

REVISIÓN

Aspectos éticos de la alimentación e hidratación en pacientes con deterioro cognitivo severo

A. GISBERT AGUILAR

Unidad de Hospitalización a Domicilio. Hospital Clínico de Valencia

RESUMEN

Introducción: la demencia es una enfermedad cada vez más frecuente en nuestra sociedad. Uno de los problemas que causa mayor conflicto ético es la alimentación e hidratación cuando el paciente no es capaz de deglutir por sí mismo.

Objetivo: el objetivo del estudio es conocer la mejor evidencia científica sobre el tema, aportar argumentación ética para deliberar sobre el conflicto de valores existente y por último ofrecer unas recomendaciones que ayuden a abordar este problema ético con la mayor prudencia posible.

Material y método: se ha realizado una búsqueda en Pubmed de la literatura más relevante en los últimos 5 años y se han revisado de manera más exhaustiva las revistas más prestigiadas en bioética durante este periodo.

En el desarrollo del trabajo hemos seguido el método deliberativo propuesto por el Profesor Diego Gracia que nos parece es el más adecuado para estructurar una revisión bioética.

Resultados: la pérdida de la función de comer se asocia con la fase final de la enfermedad. Los últimos estudios estiman que la media de supervivencia después del comienzo de los síntomas de demencia es menor de lo estimado anteriormente. La colocación de la PEG (gastrostomía percutánea endoscópica) ha aumentado los últimos años, aunque no parece que mejore la calidad de vida de los pacientes. Se intentan aportar reflexiones éticas que ayuden en la toma de decisiones.

Conclusiones: se considera fundamental una buena formación de los profesionales sanitarios en el tema y una información clara y exhaustiva a las familias para que la toma de decisiones sea lo más cercana a los deseos del paciente. Por este motivo se anima a la realización de voluntades anticipadas.

Med Pal 2009; Vol. 16, pp. 100-110

PALABRAS CLAVE:
Alzheimer. Demencia. Ética. Nutrición. Hidratación.

ABSTRACT

Background: Dementia is nowadays a more frequent illness in our society. One of the problems causing significant ethical conflict is the nutrition and hydration of a patient who is no longer able to swallow for himself.

Objective: The objective of this study was to incorporate scientific evidence on this problem, and to offer ethical arguments to better understand the existing conflicts of values. An additional aim of the study was to recommend how health professionals might address this ethical problem with the greatest possible prudence.

Material and methods: The most relevant literature over the last five years has been reviewed in Pubmed. The most prestigious bioethics journals have also been thoroughly reviewed. Over the development of the project we followed the deliberation method proposed by Professor Diego Gracia, which we believe to be the most effective method for a bioethics review.

Results: There is a close relationship between inability to eat and final stages of this disease. The latest studies indicate that average survival rates after dementia symptom onset are lower than previously thought.

Although the use of PEG (percutaneous endoscopy gastrostomy) has increased in recent years, this practice does not appear to improve quality of life in patients. This paper attempts to offer an ethical framework that can be of help in the decision-making process.

Conclusions: To conclude, it is important to highlight the good training of health professionals on the subject, and to provide clear and thorough information to families so that decision-making can be as consistent with patient wishes as possible. Therefore, it is essential that the patient documents his or her wishes in an advance directives.

KEY WORDS:
Alzheimer. Dementia. Ethics. Nutrition. Hydration.

INTRODUCCIÓN

En Estados Unidos, cerca del 47% de las personas mayores de 85 años tienen algún tipo de demencia. Existen muchos tipos de demencia, pero todas ellas se caracterizan por una pérdida de la función intelectual y el juicio,

Trabajo presentado para el Máster de Bioética de la Universidad Complutense de Madrid 2006-2008 y dirigido por el Prof. Diego Gracia Guillén.

Recibido: 22-07-08
Aceptado: 13-10-08

fallos en la memoria y cambios en la personalidad. Los tipos más comunes de demencia son la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad cerebrovascular (1). Los pacientes con demencia pueden olvidarse de masticar o tragar la comida y los líquidos, y dejarlos en su boca durante mucho tiempo; a menudo no recuerdan cómo se usan los utensilios de comer y suelen experimentar desagradables olores o sabores en la comida. La mayoría de personas con Alzheimer son institucionalizadas después de iniciarse los síntomas, lo que significa que pasan una media de tres o cuatro años en una residencia antes de morir. Así, no es de extrañar que uno de los principales problemas ante las personas con deterioro cognitivo sea decidir cómo vamos a proporcionarles alimento e hidratación cuando no sean capaces de hacerlo por sí mismas.

Hay distintos métodos para administrar la nutrición e hidratación artificial (ANH). Entre ellos, la hidratación intravenosa que consigue mantener el estado de hidratación pero no proporciona nutrición. En general, los riesgos de la hidratación intravenosa son bajos, y no se requiere consentimiento informado para aplicarla. Se pueden administrar fluidos por hipodermoclis (infusión subcutánea de suero fisiológico, aproximadamente 1.000 cc/día), práctica frecuente en las Unidades de Cuidados Paliativos. Las sondas nasogástricas temporales en episodios agudos de enfermedad tienen escasos riesgos, pero pueden causar malestar al paciente.

En los pacientes en los que se prevé incapacidad para deglutir durante un periodo prolongado de tiempo se administra la nutrición por gastrostomía o, menos comúnmente, a través de una yeyunostomía (2). La práctica de la gastrostomía percutánea endoscópica (PEG) es bastante común. Es de destacar que las creencias religiosas del paciente y su entorno son importantes a la hora de abordarla: por ejemplo, para los judíos ortodoxos es un tratamiento estándar en una persona con demencia avanzada; en el caso de los católicos, la cuestión puede prestarse a debate, como veremos más adelante (3).

Los *objetivos fundamentales* de nuestra revisión son los siguientes:

—Conocer cuál es la mejor evidencia científica sobre el tema en estos momentos.

—Aportar argumentación ética recogida de los diferentes autores para poder deliberar con mayor conocimiento sobre la cuestión, reflejando el conflicto de valores existente entre las diferentes posturas éticas.

—Por último, reflexionar y llegar a unas recomendaciones que nos ayuden a abordar este problema ético con la mayor prudencia posible (4).

MATERIAL Y MÉTODO

Hemos tratado de realizar una revisión de la literatura más relevante sobre el tema durante los últimos cinco años. Las palabras clave seleccionadas para la búsqueda han sido las siguientes: *Alzheimer, dementia, ethics, nutrition, hydration y feeding*. Además de la búsqueda en Medline, hemos revisado las revistas más importantes de bioética para conocer cuál es el estado de la cuestión en la actualidad (*American Journal of Bioethic, Bioethics, BMC Medical Ethics, Ethics, Kennedy Institute of Ethics Journal, Theoretical Medicine and Bioethics, Hasting Center Report,*

Journal of Medicine and Philosophy, Medicine Health Care and Philosophy).

Los criterios de selección de los artículos han sido que trataran de manera significativa los aspectos éticos que queríamos revisar. Los artículos seleccionados han sido 48, la gran mayoría en inglés y han sido publicados entre los años 2002-2007 (aunque se citan algunos trabajos de años anteriores relacionados con estos). De ellos, el 50% hacen una revisión sobre los aspectos éticos, el 20% parten de casos clínicos concretos para abrir el debate, el 20% tratan fundamentalmente de aspectos fisiológicos de la enfermedad y el 10% restante plantean el conflicto entre la tradición ética católica y la autoridad eclesial.

Finalmente para estructurar nuestra revisión hemos utilizado los apartados del método deliberativo de Diego Gracia, fundamentado en la filosofía aristotélica.

ACLARACIÓN DE LOS HECHOS

La demencia es un síndrome caracterizado por una pérdida de la capacidad intelectual que involucra a la memoria, la cognición, el lenguaje y la personalidad con variaciones en su grado. Puede producir el deterioro de una o varias áreas y supone un daño intelectual en una conciencia clara.

En ella se incluye la demencia tipo Alzheimer y la demencia vascular. También puede ser provocada por infecciones (sífilis, sida, enfermedad de Creutzfeldt-Jacob), deficiencias nutricionales, trastornos endocrinos y otras causas, incluyendo la esclerosis múltiple. La enfermedad de Alzheimer es la enfermedad neurológica más común (afecta a un millón de personas en Estados Unidos). A partir de los 85 años su frecuencia aumenta al 25%. Para el año 2040, el número de casos de Alzheimer puede sobrepasar los seis millones.

