

## ARTÍCULO DE OPINIÓN

**Demencia avanzada y alimentación: Conflictos éticos al final de la vida.****Teresa Benedito Pérez de Inestrosa<sup>1</sup>, Ana María Fernández Fernández<sup>2</sup>, Ana Belén Sánchez Gimeno<sup>3</sup>.**

1. Médico de Familia. Centro de Salud Santa María del Águila. Distrito Poniente. Almería. Vocal del Comité de Ética del Hospital Poniente Almería. 2. Médico de Familia. Centro de Salud Santa María de Águila. Distrito de Poniente. Almería. 3. Médico de Familia. Centro de Salud Santa María del Águila. Distrito Poniente. Almería.

Contacto: Teresa Benedito Pérez de Inestrosa. [teresa.benedito@gmail.com](mailto:teresa.benedito@gmail.com)Recibido el 15/10/2016  
Aceptado el 15/03/2017  
Publicado el 20/04/2017Citar como: Benedito Pérez de Inestrosa, T; Fernández Fernández, AM; Sánchez Gimeno, AB.  
Demencia avanzada y alimentación: Conflictos éticos al final de la vida. fml. 2017;21(7):3p

Palabras clave (MeSH): Demencia, Bioethics, Bottle Feeding.

**Resumen**

La enfermedad terminal constituye una situación en la que están implicadas decisiones muy complejas y, por tanto, impregnadas de un marcado componente ético. Quizá, los dilemas más importantes que se plantean en el día a día con este tipo de enfermos surgen cuando aparece cualquiera de estas dos situaciones:

- Cuando se trata el tema de la sedación ante el sufrimiento físico o incluso psíquico.
- Cuando se plantea el tema de la nutrición y de la hidratación ante un enfermo que es incapaz de alimentarse.

La toma de decisiones clínicas debe ser siempre individualizada y pormenorizada en cada caso, incluyendo, en el proceso de decisión clínica, las preferencias del paciente y de sus familiares. En este trabajo se intentará aclarar el segundo aspecto, desde un punto de vista fundamentalmente bioético, (teniendo en cuenta los cuatro principios básicos de la bioética), centrándonos en enfermos con deterioro cognitivo y funcional avanzado que debido al progreso de su enfermedad tienen dificultad para alimentarse y nos planteamos indicación o no de nutrición enteral.

La ley de muerte digna de Andalucía 2/2010 define **medida de soporte vital<sup>1</sup>** como la "intervención sanitaria destinada a mantener las constantes vitales de la persona, independientemente de que dicha intervención actúe o no terapéuticamente sobre la enfermedad de base o el proceso biológico, que amenaza la vida de la misma". Definición que se ajusta a la nutrición artificial por sondas.

En situaciones especiales cuando el soporte nutricional mediante alimentación artificial tiene que ser instaurado, los bioeticistas<sup>2</sup> no se ponen de acuerdo a la hora de considerar la nutrición artificial (NA) como cuidado básico o tratamiento y se generan conflictos éticos y legales.

Inicialmente debe establecerse la diferencia entre lo que es un cuidado básico y un tratamiento médico. En caso de ser considerada la nutrición mediante sonda como un cuidado básico, siempre tenemos opción de plantearnos alternativas que precisen técnicas menos agresivas para el paciente. En caso de que la

situación sea irreversible, se puede sustituir la nutrición artificial por alimentación asistida adaptada al paciente, permitiendo así que la naturaleza siga su curso.

Los cuidados básicos son aquellos que deben ser proporcionados a cualquier ser humano independientemente de su estado de salud.

Los tratamientos médicos, por el contrario, deben ser aplicados en la medida en que producen un beneficio al paciente, sopesando adecuadamente los riesgos e inconvenientes que pudieran ocasionar.

Es precisamente en este campo donde se suscita principalmente el problema de la **futilidad**, es decir, un tratamiento completamente ineficaz.

Toda persona con independencia de su salud o condición, tiene derecho a recibir unos cuidados básicos, por el hecho de ser persona, si no se quiere menospreciar su dignidad.

Los tratamientos médicos, cuando excepcionalmente han de ser aplicados por técnicas diferentes, pueden perder su carácter

de obligatoriedad y convertirse en cuidados extraordinarios o desproporcionados. Esta situación ha recibido la expresión de **exceso terapéutico o encarnizamiento terapéutico**.

