

ALIMENTACIÓN E HIDRATACIÓN EN DEMENCIA AVANZADA

Autora: LOURDES IGLESIAS VAZQUEZ

Directora: Prof. Dña. CARMEN MASSÉ GARCÍA

Madrid 01/06/2018



CÁTEDRA DE BIOÉTICA

ALIMENTACIÓN E HIDRATACIÓN EN DEMENCIA AVANZADA

Por

LOURDES IGLESIAS VAZQUEZ

Prof. DÑA. CARMEN MASSÉ GARCÍA

Fdo.

Madrid - 06/2018

INDICE

Siglas y abreviaturas.....	4
Introducción.....	5
1. Alimentación e hidratación.....	7
1.1 Envejecimiento del sistema nervioso.....	7
1.2 Punto de vista médico: definición de demencia y demencia avanzada	9
1.3 Disfagia.....	15
1.4 Desnutrición	17
1.5 Deshidratación.....	18
1.6 Demencia terminal : cuidados paliativos.....	20
2. Revisión jurídica.....	21
3. Reflexión ética sobre la alimentación y nutrición: ¿Cuidado o tratamiento?.....	22
4. Postura del magisterio de la Iglesia.....	36
4.1 Documentos ministeriales.....	36
4.2 Principios éticos de aplicación en el cuidado de los enfermos.....	39
Conclusión.....	41
Bibliografía.....	44

SIGLAS Y ABREVIATURAS

EA	Enfermedad de Alzheimer
EP	Enfermedad de Parkinson
RM	Resonancia magnética
TAC	Tomografía axial computarizada
TTO	Tratamiento
ENF	Enfermedad
RGE	Reflujo gastro- esofágico
SS	Siguientes
IMC	Índice de masa corporal
ALT	Alteración
UPP	Úlcera por presión
SNG	Sonda nasogástrica
PEG	Sonda percutánea
SPCD:	Síntomas psicopatológicos y conductuales de las demencias

INTRODUCCIÓN

El contacto diario con las personas mayores y en mi ámbito, como es el Asistencial, donde residen numerosas personas durante sus últimos años, tengo la oportunidad de que, gracias al equipo interdisciplinario con el que trabajo, vamos conociendo la vida, las necesidades, los valores, las creencias etc. de cada uno de ellos y vayamos preparando el camino del final de la vida con cada residente y sus familias, es decir, trabajando conjuntamente sus voluntades anticipadas de decisiones: dónde quieren morir, con quién, cómo, acompañados de quién,,, es decir, si quieren trasladarse a un Hospital donde fallecerán, si quieren sondas para alimentación, cuándo retirar tratamientos fútiles etc.

En el caso de que ingresen con un gran deterioro cognitivo, como está ocurriendo en los últimos años, debido en gran parte a la crisis económica que atraviesa nuestro país, mantenemos una reunión con las familias con el objetivo de “humanizar” el momento de morir.

Para ello, los profesionales y en base al principio de Beneficencia y deber ético, debemos formarnos en habilidades de comunicación, a parte de las técnicas profesionales, con el fin de ofrecer el máximo beneficio posible para el residente.

Después de numerosas entrevistas y llegando el “fin” de la vida de la persona, hay una preocupación muy generalizada en muchos familiares y es el de la alimentación e hidratación. Preguntas frecuentes van a ser: el cuándo, cómo y el por qué, seguimos o dejamos de alimentar o hidratar.

En el trabajo que presento a continuación, hago una revisión bibliográfica de numerosos artículos relacionados con éstas preguntas.

Comienzo a esbozar la etiología, los síntomas, el tratamiento de la Demencia, para llegar al tema fundamental que es la hidratación y nutrición en la Demencia Avanzada, beneficios y contraindicaciones, desde el punto de vista médico, ético, del Magisterio de la Iglesia y del Jurídico.

Como de todos es sabido, en nuestra cultura y creo que todas en general, damos una importancia especial a la alimentación e hidratación, ya que es común que lo relacionemos con la salud y el bienestar. Dar de comer y beber es una acción cargada de significado hacia el respeto a la vida y de cuidado, por lo que entra en nuestro mundo de las emociones y de los valores morales: dar de comer al hambriento y dar de beber al sediento.

El centro del debate es cómo se toman las decisiones, quién decide la futilidad de las medidas, su carácter ordinario o extraordinario, proporcionado o desproporcionado.

Para ello, tenemos que tener presente que, en una enfermedad avanzada, con disfagia o dificultad a la ingesta, el objetivo principal, siempre será el de una buena calidad de vida o de un buen final de vida.

La toma de decisiones siempre será individualizada, valorando la situación concreta del enfermo, las preferencias del residente y/ o el de sus familias.

Una vez tomada la decisión, acompañaremos a la familia en “el camino” que queda por recorrer, el más doloroso, pero a la vez, el que dé más sentido a la vida.

1.-ALIMENTACION E HIDRATACIÓN EN DEMENCIA AVANZADA

1.1. *Envejecimiento del sistema nervioso*

El aumento de años de vida de la población mundial lleva aparejado un aumento de enfermedades que van a hacer, que la persona añosa, se haga dependiente para las actividades básicas de la vida diaria. Una de éstas enfermedades es la demencia con su consiguiente deterioro cognitivo, por lo que va a ser una enfermedad que va a afectar, no sólo al individuo que la padece, sino a la familia, a su entorno y a la sociedad en general.

Toda la humanidad envejecemos de forma holística, es decir, como un todo. No obstante, sí podemos afirmar que ciertos tejidos u órganos envejecen a un ritmo diferente, en función de factores intrínsecos del propio órgano o extrínsecos, muy relacionados con la nutrición, nivel cultural, ambiente...

En el caso del envejecimiento cerebral, aparecen varios cambios: ¹

- Cambios en las neuronas con pérdida de sinapsis axo- dendríticas,
- Disminución de síntesis de proteínas que alteran la producción de neurotransmisores, como el caso de la disminución de la acetilcolina en la EA (Enfermedad de Alzheimer) o de dopamina en el caso de la EP (Enfermedad de Parkinson).
- Alteraciones de las células gliales.
- Disminución del calibre de los vasos sanguíneos, que van perdiendo su función primordial de oxigenación con la consiguiente disminución de la llegada de nutrientes.
- Acumulación de proteínas defectuosas como la proteína B- amiloide en el caso de la EA o de la alfa- sinucleina en la EP, que desencadenan procesos inflamatorios locales.

Todos se producen intrínsecamente asociados al “proceso de envejecimiento normal” pero que a menudo, se desvían de dicha normalidad y abocan a enfermedades neurodegenerativas asociadas a un envejecimiento patológico, existiendo una relación reciproca entre el envejecimiento morfológico y el cognitivo.²

¹ L. Rodriguez Mañas (2015). Tratado de Medicina Geriátrica. Barcelona. Elsevier. Cap. 60

² .- Manual terapéutico en Geriatria.(2017) Jaime Rodríguez Salazar Demencia. Pág. 453

Una sobre-excitación neuronal por afectación del sistema glutamatérgica también produce envejecimiento. Siendo el glutamato el mayor activador cerebral y a la vez, el neurotransmisor excitotóxico más importante en el cerebro.

Diversos estudios han demostrado cómo cambia la estructura cerebral: cómo va perdiendo a lo largo del envejecimiento la sustancia gris y blanca, principalmente en la corteza frontal y temporal, en el hipocampo, y sobre todo, cómo se produce la reducción del tamaño de las neuronas y cómo disminuye el volumen del cuerpo caloso, que es quien conecta, por medio de fibras nerviosas ambos hemisferios.³

El hipocampo es la región cerebral implicada en los procesos de memoria y aprendizaje. Las neuronas de ésta región forman circuitos sinápticos muy precisos, que permiten almacenar conocimientos y su posterior recuperación.

La reducción del volumen del hipocampo puede ser considerada como el estadio inicial en el proceso degenerativo que condiciona la sintomatología de la Enfermedad de Alzheimer (EA), su alteración cursa con trastornos de memoria.

La memoria es, pues, la gran protagonista de las funciones cognoscitivas.

Existen dos grandes grupos de memoria: “a largo plazo” y “a corto plazo”. Ésta última, la memoria a corto plazo, se denomina “memoria de trabajo”, tiene unas características: es temporal; se almacena, como su nombre indica, temporalmente la información para cumplir una acción inmediata, pero que no se va a requerir en otro momento. Ejemplo.: tráeme una hoja, abre la puerta...

La memoria “a largo plazo” puede ser a su vez: explícita o declarativa o implícita y no declarativa. La explícita es la más relevante ya que denota dos funciones mnésicas: la memoria episódica (responde a preguntas qué, cuándo, cómo y dónde: ¿dónde dejé las llaves?, ¿qué comí?) La pérdida de dicha memoria, evoluciona, la mayoría de las veces, hacia una enfermedad de Alzheimer y la semántica (relacionada con hechos y conocimientos del mundo) que no se modifica con la edad.

La memoria **implícita** que no se modifica con la edad, se divide a su vez en procedimental (derivado de un aprendizaje repetitivo como el nadar, montar en bicicleta..., es decir, hábitos y habilidades) y la de condicionamiento (salivación, piloerección, dolor, susto... relacionada con reacciones emocionales)⁴

El conocimiento y la sabiduría del anciano se fundamentan en la memoria semántica, que no se modifica con el envejecimiento, en ausencia de enfermedad y la procedimental.⁵

³ Reinhard Rohkamm.(2011).Neurología Texto y Atlas. Madrid. Ed, Panamerican. pag. 305

⁴ L. Rodríguez Mañas.(2015)- Tratado de Geriatria.Barcelona Pág. 479.

⁵ Pedro Gil Gregorio (2015). Tratado de Geriatria. Demencia.Madrid.pag183.

1-2.- PUNTO DE VISTA MÉDICO: DEFINICIÓN DE DEMENCIA y DEMENCIA AVANZADA

La demencia es un síndrome caracterizado por la aparición de un deterioro intelectual, que afecta a múltiples dominios cognitivos y tiene repercusión sobre la capacidad funcional del sujeto.

Es un deterioro cognitivo y funcional lentamente progresivo.

Es un declinar de las funciones superiores, entre ellas la memoria, de instauración gradual y continua, con afectación global del resto de las funciones superiores, al que se suman alteraciones psicológicas y del comportamiento produciendo en el sujeto una discapacidad progresiva.

Las alteraciones cognitivas irán apareciendo en relación a las lesiones cerebrales correspondientes. Inicialmente se suele comenzar con pérdida de memoria episódica, realizando las mismas preguntas reiteradamente. Es incapaz de aprender y retener.

Los trastornos del lenguaje son los siguientes en aparecer comenzando por una afasia anómica, a las cuales se van añadiendo déficits semánticos.

La desorientación tanto temporal como espacial, contribuyen a alterar de manera importante las funciones ejecutivas, es decir, déficit en las actividades instrumentales básicas de la vida diaria: cocinar, ir al banco, manejar dinero etc.

Más tarde, va perdiendo su capacidad para hacer crítica y razonar, falta de pensamiento abstracto y falta de iniciativa.

Aparecen frecuentemente trastornos psicopatológicos debidos a alteraciones en la percepción, aparecen las alteraciones de comportamiento.

El nivel de conciencia debe ser siempre normal.

Atendiendo a la clínica podemos distinguir varios patrones:

- Demencia cortical, caracterizada por alteración de la memoria (afasia, apraxia y agnosia) cuyo prototipo es la Enfermedad. de Alzheimer.

- Demencia subcortical como la Enfermedad de Parkinson, Enf. De Huntington en la que predominan la apatía, bradipsiquia, alteraciones visuoespaciales y de las funciones ejecutivas.

- Otras etiologías de las demencias son: las vasculares las demencias multiinfarto, Enfermedad de pequeños vasos, demencia hemorrágica etc.

- Y por último, demencias secundarias: metabólicas, carenciales, infecciosas, producidas por fármacos, tóxicas, post- traumáticas, psiquiátricas...

La enfermedad de Alzheimer se define como un envejecimiento prematuro del encéfalo, que habitualmente comienza a mediados de la edad adulta y luego progresa rápidamente hacia una pérdida extrema de las capacidades mentales, similar a la que se observa en la edad muy avanzada.

Muestra una disminución del volumen global del cerebro con una afectación más acentuada en el lóbulo temporal, hipocampo y amígdala.

En los estudios de anatomía patológica se encuentra una acumulación de placas de amiloide con un diámetro de entre 10 micras y varios cientos de micras en amplias zonas del encéfalo, como en la corteza cerebral, el hipocampo, los ganglios basales e incluso el cerebelo. Por eso parece ser una enfermedad metabólica.

Encontramos también en la Enf. De Alzheimer una anomalía del alelo 4 localizado en el cromosoma 19, gen que controla la producción de apolipoproteína E. Una proteína que transporta colesterol a los tejidos. La presencia de Apo- E incrementa el depósito de proteína beta- amiloide y se asocia con una mayor frecuencia de desarrollar placas neuríticas y marcado déficit colinérgico.

