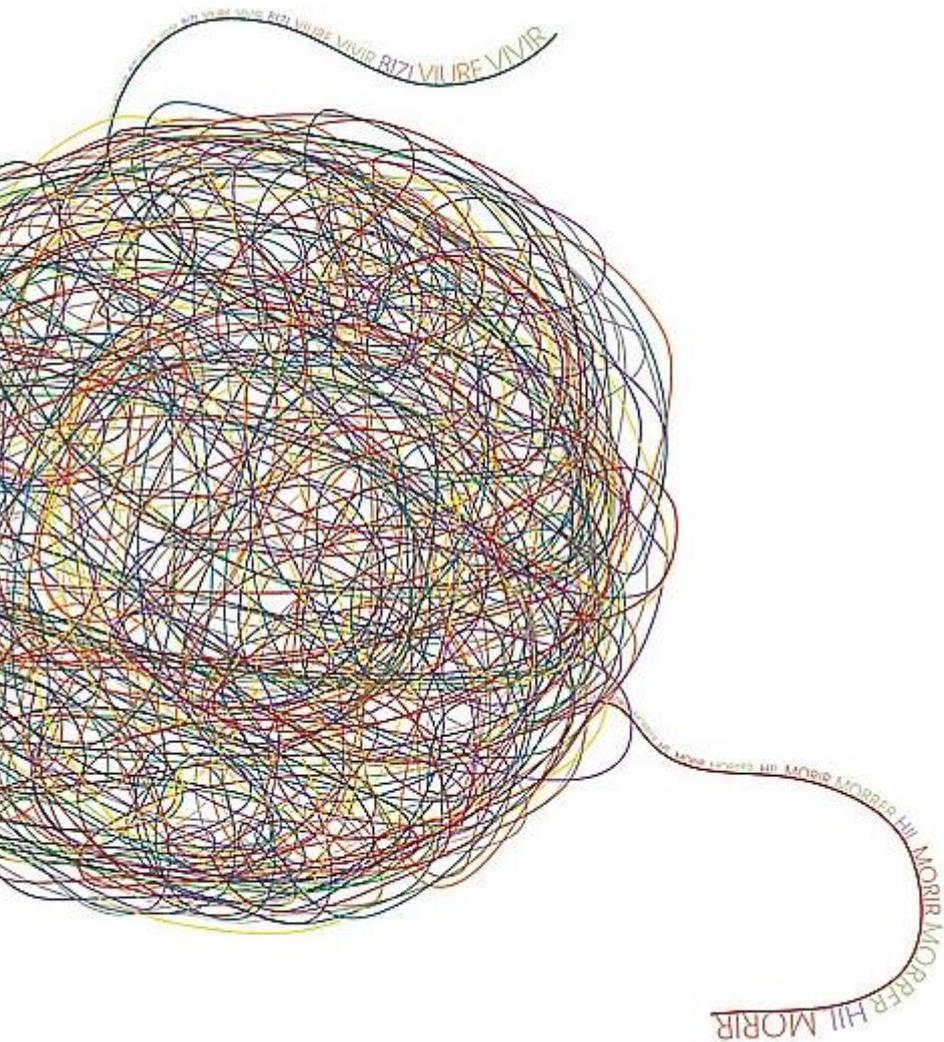


DESARROLLO DE LA LORE EN EUSKADI

Propuestas de la Asociación
Derecho a Morir Dignamente /
Duintasunez Hiltzeko Eskubidea



7 de abril de 2021

dmddhe
DERECHO A MORIR DIGNAMENTE
DUINTASUNEZ HILTZEKO ESKUBIDEA
E U S K A D I

Contenido

1	INTRODUCCIÓN.....	1
2	TRAMITACIÓN Y PROCEDIMIENTO.....	2
3	PERSONAL MÉDICO RESPONSABLE Y CONSULTOR.....	3
4	PERSONAL DE ENFERMERÍA.....	4
5	COMISIÓN DE GARANTÍA Y EVALUACIÓN.....	5
6	FORMACIÓN DEL PERSONAL SANITARIO.....	6
7	DIFUSIÓN A LA CIUDADANÍA.....	7
8	VOLUNTADES ANTICIPADAS Y EUTANASIA.....	7
9	OBJECCIÓN DE CONCIENCIA.....	8

