

## **AVALUACIÓ DELS DOS ANYS DE DESPLEGAMENT DE LA LORE**

25 de juny de 2021, s'aprova la LORE Llei Orgànica de Regulació de l'Eutanàsia.

**LORE** una llei impulsada i reclamada durant anys per **DMD**.

En aquests dos anys ha quedat demostrat que **la LORE era i és una llei necessària, 370 persones en tot l'estat han accedit a la llei, 150 prestacions realitzades a Catalunya**, la xifra d'aquests dos anys representa aproximadament un 0,1% de la mortalitat, xifra que és previsible que continuï creixent si tenim en compte els % dels països on el dret a la mort assistida està ben assentat i on les xifres van d'un 2% a un 4% del total de defuncions.

Considerem que la llei tot i tenir una regulació complexa que inicialment suscitava dubtes, ha estat aplicada de forma prou satisfactòria a Catalunya i ha permès a les persones que es trobaven en situacions de gran patiment i que ho desitjaven, demanar l'ajut per morir i així optar lliurement per un final de vida adequat a la seva idea de dignitat personal.

La LORE també ha posat el focus d'atenció en la cura de les persones i la resta de drets que tenim com a ciutadania en el final de vida.

**Volem manifestar** l'esforç del Departament de Salut de la Generalitat que ha posat des del primer moment els mitjans per anomenar la Comissió de Garantia i Avaluació de Catalunya CGAC i crear el programa PRAM, posant a disposició dels i les professionals, eines de formació en aquesta nova prestació.

**La nostra consideració** a les persones que componen la CGAC, professionals amb una vàlua reconeguda i que han mostrat una mirada ampla i respectuosa davant el patiment de les persones sol·licitants.

**El nostre agraïment als i les professionals de la sanitat**, que s'han implicat a acompanyar a les persones que han sol·licitat aquesta atenció al final de la vida, en una situació nova a nivell personal i professional. "Ser els primers no sempre és fàcil" .

**Un reconeixement especial a les Referents**, professionals sanitàries formades en la LORE, per acompanyar i assessorar a companys i companyes que afronten per primera vegada una petició d'ajuda a morir. Professionals imprescindibles per entendre el desplegament de la llei a Cat *"Vaig entrar amb por i vaig sortir en pau"*

**Catalunya** és una de les comunitats amb un índex **més baix d'objecció** i una de les comunitats **més ben valorades** a nivell d'estat en l'aplicació de la LORE.

**Tribunal constitucional** El 22 de març de 2023, el Tribunal Constitucional va dictar la Sentència 19/2023, mitjançant la qual ha avalat la **constitucionalitat de la LORE** i ha reconegut el caràcter de dret fonamental de l'autodeterminació de la pròpia mort en situacions eutanàsiques.

Amb la seguretat que proporciona aquest reconeixement de la constitucionalitat de la regulació establerta a la LORE, i amb l'experiència d'aquests dos anys de la seva aplicació, hem pogut observar la conveniència d'introduir millores organitzatives i de procediment, per tal de fer el procediment més àgil i eficient sense deixar de proporcionar unes garanties adequades a les persones que demanen aquesta prestació i als professionals que intervenen.

***En nom del dret a la vida no tenim l'obligació de viure immersos en sofriments o en situacions que considerem indignes i degradants***

**LES QÜESTIONS PENDENTS:** millores organitzatives i de procediment

Durant aquests dos anys, **DMD-Catalunya** ha assessorat unes 2.800 persones sobre el DVA, els drets en final de vida i l'eutanàsia i ha conegut els detalls de molts casos. Tot i la nostra valoració general positiva, sabem per experiència que hi ha hagut problemes. Algun dels temes corresponen a la **CGAC**, altres al **Departament de Salut** i altres als **Col·legis de Metges i Infermeria**. Creiem que totes aquestes qüestions es poden esmenar.

## **1- Falta formació dels i les professionals**

***Com es pot informar als i les pacients si no s'està preparat?***

**Professionals acabats d'arribar** al nostre sistema sanitari, en drets en salut dels i les pacients.

**Per al conjunt de professionals**, formació **permanent** en atenció al final de vida i bioètica

***La formació hauria de formar part del currículum però mentre cal crear espais de formació específics.***

Per la millora en l'aplicació de la Llei cal en primer lloc, la formació dels i les professionals sanitaris en la necessitat que abandonin definitivament les actituds paternalistes envers els i les pacients, que respectin la seva autonomia, els seus drets, valors i decisions, especialment en el final de vida, alhora que garanteixen en tot moment la seva imprescindible continuïtat assistencial. El Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya i **els col·legis de metges i infermeria** tenen un paper fonamental en aquesta tasca de formació.

