



IX Congreso Nacional de  
**ALZHEIMER**  
10, 11, 12 y 13 de noviembre de 2021

**CERO  
OMISIONES  
CERO  
ALZHEIMER**



# **Posicionamiento de la Sociedad Española de Neurología sobre la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE): ¿qué le dice a las personas con demencia y a sus cuidadores?**

**Juan Lahuerta Dal-Ré**

Miembro del Comité Ad-hoc para la Humanización del Final de la Vida, de la Sociedad Española de Neurología



CERO OMISIONES  
CERO ALZHEIMER



## **MIEMBROS DEL COMITÉ AD-HOC DE HUMANIZACIÓN DEL FINAL DE LA VIDA DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA**

**Ramiro Álvarez Ramo**, Unidad de Enfermedades Neurodegenerativas, Hospital Germans Trias i Pujol, Badalona.

**María Álvarez Saucó**, Servicio de Neurología, Hospital General Universitario de Elche, Alicante.

**María Dolores Calabria Gallego**, Servicio de Neurología, Complejo Asistencial Universitario de Salamanca.

**Rebeca Fernández Rodríguez**, Servicio de Neurología, Hospital La Luz, Madrid.

**Rocío García-Ramos García**, Unidad de Trastornos del Movimiento, Hospital Universitario Clínico San Carlos, Madrid.

**Álvaro Giménez Muñoz**, Sección de Neurología, Hospital Royo Villanova, Zaragoza.

**Patricia Gómez Iglesias**, Servicio de Neurología, Hospital Clínico San Carlos, Madrid.

**Cristina Guijarro Castro**, Servicio de Neurología, Hospital HM Universitario Sanchinarro.

**Juan Lahuerta Dal-Ré**, Secretario de la Federación de Asociaciones de Familiares de enfermedad de Alzheimer de la Comunidad Autónoma de Madrid (FAFAL).

**Álvaro Lambea Gil**, Servicio de Neurología, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza.

**Lamberto Landete Pascual**, Sección de Neurología, Hospital Universitario Dr. Peset, Valencia.

**Gemma Mas Sesé**, Neuróloga en Hospital la Pedrera, Denia, Alicante.

**Vicente Medrano Martínez**, Servicio de Neurología, Hospital General Universitario de Elda, Alicante.

**José-Manuel Moltó Jordà**, Servicio de Neurología, Hospital Verge dels Liris, Alcoi.

**Teresa Muñoz Ruiz**, Servicio de Neurología, Hospital Regional Universitario de Málaga.

**Francisco Javier Olazarán Rodríguez**, Servicio de Neurología, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid.

**José Antonio Oliván Usieto**, Servicio de Neurología, Hospital de Alcañiz, Teruel.

**Virginia Reyes Garrido**, Servicio de Neurología, Hospital Regional Universitario de Málaga.

**Mario Riverol Fernández**, Departamento de Neurología, Clínica Universidad de Navarra, Pamplona.

**Ivana Zamarbide Capdepón**, Servicio de Neurología, Hospital Universitario Fundación Jimenez Diaz, Madrid.

## **POR PARTE DE LA JUNTA DIRECTIVA DE LA SEN**

**Maite Martínez de Albéniz Zabaleta**, Unidad de Ictus, Hospital Universitario Donostia.

**David Ezpeleta Echávarri**, Servicio de Neurología, Hospital Universitario Quirónsalud Madrid.

**Francisco Escamilla Sevilla** (coordinador), Servicio de Neurología, Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada.

**José Miguel Láinez Andrés**, Hospital Clínico Universitario de Valencia. Presidente de la SEN.

# Eutanasia y suicidio asistido en enfermos neurológicos y psiquiátricos

- La Eutanasia y suicidio asistido (ESA) de personas con trastornos neurológicos y psiquiátricos en los países donde se contempla constituye un **15-20% de los casos** sometidos a tales procedimientos.
- Su aplicación en este contexto presenta una serie de **aspectos científicos y éticos controvertidos**.
- A juicio de la SEN **todos estos aspectos deberían haberse debatido y aclarado antes de la implantación de la Ley en España**.