Los criterios del DSM-IV para definir la demencia tipo Alzheimer incluyen múltiples déficit cognitivos que se manifiestan en fallos de memoria y uno de los siguientes trastornos cognitivos: afasia (trastornos del lenguaje), apraxia (fallos en la realización de actividades motoras), agnosia (fallos para reconocer o identificar objetos), trastornos en la ejecución de funciones (planificar, organizar, ordenar y abstraer). Su comienzo es lento e insidioso e irá afectando a la capacidad de decisión. Se ha visto que se trata de una escalera corrediza en la que los pacientes con alteraciones del estado mental pueden ser competentes para tomar algunas decisiones sobre los tratamientos de mantenimiento de la vida. Dependiendo del grado de demencia y de la gravedad de la decisión, sobre todo en estadios tempranos, pueden ser capaces de tomar decisiones. Es más, incluso en estadios avanzados tienen periodos de lucidez intermitente que les permiten tomar decisiones significativas (5).

La pérdida de la función de comer se asocia con la fase final de la enfermedad. La dificultad para comer puede aumentar por la indiferencia o la resistencia a la comida, el fallo en el manejo adecuado del bolo alimenticio en el interior de la boca o la aspiración cuando se deglute (6).

Los últimos estudios estiman que la media de supervivencia después del comienzo de los síntomas de demencia es de tres a seis años, más corto de lo que previamente se había estimado (7).

La gastrostomía percutánea endoscópica (PEG) se empezó a realizar de manera común a partir del año 1981. El procedimiento fue desarrollado por Michael Gauderer en el *Rainbow Babies and Children's Hospital* de Cleveland como tratamiento para niños con dificultades para tragar. Se trata de un procedimiento sencillo que requiere sólo anestesia local y tiene pocas complicaciones, por lo que el mismo Gauderer pide que se haga un uso ético del mismo (3).

La colocación de PEG en Estados Unidos ha aumentado mucho en los últimos años: en 1989 se colocaron 15.000 y en 2.000 se realizó el procedimiento en 216.000 ocasiones. Aproximadamente el 30% de todas las PEG fueron colocadas en pacientes con demencia. Una de las razones para este llamativo aumento es su fácil colocación. El procedimiento puede realizarlo un radiólogo, un gastroenterólogo o un cirujano; como se ha dicho, requiere sólo anestesia local y dura de diez a treinta minutos (6). La indicación de la PEG sería clara para pacientes con accidentes cerebrovasculares en fase aguda, pero no lo sería tanto en el caso de pacientes con demencia progresiva dado que no existe evidencia de que proporcione beneficios.

Los médicos y los familiares perciben que la PEG en pacientes con demencia severa es beneficiosa, pero no hay ninguna evidencia que soporte esta impresión: sólo hay estudios observacionales o retrospectivos. No existen estudios randomizados controlados que comparen la alimentación por PEG con la alimentación oral. Ya en 1991 Finucane (8) afirmó no encontrar ninguna evidencia publicada de que la PEG previniera la neumonía por aspiración, prolongara la supervivencia, redujera los riesgos de úlceras por presión o infecciones o proporcionara confort a los pacientes.

Casi tres décadas de experiencia en el uso de la PEG nos llevan a la conclusión de que sus beneficios son ficticios. Por tanto, el asunto fundamental es desmitificar la PEG, ya que, como se ha dicho, muchos cuidadores tienen la creencia equivocada de que esos beneficios existen (8). Revisando cada una de sus supuestas bondades, podemos apreciar lo siguiente:

1. En relación con la nutrición y úlceras por presión, la decisión de colocar una PEG se plantea cuando el paciente con demencia empieza a tener serias dificultades para comer. A esto le sigue una pérdida de peso significativa, característica intratable de la demencia avanzada. De hecho, la colocación de la PEG no produce cambios significativos en el estado nutricional. En un estudio realizado en pacientes con demencia portadores de PEG se vio que tras su colocación se incrementaban la pérdida de peso y el desarrollo de úlceras por presión. La utilización de medidas restrictivas, necesarias en algunos casos para mantener la PEG, también favorece la aparición de úlceras por presión (9).

2. Prolongación de la vida. El mayor estudio de cohortes, realizado en Washington, sugiere que no hay beneficios en la prolongación de la vida comparando un grupo de pacientes con PEG y otro con nutrición oral asistida (alimentación administrada cuidadosamente por los cuidadores). A los veintidós meses de seguimiento, había fallecido el 60% de pacientes de los dos grupos (11). La aparición de las dificultades para tragar debería ser considerada como una condición de enfermedad en fase terminal.

3. Prevención de la neumonía por aspiración. La neumonía por aspiración en los pacientes con demencia se produce por reflujo e inhalación de contenido gástrico y saliva. No hay evidencia de que la PEG aumente o disminuya el riesgo de aspiración (3). Además, se ha visto que la aspiración puede ocurrir hasta en el 50% de pacientes con PEG, ya que hay alguna evidencia de que esta reduce la presión del esfínter inferior esofágico e incrementa el riesgo de reflujo gastroesofágico. Un estudio ha demostrado que una historia previa de episodios de aspiración es un factor de mal pronóstico para insertar una PEG (12).

4. Calidad de vida. Los pacientes con demencia severa probablemente se lleven las manos al abdomen para intentar retirar el tubo. Esto requiere medidas de restricción, lo que contribuye a que el paciente esté agitado y pueda precisar sedación farmacológica, factores que por supuesto empeoran su calidad de vida.

La enfermedad de Alzheimer en estadios avanzados debería definirse como una enfermedad en fase terminal, caracterizada por la falta de habilidad para reconocer a los seres queridos, comunicarse, caminar o controlar los esfínteres urinario e intestinal. Cuando la enfermedad progresa, la pérdida de peso y las dificultades para tragar aparecen inevitablemente. El pronóstico de vida estará entre un año o dos, dependiendo de los esfuerzos médicos (11).

Todos los esfuerzos para prolongar la vida en estos momentos crean daño y sufrimiento evitables para los pacientes, que deberían recibir cuidados paliativos para que el final de su vida sea confortable. Las maniobras de resucitación, diálisis, PEG y otras tecnologías invasivas deberían ser evitadas. El uso de antibióticos no prolonga la supervivencia y el confort puede ser mantenido sin utilizarlos (12).

Estas deberían ser las recomendaciones de los profesionales de la salud a las familias y a las personas con demencia en los primeros momentos del diagnóstico.

En 2000, el grupo consultor de la Asociación Nacional de Ética, basándose en nuevos datos científicos, recomendó la utilización de la nutrición oral asistida asociada a cuidados de confort y se manifestó en contra de la PEG, ya que se comprobó que aumenta la diarrea y está relacionada con el desconfort (13).

El uso de la PEG es contrario a las preferencias de las personas (14). El 95% de las personas mayores de 65 años sin deterioro cognitivo no querría ninguna medida agresiva ni alimentación enteral por PEG o parenteral. Muchos familiares, al ser preguntados, no tienen clara la razón por la que consintieron en la colocación de la PEG.

Las personas con demencia que tienen grandes dificultades para la ingesta incrementan de manera natural el tiempo de sueño. Suelen morir confortablemente en días o semanas. El desconfort de la muerte en ausencia de hidratación y nutrición ha sido exagerado. El organismo en esta situación libera endorfinas (morfina endógena), un opioide natural que bloquea las terminaciones nerviosas y por tanto produce bienestar (14).

La deshidratación terminal y el efecto analgésico que produce forma parte del proceso natural de morir en muchas enfermedades. Los fluidos corporales empiezan a disminuir y así disminuye el volumen de orina, las secreciones respiratorias y digestivas y los edemas periféricos. Pequeñas cantidades de líquido o hielo y humidificar el ambiente son medidas aconsejables para aumentar el confort.

De hecho, hay estudios que han sugerido que la mayoría de pacientes con enfermedades en fase terminal no experimentan hambre o sed y que la administración de nutrición o hidratación de manera artificial no es necesaria para aliviar estos síntomas. Basta para su alivio la administración de pequeñas cantidades de comida o bebida (15-17).

