

Sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias y la nueva ley de eutanasia

Ante el inminente debate y aprobación de una ley que regule la eutanasia en nuestro país, diversas entidades, expertos y profesionales que trabajamos en el ámbito del Alzheimer y las demencias, así como expertos del ámbito jurídico y bioético hemos constituido un grupo de trabajo para reflexionar conjuntamente sobre su aplicación en personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias y hemos analizado la Proposición de Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE) presentada en el Congreso de los Diputados por el Grupo Parlamentario Socialista el 24 de enero de 2020.

*Han formado parte de dicho grupo de trabajo los representantes de la **Asociación de Familiares de Alzheimer de Barcelona** (Alejandro Vilá, Inmaculada Fernández-Verde y Montserrat Sánchez), la **Fundación Pasqual Maragall** (Cristina Maragall y Eva Nebot), de la **Fundación Provea** (Juan Carlos Giménez-Salinas), de la **Associació Dret a Morir Dignament** (Isabel Alonso, Dra. Glòria Cantarell i Xavier Gol), del **Observatorio de Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona** (Dra. Mònica Navarro-Michel) y de la **Dra. Raquel Sánchez-Valle**, neuróloga y actual jefa del Servicio de Neurología del Hospital Clínic de Barcelona.*

Este documento recoge las aportaciones de sus miembros, así como las consideraciones que surgieron y se debatieron en diversos encuentros. Las demandas y propuestas resultantes cuentan con el apoyo de la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) y la Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente (DMD).

Asociación de Familiares de Alzheimer de Barcelona

- Alejandro Vilá, abogado y presidente de la entidad
- Inmaculada Fernández-Verde, directora
- Montserrat Sánchez, trabajadora social

Fundación Pasqual Maragall

- Cristina Maragall, portavoz
- Eva Nebot, directora de relaciones institucionales

Fundació Provea

- Juan Carlos Giménez-Salinas, abogado y presidente de la entidad

Associació Dret a Morir Dignament (DMD-CAT)

- Isabel Alonso, presidenta
- Dra. Glòria Cantarell, paliativista, miembro de la Junta Directiva y coordinadora del Grupo de Salud
- Xavier Gol, coordinador de incidencia política

Observatorio de Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona

- Dra. Mònica Navarro-Michel, profesora del Departamento de Derecho Privado y miembro del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universitat de Barcelona

Dra. Raquel Sánchez-Valle, neuróloga, jefa del Servicio de Neurología del Hospital Clínic de Barcelona.

Acogemos con satisfacción la perspectiva de aprobación en nuestro país de una ley que considere la eutanasia como un derecho individual y proceda a su regulación y despenalización en determinados supuestos. Es un **debate recurrente**, que se produce en nuestro país desde hace años, alentado cada cierto tiempo por algún caso que se vuelve mediático. Además, el **apoyo social a la eutanasia** en nuestro país es muy alto, entre el 77 y el 88% de la población según se adopte una definición más o menos restrictiva, juzga como bueno que se permita la eutanasia. Este apoyo también es ampliamente mayoritario entre el colectivo sanitario.

Partiendo de la propuesta de ley de eutanasia presentada por el Grupo Parlamentario Socialista el 24 de enero de 2020, entendemos que **la enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas que cursan con deterioro cognitivo cumplen los criterios que establece para estar incluidas en los supuestos que en ella se recogen** pues son enfermedades graves, crónicas e invalidantes y llevan asociadas un sufrimiento físico o psíquico constante, sin posibilidad de curación o mejoría aceptable y en las que existe un pronóstico de vida limitado, en un contexto de fragilidad progresiva. Nos preocupa, no obstante, que esta problemática compleja quede inequívocamente recogida en el texto de la Ley que finalmente se apruebe.

