

## **GUÍA DE ATENCIÓN PERSONALIZADA (AP) DE DMD. Noviembre 2020**

### **Finalidad de la Atención Personalizada de DMD**

Uno de los fines de DMD es “ayudar a la persona asociada al final de su vida”. La AP pretende facilitar que las personas ejerzan sus derechos: a la información, a la elección entre opciones clínicas, al rechazo del tratamiento, al alivio del sufrimiento, al testamento vital y a la disponibilidad de la propia vida (muerte voluntaria y eutanasia). Se trata de reflexionar sobre todo el abanico de posibilidades, dando pautas para tomar decisiones responsables al final de la vida.

Las Asociaciones Autonómicas y los Grupos Locales pueden realizar la AP en función de sus posibilidades, contando con el apoyo de la AFDMD. Se realiza de forma presencial, a través del correo electrónico y del teléfono.

En DMD se puede hablar de la muerte voluntaria sin censura y sin prejuicios, pero no por escrito, sino cara a cara, en un entorno seguro y confidencial. Para evitar interpretaciones interesadas que puedan perjudicar a DMD, no es prudente informar por escrito (e-mail o whatsapp). Además, conviene tener en mente que algún día acuda una persona con la intención de sacar (y grabar) una información que, sacada de contexto, pueda usar en contra de DMD.

### **Atención telefónica.**

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, no sabemos con quién hablamos, dónde está, si la persona está acompañada, si está grabando la conversación, si es de un medio de comunicación o de un grupo integrista que pretende dañar la imagen de DMD.

Además, 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.

## Correo electrónico

En el caso de personas asociadas que consulten por una situación de enfermedad, sufrimiento o cierta complejidad, se les ofrecerá ser atendidas por teléfono o de forma presencial.

A las personas no asociadas que hagan una consulta razonable, se les invitará a colaborar con DMD, explicándoles que la AP es un servicio para personas asociadas.

Los mensajes que estén fuera de lugar (por ejemplo, sobre el suministro de sustancias) se contestarán con una respuesta tipo:

*DMD lucha desde 1984 por el reconocimiento social del derecho a la eutanasia y a la disponibilidad de la propia vida, y asesora a personas en la toma de decisiones al final de su vida. La ayuda que ofrecemos a las personas asociadas es exclusivamente información para planificar y tomar decisiones responsables, pero siempre con respeto a la legalidad vigente.*

**Redes sociales** (RRSS): Facebook, twitter, Instagram, youtube...

El objetivo de DMD en las RRSS es la difusión y la divulgación, no el asesoramiento. Las RRSS no son un ámbito para la Atención Personalizada, pero tampoco se puede ignorar su impacto en la imagen de DMD.

Todas las consultas sobre DMD como organización y sobre el testamento vital se responderán de una forma breve y concisa, remitiendo a la persona interesada a la web de DMD (Preguntas Frecuentes).

Los comentarios sobre la muerte voluntaria o DMD que estén fuera de lugar, se ocultarán si son públicos. Si es una persona que se identifica como asociada se le responderá de forma privada.

## Guía de Muerte Voluntaria (GMV)

DMD 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). Esta posición ideológica es una defensa radical de la libertad del individuo, independiente de su situación de enfermedad o sufrimiento.

A DMD no le compete juzgar las razones para morir de una persona. La Asociación promueve una cultura de la muerte que respete la opción de una muerte voluntaria no violenta y responsable, ofreciendo a las

personas asociadas información sobre cómo morir en paz. Pero es cada persona la que se hace cargo de su decisión y de sus consecuencias.

Para DMD está meridianamente claro que la información no es delito y que disponer de la GMV no supone ningún riesgo añadido de suicidio por dos razones: cualquier persona puede encontrar esa misma información navegando por internet con un teléfono, y además la adquisición de un producto letal exige unas gestiones que hacen imposible un suicidio impulsivo no planificado.

No obstante, como grupo de ayuda mutua, para entregar la GMV, excepto en el caso de enfermedad avanzada o terminal, la persona debe estar asociada como mínimo desde hace tres meses. En el caso de envío postal, debe solicitarla por escrito. A las personas cuyo único contacto con DMD ha sido telemático, que solicitan la GMV a los tres meses de asociarse, en caso de que haya dudas sobre su identidad, se les solicitará una foto de su DNI para comprobar que son mayores de edad.

### **Situaciones personales especialmente complejas**

En el caso de personas que expresan un gran sufrimiento asociado a un trastorno mental grave o a una situación social desfavorecida, o que exigen con acritud, de una forma impertinente o desesperada ayuda para morir a DMD, se les sugerirá adquirir por internet el libro La Píldora Apacible.

DMD no puede discriminar a ninguna persona por su enfermedad o situación social. Cualquiera mayor de edad, no incapacitada judicialmente, tiene derecho a asociarse, incluso cuando, por las razones que sean (y que no vienen al caso), su único interés sea su muerte voluntaria. El derecho de admisión de DMD no puede encubrir ningún tipo de discriminación, sino evitar que una persona dañe de forma intencionada a la Asociación.

### **Personas que no pueden expresar su voluntad**

Las consultas sobre personas con demencia que no pueden decidir, se orientarán de la siguiente manera:

- Recabar la información socio-sanitaria: diagnóstico, pronóstico y situación social (en casa, personas cuidadoras, en una residencia, en un hospital con/sin posibilidad de volver a casa, en un centro de paliativos...).
- Certificar la voluntad de esa persona: testamento vital o historia de valores.
- Transmitirla verbalmente al médico/a responsable, comunicándole que se ha puesto en contacto con DMD, y esperar una respuesta.

- Si es negativa, presentar una reclamación por escrito en el Servicio de Atención al Paciente o equivalente (registro de la residencia de mayores), para que se respete su voluntad de aliviar su sufrimiento con todos los medios existentes (rechazo de tratamientos, analgesia, sedación paliativa, etc.), añadiendo si se desea que se reserva su derecho a exigir que se respete su dignidad en las instancias oportunas.
- Denunciar la situación de sufrimiento evitable en los medios de comunicación (antes o después del fallecimiento).
- Si estuviera ingresada en un centro sanitario en la fase de últimos días: comunicar de forma reiterada a enfermería que esa persona está sufriendo, solicitando que los facultativos la alivien de una forma más eficaz.

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.

### **El Tribunal Supremo avala la atención personalizada de DMD**

En febrero de 2021 el Tribunal Supremo no solo descartó retirar la utilidad pública a DMD Madrid, sino que su sentencia 141/2021 fue mucho más allá, concluyendo que DMD es una entidad de interés general por las siguientes razones:

- “La finalidad de actividades encaminadas al asesoramiento de las personas al momento final de su vida debe estimarse como promoción del derecho a la vida” (art. 15 de la Constitución Española).
- “La finalidad asociativa sería tanto más necesaria en cuanto la confusa situación generada, la complejidad de los derechos afectados y la falta de unos contornos claros del mismo, impide que los poderes públicos pudieran prestar dicha asistencia”.