



Grupo de Trabajo SENPE

Manejo nutricional de la demencia avanzada: resumen de recomendaciones del Grupo de Trabajo de Ética de la SENPE

Nutritional management of advanced dementia: summary of recommendations of the SENPE Ethic Group

Ana Cantón Blanco¹, Francisca Margarita Lozano Fuster², M^a Dolores del Olmo García³, Nuria Virgili Casas⁴, Carmina Wanden-Berghe⁵, Victoria Avilés⁶, Rosana Ashbaugh Enguñados⁷, Isabel Ferrero López⁸, Juan Bautista Molina Soria⁹, Juan Carlos Montejo González¹⁰, Irene Bretón Lesmes¹¹, Julia Álvarez Hernández⁷ y José Manuel Moreno Villares¹²; miembros del Grupo de Trabajo de Ética de la SENPE (Sociedad Española de Nutrición Clínica y Metabolismo)

¹Hospital Clínico Universitario Santiago de Compostela. Santiago. ²Hospital Universitario Son Dureta (Hospital General). Palma de Mallorca. ³Hospital Universitario Severo Ochoa. Leganés, Madrid. ⁴Hospital Universitario Bellvitge. L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona. ⁵Hospital General Universitario de Alicante. Alicante. ⁶Hospital Universitario Vall d'Hebrón. Barcelona. ⁷Hospital Universitario Príncipe de Asturias. Alcalá de Henares, Madrid. ⁸Hospital Pare Jofré. Valencia. ⁹Hospital Universitario "San Agustín". Linares, Jaén. ¹⁰Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid. ¹¹Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid. ¹²Clínica Universidad de Navarra. Madrid

INTRODUCCIÓN

La demencia (denominada actualmente trastorno neurocognitivo mayor) (1) es un proceso neurodegenerativo progresivo e irreversible que cursa con un profundo deterioro de las capacidades cognitivas, verbales y funcionales, alterando de forma importante la capacidad del paciente para desenvolverse en sus actividades cotidianas, más allá de lo que podría considerarse consecuencia de un envejecimiento normal.

La demencia se produce en el contexto de diversas enfermedades y lesiones que afectan al cerebro de forma primaria o secundaria. Los tipos más frecuentes incluyen la enfermedad de Alzheimer (EA), la demencia con cuerpos de Lewy, la demencia frontotemporal, la demencia vascular (multiinfarto) y la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson. La mayoría de los ancianos con demencia crónica tienen EA (aproximadamente un 60-80%) y muchos de ellos tienen enfermedad cerebrovascular concomitante. Independientemente de su etiología, los problemas médicos y de comportamiento de la demencia en fases evolucionadas son similares.

La incidencia global mundial de la demencia se estima alrededor de 7,5/1.000 personas/año. La aparición de nuevos casos se mantiene más o menos estable hasta los 65-70 años (5/1.000 personas/año) y a partir de entonces el crecimiento es exponencial. La incidencia anual de demencia en España es de 10-15 casos

por 1.000 personas/año en la población mayor de 65 años (2) y su prevalencia es de un 6% de las personas mayores, por lo que se calcula que existen entre 400.000 y 600.000 casos de demencia en nuestro país (2). El progresivo envejecimiento de la población hace prever un importante incremento del número de casos.

Los principales factores de riesgo no modificables de demencia son la edad, el sexo (la EA es algo más frecuente en mujeres y la vascular, en hombres), los antecedentes familiares (un 10-30% más riesgo de EA en familiares de primer grado de afectados) y el alelo de la apolipoproteína E (APOE) (APOE 4 mayor riesgo de EA) (2).

De forma típica, la EA se presenta como un trastorno de la memoria episódica. Posteriormente, aparecen trastornos apráxicos, afásicos y agnósicos y se ven afectadas las habilidades visuoespaciales y funciones ejecutivas. Durante el curso evolutivo de la enfermedad existe un aumento progresivo de la dependencia para la realización de las actividades básicas de la vida diaria y una pérdida de la capacidad para la toma de decisiones (autonomía). Suelen existir además síntomas cognitivos y conductuales como la apatía, la depresión, la ansiedad, la irritabilidad, las ideas delirantes, la agresividad, los trastornos del sueño, etc.

El grado de progresión de la demencia puede ser valorado mediante escalas como la Global Deterioration Scale (GDS) y la Functional Assessment Staging (FAST), aunque no son las únicas (3). En la demencia grave (GDS 6 o 7), el enfermo precisa ayuda para la

Recibido: 04/06/2019 • Aceptado: 07/06/2019

Cantón Blanco A, Lozano Fuster FM, del Olmo García MD, Virgili Casas N, Wanden-Berghe C, Victoria Avilés, Ashbaugh Enguñados R, Ferrero López I, Molina Soria JB, Montejo González JC, Bretón Lesmes I, Álvarez Hernández J, Moreno Villares JM; miembros del Grupo de Trabajo de Ética de la SENPE (Sociedad Española de Nutrición Clínica y Metabolismo). Manejo nutricional de la demencia avanzada: Resumen de recomendaciones del Grupo de Trabajo de Ética de la SENPE. Nutr Hosp 2019;36(4):988-995

