

# Informe sobre la aplicación de la Ley orgánica 3/2021, de regulación de la eutanasia en Cataluña

**COMISIÓN DE GARANTÍA  
Y EVALUACIÓN DE CATALUÑA  
(CGEC)**

JULIO 2022



**Dirección o coordinación:**

**Algunos derechos reservados**

© 2022, Generalitat de Catalunya. Departamento de Salud.



Los contenidos de esta obra están sujetos a una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObrasDerivadas 4.0 Internacional.

La licencia se puede consultar a la página web de Creative Commons.

**1 edición:**

Barcelona, Julio de 2022.

**Asesoramiento lingüístico:**

Servicio de Planificación Lingüística del Departamento de Salud.

Diseño de plantilla accesible 1.05:

Oficina de Comunicación. Identidad Corporativa.

## Sumario

|       |  |    |
|-------|--|----|
| 1     | Resumen ejecutivo .....  | 5  |
| 2     | Introducción .....   | 8  |
| 3     | Informe anual.....   | 10 |
| 4     | Procedimiento de la prestación de ayuda para morir .....                                   | 11 |
| 4.1   | El procedimiento de solicitud de la prestación de ayuda para morir .....                   | 13 |
| 4.1.1 | Primera solicitud .....  | 13 |
| 4.1.2 | Segunda solicitud (quince días después).....   | 13 |
| 4.1.3 | Informe médico consultor (diez días después).....  | 13 |
| 4.1.4 | CGEC .....   | 13 |
| 4.1.5 | Requerimiento del presidente de la CGEC .....  | 13 |
| 5     | Características de las personas que han solicitado la prestación de ayuda para morir ..... | 14 |
| 5.1   | Edad y género de las personas solicitantes .....   | 14 |
| 5.2   | Procedencia de las solicitudes .....   | 15 |
| 5.3   | Procedencia según el ámbito asistencial .....  | 16 |
| 5.4   | Problemas de salud de las personas solicitantes .....                                      | 16 |
| 5.5   | Cómo se iniciaron los procedimientos.....  | 20 |
| 5.5.1 | Valoración de la capacidad de hecho .....  | 20 |
| 5.5.2 | El documento de voluntades anticipadas (DVA) y la PRAM.....                                | 20 |
| 5.5.3 | Solicitudes iniciadas por un DVA .....   | 22 |
| 6     | Personas que han recibido la prestación de ayuda para morir.....                           | 22 |
| 6.1   | Edad y sexo .....  | 22 |
| 6.2   | Lugar donde se realizaron las prestaciones.....  | 23 |
| 6.3   | Procedencia según el ámbito asistencial .....  | 25 |
| 6.4   | Las patologías más frecuentes de las personas que han recibido la PRAM .....               | 26 |
| 6.5   | Características de cómo se ha realizado la prestación de ayuda para morir .....            | 28 |
| 6.6   | Eutanasia y donación de órganos y tejidos .....  | 29 |

|      |   |    |
|------|---|----|
| 7    | Personas que murieron antes de recibir la prestación de ayuda para morir .....                                | 30 |
| 8    | Personas que se consideró que no cumplían los requisitos para recibir la prestación de ayuda para morir ..... | 31 |
| 8.1  | Informe desfavorable del médico responsable o consultor .....   | 31 |
| 8.2  | Solicitudes denegadas que reclamaron ante la CGEC .....   | 31 |
| 9    | Personas que revocaron la decisión de recibir la PRAM .....   | 32 |
| 10   | Personas que actualmente siguen el procedimiento de solicitud .....   | 33 |
| 11   | El rol de los profesionales implicados .....  | 34 |
| 11.1 | Los médicos responsables (MR) .....   | 34 |
| 12   | Los médicos consultores (MC) .....  | 36 |
| 12.1 | Otros profesionales .....   | 37 |
| 13   | La Comisión de Garantía y Evaluación de Cataluña de la prestación de ayuda para morir                         | 38 |
| 13.1 | Forma de trabajo .....  | 38 |
| 13.2 | Actuaciones de la CGEC de acuerdo con las funciones que establece la LORE .....                               | 38 |
| 14   | El cumplimiento de los plazos que establece la Ley .....  | 41 |
| 15   | Reflexiones y recomendaciones de la CGEC .....  | 41 |

## 1 Resumen ejecutivo

El 25 de junio de 2021 entró en vigor la Ley orgánica 3/2021, de regulación de la eutanasia (LORE). A partir de entonces y hasta el 31 de diciembre, en Cataluña se hicieron 68 solicitudes para recibir la prestación de ayuda para morir (PRAM): 33 recibieron informe favorable —de las cuales 29 al acabar el año ya se habían realizado—, 5, desfavorable, 17 todavía se estaban valorando, 4 fueron revocadas por el paciente y 9 pacientes murieron antes de recibir la prestación (tabla 1).

En las páginas siguientes se ofrece un resumen más amplio de los datos de las personas que han solicitado la PRAM, así como del rol de los profesionales y la Comisión de Garantía y Evaluación de Cataluña (CGEC). Al final del documento, la CGEC emite unas reflexiones y recomendaciones de mejora.

A pesar de la complejidad de la norma —algunos aspectos del trámite, muy rígidos y otros, demasiado imprecisos—, la CGEC considera que **la aplicación de la Ley en sus primeros seis meses de vigencia ha sido satisfactoria en Cataluña**, porque ha dado respuesta a una necesidad social largamente demandada.

Tabla 1. Peticiones de ayuda para morir durante el año 2021

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Total de solicitudes recibidas</b>                           | <b>68</b> |
| Iniciadas con la primera solicitud                              | 65        |
| Iniciadas mediante un documento de voluntades anticipadas (DVA) | 3         |
| <b>Con informe favorable</b>                                    | <b>33</b> |
| Realizadas  | 29        |
| Modalidad 1 (administración por profesional sanitario)          | 28        |
| Modalidad 2 (autoadministración)                                | 1         |
| Pendientes de realizar  | 4         |

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Con informe desfavorable</b>                               | <b>5</b>  |
| Por el médico responsable                                     | 4         |
| Por el médico consultor                                       | 2         |
| Por la CGEC   | 0         |
| <b>Denegaciones reclamadas a la CGEC</b>                      | <b>5</b>  |
| Resueltas favorablemente                                      | 1         |
| Resueltas desfavorablemente                                   | 2         |
| Pendientes de resolver  | 2         |
| <b>Revocadas</b>  | <b>4</b>  |
| <b><i>Exitus</i> durante la tramitación del procedimiento</b> | <b>9</b>  |
| <b>Procedimientos en curso</b>                                | <b>17</b> |

| <b>Ámbito de procedencia de la solicitud*</b> | <b>Recibidas</b> | <b>Realizadas</b> |
|---|------------------|-------------------|
| Atención primaria                             | 42               | 16                |
| Hospital                                      | 24               | 13                |
| Atención intermedia**                         | 2                | 0                 |

| Demarcación territorial de la solicitud | Recibidas | Realizadas |
|---|-----------|------------|
| Barcelona                               | 51        | 21         |
| Girona                                  | 12        | 6          |
| Tarragona                               | 4         | 2          |
| Lleida                                  | 1         | 0          |

| Lugar de realización de la prestación | Realizadas |
|---------------------------------------|------------|
| Domicilio                             | 19         |
| Residencia                            | 2          |
| Hospital                              | 10         |
| Quirófano                             | 2          |

\*El ámbito de procedencia de la solicitud se define como el ámbito asistencial al cual está vinculado el médico responsable que ha recibido la solicitud y puede no coincidir con el lugar donde finalmente se realizó la PRAM.

\*\*Atención intermedia, también conocida como socio-sanitaria.

## 2 Introducción

El 24 de marzo de 2021, las Cortes Generales aprobaron la Ley orgánica 3/2021, de regulación de la eutanasia<sup>1</sup>. El objetivo de la Ley es regular el derecho de toda persona que cumpla las condiciones exigidas a solicitar y recibir la ayuda necesaria para morir. Asimismo, regula el procedimiento que hay que seguir, las garantías que hay que preservar, y los deberes de los profesionales e instituciones sanitarias implicadas para asegurar el ejercicio de este derecho.

En febrero de 2021, cuando la Ley todavía estaba pendiente de ser aprobada en el Senado, el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya constituyó el Grupo de despliegue de la Ley de eutanasia con el fin de asegurar que todas las personas que quisieran ejercer este derecho lo pudieran hacer tan pronto como entrara en vigor la Ley.

Se trataba de buscar los mecanismos para garantizar la equidad territorial, la formación e información de los profesionales sanitarios, facilitándoles la nueva tarea mediante la elaboración de la documentación necesaria; crear un software que les facilitara el intercambio de información, y constituir la Comisión de Garantía y Evaluación. Esta Comisión hace un control previo a la realización de la prestación de ayuda para morir (PRAM), resuelve las reclamaciones que hacen los pacientes a quienes se les deniega la prestación y verifica, con posterioridad, que la prestación se ha realizado de acuerdo con la Ley.

Tres días antes de que la Ley entrara en vigor, mediante el Decreto ley 13/2021<sup>2</sup>, de 22 de junio, se creó esta Comisión de Garantía y Evaluación de Cataluña (CGEC) y el Registro de profesionales sanitarios objetores de conciencia. El 15 de julio quedó constituida la CGEC de acuerdo con la resolución de nombramiento del consejero de Salud.

Durante el año 2021, se recibieron 68 solicitudes. El mismo día 25 de junio, fecha en que entró en vigor la Ley, se produjo la primera solicitud, y dos días después se recibió la segunda. Después de los meses de verano, y teniendo en cuenta la tendencia de los primeros meses de 2022, parece que el número de solicitudes se ha estabilizado en torno a diez al mes. La CGEC informó sobre la primera solicitud el día 28 de julio y la primera prestación de ayuda para morir se realizó el 12 de agosto. En el **gráfico 1** se muestra la distribución mensual de las solicitudes recibidas y las prestaciones realizadas durante el segundo semestre del año 2021.