Un hallazgo constante en la E. Alzheimer es la pérdida de neuronas de la parte de la vía límbica que impulsa el proceso de la memoria comprobándose por pruebas de neuroimagen: TAC o RM, atrofia de hipocampo o atrofia lobar en las degeneraciones fronto- temporales, ensanchamiento de los surcos cerebrales y dilatación de ventrículos más acentuado en los lóbulos frontales.⁶

En la actualidad existen diversos fármacos aprobados para el tratamiento de la EA cuyo mecanismo de acción se basa en la modulación de la neurotransmisión colinérgica o glutamatérgica, habiéndose demostrado efectos positivos sobre la función cognitiva, si bien su impacto en la situación global de los pacientes es modesto y se ha puesto en duda su coste-efectividad. Todos ellos modifican los síntomas pero no curan la enfermedad ni detiene su progresión.

Existen varios fármacos aprobados para la EA para el tratamiento del trastorno cognitivo son inhibidores de la acetilcolinesterasa: donepezilo, rivastigmina (indicada en la demencia asociada a la Enfermedad de Parkinson) y galantamina, para el estadio leve- moderado y un

⁶ Abordaje farmacológico en el anciano con Demencia. SESCAM. (2006)

antagonista del receptor N-metil D- aspartato del glutamato (NMDA): Memantina para EA moderado o grave ya que una actividad excesiva del glutamato tiene efectos neurotóxicos.

El curso clínico de la EA se caracteriza por inicio gradual y un deterioro cognitivo continuo en relación con las lesiones cerebrales: la memoria reciente suele estar más afectada inicialmente, mientras que la memoria remota se conserva hasta estadios avanzados. Progresivamente, aparece desorientación temporo- espacial, dificultades para el cálculo, trastornos del lenguaje, apraxias y alteración de funciones ejecutivas.

También presentan síntomas psiquiátricos como apatía, síntomas depresivos en estadios iniciales y medios y síntomas psicóticos y trastornos del comportamiento.

Uno de los síntomas más impactantes para las familias, son los síntomas neuropsiquiátricos o conductuales. Los distintos tipos de Demencia se suelen acompañar de una gama de alteraciones conocidas como SPCD: síntomas psicopatológicos y conductuales de las demencias, siendo éstos un factor que es determinante para la decisión de institucionalización ya que es muy difícil la convivencia cuando aparecen dichas conductas.

Normalmente se presentan en forma de clúster:

- Irritabilidad- ansiedad/ pánico-humor depresivo
- Agresividad- agitación psicomotora- psicosis
- Inestabilidad afectiva- impulsividad- agresividad

Según la aparición de síndromes específicos, podemos clasificar los trastornos de conducta:

- Síntomas psicológicos: ideas delirantes, alucinaciones, depresión insomnio.
- Síntomas conductuales: irritabilidad, lenguaje reiterativo, agresividad verbal y física, vagabundeo, desinhibición sexual.

La aparición de los SPCD se asocia a una evolución rápida de la enfermedad con un empeoramiento de las deficiencias funcionales y cognitivas.

Prácticamente todos los pacientes diagnosticados de EA desarrollan, en algún momento del curso de la enfermedad, trastornos de conducta.⁷

La hipótesis de que el déficit colinérgico está involucrado en la fisiopatología de algunos SPCD ha colocado a los IACE (inhibidores de la acetilcolinesterasa) como fármacos que pueden controlar los síntomas conductuales.

⁷ Recomendaciones farmacoterapéuticas en Salud Mental, CAM.(2004) Recomendaciones para el manejo de SPCD asociadas a Demencia en ancianos

Podemos definir cinco grandes grupos de síntomas: agresividad tanto verbal como psíquica, apatía, agitación psicomotora como el vagabundeo, depresión y psicosis (alucinaciones) y delirios.

Otros síntomas que aparecen con frecuencia son los trastornos del sueño / agitación nocturna y el opositorismo al cuidado como la negativa a la ingesta.

Según la presencia de alteración de conducta, podemos saber en gran medida, de qué tipo de Demencia se trata: la euforia, por ejemplo, es más frecuente en la EA, la depresión aparece más en la demencia vascular, las alucinaciones en demencia de cuerpos de Lewy y la pérdida del control ejecutivo: desinhibición, conductas social inapropiada, apatía.

Ante la aparición de dichos síntomas es preciso averiguar su etiología, es decir, es preciso excluir causas concretas somáticas o psíquicas como el dolor, la deshidratación, o la depresión mayor.

Una mención especial se debe hacer con la **depresión** por su alta prevalencia, ya que alrededor de un 30 al 50% de los pacientes con demencia avanzada, desarrollan un cuadro de depresión, influyendo sobre las funciones cognitivas, en pacientes que aún conservan alguna capacidad de comunicarse. Se caracteriza por la falta de motivación y lentitud en el procesamiento mental, con alteraciones del sueño, falta de apetito, tristeza, llanto que también son frecuentes en la Demencia. En este periodo habrá que hacer diagnóstico diferencial con un cuadro de delirium hipoactivo.

Uno de los síntomas que suele aparecer con frecuencia en el paciente con demencia avanzada es el **Delirium** que suele aparecer de forma súbita como un cuadro de agitación psicomotriz. Este cuadro es de inicio súbito, fluctuante, con pensamiento desorganizado y falta de atención. Su causa es multifactorial, puede precipitarse por un cuadro de fiebre, por deshidratación, por dolor, por fiebre, etc⁸

⁸ Dr. G. Jiménez Díaz y J. Gutiérrez Rodríguez. Demencias en Geriatria. (2008). Recomendaciones dirigidas al profesional para la atención de pacientes con Demencia conocida.

Demencia avanzada

¿ De qué tipo de personas estamos hablando? ¿Cuál es su estadio?

ESTADIO	FASE CLINICA	CARACTERISTICAS SEGÚN FAST
GDS 6 FAST 6 Deficit cognitivo grave	Enfermedad de alzheimer moderadamente grave MEC: 0-10	Decremento en la habilidad para vestirse, bañarse y lavarse; pueden identificarse 5 subestadios: a) Disminución de la habilidad para vestirse b) Disminución de la habilidad para bañarse c) Disminución de la habilidad para lavarse y arreglarse solo d) Disminución de la continencia urinaria e) Disminución de la continencia fecal
GDS 7 FAST 7 Deficit cognitivo muy grave	Enfermedad de alzheimer grave MEC: 0	Pérdida del habla y la capacidad motora. Se especifican 6 subestadios: a) Capacidad de habla limitada aprox. A 6 palabras b) Capacidad de habla limitada a una única palabra c) Pérdida de la capacidad de caminar solo sin ayuda d) Pérdida de la capacidad para sentarse i levantarse sin ayuda e) Pérdida de la capacidad de sonreír f) Pérdida de la capacidad para mantener la cabeza erguida

Las personas que padecen demencia, en general, su clínica, suele homogeneizarse, es decir, su deterioro funcional y cognitivo, suelen ser muy parecidos, aunque, como todo en Medicina, ninguna Demencia es igual a otra.

Cuando aparece un deterioro rápido, sobre añadido, con repercusión a nivel funcional, habrá que realizar una valoración integral para saber la etiología, y/o en su defecto, tomar decisiones respecto al tratamiento, dependiendo de su terminalidad.

En los estadios finales de la demencia, el paciente pierde su capacidad de comunicación efectiva y sus habilidades motoras con una dependencia absoluta para todas las ABVD.

Ya no puede vestirse, lavarse y además es incontinente doble; urinario y fecal. Tampoco puede caminar por lo que es usuario de silla de ruedas perdiendo más tarde el control de tronco, por lo que será necesario valorar la cantidad de horas en las que permanecerá levantado.

A nivel cognitivo ya no presenta capacidad para hablar y comunicarse, por lo que perderá el contacto con los cuidadores con el gran impacto emocional que representa para la familia.

Las complicaciones, más probables, que aparecen en ésta etapa son:

- UPP (úlceras por presión).
- Bronco aspiraciones por disfagia.
- Caídas y fracturas siendo muy común la fractura de cadera.
- Infecciones urinarias y respiratorias

Las causas más frecuentes de muerte son la neumonía, las infecciones generalizadas o sepsis y la desnutrición se debe considerar como una enfermedad terminal ya que no tiene un tratamiento que resulte curativo, por lo que en ésta etapa ya no son efectivos ninguno de los fármacos específicos de la Demencia, como la Memantina, por lo que se retiran al considerarse fútil, al no detener la progresión y tener mal pronóstico a corto plazo.

Por eso, el manejo en éste estadio de enfermedad debe estar basado en objetivos bien definidos y mantener el confort máximo posible, manteniendo un buen control de síntomas por lo que se da paso a medidas paliativas.⁹

La atención de la demencia en estadios avanzados comporta el manejo de difíciles situaciones clínicas y enfrentamientos a dilemas éticos ya que hay que plantearse la valoración y el tratamiento del dolor, la reanimación en caso de parada cardiaca, el traslado a unidades de agudos (servicios de urgencia Hospitalaria exponiendo al paciente a infecciones, cuadros confusionales, uso de psicofármacos, sondas, contención física...), o utilización o no de medidas alternativas a la alimentación oral.

La valoración de la comorbilidad es fundamental en fases avanzadas de la enfermedad donde los pacientes pueden presentar malnutrición, incontinencia, enfermedad cerebro-vascular, infecciones urinarias y respiratorias de repetición, siendo la neumonía la causa inmediata de muerte más frecuente en esta fase avanzada de enfermedad.

⁹ Tratado de Medicina Geriátrica. (2015). L. Rodríguez Mañas. La Demencia en el anciano. Cap. 63

Un punto crucial en el manejo del paciente es la aparición de disfagia o trastorno de la deglución y el planteamiento de medidas alternativas a la alimentación oral: SNG, gastrostomía.

Ya veremos, en capítulos posteriores, cómo tenemos que deliberar con las familias en ésta fase de enfermedad, si las sondas de alimentación previenen la bronco- aspiración, si mejoran el estado nutricional y el funcional del paciente, si mejoran la evolución de las úlceras por presión, o si aumentan la supervivencia. Además habrá que sopesar si tienen las sondas de alimentación efectos perjudiciales para el paciente, si aumentan el riesgo de infecciones locales, o incrementan el uso de restricciones físicas o incluso si le privan del acto social de la comida y del uso del sentido del gusto.

No obstante, se tendrá que hacer una valoración personalizada.

1-3.- DISFAGIA

Como hemos dicho anteriormente, la deglución es una de las funciones básicas del organismo, por lo que las alteraciones de la deglución o disfagia llevan irremediamente a complicaciones tan importantes como: desnutrición, deshidratación y neumonías aspirativas, aumentando la morbilidad y el gasto hospitalario.

La disfagia puede ser alta u orofaríngea y baja o esofágica. Dentro de la disfagia alta, los procesos neurológicos son los que más producen dicho síntoma. Por ello, es prioritario saber identificar las alteraciones biomecánicas que se producen durante el proceso de la deglución, valorar el estado nutricional y deshidratación y establecer un plan terapéutico adecuado.

Se define disfagia como la dificultad para la deglución provocadas por alteraciones estructurales o funcionales, que provocan debilitamiento de la musculatura oral, faríngea o laríngea produciendo una disfunción en los procesos que la conforman.

La deglución es una respuesta motora programada que se inicia sólo si el centro de la deglución del tronco del encéfalo recibe la información cortical y sensorial periférica adecuada. Las causas de la disfagia son múltiples, pero pueden considerarse dos grandes grupos: estructurales y neuromusculares. Entre las primeras destacan las neoplasias de cabeza y cuello, los cuerpos extraños, procesos inflamatorios o infecciosos, el RGE etc. Dentro de la Enf. Neuromusculares están las demencias, ELA, esclerosis múltiple, parálisis cerebral...

Los signos de alerta de la disfagia son: negativa a comer o beber, picos febriles de origen desconocido, pérdida de peso, pérdida de masa muscular, desorientación espacial...

Los síntomas más evidentes: el babeo continuo, presencia de residuos en la boca, regurgitación de alimento a la nariz, carraspeo, tos durante la ingesta, deglución fraccionada,

disminución de la saturación... Es necesario valorar las repercusiones nutricionales de la disfagia por las complicaciones graves que se derivan de los estados de desnutrición y deshidratación.¹⁰

La desnutrición se asocia a morbilidad y mortalidad mayores, de hecho, en ancianos que habían perdido más del 12% de su peso en los últimos 3 años, la mortalidad alcanzó el 62%.

Debido a esta desnutrición, a parte de la pérdida de peso corporal, hay también pérdida de masa magra, sarcopenia u osteopenia, aumentando la dependencia para las ABVD. Aumentan las infecciones respiratorias, las caídas, las fracturas óseas, las úlceras de decúbito, anemia, alteración de la farmacocinética, empeoramiento de la función cognitiva y especialmente conducirá a la presencia de inmunosupresión.

En pacientes con deterioro moderado aumenta la anorexia y el aumento de los requerimientos calóricos por agitación o vagabundeo, cambios en los horarios de la comida o se olvidan que han comido y comen a todas horas o se olvidan de comer, también aumentan las apetencias por los dulces.