La demencia avanzada debe considerarse como demencia terminal si el deterioro cognitivo es grave y existe una severa dependencia para las actividades de la vida diaria, no existe posibilidad de beneficio terapéutico con el tratamiento específico, existe múltiple comorbilidad y no puede mantenerse un adecuado estado nutricional.

Para establecer un pronóstico de vida inferior a 6 meses en una persona con demencia avanzada deben identificarse aquellos parámetros con poder predictivo tales como el grado de deterioro cognitivo, el grado de discapacidad funcional, la presencia de desnutrición, la presencia de complicaciones sistémicas y comorbilidad.

Con este fin se dispone de diferentes escalas para la clasificación de las fases de la demencia, siendo conocida como escala para la Evaluación de Función, también conocida como FAST por ser el acrónimo del término inglés Functional Assessment Staging<sup>3</sup>. Ésta se basa en la evaluación del grado de funcionalidad del paciente en el desarrollo de las actividades diarias y no en el estado cognitivo, como sucede con la escala de Reisberg para la evaluación de la demencia primaria degenerativa.

Es recomendable valorar la posibilidad de **limitación terapéutica**<sup>4,5</sup> (retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil, que sólo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría.) si la demencia ha alcanzado un estadio muy avanzado:

- FAST superior a 7c en la Enfermedad de Alzheimer.
- Índice Barthel es de 0. El índice de Barthel es instrumento que mide la capacidad de una persona para realizar diez actividades de la vida diaria, obteniéndose una estimación cuantitativa de su grado de independencia.
- Si la progresión es muy rápida desde el inicio.
- Si las infecciones son graves, repetidas y sin beneficio relevante con el

tratamiento.

- Si la disfagia es problemática, con desnutrición y/o deshidratación, y si hay úlceras por presión refractarias.

Si el paciente no es capaz de decidir en esta fase final de la vida, han de contemplarse las **voluntades vitales anticipadas**<sup>6</sup> (de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 2 de la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, es la manifestación escrita, hecha para ser incorporada al Registro de

Voluntades Vitales Anticipadas, por una persona capaz que, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la atención sanitaria que reciba en el caso de que concurren circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad) expresadas por él o sus deseos recogidos en la historia clínica, o bien la opinión de su representante legal y/o de los familiares más cercanos.

Se recomienda informar al equipo sanitario de las decisiones adoptadas en esta fase final y registrar el proceso en la historia clínica.

Los cuidados paliativos<sup>7,8</sup> deben implementarse en el manejo de las personas con demencia, deben introducirse de forma precoz tras realizar el diagnóstico y deberán prolongarse y ampliarse con la progresión de la enfermedad.

Los cuidados paliativos<sup>9,10</sup> deben tener como objetivo aliviar el sufrimiento físico y psicológico, proporcionar calidad de vida y considerar la muerte como un proceso natural. Han de integrar aspectos psicosociales, espirituales y apoyar a los familiares.

La disfagia es una de las complicaciones más prevalentes y relevantes que aparecen en la evolución de las demencias neurodegenerativas y vasculares llegando hasta un 25-50% en algún momento de su fase evolutiva.

Sus complicaciones (desnutrición, infecciones, deshidratación) son graves y son causas de muerte frecuente en personas con demencia, por lo que requiere una evaluación y manejo específicos.

Tom L. Beauchamp y James F. Childress, en su famoso libro *Principios de ética biomédica*<sup>11</sup> publicado por primera vez en 1979, reformulan estos principios para ser aplicados a la ética asistencial. Estos autores distinguen cuatro principios: no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia. Estos autores al ordenar la exposición de los principios, colocan en primer lugar el de autonomía.

## AUTONOMÍA

La autonomía de una persona es respetada cuando se le reconoce el derecho a mantener puntos de vista, a hacer elecciones y a realizar acciones basadas en valores y creencias personales. El respeto por la autonomía del paciente obliga a los profesionales a revelar información, a asegurar la comprensión y la voluntariedad y a potenciar la participación del paciente en la toma de decisiones.

