
FORO DE DEBATE:

Su opinión es importante para todos, [comentenosla](#)

[Opiniones remitidas](#)

ASPECTOS ÉTICOS DE LA NUTRICIÓN ARTIFICIAL EN PACIENTES CON DEMENCIA AVANZADA.

Carlos Verdejo Bravo
Servicio de Geriatria
Hospital Clínico San Carlos
Universidad Complutense
Madrid

INDICE

[- NUTRICIÓN ARTIFICIAL ¿UNA MEDIDA TERAPÉUTICA ó UN CUIDADO BÁSICO?.](#)

[- LA JUSTIFICACION TEORICA DE ESTE SISTEMA DE NUTRICION.](#)

[- LA COMPLEJIDAD DE LA TOMA DE DECISIONES.](#)

[- LOS ELEMENTOS A INTEGRAR EN LA TOMA DE DECISIONES.](#)

[- LA VOLUNTAD DEL PACIENTE EN LA TOMA DE DECISIONES \("DIRECTRICES AVANZADAS"\).](#)

[- NUTRICIÓN ARTIFICIAL: PRINCIPALES VENTAJAS Y DESVENTAJAS.](#)

[- EL DILEMA DE RETIRADA DE LA NUTRICIÓN ARTIFICIAL.](#)

[- PUNTOS CLAVE.](#)

[- BIBLIOGRAFÍA.](#)

ASPECTOS ÉTICOS DE LA NUTRICIÓN ARTIFICIAL EN PACIENTES CON DEMENCIA AVANZADA.

En los últimos años se ha incrementado de forma considerable la utilización de la nutrición artificial en el anciano, de la mano tanto de una mayor supervivencia de los pacientes con edades avanzadas, como de una creciente preocupación y sensibilización por los aspectos relacionados con la nutrición del anciano. En ese sentido, está demostrada claramente la influencia que una adecuada nutrición ejerce sobre el estado de salud del anciano, así como la repercusión que una situación de malnutrición puede suponer sobre las patologías del anciano y su evolución, e incluso sobre el estado funcional del sujeto ^(1,2).

Es bien conocido por todos que, en la demencia son bastante frecuentes los problemas de disfagia, de negativa u oposición para la alimentación, de desnutrición e incluso de deshidratación, los cuales pueden motivar la utilización de alguna técnica de nutrición ó de hidratación artificial ⁽³⁾.

No obstante, en ancianos que padecen una demencia en fase avanzada, al igual que en otros ancianos con criterios de paciente terminal, esta forma de alimentación nos debería obligar a

reflexionar tranquilamente, ya que pueden plantearse diferentes conflictos que condicionen una toma de decisión compleja, tanto para iniciar la nutrición artificial como para su mantenimiento.

En este artículo voy a tratar de presentar y analizar el estado actual de esta actuación médica, que con tanta frecuencia se presenta en la práctica clínica, y que nos sigue planteando múltiples y graves dilemas a la hora de decidir acerca de lo más conveniente para el paciente que está a nuestro cargo. Mi propósito en esta revisión, no puede ser otro que plasmar las reflexiones más latentes sobre el tema de la nutrición artificial en pacientes con criterios de demencia en fase severa, y presentar algunos puntos de vista más definidos sobre ciertos aspectos específicos relacionados con este complejo tema.

NUTRICIÓN ARTIFICIAL ¿UNA MEDIDA TERAPÉUTICA ó UN CUIDADO BÁSICO?

Uno de los principales dilemas éticos que se plantean alrededor de este tema es si el soporte nutricional e hídrico debe ser considerado como un cuidado básico, y por lo tanto éticamente obligatorio, ó si por el contrario debiese ser considerado como una medida terapéutica, y por lo tanto sólo requerido en ciertas situaciones, siempre en base a unas indicaciones médicas bien definidas.

Aunque la mayoría de las opiniones dentro de los bioeticistas proponen que la nutrición artificial sea considerada como una medida terapéutica ^(4,7), otra minoría no despreciable defiende lo contrario ^(6,8). Teniendo presente que existen defensores y detractores para estos dos puntos de vista, y que la interpretación legal depende también de las diferentes jurisdicciones, el punto de vista legal más común es que los sistemas de nutrición-hidratación artificial deben ser considerados como una forma más de tratamiento médico, al igual que otras actuaciones médicas como pudieran ser la ventilación mecánica, otras medidas de soporte, etc. ⁽⁹⁾, debiendo analizarse de una forma individualizada los riesgos/beneficios así como los diferentes resultados esperados, antes de ponerlas en marcha. Los grupos de autores que defienden que la nutrición-hidratación artificial debe ser considerada como una necesidad básica, argumentan que la provisión de la nutrición respetaría y preservaría la dignidad del paciente, por lo que de acuerdo con este planteamiento, debería ser aceptada como una necesidad tan básica que no se podría denegar ni rechazar su aplicación ⁽¹⁰⁾.

En cambio, en estos últimos años han existido más de 40 decisiones de tribunales americanos mostrando su completa unanimidad con el punto de vista de que la nutrición-hidratación artificial debe ser considerada igual que otras formas de cuidados médicos para mantener la vida, por lo tanto no deberían ser considerada como una provisión básica ó fundamental ^(10,12).