La ANH o la hidratación intravenosa se asocian claramente a un aumento de náuseas, vómitos y secreciones respiratorias. Cuando el paciente está deshidratado por falta de ingesta, hay evidencia de que no sufre. Deberíamos informar a las familias de los efectos analgésicos que la deshidratación produce y además asegurarles que aportaremos todos los tratamientos necesarios para que el paciente esté confortable.

A la persona que recibe alimentación por PEG se le niega la gratificación de probar sus comidas preferidas. Esta persona ha sufrido muchas pérdidas, y estas pequeñas gratificaciones deberían mantenerse junto con los beneficios emocionales y relacionales que se producen al interactuar con el familiar cuidador (13).

En un estudio realizado en el departamento de Urgencias en Stamford, EE. UU., con el objetivo de conocer la asistencia de los pacientes con PEG a urgencias y el motivo de su visita, se registraron una media de cuatro visitas por paciente, todos ellos con el diagnóstico de demencia; todos acudieron al hospital en ambulancia y en todos ellos el motivo de colocación de la PEG había sido la disminución de la ingesta o la dificultad para la deglución. Las complicaciones menores que pueden aparecer (entre el 3 y el 85% de casos) son hematomas, infecciones periestomales y disfunción del tubo. Las complicaciones más graves (3-8% de casos) incluyen hemorragias importantes, infecciones sistémicas e incluso la muerte. La colocación de tubos requiere medidas restrictivas entre el 53 y el 71% de pacientes, y todo ello conlleva una importante pérdida de dignidad. Varios autores han cuestionado los beneficios del uso de la PEG basándose en estos datos (18).

Los autores del artículo concluyen diciendo que los datos clínicos existentes no apoyan su uso, y además en su estudio detectan frecuentes complicaciones que requieren revisión e intervención médica (por desplazamientos mecánicos, obstrucción e infecciones), además de un uso de recursos sanitarios desproporcionado (19).

En otro estudio, este cualitativo etnográfico realizado con el objetivo de clarificar cómo se toman las decisiones para la retirada de alimentación y fluidos, se llega a la conclusión de que en los pacientes con demencia hay dos trayectorias de la enfermedad: en el primer caso es el deterioro progresivo irreversible, en el que se considera que raramente puede ser beneficiosa la administración artificial de alimento o fluidos, y en el segundo caso es cuando aparece una enfermedad aguda concomitante que requiere tratamiento médico y rehidratación para que este sea efectivo. Los cuidadores se esfuerzan por cumplir los deseos de los pacientes, pero al final los deseos de la familia y las interpretaciones de la calidad de vida de los pacientes proporcionada por sus cuidadores son los criterios más importantes para la retirada de la administración artificial de fluidos y alimento (20).

Los principios de la fisiología nutricional ofrecen una perspectiva interesante ante el dilema de utilizar o no tubos para alimentación. Existen múltiples causas para la disminución de la ingesta en personas de edad avanzada sin dete-

rioro cognitivo: problemas con la dentadura, discapacidad funcional, depresión, aislamiento y pobreza. Hay evidencia de que en los pacientes ancianos malnutridos y sin demencia se producen beneficios con los suplementos nutricionales. No existen ensayos clínicos randomizados en pacientes con demencia severa y alimentados artificialmente, pero los datos observacionales y los resultados de los ensayos en otras condiciones llevan a un consenso de expertos que dice que la alimentación por tubos en pacientes con demencia avanzada no prolonga la vida ni mejora su calidad.

Los tubos de alimentación acortan la vida del paciente y a menudo son ineficientes. Los pacientes no se benefician del tubo por dos razones fundamentales: la falta de potencia para la rehabilitación física o neurológica y que no están hambrientos. La gente que llega a un estado avanzado de demencia cuando la ingesta de comida se reduce tiene una tasa metabólica baja. Esta tasa metabólica es baja a causa de la pérdida muscular que disminuye la masa corporal magra; además, su cerebro es atrófico. Todo ello está favorecido por la inactividad física.

Finalmente tienen historia de pérdida de peso a la que el cuerpo se adapta reduciendo la tasa metabólica y reteniendo las proteínas más eficientes de la dieta. Se produce, por tanto, un estado de homeostasis fisiológica, caracterizado por tasa metabólica baja, bajo consumo de energía y un peso corporal constante. Ligeras pérdidas de peso pueden inducir una adicional disminución de la tasa metabólica suficiente para restaurar el equilibrio energético.

La autonomía del paciente debería ser considerada desde la perspectiva metabólica. Es legítimo concluir que la persona que elige consumir una cantidad determinada de comida que es suficiente para mantener su peso, muestra sus preferencias personales y, a buen seguro, su sólido juicio. Una advertencia es el déficit de vitaminas. La encefalopatía de Wernicke y escorbuto son enfermedades infradiagnosticadas en pacientes con demencia avanzada. Estas enfermedades letales son fácilmente prevenidas proporcionando un multivitamínico diario.

En un estudio retrospectivo realizado en pacientes con PEG en Nueva York, se revisó cuántos pacientes llevaban PEG y eran capaces de tomar comida por vía oral y cuántos pacientes llevaban PEG y tenían voluntades anticipadas para evitarlo. Se realizaron programas educativos al personal sanitario sobre el tema y se vio que tras su realización se redujo de manera significativa la colocación de PEG que no estuvieran indicadas (21).

Desde el punto de vista científico, la primera cuestión que debemos plantearnos es si la ANH es efectiva. La respuesta es que depende de la condición global del paciente y de la razón por la que el paciente no es capaz de tragar o beber normalmente o usar su tracto gastrointestinal para absorber la nutrición.

La ANH es excelente para pacientes con problemas temporales de deglución. Puede ser beneficiosa para personas con ciertos tipos de discapacidades crónicas o para casos en que es incierto si el paciente está en una fase terminal de su enfermedad o no. En estos casos la ANH puede prolongar la vida y permitirnos evaluar adecuadamente sus posibilidades de recuperación. Indudablemente es beneficiosa para pacientes con discapacidades crónicas que no son capaces de tragar y tener una nutrición adecuada, pero que disfrutaban de una buena calidad de vida.

La ANH puede mantener la vida de pacientes en estado vegetativo durante muchos años, y aunque esto es fisiológicamente útil, la experiencia clínica nos enseña que estos pacientes no disfrutan del hecho de estar vivos. En este sentido el tratamiento puede ser considerado cualitativamente fútil.

La ANH no cura ni revierte ninguna enfermedad degenerativa cerebral como la demencia, esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis múltiple o Parkinson. No cura los accidentes cerebrovasculares ni los fallos de órganos (pulmón, corazón, riñón, hígado, etc.).

La nutrición por vía enteral o parenteral en pacientes en fase terminal incrementa el sufrimiento sin mejorar los resultados y además se asocia a complicaciones significativas: sangrado, infección, restricciones físicas y en algunos casos aceleración del momento de la muerte.

Un estudio realizado en un centro sociosanitario sobre 5.266 residentes que tenían problemas para la deglución estableció que los pacientes a los que se colocó la PEG murieron de forma significativa más que los otros (1,44 veces más que los que no recibieron ANH) (22).

Se han realizado estudios mediante PET (tomografía por emisión de positrones) que demuestran que en pacientes en estado vegetativo, las partes del cerebro necesarias para la percepción consciente del dolor no funcionan normalmente. Por tanto es difícil justificar el uso de ANH en pacientes inconscientes para evitar el sufrimiento (23).

Otro estudio realizado en un *nursing home* (equivalente a una residencia asistida en nuestro país), llama la atención que la percepción de la expectativa de vida al ingreso de los pacientes con demencia es menor de seis meses sólo en el 1,1%. Sin embargo, el 71% de ellos murió durante este periodo.

Se evaluaron de manera retrospectiva 1.609 pacientes con demencia y 883 con cáncer en fase terminal, constatándose que generalmente no se considera la demencia avanzada como una enfermedad en fase terminal. Esto da lugar a una menor utilización de cuidados paliativos en estos pacientes, en comparación con los pacientes de cáncer, en los que está claramente reconocido el pronóstico de vida escaso. El 25% de los pacientes con demencia fallecieron con una PEG, frente al 5,2% de los pacientes con cáncer.

