

GUÍA ATENCIÓN PERSONALIZADA

(MATERIAL DE TRABAJO PARA EL ENCUENTRO DMD 2019)

BOCETO 1: 17/10/2019



LA ATENCIÓN PERSONALIZADA DE DMD

Algunas notas para la discusión.

1. FINALIDAD DE LA ATENCIÓN PERSONALIZADA DE DMD:

Uno de los objetivos asociativos de DMD es "ayudar al socio al final de su vida". La atención personalizada puede ir desde asesoramiento básico sobre el testamento vital hasta asesoramiento médico en situaciones al final de su vida. En cualquier caso pretende facilitar que las personas que acuden a DMD en busca de ayuda puedan ejercer sus derechos, especialmente cuando existe un deterioro irreversible por enfermedad avanzada o terminal y con una experiencia de sufrimiento intolerable para el propio enfermo.

La atención se realiza fundamentalmente a través de la oficina de DMD en la puerta del Sol con un horario ininterrumpido de 10:00 a 18:00 de lunes a viernes, se desarrolla de forma presencial, a través del correo electrónico y del teléfono.

Los grupos locales y autonómicos realizan atención personalizada en función de sus posibilidades, contando con el apoyo de la oficina de Sol, que atiende la mayor parte de las consultas. Los grupos tienen la libertad de realizar atención personalizada, o no hacerla, centrando su actividad en tareas de difusión. Esta atención se realiza en colaboración y coordinación con la oficina de Sol si así se requiere desde el grupo y desde donde se apoya en los casos más complejos.

DMD ofrece atención inicial a cualquier persona que lo necesite de forma gratuita, aunque una parte de la atención más especializada se ofrece solamente a socias y socios. (Memoria 2018)

¿En qué consiste esta ayuda? Existen tantas situaciones al final de la vida como personas asociadas, que requieren diversas respuestas individualizadas. La AFDMD defiende "el derecho de toda persona a disponer de su cuerpo y de su vida, y a elegir libre y legalmente el momento y los medios para finalizarla" (Estatutos, artículo 2.a). Esta posición ideológica es una **defensa radical de la libertad del individuo** para la disponibilidad de su propia vida, independientemente de su situación de enfermedad, terminalidad o sufrimiento.

A la AFDMD no le compete juzgar las razones para morir de una persona. Esa reflexión es personal y excede de las funciones de DMD (no hacemos psicoterapia). DMD promueve **una cultura de la muerte digna que respete la disponibilidad de la propia vida, entendida como una muerte voluntaria no violenta y responsable**, ofreciendo a las personas asociadas toda la información disponible sobre cómo morir en paz. Pero es cada persona la que se hace cargo de su decisión y de sus consecuencias, tratando de causar el menor impacto negativo en las demás.

También se puede morir bien ejerciendo los derechos del paciente en el sistema sanitario: a la información, a la elección entre opciones clínicas, al rechazo del tratamiento, al alivio del sufrimiento y al testamento vital. El objetivo de la atención personalizada es **informar sobre todo el abanico de posibilidades**, facilitar la reflexión y la toma de decisiones responsables, dando pautas para el ejercicio de los derechos del paciente. A veces, se puede reformular la voluntad de morir ejerciendo el derecho al rechazo de un tratamiento (como Inmaculada Echevarria) y al alivio del sufrimiento con cuidados paliativos (en lugar de "yo lo que quiero es morirme, una eutanasia", se puede decir: "no puedo más, ¿Qué pueden hacer para aliviar mi sufrimiento? ¿Qué es eso de la sedación?").

Cuando se defiende el derecho a morir en paz de **terceras personas** es fundamental ir paso a paso, recabar la información del diagnóstico y, sobre todo, del pronóstico, expresar la voluntad de esa persona, expresada en el testamento vital o en su historia de valores, y transmitirla verbalmente al médico/a responsable, a varios profesionales en diferentes turnos, a la enfermería, si es necesario por escrito (servicio de atención al paciente), implicando a la dirección médica o la gerencia del centro sanitario y a la dirección de la residencia de mayores, utilizando los **medios de comunicación** como una forma de presión. A DMD no le corresponde hacer reclamaciones. Debe ser cada familia la que decida hasta dónde está dispuesta a pelear que se respeten sus derechos, con el asesoramiento, si así lo desean, de DMD.