En estados avanzados, es frecuente el rechazo de alimentos, la agitación durante las comidas y los problemas de estreñimiento.

Otra de las complicaciones derivada de la disminución de la eficacia de la deglución, es la deshidratación causada por la disminución de la ingesta de agua por inhabilidad para tragar debido a la disminución de la coordinación de los músculos linguales, tos persistente o ahogo durante la deglución de líquidos, regurgitación nasal, y miedo de atragantamiento.

Las principales consecuencias de la deshidratación sobre el estado general del paciente son: infecciones urinarias, estreñimiento, confusión mental, caídas, fatiga, hipotensión, úlceras por presión y efecto tóxico debido a la elevada concentración de medicamentos.

Asimismo, las principales consecuencias sobre la deglución son:

- Disminución del flujo salival que favorece la aparición de infecciones bacterianas y virales.
- Dificultad en la preparación del bolo alimenticio por falta de salivación.
- Gingivitis y enfermedades bucales.

Otra de las complicaciones más importantes de la disfagia orofaríngea son **las neumonías por aspiración**. Se produce cuando el alimento penetra en la vía aérea y produce infección. Es muy prevalente en pacientes con enfermedades neurodegenerativas como la Demencia.

¹⁰ Dr. Pere Clavé. (2010). Diagnóstico e intervención nutricional. Nestlé. Barcelona.

La aspiración se detecta fácilmente cuando el paciente presenta ahogo, cianosis, taquicardia, atragantamiento y tos. Pero cuando la aspiración es silente, es decir, la aspiración se produce antes, durante o después de la deglución en ausencia de tos, el paciente no presenta signos y pasa desapercibida. Se produce cuando la sensibilidad laríngea esta abolida y falta el reflejo tusígeno. Todo ello lleva al paciente a graves complicaciones como neumonías y picos febriles.

El objetivo del tratamiento de la disfagia es mantener activa la vía oral el mayor tiempo posible para poder mantener el estado nutricional y evitar complicaciones respiratorias. Tendrá que estar centrada en la reducción de los factores de riesgo.

Habría que poner en marcha programas de educación para personal sanitario y familiares con el fin de mejorar la comprensión y el manejo, así como de reducir posibles complicaciones.

1-4.-DESNUTRICIÓN

La desnutrición es uno de los síndromes geriátricos cuya presencia aumenta tanto la morbilidad como la mortalidad. A la vez que tratamos la desnutrición habrá que intervenir sobre su etiología, en este caso, demencia avanzada.

Definimos desnutrición como la deprivación absoluta o relativa de nutrientes, lo que va a provocar: pérdida de peso, pérdida del IMC, hipoalbuminemia, hipocolesterolemia, linfopenia.

Confluyen varios factores en: disminución de la actividad física, pérdida de papilas gustativas, pérdida de olfato, pérdida en la secreción de saliva, falta de piezas dentarias, reducción de la secreción gástrica que dificulta la absorción de ácido fólico, hierro, calcio y vitamina B12, frecuente déficit adquirido de lactasa, no al yogurt, disminución de absorción de vitamina D, déficit sensorial visual.

Consecuencias de la desnutrición: pérdida de peso, pérdida de masa magra, edemas, hepatomegalia, ascitis, alteración de la respuesta inmune por lo que aparecen más infecciones, caídas frecuentes.¹¹

¹¹ Realizamos un estudio en el Centro de Humanización de la Salud, sobre el nivel de formación en nutrición del personal de un centro socio-sanitario. Objetivo del estudio : analizar los conocimientos de distintos roles profesionales de un centro socio-sanitario, midiendo sus conocimientos en cuanto a la importancia de signos y síntomas de malnutrición en demencia, las causas por los que pacientes con demencia tienen dificultades comiendo y bebiendo a valorar verdadero o falso, el nivel de conocimientos en relación con la alimentación equilibrada (en frecuencia de consumo de los diferentes grupos de alimentos) y las medidas de adaptación de los alimentos adecuadas al estado del paciente (nivel de conciencia). Conclusiones: Los conocimientos sobre nutrición de profesionales y no profesionales del centro fueron mayores en cuanto: A la importancia de signos y síntomas de malnutrición en demencia. Causas por los que pacientes con demencia tienen

En pacientes en fase avanzada o moderada de la enfermedad se añaden síntomas como anorexia y aumento de requerimientos por agitación o vagabundeo. En estadios avanzados es frecuente el rechazo de alimentos, la agitación durante las comidas, la deshidratación, la disfagia y la apraxia de la deglución.

Resumiendo, podemos enumerar las alteraciones relacionadas con la pérdida de peso en los pacientes con Demencia, de la siguiente manera:

- Trastornos neurosensoriales: atrofia del bulbo olfatorio, pérdida de papilas gustativas, disminución de la salivación...
- Problemas mecánicos: falta de piezas dentarias, aftas, alt. De la articulación temporo-mandibular, neuralgias de trigémino o del glossofaríngeo.
- Causas funcionales de origen neurológico; lesiones corticales, pérdida de memoria, apraxias etc.
- Disfagia orofaríngea.
- Trastornos de la conducta alimentaria, especialmente si hay alteración del lóbulo frontal, asociado a distimia o agitación psicomotora, fármacos sedantes etc.¹²

1-5.- DESHIDRATACIÓN

En el anciano, la deshidratación es muy prevalente, debido en gran parte, a la disminución del aporte de líquidos. Las causas de la deshidratación son varias:

- Por infecciones agudas que van a provocar fiebre y con ello una pérdida de agua por sudor.
- Por una hipertrofia de próstata que provoca una obstrucción de orina.
- Por polimedicación: por ejemplo, fármacos diuréticos.
- Por alteración del nivel de conciencia debido a depresión o cuadros psicóticos.
- Por hipodipsia debido al propio envejecimiento.

La clínica puede ser desde cansancio, astenia, calambres musculares, mareos, sed hasta letargia y confusión.

Los signos de deshidratación, que siempre tendremos que explorar en todo enfermo con demencia avanzada son varios: disminución de la turgencia de la piel, sequedad de mucosas,

dificultades comiendo. Los conocimientos son menores en cuanto a las frecuencias de consumo para una alimentación equilibrada y las medidas de adaptación de los alimentos.

¹² Laboratorios Nutricia.(2016)Requerimientos nutricionales en ancianos de Residencia.

disminución de sudoración, taquicardia, hipotensión, oliguria, por lo que estaremos muy atentos a todos éstos signos.

La reposición de líquidos por vía subcutánea, la más elegida en final de vida, puede hacerse a través de dos sitios de punción pudiendo administrar hasta 3 lt/ día a una velocidad máxima de 60 ml/ hora.¹³ Ha de hacerse una valoración individual de dicha administración.

FORMAS DE ABORDAJE ANTE LA DIFICULTAD DE INGESTA

Tanto la anorexia o pérdida de apetito, como la falta de ingesta de líquidos debido a disfagia o al mal estado general, ya que estamos hablando de terminalidad, son problemas, que aparecen con gran frecuencia en dicho periodo y que sobre todo a la familia causa bastante desasosiego.

Los pacientes son obligados a comer, provocando gran ansiedad al familiar ante la negativa del acto de comer, ya que son objetivos poco realistas.

Las causas de la anorexia son numerosas como: disfagia por demencia avanzada, obstrucciones intestinales por neoplasias de tracto digestivo, por encefalopatía hepática, por caquexia debido a enfermedad tumoral etc.

Todo ello va a dar lugar a una desnutrición y/o a una deshidratación.

El tratamiento o cuidado adecuado a cada etapa de la enfermedad es lo que debemos priorizar.

Por lo cual, la desnutrición será la consecuencia de la enfermedad. No obstante, se debe adecuar la ingesta, gustos, textura del menú a sus preferencias.

En esta etapa de la vida, el objetivo que nos tenemos que marcar, es el control de síntomas y los cuidados de confort. Dicha decisión ha de ser siempre consensuada con sus familiares así como la voluntad del paciente, atendiéndonos a sus voluntades anticipadas si las tuviera.¹⁴

Tanto la nutrición enteral mediante sondas nasogástrica o nutriciones parenterales que exige mantener vía intravenosa son consideradas formas de alimentación artificial.

Antes de poner cualquier medida o tratamiento, éste debe ser individualizado e informado sobre el riesgo / beneficio. Es fácil poner dichas sondas, pero es difícil decidir retirarlas sin haber tenido en cuenta objetivos de recuperación

¹³ C. Centeno, A. S, Rubiales. Unidad de Medicina Paliativa y control de síntomas de la U. de Navarra. Hidratación por vía subcutánea. 2008

¹⁴Dr. A. Alonso. (2016) Cuestiones éticas en alimentación e hidratación al final de la vida. Hospital Universitario La Paz. Madrid

1.6- DEMENCIA TERMINAL. CUIDADOS PALIATIVOS

Atender a la persona en la etapa terminal de demencia será el de garantizar una atención integral, es decir, se atenderá al aspecto físico, espiritual, emocional y social, siempre basándonos en la “promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo”

El paso de tratamiento específico, ya agotado, a un tratamiento paliativo es siempre gradual y por supuesto, individualizado.

En la demencia avanzada y en la fase terminal se cuestionan medidas terapéuticas como: tratamientos intravenosos, administración de antibióticos, alimentación parenteral, hospitalizaciones, etc. aunque como siempre, habrá que valorar y consensuar con la familia para conocer si hubiera voluntades anticipadas, dónde querría morir, hasta dónde permitiría medidas extraordinarias. También habría que valorar si dichas medidas aliviaran sufrimiento.

La familia debe estar bien informada en cada momento sobre la situación clínica de su familiar con el fin de consensuar riesgos, consecuencias, ventajas... de las medidas a tomar.

La OMS recomienda “instaurar la atención paliativa precoz integral e integrada de las personas con todo tipo de enfermedades y condiciones crónicas en todos los servicios de salud, siendo su identificación el primer paso”.

En nuestra Residencia disponemos de un instrumento llamado NECPAL adaptado y validado para identificar a personas con necesidades paliativas y pronóstico de vida limitado. Es un instrumento de carácter clínico que permiten identificar a estos pacientes de manera efectiva y factible.¹⁵

Con dicho instrumento iniciamos un proceso de planificación de decisiones anticipadas una vez detectado, según el cuestionario que realizamos, una terminalidad, ya que la primera pregunta que nos realizamos es: ¿le sorprendería que éste paciente muriera dentro de los siguientes 12 meses?

Nuestro objetivo será hacer partícipes a los familiares de una atención integral consensuando los cuidados adaptados al final de la vida.

Dicha reunión se realiza con el responsable de Atención Espiritual, enfermera/o de la planta, médico con la familia, en ella se aborda los temas de situación basal actual, pronóstico, derivación hospitalaria, tratamientos intravenosos, nutrición, limitación de esfuerzo terapéutico, dónde quiere que se deriven el cuerpo del familiar una vez fallecido, donación de órganos.

¹⁵ INSTRUMENTO NECPAL CCOMS- ICO (Necesidades Paliativas) Noviembre 2011. Generalitat de Catalunya. ANEXO

2.- REVISION JURIDICA

Revisando varios textos referidos al tema de Demencia avanzada: Alimentación/nutrición, en varias Comunidades Autónomas, desde el punto de vista jurídico, no he encontrado nada al respecto, salvo en la Xunta de Galicia Ley 5/2015 de 26/06 sobre Derechos y Garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales en su artículo 10: “Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención”.

Existen varios textos que se deben tener en cuenta a la hora de abordar todas las cuestiones referentes a la Limitación de esfuerzo Terapéutico, o mejor dicho, Adecuación de esfuerzo terapéutico por su especial relevancia como la Ley reguladora de la autonomía del paciente 41/2002, el Convenio de Oviedo y el Documento de Instrucciones previas, donde cualquier persona puede manifestar anticipadamente su voluntad sobre los cuidados y tratamientos para su salud.

La Guía de Ética Médica del Consejo General de Colegios de Médicos dedica un capítulo a las cuestiones éticas que se pueden plantear en la atención médica al final de la vida.

Varias Comunidades Autónomas han presentado Leyes sobre los Derechos y Garantías de las personas en el proceso de morir, presento a continuación las que me parecen más representativas por la manera de enfocar el Principio de Autonomía.

En ANEXO transcribo leyes de Comunidades Autónomas que recogen Derechos y Garantías de las personas en el proceso de morir que me han parecido más relevantes.

Xunta de Galicia Ley 5/2015 de 26/06 sobre Derechos y Garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales.

Reconocer la naturalidad de la muerte procurando la paz al final de la vida, es la base para trabajar, dentro de un código ético de la organización sanitaria gallega.

Debido al gran desarrollo tecnológico de la Medicina, la calidad de vida y la percepción y capacidad de prolongar la vida, se tiene la idea errónea de que la muerte casi siempre puede y debe ser pospuesta. De ahí, que muchos profesionales sanitarios se encuentren inseguros ante el final de la enfermedad sin saber bien cómo actuar.