DOI: <http://dx.doi.org/10.20960/nh.02723>

Correspondencia:

Ana Cantón Blanco. Hospital Clínico Universitario Santiago de Compostela. Rúa da Choupana, s/n, 15706 Santiago de Compostela, A Coruña
e-mail: acanton_es@yahoo.es

mayoría o la totalidad de las actividades cotidianas y la alteración cognitiva es manifiesta en todos los campos (2,4). Una demencia en estadio GDS-FAST 7 (Tabla I) es una enfermedad neurológica terminal y la supervivencia de un paciente concreto variará en función del grado de dependencia, las comorbilidades, la presencia de broncoaspiraciones de repetición u otros procesos infecciosos, las úlceras por presión (UPP) y el estado nutricional, pero por lo general es menor de seis meses. La muerte se produce por complicaciones cardiorrespiratorias, procesos tromboembólicos o infecciosos. En un estudio holandés reciente se concluye que el pronóstico de los pacientes con demencia es incluso peor de lo que se pensaba habitualmente. La mortalidad a un año era tres o cuatro veces superior en los pacientes que acudían a un centro de día cuando se comparaban con la población general. En los pacientes ingresados la mortalidad superaba a la de pacientes con enfermedad cardiovascular (5).

Por otro lado, las alteraciones neurológicas constituyen la primera indicación en los pacientes con nutrición enteral domiciliaria, aunque en los registros no es posible distinguir entre aquellos pacientes con secuelas de accidentes cerebrovasculares, enfermedades degenerativas o alteraciones cognitivas y menos aún, la gravedad de los pacientes en esta última situación. Sin embargo, la experiencia clínica muestra que el empleo de nutrición enteral por sonda o por gastrostomía es elevado en este grupo de pacientes, en especial en sujetos institucionalizados.

El objetivo de este trabajo es revisar las recomendaciones de evaluación y tratamiento nutricional en los pacientes con demencia avanzada (FAST 7) (haciendo especial hincapié en los aspectos éticos y legales, especialmente relevantes en esta enfermedad) y destacar que la colocación de una vía de acceso enteral (sonda nasogástrica o gastrostomía), aún frecuente en nuestro medio, no es el abordaje recomendado en esta situación.

CONSECUENCIAS NUTRICIONALES DE LA DEMENCIA

La demencia, como enfermedad neurológica degenerativa, tiene un impacto importante sobre el estado nutricional del paciente. El comienzo y la progresión de los problemas para alimentarse constituyen un punto de inflexión en la demencia avanzada y la decisión de iniciar soporte nutricional es una de las decisiones más frecuentes y complejas a las que se enfrentan los familiares de pacientes con demencia.

En su curso evolutivo, la mayoría de los enfermos desarrollan diferentes problemas que afectan a su estado nutricional: alteraciones del olfato y del gusto, déficit de atención, alteración de las funciones ejecutivas (compra, preparación de las comidas, etc.), disminución de la ingesta, pérdida de peso, dispraxia (pérdida

Tabla I. Escala Global Deterioration Scale (GDS) y Functional Assessment Staging (FAST) en demencia avanzada

Estadio GDS	Estadio FAST y diagnóstico clínico	Características
GDS 6. Defecto cognitivo grave	6. EA moderada-grave	Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones Olvida a veces el nombre de su cónyuge o de quien depende para vivir Retiene algunos datos del pasado Desorientación temporoespacial Dificultad para contar de 10 en 10 en orden inverso o directo Recuerda su nombre y diferencia los familiares de los desconocidos Ritmo diurno frecuentemente alterado Presenta cambios de la personalidad y la afectividad (delirio, síntomas obsesivos, ansiedad, agitación o agresividad y abulia cognoscitiva)
	6a	Se viste incorrectamente sin asistencia o indicaciones
	6b	Incapaz de bañarse correctamente
	6c	Incapaz de utilizar el váter
	6d	Incontinencia urinaria
	6e	Incontinencia fecal
GDS 7. Defecto cognitivo muy grave	7. EA grave	Pérdida progresiva de todas las capacidades verbales y motoras Con frecuencia se observan signos neurológicos
	7a	Incapaz de decir más de media docena de palabras
	7b	Solo es capaz de decir una palabra inteligible
	7c	Incapacidad de deambular sin ayuda
	7d	Incapacidad para mantenerse sentado sin ayuda
	7e	Pérdida de capacidad de sonreír
7f	Pérdida de capacidad de mantener la cabeza erguida	

de la capacidad de comer por alteración de la coordinación), agnosia (pérdida de la capacidad de reconocer los objetos o para qué se usan, por ejemplo, los cubiertos), alteraciones del comportamiento, disfagia orofaríngea, rechazo a la ingesta, etc. Las dificultades con la alimentación representan la progresión natural de la enfermedad y cuando son persistentes caracterizan su fase final, con una mortalidad a los seis meses que se aproxima al 50% (7). Una demencia FAST 7 es una demencia avanzada, en fase terminal, en la que el confort del paciente es la máxima prioridad (8), al igual que en una enfermedad neoplásica en fase terminal. Por este motivo, el tratamiento nutricional en pacientes con demencia avanzada debería considerarse en el contexto de otros tratamientos paliativos administrados (9). Más que alargar la supervivencia, lo realmente importante es asegurar la calidad de vida y el bienestar del paciente.