Este estudio demuestra que los pacientes con demencia avanzada que fallecen en un *nursing home* no son reconocidos como personas con una enfermedad en fase terminal y no reciben los cuidados que promocionan la paliación y el confort al final de la vida. Generalmente y en contraste con los pacientes de cáncer, no tienen voluntades anticipadas que limiten los tratamientos agresivos y reciben intervenciones agresivas momentos antes de la muerte. El manejo de los síntomas estresantes (dolor, fiebre, disnea y estreñimiento) no son tratados adecuadamente.

Finalmente, los marcadores generalmente asociados con baja calidad de los *nursing homes* como úlceras por presión, uso de medidas restrictivas y elevado uso de medicaciones antipsicóticas fueron más prevalentes en los pacientes con demencia avanzada que en los pacientes con cáncer (24).

Existen por tanto una serie de evidencias médicas en relación con la ANH:

—La ANH puede prolongar la supervivencia en pacientes en estado vegetativo persistente: pueden vivir más de diez años con ella.

—Puede prolongar la supervivencia de pacientes con síndrome de intestino corto.

—Puede prolongar la calidad de vida en pacientes con esclerosis lateral amiotrófica, no la supervivencia. Alivia además el esfuerzo de comer y disminuye el miedo a asfixiarse.

—También puede mejorar la supervivencia en pacientes con accidente cerebrovascular agudo.

—Puede mejorar el estado nutricional en pacientes con cáncer avanzado bajo tratamiento radioterápico intensivo o con una obstrucción intestinal proximal y en pacientes con cáncer orofaríngeo en estadios iniciales.

Hay mucha menos evidencia cuando la ANH se utiliza para otras indicaciones: pacientes en tratamiento quimioterápico, operados de cáncer y pacientes con demencia en los que se ha visto que no mejora la supervivencia (25).

En el cáncer, mejora la supervivencia de pacientes con cáncer de cabeza y cuello, y también algunos expertos han empezado a administrar pequeñas cantidades de fluidos para paliar la toxicidad de los opioides y disminuir la agitación del delirio. El delirio aparece en el 90% de los pacientes con cáncer en las últimas semanas de vida. La deshidratación y la intoxicación farmacológica están entre las causas tratables (26).

Se estima que 6.000 personas en estado vegetativo persistente son portadoras de PEG en Estados Unidos. Asimismo, hasta 60.000 pacientes con demencia avanzada son portadoras de PEG (27).

El estadio más severo de la demencia se define como profundos déficits de memoria, dependencia funcional total, desconocimiento de acontecimientos recientes y pasados, escasa comunicación no verbal y falta de movilidad. La expectativa de vida del paciente en este estado es de meses.

En el curso clínico suelen aparecer eventos que requieren la toma de decisiones sobre la actitud a seguir: tratamiento paliativo o medidas más agresivas. Estos eventos incluyen dificultades de alimentación, infecciones recurrentes, la neumonía que es la causa de la muerte en el 50% de los casos, fracturas de cadera, etc. El pronóstico suele ser la guía en la toma de decisiones.

En el caso de los trastornos de comportamiento importantes, la evidencia clínica sugiere que los fármacos antipsicóticos no son eficaces en esta situación, y se asocian a una elevada mortalidad (28).

Hay que ser conscientes de que la alimentación oral asistida es una labor intensiva: cada día se necesita entre cuarenta y cinco y noventa minutos para administrar la medicación y el alimento a los pacientes con demencia avanzada. Sin embargo, todos los datos recogidos sugieren que esta es la mejor forma posible de administrar la alimentación a estos pacientes, ya que mantiene su dignidad y el contacto físico con sus seres queridos mucho más que otras opciones (7).

CONFLICTO DE VALORES

La ciencia médica y la ética médica se entrelazan entre sí desde los tiempos de Hipócrates, pero no son la misma cosa.

Cualquier paciente que no sea capaz de tragar o de absorber nutrientes a través del tracto gastrointestinal puede recibir ANH a través de diferentes intervenciones, pero ¿deberíamos hacerlo siempre?

El gran debate ético relacionado con la ANH surge cuando hablamos de enfermedad en fase terminal y enfermedad irreversible. Definimos enfermedad en fase terminal cuando se trata de una enfermedad avanzada, incurable y con un pronóstico de vida limitado. La enfermedad irreversible, en cambio, es aquella en la que el paciente puede mantenerse con vida sin posibilidades de recuperación mediante tratamientos de mantenimiento que no se pueden retirar, porque si no muere. La demencia avanzada y el estado vegetativo persistente son paradigmas de estos dos casos.

La tradición católica no es contraria a la retirada de la ANH en determinadas circunstancias, pero actualmente se han destacado en ella dos posturas diferentes.

1. La ANH es moralmente opcional. Está fundamentada en la noción sagrada de que la vida espiritual es más importante que la vida física. Este argumento fue dado ya por el papa Pío XII.

Algunos pensadores católicos como Kevin O'Rourke argumentan que la ANH para pacientes en estado vegetativo permanente no sólo es fútil debido a la incapacidad de ayudar al paciente a seguir con sus elevados objetivos de vida, sino que además es excesivamente dañina porque mantiene al paciente en una condición en la que no podrá volver a condiciones vitales anteriores.

Analizándolo desde el punto de vista de los principios, está claro que continuar con la ANH no tiene en cuenta ni el principio de autonomía ni el de justicia. Si aplicamos los principios de beneficencia y no maleficencia, lo cierto es que el paciente no puede percibir el beneficio y puede incluso estar sujeto a daños secundarios a la aplicación de la ANH.

2. La ANH es moralmente obligatoria. Estas declaraciones fueron hechas por el papa Juan Pablo II en 2004, argumentando que aliviaría el sufrimiento del paciente. Esto es discutible porque los datos clínicos indican que los pacientes en estado vegetativo permanente no sufren.

Finalmente, hizo también la consideración de que el tubo de gastrostomía no es una tecnología de soporte, sino un procedimiento de cuidado del paciente. Es interesante recordar que hizo estas declaraciones cerca de su muerte y que él escogió evitar ventiladores mecánicos y tubo de gastrostomía (23).

Los principios éticos que rigen las decisiones para el tratamiento con la ANH están bien articulados. Así, el principio de autonomía se apoya en que los adultos tienen el derecho moral de seguir un plan de vida elegido por ellos. En el ámbito legal, esto significa que cada individuo tiene autoridad para controlar su propio cuerpo y la expectativa de protección ante intrusiones no deseadas. Por su parte, los principios de beneficencia y no maleficencia implican que las acciones clínicas deben beneficiar al paciente y evitar el daño cuando sea posible.

En general, el consenso moral defiende que cualquiera de las intervenciones médicas puede ser desestimada por adultos competentes. La ANH es un tratamiento médico, por lo que puede ser rehusada incluso si el resultado de esta decisión es la muerte.

No existen diferencias éticas entre el no inicio de un tratamiento como la ANH o la retirada, pero en la percepción de los médicos son acciones diferentes, ya que tienen un componente emocional importante: parece que la decisión de no iniciar un tratamiento puede percibirse como

una muerte más natural y que es más violento retirar un tratamiento ya iniciado (2).

La colocación de una PEG no parece proporcionar ningún beneficio con respecto a la autonomía. Además, en los cuidados de una persona con demencia, la PEG requiere menos tiempo de cuidados al enfermo que la nutrición oral asistida, lo que constituye un problema ético a la hora de tomar decisiones en instituciones en las que el personal es escaso. Además, las compañías farmacéuticas incentivan económicamente el uso de sondas PEG.

Algunos autores (29) han demostrado que el 71% de los pacientes con demencia avanzada que reciben alimentación por tubos, incluyendo la PEG, están con restricciones físicas.

En relación con la calidad de vida, la alimentación por PEG niega al paciente los beneficios sensoriales de la nutrición oral asistida y la interacción emocional con sus familiares cuidadores. El deseo de proporcionar comida y bebida a cualquier ser humano está profundamente enraizado en la psicología evolutiva, siempre que el paciente es capaz de tragar. La pérdida de la habilidad de tragar es la última parte del proceso de morir en estos pacientes. Las familias necesitan comprender y los profesionales necesitan explicar que la demencia avanzada es una enfermedad en fase terminal. La Asociación de Enfermos de Alzheimer da recomendaciones en contra de los tubos de alimentación para pacientes con demencia avanzada (3,30).

