



Universidad
Internacional
de Andalucía

TÍTULO

LA VIVENCIA DE LOS CIUDADORES DE LA PERSONA EN CONTEXTO
EUTANÁSICO
ESTUDIO CUALITATIVO EN ANDALUCÍA

AUTORA

Francisca Rubio Rubio

	Esta edición electrónica ha sido realizada en 2024
Tutora	Dra. D ^a . Ángela Ortega Galán
Institución	Universidad Internacional de Andalucía
Curso	<i>Máster de Formación Permanente en Enfermería de Práctica Avanzada (2023/24)</i>
©	Francisca Rubio Rubio
©	De esta edición: Universidad Internacional de Andalucía
Fecha documento	2024



Universidad
Internacional
de Andalucía



**Atribución-NoComercial-SinDerivadas
4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0)**

Para más información:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en>

“LA VIVENCIA DE LOS CUIDADORES
DE LA PERSONA EN CONTEXTO EUTANÁSICO:
ESTUDIO CUALITATIVO EN ANDALUCÍA”



NOMBRE DEL ALUMNO: FRANCISCA RUBIO RUBIO
DIRECCION DE TFM: ÁNGELA ORTEGA GALÁN

Máster de Formación Permanente Enfermería de Práctica Avanzada
Segunda edición
Año académico:2023-2024



AGRADECIMIENTOS

- A mis padres, por inculcarme el sentido del deber y del esfuerzo.
- A mi marido, por acompañarme y apoyarme siempre.
- A mi hija, de quien recibo cada día la fuerza para ser su ejemplo.
- A mis compañer@s, especialmente al grupo de Málaga, con las que he compartido kilómetros, penas y alegrías.
- A mis compañer@s de UGC Alora, que han entendido mis ausencias y me han apoyado.
- A mis tutores, Eva, Serafín y por supuesto a Ángela por no dejarme rendir y acompañarme en el camino, angosto y difícil al principio, pero fructífero y reconfortante al final.
- Y a mi paciente, de quien nunca olvidaré su expresión cuando supo que, a partir de ese momento, el decidiría: cómo, cuándo y dónde.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE	6
2. ABSTRACT & KEYWORDS	7
3. INTRODUCCIÓN	
3.1. La eutanasia desde la antigüedad hasta nuestros días.....	8
3.2. El envejecimiento y la cronicidad es un hecho.....	10
3.3. Conceptos bioéticos claves.....	12
3.4. Normativa española sobre el proceso de morir.....	13
3.5. La situación mundial del procedimiento de ayuda a morir.....	14
3.6. Datos en torno a la aplicación de la L.O.R.E.....	15
3.7. Adentrándonos en el duelo	18
a) Tipos de duelo.....	20
b) Modelos de abordaje del duelo.....	20
c) El duelo en la taxonomía enfermera	22
4. OBJETIVOS	
4.1. Objetivo general.....	23
4.2. Objetivos específicos.....	23
5. METODOLOGÍA:	
5.1. Diseño del estudio.....	24
5.2. Ámbito de desarrollo.....	24
5.3. Periodo de duración.....	24
5.4. Población de estudio.....	24
5.5. Métodos de selección.....	25
5.6. Categorías o dimensiones del estudio.....	26
5.7. Técnicas de recogida de información.....	27
5.8. Análisis de los datos.....	28
5.9. Limitaciones.....	29
5.10 Aspectos éticos.....	29
6. CRONOGRAMA.....	30
7. EQUIPO DE INVESTIGACIÓN.....	31
8. PRESUPUESTO.....	31
9. APLICABILIDAD Y TRANSFERENCIA.....	32
10. IMPACTO.....	32

11. PLAN DE DIFUSIÓN Y EXPLOTACIÓN DE RESULTADOS.....	33.
12. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS (VANCOUVER).....	33
13.ANEXOS	
- Anexo 1. Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación.....	38
- Anexo 2. Guion de la entrevista.....	39
- Anexo 3. Resumen del procedimiento de solicitud para la prestación de ayuda a morir...40	
- Anexo 4. Carta de invitación a reunión con coordinadores provinciales de EGC.....	41
- Anexo 5. Guion oculto de la entrevista semiestructurada.....	42

INDICE DE FIGURAS Y TABLAS

Figura 1. Pirámide poblacional España 2022.....	11
Figura 2. Gráfico de esperanza de vida al nacer.....	11
Figura 3. Gráfica tasa bruta de mortalidad entre 2012-2021.....	11
Figura 4. Mapa de países donde están aprobados la eutanasia y el suicidio asistido	14
Figura 5. Datos sobre las solicitudes y prestaciones de eutanasia 2021-2022.....	15
Figura 6. Prestaciones realizadas por comunidades autónomas en 2022.....	15
Figura 7. Enfermedad de base del solicitante de PAM.....	16
Figura 8. Solicitudes presentadas en 2021-2022 en Andalucía.....	16
Figura 9. Gráfica de causas de solicitud no iniciadas en 2021-2022 en Andalucía.....	16
Figura 10. Diagrama de enfermedad de base del solicitante de PAM en Andalucía.....	17
Figura 11. Gráfica de solicitudes presentadas por provincias en Andalucía.....	17
Figura 12. Tabla manifestaciones normales del proceso del duelo.....	19

INDICE DE ABREVIATURAS

L.O.R.E.	Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia
O.M.S.	Organización Mundial de la Salud
P.A.M.	Prestación de ayuda a morir
S.A.S	Servicio Andaluz de Salud
S.S.P.A.	Sistema Sanitario Público Andaluz
A.B.V.D.	Actividades Básicas Vida Diaria
E.P.A.	Enfermera de práctica avanzada
E.G.C.	Enfermera Gestora de Casos
PEIBA	Portal de ética de la investigación Biomédica de Andalucía
PEG	Gastrostomía Endoscópica Percutánea
ASANEC	Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria

1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

RESUMEN:

La aprobación de la Ley Orgánica 3/2021 de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, (1) trajo consigo una nueva forma de morir a personas que se encontraban en una situación sufrimiento o padecimiento grave, crónico e imposibilitante con sufrimiento insoportable que no puede ser aliviado en condiciones que se consideren aceptables.

En este estudio, de carácter cualitativo fenomenológico se explorará la vivencia de proceso y duelo de los cuidadores de la persona que ha decidido poner fin a su vida mediante esta ley.

Se indagará sobre sus emociones, su valoración moral tras la resolución del procedimiento y como perciben la atención sanitaria recibida por parte de los profesionales encargados del proceso.

Se estudiará a la población de la comunidad autónoma de Andalucía, en el periodo comprendido entre enero de 2024 y junio de 2025, mediante entrevistas semiestructuradas y análisis cualitativo.

Para ello contaremos con la figura de la Enfermera de Practica Avanzada, en el rol de gestión de casos(2), como profesional que seleccionará los casos y captará a los participantes debido a que en la práctica asistencial suelen ser uno de los profesionales que con frecuencia acompaña al paciente en el proceso y a su cuidadora en el duelo posterior.

PALABRAS CLAVE:

Eutanasia

Duelo

Enfermera de practica avanzada

Gestión de casos

Atención sanitaria

Muerte digna

Derecho a morir

Cuidador

2. ABSTRACT & KEYWORDS

ABSTRACT

The approval of organic law 3/2021 of March 24th, regulating euthanasia, brought with it a new way of dying for people who were in a suffering situation or serious illness, chronic and with unbearable suffering that cannot be alleviated under conditions considered acceptable. In this qualitative phenomenological study, the experience of the process and grief of the caregivers of the person who has decided to end their life through this law is explored. We investigate their emotions, their moral evaluation after the resolution of the procedure, and how they perceive the health care received from the professionals in charge of the process. The population of the autonomous community of Andalusia will be studied, in the period between January 2024 and June 2025, through semi-structured interviews and subsequent analysis, the proposed objectives will be addressed. To do this, we will have the role of the Advanced Practice Nurse, in the role of case management, as a professional who accompanies the patient in the process and their caregiver in grieving.

KEYWORDS

Euthanasia

Grief

Advanced Practice Nurse

Case Management

Health care

Dignified death

Right to die

Carer

3. INTRODUCCIÓN:

Abordar la muerte para muchas personas no es fácil, nunca lo fue y es posible que nunca lo sea.

Hablar de eutanasia aun es más difícil, ya que pone a debate dos de los principios de la sociedad desarrollada: la protección de la vida y la autodeterminación individual.

La aprobación de Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia(1) en adelante L.O.R.E. puso sobre la mesa una nueva opción a las personas que “sufren un padecimiento grave, crónico e imposibilitante o una enfermedad grave e incurable, padeciendo un sufrimiento insoportable que no puede ser aliviado en condiciones que consideren aceptables” pero ineludiblemente plantea un duelo posterior en los cuidadores y acompañantes diferente de cualquier otras hasta el momento que es necesario también explorar.

Es precisamente por ese motivo lo que se plantea el presente estudio, ¿Cómo están viviendo ese duelo los seres más queridos de las personas que han decidido acogerse a la opción que esta nueva ley les ofrece?

3.1. LA EUTANASIA DESDE LA ANTIGÜEDAD HASTA NUESTRO DIAS

En la antigua Grecia clásica, ya constan escritos que aluden a la eutanasia de una forma explícita en el abordaje de la persona que padecía una enfermedad grave, pero en el posicionamiento de aquellas personas que dejaron constancia de su opinión por escrito, aparecen disparidad de criterios. Por una parte, Hipócrates, en su juramento, que aún se mantiene en la actualidad, entendió que era necesario proteger la vida a través de la medicina, esto, a día de hoy constituye parte de la argumentación de algunas personas, que manifiestan su desacuerdo hacia la práctica de eutanasia. Sin embargo es en la propia Grecia, donde tanto Sócrates como Platón, se posicionaban a favor de evitar la tortuosa agonía, en aquellos paciente que padecían una enfermedad grave (3). Conocido es el hecho, de que el propio Sócrates, puso fin a su vida, tomando cicuta, aunque en este caso no fuese en el concepto de sufrimiento por enfermedad. Según Durkheim las sociedades antiguas, habrían sido más permisivas en relación con el suicidio y la prohibición del suicidio, habría sido consecuencia de la evolución moral de los pueblos (4).

