

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 Bioètica 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).

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

Sobre la Proposición de Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE) presentada en el Congreso de los Diputados por el Grupo Parlamentario Socialista el 30 de julio de 2019

En consonancia con todo lo anteriormente expuesto, y teniendo en cuenta que los artículos 3.b), 3.c), 5.2., 6.4. y 9 son claves en enfermedades como el Alzheimer y las demencias, este grupo de trabajo quiere trasladar a los miembros de la Comisión Parlamentaria y al Ministerio de Sanidad las siguientes consideraciones y modificaciones al redactado de la Proposición de Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia (LORE), presentada en el Congreso de los Diputados por el Grupo Parlamentario Socialista el 30 de julio de 2019:

CAPÍTULO I, artículo 2 sobre ámbito de aplicación.

Proponemos incorporar la frase siguiente al redactado: “Esta ley será de aplicación a todas las personas físicas o jurídicas, públicas o privadas, que actúen o se encuentren en territorio español. A estos efectos, se entenderá que una persona jurídica se encuentra en territorio español cuando tengan domicilio social, sede de dirección efectiva, sucursal, delegación o establecimiento de cualquier naturaleza en territorio español. [El domicilio incluye la residencia geriátrica o sociosanitaria si la persona está ingresada de manera continuada.](#)”

CAPÍTULO I, artículo 3 sobre definiciones.

Incluimos en anexo el análisis clínico de algunas definiciones incluidas en el artículo 3 y proponemos los siguientes cambios en el redactado:

En el artículo 3.b) modificar la definición del siguiente modo: “Enfermedad [grave](#), crónica e invalidante: situación que resulta de una persona afectada por limitaciones que, [en el momento de la solicitud o en un futuro próximo](#), inciden directamente sobre su autonomía física, ~~así como sobre~~ su capacidad de expresión y relación o que llevan asociadas un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable, existiendo seguridad o gran probabilidad de que tales limitaciones vayan a persistir en el tiempo sin posibilidad de curación o mejoría apreciable”. Esta modificación debe trasladarse a todo el articulado de la ley en el que se refiere este supuesto.

En el artículo 3.h) modificar la definición de la siguiente manera: “Situación de incapacidad de hecho: situación en la que el o la paciente carecen de entendimiento y voluntad suficiente para gobernar su [vida persona](#) por sí mismo de forma autónoma, sin que necesariamente haya resolución judicial de incapacitación.”

CAPÍTULO II, sobre requisitos para su ejercicio

Proponemos modificar el título del artículo 4 de la siguiente manera: “Derecho a solicitar la prestación de ayuda para morir”.

En el artículo 5.1.b) proponemos modificar el redactado de la siguiente manera: “Disponer, [el paciente o la persona designada por él](#), por escrito de la información que exista sobre su proceso médico, las diferentes alternativas y posibilidades de actuación, incluida la de acceder a cuidados paliativos”.

Para clarificar lo establecido en el artículo 5.2. proponemos modificar su inicio por el texto siguiente: “No será de aplicación lo previsto ~~apartado anterior~~ en el artículo 5.1.”.

En el artículo 6.4. consideramos necesario clarificar si el/la médico tratante puede presentar la solicitud de eutanasia, en caso que exista documento de voluntades anticipadas, y no exista ninguna persona que pueda presentar la solicitud en nombre del paciente.

CAPÍTULO III, sobre el procedimiento para la realización de la prestación de ayuda para morir

Artículo 8.

- Respecto a lo que establecen los artículos 8.1, 8.2 y 8.3. hay que tener en cuenta que los plazos indicados en la proposición de ley para que el médico responsable y/o el médico consultor emita los informes son difícilmente ejecutables en un contexto clínico de presión asistencial actual del Sistema Nacional de Salud, sin que exista una justificación en ausencia de alguno de los criterios de urgencia especificados.
- Que el médico responsable sea el que ha de proporcionar la eutanasia, tal y como se establece en el artículo 8.4. es incongruente con la división asistencial existente en nuestro país, tanto a nivel de recursos humanos como de habilitación de espacios. Al médico responsable se le podría exigir la prescripción de la prestación de eutanasia, pero su ejecución puede depender de la especialización de dicho médico responsable y de la distribución de tareas del centro médico en el que se adscriba.