CONTROVERSIAS

El congreso internacional sobre los tratamientos que mantienen la vida y el estado vegetativo permanente, impulsado en marzo de 2004 por el Papa Juan Pablo II, ha dado lugar a muchas controversias. El principio fundamental de la moral católica romana es que la vida es un regalo de Dios. Shannon y Walters han puntualizado que el resultado del deber de mantener la vida ha sido entendido por la tradición moral católica romana como una obligación teleológica. En el contexto de la moral católica tradicional, teleológica no es sinónimo de *consecuencialista*, es más, la moral tradicional siempre ha reconocido alguna obligación negativa de naturaleza fundamentalmente deontológica, incluida la obligación de no destruir nunca una vida humana inocente. Desde el punto de vista de estos autores, estas obligaciones deontológicas no excluyen el uso de medios proporcionados o desproporcionados como para discernir si retirar un tratamiento de mantenimiento de la vida debería constituir una destrucción directamente planeada de una vida humana inocente (4).

El método anunciado por el Papa Juan Pablo II parece ser deontológico. Situado en su contexto histórico, este método para la toma de decisiones es el balance teleológico del impacto de la intervención y ha estado presente en la doctrina de la Iglesia desde mitad del siglo XVII hasta 1987. Hoy, el desarrollo estricto de un método que esté de acuerdo con la declaración del Papa parece llevar simplemente a la prolongación de la agonía y evita la evaluación moral y la responsabilidad médica sobre la condición del paciente (31).

La declaración papal dice que, más que un acto médico, la alimentación e hidratación médicamente asistidas representan un medio natural de preservar la vida. La muerte

por hambre o deshidratación son, por el contrario, una eutanasia por omisión. Asimismo afirma que ninguna voluntad anticipada que permita a los médicos retirar la nutrición e hidratación cuando el paciente haya sufrido un daño neurológico severo debería ser aceptada en un centro sanitario católico (32).

Los teólogos moralistas españoles de los siglos XVI y XVII hicieron prudentes y cuidadosas declaraciones de las situaciones al final de la vida: cualquier cosa que cause daño al paciente puede servir como justificación para la retirada de las intervenciones médicas que mantienen la vida. Esta tradición ética presupone que la vida es un bien básico pero no un bien absoluto. La vida es preciosa y sagrada en la tradición católica, pero los seres humanos simplemente no pueden hacer todo lo que sea por preservarla. De hecho, la idea de una vida eterna debería ser contradictoria con la obligación total de emplear energía y recursos para alargar la vida mortal.

Históricamente los médicos han ayudado a la gente a morir y la cultura católica lo ha hecho respetando las decisiones de los pacientes de rehusar lo que les podía producir daño, o beneficios insuficientes. El acto de aliviar el dolor es un acto bueno, la intención es ayudar y no producir daño al paciente. La tradición católica lo acepta como principio de doble efecto. Pero en el debate sobre la nutrición e hidratación, algunos pensadores conservadores radicales no lo aceptan y plantean que la retirada significa inanición para el paciente y eutanasia.

Universalmente, en cada cultura y tradición religiosa, la alimentación se identifica con el cuidado, pero la nutrición e hidratación artificial es un mundo aparte de lo que significa comer y beber. Incluso moralistas conservadores han admitido que forzar la alimentación e hidratación de manera artificial en un paciente con enfermedad en fase terminal es equivocado, pero la definición de enfermedad en fase terminal se suele aplicar sólo a las personas en los últimos momentos de su vida.

Por otro lado, el término beneficio es abstracto y ordinariamente difícil de concretar. Un tratamiento es beneficioso si restaura la salud, cura una enfermedad, restaura una función, mejora la comunicación y reestablece la capacidad cognitiva y relacional. La ANH puede mantener la existencia física o la vida vegetativa, pero no proporciona un beneficio personal al paciente.

Algunos eticistas católicos rechazan hoy la enseñanza moral de los últimos siglos. Para ellos, la tecnología es siempre beneficiosa porque mantiene la vida biológica, y esto se considera un beneficio primario; por eso no se considera que la ANH sea un medio extraordinario o desproporcionado.

Recientes evidencias médicas sugieren que la ANH en pacientes con demencia no consigue ningún beneficio para ellos y recomiendan evitar esta práctica. Si la patología existente le roba a la persona sus capacidades y es irreversible, la ANH es una intervención fútil. Desde los tiempos de Hipócrates los médicos no emplean medidas fútiles y desde los siglos XV y XVI la teología moral católica justifica la retirada de intervenciones que son fútiles.

En 1992, el Comité Provida de la Conferencia Nacional de Obispos de EE. UU. utiliza de manera inadecuada la Declaración de Helsinki sobre investigación para justificar sus posiciones a favor de la ANH. Todo esto estuvo reforzado por las declaraciones ya comentadas de Juan Pablo II en 2004 (33).

Ronald Dworkin argumenta que nosotros deberíamos ver a los pacientes con demencia en el contexto de su ciclo vital entero, teniendo en cuenta sus deseos expresados previamente, como la mejor expresión de sus intereses en su incapacidad mental actual (34).

En la mayoría de estudios realizados sobre la conciencia se asume un modelo biomédico y se pasa por alto los factores sociales y psicológicos. Hay acuerdo general en los diferentes estudios (35,36) sobre que la conciencia se preserva mayoritariamente en las fases iniciales del Alzheimer, está generalmente ausente en las fases avanzadas y tiene fallos variables en las fases intermedias. Muchos investigadores han analizado la relación entre conciencia y síntomas psíquicos, acordando que elevado nivel de conciencia se asocia con grave riesgo de depresión y bajo nivel de conciencia parece asociarse con apatía. Los síntomas psicóticos y la pérdida de la conciencia están presentes en las fases avanzadas y parecen relacionadas con la disfunción del córtex frontal derecho y las estructuras subcorticales relacionadas.

COMPETENCIA

El término americano se define como la capacidad para decidir o emprender acciones que puedan tener implicaciones jurídicas para sí mismo o para otros. En la regulación de la competencia, los legisladores pretenden proteger dos valores que en nuestra sociedad pueden entrar en conflicto: la autonomía personal o el derecho del ciudadano a decidir por sí mismo, aunque la mayoría de la población considere que su decisión no le favorece, y la necesidad de proteger a los ciudadanos del daño que puede aparecer por decisiones tomadas cuando ellos no sean capaces de ejercer su autonomía.

Appelbaum y Griso (37) recogen los principios fundamentales en la elaboración del concepto de competencia:

1. La incompetencia está relacionada con un estado mental alterado, pero ambas cosas no son lo mismo. La enfermedad mental y la demencia son factores de riesgo de incompetencia, pero no conducen inevitablemente a ella.

2. La competencia está siempre relacionada con la tarea a realizar y no es una característica individual: uno puede ser incapaz de manejar la cuenta del banco pero capaz de consentir un tratamiento o tomar una decisión sobre un tratamiento simple.

3. La incompetencia está relacionada con las consecuencias de la decisión. Por ejemplo, consentir un tratamiento con elevados riesgos y escaso beneficio requiere un alto grado de competencia.

4. La competencia puede fluctuar en el tiempo y siempre debe ser evaluada en relación con las consecuencias de la decisión.

TRASTORNOS DE COMPORTAMIENTO

Su frecuencia aumenta con la severidad de la enfermedad y puede llegar al 90% en casos avanzados. Aparecen trastornos psicóticos, alteraciones del humor, ansiedad, alteraciones del ritmo vigilia-sueño, alteraciones del apetito, alteraciones sexuales, trastornos de la actividad motora y alteraciones de la personalidad. A menudo se realizan res-

tricciones físicas y farmacológicas, a pesar de la oposición del paciente.

Concluyendo, todos los problemas éticos que de aquí se derivan podrían afrontarse mejor con una planificación avanzada del tratamiento, involucrando a los cuidadores en la relación terapéutica por medio del nombramiento de un administrador de soporte o un sustituto en la toma de decisiones.