Durante la época romana, se consideró el suicidio como una acto aceptable y no se planteó controversia al respecto, pero en adelante y a medida que la iglesia católica iba tomando

poder comenzó a verse como un acto abominable y detestable según San Agustín , prueba de ello es que a partir del año 693 se comenzó a excomulgar a aquellas personas que lo hacían.(3)

Ya avanzada la edad media, la iglesia acaparó la ciencia y la medicina y el suicidio se consideró motivo para no ser enterrado, según el rito cristiano. Dicha prohibición queda explícita en el llamado Sínodo de Nimes (1284). El dolor era equiparado al de Jesucristo y por tanto, era camino de glorificación y salvación(4).

Con el renacimiento de la mano de Francis Bacon y Tomas Moro, la eutanasia comenzó a verse desde otra perspectiva (5) como la veían los clásicos de la Grecia antigua y su significado se acercó a tal como hoy en día la contemplamos. Existe constancia por escrito de casos en los que se administraba analgesia con opio y para aliviar el dolor mientras se producía la muerte, en el manuscrito de Licata et al (6).

El Nazismo, posteriormente, argumentando que había personas que por determinadas taras físicas, no merecían vivir, utilizó este concepto y asesinó a 275000 seres humanos considerados débiles o no aptos (7). Primeramente, se inició con recién nacidos con taras físicas para posteriormente pasar a adultos con enfermedades crónicas, psiquiátricas, que recibían dosis de barbitúricos y monóxido de carbono. En 1945, se juzgaron estos crímenes y se expusieron públicamente, objetivándose muchos casos de experimentación humana. Tras estos juicios, llamados los “juicios de Nuremberg”, surgieron siete documentos, entre los que destacó el famoso código de Nuremberg que contenía los diez principios sobre experimentación humana(7).

En 1974, se expuso un Manifiesto sobre la Eutanasia, en el que cuarenta figuras intelectuales a nivel mundial entre las que se encontraban tres ganadores de premios nobel (Linus Pauling, Jacques Monod y George Thomson) firmaron una declaración a favor de la eutanasia de rechazo al encarnizamiento terapéutico: *“Afirmamos que es inmoral aceptar o imponer el sufrimiento. Creemos en el valor y en la dignidad del individuo; esto implica que se le deje libre de decidir racionalmente sobre su propia suerte. Hay que proporcionar los medios de morir suave y fácilmente. Es cruel y bárbaro exigir que una persona sea mantenida en vida contra su deseo... cuando su vida ha perdido toda dignidad, belleza, significado y perspectiva de futuro. Deploramos la moral insensible y las restricciones legales que obstaculizan analizar este caso ético que es la eutanasia”*(8). Este manifiesto dio paso al inicio de la legalización de la eutanasia en algunos países de Europa y el resto de mundo. En España, no había legislación aún al respecto, pero empezaron a oírse casos paradigmáticos como de Ramon Sampedro, que quedó tetrapléjico en un accidente, saltando al mar con 25 años de edad, en 1993 reclamó su derecho a morir con dignidad. Jorge León era un paciente pentapléjico que en 2006 solicitó

una “mano amiga” que le desconectase del respirador que lo mantenía con vida, previa administración de sedante, Jorge fue encontrado por una de sus cuidadoras muerto en su casa, solo. A día de hoy aún no se sabe que ocurrió ni quien pudo ayudarlo. Inmaculada Echevarría, fue una paciente diagnosticada de distrofia muscular progresiva estaba viuda y tenía su único hijo dado en adopción por no ser capaz de cuidarlo, estuvo ingresada en hospital San Rafael de Granada desde 1997-2006, allí recibía todos los cuidados que necesitaba, fue trasladada al hospital San Cecilio para que le fuese retirado el respirador acogiéndose a su derecho expresado en la Ley 41/2002 donde se establece que el paciente tiene derecho a rechazar tratamiento, no puede considerarse un caso de eutanasia, ya que solo hubo que retirarle el respirador que la mantenía con vida para fallecer.

En resumen, se puede decir que a lo largo de la historia la eutanasia y el suicidio asistido ha generado un gran debate entre las ciencias biomédicas, la política y la religión. En la actualidad este debate se mantiene, aunque la visión sanitaria de profesionales y sociedad en la percepción de la muerte y el sufrimiento está cambiando y se están desarrollando las herramientas médico legales que garanticen la dignidad del ser humano hasta su muerte.

3.2. EL ENVEJECIMIENTO Y LA CRONICIDAD ES UN HECHO

Existen muchas causas que de alguna manera u otra influyen en el envejecimiento y la cronicidad. Ahora debido a la prolongación de la esperanza de vida nos morimos más mayores y con mayor deterioro físico/psíquico. Además, han aumentado y avanzado los medios técnicos y estos permiten mantener más tiempo con vida a las personas. Por otra parte, la sociedad tiene más conciencia de la autonomía personal, el paciente goza por tanto de mayor autodeterminación.

Según la OMS, las personas de todo el mundo, viven más tiempo que antes y la mayor parte de la población mundial, tiene una esperanza de vida, superior a los 60 años.

Dentro de 6 años, en 2030, de cada seis personas del mundo, una tendrá más de 60 años y habrá 400 millones más de personas mayores de 60 años que en 2020 y la cifra de mayores de 60 irá creciendo exponencialmente, hasta que en 2050 haya el triple de personas mayores de 80 que las que hubo en 2020 (9). Aumenta la esperanza de vida, pero con ello también aumenta, la cronicidad y la dependencia (10) (11).

En España, según el “Informe anual del sistema nacional de salud, 2022”(12) vivimos más de 47 millones de personas, con una pirámide poblacional claramente regresiva, (Figura 1) donde el 100% de la asistencia sanitaria está financiada con fondos públicos.

Figura 1 Pirámide población España 2022

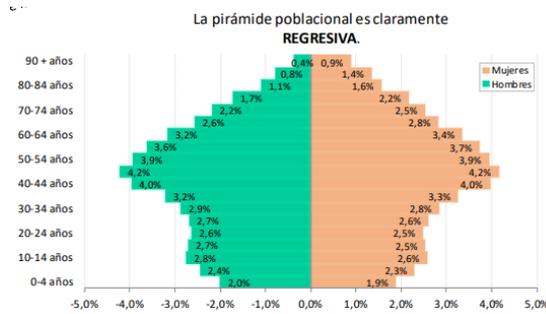
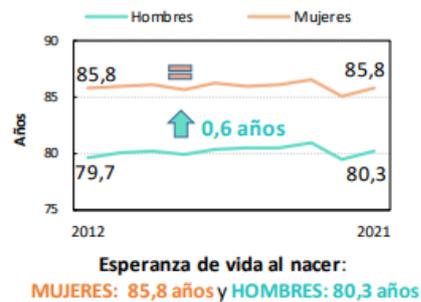


Figura 2. Gráfico Esperanza de vida al nacer



Fuente. Informe anual del sistema nacional de salud 2022

Nuestro país, tiene la 5ª tasa de mortalidad más baja de la Unión Europea que, ha disminuido al 7% desde 2012. (figura 3)

Figura 3. Gráfica de mortalidad entre 2012-2021



Fuente. Informe anual del sistema nacional de salud 2022

Ante este panorama de envejecimiento, cronicidad y complejidad de la población, cobra fuerza el debate en torno a la prolongación de la vida y la muerte. En este contexto la enfermera y por ende la enfermera gestora de casos, tiene un papel muy importante, en el llamado “Derecho de tercera generación”, por el cual la persona “es un individuo autónomo, con sentimientos y percepciones propias, a quien se le debe proporcionar los medios necesarios, tanto humanos como espirituales, para que el tránsito a la muerte se realice, según su elección y teniendo en cuenta sus preferencias” (13).

Según el estudio de Cayetano-Penman (14) es necesario aún investigar más los factores que interfieren en la opinión y el posicionamiento que las enfermeras toman con respecto a la eutanasia, así como la forma en que les interfiere en su bienestar emocional. En dicho estudio, realizado a nivel internacional y nacional se concluye que la enfermera muestra una actitud positiva en general, hacia la práctica de ésta y que la previsión es ascendente

principalmente en los países donde está permitida, también se aclara que, se necesitaría más información y formación al respecto también dice que sería importante que en los estudios universitarios el alumnado conociera los aspectos históricos, normativos y bioéticos de la eutanasia, el cultivo de las actitudes básicas y la práctica de las habilidades necesarias para el acompañamiento a las personas y sus cuidadores en proceso eutanásico.

3.3. CONCEPTOS BIOÉTICOS CLAVES

Es necesario aclarar una serie de conceptos, importantes para el abordaje de la materia. Por una parte, entendemos por **eutanasia** como “La actuación de un profesional sanitario que tiene por objeto terminar deliberadamente con la vida de un paciente con una enfermedad terminal o irreversible, que padece un sufrimiento que él vive como intolerable, a petición expresa, voluntaria y reiterada de este” (15). Existe otro concepto, llamado **suicidio asistido** que “se produce cuando la actuación del profesional se limita a proporcionar a la persona los medios necesarios para que sea ella misma quien se ocasione la muerte, en igual contexto que el definido para el concepto de eutanasia (15). Ambos conceptos quedan explícitamente definidos en la citada L.O.R.E, el matiz que las diferencia es que el primero de ellos el profesional administra la medicación que produce la muerte y en el segundo es la propia persona la que se lo administra a sí misma. Existe otro concepto muy relacionado con estos dos últimos pero cuya finalidad tras la administración de medicación es diferente; la **sedación paliativa**. Este concepto se define como “La administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/ o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la consciencia de un paciente cuya muerte se prevé muy próxima y con su consentimiento” (15) en este caso el fin de la administración de los fármacos no sería provocar la muerte, sino el alivio de los síntomas. Por otra parte existen también dos conceptos relacionados que conviene diferenciar: la **obstinación terapéutica** que sería la “utilización de medios que no tienen más sentido que la prolongación de la vida biológica de la persona, cuando existen escasas posibilidades de supervivencia independiente de dichos medios o, de lograr sobrevivir, será con una calidad de vida ínfima objetivamente considerada”(15) y la **limitación del esfuerzo terapéutico** que es la “decisión médica que consiste en no instaurar o retirar medidas diagnósticas y terapéuticas que no aportarán a la persona en situación de final de vida beneficio claro cuando se percibe una desproporción entre los fines buscados y los medios empleados. Retirar o no iniciar dichas medidas (entre ellas hay equivalencia moral), permite a la enfermedad continuar su curso evolutivo, que inexorablemente conduce al fallecimiento de la persona”(15). Ambos conceptos forman parte del ámbito de decisiones del profesional.