TRATAMIENTO NUTRICIONAL EN LA DEMENCIA AVANZADA. CONSIDERACIONES PRÁCTICAS Y SITUACIONES DE CONFLICTO

Ante un paciente con demencia avanzada que presenta dificultades o ha perdido la capacidad de alimentarse por la vía oral es necesario:

- Realizar una evaluación completa e individualizada, con especial atención a la existencia de disfagia. En esta situación es recomendable una dieta de textura modificada en la que se cuiden las propiedades sensoriales de los menús (sabor, textura, etc.) para mejorar la aceptación por parte del paciente. Existen, además, preparados comerciales no financiados de alimentación básica adaptada (ABA) que pueden ser útiles. Los módulos espesantes, especialmente a base de gomas, son útiles para espesar tanto alimentos como

líquidos, fríos o calientes, alcanzando la viscosidad deseada tras unos minutos y proporcionando estabilidad. En la tabla II se reflejan algunos consejos básicos sobre administración de dieta oral a pacientes con demencia avanzada y datos de disfagia, en la tabla III se presentan alimentos de riesgo para pacientes con disfagia y en la tabla IV se ofrecen algunas recomendaciones sobre la utilización de espesantes.

- Considerar la existencia de un documento de instrucciones previas (DIP) o de voluntades anticipadas, en el que se detallen los programas de cuidados que el paciente desea durante la evolución de la enfermedad. El representante nombrado por el paciente garantizará el cumplimiento de sus deseos.
- Elaborar un plan de cuidados basado en la adecuación del esfuerzo terapéutico, sin olvidar que el objetivo principal es el bienestar del paciente, en primer lugar, y el de su familia, reflejando en todo momento el plan terapéutico y el proceso de toma de decisiones en la historia clínica del paciente (Fig. 1). En las tablas V y VI se reflejan los pasos a seguir ante un paciente con demencia avanzada en un estadio GDS-FAST < 7 o con un GDS-FAST de 7, respectivamente.

El tratamiento nutricional en un paciente de estas características genera un importante impacto emocional en las familias, que frecuentemente demandan información y apoyo. No siempre es fácil para la familia entender el planteamiento del equipo médico en esta situación, por lo que frecuentemente se presentan, en un primer momento, situaciones de discrepancia y de conflicto. El equipo médico debe tener una actitud de comprensión y disponibilidad y valorar la necesidad de ayuda de otros profesionales (psicólogos, trabajadores sociales, etc.) o la búsqueda de interlocutores apropiados (miembros de la familia más sensibilizados con el tema, etc.). Es importante tener en cuenta que la actitud tomada en un momento determinado por presión familiar se

Tabla II. Consejos básicos sobre administración de dieta oral a pacientes con demencia avanzada y datos de disfagia

<ul style="list-style-type: none"> – Comer en un ambiente relajado, sin distracciones y sin prisa. La duración mínima de la ingesta debería estar alrededor de los 30–40 minutos – Presentar menús variados – Adaptar las texturas de los alimentos sólidos – No mezclar alimentos de distinta consistencia y evitar alimentos de riesgo – Consumir alimentos fríos o calientes si no hay alteraciones de la sensibilidad de la boca, del gusto o del olfato – Enriquecer la dieta con nutrientes calóricos, proteicos (leche en polvo, etc.) – Adaptar la viscosidad de los líquidos. Utilizar espesantes, aguas gelificadas, etc. – Comprobar que la boca está limpia y sin residuos antes de administrar la siguiente cucharada – Utilizar utensilios de cocina adaptados y de forma adecuada (no llenarlos demasiado) – No utilizar pajitas ni jeringas – Mantener una posición adecuada: sentado o a 30–45° hasta media hora después de la ingesta – Utilizar la postura más correcta posible; en general, espalda alineada y apoyada sobre el respaldo de la silla, con la cabeza ligeramente en flexión, evitando la hiperextensión. Si dificultad para controlar la postura, utilizar un sistema de posicionamiento específico – Seguir las maniobras deglutorias indicadas por un logopeda, si procede – Aumentar el número de tomas y de menor cantidad si fatiga muscular – Utilizar la presentación de los fármacos más adecuada – Mantener una higiene orodental adecuada – No utilizar la vía oral mientras el paciente esté adormilado o agitado.