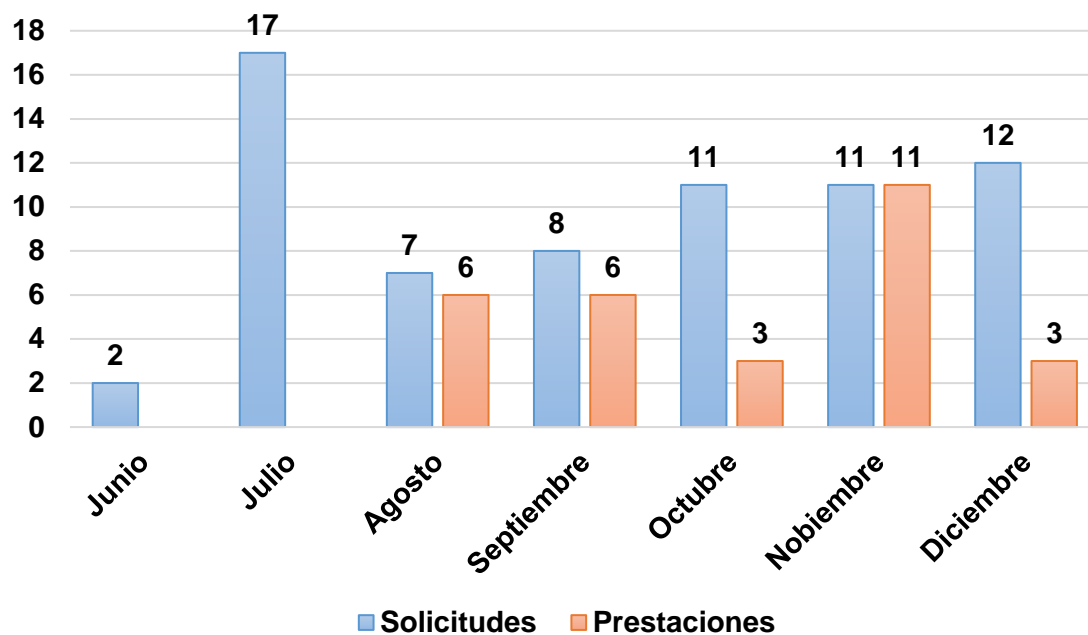
---

<sup>1</sup> BOE nº 72, de 25 de marzo de 2021, páginas 34037 a 34049. Accesible en internet: [Enlace al BOE](#):

<sup>2</sup> [Enlace a DIBA. Legislación.](#)



Gráfico 1. Distribución mensual de las solicitudes recibidas y prestaciones realizadas



### **3 Informe anual**

De acuerdo con lo previsto por la Ley orgánica 3/2021, de regulación de la eutanasia, y el Decreto ley 13/2021, la Comisión de Garantía y Evaluación de Cataluña debe emitir un informe anual que recoja las solicitudes y prestaciones de ayuda para morir que han tenido lugar durante el año natural anterior. Este informe recoge las solicitudes y prestaciones de ayuda para morir en Cataluña desde la entrada en vigor de la LORE, el 25 de junio de 2021, hasta el 31 de diciembre de 2021.

Tiene como objetivo informar a las diferentes instancias políticas, los gestores y profesionales del sistema sanitario y la ciudadanía en general de cómo se ha desarrollado la prestación de ayuda para morir en Cataluña, así como de la forma en que la CGEC ha verificado el cumplimiento de los requisitos de las diferentes solicitudes presentadas. Dado que la mayoría de la ciudadanía desconoce el procedimiento que se sigue, se ha creído conveniente incluir un apartado que lo describe de manera resumida con el fin de facilitar la comprensión de la información expuesta.

El contenido y los datos expuestos en el informe se han extraído de la aplicación informática creada expresamente para el seguimiento y control de los casos de la prestación de ayuda para morir (aplicación PRAM), donde constan los datos personales, la información médica y todos los documentos relacionados con el procedimiento de solicitud.

El lenguaje y la forma en que se presenta este informe pretende facilitar la comprensión de la temática que trata, y evitar tecnicismos jurídicos o médicos, que pertenecen a otro ámbito.

## 4 Procedimiento de la prestación de ayuda para morir

El procedimiento se inicia con una primera solicitud, que se tiene que hacer por escrito y tiene que estar fechada y firmada por el paciente y por el médico responsable (MR). Después, el MR verifica si el paciente reúne los requisitos para recibir la PRAM (tabla 2) y se inicia un proceso deliberativo en que se informa sobre el diagnóstico, las diferentes alternativas y posibilidades de actuación, incluyendo las curas paliativas, y las prestaciones sociales a que el paciente tenga derecho. Esta información se entrega al paciente por escrito.

**Tabla 2. Requisitos para recibir la prestación de ayuda para morir**

|   |
|---|
| Nacionalidad española (residencia legal o certificado de empadronamiento > 12 meses)  |
| Mayoría de edad   |
| Tener capacidad de hecho y conciencia en el momento de la solicitud (o haber expresado previamente, a través de un DVA, la voluntad de acogerse a la prestación ) |
| Sufrir una enfermedad grave e incurable o un sufrimiento grave, crónico e imposibilitante   |
| Formular dos solicitudes por escrito, con una separación de 15 días naturales entre ellas   |
| Disponer por escrito de la información en lo referente al proceso médico y alternativas terapéuticas, incluida la posibilidad de curas paliativas                 |
| Prestar el consentimiento informado previo  |

El médico responsable hará un informe donde verificará que el paciente cumple los requisitos para solicitar la PRAM. Si considerara que la persona no cumple los

requisitos, realizará un informe desfavorable<sup>3</sup>, que entregará a la persona solicitante, y también la tendrá que informar de la posibilidad de interponer una reclamación ante la CGEC.

Quince días después de la primera solicitud, el paciente tiene que presentar una segunda solicitud, y seguir deliberando con el MR (entre uno y cinco días más) y al cabo de 24 horas, la persona solicitante confirmará si, con toda la información proporcionada, quiere continuar con el proceso.

En caso de querer seguir adelante, el paciente firmará el consentimiento informado y entonces el MR consultará con un médico consultor (MC), a fin de que visite a la persona solicitante y valore si cumple los requisitos para recibir la PRAM. Si la valoración del médico consultor es desfavorable, la persona solicitante puede interponer una reclamación ante la CGEC.

Si el informe del MC es favorable, la presidencia de la CGEC designa un profesional médico y un jurista (dupla) para que en el plazo máximo de una semana verifiquen si se cumplen los requisitos para recibir la PRAM. El informe de la dupla puede ser:

- Favorable: considera que se puede realizar la prestación.
- Desfavorable: la persona podrá presentar una reclamación contra la decisión ante la CGEC.
- Hay desacuerdo entre los dos miembros: se eleva la decisión al Pleno de la CGEC.

Si el informe es favorable, la presidencia de la CGEC firma el requerimiento conforme ya se puede realizar la prestación de ayuda para morir. Seguidamente, la persona solicitante y el MR acuerdan y se realizará la prestación, que podrá tener lugar tanto en un centro sanitario público, privado o concertado como en el mismo domicilio del paciente. También acordarán cuál será la modalidad de la prestación<sup>4</sup>.

Una vez realizada la prestación, el MR lo comunica a la CGEC y le remite dos documentos: el primero, con los datos de contacto e identificación del MR, del MC y de la persona solicitante; y el segundo, con la información detallada y anonimizada de todo el proceso que se ha seguido. A partir de este segundo documento, la CGEC hace la verificación para comprobar que la prestación se ha realizado correctamente.

---

<sup>3</sup> Aunque la Ley, explícitamente, solo prevé que el MR haga la denegación por escrito en un plazo máximo de diez días después de recibir la primera solicitud, la CGEC considera que implícitamente se entiende que el MR también tiene que hacer un informe escrito en caso de que la decisión sea favorable.

<sup>4</sup> La modalidad 1 consiste en la administración endovenosa de los fármacos por parte del equipo asistencial. Es decir, la modalidad 1 sería propiamente la eutanasia. En la modalidad 2 es la misma persona quien se administra los fármacos, y sería lo que conocemos como suicidio médicamente asistido.

## **4.1 El procedimiento de solicitud de la prestación de ayuda para morir**

### **4.1.1 Primera solicitud**

- El MR verifica requisitos.
- Inicio del proceso deliberativo.
- Informe desfavorable MR cuando no se cumplen los requisitos (puede recurrir a la CGEC).
- Información de alternativas terapéuticas y proceso médico.

### **4.1.2 Segunda solicitud (quince días después)**

- Proceso deliberativo.
- Consentimiento informado (24 horas después).
- Informe MR

### **4.1.3 Informe médico consultor (diez días después)**

- El MC visita al paciente y corrobora los requisitos.
- En caso de informe desfavorable, el paciente puede recurrir ante la CGEC.

### **4.1.4 CGEC**

- Verificación previa por parte de dos miembros de la CGEC, a partir de los informes previos de MR y MC
- El informe puede ser:
  - Favorable
  - Desacuerdo dupla (se eleva a plenario)
  - Desfavorable

### **4.1.5 Requerimiento del presidente de la CGEC**

- En este momento ya se puede llevar a cabo la prestación.

## 5 Características de las personas que han solicitado la prestación de ayuda para morir

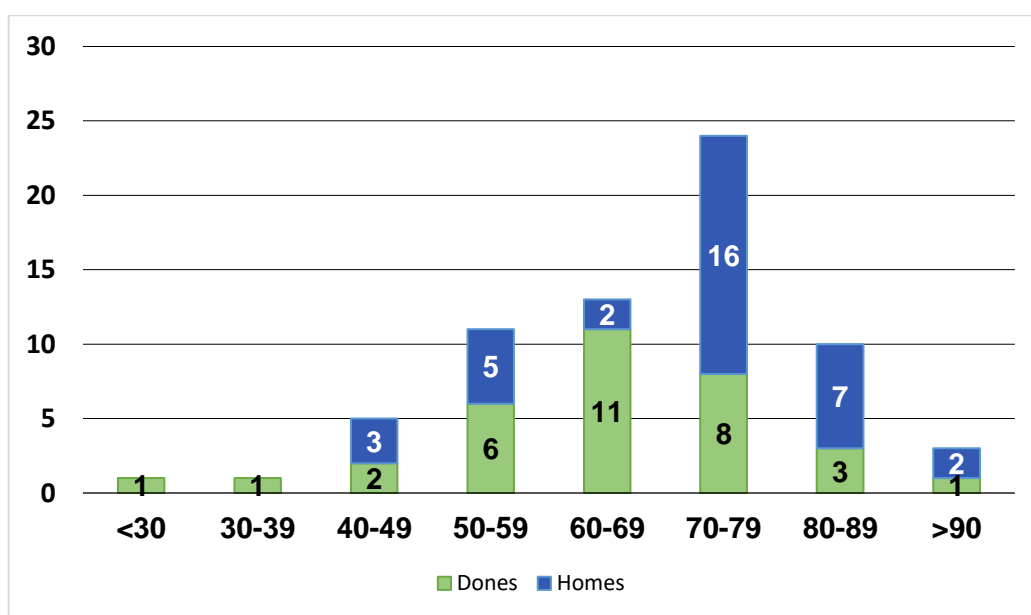
### 5.1 Edad y género de las personas solicitantes

De las 68 personas que solicitaron la PRAM el año 2021, 33 eran mujeres y 35 hombres (tabla 3). El 54% de las personas solicitantes tenían más de 70 años. Las mujeres que solicitaron la prestación (33) eran más jóvenes, 21 tenían menos de 70 años, mientras que solo 10 hombres estaban por debajo de esa edad (gráfico 2).