Es conveniente aclarar por último el concepto de **rechazo al tratamiento**, en el cual es el paciente el que decide, se define como “la no aceptación, voluntaria y libre, de una intervención médica indicada diagnóstica o terapéutica”. El rechazo al tratamiento es un derecho de la persona, por tanto, será prioritario garantizar que ningún paciente es tratado en contra de su voluntad.

3.4. NORMATIVA ESPAÑOLA SOBRE EL PROCESO DE MORIR:

Existen 4 leyes, fundamentales que están íntimamente relacionadas con el derecho a morir dignamente. Cronológicamente serían:

- **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** (16).

Según la cual, los derechos y obligaciones de los pacientes, constituyen la base fundamental, en la relación clínica-asistencial. La declaración universal de los derechos humanos, de 1948 constituye el punto de partida para esta ley y por supuesto también para el convenio del Consejo de Europa por la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina), suscrito en 1997.

En la citada ley se pretende, por una parte, el establecimiento y la ordenación del sistema sanitario desde un punto de vista organizativo y por otra parte humanizarlo, manteniendo el máximo respeto a la dignidad de la persona y a la libertad individual. El sistema nacional de salud, debe garantizar la intimidad y confidencialidad de la persona. En esta ley se aborda el consentimiento informado y el documento de instrucciones previas.

- **Ley 2/2010 de Derechos y Garantías de la Dignidad de la persona en el proceso de la muerte publicada en Andalucía**, conocida como Ley de Muerte Digna. Entró en vigor en el 2010 y ha sido pionera en España en la promoción de un cambio estructural de los servicios destinados a garantizar una atención integral y de calidad en la fase final de la vida (16).

-**Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada** (17), mediante ella se creó el registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía, según el cual, las personas tienen derecho a decidir qué actuaciones sanitarias, quiere que le sean realizadas y cuales no en caso de que no sea capaz de expresar su deseo al respecto.

-**Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (L.O.R.E)** (1), mediante la cual, se despenaliza la eutanasia en unos supuestos muy específicos, definidos explícitamente. En estos supuestos es fundamental que se garantice la absoluta libertad de la decisión sin que existan presiones al respecto. Solo en estos supuestos, la eutanasia no será objeto de reproche penal. En esta ley se describen dos procedimientos. Por un parte, el paciente puede

tomar medicamentos para poner fin a su vida, asesorado por un profesional sanitario que facilita los medios y asesora en la sustancia y dosis a administrar y, por otra parte, se puede administrar medicación intravenosa, por parte de equipo sanitario, con la intención de poner fin a su vida y a petición de éste. En ambos casos, es imprescindible que se produzca dentro de un contexto eutanásico por causa de padecimiento grave, crónico e incapacitante o enfermedad grave e incurable, causantes de un sufrimiento intolerable. En adelante se denominarán en este documento P.A.M. (procedimiento de ayuda a morir). El procedimiento de solicitud para ambas opciones es similar y queda descrito en el Anexo III.

La decisión de poner fin a la vida ha de hacerse con absoluta libertad, autonomía y conocimiento, sin presiones o incluso de decisiones apresuradas. Por tanto, es necesario e imprescindible un estudio pormenorizado previo, debiéndose ser valorados estos ámbitos incluso por un agente externo, (médico consultor). Además, queda garantizada también la objeción de conciencia del profesional que garantiza y respeta la libertad de personal sanitario, implicado en el proceso (18).

3.5. LA SITUACIÓN MUNDIAL DEL PROCEDIMIENTO DE AYUDA A MORIR

La legislación actual a nivel internacional es muy diversa y se plantean varias situaciones diferentes, en algunas zonas se permiten eutanasia y suicidio asistido, en otras sin embargo, sólo se permite suicidio asistido (figura 4). España fue la última en incorporarse en 2021.

Figura 4. Mapa países donde están aprobados eutanasia y suicidio asistido



Fuente: Investigación Statista (19)

Actualmente la eutanasia está permitida en: Holanda, Bélgica, Luxemburgo, España, Canadá, Colombia y Nueva Zelanda. En 11 estados de EEUU Oregón, Washington, Montana, Vermont, California, Colorado, Hawái, Maine, Nueva Jersey, Nuevo México y el Distrito Federal de Columbia/Washington D.C. y en 2 estados de Australia: Estado de Victoria y Australia Occidental.

En cada país tiene un matiz y un procedimiento diferente. En Suiza, por el ejemplo, se permite el suicidio médicamente asistido que, a diferencia de la eutanasia, no requiere de una intervención directa del equipo sanitario, solo se suministran los medios necesarios y es el paciente quien se toma la medicación voluntariamente para terminar con su vida. En Colombia la práctica de la eutanasia es legal, pero no está regulada.

3.6. DATOS EN TORNO A LA APLICACIÓN DE L.O.R.E

En España, existen dos informes en relación a la aplicación de la eutanasia, el del año 2021 (20) y el del año 2022 (21) (figura 5). Los datos obtenidos hasta diciembre de 2022 serían los siguientes.

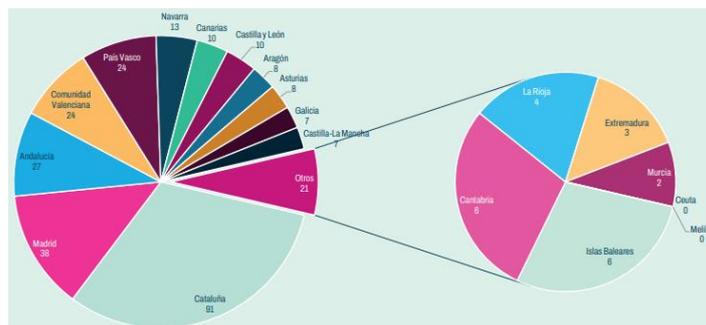
Figura 5. Datos sobre solicitudes y prestaciones de eutanasia 2021-2022

	2021*	2022	TOTAL
Solicitudes recibidas	173	576	749
Iniciadas con la primera solicitud	72	347	419
Iniciadas mediante un documento de instrucciones previas	3	14	17
Prestaciones realizadas	75	288	363
Modalidad 1 (administración por profesional sanitario)	Datos no disponibles	236	-
Modalidad 2 (autoadministración)		11	-
Fallecimiento del solicitante durante la tramitación del procedimiento	32	152	184

Fuente: Informe anual de Eutanasia en España 2022

Hay que tener en cuenta para interpretar estas cifras que, aunque la ley se aprobó en marzo de 2021, no entró en vigor hasta junio, por tanto, las cifras de 2021, corresponden a seis meses, frente a las de 2022, que corresponden al año completo. En el siguiente gráfico se disgregan las prestaciones realizadas por comunidades.

FIGURA 6. PRESTACIONES REALIZADAS POR COMUNIDADES AUTÓNOMAS EN 2022



Fuente: Informe anual de Eutanasia en España 2022

Se muestran a continuación las cifras de enfermedades más prevalentes, de las personas que llevan a cabo la prestación de ayuda a morir.

FIGURA 7. ENFERMEDAD DE BASE DEL SOLICITANTE DE LA PRESTACIÓN AYUDA A MORIR

Enfermedad	2021	2022	Total
Neurológica	40 (53%)	205 (36%)	245
Oncológica	22 (29%)	192 (33%)	214
Pluripatología	4 (5%)	40 (7%)	44
Respiratoria	3 (4%)	16 (3%)	19
Cardiovascular	0 (0%)	7 (1%)	7
Otras	3 (4%)	68 (12%)	71
No consta	3 (4%)	48 (8%)	51
TOTAL	75	576	651

Fuente: Informe anual de Eutanasia en España 2022

En relación a la LORE (1), a nivel andaluz existe un informe anual que nos aporta datos sobre su aplicación en **Andalucía**, en el periodo comprendido entre el 1 de noviembre de 2021 y el 31 de diciembre de 2022 (22). En este informe el número de solicitudes contabilizadas es de 81, de las cuales 52 (3 en 2021 y 49 en 2022) han dado lugar a la apertura de un expediente por la Comisión y 29 no, por diferentes causas legalmente establecidas, en cuanto a las solicitudes que han dado lugar a apertura de expediente desagregadas por sexo, 32 han sido presentadas por hombres y 20 por mujeres.

FIGURA 8. SOLICITUDES PRESENTADAS EN 2021-2022 EN ANDALUCÍA

FIGURA 9. GRÁFICA DE CAUSAS DE SOLICITUD NO INICIADAS



INFORME ANUAL SOBRE APLICACIÓN DE LA LORE (ANDALUCIA) 1 DE NOVIEMBRE 2021 HASTA 31 DE DICIEMBRE 2022

En cuanto a las enfermedades o padecimientos crónicos más prevalentes de las personas que han llevado a cabo la ayuda para morir serían las enfermedades: neurológicas, oncológicas, respiratorias, cardiovascular, psiquiátrica y pluripatología.

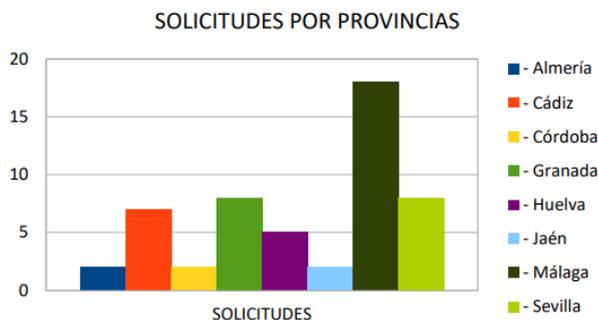
FIGURA 10.GRAFICA ENFERMEDAD DE BASE DE SOLICITUDES DE PRESTACION AYUDA A MORIR



INFORME ANUAL SOBRE APLICACIÓN DE LA LORE (ANDALUCIA) 1 DE NOVIEMBRE 2021 HASTA 31 DE DICIEMBRE 2022

En cuanto al desglose por provincias, en la que más solicitudes se han presentado ha sido Málaga, con 18.

