas veces y esto les estresa mucho. Entonces, si les dices “Tienes que llenar este papel, ahora este papel falta la firma...” EE03

El no disponer del tiempo necesario puede llevar a los profesionales a sacar ese tiempo que no les permite la práctica clínica habitual de su tiempo libre, como relata la siguiente profesional:

Pero claro, en el fondo la que tenía que hacer las cosas soy yo. Los informes, el aplicativo, subir, firma, no sé cuántas veces. Entonces eso hay que hacerlo con tiempo. O sea, tiempo para las visitas y tiempo para la documentación que hay que hacer. Entonces claro, esto ¿cuándo lo hacíamos? En el tiempo libre. O sea, yo en mi horario laboral no tenía tiempo para hacer esto. Entonces me lo ponía en mi tiempo de ocio. O sea, mi ocio quiere decir por la tarde. Pues un día me organizo con mi marido, ves tú a buscar a los niños, porque yo tengo que quedarme y no sé a qué hora saldré, porque tengo la visita con esta familia. EF11

Los profesionales reclaman la necesidad de tiempo para abordar el sufrimiento, para realizar el proceso deliberativo, para asegurar que la persona conoce las alternativas, para hablar del procedimiento y resolver dudas. Al estar participando en una prestación incluida en la cartera de servicios, consideran que no es una responsabilidad individual, sino que las instituciones deben de reconocer las necesidades del profesional y facilitar el trabajo que genera una solicitud.

El sistema en este caso... Pues eso, tener los espacios. Me lo invento ¿eh? Si un médico de familia tiene que visitar 60 personas en un día, poder tener el espacio para poder hacerlo. Tanto el médico como la enfermera, todos los que participen. Tener este espacio para poder trabajarlo con calidad. EF02

Si no se apoya al profesional, se corre el riesgo de que decline participar en casos futuros. A continuación, se exponen las reflexiones de tres profesionales diferentes que hacen referencia al estrés derivado de la falta de tiempo para atender correctamente una solicitud de PRAM. Esta falta de tiempo deriva de la falta de reconocimiento por parte de la institución de lo que supone acompañar una solicitud y liberar la agenda para que el profesional pueda atender el caso correctamente.

A esta persona no se le liberó de otras tareas asistenciales, le generó mucho sufrimiento y, lo que nos acabó diciendo fue: “No me veo capaz de asumir ningún otro caso, porque me ha quitado tanto tiempo para atender a las otras personas que no puedo asumir ningún otro caso. A partir de ahora objetaré.” GD03

Como sistema, como modelo asistencial tendríamos que hacerlo de forma que cuando un profesional recibe una demanda de éstas (eutanasia) tenga el tiempo para aplicarla. Y, por lo tanto, los días que necesite para cerrar este expediente se pueda liberar de la agenda, porque realmente esto, el estrés psicológico que le puede suponer... requiere tiempo para hacerlo. Yo creo que a veces hay objeciones que son por falta de tiempo, porque dicen “Fuera”. EE03

Si tú me estás apretando y apretando y apretando y aquí (eutanasia) no me puedes obligar... pues mira. ¿Verdad que no vendrás a quitarme los 40 o 45 pacientes que tengo a la agenda de cada día? Pues... ¿sabes? Éticamente no, pero yo también entiendo que la gente esté cansada. EF18

Como dicen los profesionales, si no se facilita el espacio y el tiempo para acompañar una PRAM entonces se corre el riesgo de que decidan no aceptar una solicitud por la sobrecarga que conlleva.

5.1.2.5. Burocracia y aplicativo PRAM

En Cataluña se ha constituido una oficina para coordinar las solicitudes, llamada oficina PRAM, y una plataforma del mismo nombre donde se tienen que adjuntar los informes generados: primera solicitud, informe de alternativas terapéuticas, segunda solicitud, consentimiento informado, informe del médico consultor, y otros informes que puedan ayudar a entender la solicitud, como pueden ser valoraciones por parte de trabajo social o incluso del comité de ética. Las únicas personas que tienen acceso a esta plataforma, previo permiso, son el médico responsable, el médico consultor y las personas asignadas al caso de la CGyE (generalmente un médico y un jurista).

Uno de los problemas de la plataforma son los problemas técnicos que se han ido encontrando los profesionales al utilizarla y que son considerados una fuente de estrés añadida ya que el programa no es ágil y hay problemas de funcionamiento en el día a día.

Los temas administrativos complican mucho las cosas, y es lo que a mí más me cansa. Porque a mí el hecho de hacer el trabajo, cuando quieras, pero estos impedimentos continuos... como que es una novedad, nos hemos encontrado que si ahora hoy la (plataforma) PRAM no funciona, que ahora la tarjeta del médico no sé qué, que ahora.... Esto es lo que me agota... EF04

A continuación, una participante relata las dificultades que se ha encontrado al intentar seguir los pasos del aplicativo:

Bueno, una vez pasas todos los pasos, firma correcta. Pim. No entra, ha entrado el peso del paciente. Qué extraño. Vuelvo atrás. Peso. Estaba puesto. Vuelves a entrar porque es muy complicado. Tienes que poner dónde, ciudad, día... Está bien, lo tienes que poner. Pim. Firma. Vuelve a pensar la firma. Pim. No ha puesto usted el peso del paciente. Ostras. No sé si lo repetí 15 veces, me fui a otro ordenador, tampoco. Hoy les llamo y me dice la chica: “Espera, lo hago yo desde aquí. ¡Uy! No me deja poner la fecha. Esto es que la página no está funcionando.” Dices, ¡ostia! ya lo he visto. Es pesadísimo el tema. EF14

El estrés burocrático derivado de las dificultades para realizar y adjuntar los informes a la plataforma es vivido con malestar por parte de los profesionales, como comenta una participante:

Bueno, yo me despertaba por la noche. Yo no tengo ningún problema para dormir, nunca lo he tenido, y me despertaba a las 3 de la mañana pensando en el paciente y en el papel que tenía que subir, en no sé qué... Lo viví fatal. Lo viví muy mal, la verdad. EF11

A los problemas descritos, que hacen referencia a pasos comunes a todas las solicitudes, se añaden dificultades en casos especiales, por ejemplo, si la persona solicitante como consecuencia de su enfermedad tiene unas limitaciones que le impidan escribir, o no tiene una persona que le ayude a realizar la solicitud y el médico responsable acaba utilizando otros formatos, como por ejemplo la grabación de un vídeo. La plataforma no se acaba de adaptar a las necesidades reales de los casos vividos.

Es que, la primera solicitud ¿cómo la haces? He hecho un video. “No está subida al PRAM, envíalo”. Enviar un video de 26 minutos de manera confidencial y que no dé vueltas por el mundo es muy complicado. Al final dice: “Tienes que llenar el campo, sino, no podemos salir adelante”. Lleno el campo con un resumen mío del que habíamos hecho. Hagamos la segunda, nuevo video. Segundo problema porque teníamos un video de 26 minutos. Consentimiento informado, tercera. Y la oficina PRAM: “Es que los informáticos no se aclaran.” Escucha, este señor tiene prisa, se nos está deteriorando muy rápidamente. Son 35, no 42 días los que le hemos dicho, que es el que marca la ley y llevamos ya 40. A mí, con perdón, ¿qué cojones me explicas si el informático no se aclara? ¿A mí que me explicas?

Al final le digo yo, escucha, “¿Por qué no lo fraccionas?” “Ay, ya dirán, ya se informarán.” Al final, me llaman un día y me dicen: “Lo han fraccionado y lo han colgado.” Bueno, vale. EF14

Los profesionales entrevistados expresan la sensación de estar inmersos en un proceso burocrático que poco tiene que ver con la relación clínica y la toma de decisiones médicas compartidas. Por un lado, al ser una ley garantista, existen muchos controles de otros profesionales que sobrepasan el diálogo entre un médico y un paciente. Por otro se generan muchos informes y hay que seguir una gran cantidad de pasos que generan sobrecarga en el profesional porque son percibidos como temas más administrativos que médicos.

El procedimiento legal es muy burocrático, te dicen garantista, pero es burocrático y es una carrera de obstáculos total. Somos el único país del mundo que tenemos una verificación previa y una verificación posterior. Quiero decir, nos podríamos ahorrar la verificación previa, porque estamos convirtiendo un acto que tendría que ser clínico, en un acto burocrático administrativo de que una comisión dé el visto bueno final. Pero si ya hay médicos que han dado su visto bueno y su informe favorable, esto tendría que ser suficiente. GD01

A la necesidad de la verificación a través de los informes para el control previo, se suman las dificultades encontradas para acceder a la plataforma PRAM. Esto genera una sensación de burocratización que añade dificultades al procedimiento.

Y ahora estamos atrapados por el programa PRAM. Además del procedimiento en sí, que es pesado, es largo, pues claro, esto lo hace más difícil. Y después lo que decíamos de la progresión de antes, esto dicen que genera más sufrimiento porque la vinculación médico-paciente se ve asaltada e invadida por un proceso administrativo que no tendría que existir. EE04

Recuperando la preocupación de los profesionales y los propios solicitantes de cumplir los tiempos, este contexto burocrático y de la plataforma suponen un inconveniente más y un riesgo de alargar el procedimiento.

La semana pasada teníamos un caso que se ha retrasado 2 meses porque el médico consultor con el tema del aplicativo PRAM no lo conseguía. Al final, desde la oficina PRAM le tuvieron que hacer el trabajo y ayudarle a rellenar el informe. Claro, dices, no puede ser que una persona que está esperando respuesta de ayuda a morir por un tema puramente administrativo o burocrático esté esperando dos meses. EE03

Como se ha comentado previamente, únicamente el estamento médico tiene acceso al aplicativo. Una de las quejas de los participantes en el estudio, sobre todo de enfermería, pero también de trabajo social y psicología es que no tienen acceso al aplicativo y por tanto no quedan reflejados ni su trabajo ni su valoración.

Yo creo que como enfermera también tendría que tener acceso al PRAM para dejar escrito: “He puesto dos vías endovenosas en cada brazo del calibre tal... No he tenido complicaciones, he ido a buscar la medicación a farmacia...” Yo escribí todo en la historia del paciente, en la historia clínica, pero yo al PRAM... Era como si... O sea, todo era... El pin se lo puso el médico...y era todo mío (el trabajo). Yo escribí todo aquello. ¿Me entiendes? Y claro, a mí esto me da mucha rabia... Entonces pienso que es importante que en el protocolo también se nos tenga en cuenta. Que tengamos acceso con nuestras tarjetas para poder entrar al PRAM. Un apartado de enfermería, no solo médicos, sino un apartado de enfermería donde nosotros podamos explicar. EF04

La sobrecarga generada por los trámites administrativos y los requerimientos de la plataforma pueden llegar a ser una barrera para participar en más solicitudes, como evidencia el siguiente comentario de una participante:

Yo lo pasé muy mal por el tema papeleo. Para mí fue lo peor. O sea, hubo un momento, yo siempre me creía a favor de la eutanasia, me parecía que era algo necesario...y hubo un momento en el proceso que dije “me hago objetora”. Lo pasé muy mal. EF11

5.1.3 El momento de la prestación

Una vez recibido el informe favorable de la CGyE el médico responsable contacta con la persona solicitante para pactar el día de la prestación. Hay que tener en cuenta muchos factores para organizar el momento de la eutanasia. Es importante saber el lugar en el que se realizará, las personas que estarán presentes, si la persona quiere ser donante, la modalidad, autoadministrada o no. Estos temas se abordan a lo largo del procedimiento y han de estar resueltas antes de la resolución de la CGyE.

5.1.3.1. *La imagen profesional y la responsabilidad de que todo salga bien*

El día de la prestación la organización y la responsabilidad recaen de nuevo en el equipo responsable. Han adquirido un compromiso para que el final sea como desea el paciente: indoloro, tranquilo, acompañado de sus seres queridos, en un entorno acogedor. La idea de una buena muerte. Los profesionales consideran que depende de ellos el que todo salga bien y al tener que coordinar tantos factores externos aparece una nueva fuente de estrés.

La práctica de la eutanasia puede ser un estrés para el profesional que la lleva a cabo. Y lo definía como un proceso intenso de mucha responsabilidad, como un gran sentido de responsabilidad de que todo salga bien. Entonces, esa gran responsabilidad y preocupación que tienen de que todo vaya bien, si la podemos acompañar un poco, también se descarga un poco de esa responsabilidad. EE05

Esto incluye una idea de la imagen que hay que dar a la persona solicitante y a la familia para transmitir competencia y control. Aquí destaca la alta exigencia de los profesionales respecto a su rol y asegurarse de que no haya fallos en la organización. “Porque tú vas pensando en que no falle nada, en cómo lo vivirás.” EF08

Sin embargo, hay que tener en cuenta que los profesionales entrevistados han llevado a cabo la PRAM en el inicio de la aplicación práctica de la ley, sin una experiencia previa ni unos protocolos claros. Por lo tanto, se han visto en una situación donde han querido dar una imagen de control y responsabilidad de cara al paciente y familia, a la vez que intentaban sobreponerse a sus propias inseguridades y miedos.

Para mí era una novedad. Los miedos, inseguridades, que trabajes bien, que no te equivoques, que no pongas en riesgo al paciente... Yo tenía muchos miedos por mí misma, ¿sabes? EF04

5.1.3.2. El lugar de la prestación

La persona solicitante elige el lugar de la prestación que puede ser el domicilio, el hospital, la residencia si es donde viven, o un centro sociosanitario. El único condicionante externo es cuando la persona quiere ser donante ya que la prestación se tiene que realizar en un hospital, concretamente en el quirófano. Por lo tanto, puede haber casos donde el equipo de atención primaria sea el equipo responsable y se tenga que desplazar al hospital para realizar la prestación, o un equipo hospitalario tenga que desplazarse al domicilio del paciente.

El hecho de estar en un contexto diferente al habitual es una fuente de tensión entre los profesionales, al quedar fuera de su entorno conocido y por lo tanto menos controlable. Para los profesionales hospitalarios, el hecho de estar en su centro les da tranquilidad porque saben que si hay una incidencia pueden pedir ayuda a sus compañeros.

Y fue... otra cosa que nos estresó también, a mí y a la enfermera, también, fue que ellos decidieron hacerlo en casa. Entonces, yo ahí sí que es verdad que me acuerdo de que su mujer nos decía, el día que os dijimos que lo queríamos hacer en casa os cambió la cara. Y, bueno, con la mascarilla yo intento que no se me noten las caras, pero parece ser que nos lo notó, porque la enfermera y yo nos pusimos... Claro, no nos dimos cuenta de que se nos había notado tanto, pero claro, una cosa es en el hospital, que es tu ambiente, tienes todo a mano, si necesitas ayuda “tráeme esto”, y otra cosa es en la casa de una persona. Que allí vas con tu maletín, pero no... Claro, si pasa algo... Yo qué sé, te planteas situaciones que dices, ostras, estoy en la casa de alguien, si necesito algo, ¿cómo hacemos? EF11

Desplazarse al domicilio produce una sensación de inseguridad y desamparo, como refiere la siguiente participante:

Sí. Un entorno seguro para el profesional que tiene que hacer la tarea. Porque dices, si yo me hubiera encontrado con algún problema, me lo invento, que hubiera convulsionado o cualquier cosa, sé que doy un grito y tengo los compañeros que me vendrán a rescatar. Esto también te da seguridad, que al final, no estás solo. En cambio, si vas a otro lugar tienes más inseguridad, incertidumbre. Por lo tanto, esto también te da tranquilidad. EF01

Para un equipo de hospital, desplazarse al domicilio de la persona solicitante supone entrar en un entorno que no controlan, donde a menudo no saben cómo comportarse por falta de experiencia. Están acostumbrados a la dinámica hospitalaria, y en el domicilio se sienten inseguros y con falta de herramientas. Al reto de realizar una eutanasia se suma el hecho de realizarla en la casa de la persona, con la incomodidad que esto les genera.

Pero no deja de ser una situación muy incómoda porque, ¿qué dices? ¿De qué hablas cuando saben a lo que vienes? EF08

El siguiente profesional relata el desconcierto que supone entrar en el domicilio con el objetivo de realizar una eutanasia, y el encuentro con la familia y la persona solicitante.

Claro, llegamos y había veinte personas en la casa, estaba toda la familia que es cómo si lo estuvieran velando ya, ¿no? Estaban allí la mujer, las hijas, los nietos, los hermanos, las mujeres de los hermanos... Había como veinte personas en plena época COVID y llegamos allí las tres con los kits y el enfermo estaba bien. Estaba sentado en la butaca, rodeado de la familia, nos vio y “Hola, ¿qué tal? ¿Manos a la obra?” Es un momento que te choca mucho. GD01

La turbación de los profesionales también se puede dar en el propio hospital, por ejemplo, cuando se traslada al paciente desde la planta al quirófano para realizar la eutanasia y posteriormente la donación de órganos. Son situaciones no vividas hasta ahora para las cuales los profesionales todavía no tienen ni la experiencia ni las habilidades necesarias.

Recuerdo que me hizo una pregunta. ¿Qué le tengo que decir? Normalmente yo les digo, después nos veremos. Pero claro, en estos casos no nos volveremos a ver. Y me digo, o no dices nada o ya nos veremos o no sé, lo que se te ocurra. Era la parte que nos costaba más, y después las familias. Te llevas a alguien (al quirófano) que sabes que no volverá a subir (a la planta), te lo llevas a quirófano. GD02

Una inquietud compartida por los equipos asistenciales en el hospital es asegurarse de que el entorno de acogida sea agradable para el paciente y la familia. Es difícil que el hospital disponga de una habitación específicamente habilitada para realizar una eutanasia, por lo que los profesionales lo organizan con los recursos de los que disponen.

También existe la preocupación de atender a los familiares y de que haya un espacio adecuado para ellos. Hay momentos en la prestación en que los familiares están fuera de la habitación, y es necesario habilitar un espacio que permita el recogimiento y la intimidad, pero los hospitales no están diseñados para ofrecer confort a los acompañantes en este tipo de situación y dificultan el abordaje humano que quieren ofrecer los profesionales.

Y claro, en el hospital no sé, pero claro... Lo ideal, yo me imagino, en el hospital, ¿cuál es la fórmula ideal? Pues en una habitación, evidentemente, que estén solos, tranquilos, pero que la familia tenga unas sillitas para sentarse allí, los que quieran estar fuera. Porque yo esto lo pensaba en la planta. Cuando pensábamos en este caso nuestro, cómo lo haremos, cómo tal... yo pensaba, vale, en la planta tenemos dos habitaciones que están muy bien, porque son individuales grandes, además tienen mucha luz, vistas muy bonitas al mar... Me imaginaba, pero luego decía: ¿Dónde metemos a la familia? No hay sillas. Hay una salita de espera al final de la unidad, pero que está en la otra punta. Logísticamente, no sé si a lo mejor sería posible tener una habitación en el hospital para esto, preparada, con una salita, con los sofacitos allí para... Hacerlo todo un poco más... Porque habrá personas que se quieran morir en el hospital porque por lo que sea no quieren en casa. Claro, que esto sea un poquito más humano. EF11

5.1.3.3. Coordinación

Una parte muy importante el día de la prestación es la coordinación de todos los factores clave para que se lleve a cabo la PRAM. Existe una secuencia de elementos que se han de organizar y que generalmente son externos al profesional. Primero es coordinarse el propio equipo asistencial sincronizando las diferentes agendas para coincidir todos el día de la prestación. Si la prestación es en el domicilio, se tienen que desplazar allí. Si es en el hospital, hay que organizar el traslado en ambulancia del paciente.

La organización del traslado ha generado problemas en algunas prestaciones. Solicitar una ambulancia para ingresar en el hospital para realizar una eutanasia también es novedoso y no existen circuitos específicos para ello, por lo que se pueden dar situaciones rocambolescas como la que relata el siguiente profesional, donde la persona solicitante acaba en una ambulancia colectiva, realizando un circuito de recogida de otros pacientes para llegar al hospital:

Uno de los primeros errores, por desconocimiento mío... yo pedí un traslado (en ambulancia) y, claro, los traslados normalmente los hacemos para más de una persona. Pero yo pensé, este traslado tiene que ser individual y no puse el motivo por el que tenía que ser individual. Por lo tanto, las personas responsables del traslado, que esto también es un tema que, si hay un traslado, la empresa responsable del traslado tiene que estar al corriente. En lugar de llamar, se pensaron... bueno... se habrá equivocado. Lo anularon y fue colectivo. GD01

En otras ocasiones surgen impedimentos que complican un traslado que debería de ser más sencillo.

Tuvo que enviar no sé cuántos correos y no sé qué. Finalmente, no nos pusieron más pegas, pero sí, sí, para hacer el traslado de la residencia me encontré impedimentos. Esto, te complica las cosas. EF04

La espera del equipo en el hospital se vive con malestar e impaciencia. Está todo preparado: la habitación, la medicación, los profesionales, y el no saber el porqué del retraso ni cuánto va a tardar se vive con angustia.

Esperando al paciente: porque me estaba agobiando mucho con el rato de espera. EF17

En el contexto del hospital, además del transporte, hay que coordinar el ingreso. Esto implica buscar una habitación individual, en la fecha consensuada entre el equipo responsable y la persona solicitante, en unos hospitales generalmente saturados y poco flexibles para adaptarse a solicitudes de este tipo. Los profesionales viven esta coordinación como una sensación de lucha contra el sistema para cumplir el compromiso que han adquirido.

La sensación no es solo de pelearse, es que las direcciones van a otro ritmo. Te dicen sí, sí, ya nos reuniremos la próxima semana para habla del tema y tú dices, “¿Cómo que la próxima semana? Si estamos a día 8 ya. ¿Sabes? Tenemos 10 días, no nos podemos esperar a la semana que viene.” EF18

El hecho de ingresar en un hospital para realizar una eutanasia genera una extrañeza que repercute en todas las personas implicadas. Normalmente uno ingresa para que le realicen una intervención que suponga una mejoría, una curación, pero no a encontrarse con la muerte. Este contraste puede generar una sensación de desconcierto y duda respecto al papel que el profesional desempeña.

Yo, sola, sentada en un hall de un hospital donde normalmente, tú vas a que te curen algo, no vas a que te maten. La gente no va al hospital a que la maten, va a curarse, a hacerse un tratamiento... Y digo, ¿qué hago aquí? Este fue el momento que vi peor de todos. EF17

Otro paso para realizar una eutanasia es la coordinación con la farmacia hospitalaria para la dispensación de la medicación. Es una medicación que se ha de autorizar a través de la plataforma PRAM, y la trazabilidad y justificación son imprescindibles. Los profesionales también se han encontrado problemas con el transporte de la medicación para llegar al domicilio del paciente.

Sí, el papeleo no lo facilita. Yo...no. Y luego, a lo mejor el transportista tampoco... Tuvimos un caso solo de... que tuvimos que llamarlo, pero no estaba informado “¿Y esto por qué?” y “¿Por qué es tan urgente que tengo que ir a esta

hora? Yo no puedo, tengo cosas que hacer.” Claro, a lo mejor hay que avisarle, no sé. EF09

Finalmente hay que mencionar la coordinación entre el equipo de planta y el de trasplantes en caso de donación. Aquí la coordinación de los tiempos es clave ya que, si se alarga el proceso de muerte, la asistolia puede afectar a los tejidos y hacer que dejen de ser aptos para la donación. Los profesionales lo viven como una contrarreloj y mucha angustia por el riesgo de que unos minutos puedan impedir la viabilidad de los órganos, después de todo el esfuerzo organizativo. Hay que tener en cuenta que cuando hay un donante potencial, se activan equipos quirúrgicos de diferentes centros que se desplazan para obtener los órganos que servirán para otras personas. “Se irá todo a la mierda por 2 minutos?” (EE01) Existe un gran contraste entre el objetivo de una muerte serena, tranquila, con tiempo para la despedida del paciente y sus seres queridos con la “prisa” (EF11) vivida por los equipos de trasplante.

5.1.3.4. Medicación

La administración de la medicación es un momento de gran intensidad emocional. Muchos profesionales lo describen como “muy duro” (EF19) o “el acto definitivo” (EF04).

La mayoría de los profesionales están familiarizados con los fármacos que se utilizan habitualmente en un final de vida o en una sedación paliativa: morfina para aliviar el dolor y el ahogo, y midazolam como sedante. Se utilizan en diferentes dosis, dependiendo de los objetivos buscados para aliviar el sufrimiento, y la muerte suele acontecer en horas o días desde el inicio de la medicación.

Los fármacos utilizados en la eutanasia son diferentes: el propofol, que induce el coma, y el rocuronio, un relajante neuromuscular que produce la parada cardio-respiratoria. Son medicamentos utilizados por profesionales de anestesia e intensivos en unidades de críticos, pero con los que no están familiarizados el resto de los profesionales del hospital ni de la atención primaria. Esta medicación produce la muerte en cuestión de minutos. Ante la falta de conocimiento e información, los profesionales que se han enfrentado a los primeros casos de eutanasia se han sentido inseguros al no tener experiencia.

La gente confunde los tratamientos. Por ejemplo, en este caso, otra cosa que ocurrió fue que el equipo se encontró con que no tenían ninguna duda de lo que tenían que hacer, de cómo lo tenían que hacer, pero claro, no lo habían hecho nunca. Era una medicación absolutamente nueva que nadie te ha hecho una... no habían tenido ninguna formación sobre cómo utilizarla, qué cosas podían pasar. No es lo mismo poner una sedación paliativa, que sabes que estás poniendo una buscapina, un fentanilo o un midazolam, que sabes cuál es el efecto que hará, que poner un propofol o un rocuronio, que no tiene nada que ver. ¿Qué reacción hará la persona? Si hará una complicación, si empezará a convulsionar, si empezará a

hacer una deposición... Quiero decir que puede ser muy impactante para los familiares, ellos (los profesionales) no sabían cómo reaccionaría, cómo era matar a alguien. Los médicos no habían puesto nunca una medicación que provocaba la muerte. EE05

En las primeras eutanasias realizadas, los profesionales se han sorprendido ante los efectos de la medicación, con la inmediatez de la relación entre poner el fármaco y la muerte, como relatan los siguientes participantes:

No es lo mismo una sedación paliativa que esto. Y ver poner la medicación y que cerrara los ojos... impacta. EF15

Porque, claro, yo aquí veo muchos procesos de sedación, pero claro, es muy progresivo, no es esto tan rápido. EF06

Existe una tensión acumulada a lo largo de todo el procedimiento que culmina en el momento de la eutanasia. El hecho de no conocer los efectos exactos de la medicación ni los tiempos en los que acontece la muerte impacta a los profesionales que se enfrentan a su primer caso. Tras administrar el rocuronio (un relajante neuromuscular), el paciente cambia de color, se pone cianótico (azul), y se produce la parada respiratoria. Sin embargo, la parada cardíaca puede tardar más tiempo, hasta veinte minutos. El contraste entre las expectativas, la falta de experiencia y la autoexigencia de los profesionales de cara a la familia y la persona solicitante les genera nerviosismo e inseguridad.

Claro, un paciente que pasó más de cinco minutos y no se produjo la parada cardíaca, entonces claro, los médicos que no eran de la especialidad de UCI (cuidados intensivos) ni nada de eso pues no lo sabían y, claro, entre que los familiares estaban delante, que se pone cianótico el paciente según contaban, pues claro, crea nerviosismo. EF09

Ante la primera experiencia, cuando todavía no se había generado un cuerpo de conocimiento que se pudiera transmitir entre los profesionales, el aprendizaje supuso una fuente de angustia que hacía dudar a los profesionales de si habían aplicado el protocolo correctamente.

Te pones el fonendo y aquello late, el corazón sigue latiendo. “Ay, Dios, ¿que he hecho mal?” Ya te estás planteando que tienes que abrir el segundo “kit” porque con uno no hemos tenido bastante. Tú crees que ya han pasado muchos minutos y vuelves a poner el fonendo, continúa latiendo. EF08

Aunque el procedimiento global es descrito por los participantes como corto, con la inmediatez de la muerte tras administrar la medicación, en ocasiones pueden transcurrir unos minutos entre la parada respiratoria, que es inmediata al administrar el rocuronio, y la parada cardíaca. La vivencia de estos minutos varía en función de la experiencia del profesional que lo administra y puede generar mucha angustia cuando no está preparado para ello.

Mientras poníamos el rocuronio que es el que provoca la parada cardio-respiratoria, le pusimos un saturador y aquello fue uno de los tiempos más largos de mi vida. Ni los partos han sido tan largos. Media hora, treinta y cinco minutos viendo como el latido iba enlenteciéndose, pero no se paraba. Aquello fue horroroso. EF 14

En el momento de administrar la medicación, también pueden ocurrir incidencias, como que la medicación no tenga el efecto esperado, por ejemplo, al extravasarse una vía. El profesional se alarma al no entender lo que está ocurriendo, hasta que averigua la raíz del problema y lo resuelve.