Es importante deliberar sobre los problemas de comunicación del diagnóstico y pronóstico (premisa fundamental para poder planificar tratamientos en fases avanzadas) y la toma de decisiones al final de la vida, con particular atención a la alimentación e hidratación y la evidencia disponible en cuanto a su eficacia y tolerabilidad (38).

Gillick (18,39) exploró los mitos comunes y las falsas percepciones de las familias, cuidadores y profesionales de la salud acerca de los beneficios y daños de la nutrición artificial en este grupo de pacientes. La ética individual, la moral y las creencias religiosas hacían que el juicio clínico sobre el mejor curso de acción fuera difícil. Las familias se sienten horrorizadas pensando que su familiar puede morir de hambre, los profesionales sanitarios, especialmente los médicos, no están familiarizados con los argumentos éticos o decisiones legales que indican que la nutrición o hidratación por un tubo pueden ser retiradas cuando se decide retirar otras formas de soporte de la vida. Gillick sugiere que estas decisiones deberían estar guiadas por los deseos, preferencias o valores del paciente y sus objetivos de cuidado.

En general, las decisiones morales están agrupadas alrededor de tres principios propios de la ética de los cuidados de salud, a saber: utilidad, autonomía y preservación de la vida. La utilidad rodea muchos aspectos que incluyen salud y bienestar y alivio del dolor. Hace referencia a la beneficencia. La autonomía se refiere al derecho individual de determinar el propio destino. Y la preservación de la vida se refiere a la calidad de vida.

Los retos éticos vienen dados por nuestra necesidad de nutrir al que está enfermo proporcionando comida y bebida. Sin embargo es difícil armonizar nuestras necesidades con los deseos del paciente o el daño de prolongar la vida cuando la calidad de vida es desconocida (40).

En su artículo, Truog y Cochrane (41) proponen que, en ciertas circunstancias, los representantes de los pacientes puedan elegir que todas las formas de hidratación y nutrición, naturales o artificiales, sean retiradas. Su argumento es que la justificación de la retirada de la alimentación no depende del modo de administrarla, sino más bien está basada en los derechos fundamentales de autodeterminación e integridad corporal, que permiten a los pacientes rehusar una intervención no deseada.

Continúa, por tanto, el debate sobre si la alimentación artificial es una intervención médica o un cuidado básico. En este punto es preciso decir que muchos pacientes con daño neurológico severo pueden conservar su capacidad de alimentarse e hidratarse adecuadamente. La literatura es escasa sobre este punto, pero se puede decir que probablemente necesitan más tiempo e intervalos regulares de alimentación. Se ha visto que pequeñas cantidades de alimento debajo de la lengua estimulan los reflejos que controlan la masticación y la deglución.

En todas las culturas y en todos los tiempos, los recién nacidos sanos y los niños requieren ayuda de otros para

nutrirse. Asimismo, los adultos con variedad de enfermedades requieren asistencia de otros para comer y beber. La retirada de la alimentación oral de estos individuos nunca debería ser considerada como la retirada de una intervención médica.

En la situación actual no se puede justificar la retirada de la alimentación oral a un paciente basándonos en que la alimentación oral es una intervención médica. En otras palabras, si el paciente se alimenta a través de un tubo como problema de conveniencia (menor tiempo para alimentarlo), más que por una necesidad médica, no puede justificarse ética o legalmente la retirada de la alimentación oral.

La literatura sugiere que algunos pacientes rehúsan voluntariamente nutrirse como una opción racional de acabar con su vida. Los autores concluyen diciendo que la nutrición oral no siempre es éticamente obligatoria y que determinadas circunstancias de los pacientes y sus representantes pueden autorizar la retirada de todas las formas de nutrición e hidratación (41).

En la toma de decisiones, además de las voluntades anticipadas, las consideraciones éticas y los aspectos legales y financieros, deben de tenerse muy en cuenta los factores emocionales, ya que este tipo de decisiones crean mucho malestar, son una carga emocional y los familiares pueden tener una falta de comprensión y de aceptación de la naturaleza de la enfermedad.

Los sentimientos de culpa y de desesperación pueden jugar un papel importante en el proceso de toma de decisiones. Los profesionales de la salud deberían hacer comprender a las familias que el desinterés gradual en la comida forma parte del proceso natural de la enfermedad hacia la muerte. Esto puede ayudar a aliviar mucho la ansiedad y restaurar una situación sin control.

El bagaje cultural también va a influir mucho en la decisión. En el entorno cultural occidental es preciso recordar que el modelo biomédico imperante está basado en el modelo mecánico del cuerpo humano, que separa la mente y el cuerpo.

Y por último, las creencias religiosas también va a ser un factor muy importante para la toma de decisiones: en el judaísmo la santidad de la vida humana es el valor supremo, sin embargo el proceso de morir debe ser respetado cuando es irreversible; para el islam los valores de la santidad de la vida son similares. En cambio, la autonomía tiene una gran importancia en la fe cristiana. Los judíos y musulmanes respetan la autonomía, pero la consideran secundaria a la salud de los pacientes y al bienestar, a juicio de los médicos (6).

Algunos filósofos, como Derek Parfit (42), reivindican la continuidad personal como el grado de conexión psicológica existente en una persona entre dos periodos diferentes de su vida. En las personas que sufren una pérdida de memoria a largo y corto plazo, la continuidad psicológica puede romperse. Sin embargo, hay diferencias cruciales entre los cambios psicológicos graduales de una persona normal y los cambios de una persona con demencia progresiva. Se propone analizar cómo evaluar los deseos y las opciones realizadas y cuándo se puede legítimamente anularlas.

Cuando una persona hace una elección autónoma y si hay una adecuada información sobre sus consecuencias, entonces no deberíamos interferir. Las razones dadas para esta reivindicación moral se extienden desde Kant (1724-1804) hasta el consecuencialismo (1958), aceptándose por

la mayoría de informes estándar de la bioética médica y las leyes de la salud.

Para analizar la toma de decisiones que intenta poner más énfasis en los actuales deseos y opciones de la persona con demencia y encontrar algún criterio que pueda hacerlos distinguir qué deseos deben de respetarse y cuáles no, deberíamos tener en cuenta que hay una gran zona gris entre el paciente obviamente competente y el paciente claramente incompetente.

Los deseos de las personas con demencia son similares a los de las personas normales, pero con algunas diferencias:

1. La influencia de la pérdida de memoria en la formación del deseo y la elección racional.

2. La estabilidad del deseo.

3. La conexión entre los deseos y las elecciones y la auténtica personalidad de la persona en cuestión.

1. *Pérdida de memoria, deseo y elección racional.*

La pérdida de memoria influye en la conexión entre los deseos y el estado objetivo del mundo. Esto ocurre porque la persona no es capaz de recordar qué ha pasado previamente, no es capaz de responder apropiadamente al presente y no es capaz de dar forma apropiada a sus deseos. El límite de la memoria puede influir en la evaluación de las consecuencias.

2. *La estabilidad de los deseos.*

Es bien conocido que muchos deseos de las personas con demencia no son estables. En este sentido, tienen un comportamiento similar al de los niños.

Además los cuidadores pueden tener intereses independientes en apoyar alguna clase de comportamiento, y estos intereses pueden entrar en conflicto con los intereses objetivos y subjetivos de la persona con demencia.

3. *Deseos y elecciones auténticas.*

Otra respuesta común al problema de la evaluación de los deseos es que deberíamos buscar la conexión entre los deseos actuales y los previos, cuál era la personalidad pre-demencia y descartar los deseos que no estén apropiadamente conectados.

La observación empírica nos dice que el estado mental de la persona con demencia es fluctuante. Nosotros debemos prevenir acciones basadas en los deseos de los pacientes que vayan en detrimento de su mejor interés, y promocionar acciones basadas en los deseos que sean beneficiosas. Es importante saber que la promoción de estas acciones constituye una interferencia en la autonomía del paciente.

Las voluntades anticipadas son la mejor manera de asegurar los intereses del paciente. Esto supone que si alguien manifiesta que no quiere vivir con demencia dependiendo de los otros, cuando sea incompetente, los cuidadores estarán moralmente obligados a seguir sus intereses y decisiones en nombre de la persona con demencia.

