## Posicionamiento de la Sociedad Española de Neurología sobre la "Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia"



Comité Ad-Hoc de Humanización del Final de la Vida de la Sociedad Española de Neurología

25 de junio de 2021







© 2021 Sociedad Española de Neurología © 2021 Ediciones SEN

ISBN: 978-84-946708-8-6 Depósito legal: M-20409-2021



Fuerteventura 4, oficina 4. 28703 - San Sebastián de los Reyes (Madrid) e-mail: edicionessen@sen.org.es http://www.edicionessen.es

Ediciones SEN es la editorial de la Sociedad Española de Neurología. Se funda en el año 2012 con la intención de ofrecer obras de calidad, escritas por autores de prestigio mediante la publicación médica, científica y técnica, en el campo de las neurociencias. El compromiso que tenemos con nuestros lectores, es publicar las obras más actualizadas con alto contenido y soporte científico, en todos y cada uno de los avances de la especialidad de Neurología.

Bajo Ediciones SEN, la Sociedad Española de Neurología ha editado varios volúmenes.

El titular del copyright se opone expresamente a cualquier utilización del contenido de esta publicación sin su expresa autorización, lo que incluye la reproducción, modificación, registro, copia, explotación, distribución, comunicación pública, transformación, transmisión, envío, reutilización, publicación, tratamiento o cualquier otra utilización total o parcial en cualquier modo, medio o formato de esta publicación.

La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (artículos 270 y siguientes del Código Penal). Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida ni transmitida en ninguna forma o medio alguno, electrónico o mecánico, incluyendo las fotocopias o las grabaciones en cualquier sistema de recuperación de almacenamiento de información, sin el permiso escrito de los titulares del copyright.

### **Autores**



### 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 Sauco

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 Lliris, 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.

# Índice



Informe	5
0. Introducción	
1. Conceptos clave de la Ley de la Eutanasia	6
2. Eutanasia y Neurología. Repaso histórico y experiencia en otros países	7
2.1 Eutanasia y esclerosis lateral amiotrófica (ELA)  2.2 Eutanasia y demencia  2.3 Eutanasia y estado vegetativo permanente  2.4 Eutanasia en otras enfermedades neurológicas	10
3. Visión neurológica del sufrimiento intolerable. ¿Qué es sufrir desde un punto de vista neurológico?	
3.1 El sufrimiento en los pacientes con demencia	
4. La capacidad de decidir y el deterioro cognitivo	15
<ul><li>4.1 La toma de decisiones en el proceso eutanásico de la LORE</li><li>4.2 Decisión sobre eutanasia en las Instrucciones Previas (IP)</li><li>4.3 Evaluación de la capacidad de decidir</li></ul>	16
5. ¿Cuál debe ser el papel del neurólogo con respecto a la Ley? El neurólogo como «médico responsable»	17
6. Cuidados paliativos en enfermedades neurológicas	18
7. Discusión	20
Conclusiones	23
Bibliografía	24
Anexos	28
Anexo I  Anexo II  Glosario de términos. Principales conceptos de interés en la Proposición de Ley Orgánica de Eutanasia	
Figuras	3/

### **Informe**





### 0. Introducción

La presentación de una "Ley orgánica sobre la regulación de la eutanasia" (LORE)¹ en España, y su posterior aprobación en el Congreso de los Diputados el pasado 18 de marzo de 2021, nos obliga a reflexionar como Sociedad Española de Neurología (SEN) sobre la repercusión que puede tener esta iniciativa legislativa en los pacientes con enfermedades neurológicas.

La SEN, mediante su Comité ad-Hoc de Humanización del Final de la Vida, ha elaborado el presente documento científico-técnico de posicionamiento sobre la LORE en lo referente al neurólogo como "médico responsable" y acerca de su potencial impacto en la atención de personas con enfermedades neurológicas consideradas como «graves e incurables», «crónicas e imposibilitantes», que ocasionan invalidez con pérdida de autonomía y que, además, provocan «un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable».

El tema es sumamente complejo desde un punto de vista ético y profesional, especialmente, como se expondrá a continuación, en campos como la Neurología y la Psiquiatría. En este sentido, La Sociedad Española de Psiquiatría ya se ha posicionado ante la LORE², y la SEN, como Sociedad Científica cuyos miembros tratan a pacientes con enfermedades neurodegenerativas paradigmáticas en este contexto, como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) o las demencias entre otras, lo hace ahora.

En los países que tienen aprobada la eutanasia y/o el suicidio asistido desde hace años se ha observado un progresivo aumento de solicitudes de inicio del procedimiento en procesos neurológicos y/o psiquiátricos (15-20% de las peticiones), por lo que es altamente probable que en nuestra práctica profesional nos encontremos con una petición en algún momento.

En el informe se revisa la necesidad de la figura del neurólogo en aspectos relevantes y obvios para nuestra especialidad, como el diagnóstico y pronóstico de las enfermedades neurológicas, y en otros relacionados con la Ley que exigen una importante pericia: cuantificación del sufrimiento derivado de tales padecimientos y evaluación de la capacidad de decidir. Por ello, como Sociedad Científica estimamos fundamental el papel del neurólogo como consultor y en las "Comisiones de Garantía y Evaluación"; de hecho, como se revisa a continuación, los casos mediáticos más controvertidos de los últimos años padecían enfermedades o secuelas neurológicas.

Sabemos del escaso desarrollo de los cuidados paliativos (CP) en nuestro país, especialmente en lo que se refiere a la atención de procesos neurológicos graves, y que su potenciación es clave en la asistencia de los pacientes con enfermedades avanzadas y terminales, por lo que esta Sociedad Científica hace también una propuesta de los recursos y necesidades para una asistencia humanizada del final de la vida de los pacientes neurológicos (Anexo I).



Conocemos que, en este momento, se está creando un Manual de Buenas Prácticas por parte del Ministerio de Sanidad y que se está estudiando la posibilidad de realizar un protocolo de aplicación de la LORE en pacientes que tienen comprometida su capacidad para decidir. Advertimos, sin embargo, que quienes han elaborado esta Ley o sus protocolos de aplicación no han contactado con la SEN para conocer su opinión.



### 1. Conceptos clave de la Ley de la Eutanasia

La Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (LORE), es una Ley Orgánica aprobada en marzo de 2021 que legaliza y regula el derecho a la eutanasia en España y que entra en vigor el 25 de junio de 2021.

Regula el derecho a la eutanasia o al suicidio asistido (ESA) para aquellos que sufren «una enfermedad grave e incurable» o un «padecimiento crónico e imposibilitante» que suponga una pérdida mayor de la autonomía y que provoque «un sufrimiento físico o psíquico constante e intolerable», así como los trámites legales de solicitud precisos para su aplicación y el proceso de ejecución.

De esta forma, se despenaliza y se crea el derecho a la eutanasia como la actuación que produce la muerte de una persona sujeta a una petición «informada, expresa y reiterada» en el tiempo por la misma.

La LORE dice que toda persona mayor de edad y de nacionalidad española, con residencia legal o certificado de empadronamiento que acredite al menos doce meses de permanencia en España puede acceder a la eutanasia, siempre y cuando la enfermedad que padezca cumpla los criterios de gravedad, pérdida de autonomía e incurabilidad mencionados anteriormente, y el paciente se encuentre en situación de capacidad de tomar la decisión «de forma autónoma, consciente, informada» y sin presión de terceros.

La solicitud debe hacerse por escrito, con fecha y firma del paciente tras haber sido informado sobre su proceso médico por el equipo sanitario a su cargo, que deberá dejar constancia en la historia clínica de que dicha información ha sido "recibida y comprendida". El paciente debe ser "capaz y consciente" en el momento de la solicitud. De no encontrarse en situación de capacidad, la eutanasia puede igualmente aplicarse si el paciente lo ha reflejado por escrito en el «testamento vital, voluntades anticipadas o documentos equivalentes legalmente reconocidos». El paciente tiene, asimismo, la posibilidad de revocar su decisión en cualquier momento del proceso.

El paciente inicia el proceso mediante una solicitud ante el médico responsable, tras la que ambos comienzan un proceso deliberativo sobre el diagnóstico, los posibles tratamientos, los CP y el pronóstico. Una vez pasados al menos 15 días desde la primera autorización, el paciente deberá volver a formular la solicitud. Este pla-



zo puede acortarse si la muerte o pérdida de conciencia es «inminente». Posteriormente a la segunda petición, se retomará el proceso deliberativo durante un plazo máximo de 5 días y, tras haber transcurrido 24 horas, el solicitante deberá confirmar si continúa con el proceso o desistir. Tras esto, el médico deberá, en un plazo de 10 días, obtener una segunda opinión de un médico consultor, que corroborará que los requisitos se están cumpliendo, emitiendo un informe. El médico consultor deberá, según el texto, «tener formación en el ámbito de las patologías que padece el paciente» pero no pertenecer «al mismo equipo del médico responsable». Posteriormente, será ratificado o no por la Comisión de Garantía y Evaluación. El paciente puede recurrir ante el Tribunal Contencioso Administrativo si le deniegan la solicitud o ante la Comisión de Garantía si lo hacen su médico responsable y el consultor.

La Comisión de Garantía y Evaluación estará compuesta por un número mínimo de 7 miembros entre los que se incluirá a personal médico, juristas y de enfermería. Se designará a dos miembros: médico y jurista, para verificar si concurren los requisitos de la petición de ESA y, posteriormente, se emitirá un informe en un plazo de 7 días. Cada Comunidad y Ciudad Autónoma dispondrá de una Comisión de Garantía y Evaluación cuya composición deberá decidirse por las propias Autonomías. Los plazos para garantizar esta solicitud y su aplicación se resumen en la Figura 1.

La ESA formará parte de los servicios comunes («cartera de servicios») del Sistema Nacional de Salud y se podrá llevar a cabo en centros sanitarios públicos, privados o concertados y en el domicilio del paciente. En el certificado de defunción, constará esta muerte como natural.

La LORE expresa el derecho a la objeción de conciencia para todo profesional sanitario, que podrá negarse a participar en estos procedimientos, pero que tendrá que presentarlo por escrito y anticipadamente. Asimismo, la LORE dice que se creará un «registro de profesionales sanitarios objetores de conciencia».



# 2. Eutanasia y Neurología. Repaso histórico y experiencia en otros países

La aplicación de la ESA es un tema muy debatido<sup>3</sup>. Es una práctica legal en Bélgica, Países Bajos, Luxemburgo, Suiza, Canadá, Colombia, Nueva Zelanda y algunos estados de EE.UU. y de Australia. No todos los países aceptan la ESA motivada por una enfermedad neurológica o psiquiátrica como causa primaria. Los cuatro países europeos la permiten, pero no los EE.UU., Colombia, Nueva Zelanda, Australia y Canadá. La 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<sup>4</sup>, pero su aplicación en este contexto presenta una serie de aspectos científicos y éticos controvertidos que, a nuestro juicio, deberían haberse debatido y aclarado antes de la implantación de la Ley en España.