Tú estás acostumbrado a que, con estas dosis, una persona normal queda sedada enseguida. Y en mi caso seguía charlando. Y me entró el pánico, entré en pánico. Porque digo, con toda esta dosis, casi en bolus una persona normal podría hacer, incluso, una insuficiencia respiratoria y este señor sigue respirando, charlando y despidiéndose. Es un momento de pánico. EF08

Los incidentes que pueden surgir con la medicación, sea porque el profesional se encuentra con un efecto no esperado, o porque se alarga más de lo que se preveía, generan angustia por el miedo de no estar a la altura de las circunstancias de cara a la familia. La autoexigencia y la responsabilidad adquiridas hacen que los profesionales vivan con inquietud la posibilidad de que la familia sea consciente de que no tienen los conocimientos necesarios y no estén controlando la situación.

Y no moría. Yo no te puedo decir cuánto tiempo estuve fuera, pero fue mucho de tiempo. Mi miedo en aquel momento era que la familia sospechara que algo no iba bien. EF19

Además del control técnico que requiere el acto de la eutanasia, es un momento de despedida del paciente y la familia que genera una gran intensidad emocional. A diferencia de otros contextos de final de vida en los que hay más tiempo para aceptar la muerte, en la eutanasia el proceso es muy rápido. En ocasiones los profesionales se ven desarmados ante esta situación y viven el conflicto de sus propias emociones al acompañar un momento tan delicado. Es difícil encontrar el equilibrio entre transmitir serenidad y control y compartir las emociones que genera una situación tan desbordante.

Porque quizás la característica, estoy pensando, de cara a la familia el sufrimiento es muy intenso, es muy poco tiempo, pero es muy intenso. Porque tú empiezas una sedación y la persona le dices, “se irá quedando dormida.” Tienen unas horas para ver que se va quedando dormida. Aquí no, aquí empiezas y a los pocos segundos ya no está. Entonces, el sufrimiento es muy agudo, muy intenso y es muy difícil sostener una intensidad de este tipo sin que te rompas demasiado. EF06

5.1.3.5. El acto de provocar la muerte

Cuando se acepta una solicitud de eutanasia, el profesional se enfrenta a la idea de provocar la muerte de la persona que la solicita. Realiza una reflexión ética y moral respecto a lo que supone ser actor directo de una muerte para aliviar el sufrimiento. En el momento de realizar la prestación, la idea teórica se convierte en real, porque el profesional es testigo de la secuencia clara medicación-muerte. A pesar de que muchos profesionales tienen experiencia en escenarios de final de vida y sedaciones paliativas, destacan la diferencia de la experiencia vivida en la eutanasia. Es interesante recalcar las palabras que utilizan los dos siguientes participantes para describir la prestación: hablan de “ejecutar” y “matar”:

Pero, aun así, teniéndolo muy claro, en el momento de ejecutar la prestación me afectó mucho. Yo estoy muy acostumbrada a hacer sedaciones paliativas, pero el hecho de poner una medicación que en dos minutos provoca la muerte de una persona... afecta mucho. GD01

O sea, tú pones una medicación que mata a una persona, y eso es lo que nos cuesta gestionar. Porque las sedaciones las tenemos más que clarísimas y todo el mundo ve el momento y todo lo que tú quieras, pero eso te sacude. Porque dices, al final, tengo la vida o la muerte en mi mano. Y depende de lo que yo haga. Y eso lo tienes que trabajar y es complicado. GD02

La connotación de las palabras refleja la vivencia de los actos. Los profesionales que han participado en las primeras prestaciones tras la aprobación de la ley se han enfrentado a sus propios miedos, y también al juicio social, tanto de sus compañeros como de la sociedad.

Porque ellas (las otras enfermeras) no lo viven de la misma manera. Yo lo viví como que realmente el enfermo puede decidir y, al final, ellas lo veían, porque a veces vamos hablando, como si realmente lo matase. Yo no veo que lo mate. La palabra ésta, "matar", que incluso en casa cuando lo he explicado, tengo una niña de 12 años, ahora hará 12, también me dice "Mama, ¿pero tú vas a matar?" y le digo "Hombre, no cariño." Es como, a veces, las palabras la connotación que tienen. EF01

Es necesario construir un nuevo significado, adquirir un lenguaje nuevo que defina la participación en una prestación.

En el relato de los profesionales, tanto médicos como enfermeras, destaca sobre todo el contraste entre los tiempos de la sedación y la eutanasia. También hay que tener en cuenta que cuando la persona con una sedación fallece, el profesional no siempre está presente en el momento de la muerte. Sin embargo, en la eutanasia, el profesional está acompañando a una persona que está consciente, que en algunos casos llega caminando hasta la cama y que se acaba de despedir de su familia. Al ponerle la medicación el

profesional ve en primera persona la relación directa causa-efecto entre la inyección y la muerte, y esto les deja una impresión profunda.

Sí que he puesto bombas de sedación, pero bueno, bombas de sedación están unas horas o unos días hasta que llegan a ser éxitos, ¿sabes? Claro, allí le estás poniendo tú y en ese momento está dejando de respirar porque tú le estás poniendo una medicación. EF04

En nuestro entorno sanitario, es enfermería quien tiene la competencia para coger accesos venosos y la que habitualmente administra la medicación, prescrita por un médico. Su rol no está reconocido en la ley, pero en la mayoría de los casos de eutanasia, salvo que se haya decidido hacerlo diferente entre los miembros del equipo, suele ser la enfermera la que la administra. Esto genera malestar por varios motivos. Primero por no estar reconocido su papel ni definidas sus funciones en la LORE, y segundo por la sensación de ser la causante de la muerte, aunque solo sea el paso final de todo un procedimiento.

Entonces el enfermero, que es quien normalmente pone la medicación a pesar de no estar contemplado en la ley, que “manda narices”. Normalmente, en los equipos de paliativos, los que administran la medicación son los enfermeros, los médicos pueden cargarla, pero los que lo administran normalmente son los enfermeros. Entonces, tú no sales en la ley y tienes que estar administrando una medicación que provoca la muerte que te ha dicho el médico que la pongas, pero esto fue lo primero que empezó pasando en los equipos. Entonces, inspiraba respeto. Lo que comentaban era “No nos habíamos imaginado que nos costaría tanto y que nos temblarían las manos.” EE05

En la vivencia de enfermería existe una relación clara entre inyectar la medicación y provocar la muerte. La siguiente participante relata el ejercicio cognitivo que necesita hacer para abstraerse de esa sensación y reubicar el acto final en lo que supone todo el procedimiento de eutanasia y su rol facilitando el alivio del sufrimiento de la persona solicitante.

Me imaginaba eso, el momento de ponerle la vía y ponerle una medicación que iba acabando su vida. Me tenía que reconducir todo el rato yo misma. Me decía a mí misma: “No acabas tú con su vida, estás ayudando el derecho o la demanda que está solicitando él.” EF02

Tras el impacto de realizar la prestación, los profesionales quedan marcados por lo vivido y enfatizan lo que significa para ellos provocar la muerte, como un acto para el que no están preparados.

Cuando llegué a casa tuve esa sensación de decir "ya sabes cómo se siente alguien al matar a una persona". Porque el hecho es éste y no tiene nada que ver, es la intencionalidad, sobre todo, es lo que decimos. Tú pones una sedación porque ves a un enfermo sufriendo y, aunque en ese momento se muera, tú veías ese sufrimiento como un síntoma. Pero el hecho de poner una medicación en la que

tú provocas directamente la muerte de una persona, impacta mucho. No estamos preparados para algo así. GD01

Intuitivamente, por la responsabilidad adquirida y la intencionalidad de su actuación, los profesionales reconocen el peso que supone ser una parte tan activa en la muerte de una persona.

Es este momento de decir "puedo matarte", "puedo poner fin a tu vida". [Llora] Perdonad. Para mí, es el momento más duro y no estamos preparados, yo no estoy preparado. EF08

Al igual que se ha descrito en la fase de acogida, la idea de provocar la muerte no es lo mismo que la sensación que queda después de haber realizado la eutanasia. Uno puede estar a favor de la ley y del derecho a decidir del paciente, pero necesita construir un significado nuevo basado en la experiencia de lo que conlleva en la práctica.

5.1.3.6. Percepción del tiempo

En las entrevistas realizadas a los profesionales surge la percepción del tiempo como una experiencia desconcertante de especial protagonismo en el momento de realizar la prestación. Esta vivencia puede ser contradictoria cuando se entremezclan los tiempos subjetivos y los tiempos objetivos. “Y nada, quiero decir que al final son diez minutos, pero se hace eterno, ¿no?” (EF12)

Es esta percepción del tiempo, ¿no?, que es muy subjetivo, y que en función de lo que estés haciendo o tu estado de ánimo se hace más largo o más corto. Y a mí, en aquel momento se me estaba haciendo muy largo, pero en realidad, si te pones a pensarlo, realmente no... Objetivamente, el tiempo fue muy corto. Pero sí que es verdad que yo creo que es porque estaba nerviosa. EF03

La descripción del tiempo del procedimiento depende de la persona que narra los hechos. En general las personas solicitantes suelen insistir en realizarla lo antes posible, hecho que a menudo no coincide con el tiempo que necesita la familia para despedirse.

Él fue como “Venga va, rápido” y, en cambio, la familia necesitaba su tiempo. Total, que estuvimos allí toda la mañana dándoles margen para que se pudieran despedir. Y aquella espera, de estar allí esperando y demás y, después, poner las vías... Poner la medicación fue nada, pero todo este rato de estar en casa... GD01

Los profesionales mencionan las dificultades de los tiempos de espera. Estos son variados, por ejemplo, esperando a que llegue el paciente si se ha organizado un ingreso hospitalario. Luego puede haber esperas, tanto en el domicilio como en el hospital, mientras se organiza la medicación y se cogen las vías, en que alguno de los profesionales espera fuera de la habitación con la familia. La tensión y la incomodidad que genera el

no saber bien cómo acompañar, influyen en la vivencia de la espera: “Se me hizo larga. Fue muy larga.” (EF19)

Respecto a la medicación, también hay una interpretación subjetiva de los tiempos. Como expresa un profesional: “Es el momento de poner la medicación y ver la rapidez, es lo más impactante”. (EF15) Corroborado por otro: “Me impresionó esto, la velocidad de esta muerte.” (EF06). Esta velocidad contrasta con la percepción de la lentitud de la parada cardíaca después de haber administrado la medicación, como se ha descrito en el apartado de la medicación. Los mismos profesionales se sorprenden de la percepción que tienen del tiempo transcurrido cuando lo contrastan con el tiempo real en el que ha ocurrido. “Esperas, pasados aquellos 15 minutos, que a mí se me hicieron muy largos, pero fueron 15 minutos, ya está.” (EF17)

5.1.3.7. Impacto emocional

Cuando los profesionales comentan su experiencia acompañando un proceso de eutanasia, todos coinciden en que es un procedimiento que no deja indiferente. Genera un impacto emocional con un abanico de sensaciones que pueden ser positivas y/o negativas. Acompañar a una persona que ha solicitado adelantar su muerte supone estar presente en un momento importante de la vida de esa persona y una implicación personal considerable. Como dice un profesional: “Es un momento muy trascendental, ¿no? Mucho impacto emocional.” (EF02)

A lo largo del procedimiento se van intercalando varios roles por parte de los profesionales. Por un lado, sus conocimientos clínicos, que son imprescindibles para asegurar el contexto eutanásico y las necesidades médicas que puedan surgir durante el tiempo en que se tramita la solicitud. Por otro lado, también se ven interpelados a nivel personal, implicándose en el final de la vida de la persona solicitante.

Yo creo que lo que tiene que quedar bastante claro es el impacto sobre la persona, el profesional, pero no como profesional, sino como persona, que primero somos personas y después profesionales, (el impacto) es altísimo. EF14

La implicación personal de los profesionales que acompañan una PRAM hace que queden afectados por la vivencia compartida con el paciente y la familia, como relatan los siguientes participantes:

Están muy afectados, sí. Sí que los he visto afectados. En algún caso al médico afectado, pero también a las enfermeras, a todo el mundo, sí. EF09

Esta gran carga emocional que tiene esta vivencia y, además, que te la dejen compartir con personas que acabas de conocer, porque hacía apenas, o sea, yo conocí esta persona y en 2 meses me llené de toda esta carga emocional de ella

que quería morir, de la hija que no quería que muriera, de los problemas familiares que tenían con otra hija, que si la hija decía “a ver si me denunciará” porque la madre ha decidido... Todos estos aspectos y tú estás allá diciendo “Que te denuncie, es igual, yo tengo muy claro lo que ha pasado aquí, las decisiones que se han tomado y, a mí me tienes de testigo para lo que quieras.” GD01

En general los profesionales refieren una sensación de satisfacción al haber acompañado a una persona y haber respetado la decisión de poner fin a su vida para aliviar el sufrimiento, pero a su vez reconocen el esfuerzo personal que han tenido que realizar para conseguirlo, por la implicación emocional que conlleva.

Por un lado, estás contento porque lo has hecho bien, ha ido todo bien y dices: “Qué bien lo hemos hecho.” Pero por otro lado dices: “Me gustaría más hacer una cosa más fácil, por favor. Menos implicación emocional.” EF14

Es importante tener en cuenta que cuando acaba la prestación no acaba el proceso para los profesionales, que verbalizan la necesidad de poder procesarlo. En los días posteriores a la prestación, a menudo surge la tensión a través de manifestaciones físicas. El estrés vivido y las experiencias se somatizan a través del cuerpo. A continuación, se exponen tres experiencias diferentes por parte de participantes en el estudio:

No lo sé, yo lo viví muy mal. Sí, sí, muy mal. La noche aquella dormí viéndolo. Venía a verme, me hablaba... EF 14

Después de acabar con este proceso que hice, y mira que al final no lo hice. O sea, solo lo acompañé. Yo acabé con una neumonía, cogí de todo... EF02

Fuimos a cenar porque dijimos que teníamos que salir. Fuimos a cenar a un lugar que había música en directo [Ríe], y estuvimos cantando, y nos pusimos a bailar, era cómo... “Vamos a vivir la vida, ¿no?” Al día siguiente yo hice una... yo soy migrañosa, e hice una migraña brutal, brutal [Ríe]. Yo supongo que era de toda la tensión. EF12

Hay que tener en cuenta este impacto emocional para poder canalizarlo. Es necesario procesar las experiencias de cada uno para permitir resituarse, trabajar posibles áreas de tensión y resolverlas para evitar efectos a largo plazo. Un profesional lo resume en esta frase: “Tú no estás para pasar visita ni estás para nada, estás para resituar tus emociones.” (EF08)

Mi sensación es que el problema, a menudo, es que de las cosas que no tenemos tiempo para procesar, nos disociamos. Nuestra respuesta es disociarnos, es decir, seguimos haciendo, pero no lo podemos procesar. Entonces, a veces, los síntomas emergen en forma de sensaciones somáticas. A lo mejor son profesionales que no tienen conciencia de que están mal por este tema, pero cuando pasen todo esto a lo mejor no duermen bien, o toman más medicación, o tienen contracturas o cogen más bajas, o empiezan a tener problemas relacionales con los equipos. EE05

Si los profesionales implicados reconocen que el proceso no deja indiferente, es necesario reconocer este impacto y ayudar a los profesionales a gestionarlo. Primero y fundamental porque hay que asegurar la salud tanto física y mental de los profesionales y prevenir consecuencias a largo plazo si no se detecta a tiempo el posible malestar derivado del procedimiento.

Se tiene que asegurar que las personas tengan suficientes competencias para no saturar o promover un estrés post traumático o un sufrimiento demasiado grande. Porque a lo mejor vas acumulando, porque es acumulativo. Los estudios hablan de que, para que tú puedas vivir una situación traumática no hace falta que la vivas en primera persona. Solo sintiéndola o viéndola, y si la vives en primera persona todavía más, puedes recibir un impacto en tu sistema nervioso. Entonces, si esto no lo has podido procesar y después recibes otro impacto y no te da tiempo a procesarlo y recibes otro y así, esto es a lo que nosotros decimos el estrés traumático secundario, es el trauma acumulativo que puede promover el estrés post traumático en el profesional. EE05

Por otro lado, es importante garantizar la prestación y la participación en casos futuros. Una mala experiencia en un caso puede llevar a los profesionales a declinar participar en otros casos y declararse objetores.

Porque parece que el eutanasiador es feliz, y no. Y yo, ahora haré un pacto con mi dirección y con todas las direcciones del mundo de que yo no haré más. EF14

5.1.3.8. Trabajo en equipo

Como se ha expuesto previamente, la ley únicamente hace referencia al estamento médico, definiendo sus funciones, sin mencionar a enfermería, trabajo social ni psicología. Sin embargo, para poder acompañar una solicitud de PRAM es necesario un abordaje multidisciplinar para abordar toda la complejidad del final de la vida. Entre otras cosas, hay que atender el sufrimiento, la incertidumbre, el impacto en los familiares, la búsqueda de sentido y la trascendencia. Desde la puesta en marcha de la LORE, los profesionales consideran fundamental el trabajo en equipo ya que una sola disciplina no podrá hacer un acompañamiento multidimensional. Si a esto le añadimos las inseguridades, la necesidad de ayuda de los propios profesionales implicados, se hace indispensable un abordaje en equipo.

De las experiencias relatadas por los profesionales entrevistados, a menudo agradecen la presencia de los compañeros. En el siguiente extracto, una enfermera comenta lo que supone la ayuda de una compañera en el momento de la prestación:

Sí, después de hacerlo hablamos, a ver cómo había ido. La sensación fue muy buena. Y el hecho de que tengas allí al lado a alguien, que solo te ponga la mano en los hombros o te toque en el brazo, de decir va, no pasa nada, esto ayuda. Yo

se lo expliqué al resto cuando llegamos. Bien es verdad que he tenido la suerte de que la otra enfermera, en el momento de hacerlo, me cogió la mano. De esto aprendes que desde el principio tienen que ser dos personas las que lo tienen que liderar. No puede ser una enfermera sola o un médico y una enfermera sola, porque el contacto ya lo haces, pero en aquel momento necesitas más equipo. Necesitas un apoyo extra, necesitas... Pero lo que digo es que es suficiente con notar que no estás solo. EF22

En este otro extracto un médico se ve desbordado por la gestión de una familia y recibe la ayuda de la psicóloga:

La psicóloga hizo contención fuera con la familia, pasando el tiempo, un ataque de angustia, el otro bajando a buscar diazepam en la farmacia... Fue un poco rocambolesco y el hecho de que estuviera la psicóloga allí ayudó mucho. EF18

Cada caso es diferente y las necesidades variarán en función de la persona solicitante, el contexto familiar, incluso las características del médico responsable. El hecho de activar un equipo permitirá abordar los diferentes escenarios posibles con la participación de los distintos profesionales en función de las necesidades detectadas.

5.1.4. El cierre del caso

Para los profesionales, la prestación no finaliza con la muerte del paciente, siendo necesario un tiempo posterior de cierre, reflexión y acompañamiento de la familia.

5.1.4.1. Necesidad de parar

En relación con la intensidad emocional descrita desde el inicio de la solicitud hasta la realización de la PRAM, una vez finalizado el procedimiento la mayoría de los profesionales participantes refieren una necesidad de parar para poder procesar la experiencia vivida. Describen una vivencia que puede ser abrumadora y les puede llegar a hacer perder el equilibrio por lo que necesitan un espacio para recuperarse.

Pero sí que después de la (prestación)... necesité un rato a solas, pero ya me pasa cuando vivo un impacto, yo me tomo mi tiempo. Después de estar tranquila, de poner mi música, de estar en silencio conmigo misma, me vuelvo a reequilibrar. Sí, fue una experiencia. EF06

Los participantes de las entrevistas y los grupos de discusión refieren la necesidad de un tiempo para ellos para poder resituarse y entender lo que han vivido. No es un proceso

que permita continuar con la actividad asistencial sin realizar una pausa, como podrían ser otras patologías que se encuentran habitualmente en la consulta.

Y que, sobre todo, hay que tener tiempo... el tiempo para después tú poder digerirlo, porque es que, está claro... Muchas veces lo decimos, es que aquí estás viendo las urgencias, estás haciendo una baja, unas anginas, un infarto o lo que sea... un esguince de tobillo... después te vas a hacer una eutanasia y vuelves y tienes que seguir con las bajas. No. Porque esto... emocionalmente necesitas poder ventilar todo esto... EF12

La eutanasia es una prestación nueva, que, como ya se ha descrito, supone un cambio de paradigma. Al finalizar un caso, es necesario poder reflexionar sobre cómo ha ido y el impacto que ha generado. No se puede minimizar este impacto y considerar la eutanasia como un acto médico más, sino que hay que reconocer la complejidad y los retos que implica para los profesionales.

Y yo misma, me hubiera venido muy bien poder pensar más en eso. Digerirlo. Digerirlo..., sí, sí. Porque no somos máquinas de hacer churros. Ahí estás haciendo algo que está bien pensar luego. Bueno, en cómo has ayudado, o no, en qué puedes mejorar, o no. EF11

La eutanasia se ha regulado de manera que hay unos deberes no solo de los profesionales, sino también de las instituciones, y una vez finalizado el proceso, es importante el papel de la institución en el reconocimiento y apoyo al profesional que ha participado. Que el profesional deba continuar con su agenda como si la eutanasia fuera un acto médico más o que disponga de tiempo para dedicarse al procedimiento con el impacto que conlleva depende de la sensibilidad de la institución, ya que no está regulado. Los profesionales lo definen como sentirse o no cuidados por el centro en el que trabajan.

A lo mejor una forma de cuidar es que una persona que practique una PRAM pueda hacer sólo esto aquel día. A lo mejor es dar el tiempo suficiente para que puedas después ir a la playa a dar un paseo o hacerte un té. Quién dice un té dice un “vinito”, pero parar. EE05

La siguiente participante agradece el espacio que le concedió su jefa para reponerse, reconociendo la necesidad de parar el día en que realizó la eutanasia. Es interesante destacar la naturalidad con la que la profesional comenta que, si no se le hubiera concedido este tiempo, se habría disociado para poder continuar trabajando.

A mí, estructuralmente, a nivel de empresa se me ha cuidado. Yo aquel día no trabajé más. Mi jefa sabía que yo, aquel día, tenía que hacer aquello. Yo, cuando salí de la habitación, me fui a casa. No tuve ninguna otra visita. Si hubiera tenido otra visita yo creo que me hubiera disociado y ya está. EF17

Un impacto emocional no atendido o no detectado puede tener consecuencias en el profesional a medio-largo plazo.

5.1.4.2. Librar al día siguiente

No sólo es necesario una dedicación exclusiva el día de la prestación, sino que los profesionales que han participado en el estudio comentan la necesidad de tener libre el día siguiente.

Es extraño, en el hospital me dijeron “Pídetelo el día siguiente, no vayas a trabajar.” Y yo pensaba, qué exagerados, tampoco... Pero tenían razón. Al día siguiente yo creo que no puedes ir a trabajar. EF13

El día de la prestación concluye un procedimiento que ha durado más de un mes, con una intensidad emocional importante. Los profesionales han acompañado a una persona que ha solicitado adelantar la muerte y se han implicado en conversaciones profundas, se han tenido que enfrentar a situaciones nuevas para las que no estaban preparados, incluso seguramente han tenido que resolver conflictos imprevistos. Una vez concluido, refieren una sensación de agotamiento que dificulta retomar la agenda habitual.

Yo, después de llevar a cabo la prestación con el enfermo que tuvimos, yo que estoy en paliativos... Igual si estuviera en otra cosa totalmente diferente igual no tiene nada que ver, pero yo al día siguiente fui incapaz de volver a ver un enfermo, de volver a hablar de la muerte, de síntomas, de “Estoy sufriendo.” O sea, agotada totalmente. Fui incapaz, al día siguiente, de hablar con los enfermos de cómo se sentían. GD01

Los participantes que han tenido que seguir con la actividad prevista al día siguiente comentan la necesidad de parar para resituarse y contextualizar la experiencia vivida, como relata la siguiente participante:

En teoría nosotros aquí en el hospital, tenemos el día posterior de reflexión. Mi día posterior de reflexión fue en el ambulatorio viendo a veinticinco pacientes. Hasta eso fue imposible cambiar. Y esto ya se lo dije a la jefa. Digo, “Esto tiene que cambiarse.” Porque tú tienes que poder descansar mentalmente de esto. O sea, para mí fue finalmente una experiencia muy positiva en todos los aspectos, profesional y personal. Pero a mí al día siguiente me apetecía pensar en esto y no llegar al ambulatorio a verme veinticinco pacientes. EF11

Estas necesidades que expresan los profesionales tras acompañar una eutanasia, de alguna manera son fruto de la experiencia adquirida, y se han transmitido como recomendaciones para ayudar a otros compañeros que se enfrentan a sus primeros casos. No están recogidas ni en la LORE ni en los protocolos realizados en los diferentes centros. Aquí radica parte del problema y es que los profesionales reclaman que este día debería de ser reconocido e instaurado formalmente desde las direcciones, como parte de la prestación y no depender de la voluntad individual de cada jefe o departamento.

Mi empresa me tiene que decir, escucha, me estás haciendo un servicio comunitario, cógetelo, no vengas a trabajar en malas condiciones. Yo sé que, si

insisto mucho, mi jefa me dirá que sí. Pero yo no quiero insistir mucho, tendría que ser un derecho que tengo que tener de poder descansar. EF14

5.1.4.3. Compartir con el equipo

En las entrevistas realizadas se evidencia la necesidad de los profesionales de poder comentar la experiencia con los compañeros del equipo que han participado en la PRAM. Ha ido surgiendo de forma espontánea, como un lugar de encuentro donde poner en común la experiencia vivida y poder compartir las emociones generadas.

De hecho, cuando lo hablábamos en el desayuno, que nos encontramos todos los del equipo, acabamos desayunando juntos todos los que habíamos ido y, fue casual, ¿eh? Yo creo que necesitábamos el espacio. EF06

Son los compañeros del equipo los que han compartido el caso, las dudas y las dificultades, por lo tanto, son las personas más indicadas para poder hacer un cierre conjunto del mismo. También se valora el compartir las emociones que ha podido generar entre ellos y facilita la expresión al haber vivido todos lo mismo, a diferencia de lo que puede suponer explicárselo a una persona externa.

Y después, hablándolo con el equipo, hemos tenido varias reuniones en que lo hemos recordado, lo hemos hablado... Y esto también ha ido bien para cerrar. Lo hemos hablado, lo hemos llorado... O sea, el acompañamiento del equipo ha ido bien también. EF15

La eutanasia es un fenómeno nuevo en nuestro contexto y no se ha generado un conocimiento basado en la experiencia que pueda ayudar a los profesionales a gestionar lo que sienten después de haber acompañado un caso. No existe un lenguaje ni unas indicaciones de lo que es normal y no, en un momento de una gran intensidad emocional. Por lo tanto, para poder cerrar el caso, tienden a acudir a personas de su entorno laboral para poder explicar el procedimiento y elaborar un relato conjunto donde situar las emociones.

Después de hacer la prestación, me dieron el día libre y me fui al centro de salud y me senté a hablar con mis compañeras. Y me decían: “Pero ¿por qué has venido aquí en vez de irte a casa?” Y una más veterana, dijo: “Porque necesitaba hablarlo con alguien que la pudiera entender.” Y dije “Pues sí.” No le había puesto nombre, pero realmente necesitaba venir aquí, explicároslo, si había que llorar y... Tenía un “corrillo” abajo en el office, tenía a la dentista, a la señora de la limpieza, a las enfermeras... Todo el mundo paró porque la compañera había venido de hacer la eutanasia y había mucha expectativa. GD02

Las reuniones con compañeros para cerrar el caso son espacios informales, iniciativas que surgen del mismo equipo que ha participado en la eutanasia, o del médico responsable que necesita poder explicarlo para resituarse. El objetivo es normalizar una práctica que hasta ahora es nueva y excepcional. También sirven para transmitir conocimiento. Al

relatar el caso, las personas que han participado en la PRAM pueden servir de guía para el resto de los profesionales que pueden aprender de la experiencia. Es un espacio en el que se comparten dudas y se genera conocimiento de forma colectiva. Es una forma de desmitificar el procedimiento y favorecer el diálogo.

El siguiente profesional comenta la contradicción de organizar reuniones para hablar de actualizaciones de avances médicos, y que no se considere la eutanasia, una prestación nueva y con mucho desconocimiento por falta de formación e información, como un tema prioritario.