En el artículo 9, sobre el procedimiento a seguir cuando se aprecie que existe una incapacidad de hecho, proponemos incorporar el siguiente texto:

“En los casos previstos en el artículo 5.2 el médico o la médica responsable está obligado a aplicar lo previsto en las instrucciones previas o documento equivalente ([autotutela](#), [poderes](#), [acta notarial...](#) siempre que en ellos conste referencia específica a la aplicación de la eutanasia).”

Respecto al artículo 10, consideramos que el **control previo** establecido en la proposición de ley podría suponer el **colapso administrativo de la ley** y, sobre todo **distorsionar la relación médico/a paciente**, con interpretaciones que vayan en detrimento del derecho a morir de personas con demencia.

CAPÍTULO IV, sobre garantía en el acceso a la prestación

Respecto al ejercicio del derecho a la objeción de conciencia sanitaria por las y los profesionales sanitarios implicados en la prestación de ayuda para morir, establecido en el artículo 16, convendría explicitar si el derecho a la objeción de conciencia incluye la objeción a realizar los informes médicos pertinentes recogidos en esta ley, bien como médico responsable o bien como médico consultor, o únicamente en la prestación directa de la ayuda a morir.

Disposiciones finales

Solicitamos se incluya la supresión del [artículo 9.6. de la Ley de Autonomía del Paciente 41/2002](#), que atenta gravemente contra los derechos de los representantes de pacientes no conscientes en la toma de decisiones.

Miembros del grupo de trabajo

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.

ANEXO 1.

Análisis de definiciones incluidas en el Artículo 3 desde el punto de vista clínico.

Dra. Raquel Sánchez Valle

Jefa de Servicio de Neurología del Hospital Clínic de Barcelona

Jefa del Grupo de investigación Alzheimer y otros trastornos cognitivos del Instituto de Investigación Biomédica August Pi i Sunyer, Barcelona

- **Enfermedad grave:** No existe un consenso científico clínico sobre lo que se ha de considerar grave, pues es más un término jurídico que clínico formal. Según el Diccionario jurídico de la RAE-CGPJ enfermedad grave es aquella que “limita parcialmente o totalmente la ocupación o actividad habitual de la persona afectada” y “requiera o no la asistencia de otras personas” para la realización de actividades más básicas. Con la evolución de la enfermedad de forma irremediable todos los pacientes presentan una limitación de su funcionalidad, siendo la enfermedad de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas causas de invalidez absoluta, cuando el sujeto está en edad laboral, evolucionando a una dependencia de funcionalidad de forma progresiva, tal como se recoge en la gradación de los niveles de dependencia utilizados para regular las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención de la Dependencia. En ese sentido, según datos de la Confederación española de asociaciones de familiares de Alzheimer, el 60% de las personas dependientes en España padecen la enfermedad de Alzheimer. A nivel clínico se utiliza ‘grave’ para aquellas enfermedades que puedan resultar causa de muerte o de discapacidad permanente. Según el Instituto Nacional de Estadística en su reporte de las causas de muerte más frecuentes en España durante el año 2018, la demencia es la cuarta enfermedad más frecuente como causa de muerte (21.629 personas) y la enfermedad de Alzheimer es la sexta (14.929 personas). No queda duda, por tanto, que la enfermedad de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas son enfermedades graves.
- **Enfermedad Crónica:** Desde el punto de vista clínico, generalmente se considera que una enfermedad es crónica cuando tiene una duración mayor a 6 meses. En este contexto creemos que el concepto crónico puede tener un sentido de permanencia en el tiempo, más allá de los 6 meses. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas son enfermedades crónicas, en el sentido de evolucionar de forma gradual en más de 6 meses, y ser permanentes e irreversibles.
- **Enfermedad invalidante:** Como se ha comentado anteriormente, la enfermedad de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas son enfermedades claramente invalidantes, pues en su evolución suponen una pérdida progresiva de funcionalidad. En fases iniciales se pierden las funciones más complejas (actividades instrumentales, laborales y sociales) y, de forma progresiva, se van perdiendo funciones cada vez más básicas. En la fase final la persona afectada pierde no sólo todas las funciones cognitivas, sino también motoras e incluso reflejas.
- **Enfermedad incurable:** Desgraciadamente, en la actualidad, ni la enfermedad de Alzheimer ni ninguna de las otras demencias neurodegenerativas son curables. Es más, actualmente no existe ningún tratamiento que modifique el curso evolutivo de la enfermedad. Todos los fármacos disponibles son puramente sintomáticos, enlenteciendo durante un tiempo limitado el declinar cognitivo o mitigando alguno de los síntomas más disruptores.