La propia autonomía de las personas y el deseo de tomar decisiones relativas a su salud, enfermedad y muerte, ha supuesto un cambio en la práctica clínica debiendo ofrecer una atención integral para lograr la mayor calidad de vida hasta el final, rodeado de sus seres queridos y que no vea amenazada la dignidad de la persona enferma terminal.

Los derechos de los pacientes, basándose en el principio de autonomía, sobre el derecho a la información, el consentimiento informado y la intimidad y a unos cuidados paliativos integrales. Dicha Ley define la Historia de valores: como fundamentales para las decisiones de su futuro: salud, enfermedad, dolor, sufrimiento y la Ortotanasia: la muerte en el momento biológico adecuado.

En el Artículo 10:

“Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención” dice:

- “Toda persona que padezca una enfermedad irreversible, incurable, y se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido un accidente que la coloque en igual situación, informada en forma fidedigna, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación y de reanimación artificial, cuando sean extraordinarios o desproporcionados a las perspectivas de mejoría y produzcan dolor y/o sufrimiento desmesurados.”
 - “Asimismo, será válida la manifestación de voluntad de toda persona capaz, realizada a través de la figura del documento de instrucciones previas, en la que manifieste su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación y de reanimación artificial, cuando sean extraordinarios o desproporcionados a las perspectivas de mejoría y/o produzcan dolor y sufrimiento desmesurados, en caso de que en un futuro le acontezcan los supuestos descritos anteriormente”.
 - “En todos los casos, la negativa o el rechazo a la obtención de procedimientos quirúrgicos, de hidratación y alimentación y de reanimación artificial o la retirada de medidas de soporte vital no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones tendentes al confort y control de síntomas, para el adecuado control y alivio del dolor y del sufrimiento de las personas.”
-

3- REFLEXIÓN ÉTICA SOBRE LA ALIMENTACIÓN Y NUTRICIÓN: ¿CUIDADO O TRATAMIENTO?

Conceptos básicos:

Alimentación: Según la Real Academia de la Lengua es la acción y el efecto de alimentarse, o lo que es lo mismo, la acción por la cual se proporciona o suministra alimentos al organismo.

Nutrición: Son aquellos procesos mediante los cuales el organismo incorpora, transforma y utiliza los nutrientes, con el fin de cubrir las necesidades energéticas, regular los procesos metabólicos o prevenir enfermedades relacionadas con la nutrición.

Valoración del estado nutricional: Detectar y prevenir el riesgo de malnutrición tanto por exceso como por defecto, así como la adecuación de la dieta a las necesidades de cada individuo mediante parámetros antropométricos y bioquímicos.

Soporte nutricional: Aporte de nutrientes precisos para cubrir las necesidades del metabolismo basal y de la enfermedad del paciente, con el fin de prevenir, tratar la malnutrición o la deficiencia específica de nutrientes.

Suplementos nutricionales: Formulas nutricionales administradas por vía oral para corregir desequilibrios o aportes insuficientes de la dieta habitual.

Vías de administración de la nutrición enteral: aporte de alimentación directamente al estómago o al intestino delgado mediante sondas, por SNG, por PEG: gastrostomía endoscópica percutánea, SNY: sonda naso- yeyunal.

Nutrición parenteral: Administración de nutrientes por vía endovenosa canalizando un acceso venoso central para su administración: subclavia, yugular o femoral.

Hidratación parenteral: Aporte de líquidos por vía intravenosa o vía subcutánea.

Enfermedad terminal: Es aquella enfermedad incurable y progresiva con posibilidades limitadas de respuesta al tratamiento específico, asociada a la presencia de síntomas múltiples; con importante impacto emocional tanto en el enfermo, como en la familia e incluso en el equipo sanitario y que condiciona un pronóstico de vida limitado.¹⁶

En esta situación, en la que resulta imposible plantear la curación del enfermo como meta a conseguir, nuestro objetivo se centrará en mejorar su calidad de vida mediante un adecuado control de síntomas y el apoyo emocional que tanto el enfermo como su familia precisen.

¹⁶ M. Gómez Sancho. Ética de la Alimentación y la hidratación al final de la vida(2016). OMC y SECPAL

Según la definición de la SECPAL¹⁷ en la situación de enfermedad terminal son fundamentales varios elementos con el fin de establecer adecuadamente la terapéutica:

- 1.- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
- 2.- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- 3.- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- 4.- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- 5.- Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Cuidados paliativos: consisten en la atención integral, individualizada y continuada de pacientes y sus familias con una enfermedad terminal. Las necesidades detectadas deben ser atendidas de manera competente, con el objetivo de aliviar el sufrimiento y mejorar el confort y calidad de vida, de los enfermos y sus familias y de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias.

Reflexión ética:

Por regla general, tanto la alimentación como la nutrición la equiparamos a salud, a cuidado básico, a placer. Si tenemos sensación de hambre quiere decir que estamos en una situación de bienestar.

Por ésta razón, permanecerá hasta el final de la vida, la insistencia y la necesidad imperiosa de proporcionar comida, por parte de la familia más allegada. El acto de la comida siempre ha correspondido con un acto simbólico.

La familia asocia la posibilidad de alimentarse como una medida de prolongar la vida, proveer confort, mejorar el estado funcional y la calidad de vida de su familiar, por lo que habrá que determinar aquellas circunstancias en la que la comida ya no es un beneficio y sí, un riesgo.

Algunos autores opinan, que tanto la alimentación como la hidratación, no son equiparables a otros tratamientos médicos, por lo que siempre deben ser instauradas. Para dichos autores, recae en la alimentación y nutrición, el carácter elemental de cuidado y por tanto, debe ser siempre obligatorio.¹⁸

¹⁷ Guía de Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL

¹⁸ www.medicinafamiliar.com. Patricio Céspedes M. Isabel Moraa M. Revista Medicina Familiar (04/02/2018) Cuando alimentarse es un problema.

Dado “el valor simbólico” de la alimentación e hidratación, dichas medidas, son procedimientos médicos, sujetos a los mismos criterios que las demás, por lo que nunca serán perjudiciales.¹⁹

Tenemos la obligación de ir adecuando los cuidados, el alimento en este caso, dependiendo de los síntomas que presenta: las náuseas, los vómitos, la ageusia, la anosmia, la disfagia etc., por lo que en cada caso debemos adecuar la textura, la cantidad, la consistencia, el sabor. Adecuar la comida a los gustos del paciente, hacer una buena presentación del plato, preparar salsas a los platos, fraccionar las tomas para que sean menos copiosas y más frecuentes.... En dicha fase de rechazo a la alimentación, se irá ofreciendo cualquier tipo de comida, que sepamos que es de su agrado, por ejemplo unas natillas: comida de sabor dulce y con una consistencia pudding para evitar el atragantamiento, ya que muchas veces es lo que prefieren.

El objetivo principal de la alimentación, en fase de demencia avanzada, no es corregir la desnutrición, sino tratar de controlar los síntomas y mejorar la calidad de vida de los pacientes.²⁰ Se ha demostrado, cómo al final de la vida los pacientes no tienen sensación de hambre ya que la liberación de opioides endógenos produce analgesia. En la situación en la que el enfermo es incapaz de comer, se elevan los niveles de cuerpos cetónicos en sangre, disminuye degradación proteica, la gluconeogénesis hepática y la sensación de apetito. Por tanto, los individuos en situación terminal posiblemente, no experimentan hambre.²¹

Por lo que podemos concluir que: el soporte nutricional de los pacientes en estadios avanzados de enfermedad siempre ha de ser individualizado, valorando la situación concreta e incluyendo las preferencias del paciente y de la familia. En consecuencia, las medidas agresivas encaminadas a revertir la desnutrición en estadios avanzados conducen a más problemas que beneficios para el paciente.

No se trata de quitar importancia a las medidas nutricionales, sino adecuar los tratamientos a las diversas fases de la enfermedad.

Todos estos cuidados hay que ponderarlos, dependiendo de la “terminalidad y estado de conciencia del paciente y del principio de autonomía del paciente, es decir, debe ser él quien tome la decisión. El problema aparece cuando el paciente no puede tomar una decisión y es la familia quien decide.

¹⁹ Revista Nutrición Hospitalaria. Nutrición en el paciente terminal. Punto de vista ético. A. Cañizo Fernández- Roldan. Universidad de Salamanca

²⁰ A. Alonso (05/2015). Cuestiones éticas en alimentación. Hospital Universitario La Paz

²¹ M^a A. Valero Zanuy y colaboradores. 2006. ¿Se considera la hidratación y nutrición artificial como un cuidado paliativo? Nutricion Hospitalaria pág. 680-685

Cuando no existe un documento de voluntades anticipadas y el personal sanitario no está de acuerdo entre ellos, sobre si la nutrición y/o hidratación fueran un cuidado o no, aparece el conflicto ético, de ahí la importancia de la información en el momento del diagnóstico de enfermedad, sobre el pronóstico, los cuidados, los tratamientos...

Tiene que haber siempre, un equilibrio entre los beneficios que se esperan obtener y los riesgos o efectos secundarios que puedan ocasionar.

Según Núñez Olarte, Jefe de Cuidados Paliativos del H. Gregorio Marañón, existen tres fases en el tratamiento de la enfermedad en general:²²

- La curativa, en la que hay que atender a la supervivencia y en que la hidratación y nutrición serían obligatorios.
- La paliativa, en la que prima la calidad de vida restante del paciente, y en la cual, la hidratación y nutrición son posibles, pero dependiendo de ésta calidad de vida.
- La agónica, en la que hay que tener en cuenta la calidad de la muerte y dónde la nutrición e hidratación estarían contraindicadas.

No obstante, la retirada de la alimentación o de la hidratación, se decidirá, de acuerdo a la proporcionalidad que debe haber entre beneficio o no del paciente, no siendo ésta retirada, la que va a ocasionar la muerte, sino que va a ser la enfermedad de base, es decir, su Demencia.

Nunca podemos generalizar las cargas y/o beneficios, siempre tendremos que individualizar cada caso.

Como dice Azucena Couceiro y se repite en numerosas ocasiones: *“el enfermo no se muere porque no coma, sino que no come porque se está muriendo”*.²³

Llegando a ésta fase de la enfermedad, es primordial la buena comunicación que debe haber entre el paciente y el médico o personal sanitario.

Como dice J. C. Bermejo, en su libro de “Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos”,²⁴ el personal sanitario, ante situaciones de conflicto ético, precisa cómo puede ser el tema de la alimentación, debe:

- Ayudar a tomar decisiones significativas.
- Ayudar a hacer la experiencia de conflicto una experiencia moral: “ser responsable”
- Colaborar a que el conflicto ético sea ocasión de crecimiento y de interiorización de nuevo valores.

²² Núñez Olarte JM: Una elección básica: tratamiento ¿curativo o tratamiento paliativo. *Ética en cuidados paliativos*, pag. 109-125. (2004)

²³ Couceiro A: El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida. *Ética en cuidados paliativos*. Pag.263-304.(2004)

²⁴ José C. Bermejo *Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. D. José C. Bermejo. Sal Terre 2009. Pág. 93

- Acoger a la persona en su situación real (atención a los sentimientos).
- Ayudar a comprender el problema mediante la confrontación.
- Infundir certeza de acogida incondicional.

Basándonos en el **principio de no Maleficencia – Beneficencia,**” no hagas a los demás lo que no quieres que te hagan” es decir, en hacer el bien y no el mal, el respeto a la vida como valor principal, se debe buscar, en todo momento, el máximo beneficio del paciente.

El principio de Beneficencia, de Beauchamp y Childress, puede distinguirse en dos tipos: “beneficencia positiva” que requiere la provisión de beneficios y la “beneficencia de utilidad” que requiere un balance entre los beneficios y los daños. Por lo que de ello se deduce, que antes de realizar un tratamiento, estamos obligados a hacer un balance entre los beneficios y los riesgos.²⁵

De aquí parte la idea de que el uso de sondas de alimentación en pacientes con demencia avanzada, no tiene una evidencia clara en el logro de los objetivos sanitarios y sociales, ya que son insuficientes.

Tomando como punto de referencia el juramento Hipocrático:

- El médico debe abstenerse de actuar cuando la muerte o la incurabilidad de los enfermos parecen ser fatalidades invencibles.
- El médico debe ayudar o, cuando menos, no perjudicar a los enfermos.

En la nutrición artificial por sonda, bien sea nasogástrica o gastrostomía, se pueden presentar una serie de posibles efectos secundarios que incluyen: diarrea, náuseas, vómitos, hasta regurgitaciones a pulmón provocando infecciones respiratorias.

Todo ello, en fase terminal, que está disminuido el requerimiento energético, como la capacidad de asimilar los nutrientes, nos indica que es cuestionable la utilización del soporte nutricional.²⁶

Una hidratación por vía intravenosa puede causar desequilibrio de electrolitos, infección o flebitis, en el sitio de inserción de la vía e, incluso, dependiendo de la enfermedad de base, añadida a Demencia, como insuficiencia cardíaca o renal, provocar un edema pulmonar.