LA JUSTIFICACION TEORICA DE ESTE SISTEMA DE NUTRICION:

La nutrición artificial supone el último escalón terapéutico en pacientes con inadecuado aporte calórico, estando claramente indicado cuando el proceso de base es reversible ⁽²⁾. El dilema se plantea cuando la etiología del proceso de base no está totalmente conocida, ó en situaciones de enfermedades en fase avanzadas e irreversibles.

Las principales razones que aparecen en la literatura para la utilización de nutrición artificial son la prevención de los episodios de aspiración pulmonar, el mantenimiento de la integridad cutánea y la prolongación de la vida. No obstante, la evidencia que se desprende de los estudios dirigidos a valorar la influencia de la nutrición artificial sobre estos parámetros, no sostiene estas indicaciones ^(13,16). Incluso, en las conclusiones de un estudio longitudinal de cohorte se sugiere que la disfagia de origen neurogénico y las complicaciones nutricionales más habituales de la demencia severa pueden ser manejadas con alimentación oral cuidadosa, sin tener que recurrir a la nutrición artificial ^(16,17).

LA COMPLEJIDAD DE LA TOMA DE DECISIONES:

Debido a diversos antecedentes culturales, religiosos, psico-sociales y e experiencias personales, los profesionales sanitarios podemos tener diferentes actitudes frente a la nutrición-hidratación artificial en las etapas finales de la vida. Parece evidente que los profesionales sanitarios no debemos actuar en contra de nuestras creencias éticas ó morales, así como tampoco tratar de imponer nuestros planteamientos personales a los pacientes que atendemos, ni a sus familiares para que decidan sobre la base de nuestro esquema mental ⁽¹⁸⁾. Como el grupo de pacientes con enfermedades irreversibles y en fase avanzada puede ser tan heterogéneo, resulta difícil encontrar unas directrices claras que podamos seguir de una forma estándar, por lo que el único recurso válido, disponible en el momento actual, sería la valoración individualizada y pormenorizada de cada paciente y de sus circunstancias, incluyendo en la toma de decisión las preferencias del paciente y de sus familiares, de cara a formular las recomendaciones pertinentes en lo que a la nutrición-hidratación artificial se refiere ⁽¹⁸⁾.

En los pacientes con demencia avanzada las alternativas a la nutrición artificial (alimentación oral con dieta modificada, ingesta a demanda) deben ser valoradas suficientemente antes de establecer un sistema artificial de nutrición, y en caso de que se llevara a cabo, el paciente debería ser vigilado estrechamente por si posteriormente fuera posible una alimentación parcial ó total por vía oral ⁽¹⁸⁾.

Cuando el paciente pudiera recibir una alimentación oral, no se debería plantear nunca la colocación de algún sistema de nutrición artificial, debiendo valorarse previamente las dificultades que pueden aparecer con la alimentación oral. Si el problema radicara en la negativa a la ingesta ó a la falta de coordinación con la mano y la boca, se podrían utilizar algunas medidas como utensilios rectos ó platos especiales. Y como en otros casos podría ocurrir, si existieran problemas con la succión, la masticación ó la deglución, habría que considerar que tanto la temperatura como la consistencia de los alimentos son muy importantes para poder mejorarlos ^(19,20).

Unas líneas generales que podrían ser útiles antes de poner en marcha un sistema de nutrición artificial, contemplan los siguientes puntos: 1) los objetivos de la nutrición artificial y las posibilidades de mejorar con ella deberían ser analizadas con el propio paciente, si fuera posible, y si no con sus familiares directos ó con los cuidadores principales antes del inicio del sistema artificial de nutrición; 2) en caso de que no ocurriera la recuperación esperada con la aplicación de la nutrición artificial prescrita, ó el diagnóstico definitivo fuera de una situación maligna y/ó irreversible, el mantenimiento de la nutrición artificial debería ser replanteado, tratando de sustituirla por un programa de alimentación asistida, y adaptado a las características del sujeto, permitiendo que la naturaleza siguiera su curso ⁽²⁾.

LOS ELEMENTOS A INTEGRAR EN LA TOMA DE DECISIONES:

Es indudable que las decisiones acerca de la nutrición artificial pueden resultar complejas, sobre todo en las situaciones del paciente terminal ó severamente incapacitado. Por ello, es muy importante conocer las preferencias del paciente al respecto y definir previamente los objetivos de la nutrición ó hidratación artificial. Por ejemplo, en muchos ancianos con una demencia en fase avanzada, y con una situación considerada como irreversible, puede plantearse poner en marcha un soporte nutricional mediante algún tipo de técnica nutricional (sonda nasogástrica, gastrostomía endoscópica percutánea, etc.), y en estos casos, el objetivo del inicio de la nutrición artificial no puede ser la curación, ya que no resultará posible. Si bien, podría perseguirse como objetivo la ganancia de peso, tal vez los perjuicios e inconvenientes de esta decisión pudieran ser superiores al hipotético beneficio de la misma, máxime cuando fuera preciso sujetar físicamente al anciano ó limitar su comportamiento para mantener la sonda ó la gastrostomía en su lugar, ya que probablemente no se le estaría ofreciendo confort a ese anciano ⁽²¹⁾.