Tabla 3. Edad y el sexo de las personas solicitantes

|                   | Mujeres | Hombres | Total |
|-------------------|---------|---------|-------|
| Nº de solicitudes | 33      | 35      | 68    |
| Media de edad     | 65,7    | 72,3    | 69    |
| Mediana de edad   | 67      | 76      | 73    |
| Edad mínima       | 29      | 45      | 29    |
| Edad máxima       | 93      | 98      | 98    |

Gráfico 2. Edad y género de las personas solicitantes



## 5.2 Procedencia de las solicitudes

En los gráficos 3 y 4 se muestra el lugar de residencia de las personas que solicitaron la PRAM por región sanitaria y demarcación provincial, respectivamente. En la ciudad de Barcelona y su área metropolitana es donde se originaron el 75% de las solicitudes.

Gráfico 3. Procedencia de las solicitudes según la región sanitaria

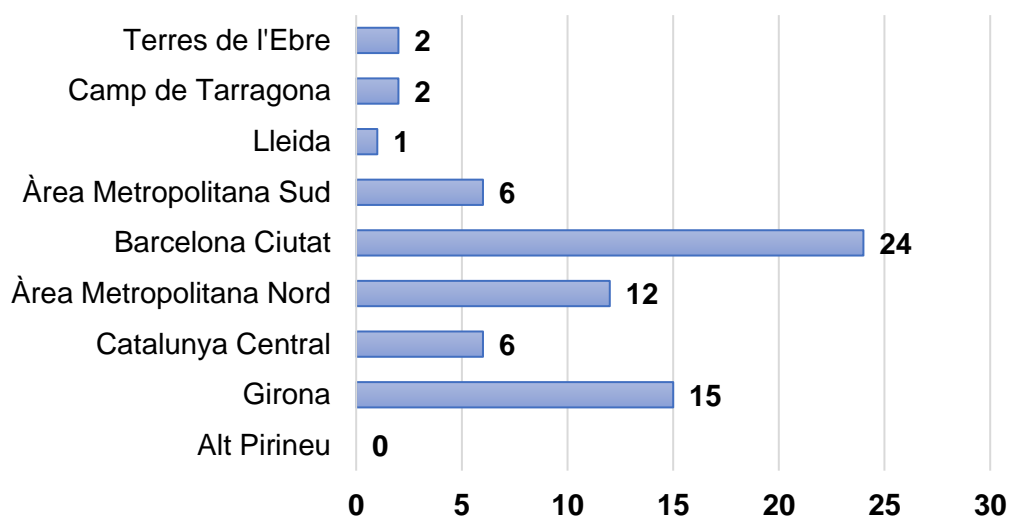
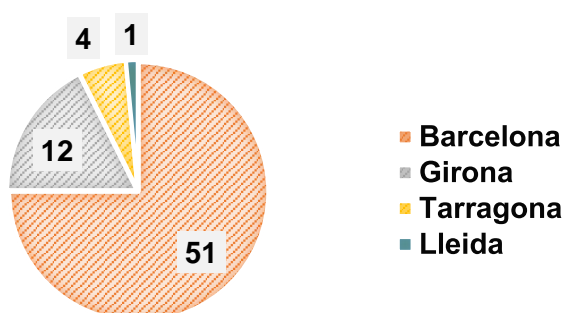


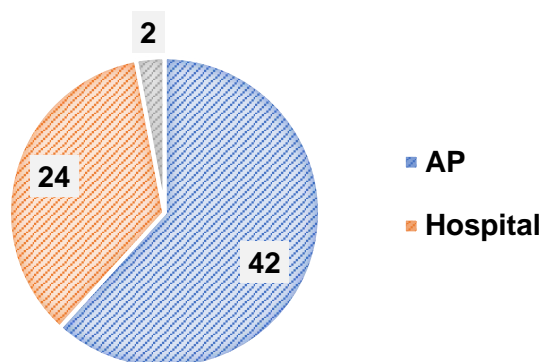
Gráfico 4. Distribución territorial de las solicitudes según la provincia



### 5.3 Procedencia según el ámbito asistencial

El gráfico 5 muestra el ámbito asistencial al cual estaba vinculado el MR que recibió la solicitud de la PRAM (hospitalario, atención primaria o atención intermedia). Este ámbito no siempre coincide con donde finalmente tiene lugar la prestación. Hubo casos en que los profesionales hospitalarios se trasladaron al domicilio del paciente, y también casos de profesionales de atención primaria que realizaron la prestación en el hospital. El 62% de las solicitudes las recibieron médicos de atención primaria.

Gráfico 5. Ámbito asistencial donde se recibieron las solicitudes



### 5.4 Problemas de salud de las personas solicitantes

Gráfico 6. Problemas de salud de las personas solicitantes

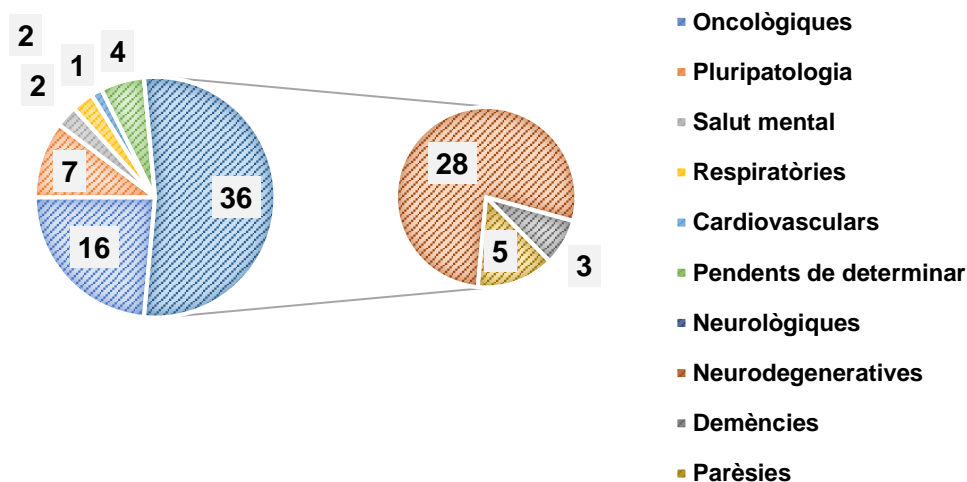




Tabla 4. Problemas de salud de las personas solicitantes

| Tipo de patología                        | Nº de solicitudes | Patologías  |
|--|-------------------|---|
| <b>Neurológicas</b>                      | <b>36</b>         |   |
| - Neurodegenerativas                     | 28                | Esclerosis lateral amiotrófica (ELA), esclerosis múltiple (ME), esclerosis lateral primaria, oftalmoplejia supranuclear progresiva, atrofia multisistémica, enfermedad de Parkinson, degeneración cortico-basal, marcha atáxica |
| - Demencias                              | 3                 | Degeneración frontotemporal, enfermedad de Alzheimer, demencia mixta  |
| - Paresias                               | 5                 | Hemiplejia no especificada, hemiplejia y hemiparesia consecuentes del AVC, mielopatía cervical C5 de nacimiento   |
| <b>Oncológicas</b>                       | <b>16</b>         | Neoplasia maligna de pulmón, de mama, de ovario, del sistema nervioso central (SNC), hepática, de esófago, gástrica, de páncreas, de colon, de recto, síndrome paraneoplásico asociado a enfermedad de Hodgkin                  |
| <b>Multimorbilidad</b>                   | <b>7</b>          | Enfermedades crónicas complejas y debilidad física progresiva relacionada con la edad   |
| - Fragilidad asociada a la edad avanzada | 7                 | Enfermedades crónicas complejas y debilidad física progresiva relacionada con la edad   |

|                              |          |  |
|------------------------------|----------|--|
| <b>Salud mental</b>          | <b>2</b> | Depresión mayor  |
| <b>Respiratorias</b>         | <b>2</b> | Insuficiencia respiratoria, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (MPOC) |
| <b>Cardiovasculares</b>      | <b>1</b> | Insuficiencia cardiaca evolucionada  |
| <b>Pendientes de valorar</b> | <b>4</b> | Personas para las que el MR todavía no había emitido el informe            |

Tal y como especifica la Ley, uno de los requisitos para poder solicitar la prestación de ayuda para morir es sufrir una enfermedad grave e incurable, o bien encontrarse en una situación de sufrimiento grave, crónico e incapacitante, y que implique un sufrimiento físico y/o psicológico insoportable para la persona.

En el momento de la primera solicitud, se pregunta al médico responsable que valore y determine cuál es el supuesto que motiva a la persona a solicitar la PRAM, pero en la mayoría de ocasiones, delimitar en cuál de los dos supuestos se encuentra el paciente no es fácil. Esta información, que es la que consta en la plataforma informática que tienen que llenar los y las profesionales, tiene limitaciones. En 31 ocasiones señalaron que las personas se encontraban en unas circunstancias que cumplían los dos supuestos: una enfermedad grave e incurable en un contexto de imposibilidad y dependencia que ocasionaba un gran sufrimiento. En 14 casos únicamente se hizo constar, como motivo para solicitar la PRAM, el diagnóstico de patología grave e incurable. El sufrimiento insoportable, mayoritariamente a causa de la gran dependencia que generaban las enfermedades, constó como único motivo para solicitar la PRAM en catorce ocasiones. Como ya se ha dicho anteriormente, el 31 de diciembre de 2021 había nueve personas que habían presentado una solicitud, pero cuya valoración de los requisitos el médico responsable no había hecho todavía.

La tabla 4 muestra cómo sufrir una enfermedad neurológica, especialmente de carácter degenerativo y en estadios avanzados, fue la primera causa que motivó la solicitud. Dentro de las enfermedades neurodegenerativas, vemos cómo la esclerosis lateral amiotrófica es la más frecuente, seguida de la esclerosis múltiple u otras enfermedades de la moto-neurona.