El problema es saber cuándo estamos legitimados para proteger al paciente con demencia de sus propias decisiones. La conclusión final sería que sólo un cuidadoso análisis y una interpretación de la historia del paciente y de sus intereses en la vida, basándonos en sus decisiones previas, puede facilitar la evaluación, pero raras veces será suficiente para la elección final (43).

RECOMENDACIONES FINALES

Tras esta reflexión sobre los valores que entran en conflicto en esta etapa de la enfermedad, es fundamental cono-

cer ahora cuál sería la manera más prudente de actuar como profesionales sanitarios.

Es necesario que el conocimiento de los cuidados en el final de la vida de las personas con demencia se extienda a todos los profesionales sanitarios y a los cuidadores. La formación en este nivel es un pilar básico para que la atención paliativa mejore (44).

Los médicos tienen obligaciones importantes con respecto a los pacientes y a las familias, cuyo correcto desarrollo va a ayudar de manera esencial al objetivo de conseguir una aceptación de la enfermedad y un aumento de la serenidad familiar.

Vamos a destacar las obligaciones más importantes:

—Los médicos deben enfatizar que la ANH no es una intervención básica de cuidado que pueda administrarse a cualquiera como la comida. La ANH es un tratamiento médico administrado por una indicación médica con el uso de aparatos por parte de personal entrenado para usar estos procedimientos médicos.

—Los médicos deberían explicar que la ANH está asociada con inciertos beneficios y considerables riesgos y discomfort.

—Los médicos deben aclarar que el objetivo de la ANH no es mejorar el confort del paciente, ya que los síntomas de hambre o sed se alivian con pequeñas cantidades de líquido o alimento de manera efectiva, como se ha demostrado en varios estudios (45,46).

—Cuando no se inicia o se decide la retirada de la ANH, los médicos deben asegurar un excelente control sintomático del paciente. Puede aparecer sequedad de boca, confusión y disminución del estado de alerta, síntomas todos ellos asociados a la evolución de una enfermedad avanzada e irreversible. Se debe ofrecer soporte emocional y espiritual al paciente y a la familia.

—Es importante animar a la familia para que intente la alimentación oral asistida. Desafortunadamente, las familias sienten que la única opción posible es el tubo para alimentar a su familiar, a pesar de que nosotros deberíamos desaconsejarlo. Muchos médicos llegan a decir que si no se le pone la PEG, estaremos matando al enfermo... Cuando se describen los riesgos y beneficios, los médicos hacen hincapié en los beneficios de la PEG para los cuidadores, evitándoles el riesgo de la nutrición asistida.

—Los cuidados paliativos deben estar disponibles para todas las personas con demencia, incluyendo unidades de cuidados paliativos hospitalarias y cuidados paliativos domiciliarios.

—Defender unas determinaciones correctas: asegurar la nutrición oral asistida como un estándar de cuidado, ya que una inadecuada supervisión puede llevar a la deshidratación, broncoaspiración, etc.

—Conocer que las compañías farmacéuticas priman a los centros para pacientes terminales por el uso de herramientas de cuidado que incluye la PEG, es decir, existen incentivos financieros por usar la PEG.

La Asociación de Alzheimer y el Subcomité de Ética y Humanidades de la Academia Americana de Neurología concluyen que no iniciar o retirar la alimentación e hidratación artificial es una elección legítima y que los cuidados apropiados de los pacientes con Alzheimer avanzado incluyen morfina para el dolor, cuidados de la boca, medidas higiénicas, cuidados intestinales y vesicales y cuidados de la piel (3).

—Las leyes estatales deberían permitir el mismo estándar de evidencia a las preferencias de los pacientes sobre la ANH que a otras decisiones. Deberían permitir que las familias tomaran las decisiones de acuerdo con los valores del paciente.

ESCALONES PARA LA TOMA DE DECISIONES EN LOS PROBLEMAS DE ALIMENTACIÓN EN LA DEMENCIA AVANZADA (47)

1. Dar información insuficiente en el proceso de consentimiento informado lleva a decisiones equivocadas. Los médicos deben ser capaces de entablar un diálogo con las familias, explicar bien el significado de la ANH en el final de la vida, los principios éticos que deben tenerse en cuenta para la toma de decisiones y conocer técnicas de comunicación efectivas. También es importante clarificar la situación actual: los familiares deberían comprender que la demencia avanzada es una enfermedad en fase terminal. Por eso hay que explicar los problemas de alimentación en este contexto, revisar los eventos agudos asociados (infecciones, fracturas, etc.) y modificar los factores posibles (dentadura, estreñimiento, etc.).

2. Establecer los objetivos de cuidado primario: ¿es primordial prolongar la vida, maximizar la función o promover el confort?

3. Presentar las opciones de tratamiento con los pros y los contras de cada opción: explicar los cuidados paliativos y la alimentación oral asistida y que esto no implica la retirada del tratamiento médico. Ser conocedores de la mejor evidencia disponible en relación con la PEG. Hablar sobre los conceptos equivocados sobre la PEG.

4. Abogados, médicos y otros profesionales de salud deberían animar y ayudar a los pacientes a completar voluntades anticipadas, incluyendo sus preferencias sobre la ANH y reduciendo así la posibilidad de conflicto entre los miembros de la familia.

5. Hay que sopesar opciones contrarias, valores y preferencias: ¿qué quiere el paciente? Y tener en cuenta los principios de sustitución en la toma de decisiones: voluntades anticipadas, juicio sustitutivo y el mejor interés del paciente.

6. Es importante proporcionar soporte adicional en el curso de la decisión. Puede ser necesario retomar la decisión cuando el curso clínico de la enfermedad evoluciona. Hay que involucrar al equipo interdisciplinar y animar a la familia a hablar con otros asesores de confianza. También puede ser útil considerar el uso de protocolos para la ayuda en las decisiones (25).

Para promover la toma de decisiones, los médicos deberían conocer la cuestión a fondo. Una encuesta realizada en

2003 a 195 médicos mostró que en su mayoría pensaban que la PEG reduce el riesgo de neumonía (76%), prolonga la supervivencia (61%) y mejora la nutrición (93,7%), lo que revela un desacuerdo importante con la literatura publicada. Por tanto, las elevadas expectativas de los familiares con respecto a la PEG pueden ser debidas en parte a que la información médica recibida es defectuosa (48).

El futuro de los cuidados en la demencia avanzada está en combinar las iniciativas clínicas, investigadoras, educativas y políticas con el objetivo de aumentar el reconocimiento de la demencia avanzada como una condición terminal y determinar el mejor camino para proporcionar cuidados paliativos de alta calidad.

Es importante informar a las familias de que es mejor evitar la hospitalización. Un estudio demuestra que los pacientes con Alzheimer hospitalizados por fractura de cadera o neumonía tienen cinco veces más probabilidades de morir que los pacientes sin deterioro cognitivo, además de que el dolor no suele controlarse bien en el hospital (49). Existen muchos estudios que llegan a esta misma conclusión; por tanto, no recomiendan la hospitalización porque disminuye la esperanza de vida, se administran tratamientos agresivos y no se realiza un adecuado control del dolor. Recomiendan focalizar el tratamiento hacia la paliación y cuidados de confort.

Al evitar la hospitalización disminuye el número de personas a las que se coloca la PEG. No hay que olvidar que esta técnica surgió en 1980 y hasta entonces a los pacientes con demencia se les alimentaba por medio de la nutrición oral asistida (17).

AGRADECIMIENTOS

A Diego Gracia, por su cercanía y ayuda en la realización de este trabajo. Sus orientaciones y su entusiasmo contagioso han sido fundamentales para su desarrollo.

A Arantza Basagoiti, amiga y compañera del máster, por su ayuda en la redacción del texto. Gracias a ella, creo que se leerá mucho mejor.