En ese sentido, se acepta que no se debería recomendar un sistema de nutrición artificial, cuando los perjuicios ó carga de esta medida se consideren mayores que los beneficios, al igual que con cualquier otra medida médica. Con este razonamiento, las posibles indicaciones médicas de la nutrición artificial (mantenimiento de la vida, proporcionar algo de confort) deberían ser analizadas frente a otros aspectos que participen en la calidad de vida de ese paciente. En algunas ocasiones puede ser recomendable un periodo de tiempo de ensayo para la nutrición artificial, con una posterior reevaluación de la situación y las posibilidades de llevar a cabo una alimentación oral ^(7,20).

En los pacientes con demencia avanzada, la decisión de poner en marcha un sistema de nutrición artificial basado fundamentalmente en la incapacidad del paciente para tomar por boca, no debería ignorar el hecho de que algunos de esos pacientes se encuentran en la fase terminal de su enfermedad, y que la nutrición artificial probablemente no prolongará su vida ni mejorará su calidad de vida, pudiendo incluso suponer una carga para el paciente ⁽¹⁸⁾. Recientemente, Rabeneck ⁽²²⁾, ha propuesto unos directrices para la toma de decisiones con respecto a la realización de una gastrostomía percutánea endoscópica, proponiendo unas situaciones en las que no se debería recurrir a ella (síndrome anorexia-caquexia, estado vegetativo persistente), y planteando incluso que en aquellas situaciones que la nutrición artificial pudiera aportar algún tipo de beneficio al paciente (administración de analgésicos), siempre cabrían otras alternativas u otras vías de administración de los citados fármacos ⁽¹⁸⁾.

Un aspecto muy importante en el análisis de la nutrición artificial en pacientes con demencia avanzada es conocer en qué medida la calidad de vida del paciente está alterada por el trastorno de la deglución ó por la falta de aporte calórico, y así tratar de valorar las diferentes alternativas a la nutrición artificial, con los riesgos/beneficios de cada una de las opciones ⁽²²⁾. Es evidente que a veces puede resultar difícil valorar la repercusión de la nutrición artificial sobre el paciente con demencia avanzada, por la gran variedad de factores que concurren en este concepto, aunque debemos esforzarnos en buscar unos parámetros que podamos utilizar para ello, de cara a la toma de decisiones.

Pero, nos podemos plantear, ¿quién debe tomar esta decisión acerca de la relación entre beneficios y perjuicios de la nutrición artificial?. Desde un punto de vista ético y legal, existe un amplio consenso en que el adulto competente que desee tomar las decisiones en lo que a los diferentes aspectos de su atención respecta, tiene el derecho de hacerlo. Por ello, los médicos debemos respetar las creencias religiosas y culturales, así como sus preferencias, especialmente cuando se plantea el inicio ó la retirada de la nutrición-hidratación artificial ⁽⁶⁾.

LA VOLUNTAD DEL PACIENTE EN LA TOMA DE DECISIONES ("DIRECTRICES AVANZADAS"):

Un aspecto que ha emergido con una fuerza considerable dentro de toda la literatura en el tema de la nutrición artificial, sobre todo en pacientes con demencia avanzada, es la voluntad previa del paciente, lo que se conoce como "las directrices avanzadas".

Deberíamos aceptar que, en caso de conocer los deseos del paciente acerca de este u otro aspecto relacionado con su atención en las etapas avanzadas de sus enfermedades, debería ser respetada al máximo su voluntad, de cara a tomar la decisión ⁽¹⁹⁾. Por eso sería muy interesante la incorporación de las directrices avanzadas ó los deseos con respecto a su atención, en los programas de atención al anciano, ya que permitiría ofrecer un plan de cuidados más adecuado a pacientes en etapas muy avanzadas, pudiendo ofrecer un mayor trato humano, además de ayudar a los profesionales sanitarios a tomar las decisiones de cara a su mejor atención.

Con respecto a la participación del paciente en la toma de decisión, es bastante frecuente que muchos de los ancianos que sufren una demencia en fase avanzada hayan perdido la

capacidad para tomar decisiones, y que previamente no hubieran manifestado su voluntad acerca de determinadas atenciones en caso de precisarlas (reanimación, nutrición artificial, soporte vital, etc.). Cuando no existan unas directrices avanzadas, y los valores y las preferencias del paciente no sean suficientemente conocidos ó algo dudosos, las decisiones deberán tomarse siempre basadas en los mejores intereses para el paciente, considerando la opinión de los familiares y/ó cuidadores que tuvieran un amplio conocimiento del paciente ⁽⁷⁾. En ese sentido, los profesionales sanitarios y los familiares del paciente con demencia avanzada, deberíamos evitar analizar nuestros propios valores ó puntos de vista personales, para considerar la calidad de vida del paciente no capacitado.

En aquellos casos en los que el paciente no fuera considerado con la suficiente capacidad para la toma de decisiones, y no existieran familiares directos ó representantes legales, el médico podría consultar al Comité de Ética Asistencial, si ello fuera posible y el médico tuviera dudas acerca de la actuación más adecuada para ese paciente.