Tabla III. Alimentos de texturas difíciles o de riesgo en pacientes con disfagia

Dobles texturas	Mezclas de líquido y sólido: sopas con trozos (pasta, verduras, carne, pescado, etc.); leche con cereales o muesli; yogures con trozos
Alimentos pegajosos	Bollería, chocolate, miel, caramelos masticables, plátano, pan de molde, puré de patatas espeso, leche condensada
Alimentos resbaladizos que se dispersan por la boca. Alimentos que no forman un bolo cohesivo	Guisantes, arroz, legumbres enteras (lentejas, garbanzos), pasta, moluscos, uvas
Alimentos que desprenden agua con la masticación	Melón, sandía, naranja, mandarinas, pera de agua
Alimentos que pueden fundirse en la boca	Helados, algunas gelatinas
Alimentos fibrosos	Piña, lechuga, apio, espárragos
Frutas y vegetales con piel y/o semillas	Mandarina, uvas, tomate, guisantes, soja
Alimentos crujientes y secos o que se desmenuzan en la boca	Tostadas y biscotes, hojaldre, galletas, patatas chips, queso seco, panes que contengan semillas
Alimentos duros y secos	Frutos secos, pan de cereales
Alimentos con pieles, grumos, huesecitos, tendones y cartílagos, espinas	

Tabla IV. Recomendaciones para la utilización adecuada de los espesantes en casos de disfagia

<ul style="list-style-type: none"> - Los líquidos pueden ser calentados tras la incorporación del espesante, evitando la ebullición - No se recomienda añadir más espesante a un líquido ya espesado, para evitar la formación de grumos - Los espesantes pueden ser neutros (no alteran el sabor del alimento o líquido) o saborizados (no financiados) - Las aguas gelificadas son una alternativa no financiada a la utilización de espesantes para la hidratación. Se diferencian claramente de las gelatinas, no recomendables en pacientes con disfagia a líquidos por perder su viscosidad tras ser introducidas en la cavidad oral y pasar a fase líquida

puede reevaluar y reconsiderar en el tiempo, tras una adecuada comunicación y relación con la familia y los cuidadores para la toma de decisiones, respetando las creencias y opiniones de las personas y su diversidad (9). Se debe tranquilizar y explicar a la familia que el paciente, en esa fase de la enfermedad, no experimenta sensación de hambre o sed, ni va a estar mejor por recibir nutrición enteral (habitualmente el paciente necesita comer menos o rechaza el alimento).

La alimentación exclusivamente de confort, que incluye aquellas medidas dietéticas que producen satisfacción y son gratificantes para el paciente, independientemente de su función nutritiva, puede ser útil como método paliativo y de mantenimiento de un vínculo entre el paciente y la familia.

En relación a los fármacos se debe informar que, si el paciente tolera algo por vía oral, se deben utilizar las presentaciones más cómodas (solución, sublingual, transmucosa, etc.) e intentar mantener esta vía siempre y cuando no genere malestar al paciente. Cuando no es posible la vía oral, es de elección la vía subcutánea para administrar la medicación necesaria para el control de síntomas e incluso los antibióticos.

Cuando así se nos solicite, se debe informar a la familia de una forma clara y comprensible sobre los siguientes puntos:

1. Qué es la nutrición enteral.
2. La ausencia de utilidad demostrada de la nutrición enteral en pacientes con demencia avanzada y sus potenciales complicaciones.

3. La ausencia en el paciente de la sensación de hambre y/o sed.
4. El concepto de alimentación/hidratación de confort.
5. La no indicación de nutrición artificial no significa el cese de los cuidados.

En la tabla VII se muestran las preguntas más comunes que realiza la familia sobre la nutrición e hidratación artificial en la demencia avanzada, con una propuesta de respuesta a las mismas.

NUTRICIÓN ENTERAL EN DEMENCIA AVANZADA. EVIDENCIA CIENTÍFICA

A pesar de los esfuerzos para mejorar la ingesta oral, en la mayoría de pacientes con demencia avanzada los problemas para alimentarse continuarán o se agravarán. Existen dos opciones principales: mantener la alimentación oral asistida (alimentación de confort, *by hand*), de la que ya se ha hablado anteriormente, o la colocación de una sonda para nutrición.

La evidencia científica no apoya el uso de nutrición enteral (NE) por sonda en pacientes con demencia avanzada que tienen dificultades para la alimentación, ya que no se ha demostrado que disminuya el número de neumonías por broncoaspiración (incluso lo puede aumentar), prevenga ni mejore la cicatrización de las úlceras por presión, ni que tampoco mejore el estado nutricional,