CORRESPONDENCIA:

A. Gisbert Aguilar
Unidad de Hospitalización a Domicilio
Hospital Clínico de Valencia
Paseo Blasco Ibáñez, 17
46010 Valencia
e-mail: gisbert_amp@gva.es

Bibliografía

1. Chernoff R. Tube feeding patients with dementia *Nutr Clin Pract* 2006; 21: 142-6.
2. Ganzini L. Artificial nutrition and hydration at the end of life: Ethics and evidence. *Palliat Support Care* 2006; 4: 135-43.
3. Post SG. Tube feeding and advanced progressive dementia. *Hasting Center Report* 2001; 31: 36-42.
4. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin* 2001; 117: 18-23.
5. Derse AR. Making decisions about life-sustaining medical treatment in patients with dementia. *Theoretical Medicine* 1999; 20: 55-67.
6. Cervo FA, Bryan L, Farber S. To PEG or not to PEG. A review of evidence for placing feeding tubes in advanced dementia and the decision-making process. *Geriatrics* 2006; 6: 30-5.
7. Mitchell SL. A 93-year-old man with advanced dementia and eating problems. *JAMA* 2007; 21: 2527-36.
8. Finucane TE, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia: a review of the evidence. *JAMA* 1999; 282: 1365-70.
9. Skelly RH. Are we using percutaneous endoscopic gastrostomy appropriately in the elderly? *Curr Opin Clin Nutr Metab Care* 2002; 5: 35-42.
10. Li I. Feeding tubes in patients with severe dementia. *Am Fam Physician* 2002; 65: 1605-10.
11. Mitchell SL, Kiely DK, Lipsitz LA. 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.
12. Light VL, Siezak FA, Porter JA, Gerson LW, McCord G. Predictive factors for early mortality after percutaneous endoscopic gastrostomy. *Gastrointest Endoscop* 1995; 42: 330-5.
13. Post SG. Special care units: end of life ethics in advanced Alzheimer's disease. *Ethics. Alzheimer's care quarterly* 2001; 2: 67-9.
14. Gjerdingen DK, Neff JA, Wang M, Chaloner K. Older person's opinions about life-sustaining procedures in the face of dementia. *Arch Fam Med* 1999; 8: 421-5.
15. Ellershaw JE. Dehydration and the dying patient. *J Pain Symptom Manage* 1995; 10: 192-7.
16. Mcann RM, Hall WJ, Groth-Junker A. Comfort care for terminally ill patients: the appropriate use of nutrition and hydration. *JAMA* 1994; 272: 1263-6.
17. Gisbert A, Pascual A. Manifestaciones clínicas y biológicas de la deshidratación en el enfermo en fase Terminal. *Med Palliat* 2000; 7: 129-34.
18. Gillick MR. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *N Engl J Med* 2000; 342: 206-10.
19. Odom SR, Barone JE, Docimo S, Bull SM, Jorgenson D. Emergency department visits by demented patients with malfunctioning feeding tubes. *Surg Endoscop* 2003; 17: 651-3.
20. The AM, Pasman R, Onwuteaka-Philipsen B, Ribbe M, Van der Wal G. Withholding the artificial administration of fluids and food from elderly patients with dementia: ethnographic study. *BJM* 2002; 325: 1326-30.
21. Monteleoni C, Clark E. Using rapid-cycle quality improvement methodology to reduce feeding tubes in patients with advanced dementia: before and after study. *BMJ* 2004; 329: 491-4.
22. Mitchell SL, Kiely DK, Lipsitz LA. Does artificial enteral nutrition prolong the survival of institutionalized elders with chewing and swallowing problems? *J Gerontol* 1998; 53: 207-13.
23. Fine RL. Ethical issues in artificial nutrition and hydration. *Nutrition in clinical practice* 2006; 21: 118-25.
24. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB. Dying with advanced dementia in the nursing home. *Arch Intern Med* 2004; 321-6.
25. Casarett D, Kapo J, Caplan A. Appropriate use of artificial nutrition and hydration. *Fundamental principles and recommendations. N Engl J Med* 2005; 353: 2607-12.
26. Lawlor PG, Gagnon B, Mancini IL, Pereira JL, Hanson J, Suarez-Almanzor ME, et al. Occurrence causes and outcome of delirium in patients with advanced cancer: a prospective study. *Arch Intern Med* 2000; 160: 786-94.
27. Sanders DS, Anderson AJ, Bardhan KD. Percutaneous endoscopic gastrostomy: an effective strategy for gastrostomy feeding in patients with dementia. *Clinical Medicine* 2004; 4: 235-41.
28. Schneider LS, Tariot PN, Dagermen KS, Davis SM, Hsiao JK, Ismail MS et al. Effectiveness of atypical antipsychotic drugs in patients with Alzheimer's disease. *N Engl J Med* 2006; 355: 1525-38.
29. Sullivan-Marx EM. Predictors of continued physical restraint use in nursing home residents following restraint reduction efforts. *J Am Geriatr Soc* 1999; 342-8.
30. Alzheimer's Association. *Ethical Considerations: ethical issues in death and dying.* (Chicago: Alzheimer's disease and related disorders association, Inc, 1997).
31. Shannon TA, Walter JJ. Implications of the Papal allocution on feeding tubes. *Hasting Center Report* 2004; 34: 18-20.
32. Shannon TA, Walter JJ, May WE, Furton EJ. Nutrition and Hydration letters. *Hasting Center Report* 2005; 4-6.
33. Drane JF. Stopping nutrition and hydration technologies: a conflict between traditional catholic ethics and church authority. *Christian Bioethics* 2006; 12: 11-8.
34. Etzioni S, Rosenfeld K, Berube M. Deciding for the patient. Case study. *Hasting Center Report* 2004; 12-3.
35. McDaniel KD, Edland SD, Heyman A. Relation-ship between level of insight and severity of dementia in Alzheimer disease. CERAD Clinical Investigators. Consortium to establish a registry for Alzheimer's disease. *Alzheimer Dis Assoc Dissord* 1995; 9: 101-4.
36. Zanneti O, Vallotti B, Frisoni GB. Insight in dementia: when does it occur? Evidence for a nonlinear relationship between insight and cognitive status. *J Gerontol Psychol Sci* 1999; 54: 100-6.
37. Grisso T, Appelbaum PS, Hill-Fotouhi C. The MacCAT-T: a clinical tool to asses patient's capacities to make treatment decisions. *Psychiatr Serv* 1997; 48: 1415-9.
38. Defanti CA, Tiezzi A, Gasparini M, Congedo M, Tiraboschi P, Tarquini D, et al. Ethical questions in the treatment of subjects with dementia. Part I. Respecting autonomy: awareness, competence and behavioural disorders. *Neurol Sci* 2007; 28: 216-31.
39. Boffelli S, Rozzini R, Trabucchi M. Nutritional intervention in special care units for dementia. *J Am Geriatr Soc* 2004; 52: 1216-7.
40. Shermann FT. Nutrition in advanced dementia: tube-feeding or hand-feeding until death? *Geriatrics* 2003; 58: 10-1.
41. Truog RD, Cochrane TI. Refusal of hydration and nutrition. Irrelevance of the artificial vs natural distinction. *Arch Intern Med* 2005; 165: 2574-6.
42. Parfit D. *Reasons and Persons.* Oxford: Oxford University Press; 1984.
43. Holm S. Autonomy, authenticity or best interest: everyday decision-making and person with dementia. *Medicine Health Care and Philosophy* 2001; 4: 153-9.
44. Smith R, Hurley AC. Mortality from pneumonia and hip fractures in patients with advanced dementia. End of life care for patients with advanced dementia. *Letters. JAMA* 2000; 19: 2447-50.
45. Viola RA, Wells GA, Peterson J. The effects of fluid status and dluid therapy on the dying: a systematic review. *J Palliat Care* 1997; 13: 41-52.
46. Ganzini L, Goy ER, Miller LL, Harvarth TA, Jackson A, Delorit MA. Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *N Eng J Med* 2003; 349: 359-65.
47. Mitchell SL, O'Connor A, Tetroe J. Making choices: long-term feeding tube placement in elderly patients: a book and audiotape for substitute decision-makers. 2000. Available at: http://decisionaid.ohri.ca/docs/Tube_feeding_DA/index.htm. Accessed August 9, 2007.
48. Shega JW, Hougham GW, Stocking CB, Cox-Haxley D, Sachs GA. Barriers to limiting the practice of feeding tube placement in advanced dementia. *J Palliat Med* 2003; 6: 885-93.
49. Morrison RS, Sui AI. Survival in end-stage dementia following acute illness. *JAMA* 2000; 284: 47-52.