Actualmente, en los países occidentales, la provisión y/ó la retirada del soporte nutricional-hidratación se basa fundamentalmente en la autonomía del paciente, suponiendo un resultado histórico decisivo, el famoso caso Cruzan que se enfrentó al Director del Departamento de Salud de Missouri (USA), y que el Tribunal Supremo norteamericano reconoció que la constitución americana otorgaba a la persona competente la posibilidad de decidir sobre la colocación y/ó retirada de la nutrición e hidratación artificial ^(10,23). Por lo tanto, deberíamos aceptar que la decisión del paciente capacitado y adecuadamente informado, debe guiar la decisión acerca de este tipo de tratamiento (inicio-retirada nutrición artificial).

NUTRICIÓN ARTIFICIAL: PRINCIPALES VENTAJAS Y DESVENTAJAS:

Los estudios randomizados y controlados acerca de la nutrición-hidratación artificial son bastante escasos, por la gran dificultad en su diseño y realización. Por eso, la gran mayoría de comunicaciones y experiencias a este respecto proceden de estudios transversales, con diferentes situaciones que pueden influir en el mismo sujeto.

Está razonablemente demostrado que si una persona no come ó bebe, cuando se pone en sus labios algún tipo de comida ó bebida, probablemente no sufra hambre ó sed. En ese sentido una cuidadosa valoración de la situación clínica de cada paciente, de sus deseos previamente manifestados, ó discutidos con sus familiares y/ó amigos, deberían ser tenidos en cuenta antes de iniciar la nutrición artificial ⁽²⁴⁾.

Si bien la sensación de sed ó de sequedad oral se presenta con bastante frecuencia en pacientes terminales, con una prevalencia en torno al 66-95%, no existe una buena correlación entre estos síntomas y la administración ó no de nutrición-hidratación artificial, ni tampoco con su estado hídrico. En ese sentido, los pacientes terminales sin nutrición-hidratación artificial no parece ser que desarrollen disconfort, y en caso de aparecer la sensación de sequedad oral, esta sensación se puede controlar fácilmente con sorbos de agua, cubitos de hielo, gelatinas, etc., siempre que el paciente lo desee ⁽¹⁸⁾.

Estos datos concuerdan con un consenso bastante generalizado dentro de los cuidados paliativos, al aceptarse que la nutrición-hidratación artificial habitualmente es innecesaria para ofrecer confort al paciente terminal que no fuera capaz de beber ó que estuviera poco dispuesto a ello ^(18,25,26).

Conviene mencionar que la continua hidratación en ausencia de nutrición, puede incrementar el grado de disconfort al prolongar el proceso final y retrasar el desarrollo de una situación de coma que pueda condicionar un fallecimiento tranquilo. De igual forma, la hidratación puede provocar congestión pulmonar con dificultad respiratoria y/ó dolor torácico ⁽²⁷⁾.

Con respecto a si con la nutrición artificial se pudiera prevenir alguna complicación, los diferentes estudios dirigidos a evaluar estos resultados no han demostrado que en pacientes con demencia avanzada se evite la aspiración de las secreciones orales ni que se reduzca el riesgo de regurgitación del contenido gástrico, ni que tampoco prevengan las consecuencias

de la malnutrición ⁽⁹⁾. De igual forma, tampoco existen trabajos que sugieran que la nutrición artificial pueda prolongar la supervivencia en pacientes demenciados con disfagia, ni la curación de las úlceras por presión, ni evitar la aparición de nuevas infecciones, ni que se mejore la situación funcional y que ni tan siquiera se pueda amortiguar el declinar esperado. Lo que parece todavía más importante en este tipo de pacientes, es que tampoco se haya podido demostrar que se mejore el grado de confort del paciente con demencia severa mediante la nutrición artificial ⁽⁹⁾.

Por todo ello, actualmente no existen datos en la literatura médica que apoyen que la utilización de nutrición artificial mejore algunos de los parámetros analizados, mientras que por el contrario, sí que se ha demostrado que la relación de efectos indeseables es más elevada ⁽⁹⁾, así como que puede provocar diferentes efectos sobre la dignidad y el confort del paciente ^(19,20).

EL DILEMA DE RETIRADA DE LA NUTRICIÓN ARTIFICIAL:

Ha existido, y sigue existiendo, cierta reticencia por parte de los profesionales sanitarios a retirar la nutrición artificial, tal vez por la creencia que lo menos malo sea mantener esa actuación médica, y otras veces por no plantearnos una decisión compleja que fuera contraria a la que otros profesionales habían tomado previamente. Resulta relativamente difícil convencer a los profesionales sanitarios que es recomendable retirar la nutrición-hidratación artificial, pese a las líneas de actuación éticas y las decisiones de los tribunales que apoyan esta práctica ⁽²⁸⁾.

En cambio, cada vez hay más evidencias de la necesidad de revisar periódicamente, tanto la indicación de la nutrición artificial como la conveniencia ó no de mantenerla, tratando de proponer su retirada en caso de que se considere que la relación beneficios/perjuicios es desfavorable a favor de los primeros.