La ESA en Neurología tiene muchas particularidades: el deterioro cognitivo y su influencia en la capacidad para la toma de decisiones, la evaluación del sufrimiento en pacientes con demencia, el deterioro funcional propio y predecible de enfermedades neurodegenerativas como la ELA e impredecible en muchas otras, la falta de consenso en la definición y pronóstico del estado vegetativo permanente, las manifestaciones neuropsiquiátricas añadidas a muchos de los procesos neurológicos, etc.

En los últimos años, el debate social y político acerca de la ESA se ha intensificado en diferentes países. Y es ahora cuando, además de España, otros territorios han aprobado nueva legislación al respecto: concretamente, algunos estados de Australia (Victoria, desde 2019; Australia Occidental, en vigor a partir de 2021; y Tasmania, en vigor a partir de 2022) y Nueva Zelanda (en vigor a partir de 2021).

No obstante, hay una significativa variabilidad en la legislación vigente de todos los países mencionados. En algunos, se legaliza tanto la eutanasia como el suicidio asistido, mientras que, en otros, solo el suicidio asistido. Otras diferencias incluyen aspectos del propio procedimiento y seguimiento de los casos, así como características concretas como los límites de edad, las formas de consentimiento o cuáles son las situaciones consideradas como causantes de un sufrimiento físico o psicológico constante o insoportable. España es el séptimo país del mundo en legalizar la eutanasia.

En Países Bajos, con informes anuales desde 2002<sup>5</sup>, el número de solicitudes es cada vez mayor. La situación en 2019 fue la siguiente: de las 6.361 notificaciones (52% varones y 48% mujeres), solo en 4 de ellas las Comisiones de Verificación consideraron que no se habían cumplido todos los requisitos de diligencia y cuidado. Esta forma de fallecimiento supuso el 4,2% del total de defunciones. Un 95,8% (6.092) fueron actos de eutanasia, un 3,9% (245) de suicidio medicamente asistido y un 0,4% (24) una combinación de ambos, considerada como la asistencia del médico cuando, tras ingerir las sustancias facilitadas, el solicitante no fallece en el periodo de tiempo acordado entre ambos. En cuanto a la naturaleza de las enfermedades (Figura 2), el cáncer fue la más frecuente (64,5%), seguido de las enfermedades neurológicas (9%), subdivididas en enfermedades del sistema nervioso (6%) y demencia (3%; 162 casos, con solo 2 considerados muy avanzados). El mayor número de casos se produjo en el intervalo de edad de 70-80 años (32,7%), seguido del de 80-90 años (25,6%) y de 60-70 años (21,4%). Dentro de la categoría de demencia, la mayoría se trataba de personas entre 80 y 90 años (43,8% de los casos de demencia). En 2019 no se recibió ninguna notificación de menores de edad. Al igual que en años anteriores, el lugar donde mayoritariamente se produjo el fallecimiento fue el propio domicilio (80,1%), lo que explica que el médico responsable en gran parte de los casos fuera de Atención Primaria (83,1%).

Si comparamos las cifras de Países Bajos con las de otros países, las tendencias y porcentajes son muy similares<sup>6,7</sup>. En Canadá, el suicidio asistido supuso en 2019 el 2% del total de fallecimientos en el país. De las 5.389 notificaciones, el 67,2% fueron a causa de cáncer, seguidas de enfermedades respiratorias (10,8%), neurológicas (10,4%) y cardiovasculares (10,1%)<sup>6</sup>. En Oregón también se ha visto un aumento progresivo de las notificaciones desde el primer informe de 1998. De los 188 casos de 2019, el 68,1%



(128) se debieron a cáncer (5 de ellos cerebrales), seguido por un 13,8% de enfermedades neurológicas (26 notificaciones, de las cuales 19 se debieron a ELA)<sup>7</sup>.

Cabe destacar que el informe neerlandés de 2019 puntualiza que, por primera vez desde la entrada en vigor de la ley en 2002, un médico ha tenido que justificar su actuación ante un Juzgado de lo Penal. Se trataba del caso de un paciente con demencia avanzada y, aunque este tipo de peticiones son anecdóticas (3 en 2017, 2 en 2018 y 2 en 2019), ponen de manifiesto el reto que supone, y los dilemas éticos y legales que surgen, cuando se plantea la ESA en pacientes con enfermedades neurológicas.

### 2.1 EUTANASIA Y ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa cuya progresión clínica y la forma y el momento de la muerte pueden predecirse con cierta precisión. El enfermo con ELA conoce bien su pronóstico y puede hacerse una idea bastante aproximada de cómo puede ser la etapa final de su vida.

Un estudio neerlandés realizado en 203 pacientes con ELA comunicó que el 55% estableció decisiones que tenían que ver con el final de la vida, el 17% optó por la eutanasia y el 3% por el suicidio asistido<sup>8</sup>.

En los pacientes con ELA, el deseo de morir está relacionado con el miedo a la agonía y a la asfixia, la falta de esperanza, el cansancio y la sensación de dependencia, pero no con la presencia de síntomas depresivos. A pesar del miedo a la asfixia, un 94% de los pacientes con ELA tiene una muerte tranquila<sup>99</sup>. El deseo de morir depende en gran medida del soporte social y de los aspectos psicológicos, y no parecer estar relacionado con la falta o inadecuación de los CP<sup>10</sup>. Un estudio realizado en Oregón sobre pacientes con ELA y eutanasia describió que la primera causa del deseo de muerte estaba relacionada con la pérdida de independencia además de con la necesidad de tener el control sobre las circunstancias de la muerte<sup>11</sup>. Con todo, informar a los pacientes de la evolución de la enfermedad, analizar y tratar los aspectos que más les angustian y plantear un programa adecuado de CP es fundamental para reducir el estrés relacionado con la agonía y la muerte.

En los Países Bajos se observó que, entre 2001 y 2005, la solicitud de eutanasia o suicidio asistido en pacientes con ELA descendió del 2,6 % al 1,7 %. A su vez, se apreció un aumento del porcentaje de pacientes que recibieron sedación paliativa del 5,6% al 7,1%<sup>12</sup>. Los pacientes que fallecieron como consecuencia de la práctica de ESA lo hicieron en su domicilio o en el escenario elegido por ellos, mientras que la sedación tuvo lugar en residencias y hospitales<sup>9</sup>.

El deseo de adelanto de la muerte de pacientes con ELA en el registro neerlandés de eutanasia fue del 20%8. Otro estudio reveló un porcentaje similar, del 18,95%13. Un número no desdeñable de peticiones de ESA en la ELA es precisamente por el miedo a la asfixia, por lo que la información sobre su manejo y el bajo riesgo de asfixia en la fase terminal es fundamental. En un estudio prospectivo realizado en Países Bajos,



la frecuencia relativa de fallecimientos relacionados con ESA en pacientes con ELA (20%) fue superior a los acontecidos en pacientes con cáncer (5%) o insuficiencia cardíaca (0,5%). Los motivos más frecuentes de sufrimiento insoportable fueron: miedo a la asfixia (45%) y dependencia (29%) en la ELA; dolor (46%) y fatiga (28%) en el cáncer; y disnea (52%) y dependencia (37%) en la insuficiencia cardíaca<sup>14</sup>. No se encontró una relación entre ESA en la ELA y aspectos como calidad de vida, síntomas depresivos y atención recibida <sup>14</sup>. De hecho, en otro estudio, un 86% de los pacientes con ELA que solicitaron ESA consideró que la atención médica era buena o excelente <sup>15</sup>. En Washington se hizo un estudio con 39 pacientes y, aquellos que habían elegido ESA, tenían una adecuada información y acceso a CP<sup>16</sup>.

### 2.2 EUTANASIA Y DEMENCIA

En la demencia y en las enfermedades psiquiátricas con frecuencia es difícil valorar la capacidad del enfermo, discernir si el deseo de muerte puede ser un síntoma más de la enfermedad y predecir el curso evolutivo, entre otras cuestiones<sup>17</sup>. Estos pacientes son personas extremadamente vulnerables y la aplicación de la eutanasia debe someterse a una estrecha evaluación y valoración de los casos.

Un estudio realizado en Bélgica sobre la aplicación de la eutanasia en pacientes con enfermedades psiquiátricas o demencia comunicó 179 casos entre 2002 y 2013. Estos casos supusieron el 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. De los casos de demencia, en un 27,4 % se esperaba una muerte próxima<sup>18</sup>.

En el análisis del registro neerlandés de ESA se aprecia que la demencia constituye el 3% de las notificaciones, porcentaje que se ha triplicado desde 2011. La mayoría de los casos pertenecen a pacientes que dejaron establecidas directrices para la muerte en la fase inicial de la enfermedad. En un 19% de las solicitudes hubo discrepancias entre los médicos asesores (31% de las solicitudes en instrucciones previas (IP)). En un 15% de los casos se consideró que los pacientes no estaban capacitados. Algunos de estos casos han sido sumamente controvertidos e incluso han acabado judicializados. Las Comisiones de Verificación detectaron que, en las solicitudes de ESA, uno de los principales problemas estaba relacionado con los criterios de evaluación de la capacidad en la toma de decisiones; de hecho, no existía un proceso válido, independiente y fiable para su detección<sup>19</sup>. Algunas publicaciones realizadas al respecto consideran que incluso en la fase inicial de la enfermedad, la mayoría de los pacientes pueden ser incompetentes para establecer unas directivas relacionadas con la eutanasia<sup>20</sup>.

Distintos estudios realizados a personal sanitario revelan resultados similares: en Bélgica, la mayoría aplicaría la eutanasia en enfermos terminales<sup>21</sup>; en Países Bajos, solo una minoría considera factible la aplicación de la eutanasia en enfermos con demencia<sup>22</sup>; en Reino Unido también se muestran reacios a incluir la posibilidad de la práctica de la eutanasia, excepto en la fase terminal<sup>23</sup>. En países donde está im-



plementada la Ley desde 2002, los propios médicos no tienen clara su aplicación en pacientes con deterioro cognitivo. En 2013, el Consejo Belga de Demencia organizó un debate de expertos sobre las decisiones al final de la vida en personas con demencia y, después, se hizo una encuesta que mostró que, aunque la mayoría estaba a favor de la Ley de eutanasia (77%), desaprobaron cambiar la Ley para permitir la ESA en la demencia<sup>24</sup>.

### 2.3 EUTANASIA Y ESTADO VEGETATIVO PERMANENTE

Los dilemas éticos y judiciales en pacientes en estado vegetativo permanente tienen que ver, fundamentalmente, con la retirada de medios de soporte, nutrición e hidratación. No obstante, la adecuación de los tratamientos no se considera eutanasia.

