

ACTA DE LA REUNIÓN DE LA AFDMD DEL 16/10/2021 (Zoom: 11:00-13:30H)

Participantes: **Andalucía:** Isabel Torres, Ana Yebras, Eva Camps; **Aragón:** José Antonio Rovira, Consuelo Miqueo; **Canarias:** Victoria Castañeyra; **Castilla y León:** Mercedes Martín (salamanca), Elena Burón (León); **Cataluña:** Gloria Cantarell; **Euskadi:** Rafael Sal, Cristina Valverde, Julen Goñi; **Galicia:** Miguel Anxo García, Isabel Blanco (Maruchi), Xulia Novales; **Madrid:** Loren Arseguet, Fernando Marín; **Navarra:** Soco Lizárraga, Manuel Eciolaza, camino Oslé; **Valencia:** M^a José Alemany, Carmen Alberich, Victoria Navarro, Mar Alcañiz, Javier Velasco; **Oficina:** Carolina López, Montse Hernández.

1 – IMPLEMENTACION DE LA LORE EN LAS CCAA Y ATENCIÓN PERSONALIZADA

El grado de implementación de la LORE es diferente según las CCAA. Las más retrasadas son Andalucía (sin decreto), Madrid (CGE no nombrada) y Extremadura. En Valencia, Canarias y Cantabria la composición de la CGE no es pública.

Las solicitudes se van produciendo con cuentagotas. Las conocemos a través de las personas que realizan consultas con DMD o de los medios de comunicación.

Estamos en un **período de adaptación que puede explicar algunas dificultades**, pero en ciertos casos hay un evidente obstruccionismo.

La experiencia adquirida en las pocas semanas de aplicación de la Ley nos enseña algo: **antes de presentar la 1ª solicitud se debe indagar cuál es la postura del profesional**. Si es objetor o no está de acuerdo con la eutanasia, es mejor buscar otro/a médico/a, porque un informe desfavorable es un obstáculo para su autorización.

CATALUNYA

Ya se han resuelto varios casos positivamente. La colaboración con la administración es satisfactoria y las cosas funcionan razonablemente bien. CGE nombrada en tiempo, antes del 25/06 y **DMD está en la CGE** (Gloria Cantarell). Su composición es conocida: **12 personas** y 2 sustitutos por persona. La CGE está elaborando un reglamento interno y grupos de trabajo sobre objeción de conciencia y la conversación profesional-paciente.

La CGE hasta ahora no ha informado de los casos atendidos. Tras la próxima reunión el presidente hará una declaración sobre las cifras generales.

Existen problemas con hospitales y residencias confesionales, que será una batalla a largo plazo.

Se nota cierto **desconcierto de los y las médico/as responsables, a menudo sobrepasados**. Necesitan asesoramiento, por ello la CGE ha habilitado un **teléfono** y un **correo electrónico** donde se pueden plantear las preguntas.

Hay que transmitir a los medios de comunicación que **para que los profesionales se comprometan es necesario ponerles las cosas fáciles y claras**, lo que no ocurre en todos los territorios. Si la administración no responde, DMD tendrá que tomar la iniciativa desarrollando el proyecto de grupo profesional de apoyo a la eutanasia.

NAVARRA:

La CGE tiene 9 miembros. Ante las respuestas evasivas a las solicitudes de eutanasia por parte de ciertos médico/as de cabecera, se ha emitido una orden para que comuniquen a su superior inmediato toda solicitud de eutanasia.

La semana que viene se celebrará un webinar para toda la atención primaria. La formación es importante para luchar contra el miedo entre lo/as médico/as, que estén bien informados antes de declararse objetor y **no objetar de entrada para evitar “un marrón”**.

Se está trabajando para crear un grupo de asesores, pero resulta difícil encontrar médico/as dispuestos a participar. Tema del **aplazamiento: La ley no dice nada** y el Manual de Buenas Prácticas sólo formula recomendaciones.

EUSKADI:

La CGE tiene 25 personas. Sensación de que las cosas **funcionan bien cuando los casos son claros**. Las familias recalcan la humanidad y la cercanía en el trato. Estos casos se resuelven rápido. La Consejería reconoce **8 casos**. En un correo a la consejería, DMD Euskadi señala el aumento de las sedaciones, y solicita colgar en la web los formularios para la tramitación de la eutanasia; el reconocimiento de la asociación como referente y darle conocer los datos; colaborar en las campañas de información y difusión y la creación del Observatorio de la Muerte.