Aunque existen numerosos casos comunicados y escasos estudios controlados, el consenso que se mantiene actualmente es que los pacientes severamente enfermos ó terminales no experimentan ningún disconfort si se le retira la nutrición artificial, la hidratación intravenosa ó la nutrición parenteral, quizás por efecto de la secreción de opioides endógenos y por los efectos analgésicos de la cetosis que aparece posteriormente ^(28,30). Por el contrario, en una serie de pacientes terminales que prefirieron rechazar la nutrición, pero fueron obligados a comer para satisfacer los deseos de sus familiares, se demostró que sufrieron náuseas y disconfort abdominal ⁽¹¹⁾.

Hay que entender y aceptar, que si en un determinado momento se decide retirar la nutrición-hidratación artificial, el paciente no fallecerá por esta medida, si no que la enfermedad de base es la que provocará su fallecimiento, lo cual está respaldado por la creencia ética y legal ^(10,23). Actualmente está suficientemente documentado que la retirada del soporte nutricional ó de hidratación no provoca una muerte dolorosa ni prolongada, y que la administración de comida y líquidos a un paciente terminal desempeña un papel mínimo si se persigue el confort para el paciente ^(10,11).

Es importante comentar las aportaciones de diversos estudios que incluían a pacientes en la etapa final de su vida, comunicando que el fallecimiento suele ocurrir entre 3 y 14 días después de la retirada de la nutrición artificial y/ó la hidratación artificial ⁽²⁷⁾. Las muertes que se producen tras la retirada de la nutrición artificial suelen ser tranquilas, ya que la gran mayoría de los pacientes entran rápidamente en una situación de obnubilación, seguida de coma, y los pacientes que permanecen conscientes, no comunican sensación de hambre ni de disconfort ^(21,27), describiéndose como la queja más común la sequedad de boca, la cual se puede aliviar fácilmente con sorbos de agua, cubitos de hielo ó lubricantes. Cuando se establece la deshidratación, fisiológicamente se induce hipernatremia y una elevación de la cifra de urea, las cuales pueden ser responsables de confusión, estupor y eventualmente de la progresión hasta la situación de coma. La literatura proveniente de la atención ofrecida en las

unidades hospitalarias de cuidados paliativos, destaca que la deshidratación preterminal puede ser más confortable que la hidratación sistémica, ya que cuando ésta se mantiene hasta etapas muy avanzadas y próximas al fallecimiento, es posible que aparezca un aumento de las secreciones respiratorias, náuseas y vómitos, edema pulmonar y periféricos, diarrea e incluso polaquiuria ⁽²¹⁾.

Además, la inanición completa se asocia con una situación de euforia y de analgesia, relacionadas con una elevación de los opioides endógenos a nivel hipotalámico y plasmático, habiéndose demostrado que en estos casos la función mental se mantiene normalmente, afectándose sólo en los últimos días de la vida del paciente ⁽³¹⁾.

PUNTOS CLAVE:

- La nutrición artificial debería ser considerada como una medida terapéutica, y no como un cuidado básico.
- En la toma de decisión sobre la utilización ó no de nutrición artificial, debería participar el paciente, siempre que fuera posible, ó tratar de considerar sus deseos a través de la información obtenida de la familia y/ó cuidadores.
- Es importante valorar el impacto que producen sobre la calidad de vida del paciente, las alteraciones de la deglución, la falta de aporte calórico, etc., de cara a valorar ó no la administración de la nutrición artificial.
- Con la nutrición artificial es de esperar desventajas similares a las que pueden aparecer sin nutrición artificial, ó incluso mayores.
- En los pacientes con nutrición artificial sería conveniente replantear periódicamente sus indicaciones de la nutrición artificial, así como la relación riesgos/beneficios.
- La retirada de la nutrición artificial es posible, sin evidencia de ningún disconfort adicional para el paciente.

BIBLIOGRAFÍA:

1. A.S.P.E.N. Board of directors. Guidelines for the use of enteral nutrition in the adult patient. J Parenteral Enteral Nutr 1987; 11:35-9
2. Ciocon J.O. Guideline for optimal enteral feeding in the elderly. Facts and research in Gerontology 1996; 1 (suppl digestive diseases) 173-87
3. Jiménez Rojas C. Cuidados paliativos en pacientes con demencia avanzada. Rev Esp Geriatr Gerontol 1999; 34(S2):46-52
4. American Thoracic Society: withholding and withdrawing life-sustaining therapy. Ann Intern Med 1991; 115:478-85
5. American College of Physicians: Ethics Manual, third edition. 1992; 117:947-60
6. Goldstein M.K., Fuller J.D. Intensity of treatment in malnutrition. Primary Care 1994; 21:191-206
7. American College of Physicians: Ethics Manual, fourth edition. Ann Intern Med 1998; 128:576-94
8. Dolan JM Death by deliberate dehydration and starvation: silent echoes of the hunger-hauser. Issues in Law and Medicine 1991; 7:173-97
9. Finucane T. E., Christmas C., Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia. JAMA 1999; 282:1365-9
10. Pfau P.R., Rombeau J.L. Nutrition. Med Clin North Am 2000; 84:1209-27
11. McCann R.M., Hall W.J., Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients: the appropriate use of nutrition and hydration. JAMA 1994; 272:1263-6
12. Morrison R.S., Morris J. When there is no cure: palliative care for the dying patient. Geriatrics 1995; 50:45-51
13. Mitchell S.L., Kiely D.K., Lipsitz L.A. The risk factors and impact on