La definición de estado vegetativo permanente, más allá de las causas y tiempos de evolución, implica que, de forma predictiva, consideramos irreversible la disminución del nivel y contenido de la consciencia. Por tanto, el estado vegetativo permanente es más un escenario hipotético que una realidad clínica. Además, el estado vegetativo permanente se inscribe en un marco teórico donde no queda bien definido si el paciente está vivo (mantiene sus funciones biológicas), muerto (su consciencia no es capaz de mantener una relación consigo mismo y el entorno) o pertenece a otra categoría<sup>25</sup>. Este contexto hace que las decisiones clínicas y los cursos de acción sean extremadamente complejos.

### 2.4 EUTANASIA EN OTRAS ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS

En una encuesta realizada a pacientes con esclerosis múltiple (EM) en Estados Unidos, más de un tercio de los pacientes dijeron que definitiva o probablemente considerarían la ESA en las 5 situaciones hipotéticas que se les planteó, y dos tercios la considerarían en caso de dolor insoportable. En el análisis multivariante, la religiosidad, el apoyo social, la depresión, el dolor, la discapacidad, el sexo y la raza se asociaron con la consideración de ESA en algunas o todas las situaciones presentadas. Los autores subrayaron la necesidad de diagnosticar y tratar la depresión, dado el significativo porcentaje de pacientes con EM que pueden llegar a plantearse ESA en determinados contextos<sup>26</sup>.

Los pacientes con EM reclaman poder hablar más de estos temas con sus neurólogos, que en las formas progresivas avanzadas se mejore la planificación anticipada de la atención, intervenciones enfocadas a los cuidadores y el manejo de síntomas como fatiga y depresión<sup>27</sup>. Los CP implican una mejora de la calidad de vida conforme la enfermedad evoluciona<sup>28</sup>.

La mejora de la atención a personas con lesión medular ha aumentado su supervivencia. La alta tasa de suicidio en este grupo de pacientes subraya la necesidad de una atención específica, especialmente en aquellos que no tienen una calidad de vida suficiente y desean fallecer. La investigación sobre la atención al final de la vida después de una lesión medular es limitada, lo que contrasta con su relevancia



creciente por el aumento de la esperanza de vida y la edad de la lesión en estos pacientes<sup>29</sup>. En Bélgica, en 2015, hubo 52 solicitudes de ESA en pacientes con lesiones medulares por diversas enfermedades neurológicas no terminales, por lo que el neurólogo debe considerar también esta posibilidad<sup>30</sup>.

En el síndrome de enclaustramiento o cautiverio, habitualmente por lesiones pontinas ventrales agudas, la solicitud de eutanasia es sorprendentemente infrecuente<sup>31</sup>.



### 3. Visión neurológica del sufrimiento intolerable. ¿Qué es sufrir desde un punto de vista neurológico?

El artículo 5, punto 1d, de la LORE, hace referencia al requisito de «sufrir una enfermedad grave e incurable o un padecimiento grave, crónico e imposibilitante en los términos establecidos en esta Ley, certificada por el médico responsable». A su vez, en el artículo 3, se precisan las definiciones de b) «padecimiento grave, crónico e imposibilitante» y c) «enfermedad grave e incurable», especificando que se considera como tal «la que por su naturaleza origina sufrimientos físicos o psíquicos constantes e insoportables sin posibilidad de alivio que la persona considere tolerable».

El sufrimiento es una experiencia humana personal, subjetiva, compleja y con un significado negativo para la persona, en respuesta a un estímulo percibido como amenazante para su integridad personal. El sufrimiento intolerable es un término que se ha implantado en la literatura médica, fundamentalmente por ser un criterio para solicitar ESA. Sin embargo, el sufrimiento que el paciente experimenta como inaceptable, comparado con otros requerimientos legales, es difícil de valorar. En el momento actual, no hay una definición globalmente aceptada de este término.

La neurociencia cognitiva muestra que personas expuestas a estímulos dolorosos presentan menos sufrimiento asociado al dolor si tienen mayores estrategias de afrontamiento. Por otro lado, aquellos que temen tener dolor sufren incluso con estímulos dolorosos más leves. Esto plantea que mejorar las estrategias de afrontamiento podría ayudar a manejar el sufrimiento asociado al dolor<sup>32</sup>. Entre estas estrategias de afrontamiento se encuentra la percepción de control sobre el dolor<sup>33</sup>.

Por otra parte, se ha investigado la neuroanatomía del dolor y el sufrimiento relacionado con el dolor mediante estudios de neuroimagen funcional. Aunque, en la mayoría, el objeto de estudio ha sido la respuesta al dolor, también se ha evaluado el comportamiento empático frente al dolor o compasión (sentimiento que surge al ver sufrir a alguien, que impulsa a aliviar su padecimiento). Estos estudios muestran que regiones cerebrales relacionadas con la experiencia del dolor, como la ínsula anterior y la corteza cingular anterior, también se activan en el comportamiento empático frente al



dolor de otra persona. Por otro lado, el comportamiento compasivo comprende la activación de la corteza prefrontal ventromedial<sup>34,35</sup>. Así mismo, hay estudios que muestran cómo se pueden modular estas redes<sup>36</sup>, incluso tras entrenamiento para favorecer la compasión<sup>37</sup>. Sin embargo, no parece que existan estudios que hayan abordado el hecho en sí del sufrimiento, su componente cognitivo y emocional fuera de este contexto.

El escaso número de publicaciones centradas en los factores relacionados con el sufrimiento de pacientes con enfermedades neurológicas llama la atención. Un trabajo que evaluó el sufrimiento en pacientes con ELA evidenció que hasta en dos tercios de los pacientes había sufrimiento y que este se relacionaba con factores físicos (dolor y dependencia), sociales (sensación de carga para los cuidadores) y psicológicos (desesperanza)<sup>11</sup>. Es necesario investigar más sobre las causas del sufrimiento en pacientes con enfermedades neurológicas para identificarlas con prontitud y aliviarlas en la medida de lo posible.

### 3.1 EL SUFRIMIENTO EN LOS PACIENTES CON DEMENCIA

Indudablemente, al igual que en otras enfermedades crónicas e incapacitantes, los pacientes con demencia experimentan sufrimiento. Dependiendo de la fase de la enfermedad, las causas de este sufrimiento son muy variadas. Destacan entre otras el impacto del diagnóstico, la percepción de deterioro cognitivo y de pérdida de autonomía con la progresión, el sentimiento de sentirse minusvalorados por estas 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 o de ser controlados por otros, etc. Otras formas de sufrimiento pueden tener relación con la calidad de los cuidados que reciben o cómo los familiares o cuidadores se ajustan a las consecuencias de la demencia. Por ejemplo, los pacientes se pueden sentir aislados o marginados al disminuir su interacción social por el estigma de su enfermedad<sup>38</sup>. Otra cuestión distinta es cuantificar dicho sufrimiento, especialmente en pacientes que presentan anosognosia.

En este sentido, un tema controvertido es la conciencia de sufrimiento que presentan los pacientes con demencia, sobre todo en las fases avanzadas o finales de la enfermedad. En estas fases, los pacientes no son capaces de comunicar verbalmente el sufrimiento. Para aproximarse a esta realidad, varios estudios analizan el sufrimiento percibido por familiares o cuidadores y por el personal sanitario que les atiende, habiéndose identificado cinco condicionantes principales: la falta de control de los síntomas físicos o conductuales, el dolor emocional y las pérdidas de relaciones sociales, autonomía e identidad39. No obstante, esta aproximación indirecta no es adecuada, pues tiene riesgos de sesgos e incluso de conflictos de interés. De hecho, la experiencia de sufrimiento requiere tener conciencia de la integridad individual como persona para poder experimentar el componente de significado de la pérdida de control, autonomía o identidad que implica sufrir<sup>40</sup>. Hay autores que consideran que los pacientes con demencia avanzada pueden mantener determinadas capacidades emocionales y sensoriales que harían posible el sufrimiento<sup>41</sup>. Por lo referido, no es fácil para los neurólogos ni para los cuidadores de las personas con demencia determinar el sufrimiento psíquico de una persona con demencia.



En un reciente trabajo sobre las características de las personas con demencia que reciben ESA en los Países Bajos (2011-2018), se revisaron 75 casos (36 con enfermedad de Alzheimer): 59 fueron solicitudes concurrentes y 16 anticipadas. El 25% (4/16) de los casos de solicitud anticipada no cumplieron con los criterios legales de debido cuidado, en particular el criterio de "sufrimiento insoportable"<sup>42</sup>.

### 3.2 EL SUFRIMIENTO EN PACIENTES CON OTRAS ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS

Además de lo referido previamente respecto a pacientes con EM, lesión medular y síndrome de cautiverio, en otras entidades como la enfermedad de Parkinson avanzada, los parkinsonismos atípicos como la parálisis supranuclear progresiva o la atrofia multisistémica, la enfermedad de Huntington, las ataxias y otras tantas enfermedades neurológicas, el paciente es consciente de sus limitaciones durante una parte importante de la evolución de la enfermedad. En estas entidades, además de la cronicidad y la gravedad, concurre que el sufrimiento físico y psicológico puede llegar a ser intolerable. Asimismo, varias de ellas pueden asociar sintomatología neuropsiquiátrica, deterioro cognitivo o ambos, pudiéndose modificar la percepción de sufrimiento por el paciente. Las limitaciones en la movilidad, el dolor y las manifestaciones neuropsiquiátricas graves son aspectos que provocan que las personas que los sufren expresen con frecuencia agotamiento y desesperanza.

Respecto al ictus, es importante considerar los diferentes grados de afectación. Concretamente, algunos déficits como la afasia, en especial la de expresión, o una hemiplejia altamente discapacitante, convierten al paciente en una persona muy dependiente, frágil y, en definitiva, con sufrimiento. Algo similar ocurre con los traumatismos cráneo-encefálicos, donde, dependiendo del tipo y grado de lesión, la discapacidad asociada puede ser enorme. En ambos casos, el nivel de sufrimiento se ve acrecentado por la aparición de estos déficits de forma brusca e inesperada.

Respecto a las neoplasias malignas que afectan el sistema nervioso central, el paciente sufre el menoscabo de sus funciones neurológicas de forma progresiva y sucesiva, hecho agravado por el bajo nivel de resecabilidad o de respuesta a los tratamientos médicos de los tumores primarios. En el caso de la enfermedad metastásica cerebral, a la clínica neurológica se une la causada por el tumor en su localización primaria. El sufrimiento viene condicionado por el pronóstico de la patología oncológica y por la progresión de los déficits neurológicos.