FIGURA 11. SOLICITUDES PRESENTADAS POR PROVINCIAS EN ANDALUCIA



INFORME ANUAL SOBRE APLICACIÓN DE LA LORE (ANDALUCIA) 1 DE NOVIEMBRE 2021 HASTA 31 DE DICIEMBRE 2022

Haciendo un análisis de las cifras aportadas por los documentos anteriormente citados, los informes estatales y autonómicos, podríamos llegar a las siguientes conclusiones:

a.- La mayoría de los pacientes que la solicitan tienen enfermedades neurológicas, oncológicas y pluripatología severa, que corresponde en su mayoría a la población atendida por el enfermera gestora de casos, según la Guía de reorientación de las prácticas profesionales de la gestión de casos en el Servicio Andaluz de Salud (SAS) (23)

b.- La solicitud acontece generalmente en el ámbito de atención primaria, por el cual en la mayoría de ocasiones la gestión del procedimiento y coordinación de la prestación por las características descritas anteriormente recaen en la enfermera gestora de casos de atención primaria, aunque dicha figura no participa explícitamente en LORE (1).

En este punto, sería conveniente, destacar la figura de la enfermera de práctica avanzada, que atiende a personas con alta complejidad, en todas sus dimensiones y a su familia y/o cuidadores. Posee conocimiento experto y autonomía para toma de decisiones complejas, tiene habilidades clínicas para hacerse cargo de los pacientes, utiliza sistema de valoración avanzada, juicio diagnóstico y tiene competencias en docencia, investigación y/o gestión de los cuidados (2).

Según el estudio ENMAD, la gestión de casos, dentro del SSPA, mejora la autonomía para realizar la ABVD, mejora también la activación de proveedores de servicios relacionados con el trabajo social, la fisioterapia y la rehabilitación y disminuye la carga de la persona cuidadora significativamente y el manejo del régimen terapéutico.

Según Morales Asencio (24), existen una serie de atributos que debe cumplir una enfermera de practica avanzada en gestión de casos: facilitar la accesibilidad y la integración de todos los servicios necesarios, con orientación proactiva, con una valoración de necesidades y ayuda en la toma de decisiones para paciente y cuidadores, no debe ser un servicio para todo el mundo, solo está destinado a atender a población de alta complejidad, pero en colaboración y coordinación con todo el equipo asistencial, garantizando continuidad de cuidados, en tiempo y forma.

3.7. ADENTRANDONOS EN EL DUELO

La muerte es un drama inevitable de la vida humana; en términos generales, el ser humano sufre más por la posible muerte de sus seres queridos que por la propia (25).

Etimológicamente, la palabra duelo proviene del latín dolus y es una reacción adaptativa natural ante cualquier tipo de pérdida, el duelo puede ser referido a múltiples causas, pérdida de una trabajo, de una posición social, de una migración, de un objeto, incluso se puede tener

un duelo por la pérdida de las capacidades mentales de un familiar y a que aunque el ser querido no ha fallecido, no se corresponde en sus acciones, sentimientos y actitudes a la situación previa a la enfermedad (26).

En este contexto, abordamos el duelo de la pérdida por fallecimiento, que constituye un acontecimiento vital estresante muy intenso y está relacionado con un aumento de morbilidad (ansiedad, depresión, abuso de alcohol y fármacos, aumento de riesgo de muerte por eventos cardíacos y suicidios). Es un proceso único, diferente en cada persona irrepetible y dinámico. El proceso puede iniciarse ya antes del fallecimiento, cuando se es consciente de la futura pérdida y se resolverá cuando se pueda pensar en el ser querido sin sentir un dolor intenso(27).

“El duelo es un proceso de cambio y con la muerte termina una vida, pero no una relación. Ésta se modifica de una relación de presencia a una de ausencia, pero la desaparición de alguien a quien amamos no nos obliga a olvidarlo”(28). Sin embargo, el duelo es constituye en sí mismo un proceso normal y cumple una función de adaptación, pudiendo contribuir en algunos casos al crecimiento personal.

No siempre requiere intervenciones específicas ni psicofármacos, pero para ello es necesario que el doliente disponga de los recursos internos y externos necesarios para hacer frente a la situación. Durante el proceso de duelo se pueden producir unas manifestaciones que se consideran respuestas normales y que se representan en la tabla 1.

FIGURA 12.

COGNITIVAS	EMOCIONALES
<ul style="list-style-type: none"> - Incredulidad/irrealidad. - Confusión. - Sentido de presencia del muerto o experiencias paranormales. - Dificultades de atención, concentración y memoria. - Preocupación, rumiaciones. - Racionalizar. 	<ul style="list-style-type: none"> - Tristeza, enfado, culpa. - Impotencia/indefensión. - Insensibilidad. - Anhelos. - Tristeza, apatía, abatimiento, angustia, ansiedad, hostilidad, cansancio. - Soledad, abandono, emancipación y/o alivio. - Extrañeza con respecto a sí mismo o ante el mundo habitual.
SENSACIONES FÍSICAS	COMPORTAMENTAL
<ul style="list-style-type: none"> - Aumento de la morbi-mortalidad. - Vacío en el estómago y/o boca seca. - Opresión tórax, nudo en la garganta, falta de aire y/o palpitaciones. - Dolor de cabeza, hipersensibilidad al ruido. - Falta de energía/debilidad. - Sensación de despersonalización. - Flojera muscular. - Boca seca. - Descoordinación. 	<ul style="list-style-type: none"> - Alteraciones del sueño y/o la alimentación. - Soñar con la persona muerta. - Conducta distraída. - Llorar y/o suspirar. - Llevar o atesorar objetos de recuerdo. - Visitar/Evitar lugares que frecuentaba el fallecido, cosas que le recuerdan. - Llamar y/o hablar del difunto o con él. - Hiper-hipoactividad. - Descontrol u olvidos en las actividades de la vida diaria.
SOCIAL	ESPIRITUAL
<ul style="list-style-type: none"> - Dificultades en las relaciones interpersonales. - Estar ausente mentalmente. - Aislamiento. - Pérdida de interés en actividades que previamente eran satisfactorias. 	<ul style="list-style-type: none"> - Búsqueda de un significado. - Hostilidad hacia Dios. - Cambio de escala de valores o presuposiciones acerca de la vida.

Fuente: Cuidados paliativos. Guía para atención primaria. Ministerio de sanidad 202

a) Tipos de duelo

Diferentes autores refieren la posibilidad de otras formas en el proceso de duelo que se presentan a continuación:

Duelo anticipado: Se refiere a un proceso de desapego emocional que se da antes de la muerte del ser querido, se cree que puede favorecer el reconocimiento de la realidad de la pérdida de forma gradual. Se da la oportunidad de zanjar asuntos pendientes antes de fallecer y cambiar algunos aspectos sobre sí mismo y los demás, estar preparado para la pérdida y comenzar una planificación del futuro. El duelo anticipado no disminuye el dolor posterior, pero ayuda a prepararse ante la pérdida e impide que no se desborden en gran medida los recursos personales del doliente. En principio es de gran ayuda, aunque en algunas situaciones puede suponer el abandono del enfermo (25).

Duelo retardado inhibido o negado : El doliente no muestra signos de sufrimiento, parece tenerlo todo bajo control, está muy relacionado con aceptar la realidad de la pérdida (28).

Duelo complicado o Trastorno por duelo prolongado: El duelo complicado es en muchas ocasiones difícil de distinguir de la depresión, el trastorno de estrés postraumático o la ansiedad, que a veces están asociadas al duelo.

b) Modelos de abordaje del duelo

El primero en hablar y estudiar el duelo fue Freud, en 1917, en *Duelo y Melancolía*, quien estableció el término de trabajo o elaboración del duelo. Comparando el duelo con la melancolía, le atribuyó al primero un carácter normal, no patológico y lo definió como una reacción a la pérdida de un ser amado o de una abstracción equivalente como la libertad, el ideal, etc. y al segundo como una predisposición morbosa (29).

Posteriormente, Kübler-Ross (1969) en su libro “*Sobre la muerte y los moribundos*” habló de cinco etapas de duelo: Negación, Rabia, Pacto, Depresión, que se ha utilizado en todo el mundo para explicar la experiencia subjetiva de afrontamiento a la muerte. A pesar de que este modelo hoy ya no es utilizado por carecer de confirmación y evidencia científica, su trabajo sigue considerándose una llamada a la humanización al trato con los enfermos al final de la vida, una invitación al dialogo sobre lo que le preocupa y sugiere que la última etapa de la vida puede vivirse con significado y plenitud si se afronta sin dolor físico, con conciencia y acompañado de los seres queridos(30).

En nuestro país, su discípula Alba Payás (2010) ha desarrollado un modelo integrativo de procesamiento emocional-cognitivo en el que recoge las aportaciones de la psicología del desarrollo, la psicología humanista, los descubrimientos de la psiconeurología del trauma y la memoria, las teorías del estrés y crecimiento postraumático y los modelos del duelo por

etapas. Define el duelo como “proceso de elaboración realizado a partir de la integración de la vivencia difícil y a veces traumática de la muerte de un ser querido y que puede conducir a la persona afectada a experimentar una transformación profunda”. Propone un modelo de tareas y necesidades, manteniendo las etapas clásicas del duelo. A cada etapa le corresponden unas necesidades (psicológicas, biológicas, emocionales y relacionales, propias de cada persona) que debe ir cubriendo a través de unas tareas, dichas fases según la autora serían: Aturdimiento y choque, evitación y negación, crecimiento y transformación (31).

Existe otro modelo llamado modelo dual de Margaret Stroebe que considera que el duelo es un proceso dual, nombre con el que se conoce este modelo y nos dice que la habituación a la pérdida es un proceso fluctuante y dinámico, en el que es necesaria una continua oscilación entre dos formas diferenciadas en una se orienta hacia la pérdida, donde el doliente puede conectarse con el dolor expresando sus sentimientos y otra orientada hacia la reconstrucción, donde el superviviente se centra en los múltiples ajustes externos requeridos a partir de la pérdida, concentrándose en todo lo que favorece la reorganización(32).