²⁵ Rubio Montañés, M. L. (2001). Dilemas éticos en el cuidado de un paciente terminal: una visión desde la asistencial primaria. *Atención Primaria*, 27 (9) 621-622.

²⁶ Nancy Torres. (02/2014) Nutrición artificial y su relación con los principios bioéticos al final de la vida. Universidad de Guadalajara. *Nutrición Hospitalaria*, pág. 88-92

Principio de proporcionalidad: Un tratamiento médico, es éticamente obligatorio en la medida en que proporcione más beneficios que cargas al enfermo. Cabe dentro del tema de la nutrición, cuando ésta puede ser una medida desproporcionada, y por tanto, susceptible de retirada o de no instauración. Siempre actuar en favor del paciente, por lo cual, siempre se debe retirar dichas medidas de nutrición cuando veamos que son fútiles, es decir, sin beneficio alguno para el paciente, pudiendo ser maleficente, sin provocar sentimientos de culpa.

El médico, debe desterrar en su ejercicio, todo paternalismo, dando opción al paciente y a su familia, a que libre y sin coacciones, decida cómo quiere cuidarse y en éste momento, cómo, de qué manera y dónde quiere morir.²⁷

El **principio de autonomía** dentro de éste trabajo, lo enfoco si trabajamos con el paciente desde el principio del diagnóstico de enfermedad, pues es entonces cuando vamos a conocer la capacidad del paciente a la hora de decidir sobre sus cuidados, aceptando o rechazando las proposiciones del médico, y llegado el momento adecuarnos a lo que llamamos sus voluntades anticipadas²⁸.

Tomamos como sabido, la buena información que el personal sanitario ofrece al paciente: clara, sencilla, entendible, con tiempo suficiente, en un entorno adecuado y al final de la conversación, escuchando todo lo que ha entendido e interpretado.

Este principio obliga a:

- informar al enfermo, si lo desea, sobre el tratamiento, posibilidades, riesgos y beneficios, diagnóstico y pronóstico.
- permitir que el enfermo y/o familiares, rechacen dicho tratamiento o proponer otro.
- permitir elegir la forma, cómo y dónde morir, dentro de un marco legal.²⁹

El paciente, aún en estas circunstancias de vulnerabilidad, es una persona libre y autónoma, capaz de tomar sus decisiones.

De todo lo anterior descrito, seguimos afirmando y resaltando, la importancia, de que, hecho el diagnóstico de Demencia, el paciente realice su Testamento Vital o Voluntades anticipadas, ya que, ante la ausencias de ellas, y la falta de unanimidad de criterios entre las partes implicadas, sanitarias y familiares, condiciona la aparición de conflicto ético, ya que, “lo

²⁷ A. del Cañizo (2005) Nutrición en el paciente terminal. Punto de vista ético.

²⁸ Rubio Montañés, M. L. (2001). Dilemas éticos en el cuidado de un paciente terminal: una visión desde la asistencial primaria. *Atención Primaria*, 27 (9) 621-622.

²⁹ Nancy Torres. (02/2014) Nutrición artificial y su relación con los principios bioéticos al final de la vida. Universidad de Guadalajara. *Nutrición Hospitalaria*, pág. 88-92

normal” partiendo de los familiares, es considerar, la alimentación y nutrición como símbolo de cariño, cuidado y atención.

Ley 41/2002: Instrucciones previas o voluntades anticipadas:

... “por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto que ésta se cumpla en el momento que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas...”³⁰

Como recuerda Pio XII, en el discurso a los participantes en el I Congreso Internacional de Histopatología del Sistema Nervioso, el 13/09/1952:

“En primer lugar debe darse por supuesto que el médico, como persona privada, no puede tomar ninguna medida ni intentar ninguna intervención sin el consentimiento del paciente”. El médico no tiene sobre el paciente, sino el poder y los derechos que éste le dé, sea explícita, sea implícita y tácitamente. EL paciente, por su parte, no puede conferir más derechos que los que él mismo posee. El punto decisivo en éste debate, es la licitud moral del derecho que el paciente tiene de disponer de sí mismo. Aquí se alza la frontera moral de la acción del médico, que obra con el consentimiento de su paciente”.

Principio de Justicia: “todos los hombres tenemos igual dignidad y merecemos igual consideración y respeto” por lo que todos los pacientes tendrán acceso a los servicios médicos adecuados, dignos y básicos.

Como he dicho anteriormente, la hidratación y la nutrición son entendidos como cuidados de afecto, por ello, hay muchas y variadas opiniones entre los familiares y el personal sanitario.

En cualquier caso, siempre hay que llegar a un acuerdo con la familia consensuando con ellos, día a día.

Nutrición

A continuación, enumero distintas corrientes de pensamiento, la mayoría dentro del campo sanitario, sobre la necesidad o no de SNG o PEG:

- unos consideran que la instauración de una SNG o PEG como una medida de soporte, por lo que al considerarlos como un cuidado, deben ser siempre administrados, aunque no sean útiles, pero lo consideran como cuidado de confort y siempre, con el objetivo de mantener la dignidad de la persona.³¹

³⁰ Ley 41/2002 de autonomía del paciente 15 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente.

³¹ J. Álvarez Hernandez. (2009) Ética y tratamiento nutricional en el paciente con Demencia. Univ. Alcalá de Henares. Nutrición Hospitalaria

- otra parte del personal clínico están a favor de considerar tanto la alimentación enteral como parenteral como medida ordinaria y otras claramente extraordinarias.

La indicación estará clara, cuanto mayor sea el beneficio y menor el riesgo y cuanto mayor sea el beneficio al menor coste.

- otros que forman parte del personal sanitario, afirman, basándose en evidencias científicas, que indicar soporte nutricional especializado (SNE) en paciente con Demencia avanzada no está indicado de forma estandarizada.

- Otra parte de los sanitarios, en base al principio de Justicia, y teniendo presente que, el uso racional de los escasos recursos sanitarios y teniendo en cuenta el concepto de futilidad, dicho soporte nutricional mediante SNG u ostomías, es innecesario, en fase avanzada/ severa, ya que si lo consideramos como tratamiento se puede afirmar que no va a alterar el curso de la enfermedad, y no ofrece beneficio, reconociendo que la pérdida de apetito y sed son aspectos clínicos relacionados con estadios terminales de ésta enfermedad.

En pacientes con Demencia avanzada que rechaza la alimentación, se ha demostrado que una SNG no reviene la neumonía por aspiración, ni las úlceras por presión ni supone una mejora del estado funcional ni mucho menos una mejora en el confort del paciente ya que, por ejemplo, en numerosas ocasiones, es preciso la colocación de una sujeción mecánica ya que el paciente se la retira.³²

En España, en un estudio realizado a médicos de Atención primaria y expertos en Nutrición, consideran que la NE (nutrición enteral) es un cuidado más equiparable a la higiene. Parece ser, que dicha toma de decisiones, estará influida por el momento de la instauración de la medida.

Macnamara revisa en una de sus revistas, opiniones de pacientes a cerca de si desearían ser alimentados mediante SNG en caso de padecer disfagia en la evolución de su demencia terminal. Las respuestas no fueron uniformes y estaban en relación con la formación sanitaria, la educación, el estatus económico y sobre todo, las convicciones religiosas de cada paciente.³³

AL parecer, existe cierto grado de desavenencias entre las decisiones del paciente y la insistencia del equipo sanitario imponiendo su criterio.

En un estudio realizado en el Hospital 12 de Octubre de Madrid, se analiza la opinión de 256 individuos entre sanitarios y usuarios del Servicio Nacional de Salud, sobre qué medida de las siguientes debe ser considerada como cuidado paliativo: higiene, analgesia, cambios

³² J. Álvarez Hernández (2009) Ética y tratamiento nutricional en el paciente con Demencia. Nutrición Hospitalaria. H. U. Príncipe de Asturias

³³ McNamara EP, Kennedy NP. Tube feeding patients with advanced dementia: an ethical dilemma. 2001. Proceeding of the Nutrition. pág, 179-185

posturales, sedación, oxigenoterapia, hidratación endovenosa, nutrición enteral y nutrición parenteral. Los resultados fueron que más del 50% de los encuestados valoraban todas las medidas interrogadas como paliativas, a excepción de la nutrición parenteral, que era considerada como cuidado básico.³⁴

En consecuencia, las medidas agresivas encaminadas a revertir la malnutrición en estadios avanzados conducen a más problemas que beneficios para el paciente.

La OMC opina que la nutrición enteral mediante sondas y la parenteral, son consideradas formas de alimentación artificial puesto que exigen la inserción de dispositivos. Se trata, por tanto, de un tratamiento médico y no un cuidado básico, estando sujetas a indicaciones y contraindicaciones como cualquier otro tratamiento. Siempre irá acompañada de criterios de retirada.

Numerosos estudios, han llegado a la conclusión de que las sondas en pacientes con Demencia avanzada, no previenen la neumonía por aspiración, las úlceras por presión o las complicaciones infecciosas, ni supone una mejora funcional ni de confort ni de supervivencia. No se trata de quitar importancia a las medidas nutricionales, sino adecuar los tratamientos a las diversas fases de la enfermedad.³⁵

En general, la aceptación de una medida como cuidado básico, depende de la carga o sufrimiento que conlleve, del pronóstico y de la probabilidad de mejorar. Si el resultado es recuperar la salud con poco sufrimiento, el 98.7% de los ancianos eligen recibir el tratamiento.³⁶

Hidratación

Con respecto a la hidratación, será primordial, saber la viscosidad de los líquidos, ofrecer infusiones o aguas gelificadas. La sensación de sed que por lo general, va unida a efectos secundarios de medicación, responde mejor a los cuidados de la boca.

³⁴ M^a A. Valero Zanuy y colaboradores. 2006. ¿Se considera la hidratación y nutrición artificial como un cuidado paliativo? *Nutricion Hospitalaria* pág. 680-685

³⁵ J. E. Hortelano MARTINEZ. *Nutricion Hospitalaria. Decisiones ético- clínicas sobre la alimentación e hidratación artificial mediante sonda en la enfermedad terminal.* 2002

³⁶ J. Alvarez Hernandez. (2009) *Nutricion Hospitalaria del H. Principe de Asturias.* 2009

HIDRATACIÓN PARENTERAL AL FINAL DE LA VIDA

ARGUMENTOS A FAVOR	ARGUMENTOS EN CONTRA
<ul style="list-style-type: none"> - Más confortables si reciben hidratación adecuada. - No hay evidencia de que prolonguen la vida. - La deshidratación causa confusión, incapacidad de descansar e irritabilidad neuromuscular. - Si se da agua cuando tienen sed ¿porqué no hidratarlos artificialmente? - Mínimo estándar de cuidado. Suspenderla puede ser visto como “abandono del paciente”. - Retirarla puede sentar un precedente para retirar otros tratamientos a otros grupos comprometidos de pacientes. 	<ul style="list-style-type: none"> - Interfiere en el proceso de adaptación de la muerte. - Pacientes en coma no experimentan dolor, sed, hambre... - Los líquidos pueden prolongar el proceso de morir. - Menos orina significa menos necesidad de pañales, movilizaciones, sondas. - Menos líquido en el aparato digestivo supone menos vómitos, ascitis... - Menos secreciones pulmonares, menos estertores. - Un balance negativo de líquidos y electrolitos puede llevar a un descenso de la conciencia y por lo tanto, un descenso del sufrimiento.

Existen otros estudios publicados sobre éste tema en relación a la hidratación, que consideran que la administración de fluidos a los pacientes terminales no presenta efectos clínicos para el paciente al final de la vida. Concretando dichos argumentos:

A favor: confort, cuidado, prevención de neurotoxicidad.

En contra: no adaptación a la condición de, terminalidad, colocación dolorosa de la vía endovenosa, menor fluidos por lo que será menor número de vómitos, menos secreciones pulmonares por lo que serán menores los estertores premortem.³⁷

Como podemos suponer, no se han hecho estudios, por problemas éticos, sobre el efecto de la hidratación y el pronóstico o bienestar del paciente. Sin embargo, si se sabe que existe poca relación entre la sed y el estado de hidratación ya que tanto los pacientes bien hidratados como los deshidratados experimentan sensación de sed que probablemente se relaciona más con alteraciones de la mucosa oral. La sensación de sed y de boca seca, se alivia mejor con gasas empapadas con agua, helados de hielo, o manteniendo los labios húmedos con vaselina.

La evidencia científica no ha demostrado ningún beneficio de la sueroterapia.

