

RESUMEN

ENCUENTRO ON-LINE DMD
MAYO 2020

Encuentro virtual DMD

Mayo 2020

De 12:00h a 14:00h

Convocatoria trasladada a todos los grupos de DMD.

Grupos asistentes:

DMD Andalucía

(Gabriel Sánchez, Luciana Ramírez, Blanca Cuevas, Daniel Armenta, Ana Yebras y Pepa Guerrero)

DMD Aragón

(Asunción Villasana, Jose Antonio Rovira, Consuelo Miqueo y Pilar Sánchez)

DMD Asturias

(Fernanda del Castillo, Javier Galán, Pilar Cartón, Chelo Camblor)

DMD Cataluña

(Isabel Alonso, Xavier Gol, Gloria Cantarell, Cristina Vallés y Conxa Canut)

DMD Ciudad Real

(Carlos Comino)

DMD Comunidad Valenciana

(M^a José Alemany)

DMD Euskadi

(Concha Castells, Rafa Sal, Cristina Valverde)

DMD Galicia

(Ascensión Cambrón, Lucía Calvo e Isabel Blanco)

DMD Guadalajara

(Blanca Calvo y María del Castillo)

DMD León

(Ana Para, Teresa Ribas y Elena Burón)

DMD Madrid

(Paloma Muñoz, Miguel Ángel Herreros, Carmen Calvo y Jaume Ramón)

DMD Navarra

(Manu Eciolaza y Soco Lizarraga)

DMD Salamanca

(Mercedes Martín y Carmen Castillo)

DMD Valladolid

(Jorge Vallés, Carmen Fernández y Cristina Miner)

Ejecutiva.

(Javier Velasco, Eva Camps, Loren Arsequet y Fernando Marín)

(Está presente en la reunión el equipo técnico)

El encuentro se plantea como informal y está motivado por la ejecutiva para informar al resto de la organización de la situación actual de la Asociación en tres ejes que se explicarán seguidos para después dar turnos de palabra.

- Impacto Covid19 en el funcionamiento de DMD.
- Actividades realizadas por el equipo de Sol y por los grupos durante el confinamiento.
- Objetivos y plan de trabajo (Actividades que se pueden desarrollar).

Impacto Covid19 en el funcionamiento de DMD.

Intervención de Javier Velasco:

Con la declaración del Estado de Alarma, se suspendieron todas las actividades de difusión programadas, además de la asamblea de Federal prevista para el 22.03.2020 y el curso de verano en julio en Santiago de Compostela. De la misma forma el encuentro previsto para octubre de 2020 queda en el aire a la espera de la evolución de la crisis sanitaria.

Por otra parte la oficina en la Puerta del Sol permanece cerrada y el equipo teletrabaja desde el 16 de marzo en horario de 10:00h a 15:00h. Se mantiene operativo el teléfono de la asociación y se atienden los correos electrónicos para dar servicio a las personas que soliciten información.

Borja cogió la baja paternal y se contrató una persona para sustituirle, en ese momento y pensando que la ley de eutanasia se iba a debatir en el congreso, se reforzó el equipo con una persona más. María y Pau (las 2 personas contratadas) han trabajado bajo la coordinación de Esther y se valora su trabajo como enormemente positivo. Sin embargo no se renovarían sus contratos dada la situación en la que nos encontramos y en previsión de una disminución importante en el número de altas anuales.

En el Congreso: parón legislativo. La LORE sigue en comisión y se prolongan los plazos.

Situación económica y previsión.

Intervención de Eva Camps:

Se produce un descenso en las altas, fundamentalmente por la falta de actividades presenciales y también crece el número de cuotas devueltas.

- Del 13.03 al 19.05 2018: 158 nuevas altas
- Del 13.03 al 19.05 2019: 271 nuevas altas (caso de Ángel y María José)
- Del 13.03 al 19.05 2020: 29 nuevas altas

- En todo el año 2018: 139 bajas
- En todo el año 2019: 159 bajas
- Del 1.01.2020 hasta hoy: 195 cuotas impagadas pendientes de gestión (10.200 €)

La diferencia entre ingresos estimados y reales es actualmente de 6.000 € a pesar de que los gastos se ven reducidos por la ausencia de actividades. Estas cifras significan que tenemos que estar alerta y trabajar en 2 sentidos:

- Seguir siendo austeros
- Aumentar ingresos por nuevas altas y reducir las bajas.

