

## **Presentación del libro: "Documento Sitges 2009: Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación"**

Fuente: [familialzheimer.org](http://familialzheimer.org)

“El próximo 20 de junio a las 6 de la tarde, en Sitges, en la Sala del Mercat Vell, la Dra. Mercè Boada, presentará el libro "Documento Sitges 2009" como continuación a los actos de presentación de este documento que se están llevando por diferentes ciudades de España. La asistencia es gratuita y libre y después de la presentación, en la misma sala, tendrá lugar la inauguración de la exposición “De la Supervivència al Renaixement” de la artista creadora Pepa Poch, autora de las obras que ilustran el “Documento Sitges””

El Documento Sitges toma el nombre de esta villa ya que fue este lugar el que acogió por primera vez y durante varias jornadas en el periodo 2004-2005 al grupo multidisciplinar de profesionales (del campo sanitario, científico, jurídico legal, bioético, trabajo social y periodismo científico) coordinado por los neurólogos Mercè Boada y Alfredo Robles autores de la primera edición del libro.

Esta nueva edición es producto del trabajo de un grupo multidisciplinario de expertos en aspectos bioéticos y jurídicos relacionados con la enfermedad de Alzheimer, coordinados por la doctora M. Boada (Neuróloga, Jefe de Sección de Neurología del hospital Vall d'Hebron de Barcelona y Directora Médica de Fundació ACE - Institut Català de Neurociències Aplicades) y el Dr. Alfredo Robles (neurólogo y responsable responsable de Neurología Cognitiva en el Hospital Clínico de Santiago de Compostela), con el apoyo de Laboratorios Lundbeck. Cabe recalcar que el proyecto Documento Sitges 2009 ha contado con la participación de expertos magistrados, del Foro de Pacientes y expertos en bioética, ampliando conceptos jurídicos y médicos, actualizando la legislación pertinente y proponiendo recomendaciones a los agentes sociales vinculados al campo de las demencias. Precisamente este contexto multidisciplinar refleja el objetivo de subsanar el vacío

y suplir las necesidades detectadas -por el Grupo de Trastornos Cognitivos y de la Conducta de la SEN- con relación a la preservación de la libertad y la dignidad de las personas con demencias. Así pues, la reflexión que sobre este aspecto ofrece el Documento Sitges 2009 nace de las mismas comunidades médica y jurídica, y se basa tanto en propiciar un acercamiento a la persona con demencia (y a su entorno familiar) mediante un diálogo fluido y eficaz, como en protocolizar el quehacer cotidiano de los profesionales de la salud y el derecho en busca de una óptima calidad de vida de los pacientes. Metodología Aunque los protocolos que sugiere el Documento Sitges 2009 provienen de la bioética (cánones y normas que emanan de los comités de bioética asistencial y de investigación), son el producto de una focalización particular para el caso de la demencia, una condición en la que es fundamental rescatar y mantener el respeto a la dignidad y la libertad de los pacientes, aspectos que, a menudo, han sido socialmente ignorados. Según comenta la Doctora Mercè Boada, «desde el punto de vista médico, en no pocas ocasiones, la recogida de información y datos clínicos sobre un paciente adolece de esta visión particular y globalizadora, actuando más con una actitud paternalista que respetando la autonomía y voluntad del paciente», aspecto en el que también incide el Documento Sitges 2009. Por otra parte, la visión multidisciplinar de este trabajo aportará «valor añadido al juicio global clínico, que a nuestro entender, va más allá del diagnóstico, tratamiento y pronóstico y del que depende la resolución de problemas de ámbito jurídico», en palabras de la Dra. Boada. Precisamente, la correlación entre el estado neurológico (diagnosticado) y la capacidad de tomar decisiones, es un asunto de vital interés, ya que debería ir más allá de la subjetividad de las personas que analizan la situación y toman decisiones con base en sus apreciaciones, a menudo Infra o sobrevalorando la situación a estudio). En respuesta a ello, el grupo del Documento Sitges propuso trabajar con el Método Delphi, que garantiza la determinación de la limitación de las capacidades de la persona en una situación clínica concreta, con base en el consenso, y materializa la rigurosidad de las propuestas y recomendaciones. El método se aplica por fases. En primer lugar se procede a la formulación del problema, se determinan las preguntas que se someterán a estudio y se plantean éstas a los expertos capacitados para contribuir al estudio con sus conocimientos y experiencia. El sistema se estructura