El síndrome de Guillain-Barré, cuyo pronóstico funcional es habitualmente favorable, puede producir graves secuelas en determinados pacientes. El grado de dichas secuelas condiciona que el paciente deba adaptarse a una discapacidad sobrevenida y, en ocasiones, a un importante grado de sufrimiento. Las enfermedades de los músculos y la unión neuromuscular suelen ser crónicas. Entre los casos de miastenia y otros síndromes miasténicos los hay graves, discapacitantes y de difícil control, que precisan tratamientos de larga duración que no siempre son bien tolerados, aspectos que justifican un sufrimiento físico y psicológico. Los mismos comentarios son aplicables a las distrofias musculares y otras tantas miopatías, con tratamientos todavía más limitados que en la miastenia.





### 4. La capacidad de decidir y el deterioro cognitivo

La LORE regula de la misma manera tanto la eutanasia como el suicidio asistido médicamente, pero no especifica su aplicación en los trastornos cognitivos. En la Ley se hace referencia a conceptos como voluntad expresa, autonomía de la voluntad y libertad, entre otros términos, para así preservar principios fundamentales recogidos en la Constitución Española como la vida y la integridad física y moral. Se infiere, por tanto, que la capacidad de decidir no debe estar dificultada, a diferencia de lo que sucede en las personas con deterioro cognitivo.

En cuanto a la demencia, ya se han comentado las dificultades que existen para dimensionar el sufrimiento. Además, ante una solicitud de ESA, uno de los aspectos fundamentales que tiene que evaluar el profesional (médico responsable y consultor) es la capacidad que presenta el paciente para tomar decisiones, especialmente por la relevancia de la cuestión.

### 4.1 LA TOMA DE DECISIONES EN EL PROCESO EUTANÁSICO DE LA LORE

La LORE asigna de forma reiterada al médico responsable la evaluación de la capacidad del paciente para solicitar «en plena capacidad de obrar y decidir» y «de forma autónoma, consciente e informada» (LO 3/2021, Preámbulo II) la ayuda para morir. En el Artículo 3 se define el consentimiento informado como «la conformidad libre, voluntaria y consciente del paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que, a petición suya [reciba la ayuda para morir]». El Artículo 4.2 establece que «la decisión de solicitar la prestación de ayuda para morir ha de ser una decisión autónoma, entendiéndose por tal aquella que está fundamentada en el conocimiento sobre su proceso médico, después de haber sido informada adecuadamente por el equipo sanitario responsable».

Varios puntos del Artículo 5 son también de especial relevancia a la hora de evaluar la capacidad y de garantizar el cumplimiento de la Ley: el punto 5.1.a, que establece que el solicitante ha de ser «capaz y consciente» en el momento de la solicitud; el punto 5.1.b, que estable que el solicitante deberá «disponer por escrito de la información que exista sobre su proceso médico, las diferentes alternativas y posibilidades de actuación, incluida la de acceder a CP integrales comprendidos en la cartera común de servicios y a las prestaciones que tuviera derecho de conformidad a la normativa de atención a la dependencia» y el punto 5.1.c, que establece que el solicitante debe «haber formulado dos solicitudes de manera voluntaria y por escrito, o por otro medio que permita dejar constancia, y que no sea el resultado de ninguna presión externa, dejando una separación de al menos quince días naturales entre ambas». Asimismo, el punto 5.1.e establece que el paciente deberá «prestar consentimiento informado previamente a recibir la prestación de ayuda para morir» y que «dicho consentimiento se incorporará a la historia clínica del paciente», si bien no se especifica si se trata de un mero consentimiento verbal o de un consentimiento escrito diferente de las dos solicitudes a las que se alude en el punto 5.1.c.



Por último, el Artículo 8.1 describe el proceso deliberativo que el médico responsable y el paciente deberán iniciar en un plazo máximo de dos días naturales desde la recepción de la solicitud. En este proceso, que es esencial para la evaluación de la capacidad, el médico responsable «realizará con el paciente solicitante un proceso deliberativo sobre su diagnóstico, posibilidades terapéuticas y resultados esperables, así como sobre posibles CP, asegurándose de que comprende la información que se le facilita. Sin perjuicio de que dicha información sea explicada por el médico responsable directamente al paciente, la misma deberá facilitarse igualmente por escrito, en el plazo máximo de cinco días naturales». Del mismo modo, dos días después de recibir la segunda solicitud, el médico responsable «retomará con el paciente solicitante el proceso deliberativo al objeto de atender, en el plazo máximo de cinco días naturales, cualquier duda o necesidad de ampliación de información que se le haya planteado al paciente tras la información proporcionada después de la presentación de la primera solicitud».

Queda claro, por tanto, que una persona no capaz no podrá solicitar la ayuda para morir. Sin embargo, el punto 2 del Artículo 5 de la LO 3/2021 establece la posibilidad de que las personas que hayan suscrito con anterioridad «un documento de IP, testamento vital, voluntades anticipadas o documentos equivalentes legalmente reconocidos», puedan recibir la prestación de ayuda para morir «conforme a lo dispuesto en dicho documento».

### 4.2 DECISIÓN SOBRE EUTANASIA EN LAS INSTRUCCIONES PREVIAS (IP)

Las IP son aquellos documentos que realiza una persona mayor de edad, capaz y libremente, donde manifiesta su voluntad sobre los cuidados y tratamiento de su salud, así como el destino de su cuerpo o sus órganos llegado el fallecimiento, con el objeto de que dicha voluntad se cumpla si se dan las circunstancias de llegar a una situación en la que ya no pueda expresarla personalmente. El otorgante de IP puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar su cumplimiento (Ley 41/2002, Artículo 11)<sup>43</sup>.

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 darse la circunstancia de que se pida por parte del notario o el personal de la Administración que un médico certifique que la persona está realmente capacitada. Para ello, se podrá solicitar que el médico habitual, un neurólogo, un geriatra, etc., emita un informe o certificado en este sentido<sup>44</sup>.

### 4.3 EVALUACIÓN DE LA CAPACIDAD DE DECIDIR

Desde un punto de vista jurídico, la capacidad de decisión se presume<sup>44</sup>, pero los estudios y la experiencia clínica demuestran que muchos pacientes, en especial



los mayores, incluso aquellos que no tienen un diagnóstico de deterioro cognitivo, adoptan una actitud pasiva o no captan a menudo todos los elementos relevantes a la hora de tomar una decisión<sup>45</sup>. En un metaanálisis de 58 estudios, la proporción de pacientes incapaces fue del 34% (IC 95% 25-44%) en el ámbito médico y del 45% (IC 95% 39-51%) en el ámbito psiquiátrico<sup>46</sup>.

Tradicionalmente, la decisión acerca de la capacidad del paciente en lo que respecta a la elección de tratamientos compete al médico, y así lo sancionó la ley de la autonomía del paciente (Ley 41/2002)<sup>43</sup>, 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». En ese contexto, se ha comunicado que 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<sup>47</sup>. La prevalencia de incapacidad es también elevada en otras enfermedades neurológicas (ictus, etc.) o psiquiátricas (esquizofrenia, depresión mayor, etc.), con porcentajes que oscilan entre el 20% y el 50%<sup>48</sup>.

La gran variabilidad observada en la prevalencia de la incapacidad hace pensar que, con independencia de la enfermedad de base y de su gravedad, la complejidad de la materia objeto de elección y otros factores individuales pueden ser determinantes. La evaluación de la capacidad de decidir es por tanto una tarea difícil y delicada, especialmente en las personas que tienen retraso del desarrollo, deterioro cognitivo o enfermedades psiquiátricas. De hecho, no existe una prueba estándar para determinar la capacidad. Al contrario, los expertos recomiendan 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 que concurren 48-50. 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 y la comunicación de la decisión 48.



# 5. ¿Cuál debe ser el papel del neurólogo con respecto a la Ley? El neurólogo como «médico responsable»

Al fijar la eutanasia como derecho en el ordenamiento jurídico de España, surge la necesidad de la actuación de un médico que se haga responsable del proceso, aun no siendo el efector último de la práctica. Esta responsabilidad, dada la alta frecuencia de enfermedad neurológica terminal, como ya se ha mencionado en puntos anteriores, podría recaer en muchos casos sobre la figura del neurólogo.



La eutanasia no es en sí un acto médico, según han declarado la Organización Médica Colegial (OMC)<sup>51</sup> y la Asociación Médica Mundial (AMM)<sup>52</sup>, ya que no restablece la salud ni preserva la vida, aunque la puedan practicar los médicos. La objeción de conciencia es un derecho garantizado en este ámbito, algo imprescindible por otra parte y amparado por la Constitución española de 1978.

El neurólogo, como todos los profesionales sanitarios, está sujeto a la Ley. Aquellos que no se declaren objetores deberán, según la LORE, facilitar a sus pacientes los trámites necesarios para iniciar un proceso eutanásico. No obstante, todavía resta por aclarar algunos puntos que la Ley debe desarrollar en lo que se refiere a la consideración de «médico responsable» en cada uno de los momentos del proceso. El Tribunal Constitucional ha dejado claro, a raíz de la objeción de conciencia en la interrupción voluntaria del embarazo, que el profesional sanitario debe reflejar por escrito su objeción con una antelación de 7 días, pero la LORE no lo deja claro y los expertos juristas consultados refieren que se puede objetar una vez iniciado el proceso<sup>53</sup>.

A la espera de conocer con más precisión cómo se desarrolla la Ley según las directrices estatales y de las distintas Comunidades Autónomas, parece lógico reclamar, para una adecuada atención de los pacientes con enfermedades neurológicas, el papel necesario y fundamental del neurólogo como médico «consultor» y principal experto en enfermedades neurológicas dentro de las «Comisiones de Evaluación y Garantía». Además, como especialistas en Neurología, los neurólogos son los profesionales médicos más adecuados para evaluar la capacidad cognitiva relacionada con la toma de decisiones e intentar dimensionar el sufrimiento en los procesos neurológicos de los pacientes de su incumbencia.



## 6. Cuidados paliativos en enfermedades neurológicas

La identificación de un paciente en fase paliativa no es equivalente a la del solicitante de un proceso eutanásico, si bien, tal como se recoge en la LORE, todo paciente que solicita la ESA debe haber tenido acceso a unos CP adecuados. En el Artículo 8.1 se describe textualmente que el médico responsable «realizará con el paciente solicitante un proceso deliberativo sobre su diagnóstico, posibilidades terapéuticas y resultados esperables, así como sobre posibles CP, etc.».

Los CP se definen como 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<sup>54</sup>. 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. La eutanasia pone el foco en la prevalencia de los derechos individuales fundamentales de la persona como la integridad física y moral, dignidad, libertad e intimidad en relación con el derecho fundamental a la vida e incluye el con-



cepto del derecho a la muerte voluntaria como una prestación o aspecto añadido a los cuidados del paciente.