Atención personalizada: una persona atiende al teléfono y luego deriva a activistas de cada uno de los tres territorios de la comunidad. Han recibido consultas de familiares de pacientes sin TV, o de personas con enfermedad mental. La conversación mantenida es de información y de orientación. Ven muy necesario dar una **formación al equipo de atención personalizada**: sobre contenidos y “saber estar”.

ASTURIAS:

Los miembros de la CGE son 11 personas, comprometidas y respetuosas con LORE. Buena relación con la administración, el presidente se reunió con DMD para recabar ideas, así como la dirección general de quién depende la ley. DMD está presente en el Observatorio y en una de las Comisiones de mortalidad de área. Está toda la información en la web de Astursalud, para ciudadanía y para profesionales incluyendo documentos a cumplimentar por unos y otros. Se hizo este verano un curso de formación, claramente insuficiente, hay mucho desconocimiento.

La persona solicitante envía por registro a la Dirección General, sugiere médico responsable, pero si no acepta es la administración quién asigna, y también asigna el médico consultor.

Se conoce una solicitud, pero no el resultado. Otros dos casos en Gijón no llegaron a tramitarse. En uno la médica de AP se manifestó objetora, el de AH aceptó, pero antes hubo sedación. El otro caso también se resolvió con sedación, sin llegar a realizar la solicitud. Recientemente hay otro caso en el que la administrativa se negó a enviar la solicitud al registro porque se declaró objetora (en fin...). El trámite se resolvió a través de la Trabajadora Social y el director asistencial, por lo que seguirá su curso.

Nota: No participó ninguna socia de Asturias en esta reunión, porque estaban ocupadas con la exposición y actividades de “la Muerte Digna e Ilustrada”, pero facilitaron posteriormente la información.

GALICIA:

La CGE está formada por 13 personas (secretaria y 12 vocales). Se ha constituido sin dificultad, pero integra algunos miembros opuestos a la eutanasia. Según el Faro de Vigo hay varios casos, pero no se ha podido contrastar la información dado que la Consejería dice que estos datos no son accesibles. Los documentos para la tramitación están colgados en la web del SERGAS, pero es una web de acceso complejo para personas no acostumbradas.

La relación de DMD con la Consejería no es buena. Los problemas aparecieron ya antes con el TV: la administración rechazó las cláusulas de DMD. Se ha **modificado el impreso de TV** que ofrece la Consellería para registrar el TV, pero sólo se cita, entre otros fundamentos legales, a la L.O. 3/2021, sin que se ofrezca explícitamente la prestación de ayuda para morir como una opción posible.

La tarea de formación de los profesionales realizada por la Consejería se resume en un webinar que está colgado en su página web. DMD trabaja el desarrollo de las relaciones institucionales con los grupos favorables a la eutanasia.

DMD sigue el caso de una persona en Lugo. Problema planteado: **¿Qué ocurre en caso de rechazo de tratamiento que provoca una situación intolerable para el paciente? ¿Si el paciente no ha agotado todos los tratamientos, pierde el derecho a la eutanasia?**

CASTILLA Y LEÓN:

La CGE (15 miembros) **es sospechosa de entorpecer todo**. El presidente de la CGE es un paliativista que ha expresado públicamente su oposición a la eutanasia. Un miembro de la comisión ha contactado con DMD para advertirlo. A la espera de ver si aporta información útil para fundamentar **una denuncia o una recusación**. DMD tiene conocimiento de **dos solicitudes denegadas y una en curso**.

El problema de la **formación de los profesionales** es importante: **muchas solicitudes no se cursan porque el/la médico/a se declara objetor, cuando en realidad quiere simplemente evitar un “marrón”**.

Mercedes Martín y Fernando Sanz dan formación en Atención Primaria: han realizado ya un seminario, y próximamente un taller. Esperan que salgan de estas formaciones profesionales que puedan ser asesores. Existen dudas sobre el/la **médico/a consultor/a**: ¿Cómo entender su “independencia”? ¿Puede ser del mismo centro de salud?

ARAGÓN:

CGE: 8. No hay noticias de solicitudes tramitadas. La primera se formuló ayer: la médica no podía asumirla y se transmitirá al gerente del sector que asumirá la administración del caso. Las relaciones con la Consejería han cambiado a peor porque la ley ha pasado a un departamento diferente, más remiso.