Claro, el apoyo formal es el que pueden dar las direcciones de las instituciones, el que haya un protocolo, que cuando se tenga que buscar un consultor desde la institución te ayuden... Y el informal es aquel que dan los compañeros, que no sea un tema tabú, sino que sea un tema que se pueda hablar como cualquier otro. Yo tengo la impresión de que no se habla. Tengo la sensación que en el servicio de oncología no se han reunido un día, y tenemos veinte oncólogos, a hablar de este tema. De hecho, los oncólogos no han pedido una reunión por hablar de este tema... Pero seguro que se han reunido para conocer el tratamiento del linfoma no sé qué. Y ambas cosas son importantes EE04

5.1.4.4. Espacio formal de supervisión

A pesar de la ayuda que puede suponer compartir la experiencia con el equipo, una reunión entre compañeros puede no ser suficiente para abordar las necesidades de los profesionales. Los espacios informales son espontáneos y la ayuda es intuitiva pero no dirigida. Hay profesionales que en las entrevistas comentan la necesidad de que haya un espacio formal con una supervisión externa que pueda guiar al profesional y detectar áreas de malestar que necesitan ser atendidas en mayor profundidad.

“Ahora ventilación emocional”, que ya me dirás tú. “Y ya está, habláis.” ¿Habláis? Pero alguien tiene que haber que nos dé un respaldo y que nos diga si vamos por buen camino o no. Si no esto tendrá una repercusión momentánea o más a largo plazo. Esto se tiene que tener previsto. EF08

El objetivo de la supervisión es que una persona ajena al equipo que ha participado en la PRAM pueda ayudar a gestionar la experiencia vivida, como expone la siguiente entrevistada:

Esto es muy importante, pero estaría mejor que hubiera alguien que os acompañara que no formara parte... Es decir, normalmente las supervisiones se hacen con gente que no está haciendo esto. Es alguien que tiene una mirada con más perspectiva, que no está metida en la situación porque, en el fondo, cuando hablamos entre iguales hay un sesgo y, cuando hay un observador, se puede ayudar a mantener la perspectiva, o ayudar a reflexionar de forma diferente. Por lo tanto, no es tanto de capacitación, me refiero, pensando a cuidaros a vosotros. Imagina, estas cuatro personas que sois, con una experiencia en paliativos, expertos en bioética que compartís, ¿quién os cuida a vosotros? Vuestro sufrimiento, ¿quién

está promoviendo recursos para la autorregulación? Por eso creo que, en la implementación de la ley, esta parte no se ha considerado tanto como se podría haber considerado, teniendo en cuenta la experiencia que hay en otros países con muchos más años. EE05

La supervisión externa pretende dar herramientas a los profesionales para la autocuración y promover el bienestar emocional para que el hecho de participar en una eutanasia no les suponga un daño.

5.1.4.5. Apoyo psicológico

Teniendo en cuenta el impacto emocional que supone acompañar una solicitud de eutanasia, los profesionales hablan de la importancia de un apoyo por parte de un profesional de psicología. Esto se puede realizar de diferentes formas. Una sería que este apoyo fuera opcional, para los profesionales que lo solicitaran. Otra sería incluir al psicólogo en el equipo y así podría ayudar a lo largo de todo el procedimiento. Y finalmente podría ser a través de una entrevista después de la prestación, de forma proactiva. Estas tres opciones quedan reflejadas en los siguientes comentarios de participantes en el estudio:

Darles la opción, que no sea una cosa impuesta. Que la puerta esté abierta siempre tanto para entrar como para salir. Y si ha llegado el momento se detecta que hay una herida se tiene que dar un apoyo psicológico. Y se tienen que ofrecer espacios porque nosotros, los que lo hacemos... Imagínate, ¿no? Yo que soy tan apasionada y tan guay que es fantástico esta súper experiencia, también necesitas hablar. Y quien no necesite hablar porque no quiere hablar, que tenga un espacio para tener tiempo, para reflexionar, por... Igual que hacen grupos por alcohólicos, por drogadictos [Ríe] y por víctimas de no sé qué... También se tendría que hacer un grupo donde la gente pueda ir a llamar a la puerta y decir yo he hecho una eutanasia y estoy “hecha un asco”. Necesito hablar con vosotros. EF03

Yo pondría un psicólogo de respaldo desde el primer momento en que tenemos un paciente que pide un final de vida. Desde el primer momento tiene que ser parte del equipo para ir viendo cómo vamos evolucionando cada uno de los integrantes del equipo. Y tiene que ser parte del proceso antes, durante y después, hasta que se cierra el caso. EF08

Y entonces, claro, si te llaman en un momento... Quizás yo no daré el paso pero, si me llaman y me dicen “¿Por qué no quedamos y lo hablamos?” ¿Sabes? Entonces ya está. A partir de aquí, “¿Cómo lo has vivido? Explícame.” EF05

Independientemente del formato, los profesionales entrevistados coinciden en la importancia de reconocer la necesidad de poder hablar de lo que les ha supuesto acompañar un proceso de eutanasia. Algunos profesionales ya han pedido ayuda para “estar mejor... Bueno, yo espero que ahora la psicóloga me ayude a hacerlo con mis

propias herramientas, poderme remontar.” (EF14) También existe el riesgo de que algunos profesionales, si no gestionan la sobrecarga emocional, sean reticentes a acompañar casos futuros.

Pero yo creo que aquí, es una de las cosas que tendrían que intentar hacer es incorporarlo al proceso, de sistematizar esto. El tema del tiempo y el tema del apoyo psicológico y emocional. Porque creo que es importante, porque si no, alguien que haya tenido una mala experiencia, en el próximo caso también evitará llevarlo. EE03

5.1.4.6. Autocuidado y dificultad para pedir ayuda

De las experiencias descritas por los profesionales queda claro el impacto emocional que genera acompañar una PRAM. Una preocupación compartida es que los profesionales tienen tendencia a no pararse a reflexionar por varias razones. Por un lado, por una baja cultura de cuidar de sí mismos. Está integrado en la filosofía de los sanitarios un sentido del deber, de tener que seguir ayudando a los demás y no tener en cuenta sus propias necesidades. Por otro lado, las agendas y el ritmo asistencial no permiten un espacio y un tiempo para pararse a reflexionar. Existe el riesgo de repercusiones a largo plazo si no se gestiona el impacto desde el principio. Lo describen como “una mochila que se va cargando” (EF02)

Es algo muy fuerte, una decisión muy importante y más si has podido llegar a hacerlo. Pero si no, también. Porque te quedas con unos sentimientos que están ahí, tú te los echas a la espalda, pero... GD01

Los propios profesionales admiten la dificultad para pedir ayuda, como reflejan las siguientes participantes:

Si esperan que nosotros pidamos ayuda... no sabemos EF05

Nos cuesta mucho parar para atendernos a nosotros. Lo veo en mí y lo veo en los compañeros que acompaño, nos cuesta priorizarnos. Tenemos un rol asistencial de ayuda y, a veces, nuestra atención está centrada en los otros y nos cuesta más ver nuestra necesidad. Esto también es algo intrínseco en nuestra profesión. EE05

Y después, yo creo que lo que haría es ayudarles, porque esto les cuesta a los sanitarios, tomarse el espacio después para ubicarse y resituarse, que no sigan adelante, adelante, adelante con el piloto automático. Estas cosas de impacto, esto lo enseño en los cursos, se tienen que procesar emocionalmente y también espiritual y energéticamente, porque son impactos que quedan en el cuerpo y se tienen que ir liberando. Les doy pautas de autocuidado para volver al equilibrio, pero esto cuesta porque el profesional, en general, y después de la COVID está acostumbrado al piloto automático, el sufrimiento no existe y yo sigo. EF06

Esta dificultad para pedir ayuda es la que motiva que algunos profesionales sugieran un abordaje proactivo para asegurar que se detecten a tiempo asuntos no resueltos surgidos del caso.

5.1.4.7. Soledad

Un tema recurrente, a lo largo del procedimiento, es la sensación de soledad de algunos profesionales. Es una reflexión que se suele realizar una vez ha acabado la prestación, cuando se hace un análisis retrospectivo del caso atendido. Esta soledad ha sido más patente en los primeros casos tras la entrada en vigor de la ley, cuando no había ni protocolos ni conocimiento y los profesionales no tenían experiencia.

Lo vivía fatal, fatal. Además, al principio estaba sola, muy sola. Ahora ya se habla más. Después, al final, me asignaron una enfermera que es un amor y me abrió mucho la vida. Pero muy sola. EF14

Algunos profesionales que han aceptado solicitudes han tenido la sensación de que sus compañeros les dejaban solos ante una situación que no sabían gestionar. En vez de reconocer la novedad de la situación y ofrecerse a hacer un abordaje conjunto, ha habido profesionales que se han alejado ante la falta de conocimiento y herramientas propias.

Sí, la incompreensión. Este quedarse detrás de la barrera y ver cómo tú toreas. “Métete en la plaza, no me dejes aquí solo.” Quiero decir, es una situación nueva. GD02

Otra circunstancia que genera sensación de aislamiento es cuando el profesional dispuesto a acompañar un caso se encuentra en un entorno donde los compañeros, la institución, o ambos, no comparten los mismos valores, por ejemplo, en un entorno de objeción de conciencia. Esto hace que el profesional no pueda compartir las dudas ni la experiencia con otras personas, como relata la siguiente participante:

Me he encontrado con muchos médicos objetores en nuestro centro y me ha sido muy difícil poder gestionar todo esto, y me he sentido un poco sola. EF04

La soledad no deriva únicamente de estar en un entorno que se declare objetor. El hecho de no reconocer las necesidades del profesional una vez accede a una solicitud de PRAM también produce sensación de soledad. Si no se le reconoce la necesidad de tiempo, la sobrecarga burocrática, y la intensidad emocional, se acentúa la sensación de aislamiento. La PRAM es una situación excepcional, pocas personas la solicitan en el conjunto de la sociedad, pero a la vez es necesario normalizarla, favorecer el diálogo y el conocimiento del contexto y las dificultades.

Hay un punto clave que se ha comentado, hay una soledad que es, a veces, una soledad moral, emocional, de toma de decisiones, de dudas... Por la naturaleza de las cosas, ojalá nunca sea una cosa automática, sino que genere dudas. En estas

dudas puedes sentirte solo, pero si, además, te sientes solo dentro de la organización porque tienes un director de enfermería que no entiende nada, que no te libera, que no hace y que no entiende que es una responsabilidad del centro, mal. GD03

Para los profesionales es importante la implicación de la institución porque supone un reconocimiento del trabajo realizado, de las necesidades que implica acompañar una PRAM, y permite que el resto de compañeros tengan también conocimiento de ello. Por un lado, valida al profesional, y por otro genera una cultura de respeto y de implicación que repercutirá en casos posteriores, concediéndole un protagonismo en la agenda como en otras situaciones novedosas a las que se dedica tiempo.

Es decir, la eutanasia la tiene que hacer un médico, pero tiene que estar muy acompañado, muy apoyado institucionalmente y por los compañeros. Es decir, no puede ser, si aquí llega una petición a un neurólogo y pongo ejemplos, que el jefe del servicio no se interese, que no le pregunte, que el resto de compañeros no lo comenten en una sesión, que no se hable del tema... Y esto es lo que pasa, ¿eh? EE04

5.1.4.8. Necesidad de implicación de las instituciones

Es importante el compromiso de la institución en una solicitud de eutanasia. Existe un contraste importante entre la atención centrada en la persona que ofrece la ley de eutanasia, donde es la persona solicitante la que decide y elige, obligando a los profesionales a adaptarse, y la vivencia del profesional, que no siente que el sistema sanitario le ofrezca la misma atención. Los participantes del estudio no tienen la sensación de que se reconozcan sus necesidades para poderse dedicar a la prestación.

A mí lo que me sorprende es que la eutanasia se ha hecho desde una visión muy legalista y muy técnica, pero poco humana. Es mi percepción. Poco humana hacia el profesional, como si fuéramos robots. ¡Ostras! Mi empresa me trata como un robot que voy a hacer una técnica, ¡ostras! Esto es inconcebible. EF08

La PRAM no es un procedimiento cualquiera añadido a la cartera de servicios y por lo tanto se debería de dimensionar cada solicitud para acoger al profesional que la acompaña, como refiere el siguiente participante:

Las direcciones de los centros, que den este espacio para poder hacer esto con calidad, tanto por el paciente como por el propio profesional. No es un proceso de escribir, valorar y punto, no. Es un proceso que te remueve mucho, te remueve mucho en todos tus pilares. EF02

Una de las dificultades que se han encontrado los profesionales es la falta de comprensión por parte de sus jefes. En vez de ser un trabajo conjunto, de la institución y los profesionales, donde se construye un significado y se elabora una forma de trabajar en

función de las necesidades detectadas, los profesionales se han enfrentado solos a las solicitudes y han tenido que reclamar atención. Son ellos los que han tenido que justificar que necesitan tiempo, formación y protocolos. Como dice un entrevistado:

Necesitamos una sensibilidad directiva muy importante que facilite estos espacios de diálogo, el tiempo, la gestión de recursos. GD03

El no sentirse apoyados genera desconcierto y frustración. A continuación, se exponen dos experiencias de profesionales que relatan la falta de comprensión de sus superiores:

Claro, me decía “Te liberamos”. A mí nadie me liberó de nada. Y cuando se lo fui a decir, hubo un momento, le dije a la jefa, “Mira, es que esto lleva tiempo. Y es algo que no se puede hacer con prisa.” De hecho, por hacerlo con prisa, yo venía... Algún día vine a las siete y media para escanear los documentos y subirlos. Pues claro, de hacerlo rápido, tuve que subir varias veces un documento porque me faltaba la fecha... Fue terrible. EF11

“Nos darás fiesta, ¿no?” La jefa le dice: “¿Y por qué?” Y yo le digo: “Porque está contemplado que nos dais horas.” Y dice: “Ah, no, ni soñarlo, solo faltaría.” EF14

La inquietud referida por los profesionales queda también reflejada por directivos que reconocen esta necesidad y sí apoyan a las personas que se implican en un caso de PRAM, como se puede ver a continuación:

Hicimos la sesión y les expliqué esto también, cualquier médico que tenga una solicitud, necesita estudiar, se lo tiene que preparar y el médico tiene que tener tiempo. ¿Qué es tener tiempo? Un día no pasas visita. Es lo que necesita un médico, ya. Pero esto lo tenemos que hacer, me sitúo yo, yo como director. Se tiene que hacer desde dirección. No estoy diciendo desde dirección de atención primaria del área, no mis superiores, sino yo como superior de los trabajadores. Esto ya lo tenemos que hacer. GD03

Otro aspecto importante de las direcciones es la implicación en la creación de circuitos. Como se ha ido viendo a lo largo del procedimiento pueden surgir dificultades que no dependen de los profesionales. Por ejemplo, cuando la enfermera recibe una solicitud y al presentarla al médico de referencia éste se declara objetor, como sucede en el siguiente ejemplo:

Hacer que desde la dirección del centro nos dieran este espacio y nos apoyaran para poder buscar algún médico que lo quisiera hacer. Fue muy difícil, muy difícil. EF02

También es frecuente la dificultad de encontrar un médico consultor dispuesto a valorar el caso. En estos casos es importante el papel de la institución para facilitar la búsqueda. Los profesionales señalan que la ley incluye también la responsabilidad de las instituciones a la hora de implicarse en la creación de protocolos en los centros y como figura de ayuda en el caso de dificultades.

El punto que quería destacar es la responsabilidad de las organizaciones, de lo que se ha hablado poco y ha sido desigual. Hay directores, directivos y entidades que han asumido la responsabilidad y otras que les suena a chino. Entonces, cuando hay una solicitud, esto también afecta a la organización que lo atiende. Además, lo pone explícitamente en la ley. Es una prestación que tiene la obligación de ofrecer cualquier centro sanitario de título privado o público. GD03

Otro reclamo de los profesionales a los directivos de sus centros es su presencia durante el procedimiento, por ejemplo, en las reuniones del equipo responsable, o en el cierre del caso. Es una forma de demostrar su apoyo, y su ausencia se vive como que se infravalora el esfuerzo que conlleva y da una mala imagen de cara al equipo.

Es que la directora del equipo no se ha presentado a ninguna de las dos reuniones. Esto rompe muchas cosas, no solo este caso, sino que corre el riesgo de romper muchas cosas y la imagen que se da a nivel de equipo es muy mala. GD03

En el entorno sanitario, es necesario el respaldo del equipo directivo ante cualquier procedimiento, y más si es nuevo. Mientras se va creando una cultura y generando un conocimiento, es clave la implicación desde dirección para que el resto de los profesionales entienda la importancia de dedicarle un tiempo y un protagonismo al nuevo escenario.

Muchas veces, el que tiene el poder no considera como una cosa primordial la eutanasia. Y esto a veces lo llevan a cabo personas que tienen interés por los comités de ética, si desde el poder no se dice que esto es importante, la gente cree que no es importante. EE04

Puede ocurrir que la dirección no reconozca la necesidad de tiempo y el esfuerzo que supone acompañar una PRAM. Incluso que minimicen las quejas y comentarios de los profesionales restando importancia a sus vivencias. Esta incomprensión queda reflejada en el siguiente comentario:

Una cosa que eché mucho de menos y echo de menos a día de hoy, es el reconocimiento por parte de los jefes. Me han dicho mucho “¡Qué exagerada, si la eutanasia es como una sedación!” Perdona, no tiene absolutamente nada que ver sedar a un paciente que lo ves sufrir con un signo físico, emocional o lo que sea, pero al final, se muere de lo que se muere, que llevar a cabo una eutanasia que, al final, eres tú el profesional que realiza una acción para avanzar la muerte de aquella persona. No tiene absolutamente nada que ver. GD01

Otra responsabilidad de las instituciones es su papel en la creación de los protocolos de cada centro para saber cómo llevar a la práctica una solicitud teniendo en cuenta las características de su contexto. De esta forma, ante cada solicitud, independientemente de

quién sea el médico responsable, sabrá qué circuitos seguir y cómo ponerlo en práctica. Cuando esto no ocurre genera desconcierto.

Pero tenéis un procedimiento para el tratamiento del pie diabético. Yo siempre pongo ejemplos de este tipo porque nadie se sorprende de que haya un procedimiento para el pie diabético, pero no para... ¿Qué procedimiento tenéis que seguir? El que dice la ley. No, pero, en mi institución ¿qué tendría que ser? Y esto muchas veces no está escrito. EE04

El grado máximo de dificultad por parte de una institución es cuando es ella misma la que genera las barreras apelando a la objeción de conciencia. La objeción de conciencia es un derecho individual, de determinados profesionales. En el caso de la PRAM del médico responsable, la enfermera y la farmacéutica. La ley especifica claramente que una institución no puede objetar, pero se han dado casos en los que el problema para realizar la PRAM es la propia institución.

Pero entonces apareció otra dificultad, que fue la de la organización. La organización se puso de culo, que esto no se podía hacer en aquel centro, que no estaban preparados, que esto no era la misión del centro... GD01

5.1.4.9. Experiencia transformadora

Tras el cierre del caso, y una vez procesado lo que ha supuesto realizar una eutanasia, los profesionales describen el acompañamiento de una PRAM como una experiencia transformadora. Algunos miran hacia atrás y enfatizan la valentía, tanto de la persona solicitante como de ellos mismos como profesionales, como expresan los siguientes participantes:

Yo pondría: “La muerte más digna que hemos visto nunca.” Que es mucho, ¿eh? porque vemos muchas. Más digna y más valiente también. Este señor se merece ser recordado como alguien valiente, porque lo fue mucho. EF06

Otra experiencia de vida. Es un acto de valentía, no por mi parte, sino por parte del paciente que lo ayudas a cumplirlo. EF22

Hay gente que me abrazaba y me decía “¡Qué valiente!” Pude llorar, pero no era un llanto de pena o de tristeza, era de “Buah, ¡qué pasada!” Yo lo defino así, para mí fue una pasada. GD02

Es un proceso intenso, con gran implicación personal de los profesionales donde se establece un vínculo importante con la persona solicitante y la familia. Este vínculo a menudo les ayuda a realizar el camino conjuntamente y supone un aprendizaje vital para los profesionales. El acompañamiento supone un cambio en la relación asistencial. Generalmente son los profesionales los que guían al paciente en un proceso de

enfermedad, con sus conocimientos médicos y consejos terapéuticos. En el caso de la solicitud de eutanasia, el protagonista es el paciente, que comparte sus inquietudes con el equipo responsable y a menudo es la persona que les guía y les ayuda en este camino poco transitado. Este conocimiento en profundidad de la persona que solicita la eutanasia, no sólo como paciente, sino como persona con valores y que acaba enseñando al propio profesional supone un enriquecimiento a nivel personal y emocional.

Además, como era una gran persona, si esto hace algo es enriquecerte a nivel emocional y a nivel personal. EF10

No es un acto clínico habitual, con un procedimiento estandarizado que permite una distancia emocional, sino que se difuminan las barreras entre lo personal y lo profesional. En la despedida final, los profesionales agradecen que la familia les abra la puerta a su intimidad y llegar a formar parte de ella.

Es un lujo poder estar viviendo esto y que las familias nos dejen participar, sobre todo. Porque las familias son, hay de todo, pero esta familia era súper generosa. Que te dejen acompañar y te hagan parte de la familia, porque nosotros pensábamos “¿Qué hacemos nosotros en el quirófano dando la mano?” Pero lo quisieron así. Además, la hija estaba muy vinculada con nosotros y lo quisieron así. Así que es un lujo, un lujo haber vivido esto en este momento. EF07

La experiencia es definida a menudo con una palabra: “amor” (EF 15). Los profesionales utilizan también las palabras compasión y respeto para resumir lo que les ha supuesto acompañar una eutanasia, como se puede ver a continuación:

Yo creo que esto, es un acto de amor. Un acto compasivo con amor o un acto de amor compasivo. EF08

Amor hacia las personas y respeto. Amor. Si no miras con amor no puedes entender nada. Con esto me quedo. EF19

Otro hecho destacable es el agradecimiento de la persona y la familia. Son conscientes de lo que supone para un profesional implicarse en una solicitud. A menudo han tenido problemas para encontrar a estos profesionales porque sus referentes se han declarado objetores, o se han demorado las solicitudes por dificultades a lo largo del procedimiento. Solicitan la eutanasia porque consideran que la situación en la que viven como consecuencia de sus enfermedades les supone un sufrimiento insoportable, y cuando ven que finalmente se cumple su solicitud expresan este agradecimiento a los profesionales.

Él incluso fue gracioso porque, al acabar el proceso, cogió al médico, y le dijo: “Tenía pensado que, si la cosa no iba bien, ponerte una denuncia. Pero ahora, de lo que tengo ganas es de invitarte a un buen restaurante.” Estaba tan agradecido... GD02

Y a nivel personal si me llevo algo... te llevas la relación de las personas, que no paran de darte las gracias. EF10

Las veces que, después, he hablado con ella (hija), todo es agradecimiento y tranquilidad, de descanso. EF15

El agradecimiento expresado tanto por la persona solicitante como por sus familiares, transmite una emoción intensa que queda grabada en el profesional.

“Era de verdad, mi marido no había sonreído así desde que empezó a estar enfermo.” Y claro, estas cosas te desmontan un poco. Porque te queda una emoción dentro de que dices, bueno, es difícil, pero merece la pena. Queda aquí, ¿eh? Queda aquí, queda aquí. EE01

Los profesionales no están acostumbrados a compartir las emociones con el paciente y la familia ya que normalmente se espera una contención por su parte. Sin embargo, la eutanasia supone una implicación personal y un acercamiento tan grandes que hace que en ocasiones no se puedan controlar y se compartan las emociones.

Sí que se me escapó alguna lágrima, pero es que la familia estaba muy agradecida. Por lo que dijeron había agradecimiento, felicidad, paz... Es que ha sido la experiencia de mi vida. EF03

Después de haberse enfrentado a sus propios miedos e inseguridades, implicarse personalmente y haber sorteado una serie de dificultades, los participantes del estudio describen una sensación de paz.

Y ella (médico) dijo una cosa muy bonita y es que ella dijo “Yo empecé con miedo y acabé con paz.” EE01

También describen una sensación de tranquilidad porque han hecho todo lo posible y se ha conseguido cumplir la voluntad de la persona solicitante.

Sabemos que los profesionales están muy satisfechos porque hay una cosa que sucede, cuando tú estás en un proceso tan intenso de final de vida, normalmente, los profesionales están muy satisfechos de cómo ha ido todo, porque alivian el sufrimiento del paciente, están acompañando... Entonces hay una sensación de satisfacción, de que todo ha ido bien EE05

El proceso de la PRAM permite a los profesionales adquirir unas habilidades de comunicación y acompañamiento en final de vida con unas conversaciones profundas que después podrán poner en práctica en su día a día con otros pacientes. A diferencia de otros escenarios en la relación asistencial, en general un proceso de eutanasia supone un aprendizaje profesional, pero también personal. Provoca un cambio en los profesionales que se ven apelados a título personal. Un entrevistado lo define como “autoconciencia”, y “aprendizaje profesional bestial y personal también.” EF13

Resulta interesante que este aprendizaje no se limita a la parte asistencial y de procedimiento, sino que va más allá e implica una enseñanza vital, de valores.

Pues aprendizaje. Pero en general ¿eh? o sea, aprendizaje... Vital. Sí. ¿No? Porque te hace reflexionar muchas cosas. EF12

El acompañamiento supone que la persona solicitante, durante más de un mes, comparte sus creencias, inquietudes y pensamientos con el equipo que le acompaña. De alguna manera, los profesionales y el solicitante conectan de forma más simétrica de lo que suele suponer la relación asistencial, lo que permite un intercambio de valores. La

comunicación es más directa y personal, y esto permite un aprendizaje por parte de los profesionales.

A mí lo que me ha supuesto es vivir una experiencia a través de una persona a la que lo único que le importaba era ayudar a los otros y acabar su vida de la mejor manera posible, después de haberla sufrido como seguramente nadie sabía. Es algo que te enseña. EF10

La siguiente profesional define lo que le ha supuesto participar en una eutanasia:

O sea, para mí en general fue una experiencia muy positiva, profesional y personal, que me ha hecho reafirmarme en que estoy a favor de la eutanasia. Y ha sido una experiencia muy bonita, al contrario de lo que podríamos pensar, ha sido una experiencia muy bonita, en el fondo. Pero, en mi caso, al menos, ha sido muy estresante el proceso. Fundamentalmente por temas logísticos y burocráticos. No personales. El proceso es muy estresante. El equipo muy bien, un equipo de apoyo fantástico. Pero claro, que hay cosas que entre todos tenemos que mejorar para que esto no sea... No puede suponer un estrés para nadie, esto. Al contrario, tiene que ir todo mucho más fluido, tener tiempo para hacer las cosas, que todo sea más sencillo. Y que lo puedas vivir desde el principio hasta el fin como una experiencia buena o positiva, o al menos no como negativa. EF11

5.2 Propuesta de buenas prácticas

Uno de los objetivos del estudio ha sido generar una propuesta de buenas prácticas a partir de las experiencias vividas por los profesionales que han acompañado una PRAM.

En las entrevistas individuales y focales de las fases 1 a 3, conforme los profesionales iban describiendo las experiencias de las eutanasias realizadas, ellos mismos ofrecían propuestas de buenas prácticas para evitar en casos futuros las dificultades y barreras que se habían encontrado.

En la fase 4, en los grupos de discusión, se ha consensuado una propuesta de lo que serían unas buenas prácticas, que se han agrupado siguiendo las fases detectadas de acogida, procedimiento, prestación y cierre.

En la siguiente tabla se expone la propuesta realizada, que se expondrá en detalle más adelante.

Momento	Problemas detectados	Consecuencias	Propuesta de buenas prácticas
Acogida	Objeción del médico responsable o consultor.	<ul style="list-style-type: none">• Dilatación del procedimiento.• Implicación de otros profesionales dispuestos a acompañar pero que no conocen al paciente o sobrecargados por casos repetidos.• Riesgo de equipos “eutanasiadores”.	<ul style="list-style-type: none">• Bolsa de médicos favorables a realizar una prestación.• Intervenir sobre los profesionales que no son objetores morales y que con formación o acompañamiento podrían acompañar un caso.
	Formación insuficiente en escenarios de final de vida.	<ul style="list-style-type: none">• Negativa a acoger una solicitud.• Confusión de conceptos.	Formación en: <ul style="list-style-type: none">• Escenarios de final de vida.• Conceptos éticos.
	Desconocimiento de las fases del procedimiento establecido por la ley.	<ul style="list-style-type: none">• Negativa a aceptar una solicitud.• Inseguridad del profesional.	<ul style="list-style-type: none">• Formación sobre la ley y los pasos a seguir.