1 Introducción.

Ante la aprobación de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (en adelante LORE) la asociación DMD-DHE Derecho a Morir Dignamente / Duintasunez Hiltzeko Eskubidea, junto a las demás organizaciones que componen la organización federal de DMD, ha hecho una reflexión sobre aquellos aspectos de la Ley que facilitarían su aplicación, con una mirada desde la ciudadanía, y los ha recogido en modo de propuestas.

La LORE establece un plazo relativamente breve para su desarrollo normativo en las Comunidades Autónomas, por lo que nos parece conveniente que se abra cuanto antes un debate centrado en las peculiaridades que tal desarrollo pueda tener en nuestro ámbito.

El Departamento de Salud y resto de departamentos gubernamentales u otras instituciones públicas tienen el máximo apoyo y compromiso de nuestra asociación para el desarrollo de ese debate, y estamos a su disposición para todas las cuestiones en las que podamos colaborar.

2 Tramitación y procedimiento.

Nuestra asociación considera necesario facilitar la comprensión y la aplicación de esta ley que configura una nueva prestación en nuestro sistema de salud. La libertad y la privacidad son dos valores esenciales para una persona que decide solicitar ayuda para morir.

2.1.- Para actuar con libertad son determinantes, además de la competencia personal, la accesibilidad, la información y la deliberación. Por ello, proponemos:

- Establecer con claridad las vías para conocer cómo plantear la solicitud (consulta de medicina de familia, consulta hospitalaria, oficina o sede administrativa, página web...), a quién hay que dirigirse, es decir, qué personas son las interlocutoras, y cómo va a ser la comunicación con ellas (consulta presencial, email, teléfono, etc.).
- Poner a disposición de las personas solicitantes información completa sobre la prestación, para que puedan pensar y actuar de manera autónoma: el tipo de prestación (directa o mediante prescripción) y las alternativas, la forma en que se desarrollará, la toma de decisiones (documentos de consentimiento, ejercicio de cambio de opinión...), el momento en el que se encuentra la solicitud (en evaluación, aceptada, rechazada, etc.), la concreción del lugar (domicilio, centro sanitario), fecha y hora, etc.
- La relación que se establezca con los y las profesionales sanitarios que van a intervenir no debe ser burocrática ni automatizada, ya que se requiere una relación de comunicación que la propia ley señala como deliberativa. Para ello son esenciales un *tiempo* y un *espacio* de consulta que garanticen a los y las profesionales implicadas condiciones suficientes para una buena atención.
- En el mismo sentido se ha de tener en cuenta la realidad lingüística y posibilitar que los y las pacientes sean atendidos en la lengua oficial que elijan, tanto en las relaciones verbales como en la documentación intercambiada.
- Reducir al mínimo los tiempos de movimiento de documentación. El procedimiento de tramitación de la solicitud de ayuda establece unos plazos máximos que no necesariamente tienen que agotarse.
- Elaborar instrumentos como formularios guiados, documentos informativos o de consentimiento informado, que simplifiquen la elaboración de la documentación que los y las profesionales deben utilizar en las diversas etapas del proceso de la prestación. Determinada documentación deberá ser necesariamente narrativa, donde se personalicen las características propias de la situación de la persona solicitante y del proceso deliberativo llevado a cabo con el personal sanitario que atiende su demanda.

2.2.- Preservar la privacidad, protegiendo la intimidad y la confidencialidad, es un proceso delicado, y al haber tantos intervinientes será una cuestión inevitablemente compleja y con riesgos de vulneración para la persona solicitante. La organización sanitaria actual responde a un modelo de uso y flujo de la información con muchas fuentes de acceso, de custodia y de distribución.