Podríamos hablar también del modelo Worden que defiende que la recuperación de la pérdida de un ser querido requiere de un período en el que “se trabajen” los pensamientos, los recuerdos y las emociones asociados a la pérdida, desde esta perspectiva el proceso de duelo se convierte en una labor, en la que el doliente debe desarrollar una serie de tareas con las que resolver su duelo. Este autor propone 4 tareas básicas: **Aceptar la realidad de la pérdida** asumiendo que la marcha es irreversible, **trabajar las emociones y el dolor**, permitiéndonos mostrar las emociones sin negar el sufrimiento que supone la pérdida, **adaptarse a un medio en el que el fallecido ya no está presente**, desarrollando nuevas habilidades y dando sentido a la propia vida y por último **recolocar emocionalmente al ser querido muerto**, teniendo claro que la tarea no consiste en olvidarlo, sino en encontrarle un lugar en nuestra vida psicológica que nos permita continuar viviendo eficazmente(32).

Modelo Neimeyer, uno de los más relevantes en la actualidad y máximo exponente del enfoque constructivista, señala que la muerte de un ser querido supone un cambio sustancial en el mundo interno y externo de cada uno de nosotros, ya que las cosas ni van a ser ya iguales ni las vamos a ver de la misma manera. Es decir, tienen un significado diferente y éste es precisamente el desafío al que nos enfrentamos en nuestra experiencia de duelo: reconstruir nuestro mundo de significados. La pérdida de un ser querido por tanto, es un proceso activo que tiene que ver con los propios recursos del doliente, que no es algo que nos pasa o que nos hacen, sino que nosotros mismos hacemos, de esta forma se considera que el duelo es un proceso individual de reconstrucción de nuestra vida, tanto a nivel práctico como existencial,

cuyo objetivo no es olvidar a la persona fallecida, sino otorgarle un lugar sereno en nuestra experiencia(33).

Mención especial merece el “Modelo Humanizar”, según el cual es necesario “**escuchar**” al doliente, el cual siente la necesidad de contar lo sucedido, y necesita ser reconocido en su dolor. También dice este modelo que es necesario “**validar**” cualquier forma de expresión del sufrimiento, ver lo positivo, acoger la tristeza porque tiene función adaptativa y es la base para la reconstrucción, validar sentimientos negativos, de ira, enfado, rabia, envidia, pero también los sentimientos positivos, que puedan sentir como “alivio” por no tener que cuidar a su familiar enfermo, por ejemplo. En este acompañamiento, es importante no poner plazos, no utilizar frases hechas, no obligar ni prohibir acciones o sentimientos que exprese el doliente. En este estilo de acompañamiento llamado “Counseling” la ayuda se desarrolla desde la concepción de ser humano como centro y protagonista de sus problemáticas y, por tanto, principal responsable de la resolución. Las actitudes de la persona que acompañan en el proceso deben ser: la **aceptación incondicional** mediante la cual, el acompañante no juzga a la persona en duelo, ni califica sus respuestas, sus conductas, sus creencias. Importante será también mantener la **congruencia**, mediante la cual, las respuestas ante la situación de una persona sean coherentes con el tono afectivo con el que la personas las vive. Por último, sería fundamental mostrar **empatía**, entendida como mirar al otro en un mundo que es el suyo, estar delante de ese mundo intentando entenderlo, comprender y respetar, desde una perspectiva empática, sincera y respetuosa.

En el modelo Humanizar, no se habla de fases, si no de tareas, que tiene que ser realizadas por el paciente, en su trabajo de duelo, éstas serían: **asumir la realidad de la pérdida** de la persona (la más difícil y larga) en ese punto acoger, escuchar, validar, **expresar sentimientos**, en este punto también acoger, escuchar y validar, **recolocar emocionalmente al fallecido para volver a vivir**.

c) El duelo en la taxonomía enfermera

Sobre duelo, existen tres diagnósticos que lo aluden de forma directa.

00285 disposición para mejorar el duelo: “Patrón de integración de una nueva realidad funcional que emerge tras una pérdida significativa real, anticipada o percibida, que puede ser reforzado”

00301 Duelo inadaptado: “Trastorno que ocurre tras la muerte de una persona significativa, en el que la experiencia del sufrimiento que acompaña al luto no sigue las expectativas socio-culturales”.

00302 Riesgo de duelo inadaptado: “Susceptible de un trastorno que ocurre tras la muerte de una persona significativa, en el que la experiencia del sufrimiento que acompaña al luto no sigue las expectativas socioculturales, que puede comprometer la salud”.

Existen diferentes modelos para el abordaje del duelo y diferentes autores que lo abordan desde diferentes visiones, pero todas coinciden en identificarlo como un proceso, un camino, que el individuo tiene que atravesar para superar. Ese camino tendrá una duración siempre variable y la escucha ayudará al tránsito a ese nuevo lugar desconocido. De una manera o de otra, cada una de las teorías del duelo descritas anteriormente tratan de entender cómo se instala en la psiquis de cada ser humano, cómo evoluciona, como tratamos de abordarlo desde nuestra visión de la vida, desde nuestra experiencia vital, teniendo en cuenta que cada vida es diferente, cada afrontamiento a la adversidad es diferente porque también son diferentes las herramientas que cada uno de nosotros poseemos para abordarlo. El duelo es una situación natural y compleja, que el ser humano debe atravesar cuando tiene una pérdida importante.

En el contexto eutanásico, la decisión de poner fin a la vida tiene unas connotaciones diferentes ya que no es un suicidio, ni el fin natural de la enfermedad. Por tanto es posible que genere un duelo distinto. La enfermera de práctica avanzada, como EGC, asesora al paciente que inicia la solicitud de PAM ya que en la mayoría de los casos se tratará de una paciente de alta complejidad que es posible que ya conociera previamente. También atiende a la cuidadora en el duelo posterior porque forma parte de su población diana.

Existe hasta ahora muy poca literatura al respecto, al menos en nuestro entorno del área mediterránea. Por este motivo se plantea el presente estudio. “La vivencia de los cuidadores de la persona en contexto eutanásico: estudio cualitativo”

4. OBJETIVOS

Objetivo general: Explorar las experiencias de duelo en el cuidador principal de las personas que han fallecido a través del proceso de eutanasia o suicidio asistido.

Objetivos específicos:

1. Explorar la existencia de emociones en lo/as cuidadoras/es tras la resolución del procedimiento de ayuda a morir.
2. Indagar sobre su valoración moral y/o religiosa de la decisión de morir en un contexto eutanásico por parte de su cuidador/a principal.

3. Conocer como han percibido la atención del equipo sanitario antes, durante y después del proceso.

5. METODOLOGIA

5.1. Diseño del estudio:

Se empleará un enfoque cualitativo de carácter descriptivo fenomenológico. Este diseño permite una exploración en profundidad de las experiencias, percepciones y emociones de los participantes, brindando una comprensión rica y contextualizada del fenómeno del duelo en el contexto de la eutanasia. Esta metodología busca proporcionar una comprensión profunda y contextualizada de las experiencias de duelo en familias afectadas por la eutanasia, contribuyendo al conocimiento académico y a la mejora de los servicios de apoyo.

Se utilizará el lenguaje, verbal y no verbal para comprender, la importancia y el significado que las personas le otorgan a sus pensamientos, percepciones y en qué medida esto último colabora en su proceso de duelo(34).

Se trata de entender lo ocurrido desde la visión de cada uno de los participantes y se basa en el análisis de lo que ellos dicen y como lo interpretan. Para ello se estudian cuando y donde ocurrieron las experiencias y como la relacionaron con propia vida (35)(36).

5.2. Ámbito de desarrollo: Se estudiará a la población de la Comunidad Autónoma de Andalucía.

5.3. Periodo de duración: Se realizará en enero de 2024 y acabará en junio de 2025

5.4. Población de estudio: La población objetivo del estudio son los cuidadores/as informales principales, de personas que han fallecido por eutanasia o suicidio asistido desde la aprobación de la Ley Orgánica de Regulación de Eutanasia en adelante L.O.R.E., (1) hasta 31 de Diciembre de 2023.

Las personas participantes se seleccionarán de manera intencional y diversificada para incluir una variedad de perspectivas y contextos familiares. Se procurará incluir participantes de diferentes edades, géneros y relaciones familiares.

Criterios de Segmentación:

Perfil 1: Cuidador informal cónyuge hombre

Perfil 2: Cuidador informal cónyuge mujer

Perfil 3: Cuidador informal Hijo

Perfil 4: Cuidador informal Hija

Perfil 5: Cuidador informal progenitor hombre

Perfil 6: Cuidador informal progenitor mujer

Perfil 7: Otra relación de afinidad demostrada que sea susceptible de explorar.

Además de dicha segmentación, sería conveniente que hubiera al menos un cuidador de cada provincia.

En este momento en Andalucía según el informe anual sobre la aplicación de la L.O.R.E, 1 de Noviembre de 2021 a 31 de Diciembre de 2022, (22)se han producido 52 resoluciones, de los cuales, algunos es posible que no tuviese cuidador informal. Por lo tanto, la población de personas susceptibles de participar en el estudio es bastante reducida, por lo que se requiere un gran esfuerzo de captación para conseguir su participación, siendo este tema además muy sensible para ellos/as.

- **Criterios de inclusión:** Cuidadores principales y/o personas en las que se demuestre relación de afinidad previa con el fallecido, de pacientes que han recibido la prestación para ayuda para morir, ya sea en la modalidad de eutanasia o suicidio asistido, desde la aprobación de L.O.R.E. hasta 31 de diciembre de 2023.
- **Criterios de exclusión:** No se incluirán menores de edad, o aquellas que presenten algún tipo de déficit cognitivo, o que no deseen participar en el estudio.

5.5. Método de selección: se utilizarán los criterios de conveniencia (34) (según el cual se seleccionan aquellos casos accesibles y que quieran ser incluidos) y suficiencia (37), mediante la cual se llega al punto en el que la información se satura y no hay nada diferente en la nueva información que se va obteniendo, se tratará también de que existan diferentes perspectivas, ya que en los estudios cualitativos no es necesario que la muestra sea aleatoria ni extensa, sino que sean capaces de recoger la mayor diversidad del fenómeno del cual se ocupa el estudio. En ese sentido se pretende de recoger información de personas con diferentes sexos, de diferentes parentescos con respecto al fallecido y de diferentes ciudades de Andalucía.