# Eutanasia y suicidio asistido (ESA)

- **La eutanasia no es un acto médico**, según han declarado la **Organización Médica Colegial (OMC)** y la **Asociación Médica Mundial (AMM)**, ya que no restablece la salud ni preserva la vida, aunque la puedan practicarla médicos.
- **La objeción de conciencia es un derecho garantizado y amparado por la Constitución española de 1978.**

El CGCOM ante la aprobación del Congreso de los Diputados del Dictamen de la Comisión de Justicia sobre la Proposición de Ley Orgánica para la Regulación de la Eutanasia en España. Organización Médica Colegial de España. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. En: [https://www.cgcom.es/sites/default/files/u183/np\\_ley\\_eutanasia\\_cgcom\\_18\\_12\\_2020.pdf](https://www.cgcom.es/sites/default/files/u183/np_ley_eutanasia_cgcom_18_12_2020.pdf). Consultado el 23 de junio de 2021.

American Medical Association. Euthanasia. Code of Medical Ethics Opinion 5.8. En: <https://www.ama-assn.org/delivering-care/ethics/euthanasia>. Consultado el 23 de junio de 2021.

# Eutanasia y demencia

- En la demencia con frecuencia es **difícil**:
  - **valorar la capacidad** del enfermo.
  - discernir si el deseo de muerte puede ser un **síntoma más de la enfermedad**.
  - predecir el **curso evolutivo**.
- Estos pacientes son **personas extremadamente vulnerables** y la aplicación de la eutanasia debe someterse a una estrecha evaluación y valoración de los casos.

# Eutanasia y demencia

Estudio realizado en Bélgica sobre la aplicación de la eutanasia en pacientes con enfermedades psiquiátricas o demencia:

- 179 casos entre 2002 y 2013: 0,5% de todos los casos de eutanasia reportados hasta 2008 y **el 3% de los casos reportados después de 2008.**
- De estos, el **34,6% se correspondía con demencias** y el resto con enfermedades psiquiátricas.
- En un **27,4 % se esperaba una muerte próxima.**

# Eutanasia y demencia

En el Registro neerlandés de ESA la demencia constituye el **3% de las notificaciones**, que se ha triplicado desde 2011. La mayoría de casos son pacientes que dejaron directrices para la muerte en la fase inicial de la enfermedad.

En el un 19% de las solicitudes hubo **discrepancias entre los médicos asesores** (31% de las solicitudes en instrucciones previas). En un **15% de los casos se consideró que los pacientes no estaban capacitados**.

Las Comisiones de Verificación detectaron que uno de los **principales problemas** estaba relacionado con los **criterios de evaluación de la capacidad en la toma de decisiones**; no existía un proceso válido, independiente y fiable para su verificación.

**Incluso en la fase inicial de la enfermedad, la mayoría de los pacientes pueden ser incompetentes para establecer una decisión sobre ESA.**

# ¿Qué es sufrir para una persona con demencia?

- Al igual que en otras enfermedades crónicas e incapacitantes, los pacientes con demencia experimentan sufrimiento. Aun así, es difícil cuantificar dicho sufrimiento, especialmente en pacientes que presentan **anosognosia**.
- No obstante, el sufrimiento que el paciente con demencia experimenta como **inaceptable** es difícil de valorar como “**requerimiento legal**”. En el momento actual, no hay una definición globalmente aceptada de este término.

## ¿Se requiere tener conciencia como persona para poder experimentar la pérdida de control, autonomía o identidad que implica sufrir?

- **No es fácil** para los neurólogos ni para los cuidadores de las personas con demencia **determinar el sufrimiento psíquico de una persona con demencia.**
- Hay autores que consideran que los pacientes con demencia avanzada pueden mantener determinadas capacidades emocionales y sensoriales que harían posible el sufrimiento.

# ¿Qué causa sufrimiento a una persona con demencia?

Dependiendo de la fase de la enfermedad, las causas de este sufrimiento son muy variadas:

- el **impacto del diagnóstico**.
- la **percepción de deterioro cognitivo y de pérdida de autonomía** con la progresión.
- el sentimiento de **verse minusvalorado** por sus limitaciones
- **el miedo o angustia al no recordar** sucesos o al tener **percepciones erróneas** sobre la realidad.
- la sensación de **no tener control** sobre sus vidas.
- **baja calidad de los cuidados** que reciben o **cómo los familiares o cuidadores se ajustan a las consecuencias de la demencia**.