La falta de información a los profesionales es grave: se ha colocado información en la intranet, pero la mayoría de los profesionales no lo saben. No se ha realizado ninguna sesión de formación. La administración ha asistido a la formación de formadores dada por el Ministerio, pero dicen no poder aplicarla en Aragón. Se supone que esperan el año próximo para introducir esta formación en los planes de formación continuada.

Existen rumores de que las **eutanasias en los centros sanitarios se realizarían en días especiales**, como los sábados, y pagando. A pesar de que la ley no habla de plazos de realización de la eutanasia, mucha gente da por supuesto que existe un plazo de tiempo limitado. Sería necesario informar debidamente.

En el Colegio de Médicos y Comité de Bioética hay una presencia importante del Opus. Preocupa la utilización del concepto de “síndrome de **deseo de adelantar la muerte**” de una forma torticera, algo parecido al del “síndrome de alienación parental”. Ven muy necesario trabajarlo y combatirlo.

Se propone hacer un archivo de la memoria, con los primeros tiempos de implementación de la ley, constituido por testimonios grabados.

VALENCIA:

CGE: 15. **Cinco peticiones conocidas**, una se resolvió con una sedación, dos se han llevado a término, una ha sido denegada y una está en trámite.

Caso de la eutanasia denegada por la CGE: no se sabe qué decisión va a tomar la socia. La CGE se basó en un informe del neurólogo, que rechaza la eutanasia porque a su juicio todavía existen tratamientos posibles. Es difícil **asesorar adecuadamente**: ¿Empezar los tratamientos propuestos y, si no funcionan, volver a solicitar la eutanasia? ¿Preguntar a otro neurólogo si los tratamientos propuestos podrían funcionar, y si la respuesta es negativa pedir un informe para volver a empezar los trámites desde cero?

Habrá que **tratar de que la CGE haga bien su trabajo** (no resolver las reclamaciones solo con informes).

DMD ha solicitado una **reunión a la Consejería** para intercambiar su valoración, abordar el tema de la deficiente información a la ciudadanía, el de la ausencia de formación a los profesionales que se sienten abandonados, criticar la falta de transparencia en el caso de la CGE (no se conocen quienes son los miembros) y pedir que cuenten con DMD como interlocutor.

DMD, en colaboración con el Instituto Médico Valenciano con quien tiene buenas relaciones, ha realizado sesiones de información dirigidas a profesionales. Se estudia la realización de sesiones dirigidas a la ciudadanía: en particular con CCOO con quien se colaboró anteriormente para difusiones sobre el TV.

CANARIAS:

La CGE está formada por 12 personas, que la Consejería mantiene **en secreto**. También impide realizar la labor de asesoramiento a los profesionales. En Lanzarote se había creado un Grupo Asesor: lo han parado con el pretexto de que van a estudiar cómo tener un asesoramiento homogéneo en todas las islas. Se sigue realizando la tarea de asesoramiento de manera informal en Lanzarote porque la gente valoró la formación impartida. La Consejería anuncia que habrá formación online, pero en general la gente valora más un tipo de formación más cercano. Da la sensación de que **DMD está considerada como una enemiga**.

En Lanzarote se ha realizado **una eutanasia** de manera satisfactoria. En otro caso se ha realizado una sedación y la familia ha quedado contenta. Desde esa isla, se pide **cuidar de los profesionales que realizan eutanasias**: poder hablar del proceso, que se pueda disponer de apoyo puntual de una Unidad de Salud Mental.

Se va a realizar una charla-coloquio. Hay un grupo de cinco sanitarios que conocen la LORE y van a poder funcionar como asesores.

ANDALUCÍA:

CGE: 13 personas. El servicio jurídico ha tumbado el decreto y se tiene que elaborar uno nuevo. En Málaga se están realizando más sedaciones, habría dos equipos dispuestos a realizar eutanasias, pero tampoco quieren señalarse.

DMD aconseja a las personas que consultan **que esperen hasta que salga el decreto**. Algunas están desesperadas sin saber qué hacer. Una ha formulado su solicitud, tres han presentado una reclamación. La respuesta de la administración es que todavía no hay decreto. **Es muy difícil asesorar en estas condiciones**. Un profesor de derecho en Sevilla quiere denunciar en los medios de comunicación y DMD no cesa de transmitir esta situación ilegal en los medios. Se ha impartido formación sólo a lo alto de la cúpula médica.