En principio se propondrá de un número de informantes de aproximadamente 20 personas, aunque atendiendo a las consideraciones de la investigación cualitativa, en el transcurso de investigación es posible que el número pueda ser diferente (mayor o menor) porque el objetivo es llegar a la saturación. Dicho concepto consiste en que se contrastan los resultados obtenidos en un determinado grupo con los resultados que se obtiene de otro grupo similar y se valora si la información se repite y el investigador, por tanto, ya no obtiene nada nuevo.

Cuando se alcanza este punto se garantiza la fiabilidad y la validez de los resultados(38).

Para contactar con los cuidadores, la estrategia a seguir comenzará con programar una reunión mediante zoom, en la que se invitará los 8 coordinadores provinciales de EGC de

Andalucía. (anexo 4). Después de la misma el EGC de cada provincia contactará con los EGC de sus respectivas provincias y les pedirá que éstos a su vez contacten con los cuidadores de los pacientes que han llevado a cabo la prestación de eutanasia o suicidio asistido que cumplan con los criterios establecidos y pregunten si están dispuestos a participar en el estudio sobre la evolución de su propio duelo. Si la respuesta es afirmativa, se les realizará una llamada telefónica y se le explicará en que consiste el estudio y se preguntará si están dispuestos a participar en él, se les hará llegar la propuesta de inclusión en el estudio (Anexo 1) y se programará una cita para entrevista que se llevará a cabo por el equipo de investigación del estudio.

5.6. Categorías o dimensiones del estudio:

Las categorías son los temas que vamos a abordar, en la investigación. Dependerá del diseño seleccionado y el marco conceptual, pueden estar preestablecidas o se pueden elaborar a partir de la información obtenida de los participantes en el estudio.

Se establecen previamente para diseñar el guion de la entrevista⁽³⁴⁾

Guion de entrevista (Anexo 2)

Categoría	Subcategoría
Dependencia para ABVD del fallecido	1. Complejidad de los cuidados 2. Existencias de dispositivos de difícil manejo (Respiradores, PEG)
Soporte de cuidados que tenía el fallecido	3. Soporte socio-familiar 4. Relaciones de afectividad familiar 5. Manejo de la información relevante
Experiencia del cuidador	6. Expresiones de sentimientos y emociones relacionados con el duelo. 7. Valoración moral, religiosa y espiritual del cuidador. 8. Sensación de sobrecarga de cuidador
Satisfacción con respecto al sistema sanitario antes, durante y posterior al proceso	9. Acompañamiento 10. Accesibilidad. 11. Satisfacción de expectativas

5.7. Técnicas de recogida de información

La información será recogida únicamente mediante entrevistas semiestructuradas (39) ya que es difícil acceder a los informantes debido a que el tema es extremadamente sensible, y se trata de una población muy reducida.

En primer lugar, se harán dos entrevistas, para pilotar el guion y enriquecerlo, solo servirán para recordar aquellos aspectos más importantes que no deben pasar por alto, se podrá alterar el orden de las preguntas, así como añadir nuevas categorías en función de la evolución del estudio, ya que cada persona tendrá un significado y una jerarquía de valores diferentes. Una vez realizado este pilotaje y mejorado el guion inicial, se iniciará el procedimiento de recogida de datos mediante entrevista.

Se tendrá en cuenta, por una parte como el informante describe los momentos más importantes por ejemplo: " qué sintió cuando su familiar le dijo que quería solicitar la prestación de ayuda a morir", o " cuando éste supo que la prestación había sido concedida" y por otra parte, cómo lo interpreta, qué pensó y que opina de ello (39).

Se llevarán a cabo entrevista en profundidad con los participantes para explorar sus experiencias de duelo, (anexo 2) se iniciará con preguntas descriptivas para ir favoreciendo un ambiente más relajado, dado la intensidad del tema abordado se planteará en principio una sola sesión presencial, de una duración aproximada de 40-60 minutos, para evitar el cansancio del informante, si fuera necesario, se concertará una segunda entrevista para continuar recabando información. Se realizan grabaciones para su posterior transcripción, previo consentimiento del entrevistado y se le permitirá revisar su entrevista, oyendo de nuevo la grabación, pudiéndola matizar posteriormente si así lo considera. Si no fuera posible la grabación se haría mediante transcripción inmediata a formato papel.

Se tratarán de llevar a cabo en el lugar neutro (aunque esto último está abierto a adaptaciones) si el paciente está imposibilitado de salir de su domicilio podrá hacerse allí, se debe garantizar la intimidad y confidencialidad. Deberá ser un lugar cómodo, donde no se den interrupciones ni ruidos, no marcado institucionalmente (centro de salud, consultorio, u hospital).

En esta entrevista no se fijará un tiempo determinado, tampoco será necesario seguir el orden establecido en las preguntas que le haremos, es posible que surjan nuevas preguntas en el transcurso de la misma. Se permitirá al doliente expresar sus sentimientos, sin prisas, sin guiones cerrados explícitamente, solo se oirá y se observará el lenguaje no verbal, si emerge el llanto, no se ofrecerá pañuelos a menos que nos lo pidan.

No se emitirán juicios de valor ni consejos, solo se oirá todo aquello que el paciente esté dispuesto a contar y se respetaran aquellos ámbitos que prefiera no abordar.

Las preguntas se harán en base a las categorías que hemos expuesto anteriormente, pero se irán añadiendo más categorías emergentes en caso de que fuera necesario. Se ha elaborado un guion oculto, que será orientativo pero que en ningún caso supondrá un cuestionario rígido que haya que completar, sino una guía sobre dimensiones a explorar formuladas a través de preguntas abiertas que generen discurso abierto y flexible (Anexo 5).

5.8. Análisis de los datos

Se trata de un diseño fenomenológico, por tanto, se hace necesario un análisis de contenido sumativo, donde se crean códigos (que salen de los textos transcritos) y se definen categorías (que se establecen previamente, cuando se formulan los objetivos y cuando se realiza la entrevista) mediante un esquema en espiral se van redefiniendo a lo largo del análisis, será por tanto un diseño flexible y basado en la triangulación o puesta en común de los investigadores.

En este proceso, se fragmentan las transcripciones de los textos (en códigos y categorías) para luego unirlos y dar respuesta a los objetivos del estudio, el análisis se hace a nivel sintáctico, analizando la estructura de los códigos y categorías, a nivel semántico, analizando el significado que se le otorgan a los diferentes códigos y categorías y a nivel pragmático, donde se analiza, la relación de los significados con los perfiles de la muestra y con el marco teórico de referencia (40).

Para ello nos basaremos en el método de Amezcua y col (41), el cual es una versión de la propuesta de Taylor & Bogdan (39).

Tiene 6 fases:

1. Preparación de los datos: Se transcribirán las entrevistas, en un modelo unificado, los datos se organizan y se identifican, eliminando lo superfluo, lo que no está relacionado con el tema abordado. Se añaden las notas de campo que se toman durante la entrevista por ejemplo el lugar donde se realizó, la apariencia física del informante. Se respeta el anonimato para lo cual se asignan nombres ficticios.

2. Descubrimiento de temas: Se busca en el texto, los temas que se desean estudiar, que se dice de cada una de las categorías que se habían establecido. Seguidamente se leerán varias veces los datos obtenidos, para encontrar conexiones, grupos semánticos, interrelaciones, a partir de estos conseguiremos una guía de la historia.

3. Codificación: Se ordenan los datos, se identifican los códigos, para dar consistencia, se clasifican y se organizan, respetando los términos utilizados por cada informante, es el proceso

clave donde se encuentran el material recogido en la investigación y la teoría que se plantea en la investigación. En este momento pueden surgir nuevas categorías que no se habían establecido anteriormente, o aparecer otras que no estaban previstas, nos serviremos del programa nVIVO, que es el más utilizado para diseños fenomenológicos.

4. Interpretación: Con este paso, se trata de profundizar en el dato, explorando el fundamento del mismo.

5. Relativización: se le da valor a los datos en relación al entorno en el que fue recogidos y de la forma en la que surgieron.

Para evaluar el rigor metodológico de este estudio, nos basaremos en los criterios de rigor de los estudios cualitativos (42) : dependencia, credibilidad, auditabilidad y transferibilidad.

1. Dependencia: Se traduce en que diferentes investigadores, recojan datos similares y hagan el mismo análisis, concluyendo resultados equivalentes, en nuestro trabajo, se reflejará mediante la realización de entrevistas en el mismo segmento de dos investigadores diferentes.

2. Credibilidad: Significa que los resultados obtenidos de la investigación, son reales para las personas que fueron estudiadas en este sentido en nuestro estudio, se demostrará aportando a los entrevistados sus entrevistas después de transcribirlas y podrán aportar más datos si así lo consideran, expresaran si se sienten identificados con la misma.

3. Auditabilidad: Consiste en que sea posible que otro investigador, diferente al que lleva el estudio, sea capaz de continuar el trabajo realizado por éste. Se tratará de conseguir mediante el diario de campo, en el cual registraremos las ideas y decisiones que se hayan tenido durante el estudio.

4. Transferibilidad: Hace alusión si es posible extender los resultados del estudio a otros ámbitos, se consigue describiendo muy exhaustivamente el ámbito de estudio, de esta forma se podrá saber si se ajusta bien, si es similar, al ámbito al que se pretende extender.

5.9. Limitaciones

Existen dos limitaciones principalmente:

En primer lugar, el número de casos de aplicación de L.O.R.E. es lógicamente bastante reducido, por lo que no será fácil obtener un número de participantes suficiente.

En segundo lugar, al tratarse de un tema muy sensible, cuyo abordaje genera recordar momentos que han generado mucho sufrimiento es posible que haya personas que no quieran participar.

Para tratar de solventarlo se ha decidido aplicar el estudio en toda la comunidad andaluza, hacer la captación a través de las EPA y diseñar el estudio a través de entrevistas individuales que disminuyen la sensación de exposición.

5.10 Aspectos éticos

Se trata de un estudio cualitativo, no experimental, no hay riesgo para la salud de los participantes. Sin embargo, es necesario garantizar los derechos y la libertad de las personas que participen en el estudio, para ello nos basamos en la Declaración de Helsinki de la AMM- Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos (43), y se tienen en cuenta también las legislación vigente en materia de protección de datos del paciente, como la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de Diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (44).