En España, desde la aprobación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud en 2007, los CP se han ido desarrollando de una forma gradual. Son una necesidad habitual en las enfermedades neurodegenerativas, a veces incluso desde el inicio del proceso. Los retos más importantes de la atención paliativa a los pacientes neurológicos son: la identificación precoz de los pacientes que van a precisar dichos cuidados, el momento adecuado de inicio de los CP y la adaptación de los mismos al tipo de enfermedad<sup>55</sup>.

La accesibilidad a los servicios de CP y el modelo de atención es muy variable en Europa, incluso entre distintas regiones geográficas de cada país<sup>56</sup>. Según los datos del Observatorio Luzón<sup>57</sup>, actualmente son 13 las Comunidades Autónomas que garantizan el acceso a CP domiciliarios a toda la población. En este contexto, plantearse la instauración de CP puede resultar complicado tanto para los profesionales (ausencia de protocolos y medios) como para las familias (cuyo principal deseo es la supervivencia de su ser querido). Pese a ello, se está asistiendo a una difusión e implantación del modelo de la atención multidisciplinar de los enfermos neurológicos en todo el territorio, aunque aún existe una participación variable de los equipos de CP en las unidades que atienden a estos pacientes. La enfermedad neurológica con el proceso de implantación más desarrollado es la ELA.

Unos CP ideales son aquellos en los que los equipos de CP dan una atención directa con soporte progresivo a los pacientes y sus familias en las distintas fases de la enfermedad; aquellos en los que la atención es por tanto precoz, que se acompañan de una valoración exhaustiva, con un manejo óptimo de los síntomas, que 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). Sin embargo, lo más habitual es la participación de los equipos de CP de manera externa a la unidad multidisciplinar en las fases del final de la vida. Independientemente del modelo de asistencia, identificar y reconocer las fases finales de la enfermedad es muy importante para garantizar el confort del paciente, familiares y cuidadores, así como abordar específicamente asuntos como la planificación anticipada para poder decidir tratamientos sintomáticos, la adecuación del tratamiento o ambos<sup>58</sup>.

La planificación de los cuidados en fases avanzadas de la enfermedad debe contemplarse desde etapas iniciales/medias de la misma. Conocer e informar de todas las opciones de CP, así como de los distintos aspectos del final de la vida, es por tanto el deber de todos los profesionales para garantizar el derecho de autonomía del paciente, ya que, para poder ejercerlo, se precisa de toda la información acerca de las opciones disponibles. Además, dado que muchas enfermedades cursan con deterioro cognitivo progresivo, es importante que las voluntades anticipadas o IP se realicen cuando todavía exista una adecuada capacidad cognitiva para decidir.





### 7. Discusión

La aplicación de la LORE en enfermedades neurológicas es compleja y, en determinados contextos, discutible. La solicitud de eutanasia debe tener una serie de garantías para el paciente al tratarse de un proceso cuyo final es irreversible, y esto debe ser independiente de la enfermedad, general o neurológica. Todo paciente que inicia este proceso debería ser sometido a una evaluación neurológica y psiquiátrica rigurosa. Cuando la causa de la petición sea una enfermedad neurológica, será necesario, además, que el neurólogo (responsable, consultor o miembro del Comité de Garantía y Evaluación) realice una revisión del diagnóstico, pronóstico y sufrimiento que ocasiona la enfermedad, además de otras cuestiones como la valoración del entorno del paciente y los distintos escenarios futuros derivados de la decisión final.

El neurólogo deberá estar preparado para afrontar estas valoraciones, pues la realidad es que, al igual que está ocurriendo en los Países Bajos, el número de pacientes que solicitan la eutanasia ha aumentado en los últimos cinco años, especialmente en enfermedades neurológicas.

La aplicación de la ESA debido a un trastorno neurológico puede ser controvertida en diversos aspectos esenciales, como el diagnóstico de **sufrimiento intolerable**, derivado del carácter incurable o crónico e invalidante de la enfermedad neurológica, y sobre todo en lo referente al dictamen de la **competencia para decidir del paciente** para prestar un consentimiento informado e iniciar el proceso eutanásico. En este sentido, el neurólogo como «médico responsable» verificará estos requisitos e iniciará sendos procesos deliberativos con el paciente acerca del diagnóstico, pronóstico, posibilidades terapéuticas y CP antes de contactar con otro neurólogo de un equipo independiente en calidad de consultor (Figura 1).

A pesar de no tratarse de un acto médico en el sentido tradicional o estricto, la LORE, al igual que ha sucedido en otros países, asigna al médico habitual la delicada y difícil tarea de evaluar la capacidad del paciente a la hora de solicitar la ayuda para morir, por lo que los médicos no objetores deberán estar preparados para prestar ese servicio de una manera cualificada y responsable.

Mientras que el sufrimiento puede verse aliviado, la pérdida de la vida es irreparable, por lo que el rigor y la exigencia a la hora de determinar la "plena capacidad" para decidir de forma "libre, voluntaria y consciente" y "manifestada en pleno uso de facultades" (LORE, Artículo 3.a), deberán ser máximos. La LORE descarga en el médico responsable -que en la mayoría de los pacientes con enfermedades neurológicas será el neurólogo- el peso de la decisión acerca de la capacidad, de modo que los neurólogos deberán estar preparados para su evaluación. Sin embargo, no está claro cómo debe entenderse el "pleno uso de facultades". A fecha de publicación de este documento, el Consejo Interterritorial ha aprobado el protocolo para la valoración de la situación de incapacidad contemplada en la LORE.



Entre las distintas enfermedades neurológicas implicadas en procesos eutanásicos destacan, por resultar paradigmáticas, la ELA y la demencia. La ELA por tratarse de una de las enfermedades con mayor probabilidad de que se realice una solicitud del procedimiento, al cumplirse en algunos casos, de manera predecible, todos y cada uno de los requisitos que exige la Ley para que el paciente haga la petición y el neurólogo dictamine la idoneidad. Y la demencia, por los controvertidos aspectos referentes a la valoración del sufrimiento y la capacidad del paciente para tomar la decisión de manera concurrente, anticipada durante la progresión o en un contexto de IP. En relación o no con esta capacidad pericial, se ha visto que las solicitudes relacionadas con demencia representan una pesada carga ética y emocional en médicos de familia y geriatras<sup>59</sup>.

Nuestra sociedad tiene el deber de cuidar a los pacientes que sufren demencia y hacer que sus vidas transcurran del mejor modo posible. Aquellos que no quieran continuar su vida con demencia y elijan morir, deberán tener unas garantías como las referidas y también una adecuada información, ya que los estudios muestran que los pacientes y sus familiares tienen poco conocimiento de aspectos como los CP y las IP<sup>60</sup>.

Conforme a la doctrina de los expertos, la premisa de facultades está supeditada a la materia o contenido de la decisión<sup>43,50</sup>, por lo que nunca podrá ser el resultado de la aplicación de una herramienta estándar, sino que estará inseparablemente ligada al contexto y al proceso deliberativo inherente a la toma de la decisión. El grado de lucidez o preservación de capacidades mentales para poder decidir acerca de la propia muerte es algo que está abierto al debate. En cualquier caso, la evaluación de la capacidad en esta materia requerirá conocimiento del paciente, con su historia personal y sus valores, diálogo sereno, confianza en la relación médico-paciente y, por tanto, mucho tiempo. Hace más de una década, un grupo de expertos españoles elaboró un modelo de trabajo para la evaluación de la capacidad enfocado en la persona con demencia<sup>50</sup>. Actualmente se está trabajando precisamente en una propuesta de evaluación de funciones mentales (incluido el estado emocional) y el posible condicionamiento sociofamiliar<sup>50</sup>.

La premura de los plazos que marca la LORE desde el momento de la solicitud (Figura 1) pone en peligro el acopio de toda la información pertinente (IP, posibilidad de CP, etc.), su comprensión por parte del paciente, el diálogo sereno y confiado y, por tanto, el juicio del facultativo acerca de la capacidad y la libertad en la elección. Por su parte, la pobreza y laxitud legislativa en lo que respecta a la elaboración del documento de IP ofrecen un panorama pantanoso, abierto a la coacción y al abuso.

La potestad de objetar sobre la marcha es algo que los juristas deben dejar claro, al igual que la posibilidad de que el neurólogo consultor pueda hacerse objetor ante un caso concreto. Asimismo, está el controvertido registro de profesionales objetores de conciencia, pues abre la posibilidad de discriminación por ejercer su derecho.

La LORE presenta otras debilidades, contradicciones y aspectos no suficientemente definidos. La Ley exige un plazo de al menos 15 días entre las dos solicitudes, pero abre la posibilidad de aceptar «cualquier período menor» en los casos en que el médico responsable considere que «la pérdida de la capacidad de la persona so-



licitante para otorgar el consentimiento informado es inminente» (Artículo 5.1.c). Procesos agudos sobrevenidos aparte, cuesta imaginar una situación de «pérdida inminente de capacidad» que pueda ser a su vez compatible con la realización de un proceso deliberativo y con la prestación de conformidad libre y en pleno uso de facultades que la propia Ley exige.

Los procedimientos para la denegación o concesión de la prestación de ayuda para morir (Artículos 7 y 8) están impregnados, a nuestro juicio, de una premura innecesaria que entra en contradicción con aspectos fundamentales de la Ley tales como la deliberación, la constatación de la capacidad y la ausencia de coacción. Llama la atención que se obligue al médico responsable a decidir la denegación en un plazo máximo de 10 días a partir de la recepción de la primera solicitud sin que se contemple la posibilidad de denegación posterior. Se impide de este modo una evaluación adecuada de la capacidad, al desvincularla tempranamente de la administración de la información y del proceso deliberativo.

La LORE abre la posibilidad de solicitar la ayuda para morir mediante un documento de IP introduciendo una novedad sustancial en dicho documento, pero sin modificar la legislación al respecto. La elaboración de un documento de voluntades anticipadas que incluya la solicitud de ayuda para morir plantea cuestiones delicadas y complejas, tales como la capacidad en el momento de la redacción, las condiciones para la eutanasia y el modo de verificación llegado el momento de su aplicación<sup>61</sup>, que deberían haber sido debatidas, desarrolladas y consensuadas antes de la inclusión de esta vía en la LORE. Aunque es poco probable, en caso de que exista un documento de IP realizado años antes de la aprobación de la LORE que incluya una solicitud de ESA, si se cumplen los supuestos y el paciente ya no es competente, se plantea la opción de que el Ministerio Fiscal participe en la valoración para la adecuada protección del paciente.

Con independencia de las críticas que puede suscitar esta Ley en nuestro ámbito, no cabe duda de que existe la oportunidad de mejorar distintos recursos para el paciente con una enfermedad neurológica grave, como:

- 1) Cobertura y acceso en todo el territorio español a unos CP adecuados y precoces en los que el neurólogo forme parte del equipo de neuropaliativos, con independencia de la decisión del paciente de comenzar un proceso eutanásico.
- 2) Cobertura y acceso a Neurología, especialmente en regiones donde la ratio de neurólogos es inferior a la media española y donde no existen neurólogos en hospitales comarcales.
- 3) Conocimiento derivado del estudio de la dimensión del sufrimiento de las enfermedades neurológicas.
- 4) Evaluaciones de la capacidad de decidir de los pacientes, que deberán ser contrastadas, desarrolladas y validadas en el ámbito de la eutanasia.