Esa información se concreta en documentos que con la LORE se van a crear o a cambiar de forma: nuevos apartados en la historia clínica, documentos de consentimiento informado, informes del médico responsable y del médico consultor, informes de la comisión de garantías, recetas de fármacos para la ayuda a morir, etc. Por todo ello proponemos:

- La creación de un circuito de recogida y flujo de información con un modelo de custodia y protección de datos, que garanticen el acceso seguro a la documentación generada por parte del equipo asistencial, el personal consultor, los miembros de la CGE, y otros agentes intervinientes.
- Que se tenga en cuenta que en este circuito pueden intervenir tanto profesionales de la red pública como de la privada, lo que aumenta la complejidad de la gestión.

3 Personal médico responsable y consultor.

3.1.- Médico o médica responsable: En el artículo 3d de la LORE se señala que la solicitud de ayuda para morir debe dirigirse al médico responsable, que se define *“como el facultativo que tiene a su cargo coordinar toda la información y la asistencia sanitaria del paciente, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, y sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales”*.

Esta figura plantea problemas de designación y competencias en el contexto de la LORE, porque a veces puede ser difícil determinar quién es, ya que puede cambiar en función de la evolución del proceso, o porque puede haber varios.

En general, en el sistema sanitario público, es la institución la que asigna el médico/a responsable en cada proceso asistencial. Sin embargo, la confianza es un valor esencial para la persona solicitante. Además, quien le atienda va a necesitar una buena formación, capacidad de comunicación y una perspectiva global de la persona. La Atención Primaria es el nivel asistencial donde de manera natural se reúnen estas condiciones, y es este nivel el que de forma prioritaria habrá que dotar de recursos y de formación. Por ello proponemos:

- Que se considere que el médico o la médica de familia es la figura idónea en la definición de médico responsable, especialmente en los casos en que la persona solicitante desea recibir la prestación en su domicilio (frecuente en países con legislación consolidada). Es por tanto en este nivel donde los equipos de atención

primaria necesitarán apoyo técnico para hacerse cargo de la prestación de ayuda a morir, en las mismas condiciones técnicas que en un hospital.

- Que sea la persona solicitante quien elija el o la profesional a quien encomendar la responsabilidad de atender su solicitud. Para ello, tanto en el *Manual de Buenas Prácticas* como en el desarrollo normativo de la LORE se ha de establecer una pauta flexible que permita a la persona solicitante elegir al médico o médica responsable entre un abanico de profesionales, garantizando lo más posible su libertad de elección.

3.2.- Médico/a consultor/a: la médica o el médico consultor, según la LORE, *es un facultativo con formación en el ámbito de las patologías que padece el paciente, que no pertenece al mismo equipo del médico responsable*, que es quien tiene que solicitar su intervención. Su función es estudiar la historia clínica (HC), examinar a el o la paciente y corroborar o refutar en un informe el cumplimiento de las condiciones establecidas en el art. 5 de la LORE. Su informe pasa a formar parte de la HC y hay que comunicar a la persona solicitante sus conclusiones.

Para concretar esta figura de nueva creación, establecida por la norma proponemos:

- Delimitar el concepto de equipo del médico responsable (art.3e, 8.2, 10.2, 14.1), lo que permitirá establecer quiénes pertenecen o no a dicho equipo.
- Considerar que la función de consultor no implica especialidad médica en el ámbito de las patologías que padece el paciente, pero sí conocimiento sobre las condiciones y tareas en la prestación de la ayuda para morir, que deberá ofrecerse en el Manual de Buenas Prácticas (D.A. 6ª) y en la formación continuada específica (D.A. 7ª)

4 Personal de enfermería.

El personal de enfermería, por sus competencias profesionales, su accesibilidad y las particularidades de su relación con sus pacientes, se encuentra en una posición privilegiada en la recepción y canalización de demandas y en el acompañamiento a la persona solicitante durante todo el proceso. Por ello proponemos:

- Que se incluya al personal de enfermería en el proceso de formación y organización de la prestación de ayuda a morir.