Las tres personas que sufrían demencias, aunque se trata de enfermedades neurodegenerativas, se han separado en un subgrupo por la particularidad de la

solicitud de la PRAM. Las tres se encontraban en un estado muy avanzado de la enfermedad y habían perdido la capacidad para hacer la solicitud. Por lo tanto, estos procedimientos se iniciaron a partir de los respectivos documentos de voluntades anticipadas (DVA), presentados por los representantes designados en estos documentos, donde constaba la voluntad de recibir la eutanasia.

También las personas que sufrían algún tipo de paresia importante, ya sea de nacimiento o posterior a un accidente vascular cerebral, se presentan como un subgrupo de las enfermedades neurológicas. Son personas en una situación de gran dependencia para las actividades básicas de la vida diaria, pero también con otras complicaciones derivadas de su incapacidad motora y/o sensitiva.

Las enfermedades oncológicas son el segundo grupo de enfermedades más frecuentes. Dentro de estas, la neoplasia maligna pulmonar es la más frecuente, seguida de la neoplasia del sistema nervioso central, pancreática y esofágica.

En el grupo de multimorbilidad se encuentran clasificadas las solicitudes de las personas que sufrían múltiples patologías crónicas y progresivas que comportaban un grado variable de dependencia funcional y sufrimiento. Son aquellos pacientes que, para mejorar su atención, el sistema sanitario les distingue como pacientes crónicos complejos (PCC) o con enfermedad crónica compleja (MACA). En este caso, también se ha destacado un subgrupo de personas de edad muy avanzada en que se producía la conjunción de multimorbilidad, fragilidad y situación funcional de declive progresivo e irreversible.

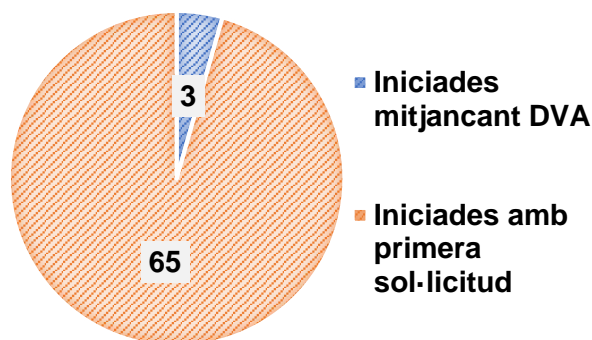
Dos personas que sufrían una enfermedad pulmonar obstructiva crónica (MPOC) con disnea muy invalidante y una tercera con insuficiencia cardiaca congestiva muy avanzada también solicitaron la PRAM. Dos personas más con diagnóstico de depresión mayor también solicitaron la prestación.

En cuatro de las solicitudes que se presentaron a finales de diciembre de 2021, a la fecha de cierre de este informe (31.12.2021) no se disponía del informe del MR y, por lo tanto, se desconocía el problema de salud que las motivaba.

Señalar que no se trata de solicitudes realizadas por los pacientes, hecho que no supone su aceptación, sino que solo indica el motivo de la petición.

## 5.5 Cómo se iniciaron los procedimientos

Gráfico 7. Inicio de las solicitudes



Solo tres procedimientos para la prestación de ayuda para morir se iniciaron a partir de un DVA, que presentaron los representantes legales en ese documento. En los otros 65 casos el procedimiento se inició a partir de la primera solicitud.

En algunos casos en que la persona que solicitaba la PRAM tenía afectada de forma grave su capacidad motora, la solicitud la firmó una persona de su entorno, en presencia del equipo asistencial; y en algunos también se grabó en formato audiovisual la voluntad inequívoca de la persona solicitante.

### 5.5.1 Valoración de la capacidad de hecho

Una persona debe tener capacidad de hecho y conciencia en el momento de solicitar la PRAM. Como en muchas otras actuaciones asistenciales, la valoración de la capacidad la hicieron el MR y el MC, con la colaboración de otros miembros del equipo asistencial, haciendo constar en sus informes cómo se evaluó. No obstante, puntualmente el MR todavía mantenía dudas y pidió una interconsulta con un especialista experto en valoración de la capacidad.

Cuando los miembros designados por la CGEC tuvieron dudas sobre la afectación de la capacidad para tomar decisiones del paciente por la naturaleza de la enfermedad que sufría, pidieron al MR que se hiciera una evaluación con más profundidad de la capacidad del enfermo.

### 5.5.2 El documento de voluntades anticipadas (DVA) y la PRAM

Como ya se ha dicho anteriormente, en tres casos las personas estaban incapacitadas y el procedimiento se inició a partir de un DVA, en que constaba su deseo de acogerse a la PRAM. Fueron los representantes designados en esos DVA los que instaron a que se iniciara el procedimiento.

De las 68 personas que solicitaron la PRAM, 47 habían redactado un DVA. En 17 casos, el DVA se registró coincidiendo con la solicitud de la eutanasia (después de junio de 2021), pero los otros 30 se habían registrado con anterioridad a la entrada en vigor de la Ley. De las personas que han recibido la PRAM, 23 tenían redactado el DVA y, de estas, 15 anteriormente a la aprobación de la LORE (**tabla 5**).

Tabla 5. DVA y PRAM

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Personas que solicitan la PRAM</b>                                 | <b>68</b> |
| <b>Personas que solicitan la PRAM y tienen un DVA</b>                 | <b>47</b> |
| <b>DVA previo a la aprobación de la LORE</b>                          | <b>30</b> |
| Aportados en el momento de la solicitud                               | 23        |
| No aportados en el procedimiento de la PRAM*                          | 7         |
| <b>DVA posterior a la aprobación de la LORE</b>                       | <b>17</b> |
| <b>Personas que han recibido la PRAM</b>                              | <b>29</b> |
| <b>Personas que han recibido la PRAM y habían redactado un DVA</b>    | <b>23</b> |
| DVA previo a la aprobación de la LORE                                 | 15        |
| Aportados en el momento de la solicitud                               | 15        |
| No aportados en el procedimiento de la PRAM*                          | 0         |
| Hechos en el mismo momento de la solicitud                            | 8         |
| <b>Personas que han recibido la PRAM y no habían redactado un DVA</b> | <b>6</b>  |

\*Información extraída del Registro de documentos de voluntades anticipadas del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya.

### 5.5.3 Solicitudes iniciadas por un DVA

Una de las personas, unos meses antes de presentar la solicitud de eutanasia, había redactado un DVA. Como consecuencia de la rápida progresión de la enfermedad, fue imposible seguir manteniendo un diálogo y surgieron muchas dudas sobre si preservaba la capacidad para tomar una decisión. Finalmente se continuó el proceso atendiendo a los deseos expresados en su DVA. La paciente murió antes de recibir la prestación.

Las otras dos solicitudes eran de personas en un estado de demencia avanzado que años antes habían redactado un DVA, y habían dejado por escrito que, si perdían la capacidad de hecho solicitaban recibir la eutanasia si la legislación ya lo permitía. En ambos casos se pudo cumplir su deseo, y se realizó la prestación de ayuda para morir después de que los representantes respectivos presentaran el DVA como primera solicitud.

## 6 Personas que han recibido la prestación de ayuda para morir

### 6.1 Edad y sexo

De las 68 personas que solicitaron la PRAM, 29 la habían recibido al acabar el año: 15 eran mujeres y 14, hombres.

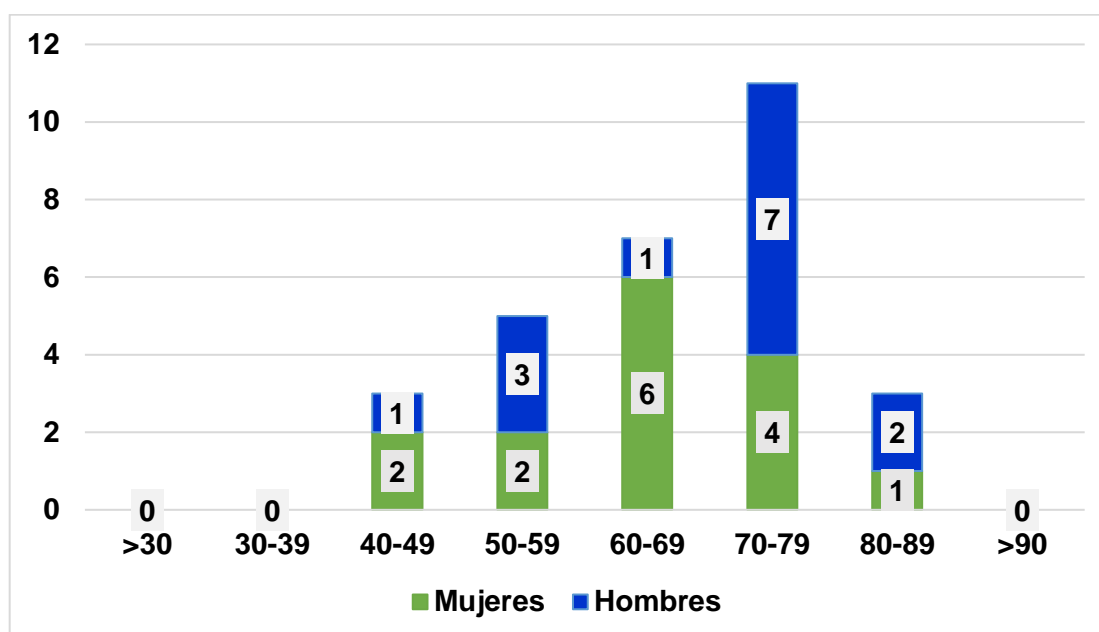
Aunque el número de prestaciones realizadas no es suficientemente elevado para definir un perfil de las personas que solicitan y reciben la PRAM, los datos del año 2021 muestran que hubo más hombres que mujeres que solicitaron la prestación, pero hubo más mujeres que hombres que la recibieron. También muestran que las mujeres que la solicitaron eran más jóvenes que los hombres, y las que finalmente recibieron la prestación, también eran más jóvenes que los hombres (**tabla 6**).

De las 29 personas que murieron por la PRAM, dieciocho tenían entre 60 y 80 años, ocho tenían menos 60 años y tres, más de 80. No se realizó ninguna PRAM a personas por encima de 88 años ni por debajo de 46.