### **Conclusiones**



Ante la repercusión que puede tener la LORE en personas con enfermedades neurológicas como las descritas más arriba, la Sociedad Española de Neurología solicita a la Administración que ponga en marcha las siguientes cuestiones a la hora aplicar esta Ley:

- 1) Si el paciente solicita la aplicación de la ESA por una enfermedad neurológica, debe ser un neurólogo quien valore el grado de sufrimiento que la enfermedad le produce. 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 estar influenciada por un trastorno cognitivo, neuropsiquiátrico o por coacción externa.
- 2) Se solicita que la valoración neurológica y psiquiátrica sea obligatoria, siempre, con independencia de la enfermedad que motiva la solicitud. Tras la solicitud de un procedimiento eutanásico es necesaria una evaluación multidisciplinaria de la cognición, el estado de ánimo y, en definitiva, la capacidad para otorgar el consentimiento informado de forma voluntaria y libre tras su adecuada comprensión y juicio.
- 3) Se solicita la presencia de al menos un médico especialista en Neurología con formación adecuada y acreditada por una Sociedad Científica como la SEN, entre los miembros de la Comisión de Garantía y Evaluación.
- 4) 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 aquejadas de trastornos neurológicos, de forma que, si incluye una solicitud de eutanasia, quede acreditada la capacidad del paciente cuando realizó el documento.
- 5) 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.
- 6) Se reclama una mayor accesibilidad a los CP en las enfermedades neurológicas con las directrices referidas en el Anexo I.
- 7) Se propone que se desarrolle e implemente una "Planificación Anticipada de los Cuidados del final de la vida" en enfermedades neurológicas y que quede recogida en la Historia Clínica digital de los Servicios Sanitarios.
- 8) 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.

# Bibliografía



- 1. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. En: https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/03/24/3. Consultado el 23 de junio de 2021.
- Eutanasia y enfermedad mental. Posicionamiento de la Sociedad Española de Psiquiatría sobre la "Proposición de Ley orgánica sobre la regulación de la eutanasia". En: <a href="http://www.sepsiq.org/file/Grupos%20de%20trabajo/SEP-Posicionamiento%20Eutanasia%20">http://www.sepsiq.org/file/Grupos%20de%20trabajo/SEP-Posicionamiento%20Eutanasia%20</a> y%20enfermedad%20mental-2021-02-03(1).pdf. Consultado el 23 de junio de 2021.
- 3. Appelbaum PS. Physician-assisted death for patients with mental disorders- reasons for concern. JAMA Psychiatry 2016; 73:325–326.
- 4. Deschepper R, Distelmans W, Bilsen J. Requests for euthanasia/physician- assisted suicide on the basis of mental suffering: vulnerable patients or vulnerable physicians? JAMA Psychiatry 2014; 71:617-618.
- Regional Euthanasia Review Committees. Annual report 2019. En: Commissie Euthanasie 2020. The Hague. En: <a href="https://english.euthanasiecommissie.nl/the-committees/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports.">https://english.euthanasiecommissie.nl/the-committees/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports.</a>
   Consultado el 23 de junio de 2021.
- Health Canada. First Annual Report on Medical Assistance in Dying in Canada, 2019.
   Ottawa: 2020. En: <a href="https://www.canada.ca/en/health-canada/services/medical-assistance-dying-annual-report-2019.html#a3.2">https://www.canada.ca/en/health-canada/services/medical-assistance-dying-annual-report-2019.html#a3.2</a>. Consultado el 23 de junio de 2021.
- 7. Oregon Health Authority. Oregon Death with Dignity Act 2020 Data Summary. En: <a href="https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/">https://www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/</a>
  DEATHWITHDIGNITYACT/Pages/ar-index.aspx. Consultado el 23 de junio de 2021.
- 8. Veldink JF, Wokke JH, van der Wal G, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands. N Engl J Med 2002; 346(21): 1638-44. DOI: 10.1056/NEJMsa012739.
- 9. Maessen M, Veldink JH, Onwuteaka-Philipsen BD, et al. Trends and determinants of endof-life practices in ALS in the Netherlands. Neurology 2009; 73(12): 954-61. DOI: 10.1212/ WNL.0b013e3181b87983.
- McLeod JE, Clarke DM. A review of psychosocial aspects of motor neurone disease.
   J Neurol Sci. 2007 Jul 15;258(1-2):4-10. doi: 10.1016/j.jns.2007.03.001. Epub 2007 Apr 19.
   PMID: 17445834.
- 11. Ganzini L, Johnston WS, Hoffman WF. Correlates of suffering in amyotrophic lateral sclerosis. Neurology 1999 Apr 22; 52(7): 1434-40. doi: 10.1212/wnl.52.7.1434. PMID: 10227631.
- 12. Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Rurup ML, et al. End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. N Engl J Med 2007; 356:1957-65. DOI: 10.1056/NEJMsa071143.
- 13. Albert SM, Rabkin JG, Del Bene ML, et al. Wish to die in end-stage ALS. Neurology 2005; 65(1):68-74. DOI: 10.1212/01.wnl.0000168161.54833.bb.
- 14. Maessen M, Veldink JH, Van den Berg LH, Schouten HJ, Van der Wal G, Onwuteaka-Philipsen BD. Requests for euthanasia: origin of suffering in ALS, heart failure, and cancer patients. J Neurol 2010 Jul;257(7):1192-8. doi: 10.1007/s00415-010-5474-y. Epub 2010 Feb 11. PMID: 20148336.
- 15. Maessen M, Veldink JH, Onwuteaka-Philipsen BD, Hendricks HT, Schelhaas HJ, Grupstra HF, Van der Wal G, Van den Berg LH. Euthanasia and physician-assisted suicide in amyotrophic lateral sclerosis: a prospective study. J Neurol 2014 Oct; 261(10): 1894-901. doi: 10.1007/s00415-014-7424-6. Epub 2014 Jul 15. PMID: 25022937.



- 16. Wang LH, Elliott MA, Jung Henson L, et al. Death with dignity in Washington patients with amyotrophic lateral sclerosis. Neurology 2016 Nov 15; 87(20): 2117-2122. doi: 10.1212/WNL.00000000003335. Epub 2016 Oct 21. PMID: 27770068; PMCID: PMC5109936.
- 17. Kim SY, De Vries RG, Peteet JR. Euthanasia and assisted suicide of patients with psychiatric disorders in the Netherlands 2011 to 2014. JAMA Psychiatry 2016 Apr; 73(4): 362-8. doi: 10.1001/jamapsychiatry.2015.2887. PMID: 26864709; PMCID: PMC5530592.
- Dierickx S, Deliens L, Cohen J, Chambaere K. Euthanasia for people with psychiatric disorders or dementia in Belgium: analysis of officially reported cases. BMC Psychiatry 2017 Jun 23; 17(1): 203. doi: 10.1186/s12888-017-1369-0. PMID: 28641576; PMCID: PMC5481967.
- 19. Mangino DR, Nicolini ME, De Vries RG, Kim SYH. Euthanasia and assisted suicide of persons with dementia in the Netherlands. Am J Geriatr Psychiatry 2020 Apr; 28(4): 466-477.
- 20. Marson DC, Ingram KK, Cody HA, et al. Assessing the competency of patients with Alzheimer's disease under different legal standards. Arch Neurol 1995; 52(10): 949-54. DOI: 10.1001/archneur.1995.00540340029010.
- 21. Smets T, Cohen J, Bilsen J, Van Wesemael Y, Rurup ML, Deliens L. Attitudes and experiences of Belgian physicians regarding euthanasia practice and the euthanasia law. J Pain Symptom Manage 2011 Mar; 41(3): 580-93. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.05.015. Epub 2010 Dec 8. PMID: 21145197.
- 22. Bolt EE, Snijdewind MC, Willems DL, Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD. Can physicians conceive of performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living? J Med Ethics 2015 Aug; 41(8): 592-8. doi: 10.1136/ medethics-2014-102150. Epub 2015 Feb 18. PMID: 25693947.
- 23. McCormack Ret, Clifford M, Conroy M. Attitudes of UK doctors towards euthanasia and physician-assisted suicide: a systematic literature review. Palliat Med 2012 Jan; 26(1): 23-33. doi: 10.1177/0269216310397688. Erratum in: Palliat Med. 2012 Jul;26(5):770. PMID: 22190615.
- 24. Picard G, Bier JC, Capron I, et al. Dementia, end of life, and euthanasia: A survey smong dementia specialists organized by the Belgian Dementia Council. J Alzheimers Dis 2019; 69(4): 989-1001. doi: 10.3233/JAD-181277. PMID: 31127774.
- 25. Holland S, Kitzinger C, Kitzinger J. Death, treatment decisions and the permanent vegetative state: evidence from families and experts. Med Health Care Philos 2014 Aug; 17(3): 413-23. doi: 10.1007/s11019-013-9540-y. PMID: 24443034; PMCID: PMC4078237.
- 26. Marrie RA, Salter A, Tyry T, Cutter GR, Cofield S, Fox RJ. High hypothetical interest in physician-assisted death in multiple sclerosis. Neurology 2017 Apr 18; 88(16): 1528-1534. doi: 10.1212/WNL.000000000003831. Epub 2017 Mar 15. PMID: 28298551.
- 27. Solari A, Giordano A, Sastre-Garriga J, et al. EAN guideline on palliative care of people with severe, progressive multiple sclerosis. J Palliat Med 2020 Nov; 23(11): 1426-1443. doi: 10.1089/jpm.2020.0220. Epub 2020 May 29. PMID: 32469284; PMCID: PMC7583337.
- 28. Costello J. Preserving the independence of people living with multiple sclerosis towards the end of life. Int J Palliat Nurs 2017 Oct 2; 23(10): 474-483. doi: 10.12968/ijpn.2017.23.10.474. PMID: 29087751.
- 29. Waals EMF, Post MWM, Peers K, Kiekens C. Experiences with euthanasia requests of persons with SCI in Belgium. Spinal Cord Ser Cases 2018 Jul 12; 4:62. doi: 10.1038/s41394-018-0101-8.
- 30. Federale controle- en evaluatiecommissie euthanasie. Beschrijving en evaluatie van de toepassing van de wet. Zevende Versl aan wetgevende kamers. Brussels, Belgium: FCEEC; 2016. p. 11–51.