## **2- Informació a la ciutadania**

***Com exercir un dret que es desconeix?***

El paper dels mitjans de comunicació ha sigut fonamental, han informat amb sensibilitat i respecte, han donat projecció social a aquesta problemàtica i han contribuït a informar i a

formar una consciència social, però la informació a la ciutadania no pot dependre només d'aquests mitjans.

**3- Promoció del DVA entre els i les professionals i entre la ciutadania**, ara per ara inexistent, ja l'any 2017 el Departament es va comprometre a tirar endavant una campanya informativa que mai es va arribar a realitzar, l'exemple de campanya de promoció del DVA a Navarra podria ser un camí a seguir. <https://www.youtube.com/watch?v=gXesVxJzkVk>

**4- Simplificar el tràmit d'atorgar el DVA.** DMD-Cat ha proposat al Departament la revisió del punt 8.2 de la llei 21/2000. El mes de maig es va arribar a un acord amb el Departament per tal que el DVA es pugui validar també **davant les/els professionals sanitaris.**

***Caldria protocol·litzar des de Salut, qui i quan informa sobre el DVA.***

Així mateix, entenem que el Parlament de Catalunya hauria d'adequar el procediment legal per facilitar l'atorgament del Document de Voluntats Anticipades (DVA) i el Departament de Salut hauria de fer un esforç major per donar a conèixer a la ciutadania, mitjançant les oportunes campanyes informatives, els seus drets en l'àmbit de la salut i, molt especialment, el dret a atorgar el DVA, que els pot proporcionar la garantia de rebre els tractaments que desitgen en el cas que perdin la seva competència i quan es trobin en situacions en les quals ja no puguin manifestar la seva voluntat, alhora que facilita la tasca dels equips sanitaris que els hauran d'atendre.

**5- Reforç del servei a Primària** per l'atenció al final de vida, sigui per eutanàsia o per altres raons.

***A assistència primària és on s'han presentat més primeres sol·licituds, per davant d'hospitals, residències...***

Cal poder tancar agendes, reforçar **equips**, sense que això repercuteixi negativament a la resta de professionals del CAP o Àrea bàsica.

Aprofitem per reivindicar el paper dins els equips, de la infermeria, rol que hauria de quedar reflectit en la normativa d'aplicació de procediment. El seu paper és important no solament a l'hora d'administrar els fàrmacs, si no també en tot el procés deliberatiu i d'atenció.

**6- Sol·licituds que no arriben a entrar** al PRAM, ni arriben a la Comissió.

Des de la DMD-Cat s'ha detectat que en alguns casos els metges o metgesses que reben la sol·licitud de la PRAM, reaccionen de forma que, ni accepten tramitar la sol·licitud que se'ls presenta, ni la rebutgen o deneguen formalment, ni tampoc exerceixen formalment el seu dret a l'objecció de consciència, de manera que deixen a la persona sol·licitant en una situació de **desatenció** contrària a l'ordenament jurídic i al deure deontològic, que pot ser sancionat.

**Són pocs casos i ho entenem bàsicament**, com una falta d'informació. Quan el rebuig és per objecció de consciència cal seguir el protocol i comunicar-ho a gerència, que buscarà un altre MR però mai entorpir el procés o deixar desatesa a la persona sol·licitant, això

sempre serà considerat una mala praxis. Quan és per objecció de “conveniència” cal contactar amb la referent del centre o referent territorial que ajudarà a portar a terme el procés.

Davant aquests casos aïllats, cal que el Departament estableixi un protocol clar, donat que és un deure deontològic que pot arribar a ser una falta amb conseqüències administratives i fins hi tot penals.

Sempre cal escoltar a la persona malalta:

***“Vaig deixar el fonendoscopi i vaig escoltar a la persona”***

## **ALTRES QÜESTIONS CENTRADES EL PROCEDIMENT D'APLICACIÓ**

**1- Casos denegats per** què han estat desestimats? **Seguiment** als casos denegats, quin seguiment s'ha fet d'aquestes persones?