5 Comisión de Garantía y Evaluación.

La LORE atribuye a la Comisión de Garantía y Evaluación (en adelante CGE) un papel trascendente que nada tiene que ver con debatir la legitimidad de la ley y su contenido, sino con garantizar su correcto cumplimiento y resolver situaciones complejas. Es por lo tanto un organismo técnico cuya misión es verificar si un caso concreto reúne o no las condiciones exigidas por la ley, con el máximo rigor y la mínima invasión de la intimidad de la persona solicitante, sin realizar ningún juicio moral.

Por ello proponemos:

- Que en la elección de las y los miembros de la CGE no se incluya el criterio de representatividad de las diferentes posturas sociales ante la ayuda para morir, y que sea motivo de exclusión haber mostrado posiciones en contra del derecho a la ayuda para morir que sustancia la LORE.
- Que las personas elegidas para esta comisión firmen un documento de compromiso de objetividad y confidencialidad previamente a iniciar sus funciones.

Respecto a las funciones de la CGE, consideramos que la comisión ha de tener una capacidad operativa suficiente y que la forma en que se establezca su tarea de verificación previa va a ser determinante en la aplicación de la LORE.

La carga de trabajo es difícil de prever, pero nuestra asociación ha realizado una estimación, basada en los perfiles evolutivos de los datos facilitados por países con legislación consolidada, y estimamos que en nuestra Comunidad puede haber una media de dos o tres solicitudes semanales en los primeros años. Por ello, proponemos:

- Dotación de recursos técnicos y administrativos de apoyo a la gestión de la CGE que sirva de referencia a la ciudadanía para dirigir sus demandas y recibir información y asesoramiento sobre el procedimiento.
- Que la CGE tenga inicialmente un número suficiente de personas para poder asumir con holgura la carga de trabajo sin generar demoras en las demandas, y que su composición sea abierta, de manera que sea posible adaptarse a las necesidades que surjan, aumentando si fuera preciso el número de integrantes
- Una función de verificación previa que lleve a cabo de forma ágil la comprobación de que concurren los requisitos establecidos en la ley:
 - a) Los informes médicos están incorporados a la historia clínica.
 - b) Las solicitudes y consentimientos han sido firmados en tiempo y forma.
 - c) La información escrita adecuada se ha entregado.
 - d) El proceso deliberativo se ha llevado a cabo.

En esta función de verificación, las entrevistas con los y las profesionales o con la persona solicitante se han de limitar a situaciones excepcionales en los casos en los que la documentación clínica no esté completa o se requiera alguna aclaración importante.

Las evaluaciones e informes de la CGE han de ser periódicos y transparentes para permitir conocer la realidad y mejorar los procedimientos. Deberán recoger también información sobre los casos en que la solicitud ha sido denegada.

6 Formación del personal sanitario.

La LORE concede una importancia crucial a la formación del personal implicado para su puesta en práctica y el asesoramiento ágil de otros/as colegas de profesión en caso de solicitudes especialmente difíciles. La formación es una condición imprescindible para promover el valor de no maleficencia, es decir, para que se realicen **buenas prácticas asistenciales** y no se produzca mala praxis en esta prestación. Por otra parte, es del máximo interés que quienes se están formando en profesiones sanitarias, aborden en sus planes de estudios el tema de la ayuda para morir en la nueva perspectiva que abre la LORE. Por ello proponemos:

- Que durante el periodo de desarrollo normativo de la LORE se dé formación en los aspectos generales de la ayuda a morir a un núcleo de profesionales sanitarios, intentando que en cada servicio hospitalario de los más concernidos por la ayuda a morir, y en cada equipo de atención primaria, haya al menos dos profesionales, médico y de enfermería, capacitados para asumir (o asistir a quien lo asuma) las primeras demandas, participar en la formación posterior de sus colegas y liderar la realización de los cambios necesarios para el completo desarrollo de la LORE.
- Que el Departamento de Salud difunda entre el personal sanitario el texto aprobado de la LORE, así como la normativa autonómica, cuando se promulgue, y los materiales que se consideren adecuados para su comprensión. La responsabilidad del conocimiento de las leyes es de las personas implicadas, pero al tratarse de una legislación de especial trascendencia, creemos que el Departamento debe tener un particular protagonismo en su difusión, tanto en la red pública como en la privada.
- Que los Departamentos del Gobierno implicados lideren, junto a las sociedades científicas y los órganos que regulan la formación pre y postgrado de las profesiones sanitarias y la formación continuada del personal sanitario, la aplicación de las medidas necesarias para abordar ese amplio proceso formativo.

7 Difusión a la ciudadanía.

El reconocimiento de un nuevo derecho plantea tareas mucho más amplias que la puesta en práctica de las prestaciones que de ello se deriven. La LORE así lo establece cuando dice que las administraciones sanitarias competentes habilitarán los mecanismos oportunos para dar la máxima difusión a la presente Ley entre los profesionales sanitarios y la ciudadanía en general.

Para evitar vulnerar la justicia como valor que implica no discriminar a nadie, amparando a quien lo solicite, y haciendo un uso equitativo y eficiente de los recursos, es necesario dar a conocer los términos del nuevo derecho y sus implicaciones a la ciudadanía, y facilitarle su acceso al mismo.

Es por ello particularmente importante incorporar su conocimiento a los programas de educación obligatoria en las áreas correspondientes. Por ello proponemos:

- Que el Departamento de Educación incorpore el conocimiento de este nuevo derecho en la educación obligatoria.
- Que el Departamento de Salud elabore una estrategia informativa de la LORE dirigida a la población general explicando el alcance de la ley, así como los términos en los que la LORE regula el derecho a la ayuda para morir.
- Que los ayuntamientos y otros agentes de las políticas de proximidad asuman responsabilidades en la difusión de lo regulado en la LORE entre la ciudadanía, en la colaboración con entidades sociales que compartan ese mismo compromiso y en la facilitación del acceso al nuevo derecho a través de sus propios dispositivos asistenciales, como, por ejemplo, el personal de trabajo social.

8 Voluntades anticipadas y eutanasia.

La ley abre la posibilidad de solicitud de ayuda para morir a través del Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), es decir, que cualquier persona pueda especificar en este documento en qué condiciones concretas debería entenderse que no desea prologar su vida, para que, en el caso de que se encontrara en situación de incapacidad de hecho, sea atendida esa demanda. Por ello cobra mayor trascendencia la obligación que tiene el personal médico de consultar el contenido del Documento de Voluntades Anticipadas cuando atiende a pacientes que se encuentren en una de esas circunstancias.

Además, la propia LORE recuerda a las administraciones públicas su deber de promover la realización del Documento de Voluntades Anticipadas.

Por otro lado, la entrada en vigor de la ley puede suponer un aumento de las solicitudes de personas que quieren dictar sus voluntades anticipadas sobre la ayuda para morir, y también de las que quieran modificar el DVA previamente otorgado. El

procedimiento para otorgar el DVA habilitado en su momento por el Departamento de Salud podría ver aumentada su demanda significativamente. Por ello proponemos:

- Que se continúe reforzando el papel de Atención Primaria para la elaboración del DVA dotándola de tiempo y recursos suficientes para ello.
- Que la administración sanitaria recuerde al personal médico la obligación de consultar el DVA de sus pacientes que pudieran estar en situaciones contempladas en los supuestos de la LORE.
- Que se haga una campaña informativa sobre la conveniencia de realizar el DVA.
- Que se facilite la posibilidad de registrar el DVA de manera digital, como ya se hace en algunas comunidades autónomas de nuestro entorno.
- Que se dote al Registro de Voluntades Anticipadas, en sus tres Delegaciones, del personal suficiente para atender el previsible aumento de la demanda para modificar o registrar el DVA.