La atención personalizada es un **asesoramiento sobre el proceso de toma de decisiones, pero no sobre los resultados**, que dependen de cada persona, cada familia, los profesionales, el sistema sanitario y social, etc.

DMD responde siempre a una demanda concreta de una persona, a la que ofrece asesoramiento, sin realizar un seguimiento activo de cada caso.

2. ¿QUIÉN CONSULTA A DMD? SOCIAS (26%) Y NO SOCIAS (74%)

Muchas personas se asocian a DMD porque esperan una ayuda la final de su vida, ya sea a través de la Guía de MV o del asesoramiento en defensa de sus derechos.

Las personas no asociadas recurren a DMD cuando no encuentran respuestas en el sistema sanitario o social a sus preocupaciones al final de su vida o la de un ser querido. Una situación frecuente en una sociedad paternalista que niega la muerte (tabú), dificulta el ejercicio de los derechos de autonomía y estigmatiza el suicidio como una conducta prohibida (que no lo es), que es consecuencia de la locura (tampoco lo es en ese 90% que dicen las cifras oficiales).

Memoria 2018:

Información sobre Testamento Vital: 52%

Información sobre DMD: 17%

Asesoramiento sobre derechos sanitarios y decisiones al final de la vida: **15%**

Asesoramiento sobre muerte voluntaria (autoliberación): **16%**
Personas asociadas: 26% (no socias: 74%)

La atención personalizada es una actividad de ayuda mutua de DMD, por lo que es deseable que las personas que consulten sean socias o adquieran el compromiso de hacerse socias en breve.

¿Es imprescindible que las personas que demandan asesoramiento de DMD sean socias?

3. GUÍA DE MUERTE VOLUNTARIA

“Las sociedades pro derecho a morir de todo el mundo se unen para intentar aumentar la libertad de elección del enfermo terminal para morir con dignidad” (Breve Guía de Autoliberación, 1993).

Todas las personas tienen derecho a decidir finalizar su vida. Por ello, la ADMD pone a disposición de las personas asociadas una información fiable sobre cómo disponer de su vida. En la “Aldea Global” cualquier persona puede acceder por internet a una ingente cantidad de información sobre cómo morir. A partir de la experiencia de otras personas asociadas y otras organizaciones, como Exit International, DMD selecciona la información más fiable, con la finalidad de facilitar la búsqueda y evitar los numerosos fraudes y estafas que de forma cotidiana se producen en la red.

¡Ojo! La muerte digna no consiste sólo en morir, sino en hacerlo bien, morir en paz, de forma no violenta, en el momento y lugar donde cada persona elija, sin molestar a las demás, teniendo presente a sus seres queridos. La muerte voluntaria debe ser una forma digna de finalizar su biografía, en unas condiciones y con unas garantías que sean aceptables para la persona que libremente decide morir, de una forma coherente con su propia vida, acorde a una sociedad civilizada. (Guía MV 2019)

DMD envía a las personas asociadas que lo soliciten la Guía de MV por correo postal, con el único requisito de llevar tres meses de antigüedad, una medida de precaución que trata de evitar decisiones impulsivas, ofreciendo la posibilidad de consultar posteriormente sus dudas.

¿Es imprescindible tres meses de antigüedad para obtener la Guía de MV?

Comprar medicamentos por internet está prohibido. Por ello, a veces (últimamente en el 20% de los casos), el paquete no llega a su destino, perdiendo esa persona el tiempo y el dinero. Es un método poco seguro, pero lamentablemente es el único para muchas personas que no pueden conseguirlo de otra forma (viajando a Latinoamérica o Asia).