		<ul style="list-style-type: none"> • Alargamiento innecesario del procedimiento. 	
	Miedo al impacto emocional de la prestación.	<ul style="list-style-type: none"> • Negativa a participar en una PRAM. 	<ul style="list-style-type: none"> • Herramientas de comunicación y gestión emocional.
	Dificultad para acompañar a la familia sobre todo en casos de conflicto.	<ul style="list-style-type: none"> • Riesgo de abandono. • Malestar de los profesionales. 	<ul style="list-style-type: none"> • Formación en comunicación. • Incorporación de otros profesionales: trabajo social y psicología.
	Falta de información.	<ul style="list-style-type: none"> • Negativa a participar. • Dilatación del tiempo del procedimiento. 	<ul style="list-style-type: none"> • Acceso fácil a la información, independientemente de los proveedores de salud.
	Ausencia de protocolos claros.	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultades para acompañar un caso. 	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de protocolos adaptados a cada centro.
	Soledad, dudas del profesional.	<ul style="list-style-type: none"> • Retraso en el inicio de los trámites, dilatación del proceso. • Malestar del profesional. 	<ul style="list-style-type: none"> • Favorecer el trabajo en equipo: médico, enfermería, trabajo social, psicología. • Figura del referente o guía experto para acompañar al médico responsable.
	Expectativas desajustadas por parte de la persona solicitante respecto al tiempo del procedimiento.	<ul style="list-style-type: none"> • Frustración transmitida a los profesionales: fuente de estrés. 	<ul style="list-style-type: none"> • Importancia de informar sobre los plazos exigidos por la ley y de explicar posibles tiempos de demora. • Consensuar con el paciente los posibles problemas de agenda.

Momento	Problemas detectados	Consecuencias	Propuesta de buenas prácticas
Procedimiento	Dudas de contexto eutanásico e interpretación del sufrimiento.	<ul style="list-style-type: none"> • Informes desfavorables. • Objeción de conciencia. • Dilatación de los tiempos de la solicitud. 	<ul style="list-style-type: none"> • Acompañamiento por parte del referente. • Guía experto. • Reuniones con otros profesionales.
	Dificultad para encontrar un médico consultor.	<ul style="list-style-type: none"> • Demoras en el procedimiento. • Informes desfavorables. 	<ul style="list-style-type: none"> • Bolsa de consultores. • Implicación de las instituciones.
	Falta de tiempo.	<ul style="list-style-type: none"> • Errores en los documentos. • Sacrificio de tiempo personal. • Malestar del profesional por no atender a la persona como cree que sería necesario. • Riesgo de declararse objetor. 	<ul style="list-style-type: none"> • Liberar agendas y crear espacios para atender a cada caso según las necesidades concretas. • Tiempo para desplazamientos al domicilio.
	Estrés burocrático y problemas con la plataforma PRAM.	<ul style="list-style-type: none"> • Retraso del procedimiento. • Sobrecarga del profesional. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ayuda de personal administrativo. • Actualizar la plataforma para adaptarla a las necesidades reales. •
Momento	Problemas detectados	Consecuencias	Propuesta de buenas prácticas
Prestación	Ingreso hospitalario de un caso de primaria.	<ul style="list-style-type: none"> • Equipo de atención primaria desubicado. • Inseguridad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Equipo de acogida en el hospital.
	Frialdad del entorno hospitalario.	<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de intimidad y deshumanización de la muerte. 	<ul style="list-style-type: none"> • Habitación lo más acogedora posible, individual.

	Falta de espacios para la familia en caso de ingreso hospitalario.	<ul style="list-style-type: none"> • Atención inadecuada. • Falta de intimidad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Buscar un espacio para la familia.
	Imprevistos en el domicilio.	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultades organizativas. • Sensación de pérdida de control por los profesionales. 	<ul style="list-style-type: none"> • Visita previa al día de la prestación para organizar los espacios.
	Exceso de personal en la habitación.	<ul style="list-style-type: none"> • Medicalización de la muerte. • Pérdida de intimidad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pactar con la persona solicitante las personas imprescindibles.
	Prestación en el domicilio de un caso de hospital.	<ul style="list-style-type: none"> • Equipo de hospital desubicado. • Inseguridad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Acompañamiento por el equipo de atención primaria.
	Donación	<ul style="list-style-type: none"> • Malestar de profesionales por medicalización del proceso y entorno poco acogedor. 	<ul style="list-style-type: none"> • Reunión previa del coordinador de trasplantes con el equipo responsable para coordinar los pasos a seguir.
	Dificultad de accesos venosos.	<ul style="list-style-type: none"> • Pinchazos múltiples y dolor. • Riesgo de extravasación de la medicación. 	<ul style="list-style-type: none"> • Contactar con equipo de accesos vasculares, anestesia, unidades de críticos o servicio de emergencias médicas.
	Desconocimiento de los efectos de la medicación.	<ul style="list-style-type: none"> • Impacto en los profesionales y familiares 	<ul style="list-style-type: none"> • Reunión previa con farmacia para aclarar dudas.
	Incidencias durante la prestación.	<ul style="list-style-type: none"> • Dudas e impacto en los profesionales y la familia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Equipo de apoyo. • Enfermera de refuerzo.
	Dudas al certificar la muerte.	<ul style="list-style-type: none"> • Realización de electrocardiograma. • Inseguridad del médico. 	<ul style="list-style-type: none"> • Se recomienda no realizar electrocardiograma. • Apoyo del equipo en caso de dudas.

Momento	Problemas detectados	Consecuencias	Propuesta de buenas prácticas
Cierre	Actividad habitual del profesional el día de la prestación.	<ul style="list-style-type: none"> • Incapacidad para atender resto de pacientes. • Dificultad para atender la eutanasia correctamente. 	<ul style="list-style-type: none"> • Liberar a los profesionales el día de la prestación
	Jornada normal al día siguiente.	<ul style="list-style-type: none"> • Sobrecarga emocional. • Dificultades para atender la agenda habitual. 	<ul style="list-style-type: none"> • Librar al día siguiente
	Falta de reconocimiento de la necesidad de tiempo de reflexión para los profesionales.	<ul style="list-style-type: none"> • Malestar del profesional. • Objeción para casos siguientes. • Secuelas a medio/largo plazo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Liberar agendas de forma proactiva.
	Soledad.	<ul style="list-style-type: none"> • Angustia del profesional. 	<ul style="list-style-type: none"> • Compartir el caso con el equipo.
	Sobrecarga emocional.	<ul style="list-style-type: none"> • Somatización, sintomatología ansiosa. 	<ul style="list-style-type: none"> • Valoración por psicología.
	Incidencias durante el proceso.	<ul style="list-style-type: none"> • Malestar de los profesionales. • Consecuencias sobre la persona solicitante y la familia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Reunión con el equipo y dirección para mejorar circuitos y prácticas futuras.
	Falta de reconocimiento de lo que implica acompañar una solicitud.	<ul style="list-style-type: none"> • Agotamiento del profesional. • Riesgo de no acompañar solicitudes futuras. 	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocimiento por parte de los equipos directivos.
	Falta de seguimiento de la familia.	<ul style="list-style-type: none"> • Riesgo de duelo patológico. 	<ul style="list-style-type: none"> • Seguimiento de la familia.

			<ul style="list-style-type: none"> • Ofrecer apoyo psicológico si se detectan factores de riesgo.

Tabla 12: Propuesta de buenas prácticas

5.2.1. Acogida

Se define como una buena acogida a la persona que quiere iniciar un proceso de PRAM como aquella que se hace en equipo, con un médico responsable que participa voluntariamente y de manera que no se retrase el proceso innecesariamente.

El médico responsable debería de ser alguien de confianza del paciente y si se declara objetor habría que buscar a otro médico dispuesto a participar. Hay que evitar que a un médico le llegue un caso no por elección de la persona solicitante, sino por negativas sucesivas de otros profesionales, o que recaigan los casos de forma repetida sobre los mismos profesionales.

Se propone crear una bolsa de médicos responsables dispuestos a acompañar una solicitud de PRAM como respuesta a corto plazo. Para los profesionales que no sean objetores morales, pero que se encuentren desbordados ante una solicitud, se debería de realizar alguna intervención para ayudarles a resolver dudas y facilitar que puedan asumir casos más adelante.

5.2.1.1. Formación

La formación se considera una herramienta clave para que los profesionales tengan competencias para aceptar una solicitud, y evitar que se atrasen los trámites innecesariamente. Se distinguen varios tipos de formación:

Por un lado, formación en final de vida. Esto facilitaría diferenciar entre los distintos escenarios: adecuación del esfuerzo terapéutico, rechazo al tratamiento, sedación paliativa/terminal y eutanasia. También sería útil adquirir herramientas de deliberación ética para contextualizar la aparente contradicción entre provocar la muerte y el principio de no hacer daño. Comprender que la decisión se basa en la autonomía, la dignidad y el respeto a la persona solicitante puede ser de ayuda a profesionales a los que el cambio de paradigma les supone una dificultad.

Por otro lado, es importante la formación en el procedimiento que marca la ley, para entender los pasos a seguir, los informes necesarios y los plazos en que se tiene que llevar a cabo, para disminuir la sobrecarga generada por la burocracia.

Finalmente, los profesionales mencionan la importancia de la formación emocional, para uno mismo y para acompañar al paciente y a la familia, sobre todo cuando hay dificultades de aceptación por parte de ésta.

5.2.1.2. Información

En los grupos de discusión se considera clave que haya información disponible y de fácil acceso que se pueda consultar en caso de recibir una solicitud. Se subraya la necesidad de que haya protocolos establecidos en cada centro para saber qué hacer, cómo y cuándo, independientemente de cuáles sean los diferentes proveedores del sistema de salud.

5.2.1.3. Trabajo en equipo

Respecto al equipo responsable, se discute cuál es el equipo ideal. Se debate entre un ideal de mínimos (médico responsable y enfermera) o de máximos (todos los profesionales implicados, incluyendo trabajo social y psicología). Se comenta el beneficio de trabajar en equipo como herramienta de apoyo al médico responsable y por la importancia de un abordaje multidisciplinar que aborde la dimensión psicosocial del solicitante. Sin embargo, en el momento de la prestación se reconoce la necesidad de que las personas presentes sean el mínimo necesario para intentar mantener la intimidad del paciente y la familia.

5.2.1.4. Información a la persona solicitante

Basados en las experiencias vividas, los participantes comentan la importancia de informar a la persona solicitante de los trámites a seguir y resolver dudas sobre el procedimiento. Hay que recalcar la importancia de los tiempos que marca la ley y las posibles demoras a lo largo del proceso para que tengan una visión ajustada a la realidad.

A menudo los tiempos no dependen del médico responsable, al intervenir otros profesionales en el procedimiento. Pero en ocasiones, sobre todo si es en periodo vacacional, las agendas pueden verse afectadas, por lo que se propone consensuar estas dificultades con la persona solicitante.

Los profesionales entrevistados insisten en la importancia de ofrecer las dos alternativas de la prestación: autoadministrada o administrada por el personal sanitario. La ley y sobre todo el despliegue favorece la administración por el personal sanitario, pero los profesionales consideran que la opción de autoadministración podría facilitar el acompañamiento de profesionales que están a favor de la ley, pero no se ven capaces de provocar la muerte.

5.2.2 Procedimiento médico-administrativo

5.2.2.1. Acompañamiento

Al enfrentarse a una solicitud, el médico responsable puede tener dudas en la toma de decisiones, por ejemplo, a la hora de valorar el contexto eutanásico, para lo que se propone ofrecer un acompañamiento por parte de otro profesional. En los centros del Instituto Catalán de la Salud (sistema público), existe una red de referentes territoriales, tanto de atención primaria como de hospital a los que pueden consultar los profesionales cuando reciben una solicitud. Otros proveedores tienen figuras similares, pero existe una gran heterogeneidad territorial. Es importante facilitar los contactos de los referentes de zona para que estén accesibles a cualquier profesional. Otra posibilidad sería un “guía experto”, un profesional que ya ha participado en una o más PRAM y puede aportar su experiencia para ayudar a aquellos que se enfrentan a su primer caso.

Otras medidas facilitadoras incluirían realizar encuentros para compartir experiencias entre compañeros y favorecer un espacio en los equipos o en los centros para resolver dudas.

De cara al médico responsable y al médico consultor, los participantes insisten en aclarar que el objetivo de la valoración médica es verificar que cumple los requisitos y no juzgar si el sufrimiento es suficiente para justificar una solicitud.

5.2.2.2. Médico consultor

En los grupos de discusión se remarca la importancia de facilitar la búsqueda de médicos consultores, sobre todo en áreas geográficas donde hay más prevalencia de objetores o menos profesionales con los que se puede consultar. Sugieren la creación de circuitos, incluso bolsas de médicos consultores dispuestos a realizar una valoración. Por otro lado, se propone informar al médico consultor de cómo ha ido el caso para incluirle en el proceso de reflexión y aprendizaje.

5.2.2.3. Liberar agendas

Se recalca la necesidad de liberar agendas para permitir tiempo para las visitas. En ocasiones es necesario realizar más visitas de las descritas en la ley, y, además, al tratarse de temas de gran profundidad se necesita más tiempo para poder tener este tipo de conversaciones. La atención a la familia también requiere un tiempo específico para ellas para ayudarles a entender el procedimiento y la solicitud.

Se añade la necesidad de tiempo para cumplimentar los documentos y poder adjuntarlos a la plataforma PRAM siguiendo los tiempos que marca la LORE. Y también hay que tener en cuenta la necesidad de desplazamientos, tanto del médico responsable como del médico consultor y el resto del equipo al domicilio del paciente si la persona solicitante tiene problemas de movilidad.

5.2.2.4. Burocracia

Para facilitar la burocracia y ante las dificultades del aplicativo, se propone una figura administrativa que ayude al médico responsable con la parte técnica de generar informes y adjuntarlos al aplicativo.

Respecto a la plataforma PRAM, es necesario mejorar el programa informático para adaptarse a las necesidades de los casos, por ejemplo, en caso de tener que adjuntar vídeos por imposibilidad de la persona solicitante de escribir y firmar un documento. También se tendría que actualizar para evitar el mal funcionamiento al rellenar los datos y adjuntar los informes, que a menudo retrasa los procedimientos.

En los grupos de discusión se comenta la necesidad de acceso a la plataforma PRAM del resto de profesionales que participan en la prestación (enfermería, trabajo social y psicología) para adjuntar los informes correspondientes y que quede constancia de sus valoraciones e intervenciones.

5.2.3 Prestación

5.2.3.1. Coordinación y lugar de la prestación

La persona solicitante elige el lugar de la prestación, hecho que condiciona a los profesionales a adaptarse a su decisión y coordinarse para asegurar todos los detalles que conlleva el procedimiento. La única circunstancia que obliga a que se realice la prestación en el hospital es si la persona solicitante quiere ser donante de órganos, ya que se ha de realizar en un quirófano.

Si la prestación se realiza en el hospital, hay acuerdo en el grupo de discusión en que la acogida la debe de realizar el equipo referente, sea de atención primaria o del propio hospital. Hay que asegurar que la habitación sea adecuada, lo más confortable posible y sobre todo individual. Si el equipo responsable es del ámbito de la atención primaria, se recomienda que ingrese en la unidad hospitalaria que se corresponda con la patología de base, (por ejemplo, neurología en caso de una enfermedad neurodegenerativa) o en la unidad del médico consultor si es de ese mismo hospital. Si el equipo referente es del hospital, debería de ingresar en su unidad.

Se plantea la necesidad de un equipo de apoyo en la planta para ayudar a resolver incidencias, ayudar con la prescripción (los equipos de atención primaria puede que no tengan acceso a los programas informáticos del hospital) y con los cuidados post mortem. Este equipo no ha de estar necesariamente en la habitación, pero sí disponibles a demanda del equipo responsable. También se recomienda que se hayan conocido los equipos antes del ingreso para la prestación.

En caso de trasplante, se recomienda una entrevista previa del coordinador de trasplantes con el equipo referente para solucionar dudas, tener información del procedimiento y consensuar los pasos a seguir ya que en este caso los tiempos estarán marcados por las necesidades de la donación.

Se considera fundamental que haya un espacio para la familia, donde se preserve su intimidad y donde puedan estar en los momentos en que no estén en la habitación ya que hay familiares que prefieren no estar presentes en todo el proceso de la prestación.

En el caso del domicilio, si el equipo responsable es del hospital necesitarán el refuerzo del equipo de atención primaria. Respecto a los espacios y la familia será más fácil que se sientan cómodos y cumplir los deseos de la persona solicitante, que estará en su casa. Se recomienda una visita al domicilio previa a la prestación para que el equipo valore cómo organizarse el día de la misma.

5.2.3.2. Equipo

Sea la prestación en el hospital o en el domicilio, hay acuerdo en adecuar el número de profesionales presentes en el momento final para no interferir con la intimidad del acto de despedida y consensuar con la persona solicitante quienes serán las personas que quiere que le acompañen.

5.2.3.3. Accesos venosos

Se recomienda una valoración previa al día de la prestación de los accesos venosos del paciente para adelantarse a posibles incidencias. Normalmente se recomiendan dos

accesos periféricos. Si la prestación tiene lugar en el domicilio y se prevé dificultad de accesos venosos, se recomienda coordinarse con el equipo de accesos vasculares de la zona. En el hospital se recomienda el mismo procedimiento con la unidad que corresponda: anestesia, curas intensivas o el equipo de accesos vasculares.

Se comenta la importancia de que haya una segunda enfermera de apoyo el día de la prestación para ayudar a canalizar las vías, cargar los viales, administrar la medicación y los cuidados post-mortem.

La situación ideal es que se consensue dentro del equipo quién será el profesional encargado de administrar la medicación, para disminuir el malestar de aquellos que prevén un impacto emocional al provocar la muerte.

5.2.3.4. Medicación

Es importante que el médico y la enfermera tengan conocimientos sobre la medicación utilizada y sus efectos, ya que son medicamentos de uso habitual en unidades de críticos, pero no en plantas de hospitalización convencionales ni en los domicilios. Para ello se recomienda una reunión previa con el equipo de farmacia para resolver dudas, anticipar los efectos en el cuerpo del paciente (por ejemplo, el cambio brusco de coloración de la piel al administrar el rocuronio) y conocer los “kits” preparados de medicación y el circuito a utilizar. De esta forma también se podrá informar a la familia de los cambios que verán cuando se produzca la muerte y reducir el impacto que pueda ocasionar.

5.2.3.5. Familia

Existe consenso entre los profesionales en que hay que prestar especial atención a la familia. Hay que informarles de cómo irá el procedimiento, describir cómo será la muerte, los tiempos de la medicación y resolver posibles dudas.

También se recomienda realizar un trabajo preventivo de la familia respecto al duelo, identificando factores de riesgo para evitar duelos patológicos. Se sugiere la posibilidad de que haya una figura experta que pueda dar apoyo desde trabajo social o psicología.

5.2.3.6. Certificación de la muerte

Se comenta, sobre todo de cara a los equipos de hospital, que no es necesario realizar un electrocardiograma para certificar la muerte, sino que se puede realizar clínicamente, a través del pulso carotídeo o cardíaco, para evitar medicalizar en exceso el procedimiento.

5.2.4 Cierre

Los grupos de discusión coinciden en la importancia de tener el día de la prestación libre para poder dedicarse a la coordinación y acompañamiento de la persona solicitante y su familia. También se considera una buena práctica tener libre el día siguiente por protocolo, salvo que el profesional lo decline, por el impacto emocional que supone y la necesidad de recomponerse.

A continuación, se detallan las diferentes propuestas respecto a cómo cerrar el caso:

- Espacios en los equipos para comentar el caso después de la prestación, para compartir la experiencia y las sensaciones que ha generado.
- Espacios de supervisión con una persona externa para comentar cómo ha ido el caso y detectar áreas de malestar o de mejora.
- Espacios para compartir experiencias con otros profesionales, por ejemplo, en el ambulatorio, o en un servicio hospitalario. Esto permitirá transmitir conocimientos a otros equipos, disminuir el desconocimiento en torno a la eutanasia y facilitar que puedan acompañar casos en un futuro.
- Seguimiento proactivo por parte de un psicólogo con el objetivo de prevenir un malestar futuro no detectado al finalizar la prestación.

Hay acuerdo en que la propuesta que se elija debería de ser protocolizada y proactiva y no fruto de la voluntad de las personas implicadas.

Se insiste en el valor de la implicación de las instituciones, recomendándose que haya un reconocimiento a todo el equipo por parte de la dirección del centro y se convoque una reunión para explicar las incidencias del caso y elementos a modificar en casos futuros, ya que hay circunstancias organizativas que no dependen de los propios profesionales.

Es importante el seguimiento del duelo de la familia por parte del equipo de atención primaria, y detectar factores de riesgo de un posible duelo patológico para facilitar la intervención de profesionales especializados.

Cabe destacar que algunas de estas propuestas de buenas prácticas pueden ser resueltas por los propios profesionales, pero muchas de ellas dependen de los equipos directivos de los centros de trabajo y del departamento de salud de la comunidad autónoma que deberían de tenerlas en cuenta para implementar medidas facilitadoras para garantizar la prestación.

6. DISCUSIÓN

6. Discusión

6.1 Experiencias de los profesionales

La atención al final de la vida es un reto en la relación entre el equipo asistencial y el paciente. Es un proceso de fragilidad, de pérdidas progresivas (de funcionalidad, de roles, de proyectos vitales), con aparición de síntomas que necesitan un abordaje específico para asegurar una muerte tranquila. La responsabilidad del profesional es acompañar a esta persona y su familia atendiendo sus prioridades y valores. Por lo tanto, hay que encontrar la manera de asegurar un respeto a la autonomía y la dignidad y ofrecer el tratamiento más adecuado a cada caso concreto. El abordaje del final de la vida puede suponer un malestar y una fuente de frustración en los profesionales (47, 48, 49). La muerte sigue siendo un tabú no solo en la sociedad, sino también en el contexto de las especialidades médicas, y a pesar de haber profesionales que hacen habitualmente acompañamiento en final de vida, muchos reconocen tener poca formación.

Hasta la aprobación de la ley de eutanasia, la única opción disponible para un paciente en situación de final de vida, o incluso de alta dependencia sin estar necesariamente al final de la vida, eran el rechazo al tratamiento y la sedación paliativa. Al aprobarse la eutanasia, aparece un nuevo escenario al que las personas se pueden acoger cuando el sufrimiento derivado de una enfermedad les resulta insoportable y no hay alternativas para mejorar su situación.

La solicitud de eutanasia es un proceso deliberativo entre una persona solicitante y su equipo responsable, con unos tiempos marcados por la ley que determinan una serie de condicionantes y pasos a seguir. Desde el inicio del proceso es imprescindible abordar los valores y preferencias de los solicitantes respecto a la vida, la enfermedad y la muerte. Estas conversaciones son emocionalmente intensas y requieren su tiempo (50).

6.1.1. Etapas de la prestación

En los días que dura una solicitud hasta la prestación, destacan una serie de etapas diferenciadas en relación con el proceso, habiendo también de fondo unos temas transversales que se desarrollan a lo largo del mismo. Por lo tanto, esta separación es algo artificial y en la práctica real los temas se entremezclan y a menudo se solapan. En la bibliografía consultada, también se describe el proceso como complejo y dinámico, desde antes de llegar la solicitud formal hasta el cierre del caso (26).

En nuestro estudio, se han detectado cuatro etapas: la acogida, el procedimiento médico-administrativo, el momento de la prestación, y el cierre. En la acogida se engloba el periodo previo a la solicitud formal y la aceptación del caso. El procedimiento médico-administrativo es exclusivo de nuestra legislación, ya que la mayoría de los países (exceptuando el estado de Victoria en Australia) no tienen un control previo ni tienen unos tiempos determinados de forma tan rígida. El momento de la prestación engloba la organización previa, la realización de la eutanasia, y la atención inmediatamente después de la muerte. Finalmente, el cierre conlleva la reflexión del caso, la atención de los profesionales y la familia y el cuidado a largo plazo.

Esta división en etapas también aparece en estudios en otros países. Por ejemplo, en Bélgica, en un estudio cualitativo realizado a enfermeras (51), se distinguen 7 etapas diferenciadas:

- 1-El periodo antes de formalizar la solicitud, cuando el profesional intuye quién lo va a pedir.
- 2- La acogida de la solicitud: cuando se explicita la demanda. Aquí destaca la escucha activa, el atender la solicitud y transmitirla al resto del equipo.
- 3- La toma de decisiones: es un tiempo para el paciente y la familia donde se dan respuestas a preguntas de diagnóstico, pronóstico, escenarios de final de vida (curas paliativas, eutanasia) y se aclara el procedimiento legal-administrativo.
- 4- Previo a la eutanasia: hace referencia a aspectos médicos y de contexto, la habitación, el ingreso hospitalario si procede. Aquí cobra importancia la intensidad emocional de la despedida.
- 5-La realización de la prestación.
- 6- El cuidado inmediato: las curas post mortem y el acompañamiento de la familia.
- 7-El cuidado a largo plazo: del equipo y de la familia.

En otro estudio cualitativo analizando el proceso con médicos del estado de Oregón (25) se describen 4 etapas:

- 1-Antes de recibir la solicitud, referido a la actitud de aceptación por parte del médico y posibles miedos.
- 2-Respuesta ante una solicitud: primero desde la sorpresa y después la implicación.
- 3- Aceptación o denegación de la solicitud, donde destaca el compromiso y la intensidad.
- 4- La mirada hacia atrás: arrepentimiento y crecimiento.

6.1.2. Acogida

Los profesionales entran en contacto con la idea de la eutanasia por vías diferentes. Algunos porque un paciente se lo ha planteado a lo largo del proceso de enfermedad. Otros porque al aprobarse la ley son conscientes de la posibilidad de que les lleguen solicitudes. Y otros por tener compañeros que han recibido y acompañado algún caso. Desde este momento, el profesional ya se plantea su posicionamiento en el caso de recibir una solicitud.

Aquí entran en juego una serie de factores relacionados con la acogida. Como se evidencia en nuestro estudio, la aceptación de una solicitud de eutanasia supone un cambio de paradigma en la educación y formación de médicos y enfermeras. Existe una tensión entre el “deber al paciente y un acto inaceptable” (28). A pesar de que el informe Hastings (52) dejaba claro que procurar las condiciones necesarias para una muerte tranquila también es objeto de la medicina, la educación de médicos, enfermeras, y otras profesiones sanitarias (farmacia, trabajo social, psicología) están orientadas a salvar vidas y tratar enfermedades. Se acompañan los procesos de final de vida y se asegura un buen control de síntomas, incluso con una sedación paliativa, pero finalmente es la enfermedad la que provoca la muerte. En la eutanasia, la muerte es provocada por el profesional mediante la administración de una medicación letal.

Este conflicto puede derivar en una actitud de ambivalencia: “no estoy en contra, pero no me veo haciéndolo” (25). Los profesionales describen un abismo entre la aceptación del concepto abstracto, aceptar el derecho de una persona a poner fin a su vida por un sufrimiento insoportable, y el hecho de estar involucrado personalmente. De hecho, como ocurre en nuestro estudio, en estudios realizados con profesionales de enfermería, se ha detectado que el porcentaje de enfermeras dispuestas a participar en una eutanasia es menor (23-31%) que el porcentaje que cree que la eutanasia es una opción éticamente aceptable (62%-78%) (53).

En la literatura también se describe el discomfort por el acto de provocar la muerte de la persona solicitante, y al igual que en nuestro estudio, se verbaliza con palabras como “matar”, indicando la línea fina que hay entre aliviar el sufrimiento buscando el bien y hacer un daño al poner fin a su vida. (54)

6.1.2.1. Determinación del solicitante

Al igual que en nuestro estudio, a los profesionales les sorprende la determinación del solicitante (50,84) que tiene la idea más elaborada que los profesionales e insiste en llevarlo a cabo. Esta insistencia puede ser vivida como una fuente de presión.

Los individuos perseveraban en las solicitudes, incluso cuando los médicos no estaban dispuestos a participar en el suicidio asistido. Como señaló el médico S: “Nunca le insinué que cambiaría de opinión (sobre escribir una receta)”, y él (paciente) dijo: “Voy a entrar y voy a tratar de convencerlo. ” (55)

6.1.2.2. Dudas del profesional

Como hemos visto en las entrevistas realizadas, en esta primera etapa surgen una serie de dudas y contradicciones en el profesional relacionadas con el contexto clínico. Algunos profesionales tienen la sensación de fallar al paciente pensando que el tratamiento ofrecido hasta el momento no ha sido suficiente, y esto también destaca en los estudios realizados en otros países: “Lo que sea que esté haciendo no es lo suficientemente bueno y no satisface las necesidades (de mi paciente)” (25)

Más que aceptar que el paciente toma la decisión independientemente de las opciones ofrecidas, hay profesionales que lo viven como un fracaso propio por no haber sabido aliviar el malestar con sus conocimientos y acompañamiento. Surge la duda de si se le ha ofrecido todo lo posible. Esto es todavía más patente en entornos donde no hay un buen desarrollo de cuidados paliativos (2), que son una alternativa médica para aliviar síntomas.