En cualquier caso, si se decide administrar una sueroterapia, es suficiente la cantidad de 1000 cc / día, utilizando la vía subcutánea dado que presenta menos complicaciones.³⁸

A partir de dichas conclusiones y observaciones al pie de cama, las UCP (unidades de cuidados Paliativos) han consensuado que la administración artificial se considera innecesaria en el paciente que se está muriendo, aunque, en general, independiente de si es personal sanitario o no, la hidratación se considere cuidado básico.³⁹

Con respecto a la hidratación, según la OMC, no se justifica en los últimos días de vida.⁴⁰

Pero ¿existe alivio de síntomas como la boca seca, sed y estado confusional en pacientes que están en la fase final de la vida? Existe escasa evidencia respecto a la efectividad de la hidratación parenteral de un paciente en fase terminal en el alivio sintomático de síntomas relacionados con la deshidratación como sed, boca seca o confusión. Con respecto a la relación entre hidratación y control de la sed, boca seca o confusión; sí parece mejorar el delirium en

³⁷ Departamento de Medicina del Dolor y Paliativa. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”. ¿Hidratar o deshidratar al paciente terminal?. 2014

³⁸ [www.murciasalud.es.Hidratacon](http://www.murciasalud.es/Hidratacon) parenteral para el alivio de síntomas como boca seca, sed, estado confusional en pacientes en la fase final de la vida

³⁹ M^a A. Valero Zanuy y colaboradores. 2006. ¿Se considera la hidratación y nutrición artificial como un cuidado paliativo? Nutricion Hospitalaria pág. 680-685.

⁴⁰ OMC (Organización Médica Colegial).2016. Sedación Paliativa, alimentación e hidratación al final de la vida. Madrid

casos de que sea provocado por efectos secundarios de opioides por insuficiencia renal prerenal debido a deshidratación. En estos casos, se utiliza la vía subcutánea o hipodermocclisis.⁴¹

Para el alivio de boca seca, se realizará una correcta higiene de la boca y se ofrecerán estimuladores de la salivación como helados de hielo, piña o saliva artificial.

En una revisión de la Cochrane de 2008 realizados para determinar el efecto de la hidratación, señala que puede haber mejoría en cuanto a síntomas como mioclonias y sedación, pero pueden aparecer efectos perjudiciales en cuanto a la aparición de síntomas de retención de líquidos como derrame pleural, edema periférico, aumento de secreciones bronquiales y ascitis.⁴²

Nos puede ayudar a deliberar sobre la adecuación de la hidratación / nutrición en el enfermo terminal, lo que nos dice la OMC (Organización médica colegial). De acuerdo con su declaración, “las recomendaciones deben variar en función del objetivo a alcanzar”.⁴³ Lo importante es adecuar los tratamientos a las diversas etapas de la enfermedad. El objetivo prioritario es la mejoría sintomática y no revertir la situación de malnutrición ya que es irreversible en estadios avanzados de la enfermedad.

Antes de poner cualquier medida o tratamiento, éste debe ser individualizado e informado sobre el riesgo / beneficio. Es fácil poner dichas sondas, pero es difícil decidir retirarlas sin haber tenido en cuenta objetivos de recuperación

Con respecto a la hidratación, la decisión de instaurar una hidratación parenteral, es discutida, ya que nuevamente tenemos que priorizar el confort. No así pautar una hidratación por vía subcutánea en situación de últimos días, cuando los pacientes reducen la ingesta oral, ya que facilita, en ciertos casos, el afrontar la adaptación a la terminalidad de su familiar, siempre valorando efectos secundarios que puedan aparecer como es una celulitis en zona de punción, aumento de retención de líquidos, perjudicial para enfermos con enfermedad cardíaca debido al aumento de volumen plasmático, aumento de secreciones bronquiales: estertores, muy “molestos” para los familiares que acompañan.

En un resumen de” Journal CLUB: ¿hidratar o deshidratar al paciente terminal?, leemos como: el tener menos volumen plasmático provoca menos secreciones pulmonares, menos

⁴¹ WWW. Murciasalud.es. Hidratación parenteral para el alivio de síntomas como boca seca, sed y estado confusional en pacientes en la fase final de la vida

⁴² Biblioteca Cochrane Plus 2008, Número 4. Hidratación asistida medicamente para los pacientes bajo cuidados paliativos.

⁴³ OMC (Organización Médica Colegial).(2016) Sedación Paliativa, alimentación e hidratación al final de la vida. Madrid

edema y menor cantidad de ascitis. Además afirman que productos del metabolismo de la deshidratación pueden actuar como anestésicos naturales en el SNC.⁴⁴

En el Journal of Clinical Oncology se estudiaron síntomas provocados, probablemente por deshidratación como son: la fatiga, las mioclonias, la sedación y las alucinaciones. Se demostró que la hidratación a 1lt/ día, ya que necesitan menos cantidad de agua, no mejoraron los síntomas en comparación con placebo.

Conclusión de este estudio, los autores establecen que cuando un paciente terminal ha restringido de forma severa la ingesta y se deshidrata, la decisión de administrar líquidos por vía parenteral debe ser individualizada y consensuada con la familia y los deseos expresados en su día, por el paciente. Se tomará una decisión basada en los riesgos y beneficios.⁴⁵

En cuanto a la hidratación, tanto los pacientes hidratados como deshidratados que experimentan sensación de sed, mejoran con pequeñas cantidades de líquidos y unos buenos cuidados de boca. Si se decide hidratar, volúmenes en torno a 1000 cc / día, por vía subcutánea, son suficientes para mantener una diuresis normal. Al igual que con la nutrición, ha de hacerse una valoración individualizada.

También puede ser una decisión difícil instaurar o mantener la hidratación por vía parenteral. La experiencia de los cuidados paliativos dice que la sensación de sed es transitoria y que puede ser aliviada mediante la estimulación local de la secreción de saliva o el humedecimiento de la boca. La mayor parte de las personas ancianas tiene alterado el mecanismo de la sed, lo que también ayuda a disminuir el malestar.⁴⁶

No se ha visto ningún efecto beneficioso en dichos casos.

⁴⁴ Departamento de Medicina del Dolor y Paliativa. (2014) Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”. ¿Hidratar o deshidratar al paciente terminal?

⁴⁵ Manual de actuación en la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Cap. 10: Problemas éticos frecuentes en la Demencia avanzada. Calcedo Barba A. Barcelona 2005

⁴⁶ www.coalmeria.es // 10/2016. Sedación paliativa, alimentación e hidratación al final de la vida. Colegio de Médicos de Almería

4.- POSTURA DEL MAGISTERIO DE LA IGLESIA

4.1.- Documentos magisteriales

El Papa Pío XII en un congreso el 24 Noviembre de 1957 confirmaba dos principios éticos generales:

“Por una parte, la razón natural y la moral cristiana enseñan que, en caso de enfermedad grave, el paciente y los que lo atienden, tienen el derecho y el deber de aplicar los cuidados médicos necesarios para conservar la salud y la vida. Por otra parte, ese deber comprende generalmente, el uso de medios que, consideradas todas las circunstancias, son ordinarios, o sea, que no constituyan una carga extraordinaria para el paciente o para los demás.”

El Papa Pío XII reconoce que la administración de agua y alimento de manera artificial no supone una carga pesada ni para el paciente ni para la familia con el fin de que el familiar no muera por inanición ni deshidratación ya que dichos pacientes en fase terminal de su enfermedad necesitan una asistencia continua en cuanto a cuidados.⁴⁷

La Congregación para la Doctrina de la FE el 05/05/1980, explica la distinción entre medios ordinarios y extraordinarios, y entre tratamientos terapéuticos y cuidados normales que se deben prestar al enfermo:

“Ante la inminencia de una muerte inevitable, a pesar de los medios empleados, es lícito en conciencia tomar la decisión de renunciar a unos tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia, sin interrumpir sin embargo los cuidados normales debidos al enfermo en casos similares”.⁴⁸

El 27/06/1981 el Pontificio Consejo Cor Unum publicó un documento titulado: Algunas cuestiones de ética relativas a los enfermos graves y a los moribundos, en que se afirma, entre otras cosas:

“Pero permanece la obligación estricta de procurar a toda costa la aplicación de los medios llamados “mínimos”, los que están destinados normalmente y en condiciones habituales a mantener la vida (alimentación, trasfusión de sangre, inyecciones...). Interrumpir su administración constituirá prácticamente querer poner fin a la vida del paciente.”⁴⁹

Juan Pablo II, el 15/11/1985, en el discurso dirigido a los participantes de un Curso internacional de actualización sobre las preleucemias, haciendo referencia a la Declaración sobre la eutanasia, afirmó claramente que, en virtud del principio de la proporcionalidad de los cuidados médicos, no nos podemos eximir “del esfuerzo médico necesario para sostener la vida, ni de la atención con medios normales de mantenimiento vital”, entre los cuales está

⁴⁷ Discurso del Papa Pío XII sobre tres cuestiones de moral ética relacionadas con la reanimación. 4/11/1957

⁴⁸ Congregación para la Doctrina de la Fe: Alimentación e Hidratación artificiales. 14/09/2007

⁴⁹ Consejo pontificio “Cor Unum”, 1981

ciertamente⁵⁰ la administración de alimentos y líquidos, y advierte que no son lícitas las omisiones que tienen la finalidad “de acortar la vida para mitigar el sufrimiento al paciente o a los familiares”.

En 1995 el Pontificio Consejo para la Pastoral de los Asistentes Sanitarios publicó la “Carta de los agentes sanitarios”, que afirma explícitamente: “La alimentación y la hidratación, aun artificialmente administradas, son parte de los cuidados normales que siempre se han de proporcionar al enfermo cuando no resultan gravosos para él: su indebida suspensión significa una verdadera y propia eutanasia”⁵¹.

Juan Pablo II el 02/10/1998 a un grupo de Obispos de los EEUU dice: “La alimentación y la hidratación son consideradas como cuidados médicos normales y medios ordinarios para la conservación de la vida. Es inaceptable interrumpirlos o no administrarlos si la muerte del paciente es la consecuencia de esa decisión. Estaríamos ante una eutanasia por omisión”.

El Papa San Juan pablo II en un discurso el 20/03/2004 a los participantes de un Congreso internacional sobre “Tratamientos de mantenimiento vital y estado vegetativo: avances científicos y dilemas éticos” habló sobre la alimentación e hidratación:

“El enfermo en estado vegetativo y por extensión todos los enfermos, en espera de su recuperación o de su fin natural, tiene derecho a una asistencia sanitaria básica: alimentación, hidratación, higiene, calefacción... y a la prevención de las complicaciones vinculadas al hecho de estar en cama. Tiene derecho también a una intervención específica de rehabilitación y a la monitorización de los signos clínicos de eventual recuperación.

En particular, quisiera poner de relieve que la administración de agua y alimento, aunque se lleve a cabo por vías artificiales, representa siempre un medio natural de conservación de la vida, no un acto médico. Por tanto, su uso se debe considerar, en principio, ordinario y proporcionado, y como tal, moralmente obligatorio, en la medida y hasta que demuestre alcanzar su finalidad propia, que en éste caso consiste en proporcionar alimento al paciente y alivio a sus sufrimientos.”⁵²

La Congregación para la Doctrina de la Fe publicó en 2007 un documento, expresamente aprobado por el Papa Benedicto XVI, en el que se ofrecen las “respuestas a algunas preguntas sobre la hidratación e hidratación artificiales”:

Primera pregunta: ¿Es moralmente obligatorio suministrar alimento y agua (por vías naturales o artificiales) al paciente en «estado vegetativo», a menos que estos alimentos no puedan ser asimilados por el cuerpo del paciente o no se le puedan suministrar sin causar una notable molestia física?

Respuesta: Sí. Suministrar alimento y agua, incluso por vía artificial, es, en principio, un medio ordinario y proporcionado para la conservación de la vida. Por lo tanto es obligatorio en la medida y mientras se demuestre que cumple su propia finalidad, que consiste en procurar la hidratación y la nutrición del paciente. De ese modo se evita

⁵⁰ WWW.bioeticaweb. Com/Comentario sobre la alimentación e hidratación en enfermos en estado vegetativo

⁵¹ Carta pastoral de Mons. Juan A. Reig Pla, Obispo de Alcalá de Henares. Cruzar otra línea roja ¿una muerte digna?

⁵² Congreso internacional sobre “tratamientos de mantenimiento vital y estado vegetativo: avances científicos y dilemas éticos”. (20/03/2004)

el sufrimiento y la muerte derivados de la inanición y la deshidratación.

Segunda pregunta: ¿Si la nutrición y la hidratación se suministran por vías artificiales a un paciente en "estado vegetativo permanente", pueden ser interrumpidos cuando los médicos competentes juzgan con certeza moral que el paciente jamás recuperará la consciencia?

Respuesta: No. Un paciente en "estado vegetativo permanente" es una persona, con su dignidad humana fundamental, por lo cual se le deben los cuidados ordinarios y proporcionados que incluyen, en principio, la administración de agua y alimentos, incluso por vías artificiales.

Los medios ordinarios para los pacientes que no se encuentran ante muerte inminente, por lo que mantienen la vida como son la alimentación, hidratación...serán medios ordinarios y proporcionados siempre que no sean gravosos para el enfermo. Es pues un cuidado y no un acto médico, es decir, no es un tratamiento.