- survival of feeding tube placement in nursing home residents with severe cognitive impairment. *Arch Intern Med* 1997; 157:327-32
14. Peck A, Cohen CE, Mulvihill MN. Long-term enteral feeding of aged demented nursing home patients. *J Am Geriatr Soc* 1990; 38:1195-8
 15. Finucane T.E., Malnutrition, tube feeding and pressure sores: data are incomplete. *J Am Geriatr Soc* 1995; 43:447-51
 16. Karlawish J.H.T., Quill T., Meler D.E. A consensus-based approach to providing palliative care to patients who lack decision-making capacity. *Ann Intern Med* 1999; 130:835-40
 17. Volicer L., Seltzer B., Rheaume Y. et al Eating difficulties in patients with probable dementia of the Alzheimer type. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 1989; 2:188-95
 18. Huang Z-B., Ahronheim J.C. Nutrition and hydration in terminally ill patients. *Clin Geriatr Med* 2.000; 16:313-25
 19. Ouslander J.G., Tymchuck A.J., Krynski M.D. Decisions about enteral tube feeding among the elderly. *J Am Geriatr Soc* 1993; 41:70-7
 20. Drickamer M.A., Cooney L.M. A geriatrician's guide to enteral feeding. *J Am Geriatr Med* 1993; 41:672-9
 21. Hodges M.O., Tolle S. W. Tube-feeding decisions in the elderly. *Clin Geriatr Med* 1994; 10:475-88
 22. Rabeneck L., McCullough LB, Wray NP. Ethically justified, clinically comprehensive guidelines for percutaneous gastrostomy tube placement. *Lancet* 1997; 349:496-8
 23. Mayo T.W. Forgoing artificial nutrition and hydration: legal and ethical considerations. *NCP* 1996; 11:254-64
 24. Verdery R.B. "Wasting away" of the old old: can it - and should it - be treated?. *Geriatrics* 1990; 45:26-31
 25. Gillick M.R. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *New Engl J Med* 2000; 342:206-10
 26. Ellershaw JE, Sutcliffe JM, Saunders CM. Dehydration and the dying patient. *J Pain Symptom Manage* 1995; 10:192-7
 27. Smith S.A. Controversies in hydrating the terminally ill patient. *J Intraven Nurs* 1997; 20:197-203
 28. Brody H., Campbell M.L., Faber-Langendoen, Ogle K.S. Withdrawing intensive life-sustaining treatment-recommendations for compassionate clinical management. *New Engl J Med* 1997; 336:652-7
 29. Printz L.A. Terminal dehydration, a compassionate treatment. *Ann Intern Med* 1992; 152:697-700
 30. Andrews M., Bell E.R., Smith S.A., Tischer J.F., Veglia J.M. Dehydration in terminally ill patients: is it appropriate palliative care? *Postgrad Med* 1993; 93:201-3
 31. Sullivan R.J. Accepting death without artificial nutrition or hydration. *J Gen Intern Med* 1993; 8:220

Deseaba aportar algunos puntos mas sobre el tema:

- La terapéutica nutritiva no consiste unicamente en un aporte de nutrientes sino en aplicar todas aquellas medidas necesarias para corregir un estado de desnutrición o evitar que aparezca. Este tratamiento debe comprender desde la medicación puramente sintomática y tratamiento de enfermedades o complicaciones hasta el soporte nutritivo propiamente dicho.
- El objetivo de la intervención nutricional consite en suministrar suficientes calorías y

nutrientes para impedir la pérdida de peso y estimular la ganancia del mismo.

- Hay que tener en cuenta que la vía oral es la más segura y eficaz, aunque para ello es necesario la correcta funcionalidad del aparato digestivo, y que el paciente sea capaz de mantener una ingesta calórica y proteica suficiente. Si es necesario puede complementarse la dieta oral con suplementos actualmente disponibles de elevado valor proteico, pero cuando esto es imposible,

será necesario recurrir a dietas enterales o a nutrición parenteral.

- Las distintas posibilidades de apoyo nutritivo, son complementarias por lo que con frecuencia han de utilizarse de forma simultánea o pasar de una a otra según la evolución del paciente.

- Está demostrado que la corrección del estado nutritivo con nutrición artificial (enteral o parenteral), produce:

- Mejora del peso y calidad de vida

- Mejora en el estado inmunitario.

- Disminuye el riesgo de complicaciones quirúrgicas (infección, fístulas,.)

- Mejora la cicatrización de las úlceras frecuentes en este tipo de enfermedad.

- Normaliza los parámetros bioquímicos alterados.

- De elección ante la necesidad de nutrición artificial la Nutrición parenteral por ser más fisiológica y con menos complicaciones. Reservar la parenteral para pacientes en los que sea imposible de administrar (según indicación)

No se si estas notas habrán servido de algo.

Un saludo

Marisa Gaspar Carreño. Residencia 3ª Edad Burriana (Castellón)

EL CASO DE ANTONIA

En Julio de 1997 A.C.J., Antonia desde ahora, ingresa en una residencia geriátrica asistida, por cuenta de la Administración pública.