6.1.2.3. Casos complejos y dudas de los compañeros

Otra situación que genera dificultades en la práctica clínica, tanto en nuestro entorno como en otros países, es asegurar el contexto eutanásico (24). Una cosa son los supuestos que determina una ley, de forma abstracta, y otra diferente es aplicarlo a una persona concreta, con sus circunstancias y contexto concretos, que pueden cumplir o no las premisas establecidas (56).

En un estudio cualitativo realizado en Holanda en 2018 (57), de los médicos que habían recibido una solicitud de eutanasia o suicidio asistido, el 25% habían experimentado dificultades en el proceso de toma de decisiones relacionadas con el contexto eutanásico. De estas dudas el 79% estaban relacionadas con la valoración del sufrimiento, y el 58% con asegurarse que la solicitud era voluntaria y bien meditada. Especialmente en casos de deterioro cognitivo y de salud mental, puede haber dudas de competencia o capacidad para tomar decisiones por parte del paciente.

Cuando hay una solicitud de eutanasia, al profesional se le exigen dos roles diferentes a la hora de aceptarla, por un lado, un rol clínico, de entender la situación médica en la que se encuentra la persona solicitante, y por otro un rol empático, para entender el

sufrimiento que le genera esta condición clínica (56). Es difícil verificar el sufrimiento sin juzgar. En la literatura se habla de diferentes formas de acercarse al sufrimiento de la persona solicitante: o bien el médico se imagina cómo estaría él en esa situación, o el médico adopta la perspectiva del paciente respecto a su sufrimiento (58).

La falta de comprensión de las razones de la persona solicitante dificulta la aceptación de la solicitud (53, 59). Si el caso no está claro, por no cumplir claramente los supuestos de contexto eutanásico, esto puede generar más malestar, sobre todo si hay desacuerdo en los equipos (27), ya que el profesional puede sentirse cuestionado (60).

De hecho, la falta de apoyo de los compañeros sobre todo en entornos pequeños es una fuente de malestar descrita en la literatura (24). Los profesionales hacen referencia sobre todo a la resistencia por parte de los compañeros, incluso de las instituciones que no están de acuerdo con la legislación (61, 62). En nuestro estudio también se evidencia esta presión, por la falta de anonimato y el miedo a las repercusiones si en la comunidad, en el servicio, o en el centro no está aceptada la PRAM.

Finalmente está el miedo de cometer un error “moral” y ofrecer la eutanasia a una persona cuando no estaba indicado (25). Esta duda es mayor en países como Holanda y Bélgica donde no hay un control previo. En nuestro país la figura de la CGyE se asegura de que la persona sea competente y cumpla los requisitos, por lo que este malestar de los profesionales es menor.

Un tema que surge en otros países, pero que no se ha explicitado en nuestro estudio, es la mayor dificultad de acompañar un caso cuando el médico no conoce al paciente. En nuestro estudio aparece este problema cuando el médico responsable declina participar y el profesional que acepta el caso tiene que empezar la relación asistencial, con la sobrecarga que supone, y hereda también el desasosiego del paciente por la incompreensión y la demora del tiempo. En otros países la dificultad se refiere sobre todo a la toma de decisiones cuando no es un paciente conocido y no hay un vínculo previo (25).

Al igual que en nuestro estudio, a lo largo del proceso se pone en evidencia la falta de preparación y de formación de los profesionales (63), sobre todo en habilidades comunicativas (54).

6.1.2.4. Rol de enfermería

Las enfermeras juegan un rol fundamental en el contexto del final de la vida. Realizan una atención centrada en la persona, ofrecen una atención continuada las veinticuatro horas y son clave en la atención al paciente y la familia. Su plan de cuidados incluye un buen control de síntomas, control del dolor, asegurar el confort y realizar apoyo

emocional. A menudo las enfermeras son las primeras en recibir una solicitud de eutanasia y están presentes en todo el proceso (53, 59).

En un estudio cualitativo realizado a 17 enfermeras en Canadá (64), se describe cronológicamente lo que sería el rol de la enfermera en un proceso de PRAM:

- Respuesta inicial a una solicitud de información sobre el procedimiento.
- Entablar una conversación más profunda con el paciente y la familia.
- Proporcionar cuidados de enfermería (hasta el momento de la PRAM).
- Poner una vía endovenosa.
- Acompañar a la familia y al médico.
- Proporcionar cuidados post-mortem.
- Debriefing con el equipo, apoyándose mutuamente.

Sin embargo, a pesar de este protagonismo en la práctica clínica, exceptuando a Canadá, donde las enfermeras están autorizadas a acoger una solicitud y realizar una PRAM, en el resto de los países la legislación menciona a enfermería de forma abstracta, pero no define su rol.

En España, al igual que en Bélgica, la ley únicamente estipula que una solicitud debe de ser comentada con el equipo de enfermería referente del paciente, pero no describe la naturaleza, contenido y frecuencia de esta consulta. La bibliografía pone en evidencia que esta falta de reconocimiento genera malestar entre las profesionales (65).

Al no estar definido su rol, en la práctica diaria enfermería se encuentra con dos escenarios posibles: uno, formando parte de un equipo multidisciplinar, y otro, formando parte de un tándem con el médico responsable. En Holanda en ocasiones, la enfermera recibe la solicitud y cuando se formaliza, el caso pasa a la enfermera jefa y al facultativo, experiencia que se vive como una falta de respeto hacia la profesionalidad de la enfermera inicial (51).

La respuesta belga consiste en definir el papel de enfermería a través de los colegios profesionales y en guías clínicas (59).

6.1.2.5. Objeción de conciencia

A pesar de que en nuestro estudio no han participado objetores de conciencia, ya que el objetivo era analizar las experiencias de las personas que han participado en una PRAM, es importante analizar las posibles causas de la objeción por dos razones fundamentales. La primera es conocer el malestar que experimentan los profesionales y que les puede llevar a objetar. Y la segunda es la sobrecarga que produce en los profesionales que sí están dispuestos a acompañar una solicitud cuando sus compañeros declinan participar.

La objeción de conciencia se define tradicionalmente como el derecho del profesional sanitario de salvaguardar su conciencia cuando la siente amenazada por la exigencia de realizar una práctica lícita, como es el caso de la eutanasia y el suicidio asistido (66).

Los estudios realizados sobre la objeción de conciencia coinciden en que muchos de los casos no son por conflicto moral o religioso. A menudo las preocupaciones están relacionadas con la carga emocional relacionada con la prestación y el miedo a las consecuencias psicológicas (61). En un estudio realizada a médicos en Canadá que pregunta específicamente las razones por las cuales un grupo de médicos deciden no acompañar una solicitud de PRAM (67), el porcentaje de objeción real es del 13%. Del resto, la mayoría presenta más de una razón para no participar. En el estudio dividen las razones en emocionales y por otro lado, relacionadas con la capacidad y competencia. En las emocionales se hace referencia a la sobrecarga emocional e impacto psicológico y a diferentes miedos, como puede ser el miedo a ser estigmatizado por realizar eutanasias, miedo a posibles repercusiones legales, incluso miedo a la muerte. La otra razón que surge en el estudio está relacionada con la capacidad y competencia profesional del equipo involucrado. Surgen como problemas la falta de experiencia, la sobrecarga asistencial (55% de los encuestados) y la falta de tiempo (50%). Estas causas coinciden con las comentadas en nuestro estudio.

Es interesante que una de las razones fundamentales para objetar no sean las creencias religiosas sino el concepto ético de la profesión médica con los valores de no-maleficencia, protección de la vida y promoción de la salud (68, 69). De hecho, hay estudios donde en vez de hablar de objeción de conciencia, se mencionan los factores que influyen en la no participación en un proceso de PRAM (70), para evitar el reduccionismo del concepto de objeción de conciencia. En un estudio realizado con metodología cualitativa en Canadá a 35 profesionales (17 médicos y 18 enfermeras) se analizan las causas endógenas, es decir, inherentes al profesional, que les llevan a no participar en una solicitud de PRAM (71). Estas son múltiples y variables, incluyendo:

- Experiencias previas personales y profesionales
- Lo confortable que se encuentre el profesional con la idea de la muerte
- El concepto del deber profesional
- La preferencia en los abordajes de final de vida
- La fe o creencias espirituales
- La responsabilidad respecto a los propios valores
- La implicación emocional y manejo de sentimientos
- La anticipación a un impacto emocional futuro si deciden participar.

En un estudio posterior realizado por el mismo grupo analizando los factores exógenos, destaca la mención del tiempo, como factor fundamental para considerar no participar en una PRAM. Los profesionales reconocen la necesidad de dedicar más tiempo para las visitas, las conversaciones y la coordinación (72).

El mismo estudio comenta que es importante entender la complejidad de los factores que llevan a no participar en una PRAM porque es posible que las perspectivas de los profesionales se puedan modificar si se implantan las medidas adecuadas y viceversa, si no se implantan, profesionales que previamente estaban dispuestos a participar pueden decidir dejar de hacerlo. Este riesgo también se explicita en nuestro estudio.

En nuestro medio, se ha realizado un estudio cualitativo analizando la objeción de conciencia en profesionales de Madrid, Cataluña y Andalucía (73). Se describen cuatro perfiles de posicionamiento respecto a la eutanasia por parte de los profesionales: uno claramente a favor, otro claramente en contra, y dos perfiles descritos como a favor y en contra, pero de forma condicionada. Estos dos últimos hacen referencia a profesionales que no están totalmente a favor ni en contra de la eutanasia y que actuarán en función del caso concreto que se les presente, utilizando su propio sistema de valores. El problema que comentan es que la participación de estos perfiles condicionados será variable y por lo tanto puede generar dificultades a la hora de garantizar la prestación.

También es interesante destacar que, en este estudio, los profesionales que están en contra de la eutanasia, lo argumentan más haciendo referencia al código deontológico clásico (no harás daño y no provocarás la muerte de tu paciente) que por motivos religiosos.

6.1.2.6. Miedo a las repercusiones

En la literatura consultada, se comenta el miedo de los profesionales a tener repercusiones legales tras la realización de una PRAM cuando se evalúa el procedimiento en el control posterior (24, 61). Este miedo no aparece en nuestro estudio ya que en la legislación española hay un control previo por parte de la CGyE, por lo tanto, el profesional recibe la autorización antes de realizar la eutanasia.

La idea del estigma sí que está presente tanto en nuestro estudio como en la experiencia de otros países, sobre todo en ciertos entornos sanitarios posicionados en contra, y en poblaciones pequeñas donde el anonimato es más difícil. Varios estudios inciden en este punto, donde destaca el miedo a que actuar en una PRAM afecte a la reputación del médico, y a posibles represalias en instituciones religiosas o comunidades donde hay más controversia (25, 61). En países como Canadá, existe el miedo añadido de las repercusiones que pueden tener hacerse públicos los nombres de los médicos que realizan eutanasias (74).

6.1.2.7. Familia

La oposición de la familia a una solicitud de PRAM y el malestar que esto genera en los profesionales ocurre también en otros países (75, 76) y puede ser percibido como una fuente de estrés profesional (24). Algunas familias se oponen al principio y acaban siendo

convencidas sobre todo por el propio paciente, llegando a aceptarlo, aunque sin necesariamente compartirlo (55, 77). Pero también existen casos de familias agresivas, incluso amenazantes (61), como se ha reflejado en nuestro estudio. El conflicto en el entorno familiar puede llevar a los médicos a no realizar una PRAM. En un estudio cualitativo a médicos en Holanda (20), un entrevistado comenta: “La familia es esencial. Nunca realizaría una PRAM si la familia no está de acuerdo, eso sería buscar problemas.”

Hay familias que pueden llegar a hacer quejas formales en contra de los profesionales que realizan una PRAM, siendo una fuente de tensión sobre todo en países donde se realiza un control posterior a la prestación y el médico se encuentra en una posición más vulnerable (62).

Así como en nuestro estudio los profesionales consideran importante la intervención de otras disciplinas como trabajo social y psicología, en la literatura no se hace mención específica de estos profesionales, y únicamente se hace referencia al beneficio del trabajo en equipo.

6.1.3. Procedimiento médico-administrativo

6.1.3.1. Médico consultor

La búsqueda de un médico consultor supone un reto en nuestro entorno. De forma recurrente se menciona la dificultad de encontrar esta figura, por lo que a menudo se enlentece el procedimiento. La mayoría de los casos de PRAM se realizan en atención primaria, y muchos de los médicos consultores son especialistas que trabajan en hospitales. En nuestro contexto no hay un protocolo establecido ni una bolsa de consultores a la que se pueda acceder y a menudo depende de la pericia o la red de contactos del médico responsable, con ayuda o no del referente de zona, que facilite la búsqueda. Esta dificultad no se pone de manifiesto en otros países ni es una inquietud que destaquen los profesionales. Por ejemplo, en Holanda, se ha profesionalizado la figura del consultor a través de la Real Asociación Médica Holandesa (KNMG) (7) creándose una red de médicos expertos e independientes a los que se conoce como médicos SCEN (SCEN: Support and Consultation for Euthanasia in the Netherlands, que se traduciría como: Asistencia y Consulta en materia de Eutanasia en los Países Bajos). Los médicos SCEN reciben una formación y están acreditados como médicos consultores, estando disponibles para prestar asistencia, ofrecer información y para consultas formales. Es una posición remunerada.

6.1.3.2. Miedo de no llegar a tiempo

Una inquietud que refieren los profesionales de nuestro estudio es el miedo de no llegar a tiempo a realizar una PRAM cuando ven el deterioro clínico del paciente, y que a pesar de los intentos de cumplir los términos determinadas por la ley existe el riesgo de un fallecimiento antes de que llegue la autorización de la CGyE.

En el informe de evaluación anual del 2023 del Ministerio de Sanidad sobre la PRAM que recoge todos los casos de España (4), destaca que el 24.8% de las personas solicitantes fallecen antes de resolverse su solicitud de eutanasia. Estas muertes prematuras ocurren de media 30 días después del inicio de los trámites (mediana de 23.75 días).

A estos datos hay que añadir el hecho de que no siempre se cumplen los tiempos establecidos en la ley. Se estima que una solicitud de PRAM dure entre en torno a los 40 días. Según la memoria del 2023, entre la primera solicitud y la resolución favorable de la CGyE transcurren 47 días de media (41.38 de mediana). En la siguiente tabla se pueden ver los tiempos reales que transcurren en los procedimientos realizados.

PLAZOS ESTABLECIDOS POR LA LEY A LO LARGO DEL PROCEDIMIENTO DE AYUDA PARA MORIR						
		2021	2022		2023	
Días según LORE		Media	Media	Mediana	Media	Mediana
Entre la 1ª solicitud y la prestación	No establecido*	60	75	55,5	67	54,2
Entre la 1ª y 2ª solicitud	Al menos 15 días	21	26	16,5	22	17,35
Entre la 2ª solicitud hasta el informe del MC	Máximos 10 días naturales	13	13	8	12,26	9,26
Entre el informe del MC hasta la resolución de la CGyE	14 días	13	12	11	14,7	11,64
Entre la resolución favorable de la CGyE y la prestación	Acordado por MR y paciente	25	23	13	20,26	12,82
Desde la reclamación hasta resolución de la CGyE	20 días naturales	19	23	19,5	24,25	20,88

* Este plazo no está establecido como tal en la LORE. Se puede realizar una estimación aproximada de un plazo entre 30 y 40 días para la resolución de la CGyE de acuerdo con los plazos mínimos y máximos establecidos en la Ley. Una vez que la CGyE ha resuelto favorablemente, el plazo es muy variable puesto que el solicitante dispone de un margen de flexibilidad de hasta 2 meses para recibir la prestación.

Tabla 13: Plazos del procedimiento PRAM

En Cataluña, en 2023 (5), han pasado 52 días de media entre la primera solicitud y la resolución de la CGyE (42 de mediana). Respecto al momento del fallecimiento, el 57% (33 casos) fallecieron antes de la segunda solicitud, el 22% (13 casos) pendientes del informe del médico consultor y el 21% (12 casos) después de la aprobación de la CGyE pero antes de la fecha de la prestación.

Otro factor que influye en el riesgo de muerte prematura es la enfermedad de base que presenta la persona solicitante, ya que la estabilidad clínica no será igual en una persona con una enfermedad oncológica terminal con riesgo de deterioro rápido, que una enfermedad neurodegenerativa o una tetraparesia, habitualmente más estables.

En la siguiente tabla se pueden ver las solicitudes y las prestaciones según la patología de base de la persona solicitante en Cataluña.

Patologías	Solicitudes	Prestaciones
Oncológica	74	23
Neurológica	64	38
Total	219	94

Tabla 14: Patologías más frecuentes para solicitar la PRAM

Hay más solicitudes de enfermedad oncológica, pero menos prestaciones respecto a la enfermedad neurológica. De hecho, se constata un porcentaje similar de muertes prematuras respecto al resto de país: un 26% (58 personas) fallecieron antes de la prestación. De éstos, la mayoría tenían enfermedad oncológica (55%), comparado con enfermedad neurológica (14%).

Estos datos sustentan la preocupación de los profesionales cuando inician los trámites de una solicitud, y obliga a una reflexión y un análisis de los casos oncológicos. Se puede inferir que inician la solicitud de PRAM en situaciones avanzadas de enfermedad con una expectativa corta de vida. Habría que analizar por qué no se inician antes los trámites, incluso si sería un escenario de final de vida más acorde con una adecuación del esfuerzo terapéutico y una sedación paliativa, que con una solicitud de eutanasia. Cabe la posibilidad que ante los avances en las terapias oncológicas no se reconozca el escenario de final de vida y cuando las personas solicitan la eutanasia la enfermedad está muy evolucionada. La ley no prevé acortar los tiempos en caso de previsión de deterioro clínico por parte del médico conocedor del caso.

Países donde se comparte la inquietud de no llegar a tiempo son sobre todo aquellos que como criterio de solicitud exigen que el paciente esté en fase terminal, con una expectativa de vida inferior a los seis meses; aquellos que exigen capacidad plena para decidir (competencia) hasta el final y los que tienen un proceso burocratizado como el nuestro. Por ejemplo, un estudio en Colombia (78) detectó un 32% de fallecimientos antes de realizarse la eutanasia donde los pacientes que la solicitaron eran mayoritariamente oncológicos (80%) y se encontraban en situación de final de vida. En Nueva Zelanda también existe el miedo a no llegar a tiempo (71) porque el proceso se alarga y se exige competencia hasta el momento final. También en Victoria (Australia), prevalece el requisito de enfermedad terminal, y además tienen un control previo (16).

Esta preocupación no se detecta en países como Holanda, Bélgica y Canadá donde no existen unos plazos tan rígidos y tampoco un control previo por una comisión reguladora. En estos países se puede iniciar la conversación en cualquier momento del proceso de enfermedad y cuando la persona solicitante se encuentra en la situación en que quiere poner en práctica la prestación, no hay un límite temporal, por lo que únicamente es necesaria la valoración de un médico independiente.

6.1.3.3. Sobrecarga asistencial y burocracia

La sobrecarga asistencial y las dificultades para gestionar una solicitud de PRAM dentro de la práctica habitual es un tema común independientemente del contexto. En general los facultativos tienen que atender una solicitud como un añadido a su agenda diaria (61), y está reconocido en varios artículos que es un proceso que requiere más tiempo de dedicación (25, 57) y un compromiso emocional importante (79). Además, se menciona la carga burocrática del papeleo exigido por la legislación. La mayoría de los médicos no tienen soporte administrativo que ayude en esta carga (61). Al igual que en nuestro estudio, en la literatura queda reflejado que los facultativos compensan este exceso de trabajo sacrificando su tiempo personal y familiar (74) trabajando fuera de su horario laboral y en fines de semana (71), lo que supone una fuente de sobrecarga añadida (80).

El estado de Victoria, en Australia, es el único además de España, con un control previo para realizar la prestación. El médico responsable y el consultor tienen que adjuntar los informes a una plataforma donde son revisados por una secretaría de la Junta de Revisión de la Muerte Voluntaria Asistida. Igual que en el aplicativo PRAM de Cataluña, no se puede avanzar en el proceso hasta que se aprueba el material adjunto y se corrigen los errores o faltas. Son 3 documentos en total, tras los cuales el médico coordinador solicita un permiso para realizar la PRAM que tiene que aprobar el Departamento de Salud. En este permiso se ha de especificar el método de prestación, autoadministrado o por un profesional. Al igual que en nuestro estudio, los médicos de Victoria refieren que es un proceso burocratizado y viven la plataforma como una barrera. Consideran que el procedimiento lleva a demoras innecesarias y que hay pacientes muy enfermos que fallecen antes (16). A pesar de estas tensiones, reconocen que el tener la aprobación de una entidad independiente protege a los profesionales y les da seguridad.

Así como en España la carga burocrática es sobre todo previa a la prestación, en países como Holanda la carga es posterior, en el momento de justificar la muerte. En España, al rellenar el certificado de defunción, la causa de la muerte se considera natural. Sin embargo, en otros países se considera una muerte no natural que se ha de justificar y el caso es revisado por un forense. Este control posterior supone una fuente de estrés para los profesionales, que se sienten juzgados y perciben una sensación de riesgo (24, 61).

6.1.4. Prestación

6.1.4.1. La responsabilidad de los profesionales en la prestación

El momento de la prestación en sí es un momento clave. La responsabilidad recae sobre los profesionales sanitarios ya que una buena organización depende de ellos. Es un momento donde se pone en evidencia la imagen profesional y la auto-exigencia de que todo salga bien. Esto queda reflejado en nuestro estudio, y también en la literatura donde los profesionales comentan que, así como en otros contextos uno es más tolerante con la posibilidad de cometer un error, en el contexto de la eutanasia se aspira a la perfección, y esto puede ser una fuente de tensión (26). Como expresa una profesional: “Siento que compartimos un espacio sagrado en este momento, y me conmuevo, siento el profundo peso de todo ello” (64).

6.1.4.2. Impacto emocional

Hay un consenso entre los profesionales en que realizar una eutanasia “no deja indiferente” (53). Es un proceso intenso (26) con una gran inversión emocional por parte de los profesionales (29,31). Las emociones, a menudo contradictorias y ambivalentes, generan un efecto en el profesional (32), que puede ser positivo, con sentimientos de satisfacción y alivio, y/o negativo por sensación de sobrecarga emocional y por la responsabilidad que conlleva (24, 28). Este impacto emocional incluye sentimientos de tensión, soledad y entrar en conflicto con uno mismo (50). Las sensaciones y sentimientos generados pueden durar un tiempo variable después (54).

En estudios realizados a enfermeras, los resultados son similares, describiendo el impacto como “una avalancha de emociones” (81), con profesionales relatando episodios de llanto incontrolado después de la prestación, o entrando en el coche para volver a casa y no saber ponerlo en marcha. Precisamente estas profesionales destacan el doble rol de atender al paciente y la familia, y además apoyar al resto de miembros del equipo (54, 64).

Es importante abordar esta sobrecarga y ofrecer ayuda a los profesionales para aliviar el malestar y evitar que se declaren objetores en casos futuros. En varios estudios realizados a enfermeras se comenta esta necesidad de acompañamiento y atención al duelo (81).

Los profesionales, al igual que los participantes de nuestro estudio, comentan que el día en que se realiza la PRAM no se puede continuar trabajando. Definen el impacto como “drástico” (29), y por tanto hace falta parar. Otro estudio realizado a profesionales de enfermería reconoce la importancia de la autocura tras una PRAM, utilizando diferentes

estrategias como pueden ser hablar con compañeros, con familiares, incluso haciendo actividades físicas, como ir a correr o trabajar en el jardín (26).

El alto impacto generado por un caso previo de eutanasia a menudo es una razón para no querer volver a participar en otra (29).

6.1.5. Cierre

Una vez realizada la eutanasia, en nuestro estudio se evidencia la necesidad de compartir el caso con otros compañeros. En un estudio cualitativo realizado en Bélgica (51), destaca la importancia de un “debriefing formal” con los profesionales implicados, y el malestar que genera cuando esta reunión no se lleva a cabo. También hay una necesidad de compartir la experiencia tanto formal como informalmente con los compañeros para compartir las vivencias con la finalidad de que puedan servir para otros que se enfrenten a la prestación por primera vez (82).

Es importante tener en cuenta que, para los profesionales, el proceso no finaliza con la realización de la prestación. En nuestro contexto, una vez realizada la prestación, el médico responsable tiene que rellenar dos documentos, el primero son datos administrativos y el segundo es descriptivo del proceso, donde se explicitan los tiempos del procedimiento y las incidencias. En otros países después de la prestación es cuando se revisa el caso por el forense y una comisión, para asegurarse de que se han cumplido los requisitos exigidos por la ley.

6.1.5.1. Dificultad para pedir ayuda

Es interesante la diferencia entre nuestros resultados y otros entornos, ya que, en nuestras entrevistas, los participantes comentan más los casos con compañeros y hacen poca referencia a compartir con sus parejas, familiares o amigos. Sin embargo, en un estudio en Holanda, los que buscan apoyo (43%) prefieren comentarlo con su familia y amigos que con otros profesionales (32).

En otro estudio cualitativo realizado a médicos en Holanda (24), la mayoría (62%) no buscan apoyo profesional después de realizar una PRAM. Esto coincide con nuestro estudio, donde los participantes comentan la dificultad para pedir ayuda, inherente a los profesionales sanitarios.

6.1.5.2. Soledad

El sentimiento de soledad que mencionan algunos profesionales de nuestro estudio es un sentimiento que también aparece en la literatura (50). Esta soledad se manifiesta a lo largo

del proceso: “Me sentí muy solo. No podía compartirlo con nadie.” (28). Este sentimiento se puede dar al inicio del procedimiento, por las dificultades de entender las razones de la solicitud y la falta de acompañamiento de los compañeros (27), y también al acabar la prestación. Una enfermera una vez finalizada el proceso se pregunta “¿Dónde está el psicólogo en esta habitación? ¿Dónde está el trabajador social? ¿A quién me dirijo?” (81).

6.1.5.3. Falta de apoyo de la institución

La sensación de abandono por parte de la institución es un tema recurrente en nuestro estudio. Se ha aprobado una ley que implica unos deberes para un grupo de profesionales: los que participan en una PRAM, la oficina PRAM, y la CGyE. Cada caso supone la participación y coordinación de muchas personas, pero no se ha creado un presupuesto específico ni se ha dotado de recursos humanos. Por lo tanto, depende de la voluntariedad de los implicados, que dedican su tiempo y energía por convicción, para permitir que se lleve a cabo el derecho de las personas a solicitarlo. Pero la ley también contempla la obligación de las instituciones a implicarse para garantizar la prestación en la cartera de servicios. Ante la sobrecarga de los profesionales, de fondo hay una sensación de falta de apoyo institucional ya que no se sienten respaldados ni reconocidos. Este es un tema también presente en la literatura, donde se menciona una cierta cultura evasiva por la presión organizativa, la falta de tiempo y la ausencia de protocolos claros (57).

6.1.5.4. Experiencia transformadora.

En los últimos años se han publicado varios estudios a nivel internacional que hacen referencia a la “experiencia transformadora” (83) que supone el acompañamiento de una PRAM para los profesionales, y se subraya la importancia de que sea una muerte planificada, ordenada, indolora y rápida. Los pacientes manifiestan alivio al cumplir su deseo último, y este sentimiento impacta positivamente en los profesionales. En la bibliografía consultada las experiencias son similares en médicos y enfermeras.

Al igual que en nuestro estudio, la determinación y la valentía de las personas solicitantes sorprende a los profesionales que reciben una solicitud (50,84). Estas personas han tomado una decisión y se enfrentan a la elección de forma inquebrantable. A su vez, los profesionales también demuestran “valentía” (85) al aceptar el reto que supone acompañar una solicitud de PRAM. Como manifiesta una persona en un estudio al dirigirse al profesional que le acompaña en el proceso: “Gracias por ser tan valiente” (83).