Una excepción sería que ante la inminencia de muerte inevitable, se renuncie a tratamientos que prolonguen "penosamente" la existencia. Los medios empleados para prolongar la muerte de una forma precaria y penosa, serían desproporcionados, por ejemplo, sería desproporcionado poner un tratamiento antibiótico en un estado terminal o de agonía, realizar una RCP (recuperación cardio- pulmonar), realizar una transfusión...

4.2.- PRINCIPIOS ETICOS DE APLICACIÓN EN EL CUIDADO DE LOS ENFERMOS

Principio de Justicia:

Implica, que la Justicia, prevalece sobre la autonomía del individuo, de forma que nadie, tampoco los médicos, puede hacer daño a otro aunque éste se lo pida.

Además, también hay que recordar, que el *Principio de Beneficencia*, obliga moralmente a los facultativos a actuar por el mayor bien de sus pacientes.

De la Justicia, se espera que se dé a cada uno lo que es debido. Por dignidad, por justicia, por humanidad, no se puede dejar a nadie morir de hambre o de sed.

Principio de Solidaridad:

Una sociedad que contempla el que se deje morir a alguien de hambre o de sed, es una sociedad que ha perdido su sensibilidad por lo específicamente humano.

Principio de totalidad:

Este principio “afirma que la parte existe para el todo y que, por consiguiente, el bien de la parte queda subordinado al bien del conjunto; que el todo es determinante para la parte y puede disponer de ella en su interés. El principio de totalidad tiene un valor absoluto”.⁵³

Principio del doble efecto:⁵⁴

Como explica Santo Tomás de Aquino (*Summa Theologiae*, 2-2, q.64,a.7):⁵⁵

“Nada impide que un solo acto tenga dos efectos, de los que uno solo es querido, sin embargo el otro está más allá de la intención”; por tanto para que sea lícito realizar una acción de la que se siguen dos efectos, uno bueno y otro malo, es preciso que se reúnan determinadas condiciones:

1.- Que la acción (de la que se seguirán ambos efectos) sea en sí misma buena, o al menos indiferente, porque nunca es lícito realizar acciones malas aunque se sigan efectos óptimos. Y que sea la única acción posible para alcanzar el efecto bueno, porque si hay otros medios aptos que no encierran los inconvenientes que produce éste acto, no podría recurrirse al mismo.

2.- Que el efecto inmediato o primero sea el bueno, porque no es lícito hacer un mal para que sobrevenga un bien, según aquello de San Pablo: “no hay que hacer el mal para que se produzca algún bien” (Rm 3,8). El efecto malo debe ser así consecuente a la menos concomitante

⁵³ Pio XII, Discurso a la primera Asamblea general del “Collegium Internationale Neuro- Psycho-Pharmacologicum, 99-1958)

⁵⁴ Pio XII, Discurso a los participantes en el VII Congreso Internacional de Hematología, (12-9.1958)

⁵⁵ Santo Tomás de Aquino (*Summa Theologiae*, 2-2, q.64,a.7

con el bueno, pero nunca anterior, porque de ser así se convertiría en medio para alcanzar el efecto bueno.

3.- Que la intención del agente sea recta, es decir, que quiera solamente el efecto bueno y el malo únicamente lo permita. El efecto malo es permitido por la absoluta inseparabilidad con el bueno en éste caso concreto, pero en sí mismo no ha de ser buscado o intentado.

4.- Que haya una causa proporcionada a la gravedad del daño que el efecto malo producirá: porque el malo es siempre una cosa materialmente mala, y como tal, no es permisible a menos que haya una causa proporcionada.

Por otra parte, es conocido el principio moral según el cual incluso, la simple duda de estar en presencia de una persona viva, implica ya la obligación de su pleno respeto y de la abstención de cualquier acción orientada a anticipar la muerte.

Sobre esta referencia general no pueden prevalecer consideraciones acerca de la “calidad de vida”, a menudo, dictados en realidad, por presiones de carácter psicológico, social y económico.”⁵⁶

⁵⁶ Cruzar una línea roja ¿una muerte digna? Carta Pastoral de Mons. Juan A. Reig Pla, Obispo de Alcalá de Henares. 02/11/2015

CONCLUSIÓN

La atención en el final de la vida respecto a la alimentación e hidratación, parte de la realidad de que la nutrición al final de la vida es una cuestión de múltiples fuentes de confusión, mitos, emociones...

El objetivo de los cuidados en los pacientes con enfermedades avanzadas, debe centrarse en mejorar su calidad de vida y en ayudar a conseguir una muerte en paz, permitiendo una muerte natural. Por tanto se deben evitar planteamientos intervencionistas.

No se puede afirmar que la alimentación no se pueda retirar en ningún caso. Habrá que determinar si ofrece un claro beneficio para el paciente o si por el contrario estas medidas puedan ser desproporcionadas o fútiles.

El principio de proporcionalidad dice que un tratamiento médico es éticamente obligatorio en la medida en que proporciones más beneficio que cargas para el enfermo.

Aquí cabe determinar cuándo la nutrición puede ser una medida desproporcionada y por tanto, se puede retirar, o no instaurarse.

Por lo que primero tenemos que definir quién es un enfermo terminal, segundo qué es un tratamiento fútil y tercero el respeto a la autonomía del paciente.

Un paciente terminal se considera cuando estimamos un pronóstico de vida de poco tiempo, antes se estimaba en seis meses.

Un tratamiento es fútil cuando se demuestrara claramente que es inútil para obtener el objetivo que se pretende, ya que puede ser maleficiente. Hay también un criterio de futilidad subjetiva: “lo que no es útil para mí”

Respeto a la autonomía del paciente, reconociéndole la capacidad de tomar sus propias decisiones con el fin de actuar sin coacción y con conocimiento de causa, por lo que el médico le informará de una manera asequible, con el fin de aceptar o rechazar tratamientos.

La pregunta que hay que responder antes de instaurar o suprimir una nutrición, ya sea enteral o parenteral, es si hay un equilibrio entre beneficios y los riesgos de forma individualizada. Tendremos que saber los deseos manifestados por el paciente o la opinión de los familiares.

El problema es que la desnutrición es irreversible en estadios avanzados de la enfermedad, en consecuencia, las medidas agresivas encaminadas a revertir dicha situación conducirán a más problemas que beneficios. Por ejemplo: el uso de contención mecánica con el fin de que no se arranque la sonda nasogástrica en un paciente con demencia avanzada. Ya hemos comentado en párrafos anteriores, como en situación de últimos días, no se experimenta sensación de hambre ya que debido a la liberación de opioides endógenos.

La nutrición enteral, mediante sondas de alimentación y la parenteral, son consideradas formas de alimentación artificial puesto que exige una pequeña operación para su colocación. Son, por tanto, un tratamiento médico y no un cuidado básico.

Esto, no quiere decir, que nunca se deban colocar sondas de alimentación en pacientes con Demencia avanzada, sino que se debe sopesar mucho su colocación, A veces, los pacientes recuperan la ingesta natural después de unos días, pero son los que están en fases menos avanzadas.

Por lo que siempre se debe individualizar las decisiones teniendo en cuenta el pronóstico y después de ser consensuado con los familiares y siempre estableciendo e informando de la posibilidad de retirada en cuanto surjan efectos secundarios no deseables.

Las recomendaciones de cuidados o tratamientos deben adecuarse en función del objetivo a alcanzar en cada fase de la enfermedad.

Mientras sea posible, debe fomentarse al máximo el uso de la alimentación oral, apoyándose en estrategias tales como el suministro de suplementos nutricionales y de modificaciones en la textura y el volumen de los alimentos, medidas que pueden ayudar a incrementar la cantidad de comida ingerida y, por tanto, al mantenimiento del estado nutricional.

La nutrición enteral mediante sondas de alimentación y la parenteral son consideradas formas de alimentación artificial puesto que exigen la inserción de dispositivos para poder conseguir una vía de administración. Se trata, por tanto, de un tratamiento médico y no un cuidado básico, estando sujetas a indicaciones y contraindicaciones.

La decisión de utilizar sonda nasogástrica o de alimentación por PEG, como cualquier otra decisión sanitaria, depende del contexto social y cultural de la persona. Debe ser siempre muy meditada, sopesando riesgo y beneficio, en el contexto de un diálogo continuado en el tiempo con la persona cuidadora principal y teniendo como referencia los valores de la persona enferma, sus sentimientos y experiencias. Todo ello, en un entorno de comunicación fluida con el o la cuidadora principal y el resto de la familia. No debería hacerse en urgencias o decidido por personal sanitario que no le conoce, ni su biografía, ni la trayectoria de su enfermedad, ni a los familiares y su contexto social y cultural.

La planificación anticipada de atención propone a los profesionales iniciar un dialogo sobre la probable evolución de la enfermedad.

El paciente debe decidir cuando es capaz, es decir, cuando puede entender la información relevante que le transmite el personal sanitario y pueda reflexionar sobre su forma de morir en sintonía con sus valores y creencias.

Tras analizar las cargas y los beneficios de una determinada decisión terapéutica, cuando las cargas superan los beneficios, es éticamente aceptable no aplicarlo.

Si la situación fuera incierta, lo correcto es ir a favor de la vida y proporcionar tratamiento.

En cada caso de paciente con Demencia será necesario analizar, pues, la carga y el beneficio, en éste caso, colocar sonda nasogástrica o PEG, para alimentarle, con la consiguiente sujeción mecánica para que no se arranque la sonda o estudiar posibles efectos secundarios, o no colocar dichos dispositivos.

En general, la aceptación de una medida como cuidado básico, depende de la carga o sufrimiento que conlleve, del pronóstico y de la probabilidad de mejorar. Prima la consideración de la higiene, el control del dolor, el cuidado de las escaras y los cambios posturales.

La iglesia Católica está a favor de proveer nutrición e hidratación artificial a todo paciente que lo requiera, siempre que los beneficios sean mayores que los riesgos.

La nutrición e hidratación artificial al final de la vida son medidas invasivas y deben considerarse como tratamientos sujetos a indicaciones y contraindicaciones en función del balance beneficio / riesgo.

La planificación anticipada de decisiones con el paciente y sus familiares sobre hidratación y nutrición ha de ser individualizada, basada en los valores del paciente.

BIBLIOGRAFÍA

Libros

Javier de la Torre, (2017), El final de la vida en las personas con Demencia. Universidad de Comillas

J. Garcia Férez. F. J, Alarcos (2002), 10 palabras clave en Humanizar la Salud. Ed. Verbo Divino

Francisco J. Elizari Basterra (2007), 10 palabras clave ante el final de la vida. Ed, Verbo divino

Cuadernos de Bioetica (2008) Bioetica fundamental nº 65 Vol, XIX

Revista Española de Geriatria y Gerontología. Vol, 53, nº 1, Enero- Febrero 2018

Pedro Abinzana. Leocadio Mañas. (2015). Tratado de Medicina Geriatrica. Fundamentos de la atención sanitaria a los mayores

Jose C. Bermejo, (2009) Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos. Sal Terre

Jose C. Bermejo. Esperanza Santos (2015) Counselling y cuidados paliativos. Ed. Desclée

J. Carlos Bermejo. Francisco Alvarez. (2009). Diccionario de Pastoral de la Salud y Bioética. Ed. San Pablo

Jorge J. Ferrer. Juan C. Alvarez (2003). Para Fundamentar la Bioética. Cátedra de Bioética. Universidad de Comillas.

C. Bermejo y J. Rodriguez. Manual Terapeutico en Geriatria. (2017). Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.. Ed. Panamericana.

Rohkamm. Neurología. Texto y Atlas. (2011). Ed. Panamericana

Artículos y capítulos de libros

Manual terapéutico en Geriatria. (2017) Jaime Rodríguez Salazar Demencia. Pág. 453

Tratado de Geriatria. L. Rodríguez Mañas. (2015) Pág. 479. El anciano con Demencia

Pedro Gil Gregorio. Tratado de Geriatria. Demencia Cap. 17, pag183.

Abordaje farmacológico en el anciano con Demencia.(2006) SESCAM.

Recomendaciones farmacoterapéuticas en Salud Mental, CAM. (Marzo/2004) Recomendaciones para el manejo de SPCD asociadas a Demencia en ancianos, G. Jiménez Díaz y J. Gutiérrez Rodríguez. Demencias en Geriatria. (2008). Recomendaciones dirigidas al profesional para la atención de pacientes con Demencia conocida.

Tratado de Medicina Geriátrica. (2015). L. Rodríguez Mañas. La Demencia en el anciano. Cap. 63

Dr. Pere Clavé (2010) Diagnostico e intervenció n nutricional, Nestlé. Mataró (Barcelona). Requerimientos nutricionales en ancianos de Residencia. Laboratorios Nutricia. (2016)

C. Centeno, A. S, Rubiales. (2008) Unidad de Medicina Paliativa y control de síntomas de la U. de Navarra. Hidratacion por via subcutánea

A. Alonso. HU La Paz. (2016). Cuestiones éticas en alimentación e hidratación al final de la vida.

Departamento de Medicina del Dolor y Paliativa. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”. ¿Hidratar o deshidratar al paciente terminal? 2014

SECPAL Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de Cuidados Paliativos

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS- ICO (Necesidades Paliativas) Noviembre 2011 Generalitat de Catalunya.