MADRID:

La CGE (25 miembros) no está nombrada oficialmente y no se sabe cuándo entrará en funcionamiento. Hay varias solicitudes esperando el informe de la CGE. Mientras tanto, el Colegio de Médicos promueve la **objeción de conciencia** masiva de los profesionales, una maniobra que cuenta con el visto bueno de la Consejería de Sanidad. Este incumplimiento de la ley se ha trasladado a los medios de comunicación, coincidiendo con el uso torticero de la objeción de conciencia al aborto.

CASTILLA LA MANCHA:

CGE: 10. No han podido participar en la reunión. Junto a Catalunya son las únicas CCAA con presencia de DMD en la CGE, como representante de la sociedad civil (un compañero de Guadalajara ocupa ese puesto). Hay una solicitud en Cuenca que ya está en conocimiento de la administración.

CCAA sin grupo local: Baleares (CGE: 10); **Cantabria** (11, secreta); **Extremadura** (15, con 3 meses de retraso); **La Rioja** (7); **Murcia**: 11 personas, fue una de las 6 CCAA que crearon la CGE en plazo. Publicado un caso de eutanasia en un domicilio, tramitado sin complicaciones (a pesar de que hay miembros en la CGE contra la eutanasia, por ej., de la Universidad Católica de Murcia) y otro pendiente. “La Región ha optado por una fórmula novedosa, con la creación de equipos especializados formados por médicos, enfermeros y trabajadores sociales que asumirán la atención a los solicitantes de eutanasia cuando el médico del paciente se declare objetor” (prensa).

Tras el repaso por territorios, cabe destacar:

1. La importancia de la **formación de los equipos de atención personalizada de DMD**, que será el tema central de la jornada de formación de marzo 2022. El objetivo es ofrecer un buen asesoramiento para la toma de decisiones.
2. Es importante reflexionar sobre **cómo nos posicionamos en el asesoramiento**. La persona solicitante tiene un relato, pero el o la médico/a también tiene el suyo. Debemos informarnos bien de los pasos que la persona ha dado ya, de cómo ha hablado con el/la médico/a, analizar cómo ha sido la relación, para asesorar adecuadamente. También es muy importante **compartir estas experiencias** entre todos. Vamos aprendiendo a medida que surgen casos.
3. ¿Puede ser la **objeción de conciencia** (OC) una amenaza para la eutanasia? La libertad ideológica es un derecho constitucional, pero no la OC (excepto al servicio militar). En un estado de derecho, se

deben respetar y cumplir las leyes. Los tribunales han dejado claro que la OC se puede regular, y que no debe ser utilizada para boicotear una ley. En el peor de los casos, como ha ocurrido con el aborto, la eutanasia sería expulsada del sistema público de salud. Veremos.

4. En la tramitación de la eutanasia puede existir un **conflicto entre el derecho a rechazar un tratamiento (ley 41/2002 básica de autonomía del paciente) y los requisitos de la LORE**. En el caso de padecimiento grave crónico e imposibilitante la Ley dice: “existiendo seguridad o gran probabilidad de que tales limitaciones vayan a persistir en el tiempo sin posibilidad de curación o mejoría apreciable”. ¿Mejoría apreciable para quién? ¿Para el neurólogo, como en el reciente caso de Valencia? ¿O para la persona solicitante?
5. DMD estudiará la posible **recusación de miembros de una CGE** y se hayan manifestado en contra de la eutanasia.
6. LORE: “**Médico consultor**: facultativo con formación en el ámbito de las patologías que padece el paciente y que no pertenece al mismo equipo del médico responsable”. En atención primaria, el equipo es médico y enfermera de cabecera, podría ser un compañero/a del mismo Centro de Salud. No es imprescindible que sea especialista y puede conocer, o no, previamente al paciente.
7. El síndrome de “**Deseo de Adelantar la Muerte**” es un constructo creado por sectores reaccionarios contra la eutanasia (Opus Dei), que trata de identificar la voluntad de morir con una psicopatología.
8. Existe un movimiento mundial reaccionario contra el aborto, el feminismo (“ideología de género”), la diversidad sexual y la eutanasia, con conexiones con el trumpismo de EEUU, la secta del Yunque de México y grupos integristas como Hazte Oír, One of Us o la Asociación de Propagandistas Católicos, que cuenta con ingentes sumas de dinero para anular estos derechos civiles. Para contrarrestar su influencia, DMD debe difundir el auténtico **relato de la muerte voluntaria**, que reivindica que la muerte, como parte de la vida, nos pertenece y que morir en libertad, de acuerdo a los valores de cada persona, es un derecho. Por ello, DMD seguirá promoviendo una **cultura de la muerte voluntaria**.