Lo que determina la voluntad de morir no es solo el diagnóstico o el deterioro de la calidad de vida. El componente crucial en la cuestión de la eutanasia o de la ayuda al suicidio es **la experiencia de sufrimiento de cada persona**, que no necesariamente significa padecer síntomas como dolor, dificultad respiratoria, debilidad o ansiedad. Sufrimiento también significa **preocupación** (angustia, temor, inseguridad...) por un futuro que conducirá a la dependencia, que puede llegar a ser constante e intolerable para una persona, dependiendo de su biografía y sus **valores**, de su manera de vivir el deterioro, de sus expectativas y de su deseo de no ser una carga para otras personas, sobre todo si son sus familiares.

Queremos destacar dos aspectos recogidos en la propuesta de Ley que se configuran como claves en el caso de la enfermedad de Alzheimer u otras demencias: la **incapacidad de hecho** y la existencia de un **documento de instrucciones previas**, también conocido como documento de voluntades anticipadas o testamento vital. La combinación de ambos elementos da lugar a situaciones diversas que deben tenerse en consideración:

a) **Las personas que se encuentran en fase de deterioro cognitivo leve o de demencia leve tienen capacidad para tomar decisiones relevantes respecto a su salud y su persona, manifestar su voluntad, solicitar y consentir.** Es importante luchar contra el estereotipo que invalida, de forma inmediata y sin más consideración, la opinión de las personas afectadas que se encuentran en fases iniciales de la enfermedad.

Las personas con demencia leve tienen derecho a morir cuando ellas decidan, ya sea en esa etapa de la enfermedad o, cuando esta progrese, dejándolo por escrito en un documento de instrucciones previas o equivalente. El documento de instrucciones previas debería firmarse con pleno conocimiento de lo que significa padecer una demencia. Aun estando diagnosticada, la persona afectada podría suscribir este documento mientras fuera capaz de comprender las consecuencias de la enfermedad.

b) **Cuando la persona ya no es capaz, como sucede en fases moderadamente avanzadas y fases avanzadas de la demencia, se debe garantizar el respeto absoluto a lo que la persona ha dejado por escrito en el documento de instrucciones previas.** Por obvio que pueda parecer, queremos subrayar que, si se considera que una persona no dispone de capacidad para consentir, tampoco debería considerarse que la tiene para revocar. Esta apreciación nos remite a Holanda donde, el pasado mes de septiembre, un tribunal de la Haya absolvió a una geriatra acusada de practicar una eutanasia a una mujer en una fase muy avanzada de Alzheimer que así lo había dejado escrito en un documento de voluntades anticipadas pero que había dado señales contradictorias cuando se le fue a aplicar la sedación.

c) **Si la persona se encuentra en una situación de incapacidad de hecho y no ha suscrito un documento de instrucciones previas o documento equivalente, la ley propuesta no contempla ningún modo de solicitar la prestación de ayuda para morir.**

La existencia de un **documento de instrucciones previas** es pues la fórmula principal que establece la ley para casos de incapacidad de hecho que pueden derivarse de enfermedades como el Alzheimer u otras demencias. No obstante, la realidad es que, en nuestro país, menos del 1% de la población ha registrado este documento. Otras fórmulas de cesión de la representación jurídicamente reconocidas podrían considerarse documentos equivalentes. Es el caso, por ejemplo, del documento de autotutela, en el que la persona podría incluir también su voluntad respecto a la eutanasia y designar al tutor como representante.

Hay que tener en cuenta que los modelos actuales de documentos de instrucciones previas resultan con frecuencia poco concretos a la hora de especificar las instrucciones al equipo médico en caso de demencia u otras enfermedades neurodegenerativas. Las instrucciones incluidas en ellos deberían ser **claras y explícitas respecto a la fase de la enfermedad o al momento en el que se den las condiciones para su aplicación.** Deberían también **indicar la voluntad que debería prevalecer** en el caso que la persona, una vez perdida la capacidad, pudiera presentar manifestaciones contradictorias o equívocas.

En este documento es importante **la inclusión de la figura del representante**, que es la persona designada para resolver cualquier incertidumbre en la interpretación de la voluntad del otorgante y quien velará por la presentación de la solicitud y el cumplimiento de la voluntad de la persona. Si el otorgante no ha designado a una persona en el documento de instrucciones previas como representante en la toma de decisiones, esta función pudiera ser ejercida por la persona designada como tutor, en el documento de autotutela, o el apoderado en previsión de pérdida sobrevenida de capacidad, o el asistente, en Cataluña.