*¡Tenga cuidado! Muchas de las ofertas de pentobarbital en internet son una estafa. El libro *The Peaceful Pill* (disponible por 90\$ en castellano como *La píldora apacible*) actualiza las direcciones de proveedores fiables, que envían el producto auténtico, aunque no siempre llegue a su destino. Algunos estafadores diseñan webs*

de organizaciones por el derecho a morir que son falsas. Ni DMD, ni ninguna organización o empresa, suministra pentobarbital.

DMD no le recomienda que compre pentobarbital por internet, sólo le informa del estado de la cuestión para que usted decida lo que quiera, bajo su responsabilidad. (Guía MV 2019)

¿En qué medida nos incomoda o nos afecta que las personas no reciban su pedido?

4. ATENCIÓN TELEFÓNICA: ¿SOMOS EL TELÉFONO DE LA ESPERANZA?

La atención telefónica tiene algunas dificultades añadidas a la presencial: no existe un encuadre físico (en la sede de DMD, en un domicilio o en una cafetería), es anónima, sin contexto, es una persona que llama, sin que sepamos con quién hablamos, dónde está esa persona, si está acompañada, si está grabando la conversación, si es de un medio de comunicación o de un grupo fundamentalista que pretende dañar la imagen de DMD.

La complejidad de la atención telefónica no es solo por el anonimato o desconocimiento total de la persona que llama, sino también porque para la persona de DMD que coge el teléfono supone un cambio brusco en su actividad cotidiana, que es sorpresivo y que le obliga a abandonar física y mentalmente la tarea que estaba realizando para escuchar una consulta, a veces trágica, que puede llevar una gran carga emocional.

Es importante ponerle límites a la atención telefónica. DMD no es un lugar para desahogarse, para expresar la frustración personal respecto al mundo en que vivimos, o a la asistencia sanitaria, no es el teléfono de la esperanza, ni un recurso de salud mental, sino un grupo de ayuda mutua que asesora sobre decisiones al final de la vida (no sobre los problemas, los traumas o las dificultades de la vida de cada persona).

Atender todas las llamadas es una pérdida de tiempo, que provoca un desgaste inútil en las personas que hacen atención personalizada, que se debe evitar.

En algún caso ha llamado una persona joven para hacerse socia y posteriormente un familiar (su madre o su hermana) para que no se cursara esa solicitud. Para DMD está meridianamente claro no solo que la información no es delito, sino que disponer de la Guía de MV no supone ningún riesgo añadido para personas que, por una parte, en su Smartphone pueden encontrar esa misma información navegando por internet, y por otra, requiere unas gestiones (la adquisición de la medicación) que son incompatibles con un suicidio impulsivo no planificado.

DMD no debe discriminar a ninguna persona (obvio). ¿Debemos sugerir a las personas jóvenes con un trastorno mental grave que se hagan socias para entregarles la Guía de MV? ¿Podemos no hacerla socia por indicación de un familiar?

Cuando el único interés de una persona, que cuenta que padece un trastorno mental y/o una situación social muy mala, es saber qué se tiene que tomar para morir, o que exige con cierta acritud a DMD un suicidio asistido o una eutanasia, DMD les informa de la posibilidad de adquirir internet el libro de Philippe Nitschke La Píldora Apacible.

¿Debemos asociar a las personas cuyo único interés es su suicidio, a las que les trae sin cuidado que DMD sea un movimiento ciudadano?

5. PAUTAS PARA LA ATENCIÓN TELEFÓNICA

La atención se produce en un contexto emocional. Es importante identificar esas emociones. Debemos escucharnos mucho, para detectar señales de alarma y echar el freno a tiempo. Cada cual tiene unas fortalezas personales, pero también su vulnerabilidad personal.

Falacia de control interno: soy capaz de solucionar todo. ¡Falso! Los factores del proceso escapan de nuestro control. El otro es el otro, nosotros no decidimos, ni determinamos, su decisión. La persona que llama también es libre y toma sus propias decisiones. Eso implica una **distancia emocional**, no pasarse con la empatía. Es muy fácil invadirte, pero el otro es el otro y tú eres tú.