Tabla 6. Edad y sexo de las personas que han recibido la prestación

|                               | Mujeres | Hombres | Total |
|-------------------------------|---------|---------|-------|
| Nº de prestaciones realizadas | 15      | 14      | 29    |
| Media de edad                 | 66      | 69      | 67,34 |
| Mediana de edad               | 67      | 73,5    | 68    |
| Edad mínima                   | 47      | 46      | 46    |
| Edad máxima                   | 88      | 86      | 88    |

Gráfico 8. Edad y sexo de las personas que han recibido la prestación



## 6.2 Lugar donde se realizaron las prestaciones

La mayoría de las prestaciones realizadas se concentran en la región sanitaria de la ciudad de Barcelona, Girona y Área Metropolitana Nord, como también se concentraban en estas regiones sanitarias la mayoría de las solicitudes recibidas. No se han realizado prestaciones en las regiones sanitarias de Terres de l'Ebre, Lleida, Área Metropolitana Sud y Alt Pirineu (gráfico 9).

En la mayoría de los casos, la región sanitaria a la cual pertenece el municipio de la persona solicitante ha coincidido con la región sanitaria donde se ha realizado

la prestación. Hay una minoría de casos en que la región sanitaria ha sido diferente, habitualmente por el desplazamiento de la persona a un centro hospitalario para recibir la PRAM (estos casos son más frecuentes entre el Área Metropolitana de Barcelona y Barcelona Ciutat).

En el gráfico 10 se muestra la distribución territorial por provincias de las prestaciones de ayuda para morir realizadas.

Gráfico 9. Distribución territorial de las prestaciones realizadas según la región sanitaria

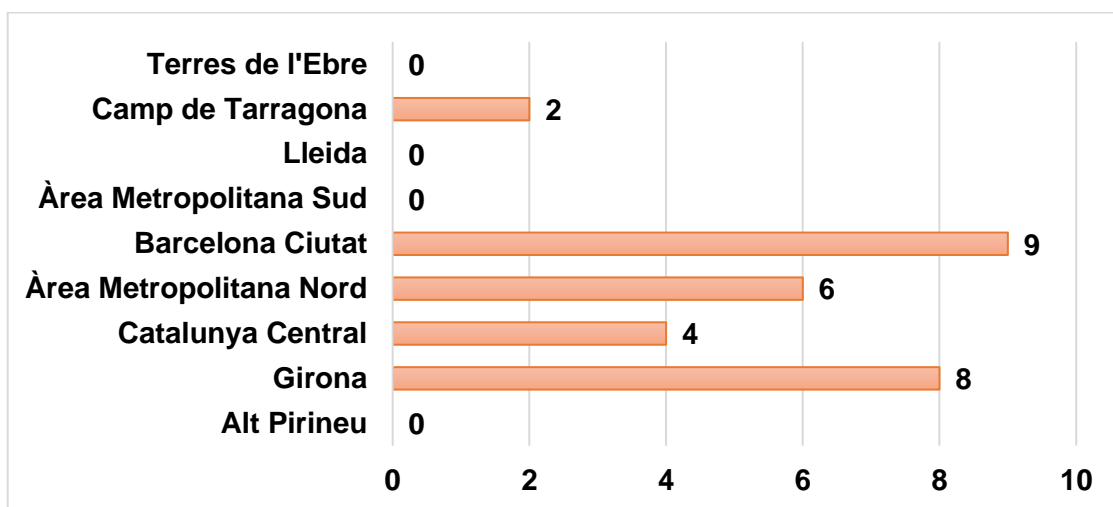
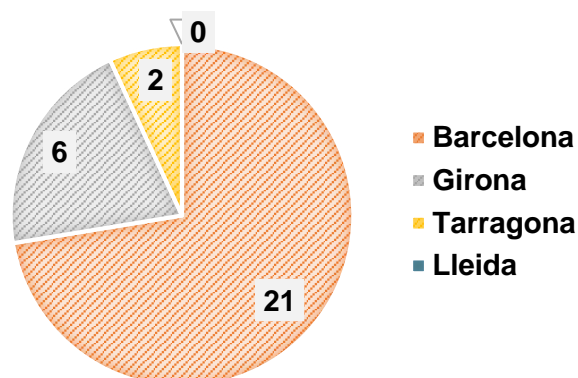


Gráfico 10. Distribución territorial de las prestaciones realizadas según la provincia



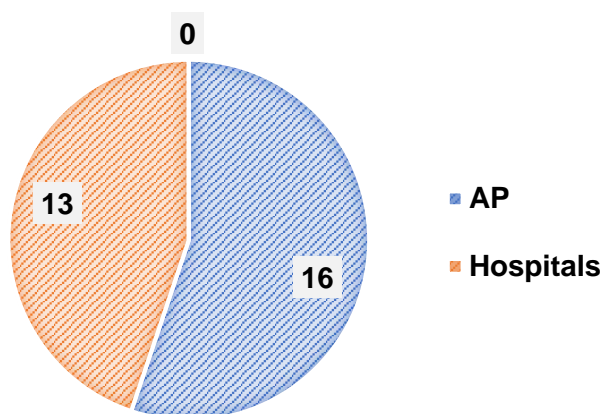


### 6.3 Procedencia según el ámbito asistencial

Tal y como se ha indicado anteriormente, el ámbito de procedencia de las solicitudes se ha definido en función del ámbito asistencial con el cual está vinculado el MR asignado a cada caso.

En el gráfico 11 se observa que las prestaciones en que el MR está vinculado al ámbito de la atención primaria son más numerosas que en el ámbito hospitalario (dieciséis prestaciones de atención primaria y trece de ámbito hospitalario<sup>5</sup>).

Gráfico 11. Procedencia según el ámbito asistencial



<sup>5</sup> Se debe tener en cuenta que cuando una muerte se produce en un centro de atención intermedia, en los certificados de defunción oficiales de la OMC vigentes se tiene que marcar como centro hospitalario.

#### **6.4 Las patologías más frecuentes de las personas que han recibido la PRAM**

Todas las personas que recibieron la PRAM sufrían enfermedades de años de evolución que afectaban en mayor o menor grado su autonomía funcional, y les ocasionaba una alta dependencia que hacía necesaria la asistencia de otras personas para la higiene, la alimentación y otras actividades básicas. Además, tenían muy limitadas las actividades básicas de la vida diaria, y su capacidad de relación y comunicación también estaba gravemente afectada (ver la tabla 7).

Del total de personas que recibieron la PRAM, diecisiete sufrían enfermedades neurodegenerativas: esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis múltiple, esclerosis lateral primaria, oftalmoplejia supranuclear progresiva o la enfermedad de Parkinson. Muchas de ellas requerían instrumental para poder realizar funciones básicas: gastrostomía endoscópica percutánea (a causa de las disfagias graves), soporte ventilatorio por afectación de la musculatura respiratoria, transporte en silla de ruedas para la movilización, o encamamiento permanente cuando había incapacidad total para la movilidad. Aparte de las afectaciones propias de las patologías que sufrían, a menudo también se añadían otras complicaciones, como pueden ser úlceras por presión, episodios de broncoaspiración, sobreinfecciones respiratorias o mal control del dolor a pesar de la polimedicación.

Las siete personas que sufrían enfermedades oncológicas, dos neoplasias del SNC y otros cinco de localizaciones diversas (recto, pulmón, páncreas, hepática y síndrome paraneoplásico), que fueron la segunda causa de muerte entre las personas que solicitaron la PRAM, se encontraban en fases muy avanzadas de la enfermedad y muchas de ellas encamadas de manera permanente.

Dos de las prestaciones se realizaron a personas con demencia frontotemporal y demencia mixta, y tres, a personas con multimorbilidad de manejo complejo, que también les generaba una situación de sufrimiento grave, insoportable e irreversible. Una de ellas, especialmente afectada por la fragilidad de su avanzada edad.

Por la naturaleza de las patologías que afectaban a estas personas, ninguna de ellas se podía acoger a un tratamiento etiológico ni curativo de su enfermedad. Todas las opciones de tratamiento alternativas que se les podía ofrecer eran paliativas. A pesar de haber podido disponer siempre de apoyo paliativo, y ofrecerles todas las posibilidades de las que disponían para el control de su sintomatología, finalmente todas manifestaron que el sufrimiento que les generaba la enfermedad era mayor que el que podían soportar, y por eso solicitaron recibir la PRAM.

Tabla 7. Problemas de salud de las personas que recibieron la PRAM

| Tipo de patología                                | Número de solicitudes | Patologías  |
|--|-----------------------|---|
| <b>Neurológicas</b>                              | <b>19</b>             |   |
| Neurodegenerativas                               | 17                    | Esclerosis lateral amiotrófica (ELA), esclerosis múltiple (ME), esclerosis lateral primaria, oftalmoplejia supranuclear progresiva, enfermedad de Parkinson |
| Demencias  | 2                     | Degeneración frontotemporal, enfermedad de Alzheimer, demencia mixta  |
| <b>Oncológicas</b>                               | <b>7</b>              | Neoplasia maligna de pulmón, del sistema nervioso central (SNC), hepática, de páncreas, de recto, síndrome paraneoplásico asociado a enfermedad de Hodgkin  |
| <b>Multimorbilidad</b>                           | <b>3</b>              | Enfermedades crónicas complejas y debilidad física progresiva relacionada con la edad   |
| Fragilidad asociada a edad avanzada <sup>6</sup> | 1                     | Enfermedades crónicas complejas y debilidad física progresiva relacionada con la edad   |

<sup>6</sup> El concepto de fragilidad como entidad multidimensional se define en el Plan de salud 2016-2020 (<[https://salutweb.gencat.cat/web/.content/\\_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxiu/Model-de-Bases-de-Cronicitat.pdf](https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cronicitat/Documentacio-cronicitat/arxiu/Model-de-Bases-de-Cronicitat.pdf)>) e incluye el estado de «vulnerabilidad» ante factores estresantes por la limitación de los mecanismos compensadores, con alto riesgo de malos resultados para la salud. Es un problema de salud crónico, se puede mejorar, pero no se puede cuidar; es progresivo e impacta negativamente en la experiencia del paciente.

## 6.5 Características de cómo se ha realizado la prestación de ayuda para morir

La LORE permite que la persona que solicita la prestación de ayuda para morir pueda escoger el lugar donde realizar la prestación (domicilio, centro hospitalario, centro residencial, etc.). En ciertos casos, algunos pacientes que estaban en su domicilio se trasladaron al hospital para recibir la prestación.

La Ley también se refiere a las dos modalidades de recibir la prestación. La modalidad 1 consiste en la administración endovenosa de los fármacos por parte del equipo asistencial. Es decir, la modalidad 1 sería propiamente la eutanasia. En la modalidad 2, el equivalente al suicidio médicamente asistido, es la misma persona quien se administra los fármacos.