- **Pronóstico de vida limitado:** La esperanza de vida media de un paciente con Alzheimer es de unos 10 años, si bien existe un amplio rango, desde 1 año a 30 años. Otras formas de demencias como la demencia frontotemporal o la demencia con cuerpos de Lewy tienen un pronóstico de vida más reducido, de entre 6 y 8 años de media¹. Por tanto, consideramos que los pacientes diagnosticados de enfermedad de Alzheimer u otras demencias neurodegenerativas tienen un pronóstico de vida limitado, que se va reduciendo a medida que progresa la enfermedad.
- **Fragilidad progresiva:** Entendemos que fragilidad hace referencia en este contexto al síndrome geriátrico de ‘fragilidad’. Si bien no existe una definición única, la dependencia funcional es uno de los criterios de definición frecuente de este síndrome. Por tanto, un paciente que sufra una situación de dependencia progresiva, como es el caso de las personas con Alzheimer u otras demencias, está en situación de fragilidad progresiva.
- **Sufrimiento físico o psíquico sin posibilidad de curación o mejoría aceptable:** El ‘sufrimiento’ no es un concepto clínicamente bien definido. Hay que considerar también que la tolerancia a estresores físicos o psíquicos tiene un componente subjetivo relevante, y es el sujeto quien determina lo que es un nivel tolerable o intolerable. Como clínicos, sólo podemos tratar de identificar potenciales situaciones o causas que pueden generar disconfort físico o psíquico. En este sentido, exponemos algunas “causas” que potencialmente podrían generar sufrimiento físico o psíquico en pacientes con Alzheimer u otras demencias:
 - En **fases iniciales o moderadas** de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas, el sufrimiento físico es poco frecuente, y habitualmente se relaciona con intolerancia o efectos secundarios a fármacos. Existe cierta creencia en la población general, que los pacientes con enfermedad de Alzheimer “no sufren porque no se dan cuenta”². Sin embargo, para un porcentaje relevante de afectados la consciencia de pérdida de capacidades (dificultades para expresar sus pensamientos, sensación de desorientación, dificultad para recordar aspectos relevantes, etc.) o el temor a la progresiva dependencia que estas enfermedades generan suponen importantes estresores psíquicos.

Respecto a la “preocupación” por la situación de dependencia a la que irremediamente conducirá la enfermedad de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas, hay escasos datos en la literatura, pero la experiencia clínica sugiere que es mayor en aquellos sujetos que han vivido en su entorno cercano un

¹ De forma más relevante, se calcula que a los 70 años un paciente con demencia experimentará una pérdida media de 10 años de vida (Strand y colaboradores, 2018).

² Es lo que se conoce con los términos clínicos como *anosognosia* (falta de consciencia de enfermedad) o *anosodiaforia* (respuesta emocional discordante). Sin embargo, cuando este fenómeno es evaluado formalmente, sólo una parte de los pacientes (con un amplio rango, entre 15-53% según los estudios) presentan una *anosognosia* profunda. En cualquier caso, la *anosognosia* no se ha de considerar un fenómeno universal en los pacientes con enfermedad de Alzheimer, y la mayoría de los autores lo consideran como un problema cognitivo más, que puede aparecer con más frecuencia en la evolución de la enfermedad (“pérdida de la capacidad de ser consciente de las propias capacidades”) o en determinados subtipos de demencias, pero que no resulta definitorio ni obligado en todos los casos. Así, pacientes más jóvenes, con mayor nivel de educación, y con formas de presentación no típicamente amnésicas de la enfermedad de Alzheimer, suelen conservar su capacidad para identificar sus propios fallos. En la demencia con cuerpos de Lewy esta capacidad se mantiene durante más tiempo. Por el contrario, en la demencia frontotemporal es más habitual que desde fases precoces exista una dificultad para identificar la pérdida cognitiva y/o funcional.