Niveles de intervención: saber derivar a otra persona, aplazar la consulta antes de que nos desborde, poner un horario para mejorar la eficacia en el trabajo (Sol) o la vida personal (grupos). Decir: "no lo sé", "no le podemos ayudar en eso", "lo siento, pero no podemos hacer nada".

Freno: no puedo seguir atendiendo. Identificar la "zona de peligro" en la que me estoy implicando demasiado y parar para evitar una mala experiencia (frustración > satisfacción). Hay que saber cortar el chorro emocional a tiempo.

Desgaste por empatía: factores personales, problemas complejos, crónicos, hostilidad, personas indefensas, vulnerables, en crisis... Paraguas emocional, sus problemas no son mis problemas, cuando cuelgo el problema (el sufrimiento) se queda al otro lado de la línea.

Las personas llaman a DMD porque no encuentran otro lugar donde hablar de su muerte voluntaria, sea ésta una fantasía o una voluntad firme. Que lo hagan, pero **yo no estoy aquí para decirte si tu muerte voluntaria está bien o mal**, sino para ampliar tu libertad, para que puedas disponer de tu vida de forma tranquila, pacífica (no violenta) y segura.

Escucha activa: empatía, congruencia, aceptación incondicional. No escojo su camino, no decido. 12 respuestas típicas a evitar (Rogers):

- 1) Sermonear
- 2) Juzgar
- 3) Dar consejos
- 4) Quitar importancia
- 5) Decir lo que tienen que hacer (dirigir)
- 6) Amenazar
- 7) Dar lecciones desde la experiencia
- 8) Animar, consolar
- 9) Dar la razón
- 10) Interpretar
- 11) Interrogar, distinto a preguntar, indagar.
- 12) Ironizar o reírse del otro (sobre todo cuando nos sentimos con poder).

Por último, siempre debemos tener en cuenta que las decisiones al final de la vida no son una urgencia. Keep calm.

6. MARCO LEGAL DEL SUICIDIO (GUÍA MV 2019, ANEXO I:)

Delito de homicidio, Código Penal, art. 143:

1. *El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.*
2. *Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.*
3. *Será castigado con la pena de prisión de seis a 10 años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.*
4. *El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.*

Dada la redacción del artículo 143, sólo serán punibles los actos de ayuda que sean necesarios, es decir aquellos sin cuya concurrencia el suicidio habría sido imposible. Es evidente que, en el caso de personas no impedidas físicamente, siempre existe la posibilidad de llevar a cabo el suicidio sin ayuda, por lo que ninguna colaboración no ejecutiva, mucho menos el simple acompañamiento de quien se suicida, puede ser castigada. Otro caso es el de las personas impedidas físicamente para llevar a término su suicidio. El ejemplo más claro

es el de Ramón Sampredo. Dado que él no podía procurarse la muerte por sí mismo, cualquier ayuda prestada tenía la condición de necesaria y, como tal, estaba penalizada. Esta es la gran injusticia de nuestras leyes: dejan más desprotegido a quienes están en peor situación vital

Delito contra la salud pública. Código Penal, art. 359:

El que, sin hallarse debidamente autorizado, elabore sustancias nocivas para la salud o productos químicos que puedan causar estragos, o los despache o suministre, o comercie con ellos, será castigado con la pena de prisión de seis meses a tres años y multa de seis a doce meses, e inhabilitación especial para profesión o industria por tiempo de seis meses a dos años.

Delito de omisión de socorro. Código Penal, art. 195.1

El que no socorriere a una persona que se halle desamparada y en peligro manifiesto y grave, cuando pudiere hacerlo sin riesgo propio ni de terceros, será castigado con la pena de multa de tres a doce meses.

Despedirse y morir acompañado/a

Acompañar la muerte de una persona libre y responsable, consciente de sus consecuencias, no es un delito de omisión de socorro, porque no es una persona desamparada. De hecho, impedir su muerte se podría considerar un delito de coacciones, que si fuera justificado por estado de necesidad, sería impune.