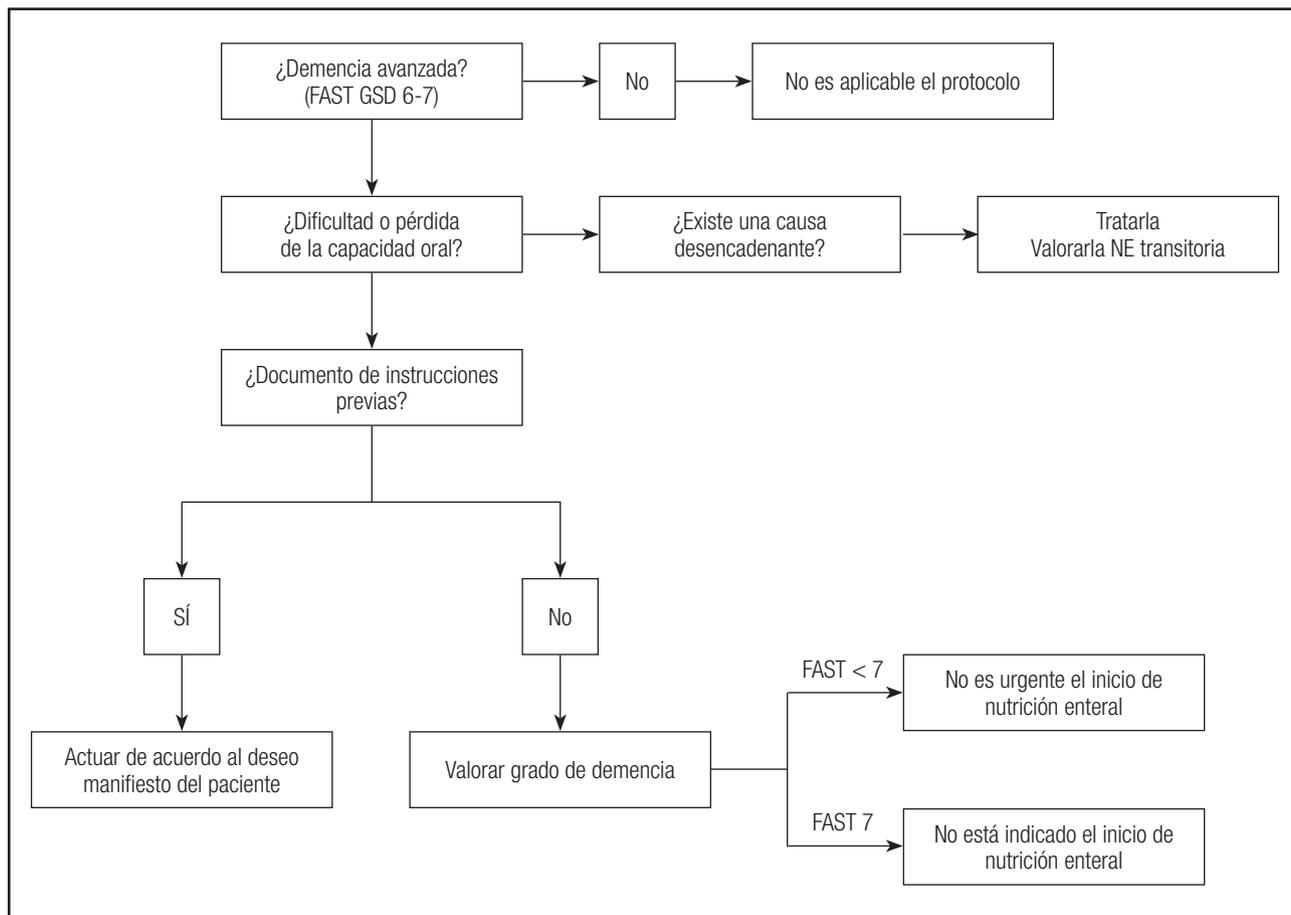


Figura 1.

Algoritmo de toma de decisiones sobre la colocación de una sonda para alimentación en pacientes con demencia avanzada.

Tabla V. Demencia avanzada con GDS-FAST 6. No es urgente la nutrición enteral

<ol style="list-style-type: none"> 1. Realizar una valoración individualizada 2. Tener en cuenta las instrucciones previas, en caso de que existan 3. Organizar un plan de cuidados realizando una correcta adecuación del esfuerzo terapéutico: <ul style="list-style-type: none"> – No es urgente colocar una sonda ni iniciar nutrición enteral – Investigar problemas potencialmente reversibles y tratar (riesgo–beneficio) – Para administrar la medicación necesaria para control de síntomas y antibióticos si precisase, si no se dispone de la vía oral, la vía subcutánea es la vía de elección – Es posible administrar hidratación subcutánea mientras esperamos el efecto de los antibióticos y/o la recuperación de la vía oral – Si se conserva algo de tolerancia por vía oral, mantener alimentación oral de confort y utilizar los fármacos estrictamente necesarios (en solución, sublingual, transmucoso, rectal, etc.) – Si no se recupera la vía oral y existen dudas sobre el beneficio del tratamiento médico nutricional: valoración por equipo multidisciplinar 4. Informar a la familia y al equipo y registrar el proceso en la historia clínica 5. Soporte emocional/espiritual a la familia (psicólogo, trabajador social, etc.) 6. Si hay dudas en el proceso de toma de decisiones, consultar con otros profesionales (Comité de Ética Asistencial del centro, etc.)
--

la supervivencia o la calidad de vida (10-12), si bien es cierto que el nivel de la evidencia es bajo (13) y que existen también posiciones más críticas a la negativa al uso de nutrición enteral en pacientes con DA (14).