Antonia tiene en ese momento 84 años y padece una demencia senil de tipo Alzheimer aunque sin filiar específicamente, además de dislipemia, cataratas, déficit visual y auditivo y es portadora de una prótesis ortopédica en una rodilla.

Toda la vida ha vivido en su propia vivienda, pero cerca de su hermano y la mujer de éste, cuidando de una sobrina cuando ha sido necesario. Antonia no se casó y ocupó gran parte de su tiempo trabajando en el negocio familiar, un pequeño comercio de cara al público.

Desde hace algún tiempo, Antonia viene mostrando algunos trastornos del comportamiento. En más de una ocasión se la ha encontrado deambulando por la calle sin saber regresar a su domicilio. La sobrina intenta cuidarla pero se ve superada por los acontecimientos, sus padres también están gravemente enfermos y empieza a dar síntomas de agotamiento por la presión física y psíquica que el cuidado de los tres ancianos ejerce sobre ella.

Finalmente, la sobrina decide solicitar ayuda de los servicios sociales en el verano de 1996.

Después de estudiar el caso la asistente social decide cursar una solicitud de ingreso en residencia asistida. Cuando se produce el ingreso, la sobrina está recibiendo tratamiento por depresión y agotamiento.

Al ingreso, Antonia se muestra como una mujer tranquila pero con un fuerte carácter y acepta mal que le lleven la contraria. Presenta un índice de Barthel⁽¹⁾ de 35/100 y un test de Pfeiffer⁽²⁾ de 3/10. Está muy desorientada temporo-espacialmente y se muestra muy inapetente.

A causa de su incontinencia biesfinteriana severa debe llevar pañales constantemente y aun así, es preciso proceder a ducharla o lavarla parcialmente con frecuencia, debido a algunos intentos de Antonia de solucionar sus problemas por su cuenta.

Deambula con movimientos rápidos pero con gran inestabilidad y grave riesgo de caídas. Se comunica con un lenguaje claro con frases pseudocoherentes fuera de contexto, pero si se le sigue la corriente, establece un diálogo fluido y tranquilo.

Con el tiempo, la enfermedad mental de Antonia va avanzando y el grado de deterioro general va en aumento. En marzo del 1998 resulta casi imposible mantener el ritmo sueño/vigilia a pesar del empleo de fármacos. En esa época continua muy inapetente y ha adelgazado sensiblemente.

En septiembre de 1998 se le empieza a suministrar la comida triturada a pesar de conservar casi toda la dentición. Con ello se consigue que ingiera una cantidad de alimento razonable en la mayoría de las comidas.

En enero de 1999 una infección respiratoria obliga a suministrarle antibióticos que resuelven el problema. En marzo se repite el proceso y nuevamente se resuelve bien con antibióticos pero a los pocos días aparece una infección vaginal que requiere tratamiento antifúngico. A estas alturas ha sufrido varias caídas sin consecuencias graves pero ya no camina y aunque colabora en las transferencias, efectúa los traslados en silla de ruedas.

En junio de 1999 inicia una serie de episodios de diarreas acompañadas de fiebre que resultan difíciles de tratar. Provocan una gran deshidratación y empeoramiento del estado general con postración y imposibilidad de hacerle comer nada. Instauramos sonda nasogástrica (SNG) y forzamos la hidratación y la nutrición, así como la administración de medicación por vía enteral.

Con el citado tratamiento Antonia se recupera, podemos retirar la SNG, la diarrea y la fiebre desaparecen, vuelve a levantarse y en su silla de ruedas comparte nuevamente las actividades de los demás internos del centro. No obstante el índice de Barthel ha descendido (5/100) y el test de Pfeiffer es de 2/10.

Durante todo este tiempo, las visitas de la sobrina se habían espaciado como ocurre muy frecuentemente en la mayoría de casos. En ocasiones eran otros familiares más lejanos los que visitaban a Antonia pero cada vez con menor frecuencia.

Al poco tiempo del ingreso, la sobrina le traía ropa, regalos y estaba muy pendiente de todo lo que pudiera necesitar. En el momento de redactar el caso, hace más de seis meses que no ha visitado a su tía. Aparentemente confía mucho en el centro y en su personal y cuando se le requiere para informarle acerca de cambios o alteraciones siempre dice que hagamos lo que estimemos oportuno y que ya vendrá cuando tenga tiempo.

En diciembre de 1999 el estado de Antonia ha empeorado mucho y nuevamente se encuentra en un gran estado de postración y no come absolutamente nada. Aunque la acerquemos a otros residentes no se comunica en absoluto y duerme todo el día. La alimentación es imposible, la utilización de jeringas de alimentación, de cucharillas de distintos tamaños, los cambios de sabores, nada es efectivo. Si conseguimos introducir algún alimento líquido o sólido, lo retiene en la boca y finalmente lo escupe. Los signos de desnutrición y deshidratación enseguida se hacen evidentes.

Pero esta vez no hay ningún proceso intercurrente que lo justifique. Aparentemente se encuentra en fase terminal por evolución de su demencia.

Ante esta situación u otras parecidas, la política del centro y el compromiso que tiene adquirido para sí y para con los residentes y sus familiares es la colaboración en la muerte digna y huir en todo caso de cualquier encarnizamiento terapéutico.