caso similar; si bien, en los últimos años, asociado a un mayor conocimiento en la población general sobre estas enfermedades, incluso personas sin ningún contacto directo con la enfermedad expresan su preocupación por esta situación. Estos y otros estresores psíquicos, asociados a cambios neuronales, influyen en la aparición de síntomas depresivos en pacientes con demencia.³

- En las **fases moderadas-moderadamente severas** de la enfermedad los trastornos conductuales y psicológicos asociados a la demencia suponen una fuente relevante de estrés, impactando negativamente en la calidad de vida del paciente. Los síntomas de la esfera psicótica, la agitación, la agresividad y los trastornos del ritmo vigilia-sueño son especialmente prevalentes en estas fases y se relacionan con la progresión del deterioro cognitivo. El manejo farmacológico y no farmacológico de estos síntomas con frecuencia no consigue controlarlos de forma satisfactoria ((Cerejeira y colaboradores, 2012).
- En **fases avanzadas** de la demencia aparecen con más frecuencia causas que pudieran generar sufrimiento físico, además de psíquico.⁴
- **Situación de incapacidad de hecho:** La capacidad/incapacidad de hecho se correlaciona con el nivel de deterioro cognitivo y, por tanto, se ha de evaluar de manera individual. De manera similar, no se trata de un elemento dicotómico, pues la capacidad de decisión dependerá del elemento sobre el que se habrá de decidir.

En general, sin embargo, existe consenso de expertos en que los sujetos con enfermedad de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas tienen capacidad de hecho para decidir sobre aspectos relevantes de su salud y persona, como la participación en ensayos clínicos o consentir intervenciones quirúrgicas, cuando se encuentran **en fase de deterioro cognitivo leve o demencia leve**⁵. La capacidad/incapacidad de hecho de sujetos en fases moderadas de la demencia depende del tipo y severidad de las funciones cognitivas afectadas y se ha de evaluar con mayor detalle de manera individual.

En **fases moderadamente avanzadas/avanzadas** de la demencia, de forma genérica existe consenso en que el sujeto tiene dificultades para tomar decisiones informadas sobre aspectos relevantes que afecten a su salud y persona, por lo que la aplicación de la solicitud de eutanasia, según lo que dispone la proposición de ley, se habría de realizar siguiendo los documentos de voluntades anticipadas o documentos equivalentes designados.

³ La prevalencia de síntomas depresivos en pacientes con demencia se calculó en un metaanálisis en un 40% (Chi y colaboradores, 2015). La depresión y la mayor conciencia de enfermedad tiene un impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes con demencia (Conde-Sala y colaboradores, 2016). Por otra parte, el tratamiento farmacológico tiene una eficacia limitada en los síntomas depresivos de los pacientes con demencia (Orgeta y colaboradores, 2017).

⁴ En un estudio de 18 meses en 323 pacientes con demencia severa se observó que el 46% sufrieron episodios de disnea (definidos como ≥ 5 días por mes con síntomas de dificultad respiratoria), el 39% presentaron dolor (más de 5 días al mes), el 39% úlceras de presión, el 54% agitación y el 41% algún episodio de aspiración de material alimenticio (Mitchell y colaboradores, 2009). Estos síntomas se producen de forma repetida, a pesar de medidas para prevenirlos, y pueden solamente ser paliados en parte, muchos de ellos sin posibilidades de curación o de mejoría aceptable.

⁵ Fase de deterioro cognitivo leve (escala de deterioro global de Reisberg de 3) o demencia leve (escala de deterioro global de Reisberg de 4) (Documento Sitges, 2009; Alvaro, 2012).