También hay que considerar las complicaciones relacionadas con la técnica de la NE: complicaciones mecánicas (en relación con el acceso enteral), gastrointestinales, metabólicas, necesidad de contención física o sedación (lo que merma

Tabla VI. Demencia avanzada con GDS-FAST 7. No está indicada la nutrición enteral

<ol style="list-style-type: none"> 1. Realizar una valoración individualizada 2. Tener en cuenta las instrucciones previas, en caso de que existan 3. Organizar un plan de cuidados realizando una correcta adecuación del esfuerzo terapéutico: <ul style="list-style-type: none"> – No está indicado el inicio de nutrición enteral – Para administrar la medicación necesaria para control de síntomas y antibióticos si precisase, si no se dispone de la vía oral, la vía subcutánea es la vía de elección – Es posible administrar hidratación subcutánea mientras esperamos el efecto de los antibióticos y/o la recuperación de la vía oral – Si se conserva algo de tolerancia por vía oral, mantener alimentación oral de confort y utilizar los fármacos estrictamente necesarios (en solución, sublingual, transmucoso, rectal, etc.) – Si no se recupera la vía oral y existen dudas sobre el beneficio del tratamiento médico nutricional: valoración por equipo multidisciplinar – Evitar remitir a estos pacientes a Servicios de Urgencias (derivar a Cuidados Paliativos por parte de Atención Primaria; si no es posible, en el hospital o con servicios de hospitalización a domicilio, paliativos, etc.) 4. Informar a la familia y al equipo y registrar el proceso en la historia clínica 5. Soporte emocional/espiritual a la familia (psicólogo, trabajador social, etc.) 6. Si hay dudas en el proceso de toma de decisiones, consultar con otros profesionales (Comité de Ética Asistencial del centro, etc.)

Tabla VII. Preguntas y respuestas más comunes sobre la nutrición e hidratación artificial en la demencia avanzada

¿Qué es la nutrición e hidratación artificial?
La nutrición e hidratación artificial es la administración de nutrientes y agua por vía gastrointestinal (enteral) o por vía intravenosa (parenteral). Si se utiliza la vía gastrointestinal, se usan sondas nasogástricas (que se introducen a través de la nariz y llegan al estómago) o gastrostomías (que se introducen directamente a través de la piel al estómago)
Mi ser querido tiene demencia avanzada. ¿Sería útil la nutrición e hidratación artificial?
La nutrición artificial no puede, por sí misma, curar ni revertir la demencia y puede tener complicaciones importantes que, a veces, pueden hacer que el paciente precise hospitalización (hemorragia, infección, etc.) y que, en algunos casos, pueden condicionar la muerte No se dispone de evidencia clínica que demuestre que la nutrición e hidratación artificial aumenten la supervivencia, disminuyan las infecciones, eviten las neumonías por aspiración, eviten o mejoren la evolución de las úlceras por presión, aumenten el peso, ni mejoren el estado funcional o la calidad de vida de estos enfermos
Mi ser querido tiene demencia avanzada. ¿No se sentiría mejor si recibiese nutrición e hidratación artificial? ¿No tendrá hambre y sed si no la recibe?
La nutrición e hidratación artificial no hace que los pacientes en esta situación se sientan mejor. Por el contrario, incluso la hidratación simple con sueros en los pacientes en las etapas finales de la vida se ha asociado a una mayor incidencia de náuseas y vómitos, aumento de secreciones y problemas pulmonares, hinchazón del cuerpo, etc., lo que obliga en ocasiones a utilizar catéteres y otros tratamientos. A veces es necesario incluso atar a estos pacientes para evitar que ellos mismos se quiten los distintos tubos del cuerpo. La hidratación artificial no siempre consigue calmar la sensación de sequedad y hay estudios que indican que evitar el uso de nutrición artificial en las etapas finales de la vida se acompaña de comodidad para el paciente y de una muerte más tranquila y sosegada. Además, la mayoría de los pacientes en esta situación no perciben hambre ni sed, y cuando lo hacen, generalmente quieren saborear alimentos específicos y responden a la administración de trocitos de hielo, sorbos de líquido, a que se le humedezcan los labios, etc. Si existe disminución de la capacidad para tragar alimentos y/o líquidos, el equipo sanitario nos puede dar consejos sobre cómo actuar en esta situación para cubrir las necesidades y mantener un contacto humano con nuestro ser querido
Entonces, si no le damos de comer ni de beber, ¿eso ocasionará su fallecimiento?
No, la causa del fallecimiento será la evolución de la propia enfermedad terminal. Además, el hecho de que no se le administre nutrición artificial no significa que no se tomen las medidas necesarias para su máxima comodidad y confort

la calidad de vida del paciente y atenta incluso contra su dignidad personal), etc. En este sentido, tanto la ESPEN en 2006 (15) como el American Geriatrics Society Ethics Committee (10) contraindican la nutrición enteral por sonda en pacientes con DA. En igual sentido se posicionan las guías clínicas de ESPEN del año 2015, con un grado de evidencia alto (16). Se refuerza la importancia de explicar a la familia

que el tratamiento de las complicaciones médicas de esta fase irá dirigido al máximo confort y no a la máxima supervivencia a cualquier precio.