Dentro de la ambivalencia que supone por la intensidad de las emociones vividas, los profesionales describen la experiencia con palabras como “momentos bellos” o “dulces” (83). Otras palabras utilizadas para describir la vivencia son “deslumbrante e increíble” (81). Se hace mención específica al “privilegio” y el “honor” (80, 85, 87) que supone compartir momentos íntimos con la persona solicitante y la familia, que no se comparten habitualmente en otros procesos. El tiempo de acompañamiento de una solicitud es

relativamente breve, pero conlleva una experiencia de gran profundidad y a menudo se establecen relaciones que se mantienen después de la muerte de la persona solicitante (84). Los profesionales sienten que durante el procedimiento forman parte de la intimidad de ese entorno y hablan de “amor y cercanía” (86). Por otro lado, describen la experiencia compartida como un entorno de “paz, serenidad y armonía” (81).

Los profesionales definen la muerte en la eutanasia como una “muerte digna” (86) y reconocen una necesidad para poder proporcionar el mejor cuidado posible y que los últimos momentos de la persona solicitante y sus seres queridos sea lo más perfecta posible. Algunos describen el proceso como un “acto último de compasión” (85) hacia una persona que sufre.

En la literatura consultada, así como en el trabajo de campo realizado, los profesionales implicados hablan de un “acto de amor” (61) y de “conexión humana” (85). Refuerza el sentido de empatía, al aceptar sin cuestionar el sufrimiento del otro y acompañarlo en su deseo de adelantar la muerte (64).

Un factor muy importante para los profesionales, que también surge en nuestro estudio, es el agradecimiento por parte de la persona solicitante y la familia (61,64,74,80,81,84,86). Es interesante remarcar que el agradecimiento es mutuo: del solicitante y la familia hacia los profesionales por aceptar el reto y acompañarlos, y de los profesionales hacia el solicitante y la familia por el vínculo que se genera y que a menudo les ayuda a llevarlo a cabo. Acompañar una PRAM supone llegar a conocer en profundidad a otra persona, y los profesionales se embarcan en este viaje exponiéndose a nivel personal y emocional. Cuando miran hacia atrás y hacen un balance de la experiencia, los profesionales comentan que están orgullosos de haber participado (50, 80). Esta sensación surge del hecho de haber superado los propios miedos y dificultades para acompañar a la persona solicitante en una prestación nueva con las dificultades que conlleva, y a la vez hace referencia al honor de compartir el camino con esa persona que lo ha solicitado. Hay un sentimiento de admiración mutua y de satisfacción (74).

Además de los sentimientos descritos los profesionales comentan que el haber acompañado un proceso de PRAM genera una sensación de enriquecimiento y crecimiento personal (28,54). Algunos lo definen como “gratificante” (74) y hacen referencia a la sensación de “paz” (89) que se genera cuando hacen balance de la experiencia. Refieren un refuerzo del sentido de la profesión con la idea de “hacer lo correcto” (61) y “satisfacción” (88) al apoyar el concepto de autonomía y autodeterminación de la persona solicitante (32). En un estudio realizado a enfermeras, resumen la experiencia como realizar un cuidado holístico sin juzgar, apoyar la decisión de la persona solicitante y apoyar una buena muerte (64). Al haber tenido conversaciones profundas de temas relacionados con el final de la vida, este conocimiento adquirido es una fuente de confianza para el profesional que le permite poder tener este tipo de conversaciones con otros pacientes en el futuro (27). Hay profesionales que comentan

que el aprendizaje que supone el acompañar una solicitud de PRAM les hace mejores médicos y mejoran la calidad de los cuidados hacia otros pacientes (74). El haber sido testigos de lo que supone una buena muerte en el contexto de la eutanasia en contraste con otros escenarios de final de vida, supone una enseñanza de un nuevo contexto de muerte deseada, rápida y en paz (64).

Finalmente, los profesionales encuentran un significado profundo en este acompañamiento que les reconecta con el sentido de la profesión (83).

6.2 Buenas prácticas

Cada país ha legislado la prestación de ayuda a morir de forma diferente, adaptado a su contexto. Como hemos visto hay países que despenalizan la eutanasia, otros sólo permiten el suicidio asistido. En algunos se puede iniciar el procedimiento mediante un documento de voluntades anticipadas, mientras otros exigen capacidad plena para decidir hasta el día de la prestación. Esta variabilidad también queda reflejada en las guías de práctica clínica o recomendaciones para llevar a cabo una solicitud elaboradas por los distintos países donde está regulada la PRAM.

Las guías de práctica clínica son documentos que resumen el conocimiento sobre un área particular y ofrecen recomendaciones basadas en ese conocimiento para apoyar la toma de decisiones del médico en circunstancias concretas (89). En los países donde se ha regulado la PRAM, por un lado, figura la ley que determina los requerimientos y los tiempos para solicitarla. Por otro lado, se han elaborado guías clínicas para facilitar a los profesionales la aplicación práctica de la ley, clarificar conceptos y dar respuestas a situaciones que se pueden dar en la práctica habitual a las que la ley no da respuesta (90).

Hay que tener en cuenta que en nuestro contexto se aprobó la ley en marzo de 2021 y entró en vigor en junio de 2021 sin unos protocolos preestablecidos a nivel del gobierno central, que delegó en las comunidades autónomas las indicaciones prácticas en caso de solicitud. En la literatura hay múltiples referencias a situaciones similares en países como Canadá (63) y Nueva Zelanda (91) y estados como California (92) y Vermont (82) donde los profesionales fueron aprendiendo en función de las experiencias vividas, compartiendo posteriormente con otros compañeros.

En una revisión sobre las fuentes de regulación de la eutanasia realizada en Bélgica, destacan seis elementos que intentan dar forma a la práctica de la eutanasia (8):

- La ley
- Los protocolos (desarrollados por el gobierno a través del ministerio de salud, organizaciones de salud e instituciones)
- Los estándares profesionales (iniciados por asociaciones y colegios profesionales)
- Los programas de formación
- Los documentos de asesoramiento (de entidades que no ofrecen la eutanasia)
- La infraestructura del sistema (de arriba hacia abajo iniciados por el gobierno, y de abajo hacia arriba iniciado por la comunidad)

A continuación, se puede ver el tipo de documento realizado y el organismo que las ha elaborado.

País	Guía buenas prácticas	Organismo que las elabora	Otros formatos	Particularidades
Holanda	Sí	Colegio de médicos		Englobado en la atención al final de vida
Bélgica	No		Preguntas y respuestas Artículos científicos	DMD
Luxemburgo	No		Preguntas y respuestas	Gobierno (Ministerio de Sanidad)
Nueva Zelanda	Sí	Gobierno		Incluye manual de manejo de emociones. (Ministerio de Sanidad)
EEUU Oregon	No		Preguntas y respuestas	Elaborado por el gobierno
Australia	No		Libro 198 páginas “Practitionerhandbook”	Elaborado por el gobierno
Colombia	No			No existe un procedimiento claro
Canadá	Sí	Grupo de trabajo comisionado por el gobierno		
Suiza	No		Información de contextos de final de vida	Academia Suiza de Ciencias Médicas
Austria	No			No hay información en internet
España	Sí	Gobierno	Preguntas y respuestas	CGyE

Tabla 15: Documentos de buenas prácticas en el mundo

Esta variabilidad entre países hace que sea difícil exportar las guías de un contexto a otro (93). Incluso dentro de un propio país existen protocolos diferentes, situación que puede generar confusión y frustración en los profesionales, con el riesgo de que el acceso a la ley no sea equitativo (8). No sólo las legislaciones son diferentes, sino que la organización sanitaria también varía. En algunos países es el gobierno desde el Ministerio de Sanidad el organismo encargado de elaborarlas. En Holanda, la guía ha sido elaborada por el Colegio de Médicos. En Canadá se ha constituido un grupo de trabajo sobre estándares

de práctica de PRAM (MAID Practice Standards Task Group). Incluso dentro de un mismo país como es Canadá, algunas provincias como Alberta y Manitoba han desarrollado un protocolo centralizado y en otras, como Ontario, se ha dejado a criterio de cada centro la aplicación práctica de la ley (62). Esto influye directamente en cómo se realiza la PRAM en cada provincia, hecho vivido con preocupación por la heterogeneidad que representa y porque los problemas clínicos en la prestación suelen ser comunes e incluyen sobre todo la mala comunicación entre los proveedores de la atención médica y los pacientes, la aplicación inconsistente de los criterios de elegibilidad, el acceso desigual y los problemas técnicos relacionados con la administración de la medicación. (94)

En España, se ha elaborado un manual sobre buenas prácticas desde el Ministerio de Sanidad (95). Este documento está dividido en una serie de apartados donde se prioriza la parte teórica de la prestación. En el apartado 2 se ofrece una primera aproximación al marco normativo; el 3 define las funciones de los profesionales sanitarios que participan en el procedimiento; el 4 detalla las fases del procedimiento; el 5 realiza recomendaciones en cuanto a la forma y tiempo de realización de la prestación, y, por último, el 6 recoge recomendaciones en relación al derecho fundamental del profesional sanitario a la objeción de conciencia, que deberá ser compatible con el derecho del paciente a la realización de la prestación. Es decir, define las funciones y el procedimiento en general, pero no hace referencia específica a los pasos a dar, cómo interpretar el contexto y cómo resolver problemas prácticos. Únicamente menciona que “la administración sanitaria competente deberá garantizar el asesoramiento y apoyo al médico/a responsable durante todo el proceso de solicitud y realización de la prestación de ayuda para morir, facilitándole el acceso a médicos/as consultores/as, interconsultas y otros trámites necesarios en el proceso” sin concretar quién ni cómo se realiza este acompañamiento. Y éste es precisamente un motivo de inquietud de los profesionales que sienten que no hay un respaldo protocolario a sus actuaciones.

En España, a nivel de comunidades autónomas, la mayoría ofrecen información sobre los trámites en un formato de preguntas y respuestas, sin haber realizado ningún documento detallado dirigido a los profesionales como se puede ver en la siguiente tabla. Respecto a las buenas prácticas, no hay protocolos específicos y se remiten al manual elaborado por el Ministerio.

Comunidad Autónoma	Formato informativo	Comentarios
Andalucía	Preguntas frecuentes	Dirigido a la ciudadanía. Profesionales únicamente acceso a objeción de conciencia.
Aragón	No hay información en internet	Publicado un libro “Guía de apoyo para profesionales”.
Asturias	Preguntas frecuentes	Dirigido a la ciudadanía. Englobado en el contexto de final de vida.
Baleares	Preguntas frecuentes	Dirigido a la ciudadanía y los profesionales, explica la ley.
Canarias	Preguntas frecuentes	Dirigido a la ciudadanía.
Cantabria	Diagrama de proceso	Dirigido a profesionales: detalla funciones y obligaciones paso a paso.
Castilla La Mancha	Preguntas frecuentes	Dirigida a ciudadanos y profesionales: explica la ley.
Castilla y León	Guía del proceso general y plazos de la PRAM	Propuesta muy detallada de los roles de los profesionales y los pasos a seguir.
Cataluña	Página web con información de la ley, preguntas frecuentes, infografía.	Dirigido a la ciudadanía y los profesionales. Información general y definiciones. No hay un protocolo generalizado.
Extremadura	Preguntas frecuentes	Dirigido a la ciudadanía.
Galicia	Protocolo de procedimiento	Guía técnica asistencial con mucho detalle de la parte de la medicación. Únicamente en gallego.
La Rioja	Resumen de la ley	
Madrid	Preguntas frecuentes	En el apartado de profesionales el primer apartado es la objeción de conciencia. Resumen de la ley.
Murcia	Información del procedimiento	En el apartado de profesionales hay un circuito establecido en caso de objeción del médico responsable o consultor.
Navarra	Preguntas frecuentes	Dirigido a la ciudadanía. Profesionales: video explicativo del procedimiento.
País Vasco	Preguntas frecuentes	Apartado dirigido a los profesionales donde resume la ley.
Valencia	Preguntas frecuentes	Dirigido a la ciudadanía. Para los profesionales únicamente acceso a formularios a rellenar.

Tabla 16: Documentos de buenas prácticas en las CCAA

La ausencia de directrices institucionales y profesionales claras en cuanto a los aspectos técnicos de la PRAM es una fuente de confusión compartida en nuestro entorno y presente en la bibliografía donde algunos profesionales pueden no estar seguros de su función y de cómo dar respuesta a las solicitudes que reciben (63). Integrar la PRAM dentro de la cartera de servicios requiere una regulación con pautas claras que estipulen el papel y el alcance de la práctica de cada profesional paso a paso, además de especificar sus límites legales (91).

En una revisión bibliográfica sobre la implementación de la PRAM (27) los profesionales consideran que los protocolos deberían de incorporar los criterios de la solicitud, listas de verificación, pautas para la valoración de la capacidad y el consentimiento, consideraciones especiales para las poblaciones vulnerables, circuitos de opinión secundaria, un sistema claro de derivación en el caso de objeción de conciencia, procedimientos de notificación obligatorios, recomendaciones para manejar familias conflictivas y recursos disponibles para apoyar aún más la toma de decisiones.

En otra revisión de estudios cualitativos de profesionales de enfermería se subraya el efecto tranquilizador que supone un protocolo claro que especifique los pasos a seguir ya que el definirlos supone una ayuda para tener un mejor control emocional y no perderse en la magnitud de lo que supone una solicitud (54). Es una herramienta que ayuda al profesional a centrarse en su rol. De ahí la importancia de concretar lo que serían unas buenas prácticas para favorecer el acompañamiento de los profesionales.

Una de las fortalezas de nuestra propuesta es que las sugerencias provienen de profesionales que han participado en una PRAM y representan una gran variabilidad profesional y geográfica. Por lo tanto, son respuestas a problemas reales de la práctica diaria. Se realizará la discusión de la propuesta de buenas prácticas siguiendo la cronología de las fases del procedimiento utilizada a lo largo del trabajo.

6.2.1. Acogida

6.2.1.1. Formación

La necesidad de formación tanto de conocimientos teóricos como de la parte práctica del procedimiento es un tema que surge como propuesta de buenas prácticas, no solo en nuestro estudio sino en múltiples referencias en otros países. Hay evidencias respecto a necesidades de médicos (28, 55, 56), de enfermería (65), y de trabajo social (96). En la guía de práctica clínica de Canadá (97) hay un apartado que especifica que los médicos y enfermeras implicados en una PRAM, “deben ejercer únicamente dentro de un ámbito para el cual estén adecuadamente capacitados, autorizados y sean competentes.”. La guía

de Nueva Zelanda (98) también contempla que hay profesionales que no se sienten capacitados para acompañar una solicitud, por falta de conocimiento o experiencia y por tanto necesitan una formación específica.

En una revisión bibliográfica realizada por Byrnes (99) se analizan los obstáculos y facilitadores a la hora de aceptar una solicitud de PRAM. De 39 estudios analizados, en 18 se identifica la falta de conocimientos y de formación como una barrera al acompañamiento de una PRAM. El autor comenta que la formación, aparte de mejorar la vivencia de los profesionales que atienden una solicitud, puede disminuir la falsa objeción de conciencia, tema que también surge en nuestro estudio. Es importante que la educación formal, capacitación y apoyo institucional sea ofrecida formalmente (92) y que los profesionales no necesiten acudir a redes informales (82).

Esta formación es ofrecida de forma virtual o presencial por universidades, asociaciones médicas y autoridades sanitarias (62) y dirigida no solo a médicos sino al resto de profesionales siendo importante como fuente de apoyo a pacientes, familias y demás integrantes del equipo (91).

También es importante adquirir capacidades comunicativas para abordar las conversaciones de final de vida y eutanasia. Esto queda reflejado en nuestro estudio y en la literatura consultada, donde se sugiere que los profesionales a menudo no están preparados para la profundidad de las conversaciones que derivan de una solicitud de PRAM (54). Una buena comunicación en final de vida requiere de los profesionales autoconocimiento, autorregulación emocional y empatía, además de ser capaces de articular la información de cara a la persona que solicita la PRAM (100). Los protocolos son útiles estableciendo pautas de qué hacer, pero no hacen referencia a cómo hacerlo.

En la guía de Nueva Zelanda ya mencionada, se han elaborado unas recomendaciones para ayudar al profesional a dar respuesta a una solicitud de PRAM, con un apartado específico sobre el abordaje de las emociones de la persona solicitante, dando pautas de respuesta por parte del profesional. El último capítulo se dedica a acciones del profesional después de la conversación e incluye analizar cómo se siente y la necesidad de que se cuide a sí mismo. Es interesante que, en la LORE (1), en la disposición adicional séptima habla de la formación “que deberá considerar tanto los aspectos técnicos como los legales, formación sobre comunicación difícil y apoyo emocional”, aunque no se define cómo.

6.2.1.2. Información

La comprensión de la ley lleva mucho tiempo y es difícil entender los detalles antes de comenzar el proceso (82). El primer paso en la acogida de un caso es que los profesionales que reciben una solicitud tengan acceso a la información disponible sobre la aplicación práctica de la ley, los pasos a seguir, la definición de los términos, una descripción del

proceso y sobre todo saber a quién consultar en caso de dudas. Este paso es tan importante, que en un estudio cualitativo realizado en Canadá a profesionales de medicina y enfermería analizando los factores que influyen en una negativa a participar en una PRAM, se considera clave para disminuir la no participación (72).

6.2.1.3. Objeción de conciencia

La objeción de conciencia también es un tema presente en las guías de práctica clínica de otros países, haciéndose referencia al derecho a la objeción, pero también a las obligaciones del profesional que objeta. Entre éstas se incluye la obligación de derivar a la persona solicitante a otro profesional que esté dispuesto a aceptar la solicitud, de transferir toda la información médica, y de continuar atendiendo los problemas de salud de la persona que puedan surgir en el tiempo de los trámites, salvo negativa de ésta. Tanto en Canadá como en Holanda, existe un formulario que tiene que rellenar el objetor para que sus superiores en la organización puedan dar respuesta a una solicitud.

En Canadá, el colegio de médicos exige un compromiso por parte de los objetores de informar al paciente y derivarlo a otro profesional que esté dispuesto a participar en la prestación (61). Recalcan la obligación de los médicos a ofrecer un cuidado que debe ser continuado y no discriminatorio (67). Un estudio en Holanda realizado a médicos objetores destaca que, en vez de obstaculizar el proceso, en general derivan al paciente a otros profesionales (25). En nuestro estudio no han participado objetores, pero la impresión de los profesionales que han participado y han aceptado solicitudes de pacientes que no obtenían respuesta es de que, en esos casos, los profesionales consultados inicialmente no habían derivado e incluso habían obstaculizado el inicio del procedimiento.

Una alternativa, siguiendo el ejemplo del estado de Washington (101) sería realizar una encuesta confidencial en una región sanitaria o un centro concreto para saber cuántos profesionales están dispuestos a participar como médico responsable en una solicitud de PRAM, cuántos como médico consultor y cuántos se declararían objetores, para ver si hay un cuadro médico suficiente para garantizar la prestación.

Otro ejemplo interesante a tener en cuenta procede de las guías clínicas de Nueva Zelanda (102), un país que despenalizó la eutanasia en el 2021 igual que España. Desde el gobierno, a través del ministerio de salud, han desarrollado unas guías clínicas para apoyar a los profesionales sanitarios a entender su rol ante la demanda de una persona que solicita la PRAM. Proponen 3 posibles vías (“care pathways”): una para facultativos que no aceptarán acompañar una solicitud, y aquí ya distingue entre razones de objeción de conciencia y razones derivadas de no tener las habilidades o experiencia necesarias (lo denominan razones de competencia). Otra vía es para profesionales de la salud que no pueden realizar una PRAM (aunque la guía no los define se refiere a profesionales que no sean médicos ni enfermeras). Describen una tercera vía para médicos y enfermeras

que sí acompañarán una PRAM. Es una forma de delimitar las responsabilidades de cada grupo y facilitar que se pueda realizar una PRAM independientemente del posicionamiento individual de los profesionales. Resuelven los posibles problemas de objeción mediante un grupo similar al grupo de consultores de Holanda, llamado SCENZ (Support and Consultation for End of Life in New Zealand), constituido desde el Ministerio de Salud. Este grupo dispone de un listado de médicos responsables, consultores y psiquiatras disponibles para cualquier solicitud de PRAM (91, 103). Además, desde el ministerio se ha creado una oficina de apoyo similar a la oficina PRAM desarrollada en Cataluña. Desde esta secretaría se puede acceder directamente al grupo SCENZ en caso de necesitar profesionales.

Tras revisar los documentos de las CCAA de España, hay varias comunidades que han configurado un circuito en caso de objeción de conciencia. En Castilla y León, se especifica la obligación de informar al paciente, recoger la solicitud y remitirla al jefe de servicio (104). La guía de práctica clínica indica que, en este momento si no lo ha hecho previamente, el médico se ha de registrar como objetor. A partir de aquí el jefe de servicio ha de buscar un nuevo médico responsable, y en caso de dificultades consultar con la Comisión de apoyo a la LORE de su área.

En Murcia se establece un circuito en caso en que el médico responsable o el consultor se declaren objetores. Se constituye un grupo especializado, que es un grupo de profesionales designados por el Servicio Murciano de Salud compuesto por tres médicos, tres enfermeras y dos trabajadoras sociales. Es conveniente, aunque no obligatorio la presencia de un psiquiatra. Este equipo realiza el papel del médico que se ha declarado objetor (105).

En nuestro estudio se sugiere la creación de una bolsa de médicos responsables y consultores, pero quizás formularlo de forma institucional facilitaría el desarrollo de la prestación, como es el caso de Nueva Zelanda.

6.2.1.4. Posicionamiento institucional y de sociedades científicas

Es interesante la influencia de la religión en los países en los que se ha regulado la PRAM. En Bélgica, el 56% de los hospitales son católicos y la mayoría de las solicitudes de PRAM tienen que pasar por el “filtro paliativo”. Es decir, en los protocolos se especifica que una vez recibida la solicitud, se ha de consultar obligatoriamente con el equipo de cuidados paliativos para asegurar que el paciente tiene acceso a un buen control de síntomas y que la solicitud de eutanasia se mantiene a pesar de esto (89). Sin embargo, este paso previo no está previsto en la ley. En Canadá también se menciona la dificultad para realizar la PRAM en instituciones religiosas (62). En Colombia también existe el filtro paliativo (78), pero es un contexto de mayor complejidad porque no existe un acceso

universal a cuidados paliativos por lo que esta ausencia de alternativas puede influir en las solicitudes de los pacientes.

También cabe mencionar aquí el posicionamiento de las sociedades científicas de cuidados paliativos, que pueden influir en el acompañamiento o no a una solicitud de PRAM. Un gran número de sociedades se han declarado en contra de la eutanasia. Esto incluye a la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (106), la Sociedad Canadiense de Cuidados Paliativos (62) y la Sociedad Australiana de Cuidados Paliativos (107). Estas sociedades consideran que su compromiso consiste en aliviar el sufrimiento del paciente, pero no incluyen provocar su muerte, aunque el paciente así lo solicite. El problema deriva de las consecuencias de esta postura, ya que puede influir negativamente en profesionales que tengan dudas y busquen estos referentes para decidir si participar o no en una PRAM.

6.2.1.5. Dudas del profesional en el procedimiento

Las guías de práctica clínica consultadas especifican los requerimientos legales para cumplir criterios de contexto eutanásico, pero como ha quedado reflejado en los resultados, a veces las situaciones concretas no cumplen claramente los requisitos. Hay casos especialmente complejos, como por ejemplo cuando hay deterioro cognitivo leve o en casos de problemas de salud mental.

Para ayudar en las dudas de contexto eutanásico e interpretación del sufrimiento, en nuestro grupo de discusión se incide en la importancia de que ni el médico responsable ni el consultor han de juzgarlo. A modo de ejemplo, la guía de Canadá (10) amplía este concepto de la siguiente manera:

9.7.2 Para confirmar el criterio de sufrimiento para una solicitud de PRAM, los evaluadores y proveedores:

- (a) deben explorar todas las dimensiones del sufrimiento de la persona (física, psicológica, social, existencial) y los medios disponibles para aliviarlos;
- (b) deben explorar la coherencia de la evaluación que hace la persona de su sufrimiento con la situación clínica general de la persona, sus deseos expresados a lo largo del tiempo y su narrativa de vida;
- (c) deben ser de la opinión de que la enfermedad, dolencia o discapacidad y/o el estado de disminución de la capacidad de la persona es la causa del sufrimiento de la persona;
- (d) deben ser de la opinión de que el sufrimiento es duradero; y
- (e) deben respetar la subjetividad del sufrimiento.

Como se puede apreciar, se aborda toda la dimensión del concepto de sufrimiento para facilitar la valoración de los profesionales.

6.2.1.6. Acompañamiento

Los participantes en nuestro estudio comentan la posibilidad de acompañamiento por un guía experto, también descrito en la literatura como “mentorship”. Se trata de un profesional con experiencia previa, al haber participado en algún caso, que puede ayudar con aspectos de la PRAM que van más allá del conocimiento de la ley y los protocolos (63, 91). En Cataluña, los hospitales del ICS han creado una red de referentes que reciben formación específica y continuada, a los que se puede contactar en caso de recibir una solicitud.

En un estudio cualitativo realizado en Canadá a facultativos que declinan participar en una PRAM (67), se plantean una serie de estrategias para disminuir las falsas objeciones que incluyen: acceso a redes de apoyo emocional, compartir con los compañeros, acceso a una buena formación, tutoría por parte de médicos experimentados y apoyo médico-legal y administrativo. Todos estos temas quedan recogidos en la propuesta consensuada por los profesionales de nuestro estudio. En Bélgica se ha establecido un programa de formación que se llama LEIF (Life End Information Forum) que reconoce el impacto emocional y psicológico de la eutanasia en los profesionales y les ofrece un apoyo práctico, técnico y emocional (8).

Otros centros plantean circuitos con profesionales dispuestos a acompañar una PRAM. En un protocolo realizado en Canadá, en el University Health Network de Toronto (que gestiona cuatro hospitales terciarios universitarios) proponen la creación de 3 equipos diferentes ante una solicitud de PRAM. El primero es el asistencial habitual. Si la solicitud se mantiene, se activa un segundo equipo de valoración, constituido por un médico especialista en PRAM, un médico paliativista y un psiquiatra, además de una enfermera. Tras un tiempo de reflexión de 10 días, si la persona continúa con la solicitud, se activa un equipo de intervención constituido por un médico o una enfermera (o ambos) (109). En el artículo se comenta la necesidad de redistribuir las cargas de trabajo, incluso se remunera a los médicos que realizan la intervención y se contrata a un médico experto.

6.2.1.7. Trabajo en equipo

En nuestro grupo de discusión se incide en la importancia del abordaje de un caso en equipo, incluyendo otras disciplinas, a pesar de no estar mencionado en la ley ni estar protocolizado de forma oficial. Esto coincide con estudios de otros países donde también destacan la infrarrepresentación de trabajo social y enfermería en los protocolos (82).

Un panel de consenso del Centro de Bioética de la Universidad de Pennsylvania en Estados Unidos identifica la comunicación de información sobre diagnóstico, pronóstico y toda la gama de opciones de tratamiento como claramente dentro de la competencia del

médico. Sin embargo, tareas como abordar cuestiones espirituales e incluso el control de síntomas suelen ser realizadas mejor por enfermeras, trabajadores sociales y asesores espirituales (93).

En un estudio realizado en el Seattle Cancer Care Alliance de Washington (101), el acompañamiento de una solicitud de PRAM se realiza en equipo. Un equipo de mínimos se considera la participación del defensor del paciente, un médico responsable, un médico consultor y un farmacéutico. Los miembros adicionales del equipo pueden incluir, entre otros, un consultor de ética, un consultor de cuidados paliativos, un trabajador social, un psiquiatra, un coordinador de enfermería o un experto en espiritualidad. La figura del defensor del paciente está vinculada en este programa a la asociación DMD.

En otro estudio realizado a profesionales de enfermería (53), éstas consideran que el consenso entre los miembros del equipo de atención a una PRAM es esencial:

Siento el respaldo y el apoyo de mi equipo. No estoy haciendo algo que solo yo o el paciente queremos. No, tengo a todo el equipo respaldándome con apoyo moral.

Lemiengre et al (89) analizan las guías de práctica clínica en Flandes, Bélgica, y encuentran que en 26 de las 40 disponibles, se requiere la formación de un equipo multidisciplinar donde se definen las funciones del equipo. Estas funciones serían: ayudar a la toma de decisiones (19 de 26); asegurar el contexto eutanásico (15 de 26); el diseño de un plan de cuidados (9 de 26); decisiones prácticas de cara al día de la prestación (8 de 26); ventilación de emociones (8 de 26) y conocer las alternativas terapéuticas (8 de 26).