Gráfico 12. Lugares donde se realizaron las prestaciones

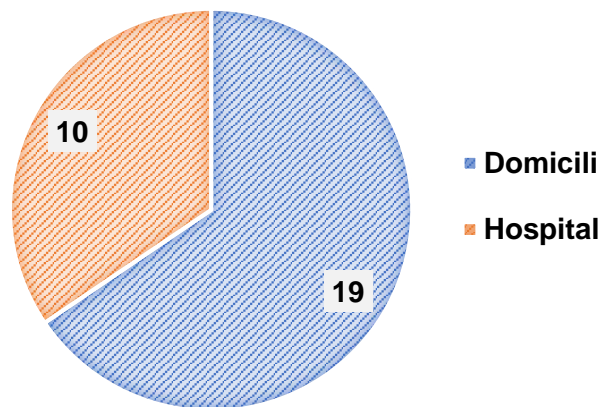
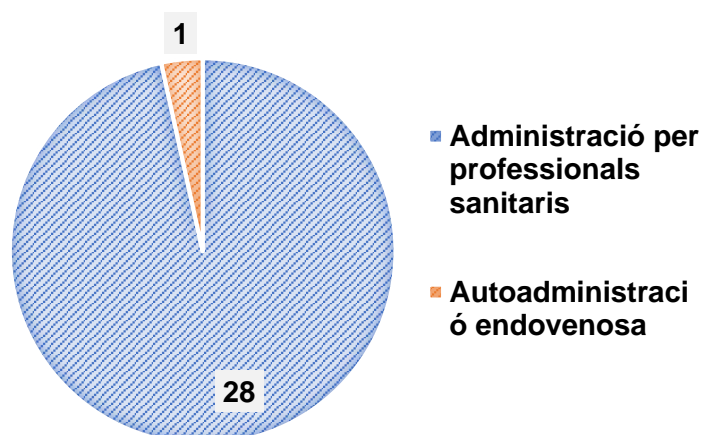


Gráfico 13. Modalidades de la prestación



De las 29 prestaciones de ayuda para morir realizadas, diecinueve se hicieron en el **domicilio** de la persona solicitante (dos en **centros residenciales**) y diez, en **centros hospitalarios** (dos en quirófano porque la eutanasia fue seguida de donación de órganos).

En las 28 prestaciones que se hicieron mediante la **modalidad 1** (administración endovenosa de fármacos por parte del equipo asistencial), siempre se utilizó la misma medicación.

Solo una de las prestaciones se realizó en la **modalidad 2**, de autoadministración. Se trataba de un paciente con una enfermedad de larga evolución que decidió realizar la prestación en el hospital.

En la información facilitada por parte de los médicos responsables y del equipo asistencial que realizó las prestaciones, consta que 26 de las personas en el momento de la prestación estaban **acompañadas** por familiares y amigos. El médico responsable y la enfermera estuvieron siempre presentes y, en alguna ocasión, también otros profesionales del equipo sanitario.

De las 29 prestaciones realizadas, se han notificado tres casos con **incidencias menores** relacionadas con la colocación de las vías periféricas para la administración de la medicación.

## 6.6 Eutanasia y donación de órganos y tejidos

Todos los pacientes que solicitan la prestación de ayuda para morir (PRAM) tienen derecho a ser donantes de órganos y tejidos en igualdad de condiciones que cualquier otro paciente. Por la enfermedad de base, los pacientes que pueden ser donantes de órganos son básicamente los que sufren enfermedades neurodegenerativas, y los que pueden ser donantes de tejidos (mayoritariamente tejido corneal), básicamente los que sufren procesos oncológicos.

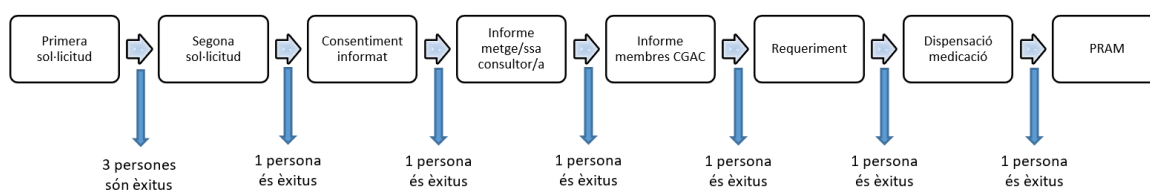
Cuando un paciente que ha solicitado la PRAM solicita también ser donante de órganos, se organiza el procedimiento junto con los coordinadores de trasplantes. Por este motivo, es importante que la posibilidad de donación se plantee en las fases iniciales del procedimiento de PRAM, ya que hay una serie de requisitos que las personas deben conocer. Uno de los requisitos cuando se plantea la donación de órganos es que la PRAM se tiene que llevar a término imprescindiblemente en el ámbito hospitalario. No es así cuando exclusivamente se pueden donar tejidos.

## 7 Personas que murieron antes de recibir la prestación de ayuda para morir

La Ley prevé que en casos en que haya probabilidad de perder la competencia para tomar decisiones, se puedan acortar los plazos y así agilizar el procedimiento, pero no hace ninguna previsión sobre acortamiento de plazos si se prevé que la evolución hacia la muerte será rápida. De las 68 personas que solicitaron la PRAM, **nueve murieron antes de concluir el procedimiento de verificación previo para recibir la prestación.**

En la mayoría de los casos, las personas sufrieron un empeoramiento rápidamente progresivo de sus enfermedades, motivo por el que fueron sedadas de forma paliativa y acompañadas con medidas de confort hasta el momento de la muerte.

Figura 2. Personas que murieron antes de recibir la PRAM



Aunque en la mayoría de los casos se procuraron agilizar los plazos, tres de ellas solo pudieron realizar la primera solicitud. Tres se encontraban en diferentes puntos de los trámites que prevé el procedimiento, y tres más ya habían recibido el informe favorable de la CGEC para recibir la prestación. Incluso, en uno de los casos, el médico responsable ya disponía de la medicación para practicar la prestación (ver la figura 2).

Entre la primera solicitud y la muerte prematura transcurrieron veinte días por término medio. En el caso más precoz, la muerte ocurrió diez días después de que presentara la primera solicitud y, en el más tardío, cuarenta días después.

Las personas que solicitaron la prestación de ayuda para morir siguieron recibiendo curas paliativas hasta el momento de su muerte. De esta manera, las personas que no pudieron finalizar el proceso por el declive repentino de su patología, también son acompañadas en el proceso de final de vida para garantizar una muerte digna.

## **8 Personas que se consideró que no cumplían los requisitos para recibir la prestación de ayuda para morir**

Durante el año 2021, cinco personas que solicitaron la prestación de ayuda para morir se consideró que no cumplían los requisitos para poder recibirla. Todas tenían la nacionalidad española, eran mayores de edad y capaces para tomar la decisión, pero los profesionales sanitarios que las atendieron consideraron que no se daba el contexto eutanásico necesario para llevar a cabo la prestación.

### **8.1 Informe desfavorable del médico responsable o consultor.**

En cuatro casos fue el MR quien consideró que no se encontraba en un contexto de enfermedad grave o incurable o bien, en una situación de sufrimiento grave, crónico o imposibilitante.

De estos casos con informe desfavorable de los médicos responsables, tres decidieron presentar una reclamación ante la CGEC.

En la primera denegación, el MR consideró que no existían limitaciones que incidieran directamente sobre la autonomía física que impedirían al paciente valerse por sí mismo ni realizar las actividades de la vida diaria. Tampoco presentaba limitaciones en la capacidad de expresión ni de relación.

Una se trataba de la solicitud de un paciente con una enfermedad neurodegenerativa, que el MC consideró que no se adecuaba al contexto eutanásico de dependencia y sufrimiento insoportable. La otra era de un paciente de edad avanzada con multimorbilidad crónica y progresiva que le generaba una situación de dependencia grave, y el MC consideró que se trataba de un caso de agotamiento vital que era susceptible de mejora en caso de que el paciente aceptara recibir tratamiento.

### **8.2 Solicitudes denegadas que reclamaron ante la CGEC**

De las seis personas que habían solicitado la PRAM y sobre las cuales el MR o el MC emitieron un informe desfavorable por considerar que no cumplían los requisitos para recibirla, cinco interpusieron una reclamación ante la CGEC y una decidió no hacerlo. Tres solicitudes habían recibido informe desfavorable del MR y dos, del MC.

De las cinco reclamaciones formuladas, sólo una se resolvió de manera estimatoria, dos se desestimaron y las otras dos se resolvieron durante la primera quincena de 2022. Por ese motivo no consta en este informe el sentido de la resolución. Las dos reclamaciones con informes desfavorables de la CGEC habían sido denegadas por el MR. La reclamación con informe favorable de la CGEC había sido denegada por el MC.

Con el fin de evaluar las reclamaciones, el presidente de la CGEC designó dos miembros (un médico y un jurista) a fin de que estudiaran el caso en profundidad. En una de las reclamaciones, estos dos miembros visitaron al paciente para hacer una valoración completa. En los otros dos casos, se designó un especialista que visitó al paciente y presentó el informe a todos los miembros titulares, reunidos en sesión plenaria.

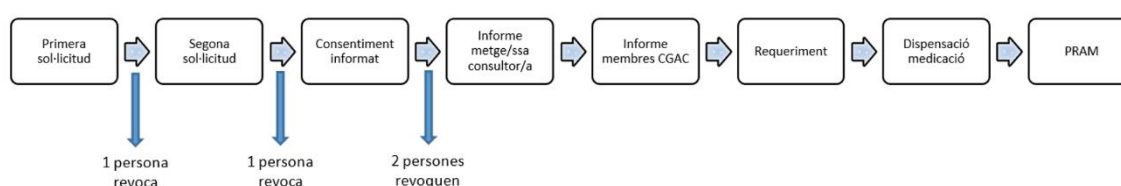
Las tres reclamaciones fueron resueltas en 12, 19 y 35 días desde que la persona presentó la reclamación ante la CGEC. En este último caso, la dificultad logística para que un médico especialista designado por la CGEC visitara a la persona que formulaba la reclamación fue la causa de que se produjera un alargamiento del plazo en la adopción de una resolución. Se comunicó a la persona este retraso.

## 9 Personas que revocaron la decisión de recibir la PRAM

De todas las personas que habían solicitado la PRAM, cuatro cambiaron de opinión y revocaron su solicitud.