Por estas razones, **consideramos indispensable mejorar el conocimiento de la ciudadanía respecto al documento de instrucciones previas y que se pongan en marcha campañas institucionales de promoción de este documento**, imprescindible en un tema de tanto alcance y preocupación como es el Alzheimer y las enfermedades neurodegenerativas. Una vez aprobada la ley se requerirán **compromisos políticos para hacer efectivo este derecho en el caso de las personas con Alzheimer u otras demencias y avanzar hacia la normalización del documento de instrucciones previas.** Para el ejercicio del nuevo derecho que establece esta ley, resultará fundamental la firme intervención de las autoridades sanitarias para promover el

documento de instrucciones previas, informando a la ciudadanía de su importancia e incorporándolo en los protocolos de actuación.

Una vez aprobada una ley de eutanasia, **su aplicación se jugará en el día a día y en la relación entre médico y paciente**. Las Comisiones de Evaluación y grupos de referencia en bioética (como en Consejo Consultivo de Bioética de Catalunya) tienen la responsabilidad de facilitar la interpretación de la ley, generando **protocolos, guías clínicas y la documentación necesaria para orientar a los profesionales**.

Las garantías de una ley de eutanasia deberían fijar el foco en certificar la voluntad de morir clara, reiterada y rotunda de la persona que solicita la eutanasia, con un marco que ofrezca la máxima libertad a las personas, seguridad a los profesionales y una forma eficiente de conocer el funcionamiento de la ley a través del establecimiento de Comisiones de Control. No obstante, el **mecanismo de control previo** que se propone en la ley, además del riesgo de colapsar su aplicación, supone una socialización del proceso que podría redundar en pérdida de intimidad por parte del paciente y abrir la puerta a interpretaciones profesionales restrictivas, al alejar el proceso del ámbito de la cercanía y la confianza y aumentar el número de personas que deben pronunciarse. Un control posterior que verifique el cumplimiento de los requisitos previos permite garantizar, tal y como afirma el Comité de Bioética de Cataluña, la calidad del proceso.

Queremos enfatizar que la defensa de una ley de eutanasia, no nos impide, sino todo lo contrario, exigir de una mejora substancial de los tratamientos médicos al final de la vida. Las personas con demencia avanzada **también necesitan recibir cuidados paliativos** y no se han de confrontar ambas opciones. El Alzheimer y otras enfermedades que la causan deben ser también tributarias de estos cuidados y se ha de aumentar la dotación destinada a aliviar su sufrimiento y procurar una muerte apropiada y digna.

Para finalizar, queremos recordar los casos extremos de Maribel Tellaetxe y Guillermina Freniche, ambas afectadas de Alzheimer en estado avanzado. Maribel Tellaetxe no pudo cumplir su deseo de morir, a pesar de tener un documento de instrucciones previas, debido a la falta de una ley de eutanasia. Guillermina Freniche sufrió encarnizamiento terapéutico y falleció alimentada con una sonda por orden judicial, a pesar de la oposición de la familia, de su hijo y tutor legal, y de tratarse de una práctica desaconsejada por la profesión médica.

De forma complementaria a la aprobación de esta ley, y para evitar que se produzcan este tipo de situaciones inadmisibles, y, exigimos también el ejercicio de una **buena praxis en la limitación del esfuerzo terapéutico en casos avanzados**, para evitar la obstinación terapéutica y los tratamientos fútiles, tal y como ya se contempla en nuestra normativa. Además, sumándonos a las demandas en este sentido presentadas por el Comité de Bioética de Catalunya y otras instituciones, solicitamos la corrección del artículo 9.6. de la Ley de Autonomía del Paciente 41/2002, cuya redacción resulta confusa y puede atentar contra los derechos de los pacientes en el final de su vida, añadir sufrimiento innecesario y dificultar la práctica de los profesionales.

Febrero de 2020