En una revisión bibliográfica que pretende identificar factores barrera y facilitadores respecto a acompañar una PRAM, los profesionales refieren que sólo pueden participar en una PRAM con el apoyo de otros profesionales. El trabajo en equipo les ayuda a identificar los límites de su responsabilidad, favorece la comunicación y la discusión del caso en profundidad, minimiza los errores y ayuda a proporcionar un apoyo psicosocial al paciente y a la familia (99).

Para acompañar una solicitud de PRAM es importante explorar el contexto bio-psico-social de la persona que lo solicita, abordaje que suele utilizar trabajo social como herramienta de trabajo. También hay que tener en cuenta la importancia del sistema familiar, los roles dentro de la familia y el impacto que puede provocar la solicitud en los allegados. Puede haber casos con conflictos de valores entre familiares, sistemas disfuncionales, familias ausentes o sin contacto e incluso personas que no quieran compartir su solicitud con las familias. En estos casos el abordaje desde trabajo social es fundamental, entre otras razones para evitar o intentar disminuir duelos patológicos (109).

Respecto a las guías de práctica clínica de las comunidades autónomas de España, sólo se especifica en la de Castilla y León el informar al profesional de enfermería y al trabajador social del centro en caso de existir una solicitud.

Es interesante que en nuestro estudio no se ha resaltado el papel de los comités de ética para ayudar en la toma de decisiones, un protagonismo que sí tiene en otros países, como por ejemplo Bélgica (89) y Nueva Zelanda (91), donde se enfatiza la importancia de un apoyo del comité de ética para la toma de decisiones complejas y ayuda para resolver los dilemas que puedan surgir. También en la guía suiza de atención al final de la vida, se habla de los comités de ética como herramienta en situaciones de conflicto (12). En nuestro contexto en Cataluña, el desarrollo de los protocolos se ha hecho sobre todo desde los comités de ética, pero su papel está poco reconocido a nivel de la ley y a nivel del Departamento de Salud. De hecho, como se ha visto, la mayoría de las solicitudes llegan a los médicos de cabecera, y sin embargo sólo hay un comité de ética para toda la atención primaria del sistema público de Cataluña (ICS) (110).

6.2.1.8. Roles profesionales

En general el único rol definido en el contexto de una PRAM, tanto en nuestro contexto como en otros países es el del médico. Esta carencia se ha intentado mejorar a través de los colegios profesionales, tanto de enfermería como de psicología que han editado guías clínicas donde intentan definir las funciones de los profesionales.

En un estudio de los protocolos en Holanda, encuentran que sólo en la mitad se describe la función de la enfermera, y de estos, la mayoría se centra en su rol en la toma de decisiones y en la prestación (90). Una característica diferencial en Holanda es que, por ley, la enfermera no puede realizar la eutanasia. Puede ayudar en la preparación de la medicación y el acceso venoso, pero no puede administrar la medicación.

Cuando se analiza desde el punto de vista de las profesionales de enfermería (65), la mayoría ve un papel para sí mismas en la toma de decisiones sobre eutanasia. El 69% están de acuerdo con la afirmación de que el médico debe discutir una solicitud de eutanasia con ellas, ya que son las que tienen un contacto más estrecho con los pacientes. Un grupo aún mayor (83%) está de acuerdo con la afirmación de que los médicos deben comentar la decisión de administrar medicamentos a dosis letales con las enfermeras implicadas. Casi la mitad (46%) afirma que los pacientes tienen más probabilidades de comentar una solicitud con una enfermera que con un médico.

Trabajo social define su rol en el acompañamiento de una PRAM como el profesional que ayuda a resolver conflictos internos y promover la aceptación del entorno de la persona solicitante (96). En Cataluña, se ha elaborado un documento desde el ICS definiendo las funciones de trabajo social en una PRAM (111). La intervención de trabajo social se activaría a demanda del médico responsable o por parte del propio solicitante en

situaciones de vulnerabilidad social, en caso en que sea importante activar recursos en la comunidad y/o si se detecta conflicto familiar. Estos profesionales son clave en la atención a la familia en el proceso de duelo posterior.

En una revisión bibliográfica analizando el rol del psicólogo en la PRAM (112), en la mayoría de los estudios se limita a la valoración de la competencia. Sin embargo, esta revisión detecta posibles roles del psicólogo, sobre todo en la comunicación con el paciente y la familia y el counselling como herramienta de intervención. Es interesante que, aunque reconoce que los profesionales se enfrentan a decisiones difíciles y se podrían beneficiar del asesoramiento psicológico, este rol no está descrito en la bibliografía. El colegio de psicólogos de Canadá ha elaborado una guía clínica para psicólogos involucrados en final de vida y PRAM (113) donde se especifica el rol y se dan indicaciones para intervenciones sobre la persona solicitante y la familia. Se menciona de forma superficial la colaboración con el equipo, y se habla de programas de apoyo a los profesionales, sin especificar en qué podría consistir esta intervención.

6.2.1.9. Conflicto con la familia

Guías clínicas en países como Canadá contemplan la posibilidad de recibir amenazas por parte de personas solicitantes o familiares en un proceso de PRAM. Cuando proceden de familiares, recomiendan pedir ayuda a las instituciones y otros compañeros, pero no se menciona la intervención de trabajo social ni psicología para ayudar a gestionar posiciones encontradas (10).

6.2.2. Procedimiento médico-administrativo

6.2.2.1. Burocracia

El procedimiento médico-administrativo es diferente en cada país en función de la legislación. En todos se exige rellenar informes o cursos clínicos para poder asegurar que el proceso ha sido correcto y la persona solicitante cumple los requisitos. En la mayoría de contextos, el control es posterior al acto médico y es revisado por un forense o una comisión específicamente diseñada para ello.

España tiene un control previo a la realización de la PRAM, teniendo que ser aprobada la solicitud por la CGyE de la comunidad autónoma correspondiente. La carga burocrática no deriva sólo de este control previo, sino que influyen el número de documentos a rellenar con los tiempos acotados en los que se tienen que realizar. Esta práctica es diferente a otros países donde los tiempos no son tan estrictos y el procedimiento coincide más con la deliberación habitual en la práctica clínica entre la persona solicitante y el profesional que le atiende.

Como ejemplo se expone el cronograma de la Comunidad de Cantabria, donde se evidencia la complejidad del procedimiento (114).

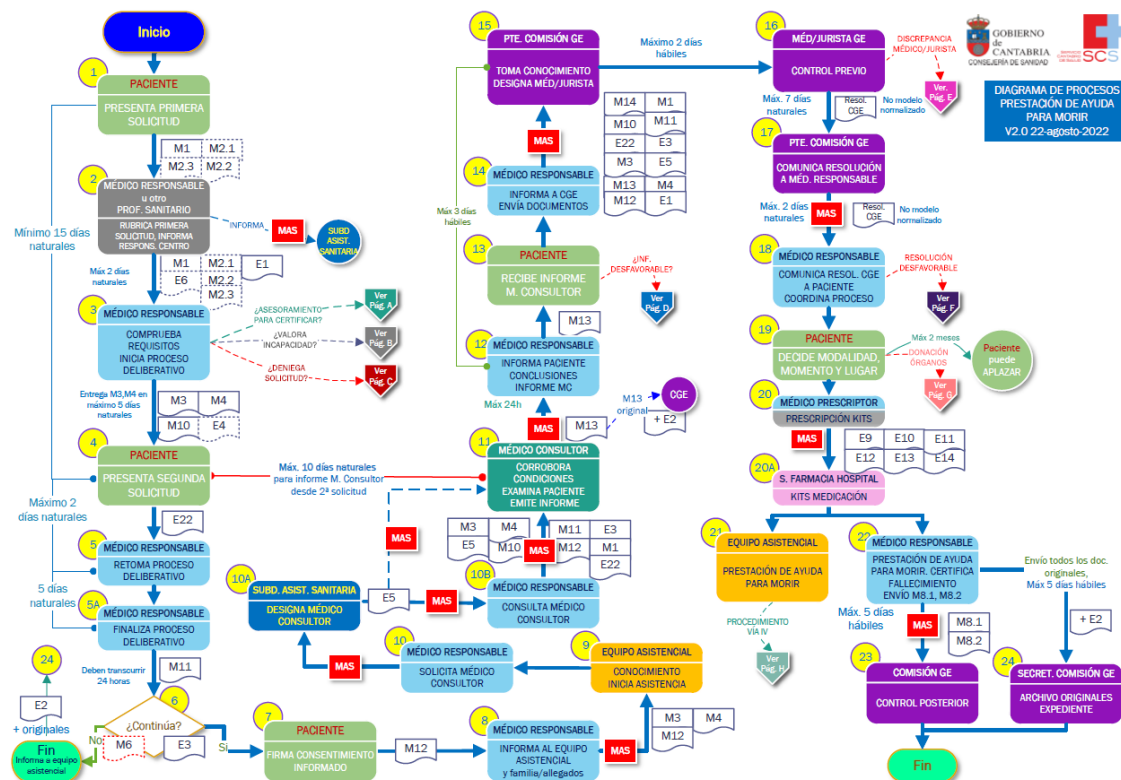


Tabla 17: Cronograma de la PRAM en Cantabria

Y como contraste, el cronograma de Nueva Zelanda, que aprobó la ley el mismo año que España (15):

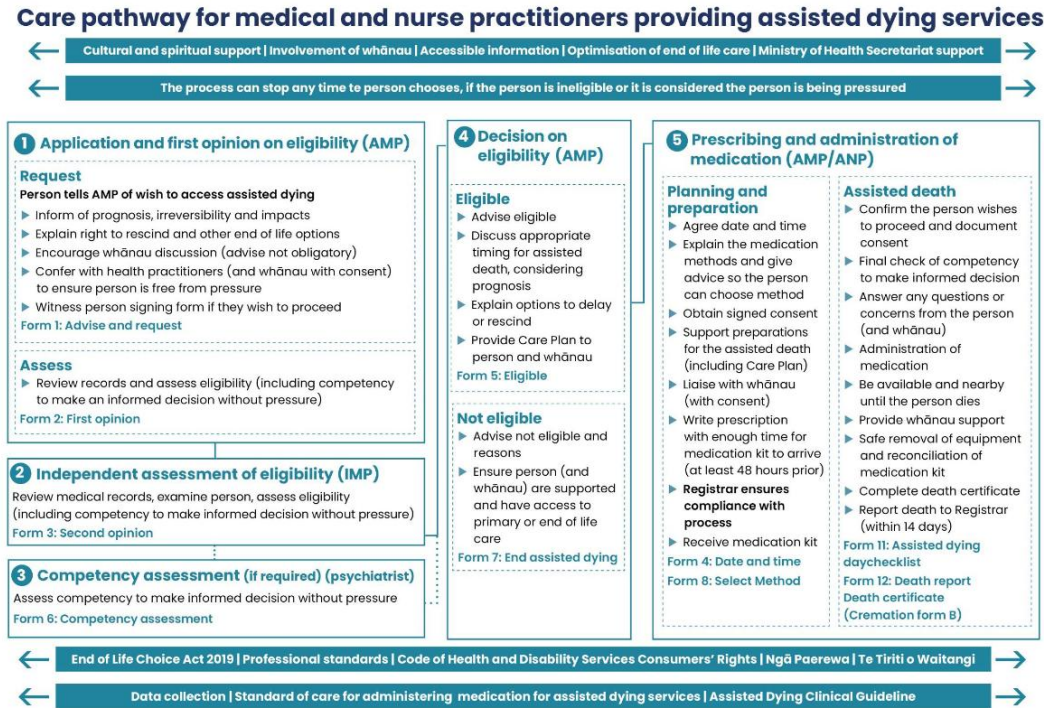


Tabla 18: Cronograma de la PRAM en Nueva Zelanda

Como se puede ver en el ejemplo de Nueva Zelanda, el proceso es mucho más sencillo y los pasos más claros. Tampoco hay una restricción temporal, lo que hace que el procedimiento sea más fluido.

El cumplimiento de los pasos del procedimiento y las salvaguardas son importantes, pero si son desproporcionados o se perciben como excesivamente burocráticos, pueden suponer una barrera para el acceso de los pacientes que cumplen criterios y se convierten en elementos disuasorios para los proveedores, sin mejorar necesariamente la seguridad (91).

En nuestro estudio destacan los problemas con la plataforma PRAM, tema referenciado también en el programa informático en Nueva Zelanda (71).

6.2.2.2. Tiempo para atender una solicitud

Para poder asegurar un proceso adecuado, es fundamental que el profesional disponga del tiempo necesario en las distintas fases de la PRAM. Esta necesidad también se ve recogida en la literatura donde se constata que no es posible abordar el contexto de final de vida y la toma de decisiones en los tiempos de consulta habituales (82). Tener tiempo permite a los profesionales realizar la acogida, tener conversaciones exploratorias y resolver dudas

del paciente y la familia, asegurar el contexto eutanásico y acompañar a lo largo del proceso. También es importante realizar un seguimiento posterior y cerrar el caso (59,64). No disponer del tiempo necesario puede suponer una barrera a la hora de aceptar participar en una PRAM (99). En un estudio cualitativo a 35 profesionales (17 médicos y 18 enfermeras) realizado en Canadá, analizando las razones que dan para no participar en una PRAM, muchos profesionales alegan la falta de tiempo como razón para no aceptar una solicitud: "Si no puedo hacerlo bien, entonces no quiero asumirlo" (72). Países donde se ha introducido este derecho recientemente, como es el caso de Nueva Zelanda, se ha financiado y se dedican recursos específicos siendo conscientes de la necesidad de tiempo de los profesionales (91).

En las guías consultadas de nuestro país, únicamente se ha encontrado una referencia a este tema en la guía de Castilla y León donde se describe entre las funciones del coordinador de atención primaria o del jefe de servicio el "reorganizar la agenda de trabajo del médico responsable para adecuar la disponibilidad del tiempo necesario para el cumplimiento de los plazos previstos en la normativa" (104).

6.2.3. Prestación

La LORE en el artículo 11 determina: "Una vez recibida la resolución positiva, la realización de la prestación de ayuda para morir debe hacerse con el máximo cuidado y profesionalidad por parte de los profesionales sanitarios, con aplicación de los protocolos correspondientes, que contendrán, además, criterios en cuanto a la forma y tiempo de realización de la prestación." (1). Esos protocolos mencionados quedan a criterio de las comunidades autónomas, que hemos visto que los resuelven de forma muy heterogénea.

La guía de práctica clínica de Holanda (7), delimita paso a paso las recomendaciones el día de la prestación. Al igual que en nuestros grupos de discusión, se contempla la posibilidad de solicitar ayuda a un compañero para realizar la prestación, específicamente para ayudar con los accesos venosos y preparar la medicación. También habla de la importancia de la coordinación con los profesionales implicados, como por ejemplo el profesional de farmacia. En el caso de Holanda se añade la necesidad de avisar al forense ya que se considera una muerte no natural.

Esta planificación previa a la prestación se considera una parte fundamental del proceso (25, 26, 30). La planificación incluye decidir previamente los profesionales que estarán presentes (82), según nuestros resultados el mínimo posible para asegurar una buena muerte y respetar la intimidad del paciente y la familia. Otros temas importantes a tener en cuenta y que surgen en la bibliografía consultada, son la planificación del lugar de la prestación, acordar quién será la persona que administrará la medicación, y quién acompañará a la familia (89).

En una revisión bibliográfica sobre la experiencia de enfermería en la PRAM (54) se menciona la importancia de que exista un protocolo, “asegurarse de que todo está ahí”. Esta estructura supone un apoyo en un proceso que supone un reto profesional y emocional, “si no, se tambalea el suelo bajo nuestros pies” (89). Tener una secuencia y unos pasos a seguir ayuda a reafirmar su rol y les transmite tranquilidad.

El equipo como apoyo en la prestación también es importante, y como comentan los profesionales de nuestro estudio, puede transmitirse con gestos tan sencillos como la mirada, o el contacto físico como señal de apoyo ante la dificultad compartida.

Las manos del médico temblaban, y... las mías también cuando fui a canalizar la vía. Así que cuando fue a conectarla, no podía conectar la jeringa a la vía. Sin siquiera pensarlo dos veces, puse mi mano en su hombro, "respira hondo". Y lo hizo. Inspiró, espiró y entonces estuvo bien. (64)

6.2.3.1. Modalidad de la prestación

En los grupos de discusión se plantea el favorecer la autoadministración de la medicación como una manera de disminuir el malestar de los profesionales al evitar que sean ellos los que administren una medicación letal. En España ha habido muy pocos casos, y en general en los países en que ambas opciones están permitidas, la mayoría opta por la eutanasia: en Bélgica y Holanda, la opción de eutanasia es 10 veces más frecuente que la opción de autoadministración (2). Hay limitaciones en relación con esta última ya que pacientes con enfermedades neurológicas pueden tener problemas de deglución o de movilidad de las manos, o puede haber personas tan débiles globalmente que no pueden tomarse la mediación vía oral.

En un estudio realizado en Holanda se analizan los problemas clínicos detectados durante la prestación y los problemas más frecuentes son dificultades para encontrar un acceso venoso (en caso de eutanasia) y la dificultad para tomar la medicación oral (en la modalidad autoadministrada). Las complicaciones más frecuentes se dan en casos de autoadministración por los problemas comentados, además de las náuseas y vómitos que la propia medicación provoca (19). Este hecho ha influido en que algunos hospitales, en su protocolo de PRAM, contemplen únicamente la opción endovenosa al dar menos complicaciones (108). En Canadá, exceptuando Quebec, también se restringe la PRAM a administración endovenosa por el médico. De 13.000 prestaciones entre diciembre de 2015 y diciembre de 2019, sólo 16 fueron autoadministradas (62).

6.2.3.2. Lugar de la prestación

Los participantes de nuestro estudio diferencian claramente el lugar de la prestación, sea el domicilio o el hospital, con recomendaciones específicas en cada caso. De las guías de práctica clínica consultadas en nuestro país, esto se recoge en la de Castilla y León (104) donde se realizan indicaciones en función del lugar en que se realice la PRAM. En esta guía se indica incluso cómo decidir la planta de ingreso y los profesionales responsables de realizar la coordinación. Al igual que en nuestro estudio, si se realiza la prestación en el domicilio, se recomienda una visita previa para resolver dudas y asegurar el acceso venoso. A diferencia de nuestro estudio, donde se sugiere contactar con el equipo de accesos venosos en caso de dificultad, en esta guía se propone derivar al paciente al hospital para coger una vía central. Las indicaciones son tan detalladas que llegan a recomendar el calibre del catéter.

La necesidad de ayuda para conseguir accesos venosos y la posibilidad de desplazamiento al hospital también se recoge en la literatura (62). Cuando la prestación se realiza en el hospital, hay consenso en la importancia de una habitación individual, incluso un espacio específico para la familia ya que favorece la preservación de la dignidad y el apoyo y acompañamiento no sólo a la persona que ha solicitado la PRAM si no a sus seres queridos (115).

6.2.4. Cierre

El cierre del caso es un momento importante y así queda recogido también en protocolos de otros países. Al igual que en el trabajo de campo realizado, se considera importante que el cierre sea sistematizado, tanto para las familias como para los profesionales que participan. Incluso se especifica que la reunión con la familia debería de ser presencial (89).

En nuestro grupo de discusión se ha dado mucha importancia al abordaje del duelo y la prevención del duelo patológico, temas que no surgen en la literatura consultada, donde el cierre con la familia se menciona como el final de la relación terapéutica y un espacio donde la familia expresa su gratitud (54), sin mencionar concretamente la situación de duelo.

En cuanto a los profesionales hay diferentes propuestas de cierre del caso. La sesión de debriefing del equipo que ha participado en la PRAM está ampliamente refrendada en la literatura (51, 54, 89). Las profesionales de enfermería enfatizan que es esencial comentar los actos que rodean la eutanasia con otros miembros del equipo después de realizarla. Se debe prestar atención a los sentimientos y experiencias de las profesionales, a los aspectos que han salido bien y a cómo se podría mejorar la calidad de la atención al paciente en

casos futuros. Para conciliar sus experiencias con sus creencias, es fundamental sentirse apoyadas y alentadas por sus compañeros (53).

En nuestro estudio también se comenta la necesidad de que en las reuniones de cierre haya algún representante de la dirección para poder comentar aspectos a mejorar en casos futuros.

Otra sugerencia de cierre es un espacio de supervisión, moderado por una figura externa al equipo (89). La ventaja de esta propuesta es que puede ayudar a resolver conflictos que hayan surgido dentro del propio equipo a lo largo del proceso (54). En estudios realizados con profesionales de enfermería, se comenta que la supervisión es un apoyo cuando se navega por situaciones que pueden ser ética y emocionalmente complejas (116, 117).

6.2.4.1. Impacto emocional

Ha quedado demostrado tanto en nuestros resultados como en la bibliografía el impacto emocional que produce participar en una PRAM. Hay elementos positivos del acompañamiento de un caso, sobre todo ante la gratitud del paciente y la familia, pero también factores estresantes que ya se han descrito y por tanto es importante reconocer la implicación emocional que tiene la participación (72, 82, 89). Dentro de este impacto emocional es importante reconocer la necesidad de un apoyo psicológico.

Aunque todos estuvieron de acuerdo en que el apoyo del equipo era esencial, sintieron que ese apoyo por sí solo era insuficiente. Muchas enfermeras deseaban compartir la experiencia con un psicólogo. Dado que la eutanasia es un acontecimiento moralmente traumático y significativo, las enfermeras temían que se pudieran colapsar sin ayuda psicológica (53).

Sea supervisado o no, los profesionales refieren la importancia de tomarse un tiempo para reflexionar acerca de la experiencia para su propia salud mental y emocional (51, 118).

Respecto al duelo, los médicos y enfermeras reconocen que no tienen suficientes recursos formativos y emocionales para la PRAM, incluyendo cómo responder al duelo de la familia y del suyo propio. Este hecho también se menciona en otros países (119).

En las guías de las diferentes Comunidades Autónomas y en Cataluña, no se han encontrado sugerencias para el cierre de los casos, y la mayoría finalizan el proceso con la realización de los documentos 1 y 2 exigidos por la ley.

6.2.4.2. Retroalimentación y propuestas

Los profesionales señalan la importancia de aprender de los casos realizados y poder modificar los circuitos en casos futuros para facilitar el procedimiento. Dentro de una

solicitud de PRAM hay muchos elementos que no dependen de los profesionales pero que es necesario revisar una vez se va adquiriendo experiencia. Por ejemplo, se insiste en la necesidad de actualizar la plataforma PRAM para adaptarse a las necesidades reales de las solicitudes.

En la literatura también se hace referencia a la importancia de la retroalimentación a los legisladores y las entidades gubernamentales para detectar los focos de tensión y buscar soluciones (91). La PRAM es un proceso dinámico que requiere de revisiones constantes, y por tanto es necesaria una asignación de recursos que permita dimensionar adecuadamente, por ejemplo, contratando personal, creando protocolos y haciéndolos accesibles y realizando sesiones de formación (80).

6.3 Limitaciones y fortalezas

El estudio realizado tiene una serie de limitaciones. Es un estudio cualitativo centrado en la comunidad autónoma de Cataluña, con profesionales que han participado en la PRAM los primeros años tras la entrada en vigor de la ley. Por lo tanto, es posible que los resultados no se puedan generalizar a otras comunidades autónomas ya que el contexto cultural influye significativamente en la puesta en práctica de esta ley y además cada comunidad la ha regulado de una forma diferente. También es previsible que las vivencias cambien con el tiempo, al existir más experiencia compartida.

Al ser un tema tan complejo y arraigado en el contexto de cada país, también es difícil exportar los resultados de unos países a otros, aunque ya se ha visto que hay algunos temas que son comunes independientemente del contexto, como pueden ser la necesidad de tiempo, el impacto emocional y la necesidad de acompañamiento de los profesionales.

Como fortalezas del estudio destaca sobre todo el poder analizar las experiencias de los profesionales que han participado en una PRAM y proponer una guía de buenas prácticas con sugerencias de los mismos profesionales. Por lo tanto, es un enfoque práctico y las soluciones que se proponen son factibles y podrían mejorar la prestación en nuestro contexto.

7. CONCLUSIONES

7. Conclusiones

1. La regulación de la ley de eutanasia ha incluido un nuevo escenario en el final de la vida y supone un reto para los profesionales al introducir un cambio de paradigma en los cuidados y en las instituciones, que quedan obligadas a ofrecerla.
2. Las experiencias de los profesionales son diversas a lo largo del procedimiento, con un gran impacto emocional por la vivencia intensa, y la valoración final es descrita como experiencia transformadora.
3. Las barreras a la prestación de ayuda para morir son variadas, algunas dependen de las personas que atienden las solicitudes (falta de formación en comunicación y escenarios de final de vida, falta de formación en ética, gestión de emociones, autorregulación y atención a las familias) y otras dependen de la institución y el contexto estructural (acceso a la información, necesidad de tiempo, potenciar el trabajo en equipo, coordinación, definición de roles profesionales, y reconocimiento del esfuerzo realizado).
4. Es una ley garantista, muy burocratizada y poco flexible en los tiempos, lo que supone una sobrecarga añadida a las agendas habituales de los profesionales.
5. Es necesario un diálogo constante entre los profesionales, los departamentos de salud de las comunidades autónomas y los legisladores para poder valorar la experiencia vivida e ir adaptando el procedimiento a los cambios sociales y las necesidades detectadas para poder garantizar el mantenimiento de la prestación y evitar el agotamiento de los profesionales y las falsas objeciones de conciencia.

8. LÍNEAS DE FUTURO

8. Líneas de futuro

Quedan muchos temas para profundizar acerca de la prestación. El estudio se ha centrado en las experiencias de los profesionales y una propuesta de buenas prácticas para asegurar la continuidad de la prestación. Sería interesante investigar la vivencia de los familiares tras haber fallecido su ser querido mediante una PRAM, comparando el proceso de duelo de estas familias con el de otras familias donde ha habido una muerte no provocada.