En cualquier caso, ante un paciente concreto, es fundamental diferenciar entre la evolución natural de la enfermedad y un agravamiento potencialmente reversible, debido a comorbilidad o a efectos adversos de fármacos. Excepcionalmente se puede

considerar la NE como una medida temporal en espera de evolución, siendo necesario reevaluar su beneficio y suspenderla en los casos en los que no se observe dicho efecto beneficioso o si genera complicaciones.

De hecho, como con cualquier tratamiento médico, la suspensión y el no inicio de un tratamiento se consideran éticamente equivalentes, por lo que suspender la NE cuando no se cumplan los objetivos es apropiado. Siempre que existan dudas, se recomienda consultar con un equipo multidisciplinar y, si fuese preciso, con un comité de ética asistencial.

CONSIDERACIONES LEGALES

La Ley 5/2015, de 26 de junio, de Derechos y Garantías de la Dignidad de las Personas Enfermas Terminales, en su artículo 10 (sobre el derecho a rechazar tratamientos), da el mismo régimen legal a procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación y de reanimación artificial o la retirada de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarios o desproporcionados a las perspectivas de mejoría y produzcan dolor y/o sufrimiento desmesurados (17).

VOLUNTADES ANTICIPADAS, TESTAMENTO VITAL O DOCUMENTO DE INSTRUCCIONES PREVIAS (DIP)

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, en su artículo 11 hace referencia a las instrucciones previas (18).

El DIP es el documento por el cual una persona mayor de edad y con capacidad libremente manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresar o adoptar decisiones. El DIP lo puede hacer cualquier persona mayor de edad, capaz y libre, por escrito, de alguna de las tres formas siguientes:

- Ante tres testigos, de los que dos no podrán ser familiares en segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.
- Ante notario, sin que sean necesarios los testigos.
- Ante el personal del Registro de la Comunidad Autónoma correspondiente y accesible desde cualquier centro sanitario.

La voluntad del paciente puede referirse a los cuidados y tratamientos médicos que pueda recibir en situaciones críticas e irreversibles para su vida o en el supuesto de incapacidad por enfermedades como la demencia. También sobre el destino de su cuerpo y sus órganos en caso de fallecimiento.

El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor con el equipo sanitario para cumplir dichas instrucciones.

Sería recomendable la elaboración de una planificación anticipada de los cuidados, resultado de la comunicación entre una

persona capaz y los profesionales sanitarios implicados en su atención, realizada precozmente en la evolución de la enfermedad, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá, sobre todo en el momento final de su vida. En el caso de una persona a la que se le realiza el diagnóstico de demencia, la recomendación para elaborar el DIP debería acompañar prácticamente al diagnóstico, ya que en las fases iniciales el paciente puede mantener su autonomía y capacidad para tomar decisiones y debería poder expresar en libertad sus preferencias sobre tratamientos médicos, nutrición artificial, etc. (19).

Los profesionales sanitarios estamos obligados a incorporar estos documentos a la historia clínica, informarnos de su existencia a través del registro pertinente y aplicarlos siempre que no sean contrarios a la *lex artis*, al ordenamiento jurídico, o no se correspondan con el supuesto previsto por la persona en el momento de manifestarlas. Además, debemos informar al paciente de la posibilidad de emitir instrucciones previas (rnip@mscbs.es), apoyarle en su reflexión y prestarle ayuda para definir situaciones previsibles en la evolución futura de su enfermedad que le permitan concretar los límites de sus decisiones.

Es importante señalar que las instrucciones previas pueden ser modificadas en cualquier momento por la persona que las otorgó, dejando constancia por escrito. Mientras el enfermo conserve su capacidad, su voluntad (aunque esta la exprese verbalmente y no por escrito) siempre prevalecerá, incluso sobre las decisiones que anteriormente hubiese hecho constar en el DIP.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

No todo lo técnicamente posible es éticamente admisible. En el Documento *“Los cuidados al final de la vida”*, elaborado por la Comisión Galega de Bioética (20), se reflexionaba del siguiente modo: “Ninguna de estas medidas (la hidratación y la alimentación, en situaciones de fin de vida) le proporciona al paciente beneficio alguno, ni contribuye a mejorar la calidad de vida; muy al contrario, prolongan su agonía con el consiguiente aumento de su sufrimiento y el de sus allegados”. En las guías ESPEN recientes, así como en NICE, se refleja que la instauración de sondas para nutrición en pacientes con DA es un tratamiento fútil y solo contribuye a prolongar el sufrimiento.

Aunque se proponga o se solicite, la nutrición enteral por sonda pocas veces es un procedimiento adecuado en pacientes con DA. El mantenimiento de la alimentación oral modificada y administrada de una forma cuidadosa es, en general, al menos tan seguro como la NE, permite el disfrute y la interacción social y constituye el modo de cuidado más adecuado. La decisión de colocar una sonda para nutrición solo debe ser realizada después de compartir con el paciente y sus familiares los datos sobre ventajas e inconvenientes, teniendo en cuenta los deseos, creencias y valores del paciente, previamente manifestados, y también los de sus allegados. En algunos casos se puede llegar a insertar una sonda para nutrición que pensemos que no está indicada. El buen hacer del profesional, centrado en el paciente y capaz de establecer una

relación de confianza con la familia es clave en el proceso y puede permitir la reconsideración de la decisión en el tiempo.