Se le solicitará consentimiento verbal y por escrito a cada participante. (Anexo 1), su colaboración será voluntaria, pudiendo retirarse en cualquier momento sin necesidad de justificación, solo se grabarán las entrevistas si el entrevistado así lo autoriza.

Se solicitará también permiso al Comité de Ética de la investigación de Andalucía (por ser un estudio multicéntrico) a través de PEIBA (Portal de Ética de la investigación Biomédica de Andalucía) antes de su realización y no se procederá a iniciar la investigación hasta que se obtenga el dictamen positivo.

6. PLAN DE TRABAJO/ CRONOGRAMA

	2024												2025					
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6
1. Etapa conceptual																		
1.a-Reunión de equipo investigador																		
1.b.-Definición de tema a abordar																		
1.c.-Revisión de la bibliografía																		
1.d.-Establecimiento marco teórico																		
1.e.-Definición de objetivos																		
2. Etapa de planificación																		
2.a- Diseño de estudio																		
2.b.-Población a estudiar																		
2.c.-Diseño de la entrevista a realizar																		

- Ordenador portátil: 1000Euros
 - Impresora: 200 Euros
 - Memoria USB: 30 Euros
 - Grabadora de voz: 40 euros.
 - b) Material Fungible:
 - Material de papelería:
 - Fotocopias: 200 Euros
 - Cartuchos impresora: 100 Euros
 - Gastos de impresión de 2 Posters: 60 Euros
 - 2.-Formación y difusión de resultados: (2 inscripciones por congreso)
 - Congreso autonómico ASANEC (Mayo 2024):800
 - Congreso internacional SECPAL (octubre 2024): 1200 Euros
 - 3.-VIAJES Y DIETAS: (ALOJAMIENTO Y VUELO PARA 2 PERSONAS)
 - Congreso: (3 noches x 2 Congresos): 1200 Euros
 - 4.- CONTRATACIÓN DE SERVICIO EXTERNO:
 - Traductor de artículos: 1200 Euros
- TOTAL AYUDA SOLICITADA: 4830 Euros

9.APLICABILIDAD Y TRANSFERENCIA

El estudio cualitativo sobre la vivencia de los cuidadores de personas fallecidas por eutanasia ofrece valiosa información que puede ser aplicada y transferida a diversos contextos. La comprensión detallada de las experiencias, emociones y desafíos enfrentados por estos cuidadores proporciona una base sólida para el diseño de programas de apoyo y servicios específicos. Los resultados del estudio pueden ser extrapolados a otros entornos de atención sanitaria donde la eutanasia es legal y practicada, permitiendo a los profesionales de la salud anticipar y abordar las necesidades particulares de los cuidadores en estas situaciones. Además, la aplicabilidad de los hallazgos puede extenderse a la formación de profesionales de la salud y al desarrollo de políticas que promuevan un cuidado integral centrado en el bienestar emocional y psicológico de los cuidadores.

10. IMPACTO

El impacto de este estudio cualitativo trasciende la mera adquisición de conocimientos, ya que tiene el potencial de generar cambios significativos en la atención a los cuidadores de personas fallecidas por eutanasia. Al destacar las complejidades emocionales y psicológicas

experimentadas por estos cuidadores, se puede catalizar una mayor sensibilización en la comunidad médica y en las instituciones de salud. Este conocimiento puede traducirse en la implementación de servicios de apoyo especializados y en la adaptación de prácticas clínicas para abordar de manera más efectiva las necesidades de este grupo particular de cuidadores. Asimismo, el impacto se extiende a nivel social al fomentar una mayor comprensión y empatía hacia los cuidadores en el contexto de la eutanasia, contribuyendo así a la construcción de una atención médica más humana y centrada en el paciente y su entorno.

11. PLAN DE DIFUSIÓN Y EXPLOTACIÓN DE RESULTADOS

Se presentarán los resultados en informes de investigación en al menos dos artículos científicos y se buscará la publicación en revistas académicas, revisadas por pares e indexadas en JCR como: Nursing Ethics, Studies Death Enfermería clínica, Medicina Paliativa, . Además, se considerará la posibilidad de realizar un informe de difusión para compartir los resultados con profesionales de la salud de cualquier ámbito y organizaciones relacionadas, con el afrontamiento del Duelo y el Derecho a morir dignamente.

También se expondrán los resultados obtenidos en el XV Congreso internacional de Asanec de Punta Umbría los días 30 y 31 de Mayo.

12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. Boletín oficial del estado, número 72 (25 de marzo de 2021)
2. DesarrolloCompetencial.pdf [Internet]. [citado 3 de enero de 2024]. Disponible en: https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-mediafile_sasdocumento/2019/DesarrolloCompetencial.pdf
3. Picón-Jaimes YA, Lozada-Martinez ID, Orozco-Chinome JE, Montaña-Gómez LM, Bolaño-Romero MP, Moscote-Salazar LR, et al. Euthanasia and assisted suicide: An in-depth review of relevant historical aspects. *Ann Med Surg.* 11 de febrero de 2022;75:103380.

4. Juanatey Dorado C. Notas históricas sobre el suicidio y la eutanasia. Humanitas, humanidades médicas. Volumen 1 . Disponible en:https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/131485/1/Juanatey_2003_Humanitas.pdf
5. Von Engelhardt D. La eutanasia entre el acortamiento de la vida y el apoyo a morir: experiencias del pasado, retos del presente . *Acta Bioethica*. 2002;8(1):55-66.
6. Licata M, Nicoli F, Armocida G. Forgotten episodes of euthanasia in the 19th century. *The Lancet*. agosto de 2017;390(10096):736.
7. Emanuel EJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Urwin JW, Cohen J. Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe. *JAMA*. 5 de julio de 2016;316(1):79.
8. A Plea for Beneficent Euthanasia - The World Federation of Right to Die Societies [Internet]. 1970 [citado 7 de enero de 2024]. Disponible en: <https://wfrtds.org/a-plea-for-beneficent-euthanasia/>
9. Envejecimiento y salud [Internet]. [citado 1 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>
10. Encuesta Nacional de Salud. España 2017 [Internet]. [citado 1 de enero de 2024]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2017/ENSE2017_notatecnica.pdf
11. Encuesta Europea de Salud en España (ESEE) [Internet]. [citado 1 de enero de 2024]. Disponible en: https://ine.es/prensa/eese_2020.pdf
12. Inf_anual_2022_Res_Ejecutivo.pdf [Internet]. [citado 1 de enero de 2024]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnualSNS2022/Inf_anual_2022_Res_Ejecutivo.pdf
13. Conocimientos y actitudes de las enfermeras en torno a la eutanasia a nivel internacional y nacional: revisión de la literatura - ClinicalKey [Internet]. [citado 1 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://www-clinicalkey-es.bvsspa.idm.oclc.org/#!/content/playContent/1-s2.o-S1130862121000292?returnurl=null&referrer=null>
14. Cayetano-Penman J, Malik G, Whittall D. Nurses' Perceptions and Attitudes About Euthanasia: A Scoping Review. *J Holist Nurs*. 1 de marzo de 2021;39(1):66-84.
15. Bugarín R, Fernández JA, Triñanes Y. Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días [Internet]. Agencia de Conocimiento en Salud (ACIS). Unidad de Asesoramiento Científico-técnico, Avalia-t; 2021 [citado 1 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://portal.guiasalud.es/gpc/atencion-paliativa-ultimos-dias/>

16. 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. Boletín oficial del estado, número 274 (15 de Noviembre de 2002)
17. Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada. Boletín oficial de la junta de Andalucía, número 210 (31 de Noviembre de 2003)
18. Decreto 236/2021, de 19 de octubre, por el que se crea y regula el Registro de Profesionales Sanitarios Objetores de Conciencia a la prestación de ayuda para morir en Andalucía y la Comisión de Garantía y Evaluación para la prestación de ayuda para morir de la Comunidad Autónoma de Andalucía. [Internet]. [citado 30 de septiembre de 2023]. Disponible en: https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-sas_normativa_mediafile/2021/BOJA21-586-00014-16710-01_00200449.pdf
19. Statista Daily Data [Internet]. 2021 [citado 4 de enero de 2024]. Infografía: ¿En qué países es legal la eutanasia? Disponible en: <https://es.statista.com/grafico/20808/estatus-legal-de-la-eutanasia-en-el-mundo-en-2020>
20. InformeAnualEutanasia_2021.pdf [Internet]. [citado 2 de enero de 2024]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/eutanasia/docs/InformeAnualEutanasia_2021.pdf
21. Agüit SR, Pueyo JO, Díaz JF, Baleares I, Alonso YM, Do EE. INFORME DE EVALUACIÓN ANUAL 2022 SOBRE LA PRESTACIÓN DE AYUDA PARA MORIR.
22. Informe anual sobre la aplicación de la Ley Orgánica 3/2021, de regulación de la eutanasia en Andalucía. 1 de Noviembre 2021 al 31 de Diciembre del 2022 [Internet]. [citado 12 de noviembre de 2023]. Disponible en: <https://wso40.juntadeandalucia.es/webconsejos/cgobierno/transparencia/230328/documentos/11Acuerdo.pdf>
23. mgc_modelo_gestion_casos.pdf [Internet]. [citado 24 de noviembre de 2023]. Disponible en: https://web.sas.junta-andalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-pdf_publicacion/2021/mgc_modelo_gestion_casos.pdf
24. Morales-Asencio JM. Gestión de casos y cronicidad compleja: conceptos, modelos, evidencias e incertidumbres. *Enferm Clínica*. 1 de enero de 2014;24(1):23-34.
25. Ortega-Galán ÁM, Ruiz-Fernández MD, Carmona-Rega MI, Cabrera-Troya J, Ortíz-Amo R, Ibáñez-Masero O. Competence and Compassion: Key Elements of Professional Care at the End of Life From Caregiver's Perspective. *Am J Hosp Palliat Med*. junio de 2019;36(6):485-91.
26. Guía práctica de atención al duelo en cuidados paliativos [Internet]. [citado 3 de enero de 2024]. Disponible en: <https://docs.academia.cat/i5895145>