2 – INFORMACIÓN SOBRE EL ENCUENTRO DMD EN MARZO 2022

Programado para octubre en Madrid, se ha aplazado por la pandemia y porque todavía disponemos de pocos datos sobre la implementación de la LORE. Se celebrará los 25 y 26 de marzo de 2022 y estará centrado en el tema de la Atención Personalizada en DMD: ¿Qué podemos hacer?, ¿Qué no hacemos? A través de Slack se elaborará el programa detallado y se pedirá colaboración.

3 – PROPUESTA DE ACCIÓN WFRTDS EL 2/XI/2021

El 2 de noviembre es el Día Mundial de la Muerte Digna. La WFRTDS ha propuesto una acción común a todas las asociaciones miembro en el mundo: una concentración delante del parlamento, en vídeo, para las RRSS y el canal de YouTube de la WFRTDS. Estamos a la espera de que WFRTDS mande informaciones más precisas en cuanto a las especificaciones técnicas del vídeo. En cuanto tengamos más precisiones, informaremos a través de Slack.

4 – SUSTITUCIÓN CIRCULARES POR INFORMACIÓN EN SLACK

Se está utilizando Slack en DMD desde mayo 2018. Su utilización es muy desigual según los grupos. Aprovecharemos la baja de paternidad de Pablo para sustituir las circulares por comunicaciones en Slack. Las reuniones se convocarán a través del canal de Junta Directiva. Para que sea una buena herramienta de comunicación es necesario que las personas que usan Slack trasladen la información a sus respectivos grupos.

OTROS TEMAS Y PREGUNTAS:

- Guía de la Muerte Voluntaria de DMD:

Resume y adapta para España la información de “La píldora apacible”. Es una guía breve que se actualiza con regularidad, en la que se insiste en la reflexión y la preparación de la muerte voluntaria.

Hasta ahora se envía solo por correo postal a personas asociadas con más de 3 meses de antigüedad y tras solicitud expresa (tal y como lo aconsejaron los abogados). Se colgará en Slack para su conocimiento.

Se intentará colgar en la web todos los documentos importantes para nuestro trabajo de asesoramiento: por ejemplo, las formaciones para profesionales preparadas por Soco Lizárraga/Fernando Soler y por Mercedes Martín/Fernando Sanz.

- Pregunta: ¿Dejar de comer y beber puede ser una alternativa a la eutanasia?

No se puede imponer a un paciente. Es una alternativa en el caso de alguien que no quiere la eutanasia. Se practica con frecuencia en los países anglosajones y en los Países Bajos.

- Disponibilidad de Pentobarbital:

Pensamos que se han dado instrucciones en Barajas para inspeccionar y parar cierto tipo de paquete, procedente de México. Están también disponibles en Internet: Resochín y Nitrito.

- **Información:** La productora El Barrio (Jordi Évole) ha contactado con DMD. Quiere realizar un documental sobre la eutanasia, con Ángel Hernández y M^a José Carrasco como hilo conductor. Si alguna familia está dispuesta a dar testimonio, comentarlo.

- ¿Es necesario otorgar de nuevo el Testamento Vital para incluir la eutanasia?:

En Andalucía, la Consejería sostiene que, anteriormente a la LORE, la solicitud de eutanasia en el TV no tiene validez. Es absurdo, porque en las otras 16 CCAA sí es válida y existe un registro de ámbito estatal.

La recomendación de DMD es la siguiente: si el antiguo TV incluye la cláusula de la eutanasia, es válido. En el futuro se puede volver a otorgar para incluir la cláusula de la demencia.

REUNIONES FUTURAS: Quedan dos temas pendientes: **la revisión de los estatutos y el nuevo planteamiento de la revista**, ya que su director quiere dejar el cargo.