Trabajo durante el confinamiento.

Intervención de Fernando Marín:

- Los medios de comunicación nos contactaron a mitad de abril para una valoración. Se optó en un primer momento por una postura prudente dadas las tensiones a las cuales estaban

sometidos los profesionales sanitarios. Posteriormente se envía el comunicado de prensa el 14 de abril.

- Se envió una carta a las personas asociadas sobre la importancia del acompañamiento, y a principios de mayo se mandaron las COVIDECISIONES para responder a las consultas recibidas y siguiendo en parte ejemplos estadounidenses.
- Se recopilaron y colgaron en la web los protocolos de acompañamiento que se iban conociendo de diferentes comunidades autónomas así como documentos de entidades expertas en la materia.
- Se establecieron contactos con partidos políticos afines para dar a conocer las modificaciones que consideramos necesario aportar al texto de la LORE.
- El equipo de Comunicación de DMD ha realizado un dossier informativo para la prensa sobre la LORE, actualizado el video “Parlamentarias, Parlamentarios”, analizado el impacto de DMD en RRSS, etc. En el estado de alerta sanitaria y de confinamiento la difusión se concentra en redes sociales e internet.
- Revista: el número 81 ha salido con retraso por las circunstancias; llegó hace 2 semanas. Se está ultimando el número 82 dedicado a la LORE. El número 83 saldrá después del verano y se dedicará a la pandemia.
- Fernando Soler (director de la revista) no ha podido atender esta reunión por problemas técnicos.

Internacional

Intervención de Loren Arseguet:

La World Federation of Right to Die Societies (WFRtDS), de la cual somos socios desde el año pasado, ha aplazado su asamblea bienal prevista inicialmente en agosto en Méjico al mes de noviembre. La federación quiere profesionalizar su funcionamiento y buscar aporte de fondos externos. Mandó un correo llamando a participar en alguna de las comisiones que funcionarán en teletrabajo (Leyes y Derecho; Comunicación; Lobbying y Campañas).

En nuestra respuesta indicamos que nos parecería importante desarrollar la web (ahora sólo cuelgan las informaciones que mandan las asociaciones miembros) como lugar de encuentro, debate e información para las asociaciones miembros de la federación.

Se ha creado una plataforma europea de defensa de la sanidad pública (www.sante-solidarite.be) a la cual nos hemos adherido, junto a otras 24 asociaciones españolas. Apoyaremos las acciones que promuevan.

Plan de trabajo

Intervención de Fernando Marín:

Se valora si existe la necesidad en este momento de abrir la oficina de Sol. De momento y en vista de la escasa demanda presencial, la ejecutiva ha decidido mantener el teletrabajo y organizar de forma puntual las visitas que sean solicitadas. En el mes de junio se volverá a valorar.

Las reuniones por video llamada son una buena opción para retomar el trabajo de los grupos, y se puede desarrollar actividad en redes como talleres o charlas.

Tenemos que plantearnos a partir de ahora: ¿Qué puede aportar DMD en este contexto?

Nuestra propuesta va en la misma dirección de siempre, ya expresada en el comunicado de prensa: más acompañamiento, estar vigilantes con lo que pasa en Atención Primaria y la asistencia con

videollamadas (no se puede atender el final de la vida a distancia), y el problema de los equipos de atención primaria sobrecargados.

Ofrecer a socias y socios de DMD la posibilidad de remitirnos información, a través de las redes sociales o email, de situaciones por las que hayan pasado y exigir que se garantice que las personas puedan morir en casa con paliativos. Las COVIDDECISIONES son una buena herramienta.

Seguir también con el trabajo sobre la LORE.

Organizar actos telemáticos:

- Charla-coloquio sobre Coviddecisiones,
- Talleres sobre TV (con documentos en pantalla),
- Charlas sobre los derechos al final de la vida

DMD se ha adherido a una propuesta de la Asociación Para la Defensa de los Derechos Humanos España (APDHE) para elaborar un documento sobre los derechos humanos en el contexto de la Covid19 desde la sociedad civil. Se envió circular al respecto invitando a la participación y se ha abierto canal de Slack. Se colgará una propuesta de texto sobre los derechos humanos al final de la vida en Slack y se enviará circular por email.