CONCLUSIONES

- La NE por sonda no está recomendada en términos generales en pacientes con demencia avanzada a la luz de la evidencia científica disponible, las guías de práctica clínica y la mayoría de las guías y documentos éticos.
- Los profesionales sanitarios no deberían promover el uso generalizado de la NE por sonda, considerando que es un tratamiento médico y requiere una decisión médica, unos objetivos claros y una técnica que conlleva riesgos asociados.
- Debemos considerar la existencia de voluntades anticipadas del paciente y promover la redacción de planes de cuidados desde etapas tempranas de la enfermedad.
- Si por alguna circunstancia se inicia tratamiento con nutrición artificial (presión familiar, etc.), esta actitud será siempre reevaluable en el tiempo, trabajando los pros y los contras de dicha indicación y dando un margen al entorno familiar para aceptar las recomendaciones planteadas.
- Debemos informar de manera adecuada y comprensible a la familia, cuidador o tutor legal de las decisiones tomadas por el equipo y siempre hay que dejar muy claro que el no iniciar una nutrición artificial no supone la interrupción de los cuidados a su ser querido.

AGRADECIMIENTOS

Al grupo de trabajo de Ética del Comité de Nutrición, al Comité de Ética Asistencial y al Comité de Cuidados Paliativos del EOXI de Santiago de Compostela, por ser la base para la redacción de este artículo, y a la Sociedad de Nutrición y Dietética de Galicia (SONUDIGA) por sus interesantes reflexiones sobre el tema.

BIBLIOGRAFÍA

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th ed. (DSM-5). Arlington: American Psychiatric Association; 2013.
2. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Matías-Guiu Guía J, Gómez Pastor I, Martín Acero T (coords.). Estrategia en enfermedades neurológicas del Sistema Nacional de Salud. 2016.
3. Martín Sánchez FJ, Gil Gregorio P. Valoración funcional en la demencia grave. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2006;41(Supl 1):43-9.
4. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS nº 2009/07.
5. Van de Vorst IE, Vaartjes I, Geerlings MI, Bots ML, Koek HL. Prognosis of patients with dementia: results from a prospective nationwide registry linkage study in the Netherlands. *BMJ Open* 2015;5:e008897. DOI: 10.1136/bmjopen-2015-008897
6. Michell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* 2009;361:1529-38.
7. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr* 2016;35(3):545e56.
8. Volkert D, Beck AM, Cederholm T, Cruz-Jentoft A, Goisser S, Hooper L, et al. ESPEN guideline on clinical nutrition and hydration in geriatrics. *Clin Nutr* 2019;38(1):10-47. pii: S0261-5614(18)30210-3. DOI: 10.1016/j.clnu.2018.05.024
9. Harwood RH. Feeding decisions in advanced dementia. *J R Coll Physicians Edinb* 2014;44(3):232-7.
10. American Geriatrics Society Ethics Committee, Clinical Practice and Models of Care Committee. American Geriatrics Society feeding tubes in advanced dementia position statement. *JAGS* 2014;62(8):1590-3.
11. Murphy LM, Lipman TO. Percutaneous endoscopic gastrostomy does not prolong survival in patients with dementia. *Arch Intern Med* 2003;163:1351-3.
12. Goldberg LS, Althman KW. The role of gastrostomy tube placement in advanced dementia with dysphagia: a critical review. *Clin Interv Aging* 2014;9:1733-9.
13. Brooke J, Ojo O. Enteral nutrition in dementia: a systematic review. *Nutrients* 2015;7:2456-68.
14. Lynch MC. Is tube feeding futile in advanced dementia? *Linacre Q* 2016;83:283-7.
15. Volkert D, Berner YN, Berry E, Cederholm T, Coti Bertrand P, Milne A, et al. ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Geriatrics. *Clin Nutr* 2006;25(2):330-60.
16. Volkert D, Chourdakis M, Faxen-Irving G, Frühwald T, Landi F, Suominen MH, et al. ESPEN guidelines on nutrition in dementia. *Clin Nutr* 2015;34(6):1052-73.
17. Boletín Oficial del Estado. Ley 5/2015, de 26 de junio, de Derechos y Garantía de la Dignidad de las Personas Enfermas Terminales. Artículo 10. pp. 85012-24.
18. Boletín Oficial del Estado. La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. Artículo 10.
19. Alonso-Renedo FJ, González-Ercilla L, Iraizoz I. El anciano con enfermedad avanzada de órgano. Consideraciones desde la geriatría, la medicina paliativa y la bioética. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2014;49:228-34.
20. Los cuidados al final de la vida. Documento de recomendaciones. Xunta de Galicia. Santiago de Compostela: Consellería de Sanidad-Servicio Gallego de Salud; 2012. Disponible en: www.sergas.es/Docs/Bioetica/CuidadosCAST_240912_link.pdf