

Beques d'investigació de bioètica Fundació Víctor Grífols i Lucas 2022-2023

RESUM DE LA MEMÒRIA FINAL DE PROJECTE: “Anàlisi de la relació del personal sanitari amb la mort a partir de l'aplicació de la LORE (Llei orgànica 3/2021, de 24 de març, de regulació de l'eutanàsia)”

EQUIP DE RECERCA: Núria Masnou Burralló, Anna Quintanas Feixas, Albert Planes Magriñà, Carla Planas Serra.

CONTEXT I OBJECTIUS: Aquest estudi recull les experiències dels professionals sanitaris referents d'eutanàsia durant els inicis de l'aplicació de la Llei Orgànica de Regulació de l'Eutanàsia (LORE) a Catalunya. Inspirat per la descripció d'una metgessa de família, que va viure el seu primer cas de prestació d'ajuda a morir (PRAM) com un camí que la va conduir “de la por a la pau”, es pretén determinar si aquesta experiència és una excepció o reflecteix un patró comú entre els professionals de la salut. L'objectiu general és proporcionar una "radiografia" dels inicis de l'aplicació de la LORE per extreure'n aprenentatges i desenvolupar propostes de millora.

METODOLOGIA I MOSTRA: El marc mostral consisteix en 50 referents territorials d'eutanàsia de l'Institut Català de la Salut (ICS); a més de les seves funcions com a referents, alguns d'aquests professionals han participat directament en PRAMs. S'ha utilitzat una metodologia mixta, combinant perspectives quantitatives (qüestionari) i qualitatives (entrevista), amb l'objectiu d'obtenir una comprensió més completa del fenomen. A la part qualitativa, 12 referents van respondre a l'entrevista, incloent professionals de medicina i infermeria, amb una distribució equilibrada entre gèneres i una majoria de professionals d'Atenció Primària. A la part quantitativa, 31 referents van completar el qüestionari, amb una majoria de dones i diverses especialitats mèdiques.

RESULTATS

Dedicació, compensació i formació: només un 52% dels referents enquestats exposa haver rebut compensació per la feina feta, però gairebé tots consideren que n'haurien d'haver rebut. La compensació rebuda ha consistit principalment en flexibilitat horària i alliberament assistencial, però gairebé la meitat hauria preferit compensació econòmica o dies de permís. Els referents exposen haver rebut més reconeixement per la feina feta per part de familiars i pacients que dels seus gestors o l'administració.

Pel que fa a la formació, els referents es consideren ben preparats en habilitats comunicatives i gestió de la documentació de la PRAM. Admeten que la seva formació universitària en atenció al final de la vida va ser insuficient i que la formació sobre la PRAM per a professionals sanitaris és deficient, destacant la importància de la formació en gestió emocional i bioètica. Gairebé tots els referents que han fet una PRAM se senten més capacitats per a futures intervencions.

Punts dèbils i dificultats de la PRAM: els àmbits en què els professionals han demanat més suport als referents són l'ús de la plataforma PRAM i la gestió documental. Els referents han especificat la falta de suport institucional i la sobrecàrrega assistencial en el desenvolupament de la PRAM. També s'han reportat problemes organitzatius, com la falta de comunicació entre Atenció Hospitalària i Primària, dificultats en la gestió de l'objecció de consciència i desacords entre el metge responsable i el consultor. Alguns entrevistats també expressen preocupació per possibles suïcidis en casos de PRAM denegades i pel tractament de casos no inclosos o ambigus segons la LORE, com malalties mentals, cansament vital o malalties minoritàries.

Impacte emocional i psicològic de la PRAM: la majoria dels referents han experimentat un nivell mitjà-baix d'incomoditat i inseguretat durant la PRAM, que disminueix a mesura que avança la prestació. Factors com la gestió documental i la falta de suport institucional han contribuït a aquestes sensacions.

Les emocions predominants al llarg del procés han estat positives, incloent empatia, satisfacció professional i personal, pau i serenor. Aquestes emocions han estat més intenses entre els referents que han participat directament en les PRAMs. Consideren que els professionals assessorats han experimentat emocions negatives com angoixa i estrès, però amb una intensitat mitjana-baixa. El personal d'infermeria ha mostrat una major afectació emocional, relacionada amb sentiments de culpa per administrar els fàrmacs. Els referents que han intervingut directament en PRAMs també han reportat esgotament físic i emocional post-PRAM.

Consideracions sobre qüestions de final de vida: un 39% dels referents s'ha replantejat positivament les finalitats de la professió després d'intervenir en una PRAM; exposen haver reconegut els límits de la medicina i après diferents maneres d'afrontar la mort a la professió. Tot i que veuen la PRAM com un avenç en l'atenció de final de vida i en el respecte a l'autonomia del pacient, consideren que encara es requereixen canvis que vagin més enllà de les finalitats tradicionals de la medicina.