Asamblea de Federal: es imposible tomar ahora una decisión. En principio se pospone hasta el otoño. Se trata por ahora de intentar estar más a menudo en contacto por medio de reuniones virtuales como esta. Se realizará un sondeo en junio para plantear un posible encuentro como el año pasado, en otoño, a finales de octubre por ejemplo (una junta directiva en Sol dura 4h y cuesta 3.000 €; los 2 días de encuentro el año pasado costaron 6.000€).

Oficina: es importante no arriesgar la salud del personal y no hay necesidad por ahora de acudir, fundamentalmente por la necesidad de uso de transporte público. En verano: asegurar que siempre haya 2 personas del equipo teletrabajando; se valorará más adelante la posibilidad de apertura un par de días o acudir a Sol sólo en caso de cita concertada previamente.

INTERVENCION DE LOS GRUPOS

Todos los grupos comentan en su intervención la suspensión de sus actividades desde que se inició el estado de alarma.

CATALUÑA

Intervienen Isabel Alonso y Gloria Cantarell

- Cancelaron su asamblea. Están valorando cuándo realizarla y confían en poder hacerla presencial.
- Disminución del número de nuevas altas.
- Han realizado 2 comunicados: uno el 24.03 sobre la necesidad de respetar los ddhh; y otro el 6.04 sobre la situación en las residencias.
- Han colgado en su web los datos sobre un caso que demuestra que se muere mejor con TV.
- Han realizado una versión virtual de “La muerte digna ilustrada” en catalán y castellano. La ofrecen a bibliotecas, ayuntamientos, centros sociales, etc. La ponen a disposición de los grupos de DMD interesados.
- El grupo de educación ha seguido funcionando por videoconferencias, así como la atención personalizada (han recibido muchas llamadas de gente que quiere morir).

- En el Parlament: la CUP y En Comú-Podem han impulsado una comisión para investigar la situación en las residencias. DMD-Cat participará.
- Han estado en contacto con diputados catalanes para conocer situación de la LORE.
- A través de María Luisa Carcedo han sabido que PP y Vox han presentado 2 enmiendas a la totalidad de la LORE lo que implica que la situación está bloqueada mientras no se debatan en pleno.
- Quieren intentar repetir en noviembre las Jornadas Municipalistas. Están previstas para el 2.11.2020. Tienen una subvención del ayuntamiento: invitan a participar a 1 persona por grupo de DMD, con gastos pagados.

COMUNIDAD VALENCIANA

Interviene María José Alemany

- Mantienen la atención por teléfono y correo electrónico. Face-Book actualizado semanalmente (300 seguidores).
- Van a preparar propuestas online para después del verano.
- La directiva ha mantenido varias reuniones por videoconferencia.
- Han mandado una carta a socias y socios hace una semana.
- Replantearán el tema de la exposición que se ha cancelado.
- Se plantean también realizar un observatorio entre personas asociadas para saber cómo la gente ha vivido todo este período.

ARAGÓN

Intervienen José Antonio Rovira y Consuelo Miqueo

- Han tenido entrevista a finales de febrero con Consejería de Sanidad. Les han mandado las Covidecisiones y no han recibido respuesta.
- Las Covidecisiones se han enviado por correo postal a socias y socios que no tienen email.
- Prevén reuniones en junio y julio con socias y socios por videoconferencia.
- La junta directiva se reúne cada semana.
- Trabajan para reanudar la actividad online.
- Activarán la recolección de testimonios. En particular sobre la situación en residencias.
- Funciona el grupo de cine: emisión por Vimeo o YouTube y luego debate por videoconferencia.
- También lectura comentada de artículos (de revista DMD u otros).

En relación a las bajas indicadas por Eva Camps solicitan que se les trasladen las bajas de Aragón para tener constancia de las mismas.

VALLADOLID

Interviene Jorge Vallés

- Han estado en contacto con grupos del Ayuntamiento. Intentarán adopción de un manifiesto.
- Mantienen el contacto del grupo y atienden el correo electrónico de DMD Valladolid.
- Cuando sea posible retomar las actividades presenciales tienen el proyecto de un club de lectura con una librería y continuar con los talleres de difusión sobre testamento vital.