# Conciencia de sufrimiento que presentan las personas con demencia en las fases avanzadas o finales de la enfermedad

- **Los pacientes no son capaces de comunicar verbalmente el sufrimiento.**
- Basado en el sufrimiento percibido por familiares o cuidadores y por el personal sanitario sobre: **la falta de control de los síntomas físicos o conductuales, el dolor emocional y las pérdidas de relaciones sociales, autonomía e identidad.**

# Capacidad, LORE y demencia

- La **LORE no especifica la aplicación de ESA en los trastornos cognitivos.**
- Del texto de la LORE se infiere que la capacidad de decidir no debe estar dificultada, lo cual no sucede en las personas con deterioro cognitivo.
- Un aspecto fundamentales que tiene que evaluar el profesional (médico responsable y consultor) ante una solicitud de ESA es la **capacidad que presenta el paciente para tomar decisiones,** especialmente por la relevancia de la cuestión.

# Capacidad, LORE y proceso deliberativo

- La LORE estipula que el médico responsable realizará con el paciente solicitante un **proceso deliberativo sobre su diagnóstico, posibilidades terapéuticas y resultados esperables, así como sobre posibles Cuidados Paliativos**, asegurándose de que **comprende la información** que se le facilita. La misma deberá facilitarse igualmente por escrito, en el plazo máximo de cinco días naturales.

# Instrucciones previas y ESA en personas con demencia

- El punto 2 del Artículo 5 de la LORE establece la posibilidad de que las **personas que hayan suscrito con anterioridad** (¿con anterioridad a la demencia?) «un **documento de Instrucciones previas**, testamento vital, voluntades anticipadas o documentos equivalentes legalmente reconocidos», **puedan recibir la prestación de ayuda para morir «conforme a lo dispuesto en dicho documento»**.

# Instrucciones previas (IP) y ESA en personas con demencia

- El documento de IP puede llevarse a cabo ante notario, ante testigos o ante personal de la Administración que den fe o testimonio de que el otorgante no está incapacitado para llevarlo a cabo. Ante la sospecha de que el otorgante no comprende bien la trascendencia del documento o el contenido que quiere plasmar en el mismo, puede que **se pida por parte del notario o el personal de la Administración que un médico certifique que la persona está capacitada.**
- Para ello, **se podrá solicitar que el médico habitual, un neurólogo, un geriatra, etc., emita un informe o certificado** en este sentido.

# Evaluación de la capacidad

- La **decisión acerca de la capacidad del paciente** en lo que respecta a la elección de tratamientos compete al médico (Ley de la autonomía del paciente, Ley 41/2002), que otorga la potestad y responsabilidad de determinar la capacidad **solo a los médicos**, en concreto al «médico que asiste al paciente» o al «médico responsable.
- **Más de la mitad de los pacientes con demencia ligera o moderada** pueden tener alterada su capacidad de decidir, mientras que **la totalidad de los pacientes con demencia grave presentan incapacidad.**

Kim SY Karlawish JH, Caine ED. Current state of research on decision-making competence of cognitively impaired elderly persons. Am J Geriatr Psychiatry 2002; 10: 151-65.

# Evaluación de la capacidad

- La evaluación de la capacidad de decidir es por tanto una **tarea difícil y delicada**, especialmente en las personas que tienen deterioro cognitivo.
- **No existe una prueba estándar para determinar la capacidad.**
- Se recomienda una **valoración individualizada**, sustentada por **pruebas cognitivas y otras herramientas estandarizadas**, que tenga en cuenta la gravedad de la enfermedad, el tipo de decisión y las circunstancias personales y sociales.

Kim SY Karlawish JH, Caine ED. Current state of research on decision-making competence of cognitively impaired elderly persons. Am J Geriatr Psychiatry 2002; 10: 151-65.

# Evaluación de la capacidad

Los ejes o criterios sobre los que se evalúa la capacidad a la hora de elegir tratamientos son:

- la **comprensión de la información** relevante.
- el **reconocimiento de la enfermedad** y de las **consecuencias de los tratamientos**.
- el **razonamiento comparativo acerca las distintas posibilidades terapéuticas**.
- la **comunicación de la decisión**.

# Cuidados Paliativos (CP) en demencia

- Los CP es la **atención activa y holística** de personas de todas las edades con gran sufrimiento por una enfermedad grave y, especialmente, de aquellos que están **cerca del final de la vida**.
- Los CP se centran en **proporcionar calidad de vida a las personas enfermas, a los familiares y a los cuidadores durante la enfermedad**, sobre todo en sus últimas fases.
- De acuerdo con la LORE, **todo paciente que solicita la ESA debe haber tenido acceso a unos CP adecuados**.