**2- Exitus.** Alt nombre d'exitus abans d'aplicar-se la prestació...per tardança en la demanda?

**3- Garantir l'ajuda** a l'hora de fer reclamació davant la Comissió, davant un cas de denegació

**4- Escurçar els terminis** quan són innecessàriament llargs. **MC caldria buscar** el MC quan el MR dona el vist i plau, al començament del procés per tal escurçar terminis.

**5- Proveïdors concertats, privats...** S'han detectat pressions per tal de propiciar el pas a la pública i irregularitats entorn a la incorporació del DVA en el HC.

**6- Diferències territorials** importants, cal investigar raons. Facilitaria la comprensió donar les dades territorials per taxes de població.

**7- Compliment dels terminis que estableix la llei.** Quines són les causes de la variabilitat ?, La mitjana són 42 però el mínim són 8 i el màxim 113 dies

**8- Ajornament.** Veiem positiu que a Catalunya el termini d'ajornament per aplicar la prestació a petició de la persona sol·licitant sigui fins els sis mesos, cal seguir estudiant els casos i raons per les que es fa la demanda.

**9- Cal estudiar com ampliar amb plenes garanties** els supòsits de la llei a menors competents i persones d'edat avançada que consideren que la seva vida ja és completa.

**la LORE es una llei “jove” cal seguir aprofundint en la seva aplicació i normalització tant en el que es refereix als procediments d'aplicació com en la formació dels professionals i al coneixement per part de la ciutadania.**

## **A NIVELL D'ESTAT**

En el comunicat que sortirà el dia 22 de juny des de **DMD-Federal** és donaran dades de la situació del desplegament de la **LORE** a l'estat.

Algunes de les dades més interessants que hi podem trobar tracten de la desigualtat entre comunitats i falta de transparència d'algunes Comissions.

“La información ofrecida por las administraciones implicadas es escasa, ignoran dificultades y errores, omiten datos importantes y no siguen un modelo común que permita comparar entre territorios. Así es muy difícil distinguir las estrategias eficaces de las que suponen un obstáculo para quien demanda ayuda para morir.

Aún así 370 personas recurrieron a la eutanasia en todo el estado.

El porcentaje en España no es homogéneo entre comunidades. Constatamos grandes desigualdades entre comunidades autónomas.

**“Mientras que en Navarra, Euskadi o Cataluña se practicó más de una eutanasia por cada mil fallecimientos (>0,1%), en otros territorios como Murcia, Extremadura o Galicia la muerte asistida tuvo una incidencia diez veces menor, de poco más del 0,01%.** Es una disparidad muy acusada, difícil de explicar solo por diferencias socioculturales.

A lo largo de estos dos años, se han constatado estrategias eficaces que se pueden implementar en todos los territorios. Por ejemplo, la importancia de contar con **grupos de referentes** –sanitarios expertos en la LORE capaces de acompañar y asesorar a los compañeros que afrontan por primera vez una petición de ayuda para morir– o de establecer protocolos de respuesta para que las solicitudes no se prolonguen innecesariamente.

Nos preocupa, la falta de colaboración de las entidades privadas, el mal manejo de la objeción de conciencia o los plazos excesivos.”

### **Des de DMD que hem fet durant aquests dos anys?**

1660 persones associades

115 persones voluntàries.

2.800 atencions a la ciutadania en els dos anys, en els 15 punts d'informació.(Augment 43% respecte l'any 2022)

427 actes informatius que han arribat a 11.100 persones

Durant 2022, 60 actes informatius en l'àmbit de salut arribant a 1.600 professionals.

Col·laboració i acords amb col·legis professionals de metges, infermeria, treball social...

Departament de Salut, CGAC, ICS, Centres de Salut de diferents proveïdors, Municipis, Consells Comarcals, Diputacions, Entitats ciutadania, Camp educacional i Legislatiu.

**La tasca d'informació i formació sobre drets en final de vida, DVA i recursos comunicatius que ha portat a terme DMD-Catalunya des de fa molts anys, creiem que ha estat fonamental pel desplegament satisfactori de la LORE en el nostre territori, seguirem treballant en favor de les llibertats individuals i col·lectives.**

**DMD-CATALUNYA JUNY 2023**