- 31. Laureys S, Pellas F, Van Eeckhout P, et al. The locked-in syndrome: what is it like to be conscious but paralyzed and voiceless? Prog Brain Res 2005; 150: 495-511.
- 32. Bustan S, Gonzalez-Roldan AM, Schommer C, et al. Psychological, cognitive factors and contextual influences in pain and pain-related suffering as revealed by a combined qualitative and quantitative assessment approach. PLoS One 2018 Jul 31; 13(7): e0199814.
- 33. Löffler M, Kamping S, Brunner M, et al. Impact of controllability on pain and suffering. Pain Rep 2018 Oct 22; 3(6): e694.
- 34. Singer T, Klimecki OM. Empathy and compassion. Curr Biol 2014 Sep 22; 24(18): R875-R878.
- 35. Zaki J, Wager TD, Singer T, Keysers C, Gazzola V. The anatomy of suffering: understanding the relationship between nociceptive and empathic pain. Trends Cogn Sci 2016 Apr; 20(4): 249-259. doi: 10.1016/j.tics.2016.02.003.
- 36. Qiao-Tasserit E, Corradi-Dell'Acqua C, Vuilleumier P. The good, the bad, and the suffering. Transient emotional episodes modulate the neural circuits of pain and empathy. Neuropsychologia 2018 Jul 31; 116(Pt A): 99-116.
- 37. Ashar YK, Andrews-Hanna JR, Halifax J, Dimidjian S, Wager TD. Effects of compassion training on brain responses to suffering other. Soc Cogn Affect Neurosci 2021 May 5: nsab052. doi: 10.1093/scan/nsab052.
- 38. Bartlett R, Windemuth-Wolfson L, Oliver K, Dening T. Suffering with dementia: the other side of "living well". Int Psychogeriatr 2017 Feb; 29(2): 177-179.
- 39. Malhotra C, Hazirah M, Tan LL, et al.; PISCES Study Group. Family caregiver perspectives on suffering of persons with severe dementia: A qualitative study. J Pain Symptom Manage 2020 Nov 25: S0885-3924(20)30887-3. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.11.021. Epub ahead of print. PMID: 33246072.
- 40. Rodgers BL, Cowles KV. A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. J Adv Nurs 1997; 25: 1048-53.
- 41. Aminoff BZ, Purits E, Noy S, Adunsky A. Measuring the suffering of end-stage dementia: reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination. Arch Gerontol Geriatr 2004; 38: 123-30.
- 42. Schuurmans J, Bouwmeester R, Crombach L, et al. Euthanasia requests in dementia cases; what are experiences and needs of Dutch physicians? A qualitative interview study. BMC Med Ethics 2019 Oct 4;20(1):66.
- 43. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274 de 15 noviembre 2002.
- 44. Ceballos MA. Aspectos jurídicos de las demencias. En: Manzano S, Fortea J, Villarejo A, Sánchez del Valle R (coordinadores). Guías Diagnósticas y Terapéuticas de la Sociedad Española de Neurología. 5. Guía oficial de práctica clínica en Demencia. Madrid: Sociedad Española de Neurología; 2018: 279-90.
- 45. Fitten LJ, Waite MS. Impact of medical hospitalization on treatment decision-making capacity in the elderly. Arch Intern Med 1990; 150: 1717-21.
- 46. Lepping P, Stanly T, Turner J. Systematic review on the prevalence of lack of capacity in medical and psychiatric settings. Clin Med (Lond) 2015; 15: 337-43.
- 47. 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.



- 48. Appelbaum PS. Clinical practice. Assessment of patients' competence to consent to treatment. N Engl J Med 2007 Nov 1; 357(18): 1834-40. doi: 10.1056/NEJMcp074045. PMID: 17978292.
- 49. Simón-Lorda P. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. Rev Asoc Esp Neuropsiq 2008; 28: 325-48.
- 50. Boada Rovira M y Robles Bayón A (editores). Documento Sitges 2009. Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación. Barcelona: Glosa; 2009.
- 51. 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. Consejos General de Colegios Oficiales de Médicos. En: <a href="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</a>. Consultado el 23 de junio de 2021.
- 52. American Medical Association. Euthanasia. Code of Medical Ethics Opinion 5.8. En: <a href="https://www.ama-assn.org/delivering-care/ethics/euthanasia">https://www.ama-assn.org/delivering-care/ethics/euthanasia</a>. Consultado el 23 de junio de 2021.
- 53. Segunda sesión del curso "La Ley Orgánica Reguladora de la Eutanasia" por parte del Area de Bioetica y Derecho Sanitario de la CAM. D. Rafael Navarro Valls, Catedrático de Derecho de la UCM y Vicepresidente de la Real Academia de Jurisprudencia (pregunta realizada al ponente).
- 54. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, et al. Redefining palliative care-A new consensus based definition. J Pain Sym Management 2020; 60: 754-764.
- 55. Oliver DJ., Borasio GD., Caraceni A., et al. A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. Eur J Neurol 2016; 23(1): 30-38.
- 56. Blank RH., Kurent JE., Oliver DJ. Public Policy in ALS/MND Care. An International Perspective. Palgrave Macmillan, Singapur: 2021.
- 57. Jarque JM., Escobar Lago M. Mapa de cuidados integral diseñados por personas enfermas de ELA. Fundación Francisco Luzón, 2019.
- 58. Oliver DJ. Palliative care in motor neuron disease: where are we now? Pal Care Res 2019; 12:1-14.
- 59. Schuurmans J, Bouwmeester R, Crombach L, et al. Euthanasia requests in dementia cases; what are experiences and needs of Dutch physicians? A qualitative interview study. BMC Med Ethics 2019 Oct 4; 20(1): 66. doi: 10.1186/s12910-019-0401-y. PMID: 31585541; PMCID: PMC6778363.
- 60. De Beaufort ID, Van de Vathorst S. Dementia and assisted suicide and euthanasia. J Neurol 2016 Jul; 263(7): 1463-7. doi: 10.1007/s00415-016-8095-2. Epub 2016 Mar 26. PMID: 27017340; PMCID: PMC4929163.
- 61. De Boer ME, Dröes RM, Jonker C, Eefsting JA, Hertogh CM. Advance directives for euthanasia in dementia: how do they affect resident care in Dutch nursing homes? Experiences of physicians and relatives. J Am Geriatr Soc 2011; 59: 989-96.

### **Anexos**





### > Anexo I

La aplicación planificada de unos cuidados paliativos (CP) efectivos y de calidad, adecuados a las necesidades específicas de la persona y con respeto de sus deseos, valores y creencias, humaniza la asistencia al paciente neurológico al final de la vida.

Se proponen cinco líneas de acción para lograr este fin.

- 1) Visibilidad. Nuestra sociedad, las instituciones sanitarias, los profesionales de la salud, los pacientes y sus familiares deben conocer qué aspectos podemos mejorar en el final de la vida de las personas aquejadas de enfermedades neurológicas fatales. Para que esta etapa de la vida se desarrolle en unas condiciones que, con el mayor respeto a la dignidad de la persona, alivien el sufrimiento físico, psíquico y espiritual, los CP deben ser desplegados y aplicados de forma precoz y coordinada. La Sociedad Española de Neurología (SEN) debe asumir el liderazgo en proporcionar esta visibilidad y, junto con los neurólogos y servicios de Neurología de los centros sanitarios, atraer la dotación organizativa y los recursos necesarios para alcanzar este objetivo.
- 2) Formación. Como punto de partida es esencial que todos los neurólogos, pediátricos y de adultos, adquieran una formación y capacitación básica en CP aplicados al enfermo neurológico, tal como la SEN ha promovido en sus recientes reuniones anuales. Esta formación debe idealmente adquirirse durante la residencia, rotando por dispositivos que estén adecuadamente acreditados. También es deseable que los neurólogos de las unidades que preferentemente atienden a pacientes con enfermedades crónicas y progresivas que suelen llevar a la muerte (unidades de ELA, demencias, trastornos del movimiento, ictus, etc.) tengan acceso a una formación en CP más avanzada. Sería deseable que algunos neurólogos decidieran focalizar su actividad profesional, de modo preferencial, en cuidados neuropaliativos.
- 3) Organización de la asistencia neuropaliativa. Con las limitaciones que nuestro sistema sanitario actualmente impone, los servicios de Neurología, especialmente aquellos con mayores recursos y capacidad, deben promover la organización de la asistencia paliativa a los pacientes que atienden al final de la vida. Para ello, les ayudará analizar los ejemplos que ya existen en nuestro país y fuera de este, y contar con el asesoramiento de otras especialidades, como oncología, cuya integración con CP se realiza de forma efectiva desde hace décadas. La integración de enfermería y de otros profesionales adscritos al servicio, o que colaboran regularmente con este (psicólogo, asistente social, fisioterapeuta, capellán, etc.), debe buscarse y obtenerse para proporcionar una atención multidisciplinar más eficaz.



- 4) Coordinación e integración con los recursos paliativos existentes. Es decir, compartir de forma precoz la asistencia a los pacientes que lo requieran con los profesionales de CP (ambulatorios, hospitalarios, domiciliarios y centros especializados). Esto supone conocerse mutuamente, establecer procedimientos en común (personas de contacto, vías de comunicación, documentación, etc.), compartir conocimiento y experiencia, desarrollar un lenguaje común y evaluar por ambas partes los resultados en los pacientes y sus familias con la asistencia compartida.
- 5) Creación de conocimiento. Para lograr el fin que se pretende: que los pacientes neurológicos y sus familias reciban una atención de calidad al final de su vida, necesitamos saber qué funciona, qué no, cómo aplicarlo, por quién, qué hace falta, a qué coste, etc. Es decir, se necesita generar conocimiento sobre resultados de salud acerca de la aplicación de los cuidados neuropaliativos, los medios de tratamiento (farmacológico y no farmacológico) y la organización de su provisión. El objetivo debe ser trasladar este conocimiento a recomendaciones de medidas concretas que lleguen a los neurólogos y, en último término, a los pacientes y sus familiares. Las asociaciones de familiares de enfermedades neurodegenerativas (Alzheimer, Parkinson, Huntington, etc.) y otras, deben contribuir en indicar qué necesidades tienen sus miembros (familiares y pacientes) y cuáles son sus preferencias. La SEN, junto con otras sociedades científicas como, por ejemplo, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), debe promover esta investigación y darle la notoriedad y prioridad que merece y requiere.



### Glosario de términos. Principales conceptos de interés en la Proposición de Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia

- Adecuación del esfuerzo terapéutico. Es la adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente. Consiste en retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando el pronóstico limitado así lo aconseje. Debe ser un proceso dinámico, continuado, y a veces cambiante según los estadios de la enfermedad. Observación: debe evitarse el término "limitación del esfuerzo terapéutico", ya que no se trata de ninguna limitación de tratamientos sino de una adecuación de los mismos. La diferencia en la intención es una de las claves para distinguir la adecuación del esfuerzo terapéutico de la eutanasia.
- ▶ Agonía. Situación que precede a la muerte cuando esta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad para la relación y la ingesta, con pronóstico de vida en horas o pocos días.



