



Carta al Editor

Aspectos éticos de la nutrición en las personas con demencia avanzada

Teresa Benedito Pérez de Inestrosa^{a,*}, Zoraida Sánchez Salvatella^b,
Victoria Romero Portero^b

^aGrupo Bioética de la SEMG. Centro de Salud Las Norias. El Ejido (Almería). ^bDistrito de Poniente. Almería.

Los pacientes con demencia avanzada¹ habitualmente son los que cumplen dos criterios que: dependencia total para todas las actividades básicas de la vida diaria (alimentación, aseo, movilización, vestido...) e incapacidad para reconocer a sus cuidadores.

Esta situación debe ser la habitual durante los últimos meses.

Con frecuencia, estos pacientes están diagnosticados previamente de demencia tipo Alzheimer, demencia vascular, Parkinson, o han sufrido en los meses previos un accidente cerebrovascular grave. Estos pacientes tienen el peor estadio posible en las diferentes escalas cognitivo-funcionales (Escala de deterioro global de Reisberg: 6-7, Miniexamen cognoscitivo de Lobo con puntuación menor de 6). Los pacientes en esta fase han perdido la capacidad de deambulación y están confinados a una vida "cama-sillón" (enfermedad de Alzheimer terminal).

Muchos pacientes con demencia avanzada tienen un mal pronóstico vital, equivalente al de un paciente con cáncer terminal; por ello el objetivo fundamental del tratamiento debe centrarse en su confort y en el de sus cuidadores.

La disfagia^{3,4} en la demencia avanzada se considera actualmente como un accidente preterminal.

El uso de sondas en pacientes con demencia avanzada se plantea en dos situaciones:

- Cuando la ingesta es mínima o hay datos de malnutrición. El uso de sondas nasogástricas/gastrostomías percutáneas en pacientes con demencia avanzada con disfagia y/o malnutrición no ha demostrado mejorar la calidad de vida del paciente, ni la supervivencia, ni aliviar el sufrimiento, ni disminuir el número de neumonías aspirativas, ni evitar la

aparición o progresión de heridas por presión. La mortalidad al cabo de un año, a pesar de la sonda, se ha estimado en 40-90 %. Se considera que la falta de efecto del soporte nutricional se debe a que la demencia avanzada se empieza a considerar como una enfermedad catabólica similar al cáncer avanzado o el SIDA.

- Cuando la ingesta es nula. Obviamente, en el subgrupo de pacientes con nula ingesta, las sondas pueden prolongar la vida a corto plazo, ya que si no se inserta la sonda y se hidrata y nutre, el fallecimiento se producirá en una o dos semanas. El tema fundamental es si los cuidadores toman la decisión estando plenamente informados de los posibles desenlaces y de las ventajas e inconvenientes de las sondas. Según la "Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias" no se aconseja la alimentación artificial por sonda nasogástrica en pacientes con demencia avanzada y enfermedad terminal.

Y ¿cómo se justifica esta actuación según los principios de la bioética? Los principios generales de la bioética son autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia.

La autonomía se define como la capacidad de las personas de deliberar sobre sus fines personales y de obrar bajo la dirección de esa deliberación. Es respetada cuando se le reconoce el derecho a mantener sus puntos de vista, a hacer elecciones y a realizar acciones basadas en valores y creencias personales. Si el paciente no es capaz de decidir en esta fase final de la vida, ha de contemplarse la posibilidad de emitir voluntades vitales anticipadas², expresadas por él o por medios y deseos recogidos en la historia clínica. En el caso de que se trate de un paciente incompetente para tomar decisiones, nos planteamos quién

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: teresa.benedito@gmail.com (T. Benedito Pérez de Inestrosa).

<http://dx.doi.org/10.24038/mgyf.2019.013>

2254-5506 / © 2019 Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia

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)⁵.

El principio de *no maleficencia* hace referencia a la obligación de no infligir daño intencionadamente (*primum non nocere*, “lo primero no dañar”). Este principio no sólo obliga a no hacer el mal, sino también a procurar positivamente que la vida sea tratada con total consideración y respeto. Si no podemos beneficiar a alguien, tampoco debemos dañarlo.

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. Mientras que la *no maleficencia* implica la ausencia de acción, la *beneficencia* incluye siempre la acción. Este principio está orientado a hacer el bien y a dar bienestar: es todo aquello que sea favorable a la persona.

El principio de justicia es la obligación ética de dar a cada persona lo que verdaderamente necesita o corresponde, lo que se considera correcto y apropiado desde el punto de vista ético y moral. La derivación de recursos sanitarios públicos hacia una intervención que solo favorece el mantenimiento de una situación de sufrimiento e indignidad va en contra del principio de justicia.

Como conclusiones podemos afirmar lo siguiente:

- La demencia es una enfermedad muy prevalente en todo el mundo, especialmente en poblaciones envejecidas, dado que su prevalencia e incidencia aumentan exponencialmente con la edad.
- Si bien la evolución natural de la demencia⁶ conduce, al cabo de los años, a una situación de gran dependencia, es preciso tener en cuenta que la intensidad del apoyo que se presta al paciente debe ir adaptándose a cada estadio de la enfermedad, salvaguardar su persona y dignidad en todo momento y encontrar el equilibrio en los principios bioéticos básicos según la situación del paciente. En fases leves primará el principio de autonomía, mientras que en estadios avanzados lo hará necesariamente el de beneficencia.

- Una norma sencilla que debería estar siempre presente en nuestras actuaciones es “*hacer bien, a tiempo y lo necesario*”. Esta sencilla frase recoge el principio fundamental de la actuación médica en la atención en situaciones de final de la vida; es decir, una buena praxis, siempre activa y sin actitudes fútiles. El hecho de que en la actualidad podamos hacer más cosas no significa necesariamente que esas acciones redunden en un beneficio para el que las recibe: no todo lo técnicamente posible es éticamente admisible.
- Los pacientes tienen derecho a rechazar tratamientos, incluidos los de sostén de vida, y expresar sus voluntades anticipadas basándose en el ejercicio de su autonomía como ciudadanos libres que son.

Como reflexión final aportamos que los médicos de familia tenemos un papel fundamental en la etapa final de la vida de nuestros pacientes, ya que son muchas las vivencias compartidas con ellos y podemos aportar una visión más holística de cada uno de ellos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Dementia. The NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their careers in health and social care. London (United Kingdom): National Collaborating Centre for Mental Health. Social Care Institute for Excellence. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). National Clinical Practice Guideline. 2007.
2. Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.
3. Arcand M. End of life issues in advanced dementia: Part 2: management of poor nutritional intake, dehydration and pneumonia. *Can Fam Physician*. 2015; 61: 337-41.
4. Ying I. Artificial nutrition and hydration in dementia. *Can Fam Physician*. 2015; 61: 245-8.
5. Herrero L, Hernández H. Legislación Bioética. Complejo Carlos Haya.
6. Guía Salud. Guías de práctica clínica en el sistema nacional de salud. Disponible en: <http://www.guiasalud.es/home.asp>.