También sería importante analizar los datos recogidos en la plataforma PRAM para conocer más detalles de los casos: el perfil de los solicitantes, las áreas geográficas, las dificultades encontradas, los tiempos del procedimiento y el porqué de las demoras, para dibujar un mapa más exacto de cómo se está desarrollando la prestación. En el momento actual con la información disponible no se puede llegar a conclusiones de los datos presentados. Esta información permitiría identificar posibles áreas de dificultad para priorizar medidas de intervención para garantizar la prestación a aquellas personas que no ven una alternativa a su sufrimiento.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

9. Referencias Bibliográficas

1. Gobierno de España. Ley Orgánica 3/2021 de 24 de marzo de regulación de la eutanasia. BOE-A-2021-4628. 2021. p. 34037–49. [Consultado el 10 de agosto de 2024] Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-4628
2. Velasco C, Trejo-Gabriel-Galan JM. Leyes de eutanasia en España y en el mundo: aspectos médicos. *Aten Primaria* 2022;54 [Consultado el 5 de mayo de 2023] Disponible en: doi: 10.1016/j.aprim.2021.102170
3. Derecho a morir dignamente. [Internet] [Consultado el 19 de mayo de 2024] Disponible en: <https://derechoamorir.org/>
4. Ministerio de sanidad. Informe de evaluación anual 2023 sobre la prestación de ayuda para morir. 2024. [Consultado el 17 de diciembre de 2024] Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/eutanasia/docs/InformeAnualEutanasia_2023.pdf
5. Comissió de Garantia i Avaluació de Catalunya. Departament de Salut, Generalitat de Catalunya: Informe anual sobre l'aplicació de la Llei orgànica de regulació de l'eutanàsia durant l'any 2023 a Catalunya. 2024 [Consultado el 26 de agosto de 2024] Disponible en: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/professionals/consells-comissions/comissio-garantia-avaluacio-catalunya/informes/>
6. Dignitas. Report on activities 2023. [Consultado el 15 de agosto de 2024] Disponible en: http://www.dignitas.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=32&Itemid=72&lang=en
7. KNMG Federation Board: KNMG Guideline end-of-life decisions.2021 [Consultado el 8 de junio de 2024] Disponible en: <https://www.knmg.nl/actueel/publicaties/publications-in-english>
8. Archer M, Willmott L, Chambaere K, Deliens L, White BP. What domains of Belgian euthanasia practice are governed and by which sources of regulation: a scoping review. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 2023 [consultado el 13 de abril de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/00302228231221839>
9. Ministère de la Santé. L'euthanasie et l'assistance au suicide. Luxembourg 2010 [Consultado el 23 de junio de 2024]. Disponible en: <https://sante.public.lu/fr/publications/e/euthanasie-assistance-suicide-questions-reponses-fr-de-pt-en.html>
10. MAID Practice Standards Task Group: Model practice standard for Medical Assistance in Dying (MAID). 2023. [Consultado el 7 de junio de 2024] Disponible en: <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/publications/health-system-services/model-practice-standard-medical-assistance-dying.html>
11. Ministerio de Salud. Protocolo para la aplicación del procedimiento de eutanasia en Colombia. Colombia 2015 [consultado 23 julio 2024]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo-aplicacion-procedimiento-eutanasia-colombia.pdf>

12. Swiss Academy of Medical Sciences: Management of dying and death. 2022. [Consultado el 24 de julio 2024] Disponible en: https://www.sams.ch/dam/jcr:3154cd58-a2bf-4d2a-b11c-27a46174bbe0/guidelines_sams_dying_and_death.pdf
13. Kitta A, Ecker F, Zeilinger EL, Kum L, Adamis F, Masel EK. Statements of Austrian hospices and palliative care units after the implementaion of the law on assisted suicide. *Cent Eur J Med* 2023. [Consultado el 25 de abril de 2024] Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00508-023-02157-9>
14. Oregon Health Authority: Frequently asked questions about the death with dignity act. 2022. [Consultado el 25 de julio de 2024]N Disponible en: <https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Documents/faqs.pdf>
15. New Zealand Government, Ministry of Health: Assisted dying care pathways for health practitioners. 2021. [Consultado el 7 de agosto 2024] Disponible en: <https://www.tewhatuora.govt.nz/assets/For-the-health-sector/Assisted-Dying/Health-professional-information/Assisted-dying-care-pathways-for-health-practitioners-Supporting-information-guide-PDF-1.57-MB.pdf>
16. White BP, Willmott L, Sellars M, Yates P. Prospective oversight and approval of assisted dying cases in Victoria, Australia: a qualitative study of doctors' perspectives. *BMJ Support Palliat Care*. 2021; [Consultado el 13 de julio de 2024] Disponible en: doi: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-002972>
17. Groenewoud AS, Atsma F, Arvin M, Westert G, Boer TA. Euthanasia in the Netherlands: a claims data cross-sectional study of geographical variation. *BMJ Support Palliat Care* 2024;14:e867-77
18. Comissió de Garantia i Avaluació de Catalunya, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya: Informe anual sobre l' aplicació de la Llei orgànica de regulació de l'eutanàsia durant l'any 2022 a Catalunya. 2023 [Consultado el 26 de mayo de 2024] Disponible en: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/professionals/consells-comissions/comissio-garantia-avaluacio-catalunya/informes/>
19. Comissió de Garantia i Avaluació de Catalunya, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya: Informe anual sobre l' aplicació de la Llei orgànica de regulació de l'eutanàsia durant l'any 2021 a Catalunya. 2022 [Consultado el 26 de mayo de 2024] Disponible en: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/professionals/consells-comissions/comissio-garantia-avaluacio-catalunya/informes/>
20. ten Cate K, van Tol DG, van de Vathorst S. Considerations on requests for euthanasia or assisted suicide; a qualitative study with Dutch general practitioners. *Fam Pract* 2017; 34:723-9
21. Regional euthanasia review committee. Annual report Netherlands. 2022. [Consultado el 22 de agosto de 2024] Disponible en: <https://english.euthanasiecommissie.nl/the-committees/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports>

22. Gobierno de España. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. [Consultado el 22 de agosto de 2024] Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>
23. Maltoni M, Scarpi E, Rosati M, Derni S, Fabbri L, Martini F, et al. Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. *J Clin Oncol*. 2012;30(12):1378-83.
24. Evenblij K, Pasman HRW, van Delden JJM, van der Heide A, van de Vathorst S, Willems DL, et al. Physicians' experiences with euthanasia: a cross-sectional survey amongst a random sample of Dutch physicians to explore their concerns, feelings and pressure. *BMC Fam Pract*. 2019. [Consultado el 20 de abril de 2024] Disponible en: doi: 10.1186/s12875-019-1067-8
25. Dobscha S, Heintz R, Press N, Ganzini L. Oregon physicians' responses to requests for assisted suicide: a qualitative study. *J Palliat Med* 2004;7:451-61
26. Denier Y, Dierckx B, De Bal N, Gastmans C. "It's intense, you know." Nurses' experiences in caring for patients requesting euthanasia. *Med Health Care and Philos* 2010;13:41-8
27. Fujioka J, Mirza R, McDonald L, Klinger C. Implementation of medical assistance in dying: a scoping review of health care providers' perspectives. *J Pain Symptom Manage* 2018;55:1564-76
28. van Marwijk H, Haverkate I, van Royen P, The AM. Impact of euthanasia on primary care physicians in the Netherlands. *Palliat Med*. 2007 [Consultado el 10 de marzo de 2024] Disponible en: doi: 10.1177/0269216307082475
29. Georges J, Onwuteaka-Philipsen B, van der Wal. Dealing with requests for euthanasia: a qualitative study investigating the experience of general practitioners. *J Med Ethics* 2008;34:150-6
30. Snijders MC, van Tol DG, Onwuteaka-Philipsen BD, Willems DL. Developments in the practice of physician-assisted dying: perceptions of physicians who had experience with complex cases. *J Med Ethics*. 2018 May;44(5):292-6.
31. Haverkate I, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen B, van der Maas P, van der Wal G. The emotional impact on physicians of hastening the death of a patient. *Med J Aust* 2001;175:519-22
32. Kelly B, Handley T, Kissane D, Vamos M, Attia J. "An indelible mark" the response to participation in euthanasia and physician-assisted suicide among doctors: A review of research findings. *Palliat Support Care*. 2020; 18:82-88.
33. Verdaguer M, Vallès-Peris N, Busquet-Duran X, Moreno-Gabriel E, Beroiz P, Arreciado A, et al. Implementation of assisted dying in Catalonia: impact on professionals and development of good practices. Protocol for a qualitative study. *Int J Qual Methods* 2023 [Consultado el 24 de agosto de 2024] Disponible en: <https://doi.org/10.1177/16094069231186133>
34. Verdaguer M, Beroiz-Groh P, Busquet-Duran X, Moreno-Gabriel E, Arreciado A, Fejioo-Cid M et al. *Gac Sanit* 2024 [Consultado el 15 de septiembre de 2024]. Disponible en : <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2024.102373>

35. Eatough V, Smith J. A. Interpretative phenomenological analysis. En Willig C, Rogers W S editors. The sage handbook of qualitative research in psychology. 2008. p. 35-50
36. Langdrige, D. Phenomenological psychology: Theory, research and method. Pearson Prentice Hall. 2007
37. Malterud, K., Siersma, V. D., & Guassora, A. D. Sample size in qualitative interview studies. Qualitative Health Research 2016;26(13): 1753–1760. <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>
38. Goodman LA. Snowball sampling. Ann. Math. Statist.1961; 32(1): 148-170 [Consultado el 3 de marzo de 2024]. Disponible en: doi: 10.1214/aoms/1177705148
39. Moser A, Korstjens I. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, data collection and analysis. European Journal of General Practice, 2018;24(1), 9–18. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375091>
40. Braun, V., & Clarke, V. Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology. 2006; 3(2): 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
41. Pietkiewicz I., Smith J A. A practical guide to using interpretative phenomenological analysis in qualitative research psychology. Psychological Journal, 2014;20(1), 7. <https://doi.org/10.14691/cppj.20.1.7>
42. Willig, C. Introducing qualitative research in psychology: Adventures in theory and method. McGraw-Hill. 2008
43. Thorne, S., Kirkham, S R., O’Flynn-Magee, K. The analytic challenge in interpretive description. International Journal of Qualitative Methods, 2004. 3(1), 1–11. <https://doi.org/10.1177/160940690400300101>
44. Emanuel E J., Wendler D, Grady, C. What makes clinical research ethical? JAMA 2000. 283(20), 2701–2711. <https://doi.org/10.1001/jama.283.20.2701>
45. Berenguera-Ossó A, Fernández-de-Sanmamaed-Santos M, Pons-Vigue’s M. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud (I, p. 224). 2014 Institut Universitari d’Investigació Atenció Primària Jordi Gol
46. Comissió de garantia y avaluació de Catalunya: Objeció de consciència i PRAM. 2022. [Consultado el 29 de mayo de 2024] Disponible en: [https://canalsalut.gencat.cat/ca/professionals/consells-comissions/comissio-garantia-avaluacio-catalunya/parers-posicionament/objeccio-consciencia-pram/index.html#googtrans\(ca|es\)](https://canalsalut.gencat.cat/ca/professionals/consells-comissions/comissio-garantia-avaluacio-catalunya/parers-posicionament/objeccio-consciencia-pram/index.html#googtrans(ca|es)).
47. Kohlswes JR, Koepsell TD, Rhodes LA, Pearlman RA. Physicians' responses to patients' requests for physician-assisted suicide. Arch Intern Med 2001;161:657-63.
48. Kelly B, Burnett P, Badger S, Pelusi D, Varghese FT, Robertson M. Doctors and their patients: a context for understanding the wish to hasten death. Psycho-Oncology 2003;12:375-84.

49. Meier DE, Back AL, Morrison RS. The inner life of physicians and care of the seriously ill. *JAMA* 2001;286:3007-12.
50. Voorhees J, Rietjens J, van der Heide A, Drickamer M. Discussing physician-assisted dying: physicians' experiences in the United States and the Netherlands. *Gerontologist* 2013;54(5):808-17
51. Dierckx B, Denier Y, De Bal N, Gastmans C. Nursing care for patients requesting euthanasia in general hospitals in Flanders, Belgium. 2010. *J Adv Nurs*; 11:2410-20
52. Fundació Víctor Grífols i Lucas. Los fines de la medicina. 2ª ed. Barcelona: Cuadernos 11; 2004.
53. Dierckx B, Verpoort C, De Bal N, Gastmans C. Nurses' views on their involvement in euthanasia: a qualitative study in Flanders (Belgium). *J Med Ethics* 2006;32:187-92
54. Sandham M, Carey M, Hedgecock E, Jarden R. Nurses' experiences of supporting patients requesting voluntary assisted dying: a qualitative meta-synthesis. *J Adv Nurs* 2022;78:3101-3115
55. Ganzini L, Dobscha S, Heintz R, Press N. Oregon physicians' perceptions of patients who request assisted suicide and their families. *J Palliat Med* 2003;6:381-90
56. Buiting H, Gevers J, Rietjens J, Onwuteaka-Philipsen B, van der Maas P, van der Heide A, et al. Dutch criteria of due care for physician-assisted dying in medical practice: a physician perspective. *J Med Ethics* 2008;34(9):e12 [Consultado el 3 de septiembre de 2024] Disponible en: doi: 10.1136/jme.2008.024976.
57. De Boer M, Depla M, den Breejen M, Slottje P, Onwuteaka-Philipsen B, Hertogh C. Pressure in dealing with requests for euthanasia or assisted suicide. Experiences of general practitioners. *J Med Ethics* 2019;45:425-9
58. van Tol D, Rietjens JAC, van der Heide A. Empathy and the application of the "unbearable suffering" criterion in Dutch euthanasia practice. *Health Pol* 2012;105:296-302
59. Denier Y, Dierckx B, De Bal N, Gastmans C. Involvement of nurses in the euthanasia care process in Flanders (Belgium). *J Pall Care* 2009;25:264-274
60. Verhofstadt M, Audenaert K, Mortier F, Deliëns L, Liégeois A, Pardon K, et al. Concrete experiences and support needs regarding the euthanasia practice in adults with psychiatric conditions: a qualitative interview study among healthcare professionals and volunteers in Belgium. *Front Psychiatry*. 2022 [Consultado el 5 de mayo de 2024] Disponible en: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.859745>
61. Beuthin R, Bruce A, Hopwood M, Robertson D, Bertoni K. Rediscovering the art of medicine, rewards, and risks: Physicians' experience of providing medical assistance in dying in Canada. *SAGE Open Med*. 2020 [Consultado el 2 de febrero de 2024] Mar 13;8:2050312120913452. Disponible en: doi: 10.1177/2050312120913452.
62. Wiebe E, Green S, Wiebe K. Medical assistance in dying (MAiD) in Canada: practical aspects for healthcare teams. *Ann Palliat Med*. 2021;10(3):3586-93

63. Winters JP, Pickering N, Jaye C. Winging it: a qualitative study of knowledge-acquisition experiences for early adopting providers of medical assistance in dying. *Palliat Care Soc Pract*. 2022;16:1-12
64. Beuthin R, Bruce A, Scaia M. Medical assistance in dying (MAiD): Canadian nurses' experiences. *Nurs Forum*. 2018 Oct;53(4):511–20.
65. Francke A, Albers G, Bilsen J, de Veer A, Onwuteaka-Philipsen B. Nursing staff and euthanasia in the Netherlands. A nation-wide survey on attitudes and involvement in decision making and the performance of euthanasia. *Patient Edu Couns* 2016;99:783-9
66. Triviño-Caballero R, Parra I, Roldán I, López T. Causes for conscientious objection in Medical Aid in Dying: a scoping review. *Can J Bioeth* 2023;6:102-114
67. Bouthillier M, Opatrny L. A qualitative study of physicians' conscientious objections to medical aid in dying. *Palliat Med* 2019;33 (9):1212-20
68. Haining C, Keogh L, Gillam L. Understanding the reasons behind healthcare providers' conscientious objection to voluntary assisted dying in Victoria, Australia. *J Bioeth Inq* 2021;18:277-289
69. Martins-Vale M, Pereira H, Marina S, Ricou M. Conscientious objection and other motivations for refusal to treat in hastened death: a systematic review. *Healthcare* 2023, [Consultado el 20 de julio de 2024] Disponible en: <https://doi.org/10.3390/healthcare11152127>
70. Snelling J, Young J, Beaumont S, Diesfeld K, White B. Health care providers' early experiences of assisted dying in Aotearoa New Zealand: an evolving clinical service. *BMC Palliative Care* 2023 [Consultado el 10 de julio de 2024] Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01222-4>
71. Brown J, Goodridge D, Thorpe L, Crizzle A. "What is right for me, is not necessarily right for you": the endogenous factors influencing nonparticipation in Medical Assistance in Dying. *Qual Health Res* 2021;31:1786-1800
72. Brown J, Goodridge D, Thorpe L, Crizzle A. "I Am Okay With It, But I Am Not Going to Do It": The Exogenous Factors Influencing Non-Participation in Medical Assistance in Dying *Qual Health Res*. 2021; 31(12): 2274–2289.
73. Parra I, Triviño-Caballero R, Cruz-Piqueras M. For, against and beyond: healthcare professionals' positions on Medical Assistance in Dying in Spain. *BMC Med Ethics* 2024 [Consultado el 15 de julio de 2024] Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12910-024-01069-1>
74. Khoshnood N, Hopwood M, Lokuge B, Kurahashi A, Tobin A, Isenberg S. Exploring Canadian physicians' experiences providing medical assistance in dying: a qualitative study. *J Pain Symptom Manage* 2018;56:222-9
75. Elmore J, Wright D, Paradis M. Nurses' moral experience of assisted death: a meta-synthesis of qualitative research. *Nursing Ethics* 2018;25(8):955-72
76. Roest B, Trappenburg M, Leget C. The involvement of family in the Dutch practice of euthanasia and physician assisted suicide: a systematic mixed studies review. *BMC Med Ethics* 2019. [Consultado el 15 de julio de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12910-019-0361-2>

77. Kimsma GK, van Leeuwen E. The role of family in euthanasia decision making. *HEC Forum* 2007;19:365-373
78. Erazo-Munoz M, Borda-Restrepo D, Benavides-Cruz J. Euthanasia in Colombia: experience in a palliative care program and bioethical reflections. *Dev World Bioeth* 2023;1-8
79. Dholakia S, Baheri A, Simpson A. Emotional impact on healthcare providers involved in medical assistance in dying: a systematic review and qualitative meta-synthesis. *BMJ Open* 2022; [Consultado el 20 de julio de 2024] Disponible en: doi:10.1136/bmjopen-2021-058523
80. Shaw J, Wiebe E, Nuhn A, Holmes S, Kelly M, Just A. Providing medical assistance in dying: practice perspectives. *Can Fam Physician* 2018; 64: e394–e399.
81. Pesut B, Thorne S, Storch J, Chambaere K, Greig M, Burgess M. Riding an elephant : a qualitative study of nurses’ moral journeys in the context of Medical Assistance in Dying (MAID). *J Clin Nurs*. 2020;29:3870-81
82. Buchbinder M, Brassfield E, Mishra M. Health care providers’ experiences with implementing medical aid-in-dying in Vermont: a qualitative study. *J Gen Intern Med* 2019;34(4):636-41
83. Bruce A, Beuthin R. Medically assisted dying in Canada: “Beautiful death” is transforming nurses’ experiences of suffering. *Can J Nurs Res* 2020;52(4):268-277. doi:10.1177/0844562119856234
84. Reid T. Reflections from a provider of medical assistance in dying. *Can Fam Physician* 2018;64:639-40
85. Beuthin R, Bruce A. MAID as human connection: stories and metaphors of physician providers’ existential lived experience. *Death Stud* 2024;48:916-26
86. Bellens M, Debieu E, Claessens F, Gastmans C, Dierckx B. "It is still intense and not unambiguous." Nurses' experiences in the euthanasia care process 15 years after legalisation. *J Clin Nurs* 2020;29:492-502
87. Beuthin, R. Cultivating compassion: The practice experience of a medical assistance in dying coordinator in Canada. *Qual Health Res*, 2018; 28(11): 1679–1691.
88. Evenblij K, Pasman HR, van Delden J, van der Heide A, van de Vathorst S, Willems D, et al. Physicians’ experiences with euthanasia: a cross-sectional survey amongst a random sample of Dutch physicians to explore their concerns, feelings and pressure. *BMC Fam Pract* 2019;20:177 [Consultado el 2 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12875-019-1067-8>
89. Lemiengre J, Bierckx B, Denier Y, Schotsmans P, Gastmans C. How do hospitals deal with euthanasia requests in Flanders (Belgium)? A content analysis of policy documents. *Patient Educ Couns* 2008; 71: 293-301
90. Hesselink B, Onwuteaka-Philipsen B, Janssen A, Buiting H, Kollau M, Rietjens J. Do guidelines on euthanasia and physician-assisted suicide in Dutch hospitals and nursing homes reflect the law? A content analysis. *J Med Ethics* 2012;38:35-42

91. Young JE, Winters J, Snelling J, White B, Gavaghan C, Geddis A, et al. The End-of-Life Choice Act: a proposed implementation and research agenda. *N Z Med J* 2021; 134: 145–158.
92. Petrillo LA, Dzenge E, Harrison KL, Forbes L, Scribner B, Doenig B. How California prepared for implementation of physician-assisted death: a primer. *Am J Public Health* 2017; 107: 883–888.
93. Bosshard G, Broeckaert B, Clark D, Materstvedt LJ, Gordijn B, Müller-Busch HC. A role for doctors in assisted dying? An analysis of legal regulations and medical professional positions in six European countries. *J Med Ethics*. 2008;34(1):28–32.
94. Zworth M, Saleh C, Ball I, Kalles G, Chkaroubo A, Kekewich M et al. Provision of medical assistance in dying: a scoping review. *BMJ Open* 2020 [Consultado el 8 de julio de 2024]. Disponible en: doi:10.1136/bmjopen-2019-036054
95. Ministerio de sanidad. Manual de buenas prácticas en eutanasia. 2021. [Consultado el 27 de agosto de 2024]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/eutanasia/docs/Manual_BBPP_eutanasia.pdf
96. Norton, E. M., Miller, P. J. What their terms of living and dying might be: Hospice social workers discuss Oregon's Death with Dignity Act. *J Soc Work End Life Palliat Care* 2012;8(3), 249–264
97. MAID Practice Standards Task Group: Advice to the profession: Medical Assistance in Dying (MAID) 2023. [Consultado el 8 de junio de 2024] Disponible en: <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/publications/health-system-services/advice-profession-medical-assistance-dying.html>
98. New Zealand Government, Ministry of Health: Responding when a person raises assisted dying. 2021. [Consultado el 8 de agosto 2024] Disponible en: <https://www.tewhaturora.govt.nz/assets/For-the-health-sector/Assisted-Dying/Health-professional-information/Responding-when-a-person-raises-assisted-dying-a-handbook-for-registered-health-professionals-PDF-533-KB.pdf>
99. Byrnes E, Ross AI, Murphy M. A Systematic Review of Barriers and Facilitators to Implementing Assisted Dying: A Qualitative Evidence Synthesis of Professionals' Perspectives. *Omega (Westport)*. 2022 [Consultado el 9 de agosto 2024] Disponible en: doi: 10.1177/00302228221116697.
100. Shimoinaba, K., O'Connor, M., Lee, S., Kissane, D. Nurses' resilience and nurturance of the self. *Intern J Palliat Nurs* 2015;21(10):504–510.
101. Loggers ET, Starks H, Shannon-Dudley M, Back AL, Appelbaum FR, Stewart FM. Implementing a Death with Dignity program at a comprehensive cancer center. *N Engl J Med*. 2013 Apr;368(15):1417–24.
102. Ministry of health. Assisted dying care pathways for health practitioners. 2021. [Consultado el 28 de agosto de 2024] Disponible en: <https://www.health.govt.nz/regulation-legislation/assisted-dying>
103. Tsai B, Menkes D. New Zealand doctors and euthanasia – legal and practical considerations of the end-of-life choice act. *N Z Med J* 2020;133:149-160

104. Consejería de sanidad Junta de Castilla y León: Derecho a la eutanasia. Guía del proceso general y plazos de la prestación de ayuda para morir. 2023. [Consultado el 27 de junio de 2024] Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/eutanasia>
105. Consejería de Salud de la región de Murcia: Procedimiento para el cumplimiento de la Ley orgánica 3/2001, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia 2024. [Consultado el 27 de junio de 2024] Disponible en: <https://www.murciasalud.es/en/regulacion-de-la-eutanasia-profesionales>
106. Radbruch L, Leget C, Bahr P, Muller-Busch C, Ellershaw J, de Conno F. Euthanasia and physician-assisted suicide: a white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2016;30(2):104-116
107. Sheahan L. Exploring the interface between ‘physician-assisted death’ and palliative care: Cross sectional data from Australasian palliative care specialists. *Intern Med J.* 2016;46(4):443–51.
108. Li M, Watt S, Escaf M, Gardam M, Heesters A, O’Leary G et al. Medical assistance in dying – implementing a hospital-based program in Canada. *N Eng J Med* 2017;376:2082-88
109. Antifaeff K. Social Work Practice with Medical Assistance in Dying: A Case Study. *Health Soc Work* 2019;44:185-92.
110. Comitè d'Ètica Assistencial en Atenció Primària. [Internet]. [Consultado el 20 de septiembre de 2024]. Disponible en: <https://ceaapics.wordpress.com/>
111. Generalitat de Catalunya: Treball social sanitari en la prestació d’ajuda a morir. 2022. [Consultado el 8 de agosto 2024] Disponible en: <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/9330>
112. Marina S, Wainwright T, Ricou M. The role of psychologists in requests to hasten death: a literature and legislation review and an agenda for future research. *Int J Psychol* 2021;56:64-74
113. Canadian Psychological Association: Maid task force report & practice guidelines for psychologists involved in end-of-life decisions. 2020 [Consultado el 9 de julio de 2024] Disponible en: https://cpa.ca/docs/File/Task_Forces/Practice_Guidelines_End_of_Life_Decisions_CPATaskforceReport_BoardApproved_March12020.pdf
114. Consejería de sanidad Gobierno de Cantabria. Prestación de ayuda para morir. Diagrama de procesos para el sistema sanitario público de Cantabria. 2022. [Consultado el 27 de junio de 2024] Disponible en: <https://saludcantabria.es/index.php?page=ley-de-eutanasia-2>
115. Slatyer S, Pienaar C, Williams AM, Proctor K, Hewitt L. Finding privacy from a public death: a qualitative exploration of how a dedicated space for end-of-life care in an acute hospital impacts on dying patients and their families. *J Clin Nurs* 2015;24:2164-74
116. Francis, A., Bulman, C. In what ways might group clinical supervision affect the development of resilience in hospice nurses? *Int J Palliat Nurs* 2019; 25(8): 387–396.

117. Keane, S., Ryan, A., Adams, N., Dowling, M. Palliative care nurses' experiences of clinical supervision: A qualitative evidence synthesis. *Int J Palliat Nurs* 2020; 26: 413–423.
118. Brooks L. Health care provider experiences of and perspectives on medical assistance in dying: a scoping review of qualitative studies. *Can J Aging* 2019; 38: 384–396
119. Buote LC, Wada K., Russell-Mayhew S, Feldstain, A. MAID in Canada: Controversies, guidelines, and the role of psychologists in relation to Bill C-14. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*. 2021 [Consultado el 18 de julio de 2024] Disponible en: <https://doi.org/10.1037/cap000028>

10.ANEXOS

10. Anexos

10.1 Guiones de las entrevistas

Pregunta introductoria
¿Podrías presentarte, contarnos dónde trabajas, qué posición ocupas? ¿Qué edad tienes? ¿Cuánto tiempo llevas ejerciendo tu profesión?
Bloque temático 1: Vínculo con la eutanasia
Posibles preguntas: ¿Cómo empezó tu implicación en los procedimientos de ayuda a morir y la implementación de la nueva ley de regulación de la eutanasia?; ¿Cuáles fueron tus primeras impresiones/sensaciones/reacciones ante este escenario?; ¿Qué similitudes y diferencias hay con tu experiencia laboral?
Bloque temático 2: Descripción de los procesos vividos
Posibles preguntas: ¿En qué caso o casos has participado?, ¿Cómo los has vivido, en general?, ¿Qué ha sido lo más desafiante?, ¿y lo más gratificante?; ¿Puedes describirnos el caso / alguno de los casos con detalle?; ¿Como han sido las interacciones con las personas e instituciones con las que te has relacionado durante el proceso?; ¿Qué reflexiones y emociones te ha suscitado la participación?; ¿Qué aspectos destacarías en positivo y en negativo del proceso?; ¿Qué harías de manera distinta?; ¿Qué crees que hay que cambiar a nivel organizativo?
Bloque temático 3: Expectativas compartidas sobre el proceso
Posibles preguntas: ¿Cómo crees que lo están viviendo la mayoría de profesionales implicados?; ¿Y los pacientes?; ¿Y las familias?
Bloque temático 4: Repercusión en la identidad profesional y personal
Posibles preguntas: ¿Qué dilemas o contradicciones te has encontrado en esta nueva situación?; ¿Qué te ha ayudado a afrontarlos?; ¿De qué manera crees que estas experiencias te han afectado personal y profesionalmente?
Bloque temático 5: Propuestas
Posibles preguntas: ¿Qué propuestas harías, a nivel organizativo/institucional para mejorar el proceso?, ¿Y a nivel individual, para “llevar bien” la situación?, ¿Crees que la Ley está pensada para todas las casuísticas que podéis encontraros?, ¿Cuáles sí y cuáles no?
Cierre

¿Podrías decirnos en una palabra o una frase lo que ha significado el proceso eutanásico para ti?

10.2 Aprobación del CEIC



INFORME DEL COMITÈ D'ÈTICA D'INVESTIGACIÓ AMB MEDICAMENTS

Rosa Morros Pedrós, Presidenta del Comitè Ètic d'Investigació amb medicaments (CEIm) de l'IDIAP Jordi Gol.

CERTIFICA

Que aquest Comitè en la reunió del dia 27/04/2022, ha avaluat el projecte:

Codi CEIm: 22/094-P

Investigador IDIAP: Xavier Busquet

Investigador Principal:

Títol: La mort assistida a Catalunya: Experiències dels i les professionals implicats/des i bases per una guia de bones pràctiques en el marc de l'entrada en vigor de la Llei de Regulació de l'Eutanàsia

Considera que compleix amb els requisits ètics i legals de manera global i emet un informe favorable.

L'investigador principal haurà de complementar la informació necessària per a cada projecte i subprojecte i presentar-la al CEIm quan es disposi dels protocols definitius amb totes les seves seccions. Així com els fulls d'informació del pacient i el consentiment informat si procedeix.

El CEIm de l'IDIAPJGol compleix amb les normes de BPC (CHMP/ICH/135/95) i amb la legislació vigent que regula el seu funcionament, i podeu consultar la composició dels seus membres en el següent enllaç: <https://www.idiapjgol.org/index.php/ca/presentacio>

Rosa Morros Pedrós
Presidenta
Comitè Ètic d'Investigació amb Medicaments
IDIAP Jordi Gol

Barcelona, 27/05/2022

40882722S
ROSA MARIA
MORROS PEDRÓS

Signat digitalment per 40882722S
ROSA MARIA MORROS PEDRÓS
Data: 27-05-2022 10:44:10