# CP en demencia

- Son una **necesidad habitual** en las enfermedades neurodegenerativas (demencia), a veces incluso desde el inicio del proceso.
- Los retos más importantes de la atención paliativa a los pacientes con demencia son:
  - **la identificación precoz de los pacientes** que van a precisar dichos cuidados.
  - el **momento adecuado de inicio** de los CP.
  - la **adaptación** de los mismos al tipo de enfermedad.

# CP en demencia

- La **planificación** de los cuidados paliativos debe contemplarse desde etapas iniciales/medias de la enfermedad.
- Es deber de los profesionales sanitarios **informar de todas las opciones de CP**, así como de los distintos aspectos del final de la vida, para garantizar el derecho de autonomía del paciente, ya que para poder ejercerlo se precisa disponer de toda la información.
- Dado el deterioro cognitivo progresivo, es importante que **las voluntades anticipadas o IP se realicen cuando todavía exista una adecuada capacidad cognitiva** para decidir.

# CP en demencia

- Los **equipos de CP** dan una atención directa con **soporte progresivo a los pacientes y sus familias** en las distintas fases de la enfermedad.
- **Atención multidisciplinar** para garantizar el confort del paciente, familiares y cuidadores.
- Se acompañan de una **valoración exhaustiva**, con un **manejo óptimo de los síntomas**.
- Exploran la **evolución de la información** y la **forma de afrontamiento**, la **situación sociofamiliar** y los **deseos o expectativas del paciente en torno a las IP** y otros aspectos de los cuidados del final de la vida (**planificación anticipada**).

# Para humanizar el final de la vida de las personas con demencia

- **Visibilidad y sensibilización.**
- **Formación y capacitación.**
- **Organización de la asistencia neuropaliativa.**
- **Coordinación e integración con los CP existentes.**
- **Creación de conocimiento.**

# Conclusiones

Existe la oportunidad de mejorar la situación para el paciente con demencia al final de la vida:

- 1) **Cobertura y acceso en toda España a unos CP adecuados** y precoces en los que el neurólogo forme parte del **equipo de neuropaliativos**.
- 2) **Cobertura y acceso a Neurología**, especialmente en regiones donde hay pocos neurólogos y donde no existen neurólogos en hospitales comarcales.
- 3) Conocimiento derivado del estudio de la dimensión del **sufrimiento de la demencia**.

# Conclusiones

- Si el paciente con demencia solicita la aplicación de la ESA, debe ser **un neurólogo quien valore su grado de sufrimiento**.
- El neurólogo también deberá cerciorarse de que **el paciente conoce en profundidad su enfermedad, su pronóstico y sus opciones terapéuticas**, y que la voluntad de morir se hace con perfecto conocimiento y **capacidad** de la persona solicitante, sin afectación por un trastorno cognitivo, neuropsiquiátrico o por coacción externa.
- Se solicita que la **valoración neurológica y psiquiátrica sea obligatoria tras la solicitud de un procedimiento eutanásico**, con una evaluación multidisciplinaria de la cognición, el estado de ánimo y de la capacidad para otorgar el consentimiento informado de forma voluntaria y libre tras su adecuada comprensión y juicio.

# Conclusiones

- Se solicita la presencia de al menos un médico especialista en Neurología con formación adecuada y acreditada, entre los miembros de la **Comisión de Garantía y Evaluación**.
- Se insta a la Administración a que lleve a cabo una **revisión del proceso de realización de voluntades anticipadas, IP o documentos similares**, especialmente en caso de personas con demencia, de forma que, si incluye una solicitud de eutanasia, **quede acreditada la capacidad del paciente cuando realizó el documento**.
- Se recomienda que el neurólogo responsable de la asistencia del paciente no sea el responsable de las evaluaciones relacionadas con la idoneidad del procedimiento eutanásico, es decir, **desvincular la asistencia médica del proceso eutanásico**.

# Conclusiones

- Se propone que se desarrolle e implemente una “**Planificación Anticipada de los Cuidados del final de la vida**” en pacientes con demencia y que quede recogida en la Historia Clínica digital de los Servicios Sanitarios.
- Si existe un documento de IP con una solicitud de eutanasia, se cumplen los supuestos y el paciente ya no es competente, se solicita que el **Ministerio Fiscal** vele por su adecuada protección y que se incluya una valoración pericial retrospectiva de la competencia, realizada por un neurólogo y un psiquiatra.



CERO OMISIONES  
CERO ALZHEIMER