EUSKADI

Interviene Concha Castells

- Mantienen atención telefónica y atienden el correo electrónico de DMD Euskadi; realizan junta directiva virtual y han suspendido su asamblea hasta que pueda realizarse de forma segura.
- Tienen previsto un acto importante en Vitoria en noviembre que mantienen por ahora (revisan las decisiones cada 15 días). Confían en que se pueda realizar pero se adaptarán a las circunstancias.
- Están muy preocupados por la situación de los derechos humanos en el contexto de la pandemia. Asociación de ética en la cual participa Concha ha realizado un informe sobre la situación en Euskadi; lo han mandado al Lehendakari y a la Consejera de Salud que les llamó en seguida. No se trata de sólo conseguir respiradores y añadir camas de UCI; necesario añadir gente para acompañar.

MÁLAGA

Interviene Ana Yebras

- Propuesta de sesión de cortos o talleres y charlas telemáticas.

MADRID

Interviene Fernando Marín

- Se suspendió la asamblea prevista en marzo. Se realizará posiblemente al aire libre en septiembre.
- La Directiva comenzará a reunirse por videoconferencia y se planifica un encuentro virtual con soci@ctivistas para junio.

ASTURIAS

Interviene Pilar Cartón

- Han mantenido la relación entre las personas de los diferentes grupos de Asturias y soci@ctivistas.
- Suspensión de las actividades. Pero están realizando recitales poéticos en FB a lo largo del mes de mayo. “El Comercio” se hizo eco de esta actividad.
- Fernanda del Castillo ha publicado un artículo en “La Nueva España”.
- Relaciones fluidas con Consejería de Sanidad y Consejería de Derechos Sociales. DMD ha participado en la elaboración de documentos sobre acompañamiento en hospitales y residencias.
- Han asegurado el seguimiento de casos personales.
- Semana Negra de Gijón se mantiene. DMD participará con el libro “Morir o no morir. Un dilema moderno”. Vendrá el autor, Jordi Ibáñez Fanés.

LEÓN

Interviene Elena Burón

- Manifiesta la preocupación del grupo por el tema de las residencias y con el comunicado de la Junta de no llevar a los ancianos enfermos al hospital: 2.500 muertos en León.

GALICIA

Intervienen Lucía Calvo e Isabel Blanco

- Han hecho su asamblea antes del estado de alarma, por lo que no está pendiente de realizarse.
- Las autoridades sanitarias ningunean a DMD Galicia y se encuentran con el problema de que no se admiten los 5 puntos de TV de DMD en el registro. La Consejería no responde a las solicitudes de entrevista y no responden a las reclamaciones realizadas en el propio

registro, DMD ha valorado protestas en la calle y acudir al Defensor del Pueblo antes de judicializar el tema y solicitan apoyo de la organización para ejercer toda la presión posible.

- Plantean dudas respecto a la Guía de Muerte Voluntaria: desea saber si los datos son todavía fiables.

Se termina la reunión a las 14:00h. Javier Velasco recalca que ha sido un encuentro muy positivo que se repetirá y ruega que se utilice Slack para mantener el contacto y mantenerse informado de la vida de la asociación.

NOTA FINAL:

Tras el encuentro se remiten por Slack dos intervenciones que no pudieron realizarse en el encuentro por problemas técnicos, se transcriben a continuación.

CIUDAD REAL

Carlos Comino

“No pude entrar en la reunión del sábado por problemas con el micro aunque os escuchaba perfectamente. Por eso quiero resumiros lo que iba a exponer en la misma. Somos un grupo pequeño de 14 soci@s que nos reunimos cada mes, el último jueves y tenemos un grupo de WhatsApp. Antes de la crisis sanitaria pudimos realizar algunas de las actividades previstas para el semestre como, mesas informativas sobre TV en la plaza mayor, algunos sábados; presentación de un libro “Luto en colores”, en la biblioteca pública en marzo y, a partir de ahí, tuvimos que suspender una charla que iba a ofrecer Loren, en la biblioteca a finales de mayo. También hemos hecho gestiones con Marcos Hourmam, para poder representar su obra: “Celebraré mi muerte” en Ciudad Real, pero ahora están suspendidas. Y una última actividad que retomaremos cuando podamos, es la realización de charlas sobre TV.”