9 Objeción de conciencia.

La objeción de conciencia (OC) deriva del derecho a la libertad ideológica y religiosa reconocida en el art. 16 de la CE. La LORE recoge la posibilidad de OC en su art. 16.1 y establece que las administraciones deben crear un registro de profesionales que ejercitan la objeción de conciencia a la prestación de ayuda para morir a quienes la soliciten.

Desde nuestra perspectiva se trata de respetar la OC garantizando la prestación asistencial sin que se ralentice la asistencia ni se perjudique su calidad, por lo que señalamos lo siguiente:

La OC se ejerce como postura individual, expresa y motivada y no puede haber OC de un centro, servicio clínico u hospital.

La OC no puede amparar posiciones discriminatorias o defensivas, ni objeciones basadas en la comodidad, el dinero o el lugar de asistencia (domicilio, hospital o residencia/público o privado). Esto se denomina "pseudo o falsa objeción de conciencia" y las administraciones han de tener previstas las medidas pertinentes para evitar la obstaculización de una adecuada asistencia a las personas solicitantes de la ayuda.

La OC no es admisible en situaciones de urgencia ni cuando no haya más profesionales que puedan proporcionar la prestación de ayuda a morir. Tampoco es admisible en los profesionales (traslados, análisis, farmacia, etc.) que no tengan responsabilidad directa en la asistencia.

Los profesionales que plantean la OC deben evitar que sus pacientes se queden sin la prestación que solicitan, lo que supondría un abandono de hecho, y habrán de realizar

tareas que supongan una dedicación similar a la de quienes sí aceptan proporcionar la ayuda para morir. Dicho lo cual proponemos:

- Planificación alternativa: se pueden determinar profesionales a los que, en caso de producirse la situación de objeción, se puedan derivar o remitir las solicitudes de ayuda a morir.
- Información pública sobre objeción de conciencia y alternativas asistenciales: la información sobre la naturaleza de la OC y de las medidas puestas en marcha para evitar problemas en la prestación, han de ser conocidas por profesionales y personas usuarias y la tarea de divulgación corresponde a la administración.
- Registro de profesionales sanitarios objetores de conciencia a realizar la ayuda para morir: la LORE en el art. 16.2. establece que se creará un registro confidencial en el que se inscribirán las declaraciones de OC y cuyo objeto será facilitar información a la administración sanitaria para garantizar la gestión de la prestación.

La Comisión sociosanitaria de Comités de Ética de Euskadi ha señalado la dificultad de establecer un registro de esas características, y señala que tal registro no puede entenderse de modo rígido, de manera que quien está inscrito nunca pueda atender a la petición de un paciente, y quien no lo está siempre tenga que hacerlo, dado que la OC en esencia nunca es absoluta y general sino concreta y particular.

- Recoger de manera explícita en el material docente para la formación del personal sanitario la posibilidad de ejercer el derecho a la OC en un caso determinado, aun no estando el profesional inscrito en el registro.

Dada la obligatoriedad de registro de la OC y la necesidad de recoger la realidad que vaya produciéndose en relación con esta cuestión, planteamos la posibilidad de disponer de dos entradas:

- Comunicación al Registro voluntaria y anticipada de la OC por parte de profesionales que en ninguna circunstancia proporcionarán la prestación.
- Recogida en la Historia clínica del paciente de la declaración expresa de OC en ese caso concreto, junto con las medidas adoptadas para que la persona solicitante sea atendida. Esta declaración de OC y de medidas, forma parte de la documentación que tiene que verificar la Comisión de Garantía y Evaluación. La propia Comisión aportará el dato de OC al Registro como parte de su obligación de verificación (LORE art. 10), garantizando la confidencialidad y la protección de datos.



dmddhe
DERECHO A MORIR DIGNAMENTE
DUINTASUNEZ HILTZEKO ESKUBIDEA
E U S K A D I

✉ C/ Araba, 6 semisótano, 48014, Bilbao

☎ 635 738 131

@ dmdeuskadi@derechoamorrir.org

🌐 www.derechoamorrir.org

www.derechoamorrir.org/dmd-euskadi