- Autonomía. Independencia funcional. Condición que permite a los seres humanos tomar decisiones de las que sean responsables, y que en el ámbito médico permite a un adulto aceptar o rechazar recomendaciones sobre atención médica personal cuando posee una capacidad adecuada para tomar decisiones informadas. Jurídicamente, para que alguien sea responsable de sus actos es necesario, cuando menos, que tenga información suficiente sobre lo que va a decidir, que posea capacidad para entenderla y comprenderla, y que esté libre de coacción.
- ➤ Calidad de vida. Grado de percepción personal de la capacidad de realizar actividad física y mental en un determinado contexto emocional y social. Estimación del período exento de enfermedad, incapacidad o impedimento para el desarrollo de sus actividades físicas y mentales que le resta a una persona viva.
- ➤ Capacidad. Condición psíquica o mental de los seres humanos que les hace responsables de sus actos ante la justicia. Es la aptitud o idoneidad que tiene una persona para ser titular de derechos y obligaciones y ejercerlos por sí misma. La capacidad puede ser de hecho y de derecho.
- ➤ Capacidad de derecho. La aptitud de una persona para ser titular de derechos y obligaciones con independencia de su efectivo ejercicio. Todo el mundo, una vez que ha nacido con vida y se ha desprendido del seno materno, tendrá capacidad jurídica. Esta capacidad la tiene cualquier persona por el simple hecho de serlo, a tal extremo que en la actualidad no se concibe la existencia de personas que carezcan absolutamente de ella.
- ▶ Capacidad de hecho. Es la aptitud o idoneidad que tiene una persona para ejercer por si misma los derechos y contraer las obligaciones de los cual es titular. Aptitud de las personas físicas para actuar por sí mismas en la vida civil. Se la denomina frecuentemente capacidad de ejercicio o capacidad de obrar. Existe una capacidad de obrar plena y una capacidad de obrar restringida. La capacidad de obrar, por tanto, puede modularse y tener distintos grados. Por lo general, cuando se limita, es por minoría de edad o por motivos de incapacitación judicial.
- ➤ Consentimiento informado. Conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud, bien sea por un tratamiento u operación, por una exploración o prueba diagnóstica, o en el curso de un experimento clínico con medicamentos o productos sanitarios. En caso de incapacidad o minoría de edad del paciente, pueden otorgar el consentimiento informado sus familiares más cercanos, representantes legales o tutores.
- ➤ Cuidados paliativos. Cuidados sanitarios específicos, activos e integrales prestados a los pacientes con una enfermedad avanzada, progresiva e incurable. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas enfermas, sus familias y sus cuidadores. Se llevan a cabo tanto en atención primaria como en el hospital



por un equipo interdisciplinar de profesionales sanitarios formado por médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicólogos y trabajadores sociales.

- ▶ Deficiencia. Carencia cuantitativa y casi siempre parcial de algún factor necesario para el funcionamiento normal del organismo, que puede ser ajeno al mismo (vitaminas y otros nutrientes esenciales) o intrínseco (hormonas, secreciones exocrinas o actividades enzimáticas). Sinónimo: déficit. Observación: no debe confundirse con discapacidad.
- ▶ Discapacidad. Restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para una persona. Sinónimo: incapacidad, invalidez. Observación: desde 1980, la OMS distingue claramente entre deficiencia (impairment), discapacidad (disability) y minusvalía o desventaja (handicap), pero en la práctica los términos «discapacidad», «incapacidad», «invalidez» y «minusvalía» se usan con frecuencia de forma intercambiable, como si fueran sinónimos. Nunca debe confundirse con deficiencia.
- **Dolor**. Experiencia sensitiva y emocional desagradable, asociada a una lesión tisular real o potencial. aunque no sean equiparables.
- ▶ Enfermedad incurable avanzada. Enfermedad de curso gradual y progresivo, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionará hacia la muerte a corto o medio plazo en un contexto de fragilidad y pérdida de autonomía progresivas. Se acompaña habitualmente de síntomas múltiples y provoca un gran impacto emocional en el enfermo, sus familiares y en el propio equipo asistencial.
- ▶ Eutanasia. Muerte digna, elegida por el individuo de manera libre y autónoma, de conformidad con sus valores y deseos. Acto deliberado de dar fin a la vida de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa de esta, y en un contexto médico. Actualmente no procede utilizar los términos "Eutanasia involuntaria", "Eutanasia pasiva" ni "Eutanasia indirecta", porque son situaciones ajenas a esta definición de eutanasia. Observación: el suicidio asistido consiste en facilitar los medios para que otra persona ponga fin a su propia vida.
- ► Humanización de la asistencia. Asistencia sanitaria adaptada a la naturaleza humana para responder a las verdaderas necesidades, valores, expectativas y preferencias de los destinatarios finales de la medicina: los pacientes y sus familiares.
- ▶ Médico responsable. Profesional que tiene a su cargo el cuidado médico del paciente, con el carácter de interlocutor principal en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que también participan en su asistencia.
- Minusvalía. Situación de desventaja de un individuo determinado a consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad física o psíquica que lo limita o le



impide el desempeño de su rol social. Sinónimo: desventaja, hándicap. Observación: desde 1980, la OMS distingue claramente entre deficiencia (*impairment*), discapacidad (*disability*) y minusvalía o desventaja (*handicap*), pero en la práctica los términos «discapacidad», «incapacidad», «invalidez» y «minusvalía» se usan con frecuencia de forma intercambiable, como si fueran sinónimos.

- ▶ Muerte. Cese irreversible de las funciones cardiorrespiratorias o de todas las funciones del encéfalo, incluido el tronco encefálico. Sinónimo: defunción, exitus letalis, expiración, fallecimiento, óbito.
- ► Muerte natural. Muerte como resultado final de un proceso morboso en el que no hay participación de fuerzas extrañas al organismo, ni de terceros. Sinónimo: muerte por causas naturales.
- ▶ Objeción de conciencia. Derecho a oponer excepciones al cumplimiento de deberes jurídicos cuando su cumplimiento indique una contravención de las convicciones personales ya sean religiosas, morales o filosóficas.
- ▶ Obstinación terapéutica. Consiste en la instauración de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias, con la intención de evitar la muerte en un paciente tributario de tratamiento paliativo.
- ▶ Omisión de socorro. Es la situación en la que los profesionales sanitarios deniegan o abandonan la asistencia sanitaria debida a un paciente, de lo que se deriva un grave riesgo para su salud.
- ▶ Sedación paliativa. La sedación paliativa es la disminución deliberada de la consciencia de la persona enferma, una vez obtenido el oportuno consentimiento, mediante la administración de los fármacos indicados y a las dosis proporcionadas, con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible causado por uno o más síntomas refractarios. Cuando la persona enferma se encuentra en sus últimos días u horas de vida, hablamos de sedación en la agonía. Observación: la sedación paliativa continua profunda no es equivalente a la eutanasia, porque la primera es una acción destinada a aliviar el sufrimiento, mientras que el objeto de la segunda es provocar la muerte.
- ➤ Sufrimiento. Sensación de malestar, con repercusión afectiva, que acompaña a un daño físico o psíquico, a un dolor, a una enfermedad o a un contratiempo. Complejo estado afectivo, cognitivo y negativo, que abarca tres características: la sensación que tiene la persona de sentirse amenazada en su integridad, el sentimiento de impotencia para hacerle frente, y el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontar dicha amenaza.
- ➤ Suicidio asistido. Ayuda proporcionada por una tercera persona para la realización de un suicidio, ante la solicitud de una persona enferma, proporcionándole los fármacos necesarios para que ella misma se los administre.



- ▶ Testamento vital / Instrucciones previas. Documento legal que recoge la voluntad de las personas respecto a las acciones médicas que puedan llevarse a cabo en su cuerpo una vez que, debido a una enfermedad o por cualquier otra causa, carezcan de capacidad de decisión. El documento de instrucciones previas suele ir acompañado de la designación de uno o más representantes que puedan hacerse presentes en el proceso de toma de decisiones, una vez que el paciente haya perdido capacidad para hacerlo, y decidan en función de los valores y preferencias de su representado. Sinónimo: directrices previas, documento de instrucciones previas, documento de voluntades anticipadas, testamento vital, voluntades anticipadas. Observación: la preferencia por «instrucciones previas» o «voluntades anticipadas» depende de la legislación local. En propiedad, cabe establecer una distinción entre «instrucciones previas» y «testamento vital», pero en la práctica ambos términos suelen usarse de forma intercambiable, como si fueran sinónimos.
- ▶ Voluntad. Proceso cognitivo mediante el que un individuo decide algo o se embarca en una acción. Constituye una de las funciones psicológicas básicas, junto con la afectividad, la motivación y la cognición. Los procesos volitivos inicialmente son conscientes, pero pueden llegar a automatizarse. Sinónimo: volición.

# **Figuras**



### Figura 1.

Esquema del proceso de solicitud de eutanasia según La Ley Orgánica 3/2021. CGE: Comisión de Garantía y Evaluación. Modificada de M. Espina, 2021. Cortesía de la autora.

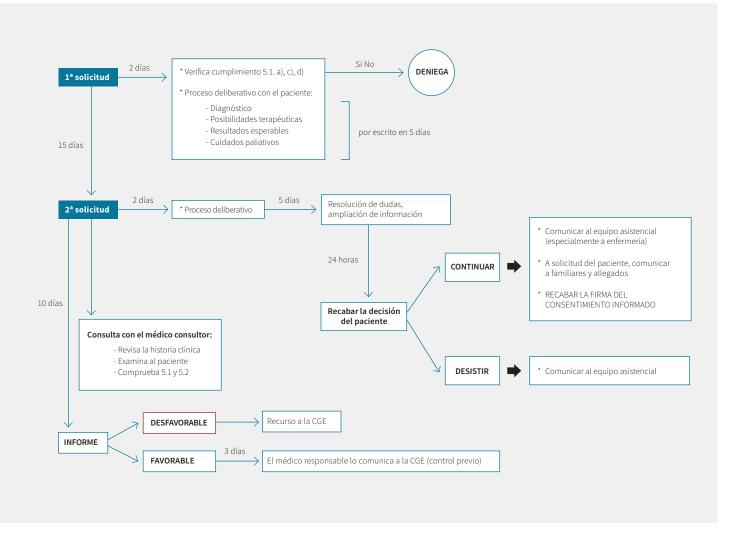




Figura 2.

Naturaleza de las enfermedades en las notificaciones de eutanasia y suicidio asistido de Países Bajos. Adaptación del Informe Anual de las Comisiones Regionales de Verificación de la Eutanasia de 2019. Las categorías se adecúan a dicho informe. Número absoluto de casos: 6361.