La persona desamparada es aquella que es incapaz de valerse por sí misma para salir de la situación en la que se encuentra y para superar el peligro al que se enfrenta, por ejemplo porque se encuentra gravemente herida en una cuneta tras un accidente de tráfico. Un suicida que está "fuera de sí" y desesperado probablemente también se considere desamparado.

Tenga en cuenta que la muerte voluntaria aumenta en los seres queridos los sentimientos de culpabilidad, extrañeza y desorientación. La tristeza por la pérdida es común en todas las muertes, pero el suicidio añade componentes que pueden complicar ese duelo. La muerte, una vez que ocurre, no la sufren los muertos sino los que sobreviven.

7. INFORMACIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO NO ES INDUCCIÓN, NI COOPERACIÓN NECESARIA, PERO...

La idea de que DMD induzca al suicidio a una persona asociada (143.1 C. Penal) es absurda, pero como ha pasado varias veces (Barcelona (caso Avilés), Madrid (x 2) y Zaragoza), la policía puede tratar de meter con calzador **la información como un delito de inducción**. Por eso, es importante que las personas certifiquen en un escrito o una grabación en su móvil su voluntad de morir, sin haber recibido coacciones, ni ayuda de terceras personas.

Por otra parte, hemos sabido que la Comisaría General de Policía Judicial (Grupo de Consumo), con sede en Madrid, está investigando la **compra de pentobarbital por internet**, sugiriendo que DMD está detrás de ese negocio. La policía visitó a un socio en Barcelona (le dijeron que era un producto adulterado, suponemos que por el cambio de etiqueta) y ha llamado al menos a dos personas más.

Por ello, para evitar interpretaciones que puedan perjudicar a DMD, aparte de la Guía de MV, que se envía por correo postal o se entrega en mano, por prudencia no se recomienda ampliar la información por escrito (e-mail o whatsapp). Además, sin volvernos paranoicos, debemos tener presente que algún día acuda una persona con la intención de sacar (y grabar) una información que pueda usar en contra de DMD (no sería policía, que tiene la obligación de identificarse, sino una periodista o una activista de un grupo fundamentalista).

Se puede hablar de todo, pero no por escrito, sino cara a cara, en un entorno seguro y confidencial. Por ejemplo, en muchos casos es imposible demostrar que una persona no podía suicidarse sin ayuda.

Acompañar a una persona autónoma que ha decidido morir de forma responsable, consciente de las consecuencias de sus actos no es delito (no sería el caso de Ramón Sampederro), pero si se declara lo más probable es que las personas acompañantes sean investigadas por la justicia en unas diligencias previas.

DMD apoya el acompañamiento, pero la responsabilidad penal es personal, por lo que debe ser cada persona la que decida si, contando con el visto bueno de DMD y la defensa legal si fuera necesaria, desea acompañar el suicidio de otra persona.

Antes de comprometernos en acompañar a una persona debemos explorar el entorno social de esa persona. Es importante que exista unidad familiar y preguntarnos por qué no desea morir sola y por qué no la acompaña su familia y amigos. En el caso de que la muerte voluntaria pase desapercibida el acompañamiento es muy seguro.

La muerte voluntaria no declarada (Guía MV 2019)

Para DMD la muerte voluntaria no es un acto clandestino, sino una expresión de libertad que, para evitar conflictos, debe realizarse en la intimidad. Debido al tabú de la muerte y al prejuicio social, algunas personas prefieren que su suicidio pase desapercibido. Esto es posible cuando cuentan con un médico que certifica su muerte como causa natural. Es decir, si la muerte no es un evento que se pueda considerar extraño, el médico de cabecera o de paliativos probablemente la certifique como una muerte natural. En estos casos, obviamente, no debe dejarse la carta de suicidio dirigida al juez a la vista, sino en un lugar conocido por una persona de su confianza, para que se la haga llegar al juez en caso necesario.

¿No es incongruente ocultar el suicidio con los fines de DMD?