SALAMANCA

Mercedes Martín

“Buenos días! Me perdonáis el desfase del sábado en la reunión virtual, sobre todo Gloria, que creo que la interrumpí más de una vez. Esto es lo que quería decir: Para mi esta pandemia ha sido una oportunidad para romper la inercia con la que trabajábamos en Atención Primaria. Tanto desde la Administración, en concreto desde el ámbito de la informática, como desde la resolución de las demandas de los pacientes a través del teléfono y correo electrónico, sin que aparentemente se haya dañado la relación asistencial. Nos han enviado a los Centros que solicitamos, medicación para sedación que antes de la pandemia era una tarea imposible. A nivel de la logística, por ejemplo, se ha impulsado la receta electrónica para todos los pacientes, sobre todo para los más reticentes. También los partes de baja laboral que no ha sido necesario imprimir ni entregar sino que las empresas han sabido a través de aplicaciones informáticas, qué trabajadores están o no activos. También tenemos la oportunidad de trabajar desde casa llamando a los pacientes, cuando tenemos que estar en casa porque estamos aislados pero con síntomas leves. La vía telefónica es esencial para resolver la mayoría de las demandas y parece ser que se va a mantener esta manera de trabajar. Eran cambios que había que hacer y ahora ha sido posible en 2 meses con una buena aceptación. También para pacientes al final de la vida. Creo que sí se puede hacer a distancia porque eso no significa abandonar al paciente sino resolver según la demanda. Y si hay que visitar al paciente cada día en su casa, se hace. Otra cosa es que se quiera. Por eso me pareció oportuna la crítica a los profesionales de Atención Primaria hace unos días en el blog “morir en casa”.”

GALICIA

Ascensión Cambrón

La experiencia de la videoconferencia del día 23 de mayo, en cuanto aproximación técnica de intercambio entre activistas de la DMD federal, considero que ha de ser positiva. No obstante esa experiencia ha de ser perfeccionada para que pueda ser compartida respecto a los extremos a discutir, como a las propuestas para ser discutidas. El proceso adoleció de carencias que deberían ser corregidas: frecuentes desajustes sonoros que impedían seguir correctamente las intervenciones; también puede ser que el número de participantes fuera excesivo, por lo que la posible participación de todas, en la práctica se reducía en exceso.

En cuanto a las propuestas que se deberían hacer para guiar nuestro trabajo voy a exponer mi opinión teniendo en cuenta el contenido del manifiesto y las propuestas de las dos personas que escuché. Reconozco que yo me tuve que retirar de la conexión tras las intervenciones d Javier Velasco y de Fernando Marín, porque la siguiente me fue imposible seguir quizás por falta de cobertura, o quién sabe por qué otras deficiencias.

Las guías de nuestras actividades deberían ser: i) seguir insistiendo en la conveniencia para las personas posibles usuarias del sistema sanitario y para los profesionales que intervienen en el ámbito hospitalario. Asimismo apremiar a las autoridades responsables del Sistema Sanitario a que cumplan con los deberes que la legislación vigente les impone. En especial los deberes que hacen posible que la ciudadanía pueda ejercer el derecho reconocido al Testamento Vital; ii) En relación con la pandemia, es imprescindible que las actividades de la DMD centren sus consideraciones sobre el trato que han recibido abundantes enfermos, a los que no se les ha dado la necesaria información, no se les ha solicitado su consentimiento, no se les ha permitido el debido acompañamiento. Todo lo cual agravado por la consideración del "edadismo"; iii) Ante estos precedentes objetivos es preciso denunciar a las autoridades políticas sanitarias que ignoran sus deberes públicos respecto a los derechos que las leyes vigentes en nuestro país reconocen la autonomía de los usuarios y pacientes del sistema sanitario público y privado. Insisto que este aspecto es imprescindible incluirlo en los debates por la sanidad pública, porque si, con suerte se aprueba la LORE, nos vamos a encontrar dificultades que impidan ejercer el derecho reconocido.