En los casos de revocación de la PRAM, hay que destacar la importancia que tiene el proceso deliberativo, así como la información de la que debe disponer el paciente en relación con el proceso médico, pronóstico y alternativas terapéuticas. Este proceso en ningún caso puede tener el objetivo de convencer al paciente de tomar una decisión determinada, sino de proporcionarle toda la información para que la persona pueda tomar la decisión de forma libre.

Figura 3. Momento del procedimiento en que se produjeron las revocaciones





## **10 Personas que actualmente siguen el procedimiento de solicitud**

El 31 de diciembre de 2021, veintiuna personas que habían presentado la solicitud de la PRAM seguían las valoraciones previstas en el procedimiento previo.

Se trata de siete mujeres y catorce hombres de 69 y 76 años por término medio, respectivamente. Son personas que, con respecto al perfil de edad y patología, presentan muchas similitudes con aquellas sobre las que la GCEC ya había emitido informe (enfermedades neurodegenerativas, oncológicas o multimorbilidad) o de las que todavía se desconoce con exactitud el problema de salud que ocasiona el sufrimiento, ya que solo han realizado la primera solicitud de la PRAM.

Algunas de las personas solo han hecho una solicitud; otras, las dos. Hay que ya tienen informes del médico responsable y del médico consultor. A finales del año 2021, había cuatro personas sobre las que la CGEC ya había emitido informe favorable a su solicitud y estaban pendientes de recibir la prestación.

## 11 El rol de los profesionales implicados

### 11.1 Los médicos responsables (MR)

El médico responsable (MR) es el profesional sanitario a quien la Ley encarga la coordinación de la información, el proceso deliberativo y la asistencia sanitaria del paciente desde el inicio hasta el final de la prestación de ayuda para morir. Además, es el interlocutor principal con el paciente en relación con su atención e información durante el proceso asistencial. Este profesional es escogido por el paciente y puede ser tanto del ámbito hospitalario como de atención primaria. En todos los casos actuará con un enfermero o enfermera y con los profesionales del equipo asistencial que sean convenientes.

Durante el segundo semestre del año 2021, 42 MR del ámbito de atención primaria recibieron una solicitud de la PRAM, fundamentalmente dentro de la especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria, pero tres son especialistas en Geriátría, Psiquiatría y Medicina Preventiva y Salud Pública, respectivamente.

En el ámbito hospitalario se recibieron 24 solicitudes, doce especialistas en Neurología, seis en Oncología, dos en Medicina Interna y otras cuatro solicitudes por especialistas en Gastroenterología, Neumología, Geriátría, y Medicina Familiar y Comunitaria, respectivamente.

Las dos solicitudes restantes provienen de un centro de atención intermedia, con MR en especialidades de Geriátría y Medicina Interna.

La relación entre el MR y la persona solicitante de la prestación de la ayuda para morir, en muchos casos, es una relación de tiempo. Se trata de un profesional que ha mantenido un contacto continuo con el paciente durante los últimos años (ya sea porque es el médico de familia o de cualquier otra especialidad). Estos profesionales han realizado visitas de seguimiento, conocen sus valores, su entorno social y familiar y, en algunas ocasiones, el deseo de solicitar la prestación de ayuda para morir ya ha sido expresado con anterioridad a la realización formal de la primera solicitud.

Más allá de los casos de objeción de conciencia que no se tratan en este informe, en algunas ocasiones se han dado situaciones en las que los médicos escogidos por los pacientes no han podido llevar a cabo el procedimiento, ya sea porque el profesional se ha encontrado en situación de incapacidad temporal o en periodo vacacional. En estos casos, la implicación de compañeros del equipo o las direcciones de los centros y servicios siempre han conseguido encontrar un médico responsable sustituto que ha continuado con el procedimiento de forma habitual.

Tabla 8. Número de MR, clasificados por especialidad y ámbito profesional

|  | <b>AP</b> | <b>Hospital</b> | <b>Atención intermedia</b> | <b>TOTAL</b> |
|--|-----------|-----------------|----------------------------|--------------|
| <b>MFyC</b>                                | 39        | 1               | 0                          | <b>40</b>    |
| <b>Neurología</b>                          | 0         | 12              | 0                          | <b>12</b>    |
| <b>Oncología</b>                           | 0         | 6               | 0                          | <b>6</b>     |
| <b>Medicina Interna</b>                    | 0         | 2               | 1                          | <b>3</b>     |
| <b>Geriatría</b>                           | 1         | 1               | 1                          | <b>3</b>     |
| <b>Neumología</b>                          | 0         | 1               | 0                          | <b>1</b>     |
| <b>Psiquiatría</b>                         | 1         | 0               | 0                          | <b>1</b>     |
| <b>Gastroenterología</b>                   | 0         | 1               | 0                          | <b>1</b>     |
| <b>Medicina Preventiva y Salud Pública</b> | 1         | 0               | 0                          | <b>5</b>     |
| <b>TOTAL</b>                               | <b>42</b> | <b>24</b>       | <b>2</b>                   | <b>68</b>    |

## 12 Los médicos consultores (MC)

El médico consultor (MC) es el profesional que tiene formación en el ámbito de las patologías que sufre la persona solicitante. Es requisito indispensable que el MC no forme parte del mismo equipo asistencial que el MR, pero sí que pueden ser de la misma especialidad.

Las especialidades más prevalentes entre los profesionales que han sido asignados como MC son Neurología (diecinueve solicitudes), Oncología (nueve solicitudes) y Medicina Familiar y Comunitaria (ocho solicitudes).

En la tabla 9 no se reporta la especialidad del MC, ya sea porque son casos en que todavía no se han asignado o ha existido una denegación del MR que ha hecho innecesario el informe del MC, o bien porque el paciente ha muerto prematuramente antes de haberse asignado un MC. El total de médicos consultores que han intervenido en los diferentes procedimientos de la PRAM ha sido de 46.

Tabla 9. Número de médicos consultores (MC), clasificados por especialidad

|   |           |
|---|-----------|
| <b>MFyC</b>                             | <b>9</b>  |
| <b>Neurología</b>                       | 19        |
| <b>Oncología</b>                        | 9         |
| <b>Medicina Interna</b>                 | 1         |
| <b>Geriatría</b>                        | 3         |
| <b>Neumología</b>                       | 2         |
| <b>Medicina física y rehabilitadora</b> | 1         |
| <b>Psiquiatría</b>                      | 2         |
| <b>TOTAL</b>                            | <b>46</b> |

## 12.1 Otros profesionales

En el proceso de ayuda para morir, hay otros profesionales que también tienen una implicación especialmente relevante.

Los **profesionales de enfermería** se han involucrado en todo el proceso, y han estado presentes en el recibimiento de la solicitud, han acompañado al paciente, han participado en el proceso deliberativo y han reconocido la autonomía y los requerimientos de la persona solicitante. Al mismo tiempo, han estado presentes en la realización de las PRAM, colocando los dispositivos necesarios para administrar de manera directa la medicación, o bien dando las indicaciones pertinentes para la autoadministración con el máximo cuidado. Finalmente, también han ofrecido los primeros cuidados *post mortem* y apoyo, tanto a quien recibe la prestación como a sus familiares y/o personas próximas. Así pues, los profesionales de enfermería han aportado una visión integradora de la atención, teniendo en cuenta tanto los aspectos humanos como los más técnicos.

Los **profesionales de trabajo social** han sido miembros del equipo de atención multidisciplinar que han intervenido en el proceso de toma de decisiones y acompañamiento, a petición del médico responsable y cuando la persona solicitante lo ha solicitado. La finalidad de su intervención es asesorar a la persona solicitante y a su familia sobre aspectos sociales, familiares y administrativos del proceso, y si procede, informar sobre las medidas de apoyo social existentes que no se hayan activado previamente y que puedan influir en su toma de decisiones.

Los **profesionales especialistas en psicología y psiquiatría** también han tenido un papel relevante en las funciones de acompañamiento y apoyo al paciente y a los profesionales del equipo asistencial en algunos casos. La persona solicitante a lo largo del proceso deliberativo también puede requerir apoyo psicológico. Atender situaciones de enfermedad incurable o sufrimiento elevado hasta el momento de dar cumplimiento al deseo de muerte se acompaña de un alto impacto emocional en los profesionales. La práctica de la eutanasia puede provocar un sufrimiento sobre el que es necesario estar alerta, prevenir y atender, si es el caso.

La figura del **referente territorial e institucional** ha tenido un papel muy relevante en todo el proceso. Su principal tarea es dar apoyo a los profesionales que reciben la solicitud y realizan la prestación de ayuda para morir con el fin de facilitar la aplicación de la LORE y garantizar su adecuación. Los referentes pueden serlo en el ámbito asistencial, de atención ciudadana o de farmacia, pero también pueden prestar ayuda en aspectos legales, éticos, prácticos y emocionales o, si es el caso, buscar esta ayuda en otros profesionales o en el Comité de Ética Asistencial.

## **13 La Comisión de Garantía y Evaluación de Cataluña de la prestación de ayuda para morir**

### **13.1 Forma de trabajo**

La Comisión de Garantía y Evaluación de Cataluña (CGEC) es el órgano plural y multidisciplinar, con independencia funcional, que tiene como finalidad garantizar la correcta aplicación de la LORE en Cataluña.

La CGEC está integrada por once profesionales: tres del ámbito de la medicina, tres del derecho, dos de la enfermería, uno de la psicología, uno de trabajo social y un representante de la sociedad civil. Para cada uno de los miembros titulares, se nombraron dos miembros sustitutos que han actuado como titulares en varias ocasiones, cuando ha sido necesario.

### **13.2 Actuaciones de la CGEC de acuerdo con las funciones que establece la LORE**

A la Comisión de Garantía y Evaluación de Cataluña le corresponden las funciones siguientes:

- a) Verificar, previamente a la realización de la prestación de ayuda para morir, el cumplimiento en cada caso de los requisitos que establece la LORE.

Durante el 2021, la CGEC ha verificado previamente 36 casos, y ha emitido 36 informes de dupla (realizados por un médico y un jurista de la CGEC). De estos 36 informes, 34 son de posicionamiento favorable y 2, de desacuerdo.

- b) Resolver las reclamaciones que le formulen las personas solicitantes en un plazo máximo de veinte días. Las personas solicitantes pueden interponer reclamaciones ante la CGEC en los supuestos siguientes:

- Informe desfavorable por parte del médico responsable.
- Informe desfavorable por parte del médico consultor.
- Informe desfavorable de los dos miembros de la dupla que verifican previamente el caso.