Guia de Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL

Artículo de la Revista Medicina Familiar (04/02/2018) Cuando alimentarse es un problema. Dr. Patricio Céspedes M

Revista Nutrición Hospitalaria. Nutrición en el paciente terminal. Punto de vista ético. A. Cañizo Fernández- Roldan. Universidad de Salamanca

Cuestiones éticas en Alimentación e Hidratación al Final de la vida. Dr. Alberto Alonso. (05/2015)

M^a A. Valero Zanuy y colaboradores. (2006)¿Se considera la hidratación y nutrición artificial como un cuidado paliativo? Nutricion Hospitalaria pág. 680-685

Núñez Olarte JM. (2004): Una elección básica: tratamiento ¿curativo o tratamiento paliativo. Etica en cuidados palitivos, pag. 109-125.

Couceiro A: El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida. (2004). Etica en cuidados paliativos. Pag.263-304.

Rubio Montañés, M. L. (2001). Dilemas éticos en el cuidado de un paciente terminal: una visión desde la asistencial primaria. *Atención Primaria*, 27 (9) 621-622.

Nancy Torres. (02/2014) Nutricion artificial y su relación con los principios bioéticos al final de la vida. Universidad de Guadalajara. Nutricion Hospitalaria, pág, 88-92

José C. Bermejo Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. D. José C. Bermejo. Sal Terre 2009. Pág. 93

Ley 41/2002 de autonomía del paciente 15 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente.

J. Alvarez Hernandez. Etica y tratamiento nutricional en el paciente con Demencia. Univ. Alcala de Henares. Nutricion Hospitalaria (2009)

McNamara EP, Kennedy NP. Tube feeding patients with advanced dementia: an ethical dilema. 2001, pág, 179-185

Mª A. Valero Zanuy y colaboradores. 2006. ¿Se considera la hidratación y nutrición artificial como un cuidado paliativo? Nutricion Hospitalaria pág. 680-685

J. E. Hortelano MARTINEZ. Nutricion Hospitalaria. Decisiones ético- clínicas sobre la alimentación e hidratación artificial mediante sonda en la enfermedad terminal. 2002

J. Alvarez Hernandez. (2009) Nutricion Hospitalaria del H. Principe de Asturias

Departamento de Medicina del Dolor y Paliativa. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”. ¿Hidratar o deshidratar al paciente terminal? 2014

[www.murciasalud.es.Hidratacon](http://www.murciasalud.es/Hidratacon) parenteral para el alivio de síntomas como boca seca, sed, estado confusional en pacientes en la fase final de la vida

Mª A. Valero Zanuy y colaboradores. 2006. ¿Se considera la hidratación y nutrición artificial como un cuidado paliativo? Nutricion Hospitalaria pág. 680-685

OMC (Organización Médica Colegial. Sedacion Paliativa, alimentación e hidratación al final de la vida. Madrid 15/10/2016

Biblioteca Cochrane Plus 2008, Número 4. Hidratacion asistida medicamente para los pacientes bajo cuidados paliativos.

Manual de actuación en la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Cap. 10 : Problemas éticos frecuentes en la Demencia avanzada. Calcedo Barba A. Barcelona 2005

www.coalmeria.es // 10/2016. Sedacion paliativa, alimentación e hidratación al final de la vida. Colegio de Medicos de Almeria

www.bioeticaweb.com/Comentario sobre la alimentación e hidratación en enfermos en estado vegetativo

Carta pastoral de Mons. Juan A. Reig Pla, Obispo de Alcala de Henares. Cruzar otra línea roja ¿una muerte digna?

Pio XII, Discurso a la primera Asamblea general del “Collegium Internationale Neuro-Psycho- Pharmacologicum, 99-1958)

Pio XII, Discurso a la primera Asamblea general del “Collegium Internationale Neuro-Psycho- Pharmacologicum, 99-1958)

Pio XII, Discurso a los participantes en el VII Congreso Internacional de Hematología, (12-9.1958)

Santo Tomás de Aquino (Summa Theologiae, 2-2, q.64,a.7

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO

Preguntas sorpresas (a/entre profesionales)	¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?		No (+) Sí (-)
"Demanda" "Necesidad"	- Demanda: ¿Ha hablado alguna expresión explícita o implícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia o miembros del equipo?		Sí/ No
	- Necesidad: Identificada por profesionales miembros del equipo		Sí/ No
Indicativos clínicos generales: 6 meses -Severos, sostenidos, progresivos, no relacionados proceso intercurrente reciente -Combinar severidad CON progresión	Declive nutricional	Pérdida peso > 10%	Sí/ No
	Declive funcional	Deterioro Karnofsky o Barthel>30%	Sí/ No
	Declive cognitivo	Deterioro Minimental/Pfeiffer	Sí/ No
Dependencia severa	Karnofsky <50 o Barthel <20		Sí/ No
Síndromes geriátricos	-Caídas - úlceras por presión -Disfagia - Delirium -Infecciones a repetición	-Datos clínicos anamnesis : Repetidos > 2 O persistentes	Sí/No
Síntomas persistentes	Dolor, debilidad , anorexia, disnea , digestivos	Checklist síntomas (ESAS)	Sí/ No
Aspectos psicosociales	Distrés o trastorno adaptativo severo	Detección de <malestar Emocional (DME)<9	Sí/ No
	Vulnerabilidad social severa	Valoración social y familiar	Sí/ No
Multi-morbilidad	> 2 enfermedades crónicas (de lista de indicadores específicos)	Test Charisson	Sí/ No
Uso de recursos	Valoración de la demanda o intensidad de intervenciones	->2 ingresos urgentes o no planificados 6 meses Aumento de demanda o intensidad de intervenciones (atención domiciliaria ,intervenciones , enfermería etc..)	Sí/ No
Indicadores específicos	Cáncer ,EPOC,ICC y hepática y renal,AVC, demencia, neurodegenerativas,SIDA ,otras enfermedades avanzadas	Para ser desarrollados como anexos	Sí/ No

Clasificación :

PS: + “No me sorprendería que...”

- “Me sorprendería que..”

NECPAL: - (negativo) o + (positivo si hay parámetros adicionales)

Codificación y Registro:

Tienen la utilidad de explicitar en la documentación clínica accesible la condición de “Paciente crónico avanzado”

-Codificación :

Se recomienda utilizar una codificación específica como “Paciente crónico complejo avanzado” diferente de la convencional CIE9 .V66.7 (paciente terminal) o CIE10.Z51.5 (paciente en servicios de cuidados paliativos)

-Registro

Historia clínica: después de la pregunta sorpresa es recomendable explorar los diferentes parámetros añadiendo N de + en función de los que encontremos positivos .

Historia clínica compartida: siempre acompañar la codificación y registro de información adicional clínica relevante que describa situaciones y propuestas ante escenarios previsibles y otros servicios.

PS : “no me sorprendería que ..”

NECPAL + : parámetros asociados (1+ a 13+)

CRITERIOS NECPAL SEVERIDAD / PROGRESIÓN / ENFERMEDAD AVANZADA (1)(2)(3)(4)

Enfermedad oncológica	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cáncer metastásico o locoregional avanzado ▪ En progresión (en tumores sólidos) ▪ Síntomas persistentes mal controlados o refractarios a pesar optimizar el tratamiento específico.
Enfermedad pulmonar crónica	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Díscnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones ▪ Confinado a domicilio con limitación marcha ▪ Criterios espirométricos de obstrucción severa (VEMS <30%) o criterios de déficit restrictivo severo (CV forzada <40% / DLCO <40%) ▪ Criterios gasométricos basales de oxigenoterapia crónica domiciliaria. ▪ Necesidad corticoterapia continuada ▪ Insuficiencia cardíaca sintomática asociada
Enfermedad cardíaca crónica	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Díscnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones ▪ Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa no quirúrgica o enfermedad coronaria no revascularizable ▪ Ecocardiografía basal: FE <30% o HTAP severa (PAPs> 60) ▪ Insuficiencia renal asociada (FG <30 l / min) ▪ Asociación con insuficiencia renal e hiponatremia persistente.
Demencia	<ul style="list-style-type: none"> ▪ GDS \geq 6c ▪ Progresión declive cognitivo, funcional, y/o nutricional
Fragilidad	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Índice Fragilidad \geq 0.5 (Rockwood K et al, 2005) ▪ Evaluación geriátrica integral sugestiva de fragilidad avanzada (Stuck A et al, 2011)
Enfermedad neurológica vascular (ictus)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Durante la fase aguda y subaguda (<3 meses post-ictus): estado vegetativo persistente o de mínima conciencia > 3 días ▪ Durante la fase crónica (> 3 meses post-ictus): complicaciones médicas repetidas (o demencia con criterios de severidad post-ictus)
Enfermedad neurológica degenerativa: ELA, EM, Parkinson	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Deterioro progresivo de la función física y / o cognitivas ▪ Síntomas complejos y difíciles de controlar ▪ Disfagia / trastorno del habla persistente ▪ Dificultades crecientes de comunicación ▪ Neumonía por aspiración recurrente, díscnea o insuficiencia respiratoria
Enfermedad hepática crónica	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cirrosis avanzada estadio Child C (determinado fuera de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), MELD-Na> 30 o ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente a pesar de optimizar tratamiento. ▪ Carcinoma hepatocelular en estadio C o D
Insuficiencia renal crónica	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Insuficiencia renal severa(FG <15) en pacientes no candidatos o con rechazo a tratamiento sustitutivo y / o trasplante ▪ Finalización diálisis o fallo trasplante

Comunidad de Madrid Ley 4/2017 de 9 de Marzo, de Derechos y Garantías de las personas en el proceso de morir.

Partiendo de la necesidad de una correcta asistencia sanitaria y basándose en el Principio de Autonomía del paciente, se regulan los derechos y obligaciones sobre la información clínica para una toma de decisiones.

Para ello las Unidades de Cuidados Paliativos protegerán la adecuada atención sanitaria para aliviar, en lo posible, el sufrimiento del paciente y de la familia. A la vez, el paciente tendrá derecho a una limitación de esfuerzo terapéutico respetando la libertad de la persona siempre con una información leal, comprensible y continuada durante todo el proceso de enfermedad.

Por lo cual prima el principio de autonomía a través del derecho a la información, al consentimiento informado y a la participación en la toma de decisiones.

La adecuación del esfuerzo terapéutico supone que dada la proximidad de la muerte se abandonen las terapias que mantengan artificialmente la vida, solo mantener las de tipo paliativo, es decir, el control de síntomas.

No hace referencia a la limitación de alimentación o hidratación, sólo de ajuste de tratamientos dependiendo de la terminalidad del paciente.

Las Islas Baleares establece según la Ley 4/2015 de 23/03 una serie de Derechos y Garantías en el proceso de morir.

Esta Ley se fundamenta en una antropología que integra la variedad de visiones de una sociedad y a partir de ahí responder a las necesidades de las personas e instituciones sanitarias.

El fundamento de la Ley es el reconocimiento de la dignidad como valor intrínseco de la persona no dependiendo del grado de conciencia ni de autonomía.

Basa la Disposición, en el cuidado y el respeto a los valores y derechos de la personas desde una Dignidad intrínseca de la persona en el proceso de morir. Pone en el centro a la persona como sujeto activo de atención.

La persona enferma será la protagonista de su toma de decisiones, a la confidencialidad y al respeto de su intimidad.

Se regulan los deberes de los profesionales respecto a la adecuación de las medidas terapéuticas y a respetar las voluntades anticipadas de la persona enferma.

Tampoco hace referencia al tema de alimentación e hidratación, se recogen los deberes respecto a la adecuación de las medidas terapéuticas, necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort.

Comunidad Autónoma del País Vasco Ley 11/2016 de 08 de Julio de Garantía de los Derechos y de la Dignidad de las personas en el proceso final de su vida.

Se argumenta dicha Ley en lo siguiente:

“A partir de los cambios habidos a nivel demográfico con el mayor envejecimiento de la población y los avances de la medicina, ha cambiado la manera de afrontar y entender la muerte, siendo ahora un proceso natural, una vivencia única antropológica, para el paciente y su familia, de forma holística, por lo que se hace necesario regular una ley para proporcionar unas garantías que aseguren el respeto a la dignidad de la persona enferma al final de la vida”.

Partiendo como base el principio de autonomía, se realizará un consentimiento informado, gracias a una completa información clínica para la toma de decisiones sobre el tratamiento, si se rechaza o no, para el consentimiento de una limitación de esfuerzo terapéutico y para la realización de un documento de Voluntades Anticipadas.

Se regula, al mismo tiempo, los derechos y deberes para una adecuada atención asistencial garantizando al máximo la libre voluntad en la toma de decisiones.

Asimismo tendrán derecho a recibir unos cuidados paliativos integrales.

Recoge el documento la limitación de esfuerzo y la futilidad de un tratamiento médico ya que, en dicha fase de la enfermedad, no aporta ningún beneficio.

Tampoco hace mención a la nutrición e hidratación en fase terminal de enfermedad.