No obstante, una ley no escrita en la que todos los elementos directivos del centro están de acuerdo dice que nadie puede morir de hambre sin que se suministre o intente suministrar alimento ni nadie puede morir por una infección sin que se le haya intentado aplicar algún tipo de tratamiento antibiótico.

Si no hacemos nada, Antonia está entrando en coma por desnutrición y deshidratación.

Después de algunos días decidimos intervenir e instauramos nuevamente la SNG y a forzar

la hidratación y nutrición y Antonia vuelve a despertar.

Ahora vuelve a compartir el entorno del resto de residentes, eso sí con su sonda y las manos sujetas para que no se la quite. Está consciente y relajada y contesta a preguntas sencillas con el desparpajo de siempre.

También ha recibido la visita de la sobrina que al día siguiente ha llamado al director del centro para preguntar "¿cómo es que lleva sonda?, no sería mejor que la dejarais morir en paz".

32. Barthel. Escala validada de actividades de la vida diaria (A.V.D.). N=100.

33. Pfeiffer. Escala validada de nivel cognitivo. (Short Portable Mental Status de Pfeiffer. SPMSG). N=10

Universidad Internacional de Catalunya. Bioética.

Licenciatura de Enfermería. Febrero de 2000.

Joan Andrés i Casamiquela.

Comentario: Excelente artículo que nos da una revisión ajustada del tema. En lo personal opino que en acientes con demencia avanzada no deben aplicarse ningún tratamiento que prolongue la vida (y por lo tanto la dependencia y los sufrimientos). La hidratación artificial lo único que logra es prolongar la situación y no aporta beneficios al paciente, claro que esto no siempre es aceptado tanto por los colegas como por los familiares del enfermo.

Fernando Botta

Hospital Florida

Departamento Florida

Ciudad Uruguay

Email: botcaz@adinet.com.uy

Télefono : 598-35-23093

Comentarios: No estoy para nada de acuerdo con los conceptos vertidos por mi colega que me precede (Fernando B.). Yo considero que el médico debe ayudar al buen morir al paciente y que el no colocar un plan de >hidratación, por ejemplo, está totalmente en contra de los principios básicos de la medicina. Si considero que no sería correcta la invasión del paciente y la realización de estudios que poco podrían aportar a la evolución natural de la enfermedad. Pero el cuidado paliativo incluye el confort del paciente. No hay que extralimitarse en función del costo beneficio colega!!!!

Graciela C Mac Donnell

CONSULTORIOS MEDICOS

Clinica Medica

capital federal

Argentina

Email: GCMACDONNELL@YAHOO.COM.AR

Comentarios: En mi opinión, la implementación de Nutrición Artificial debe ser utilizada como complemento dentro de los cuidados médicos correspondientes al sujeto. No obstante, si lo vemos desde el punto de vista psicológico del paciente, se podría decir que se está enfatizando a que el mismo (paciente) vea su "degradación" más cerca de "un mal desenlace final" (aun cuando la persona no esté al tanto de su diagnóstico médico); con esto apunto no solo a lo psicológico sino que también a su "salud Emocional". Ahora yo pregunto: si todo lo que se hace es por el bien del paciente terminal, por que no hacer hincapié en algo más importante que su sobrevivencia física, porque si ya sabemos que no tiene cura, a veces el mejor "alivio como remedio" que se le puede dar a un paciente en estas características es el apoyo moral y la consistencia Emocional.

Malvicino Emiliano D.
Asistente en Geriatría
Bahía Blanca
Argentina
Email: malvicinoed@yahoo.com.ar
Teléfono: 155-739609

Comentario: He contactado hoy por primera vez, mi madre padece el mal de Alzheimer hace cinco años, va ha cumplir 87 está entrando en una segunda etapa. A pesar de que tengo una familia yo la cuido y me desplazo a su casa para no privarla de su entorno. No quiero que sufra ni alargarle la vida con medios artificiales. Sigue siendo muy inteligente y se da cuenta y llora. Mi gran incógnita es el final, soy hija única y si hay tanta controversia sobre el tema. ¿Cómo conseguir ayuda para que cuando le llegue la hora muera en paz?. Gracias por poder expresarme.

María
Cuidadora
Sevilla
Email: imalle@inicia.es

Comentario: Estimados colegas: esta situación difícil la encontramos a diario, y cada una tiene muchos aspectos que analizar. Ante todo mi opinión va hacia considerar la nutrición artificial como una medida de soporte básico, sin embargo es necesario considerar, la autorización informada por parte del atendido (en caso que se tuviera), la opinión familiar, la posibilidad de llevar a cabo este tipo de alimentación (considerarse el caso no solo de los ancianos institucionalizados sino también los que son atendidos en sus domicilios), el compromiso de no extender medidas extraordinarias en caso que se suscitara problemas graves con compromiso de vida, pues es conocido su estado terminal y teniendo en cuenta que el fin primordial es proporcionar la mejor calidad de vida y no prolongar el estado de agonía.

De esta manera evitaremos la posibilidad del desenfreno académico científico y optaremos por la decisión conjunta de parte de los interesados médico y cuidadores (familiares).

Jorge Tapia Muñoz Gamio
Gerontología
Clínica Anglo Americana
Lima
Perú
Email: jorget@viabcp.com