Consells per a futurs referents: recomanen als futurs referents oferir suport continu als professionals, mantenir-se actualitzat i preparar-se emocionalment. Per als que professionals que intervenen directament a una PRAM els referents recomanen compartir dubtes, buscar suport emocional i centrar-se en les necessitats del pacient.

CONCLUSIONS

Tenint en compte els resultats, sembla que la hipòtesi de recerca d'aquest estudi es confirma: per a la majoria dels professionals, el procés de la PRAM sol comportar una transició emocional "de la por a la pau". La intensitat emocional acostuma a ser més elevada en els professionals que intervenen directament en una PRAM que en els que només assessoren com a referents. Els principals factors que

propicien una bona gestió emocional són el nivell de familiaritat amb el procediment, el suport d'altres professionals i disposar d'una bona formació prèvia. Un altre factor clau que actua com a reforç positiu és poder sentir que realment s'estan respectant les decisions i els valors del pacient, la qual cosa afavoreix l'aparició d'emocions positives com la serenor, l'empatia i la satisfacció professional.

No obstant això, aquesta transició emocional no és uniforme per a tots els professionals. Les experiències individuals poden variar significativament en funció de les circumstàncies específiques de cada cas, la formació i el suport rebuts, les característiques personals de cada professional i, especialment, en funció de com es desenvolupi la PRAM.

La PRAM propicia una reflexió general sobre la mort i l'atenció sanitària al final de la vida tant en els professionals que hi intervenen directament com en els que només fan de referents. La majoria n'ha extret un aprenentatge positiu a nivell personal i professional. Aquest punt pot ser crucial tenint en compte que els referents, en línia amb el que determinen els estudis sociològics sobre la nostra societat, consideren que actualment la mort és un tabú. Tot i que encara és massa aviat per treure'n conclusions fermes, és possible que la PRAM contribueixi al fet que tant els professionals sanitaris com la ciutadania gradualment encarin aquest tipus de qüestions de forma més habitual i natural.

Malgrat la complexitat de la PRAM, especialment en els primers anys, la majoria dels referents estan motivats a continuar, gràcies a la seva experiència i compromís amb la millora de l'atenció sanitària al final de la vida. És fonamental utilitzar la seva expertesa com a guia per a futurs referents i professionals. A més, per mantenir aquesta implicació a llarg termini, cal reconèixer i gestionar adequadament la càrrega laboral associada tant amb la PRAM com amb el treball dels referents.

PROPOSTES DE MILLORA: a partir de les conclusions obtingudes amb aquesta recerca, a continuació es fa un resum de les principals propostes de millora que se'n poden derivar.

- **Dedicació, Compensació i Formació:**

- Establir compensacions per evitar sobrecàrrega i esgotament.
- Mantenir i ampliar la formació dels referents en PRAM, bioètica i gestió emocional.
- Fomentar una formació sanitària integral des de la universitat, cobrint tractament de malalties i maneig del dolor.
- Millorar informació sobre plans de cures anticipades i voluntats anticipades.

- **Gestió Emocional:**

- Augmentar el suport institucional.
- Assegurar l'adherència a la LORE en les objeccions de consciència.
- Crear espais per compartir experiències i estratègies relacionades amb la PRAM.
- Fomentar la recerca i l'anàlisi constant de la PRAM i la LORE.

- **Aspectes Laborals, Logístics i Legals:**

- Simplificar tràmits administratius, com la interconnexió de plataformes.
- Facilitar l'accés a metges consultors en processos de PRAM.

- Revisar l'enfocament interdisciplinari de la LORE.
- Tenint en compte que en les eutanàsies que s'han fet, la modalitat emprada és majoritàriament l'administració endovenosa per part d'un professional, cal considerar millorar l'opció d'autoadministració (oral o endovenosa) per facilitar el suïcidi mèdicament assistit segons la voluntat del pacient.
- Debatre sobre casos que no estan inclosos a la LORE o que presenten ambigüitats: casos de sofriment crònic impossibilitant sense dependència física greu, situacions de “cansament vital” o “vida ja acomplerta” (persones grans, fràgils i cansades de viure però sense cap patologia prou greu), casos de pacients amb malaltia mental, casos de nadons i menors d'edat.

LIMITACIONS I AVANTATGES DE L'ESTUDI

Limitacions: l'ús d'entrevistes escrites i estructurades pot limitar la profunditat de les respostes, ja que no permet a l'entrevistador aclarir o detallar respostes. Només el 22% dels referents enquestats han participat directament en una PRAM, fet que pot afectar la robustesa de les conclusions. A més, com a referents, poden tenir conviccions i formació específica sobre la PRAM que podria influir en les seves respostes.

Avantatges: la participació dels referents proporciona una visió global i detallada de la PRAM, i la combinació de dades quantitatives i perspectives narratives enriqueix l'anàlisi i millora la fiabilitat i validesa dels resultats a través de la triangulació de dades.