Justificación de este principio:

Dado que se trata de una paciente incompetente para tomar decisiones, nos planteamos quién debe decidir y con qué criterios. Generalmente, esta decisión se traslada a un familiar cercano que conoce bien al paciente y con esa elección se intenta averiguar cuál sería la voluntad del paciente en las circunstancias actuales en función de sus valores de ser competente (Juicio sustitutivo).

## NO MALEFICIENCIA

El principio de no maleficencia hace referencia a la obligación de no infringir daño intencionadamente. No todo lo técnicamente posible es éticamente admisible.

Justificación de este principio:

Si bien la nutrición artificial por sondas en pacientes con demencia avanzada no muestra beneficios, por el contrario, como ya indican Arcand<sup>12</sup> Ying<sup>13</sup> tiene perjuicios:

- Aumenta el riesgo de aspiración.
- Aumenta el riesgo de úlceras por presión
- Problemas gastrointestinales: diarrea, estreñimiento, reflujo.
- Obliga a sujeciones físicas o farmacológicas para evitar que se salga la sonda.

Genera sobrecarga de líquidos que llevan a edemas y aumento de secreciones respiratorias.

Si la no maleficencia consiste en no causar daño a otros, la beneficencia consiste en prevenir el daño, eliminar el daño o hacer el bien a otros.

Justificación de este principio:

La pérdida de apetito y las dificultades para la alimentación son inherentes a la demencia progresiva.

En 2009, la revisión Cochrane de Sampson<sup>14</sup> et al sobre sondas nasogástricas, concluyó que no había pruebas suficientes, pese al gran número de pacientes tratados, que determinarían que la SNG es beneficiosa en demencia avanzada.

Es conocido que la SNG no prolonga ni mejora la calidad de vida y de hecho provoca mayor riesgo de complicaciones e indignidades.

## JUSTICIA:

El término justicia es la obligación ética de dar a cada persona lo que verdaderamente necesita o corresponde con lo que se considera correcto y apropiado desde el punto de vista ético y moral.

Justificación de este principio:

La derivación de recursos sanitarios públicos hacia una intervención que sólo favorece el mantenimiento de una situación de sufrimiento e indignidad ya de por sí va en contra del principio de justicia.

## Bibliografía

1. Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.
2. Ciocon JO, Silverstone FA, Graver M y cols. Tube feeding in elderly patients: Indications, benefits and complications. *Arch Intern Med*, 1988, 148:429.
3. Wolff JL, Boulton C, Boyd C, Anderson G. Newly reported chronic conditions and onset of functional dependency. *J Am Geriatr Soc*. 2005 May; 53(5):851-855.
4. Torre Díaz, Javier de la (2009). "La limitación del esfuerzo terapéutico en mayores.". Madrid, Portal Mayores, Informes Portal Mayores, nº 95.
5. Trueba JL. Los marcos asistenciales de la limitación del esfuerzo terapéutico. En: De la Torre JF, editor. La limitación del esfuerzo terapéutico. Dilemas éticos de la medicina actual. (Dilemas éticos de la medicina actual.) Salamanca: Universidad Pontificia de Comillas; 2006.
6. Couceiro A. Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. *Rev Calid Asist*. 2007; 22: 213-22.
7. Gómez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Benito E. Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)*. 2010; 135(2):83-9.
8. Gómez-Batiste X, Pascual A, Espinosa J, Caja C. Diseño, implementación y evaluación de programas públicos de cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)*. 2010; 135(4):179-85.
9. Plan de cuidados de enfermería del Alzheimer. Salamanca: Universidad de Salamanca (USAL). Disponible en: [www.usal.es/webusal](http://www.usal.es/webusal)
10. Guidelines for a Palliative approach in residential aged care. Canberra: The National Palliative Care Program. National Health and Medical Research Council; 2006.
11. T. L. Beauchamp y J. F. Childress: Principles of Biomedical Ethics. Fourth Edition, Oxford University Press, Nueva York/Oxford 1994 (trad. cast. Principios de ética biomédica. Masson, Barcelona 1999).
12. Arcand M. End of life issues in advanced dementia: Part 2: management of poor nutritional intake, dehydration, and pneumonia. *Can Fam Physician* 2015; 61(4):337-41.
13. Ying I. Artificial nutrition and hydration in advanced dementia. *Can Fam Physician*. 2015;61(3):245-8.
14. Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2009;(2):CD007209.