Durante el 2021, la CGEC ha resuelto tres reclamaciones. En dos ha resuelto desfavorablemente y en una, favorablemente (ver el apartado 5.3. las solicitudes denegadas que reclamaron ante la CGEC).

- c) Resolver los informes de desacuerdo entre los dos miembros de la dupla en la verificación previa del caso.

Durante el 2021, se han elevado al Pleno de la CGEC dos informes de desacuerdo. En las dos ocasiones el Pleno ha resuelto favorablemente a la solicitud.

- d) Verificar, posteriormente en el plazo máximo de dos meses desde la aplicación de la ayuda para morir según lo previsto en el art. 18 b) de la LORE, si la prestación se ha llevado a cabo de acuerdo con los procedimientos que prevé la Ley.

Durante el 2021, la CGEC se ha reunido en dos ocasiones, en sesión plenaria, para verificar que las prestaciones se habían realizado correctamente.

- e) Resolver dudas o cuestiones que puedan surgir durante la aplicación de la Ley y ejercer de órgano consultivo.

La CGEC ha constituido diferentes grupos de trabajo para dar respuesta a aspectos que generan dudas y controversias (quién puede ser médico consultor, valoración de la capacidad, objeción de conciencia, etc.).

- f) Dirimir los conflictos de intereses que se puedan suscitar en los equipos de profesionales que intervengan en la prestación de la ayuda para morir, según lo previsto por el artículo 14 de la LORE.
- g) Detectar posibles problemas en el cumplimiento de las obligaciones que prevé esta Ley y proponer, si procede, mejoras concretas para su incorporación en los manuales de buenas prácticas y los protocolos.

Durante las evaluaciones hechas por los miembros de las duplas, así como en las reuniones plenarias de la CGEC, han surgido varios debates sobre aspectos que la Ley no concreta o sobre los cuales CGEC ha creído conveniente hacer recomendaciones para facilitar el trabajo de los profesionales sanitarios y mejorar la prestación. Para hacerlo, se han creado grupos de trabajo con el fin de poder discutir y concluir la forma más adecuada de afrontar los diferentes retos que se han ido presentando. Algunas de estas recomendaciones tratan sobre:

- el acompañamiento durante el proceso de la prestación de ayuda para morir
- la valoración de la capacidad o incapacidad de hecho
- el procedimiento para resolver reclamaciones que formulen las personas solicitantes

- el procedimiento cuando existe un desacuerdo de la dupla
- los plazos de requerimiento, aplazamiento o revocación
- la documentación necesaria para verificar el cumplimiento de los requisitos
- la objeción de conciencia, y
- escoger al o la médico consultor.

Está prevista la continuación de estos grupos de trabajo y la elaboración de nuevas recomendaciones.

- h) Elaborar y hacer público un informe anual de evaluación sobre la aplicación de la Ley de la eutanasia en Cataluña.

Este informe corresponde a la aplicación de la Ley durante el 2021, concretamente desde su entrada en vigor, el 25 de junio de 2021.



## 14 El cumplimiento de los plazos que establece la Ley

El procedimiento previo para valorar la pertinencia de la PRAM supone el cumplimiento de unos plazos.

Entre la primera y la segunda solicitud deben transcurrir al menos quince días, pero ante la posibilidad de que la persona solicitante perdiera la capacidad, y de acuerdo con la LORE, en algunos casos, el MR ha considerado pertinente acortar este tiempo. Eso ha sido así en doce casos, en los que el tiempo entre la primera y la segunda solicitud oscila entre los cuatro y los catorce días. Aun así, en el 70% de las solicitudes, el tiempo entre la primera y la segunda solicitud ha sido de entre catorce y 44 días.

El tiempo desde que el médico consultor emite su informe hasta que el caso es valorado por los miembros representantes de la CGEC ha sido de 8,3 días por término medio. El tiempo desde que el MC emite el informe favorable y el presidente de la CGEC envía el requerimiento es de 10,5 días por término medio.

Una vez recibida la resolución de la CGEC e informado el paciente, por término medio pasaron trece días hasta que se realizó la PRAM. En una ocasión tan solo transcurrió un día y, en el caso que se demoró más, pasaron 48 días.

Todo el procedimiento en su globalidad, desde la primera solicitud hasta la realización de la prestación, ha tenido una duración muy variable. El número mínimo de días ha sido de 21 y el máximo, de 157 (porque la persona solicitante decidió esperar 54 días entre la primera y la segunda solicitud). El procedimiento en su totalidad ha tenido una duración media aproximada de entre 45-50 días.

## 15 Reflexiones y recomendaciones de la CGEC

**La LORE ha dado respuesta a una necesidad social largamente demandada.** Desde todos los ámbitos, habrá que aprender de su aplicación (y de la experiencia de otros países) con el fin de mejorarla. A pesar de la complejidad de la norma –algunos aspectos del trámite son muy rígidos y otros, demasiado imprecisos–, la Ley ha abierto las puertas al ejercicio del derecho a solicitar ayuda para morir. Habrá que profundizar, con el tiempo, en la mejora de algunos aspectos: **la simplificación de algunos trámites** (que pueden alargar el ejercicio del derecho) y **la valoración de la actuación que hay que seguir en menores de edad, en personas que sufren cuadros de demencia, problemas de salud mental o multimorbilidad, que lleva al agotamiento vital, entre otros.**

Hay que destacar la gran implicación por parte de los profesionales sanitarios, que han incorporado la práctica de la PRAM a su tarea asistencial. Tanto médicos, enfermeros, trabajadores sociales y psicólogos se han implicado en hacer realidad el mejor acompañamiento posible a las personas que han solicitado esta atención al final de la vida. Eso ha evitado la creación de equipos

especializados para la realización de la prestación de ayuda para morir. La CGEC, en nombre de ellos y de toda la sociedad, quiere hacer un especial reconocimiento a estos profesionales.

A pesar de las dificultades inherentes por ser una nueva prestación y con unas importantes implicaciones sociales, los profesionales implicados y las familias de las personas que se han acogido al derecho a la eutanasia están satisfechos y agradecidos por el apoyo y realización del procedimiento, y se han sentido acompañados durante todo el proceso.

**El Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya** fue diligente en la creación de las condiciones para la aplicación de la Ley, especialmente con respecto al programa PRAM y la constitución de la CGEC, hecho que ha permitido el ejercicio del derecho a los ciudadanos de Cataluña desde el día primero de la entrada en vigor de la Ley.

Se constata el acierto del CatSalut y de varias entidades sanitarias en el nombramiento de **profesionales referentes** para ayudar y acompañar (incluso emocionalmente) a los compañeros que se puedan ver implicados en un caso de PRAM. Es importante limar este camino y, especialmente, la formación y el tiempo de dedicación de estos referentes. Es imprescindible facilitar y recomendar a todos los profesionales sanitarios el acceso a su referente para ser acompañados en el procedimiento.

También ha resultado muy importante la tarea realizada por los diferentes comités de ética asistencial con que cuenta el sistema de salud catalán. Su contribución a la comprensión de lo que significa la nueva prestación en el seno de las instituciones y el apoyo a los profesionales ha contribuido de manera notable a una mejor atención de los pacientes.

La correcta aplicación de la Ley requiere profundizar, por parte de los profesionales sanitarios, respecto de la autonomía de los ciudadanos en sus asuntos de salud. Eso exige **medidas de divulgación y formación por parte del Departamento de Salud**, abandonar la actitud paternalista (donde el profesional sanitario decide en qué momento el paciente está realmente sufriendo o si tiene que seguir más tratamientos o no) **con el fin de ser leales con los valores y decisiones que competen a los pacientes** (los únicos que pueden decidir sobre la limitación terapéutica o sobre si su grado de sufrimiento les hace percibir su vida poco digna).

Si ya lo era hasta ahora, todavía cobra más importancia la elaboración, por parte de todos los ciudadanos que lo deseen, del **documento de voluntades anticipadas**, único garante del ejercicio al derecho a aplicar la Ley en caso de perder la competencia. Por lo tanto, seguir promoviendo la realización del DVA tendría que ser una de las prioridades del Departamento.

También es necesario un trabajo de **pedagogía social** para dar a conocer las previsiones de la Ley y el derecho de los ciudadanos a aplicarla. Es importante que se incluya este nuevo derecho en la carta de derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la atención sanitaria, así como en toda la otra información que puedan dar los diferentes servicios de atención al usuario. El papel de los medios de comunicación (con total respeto a la intimidad de las personas) ha sido y será muy importante, y hay que continuar en la misma línea de normalizar esta prestación.

Habrà que estar atentos a la evolución de las características de las personas solicitantes de PRAM, pero en opinión de la CGEC, el actual predominio de las enfermedades neurodegenerativas no será tan importante en el futuro, se mantendrán las enfermedades oncológicas y **aumentarán, probablemente, los casos debidos a multimorbilidad y fragilidad.**

La fuerte carga de trabajo y emocional que supone para el médico y el enfermero hace muy recomendable que el Departamento inste a las instituciones sanitarias a **facilitar tiempo, flexibilidad y apoyo a estos profesionales** en beneficio de un buen ejercicio del derecho de los ciudadanos.

La CGEC considera que **la aplicación de la Ley en sus primeros seis meses de vigencia ha sido satisfactoria en Cataluña**, aunque es necesario ser autocríticos y valorar las mejoras necesarias.

**Harà falta ajustar y mejorar**, en el futuro próximo, algunos aspectos de los implementados:

- Mejoras técnicas en **la aplicación PRAM**, especialmente su interoperabilidad con las aplicaciones de la historia clínica, tanto en atención primaria como en los hospitales: los profesionales tienen que poder escribir en la aplicación PRAM y **enviar el documento de forma automática a la historia clínica del paciente** (donde tiene que quedar todo registrado por imperativo legal), o viceversa.
- Ajustar la **composición de la CGEC** a la realidad social de las primeras solicitudes, valorando **el incremento de profesionales** (médicos, enfermeras, trabajadoras sociales, etc.) del ámbito **de la atención primaria.**
- En algunos casos, el tiempo entre la segunda solicitud y el informe del médico consultor ha sido excesivo. Este y otros indicios llevan a pensar que hay una cierta dificultad entre los médicos responsables para identificar MC disponibles para llevar a cabo la tarea que les encomiendan. La CGEC insta al Departamento de Salud a poner de manifiesto **la necesaria disponibilidad de todos los médicos a realizar el informe como médico consultor**, entendiendo que se trata solo de una comprobación conforme el paciente cumple los requisitos previstos por la Ley.