27. Guía_SEMERGEN_paliativos.pdf [Internet]. [citado 24 de noviembre de 2023]. Disponible en: https://semergen.es/resources/files/biblioteca/guiaClinicas/Guia_SEMERGEN_paliativos.pdf
28. M.A. Lacasta Reverte, B. Sanz Llorente, C. Soler Saíz, C. Yelamos Agua, S. de Quadras Roca, A. Gándara del Castillo. Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación. 2014;
29. Andriessen K, Kryszynska K, Castelli Dransart DA, Dargis L, Mishara BL. Grief After Euthanasia and Physician-Assisted Suicide: A Systematic Review. *Crisis*. julio de 2020;41(4):255-72.
30. Payás A. ELISABETH KUBLER-ROSS. PSICOONCOLOGÍA. Vol. 1, Núms. 2-3, 2004, pp. 287-288
31. Cuidados Paliativos. Guía para Atención Primaria. 2021; Gob.es. [citado 10 de enero de 2024]. Disponible en: https://ingesa.sanidad.gob.es/bibliotecaPublicaciones/publicaciones/internet/docs/Cuidados_Paliativos.pdf
32. Pascual ÁM, Santamaría JL. Proceso de duelo en familiares y cuidadores. *Rev Esp Geriátria Gerontol*. noviembre de 2009;44:48-54.
33. Pascual ÁM, Santamaría JL. Proceso de duelo en familiares y cuidadores. *Rev Esp Geriátria Gerontol*. noviembre de 2009;44:48-54.
34. Gil-García E. Métodos y Técnicas de Investigación Cualitativa.
35. Alvarez-Gayou JL. CÓMO HACER INVESTIGACIÓN CUALITATIVA Fundamentos y metodología.
36. Lévano S, Cecilia A. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*. 2007;13(13):71-8.
37. Sucre González L, Cedeño González JA. Un recorrido al proceso de mediación, análisis y teorización en la investigación cualitativa. *Atlante Cuad Educ Desarro* [Internet]. 26 de septiembre de 2019 [citado 24 de diciembre de 2023];(septiembre). Disponible en: <https://www.eumed.net/rev/atlante/2019/09/investigacion-cualitativa.html>
38. Introducción Sammaned.pdf [Internet]. [citado 25 de diciembre de 2023]. Disponible en: https://www.easp.es/virtual/docencia/plugin-file.php/661988/mod_page/content/22/Introduccio%CC%81n%20Sammaned.pdf
39. Taylor J, Bodgan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Buenos Aires: Paidós; 1986.
40. Gil García. E. Manual básico para la realización de tesinas, tesis y trabajos de investigación. En p. 301-25.

41. Amezcua M, Montoro CH. Cómo analizar un relato biográfico.
42. Lévano S, Cecilia A. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*. 2007;13(13):71-8.
43. WMA - The World Medical Association-Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. [citado 25 de diciembre de 2023]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
44. Samper MB. Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre, de Protección de Datos personales y garantía de los derechos digitales. [Internet]. 1.ª ed. Dykinson; 2020 [citado 17 de diciembre de 2023]. Disponible en: <http://www.jstor.org/stable/10.2307/j.ctv17hm980>

13. ANEXOS

Anexo 1. Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación.

Título del estudio: "LA VIVENCIA DE LOS CUIDADORES DE LA PERSONA EN CONTEXTO EUTANÁSICO: ESTUDIO CUALITATIVO EN ANDALUCÍA"

Yo, D/Doña _____

- He leído la hoja de información al participante del estudio mencionado y he tenido la oportunidad de consultar todas las dudas al respecto, con la investigadora principal del proyecto, doña Francisca Rubio Rubio.
- Entiendo que mi participación es voluntaria y puedo retirarme del estudio cuando lo estime conveniente, sin tener que argumentar excusa alguna.
- Doy mi conformidad para participar en el estudio descrito.

Deseo que al término del presente estudio, mis datos sean:

- Eliminados del registro establecido para este estudio
- Conservados anonimizados para otras investigaciones.

Fdo. El/la participante:

Fdo: El /la investigadora que solicita el
consentimiento

Nombre y Apellidos:

Nombre y apellidos:

Fecha:

Fecha:

Anexo 2. Guión de la entrevista

Buenas tardes, mi nombre es Francisca Rubio Rubio y estoy realizando un trabajo con la finalidad de conocer, cómo elaboran el duelo los cuidadores de los pacientes que han llevado a cabo la eutanasia. Para ello, me gustaría conocer algunos aspectos sobre su opinión, su experiencia en relación al proceso.

Me consta que usted ha vivido el proceso junto a su y quiero pedirle su colaboración. Para lo cual:

- 1.Solicito su permiso para grabar esta entrevista,
- 2.Me comprometo a mantener la confidencialidad de la información.

Temas a tratar:

1. Vivencias al estado **previo de la situación a la solicitud** por parte del fallecido.

¿Cómo era el/ ella?

¿Cómo se conocieron? ¿Cuál es el parentesco que les unía?

¿Cuál fue la enfermedad o padecimiento que le llevó su familiar / allegado plantearse la eutanasia?

¿Cómo vivía? ¿Qué nivel de dependencia padecía? ¿Tenía PEG o cánula de traqueotomía?

¿Qué significaba para usted ser su cuidadora?

¿Cómo era su día a día con el/ella?

2. Vivencias sobre **el proceso de solicitud**, desde que se solicita hasta que se concede y se lleva a cabo la prestación de ayuda a morir

¿cómo Le explicó el/ella mismo/a la decisión de llevar a cabo el proceso?

¿Se sintieron apoyados por el equipo sanitario que se hizo cargo del proceso?

¿cómo fue su despedida?

3. Vivencias, experiencias y sentimientos **después del fallecimiento**, el abordaje del duelo.

¿Cree en Dios? En caso afirmativo, ¿Cómo le afecta, el hecho de que la prestación de ayuda a morir, sea un acto reprobado por la iglesia católica?

¿Cuánto tiempo hace que falleció su familiar?

¿Ha necesitado ayuda profesional para superar esta pérdida?

¿Qué opina sobre la opción que eligió su familiar/allegado?

¿Qué habría hecho usted en su lugar?

¿Qué ha significado para usted todo esto?

¿Cómo es su vida sin él o ella ahora?

Agradezco su colaboración y doy esta entrevista por finalizada

ANEXO 3—RESUMEN PROCEDIMIENTO DE SOLICITUD PARA LA PRESTACIÓN DE AYUDA A MORIR.

1. Primera solicitud:

- 1.1. El MR comprueba los requisitos legales y su cumplimiento.
- 1.2. Informe negativo MR si no se cumplen los requisitos (puede reclamar a la CGyE).
- 1.3. Inicio del proceso deliberativo.
- 1.4. Información de alternativas de tratamiento y proceso médico.

2. Segunda solicitud (15 días después):

- 2.1. Proceso deliberativo.
- 2.2. Consentimiento informado (24 horas después).
- 2.3. Informe MR. En caso de informe desfavorable, la persona solicitante puede reclamar ante la CGyE.

3. Informe del MC (10 días)

- 3.1. El MC visita al paciente y corrobora los requisitos.
- 3.2. En caso de informe desfavorable, la persona solicitante puede reclamar ante la CGyE.

4. Verificación previa de la CGyE:

- 4.1. Verificación previa por parte de dos miembros de la CGyE (dupla: médico y jurista), de toda la documentación del procedimiento, incluso acceso al paciente si lo consideraran preciso. El informe puede ser:
 - a. Favorable
 - b. Desfavorable
 - c. Sin informe por desacuerdo de la dupla

5. Realización de la prestación de ayuda para morir

6. Verificación posterior de la CGyE: documento 1º y 2º

FUENTE: INFORME DE EVALUACION ANUAL EUTANASIA 2022.

ANEXO 4— Carta invitación a reunión con coordinadores provinciales de EGC

(se enviará como anexo al correo corporativo, de cada profesional)

Estimado compañero:

Mi nombre es Francisca Rubio Rubio, trabajo como Enfermera Gestora de Casos en la UGC Alora (Málaga).

Actualmente estoy diseñando un estudio sobre: “LA VIVENCIA DE LOS CUIDADORES DE LA PERSONA EN CONTEXTO EUTANÁSICO: ESTUDIO CUALITATIVO EN ANDALUCÍA”

Se trata de un estudio de carácter cualitativo descriptivo fenomenológico y la recogida de la información será mediante entrevista semiestructurada y diario de campo.

Este estudio, tiene una duración prevista de 18 meses, que está previsto que se desarrolle entre enero de 2024 y junio de 2025.

Me dirijo a usted como coordinador provincial de los enfermeros gestores de casos, de su provincia, para invitarle a la reunión por zoom, mediante la cual, se les dará a conocer el proyecto de investigación diseñado y se les solicitará su colaboración para que le transmita la información a los profesionales de su provincia y que sean ellos los que contacten con las personas que se incluyan dentro de los requisitos de inclusión y estén interesadas a participar en él. Posteriormente y una vez aceptada su participación se contactará con las personas que desean colaborar con nosotros.

Las entrevistas se realizarán presencialmente en el entorno del entrevistado y serán llevadas a cabo por nuestro equipo investigador.

Un saludo

Atte.

Francisca Rubio Rubio

Anexo 5. Guion oculto de la entrevista

1. ¿Sus cuidados eran complejos? ¿Se veía capaz de manejar los dispositivos que lo mantenían con vida?
2. ¿Disfrutaba siendo su cuidadora?
3. ¿Cómo era su relación con el fallecido?
4. ¿cómo le explicó el/ella mismo/a la decisión de solicitar ayuda para morir?
5. ¿Se sintieron apoyados por el equipo sanitario que se hizo cargo del proceso?
6. ¿cómo fue su despedida?
7. ¿Cree en Dios?
8. ¿Ha sentido que su entorno ha reprobado el acto de la eutanasia o el suicidio asistido?
9. ¿En caso positivo como le afectó esto último?
10. ¿Ha necesitado ayuda profesional para superar esta pérdida?
11. ¿Qué opina sobre la opción que eligió su familiar/allegado?
12. ¿Qué habría hecho usted en su lugar?
13. ¿Qué ha significado para usted todo esto?
14. ¿Cómo es su vida sin él o ella ahora?