en forma de un cuestionario anónimo, de manera que se pregunta a los expertos, en rondas sucesivas hasta alcanzar consenso, sobre su grado de acuerdo con las respuestas de todos. Resultados y aportaciones El resultado de este proyecto fue la edición de un documento "Análisis y reflexiones sobre la capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: Documento Sitges" que aportara elementos útiles a jueces, notarios, abogados, médicos, pacientes y familias cuando se estuviera valorando la capacidad de una persona con demencia para tomar decisiones. En esta nueva edición, las decisiones se han agrupado en dos grandes grupos más operativos. Se distinguen las decisiones que influyen en la esfera personal de las que influyen en la esfera patrimonial, categorizadas de mayor a menor responsabilidad y en qué manera influyen sobre uno mismo o sobre terceros. Cabe aclarar que no se analizan las decisiones que dependen de la jurisprudencia laboral, entendiéndose que ya existe un amplio y consolidado marco legislativo. Por lo que se refiere en las decisiones personales que afectan a la salud, el uso de Consentimiento Informado (CI); el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA), el ingreso no voluntario en hospitales y residencias, participación en ensayos clínicos, cuidados al final de la vida y el acercamiento a la eutanasia en la demencia son analizados en este documento. Sobre estos aspectos la Dra. Boada comenta que, «los médicos en general y, sobre todo los que ejercen en el ámbito hospitalario y de la investigación tienen protocolizado el Consentimiento Informado. Como es bien conocido este contempla, por ejemplo, aquellas situaciones que bien la propuesta terapéutica, la realización de una prueba complementaria o participar en un estudio experimental existan riesgos conocidos o posibles efectos adversos graves. El paciente con plena autonomía y conocimiento de la situación otorga o no el consentimiento para que se lleve a cabo. Estas situaciones son fáciles de resolver cuando se dan en personas con capacidad de decidir por ellas mismas ya que entienden los riesgos y beneficios de su decisión. En todo caso, ante la duda, pueden solicitar la opinión de sus más allegados o de otros profesionales de su plena confianza para decidir. No es así cuando se trata de personas con menoscabo de su autogobierno y cuya capacidad de decidir se cuestiona. En tal caso, como en las demencias, el Consentimiento Informado sea para participar en una investigación médico-quirúrgica, o para someterse a una intervención de alto riesgo

precisa que sea corroborado por un familiar responsable, un asistente o el guarda de hecho siempre y cuando la persona carezca de tutor legal. Como bien se deduce no es fácil su solución, pues entran en juego variables no controladas, intereses y responsabilidades familiares, criterios y opiniones distintas, lentitud administrativa del cuerpo jurídico, por citar las más frecuentes que el Documento Sitges intenta analizar y dar respuesta. El cuerpo decisorio se centra en la propuesta de emitir un juicio global que contenga una exploración rigurosa del estado cognitivo y emocional de la persona; que describa su entorno sociocultural y las responsabilidades que éste le demanda, como gestionar la economía familiar, gobernar la casa, cuidar de un familiar o a los nietos, y que contemple voluntades, convicciones y creencias. El Documento Sitges 2009 analiza otras figuras jurídicas como la Autotutela y Voluntades Anticipadas; propone ampliar las condiciones del guarda de hecho para facilitar su función y en su conjunto evitar la incapacitación total como solución fácil a la pérdida de autogobierno, sino fomentar la incapacitación progresiva, parcial, "a medida" para resolver situaciones concretas y mantener la autonomía de la persona el mayor tiempo posible. Otra aportación particularmente útil de esta segunda edición del Documento Sitges es un amplio glosario de términos médicos y legales. Finalmente, y tal como reza en su Introducción, «Documento Sitges 2009 se ha propuesto iniciar un camino que facilite la actuación de los profesionales de la salud y del derecho. Sin otras pretensiones su interés es ofrecer al público en general una información útil y comprensible sobre algunas cuestiones que aparentemente son ajenas a la medicina, pero que su solución mejorará la relación medico-enfermo. El resultado podría ser interpretado a modo de una guía clínica o como un protocolo de actuación para acercarnos a una realidad que se extiende más allá de la consulta médica, del laboratorio de investigación o del informe pericial». En todo caso, debe quedar claro que «las propuestas que se vierten en este documento, son el fruto de un debate y un consenso entre un grupo de expertos y no tienen un valor absoluto. Su difusión no cierra un período de actividad, ya que éste permanece abierto para avanzar en el conocimiento de la bioética y de las demencias, con la misión adicional de promocionar una función educativa».